

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

KVALITA ŽIVOTA RODIČŮ DĚTÍ S AUTISMEM

QUALITY OF LIFE AMONG
PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM



Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. Jana Krsková**

Vedoucí práce: **PhDr. Leona Jochmannová, Ph.D.**

Olomouc

2021

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala své vedoucí práce paní doktorce Jochmannové za její odborné vedení, pomoc a připomínky, které mi poskytovala. Poděkování zde patří i respondentům, kteří se do výzkumu zapojili a bez jejichž ochoty by práce nemohla vzniknout. Na závěr bych ještě ráda poděkovala i mé rodině za jejich podporu, čas a důvěru.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Kvalita života rodičů dětí s autismem“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

Vdne

Podpis

OBSAH

Číslo	Kapitola	Strana
OBSAH		3
ÚVOD		5
TEORETICKÁ ČÁST		6
1	Kvalita života	7
1.1	Definice a pojetí kvality života.....	7
1.2	Faktory kvality života.....	9
1.3	Možnosti měření kvality života.....	10
1.3.1	Instrumenty kvality života.....	10
1.3.2	WHOQOL-BREF.....	11
1.4	Dimenze kvality života podle WHO.....	12
1.4.1	Fyzický stav.....	12
1.4.2	Prožívání.....	12
1.4.3	Nezávislost.....	13
1.4.4	Sociální vztahy.....	13
1.4.5	Prostředí.....	14
1.4.6	Náboženství, spiritualita.....	15
2	Poruchy autistického spektra (PAS)	16
2.1	Jednotlivé poruchy PAS.....	17
2.2	Dětský autismus.....	18
2.2.1	Etiologie.....	18
2.2.2	Příznaky.....	19
2.2.3	Diagnostika.....	19
2.3	Triáda hlavních problémových oblastí.....	20
2.3.1	Sociální interakce a sociální chování.....	21
2.3.2	Komunikace.....	22
2.3.3	Stereotypní chování, zúžení zájmů a hra.....	22
2.4	Přidružené poruchy a onemocnění nejčastěji se vyskytující u dětí s PAS.....	23
2.5	Rodina dítěte s autismem.....	24
2.5.1	Proces vyrovnávání se s diagnózou.....	24
2.5.2	Rodinné soužití.....	26
2.6	Stres.....	27
2.6.1	Měření stresu.....	29
2.6.2	Škála vnímaného stresu.....	29
2.6.3	Stres u rodičů dítěte s autismem.....	30

3	Kvalita života rodičů dětí s autismem	32
3.1	Faktory ovlivňující kvalitu života rodičů dětí s autismem	34
3.2	Kvalita života a kontextové faktory	36
3.2.1	Zaměstnání a kvalita života rodičů.....	36
3.2.2	Příjem domácnosti a kvalita života rodičů	37
3.2.3	Věk dítěte s autismem a kvalita života rodičů.....	38
3.2.4	Počet dětí v rodině a kvalita života rodičů	38
3.3	Míra vnímaného stresu a kvalita života u rodičů dětí s autismem.....	39
3.4	Rozdíly v kvalitě života a mírou stresu mezi rodiči	42
3.4.1	Porovnání kvality života rodičů dětí s autismem s ostatními rodiči a diagnózami	42
3.4.2	Porovnání míry stresu u rodičů dětí s autismem s ostatními rodiči ..	44
	VÝZKUMNÁ ČÁST	46
4	Výzkumný problém, výzkumné cíle a hypotézy	47
4.1	Výzkumné cíle.....	49
4.2	Formulace hypotéz ke statistickému testování	50
5	Typ výzkumu a použité metody	52
5.1	Metody.....	52
6	Výzkumný soubor a sběr dat	55
6.1	Charakteristika zkoumané populace a popis výzkumného souboru.....	55
6.1.1	Charakteristiky výzkumného souboru.....	55
6.2	Průběh sběru dat	59
6.3	Etické hledisko a ochrana soukromí.....	60
7	Práce s daty a jejich výsledky	62
7.1	Způsob zpracování dat.....	62
7.2	Výsledky.....	63
7.2.1	Deskriptivní statistiky.....	63
7.2.2	Testování hypotéz.....	67
7.2.3	Shrnutí výsledků ověření platnosti statistických hypotéz	74
8	Diskuze	76
9	Závěr.....	83
	SOUHRN	84
	LITERATURA.....	87
	PŘÍLOHY.....	107

ÚVOD

Tato práce je zaměřena na kvalitu života rodičů pečujících o dítě s autismem. Cílem práce je tedy zjistit, jaká je kvalita života u těchto rodičů a zda se liší oproti rodičům, kteří pečují o zdravé dítě. Při zjištění rozdílů v kvalitě života a míře vnímaného stresu mezi těmito rodiči můžeme posoudit, zda má diagnóza autismu u dítěte dopad na život rodičů. Zjištění kvality života a přiblížení změn v kvalitě života v jednotlivých oblastech by mohlo přinést informace, jaký má diagnóza dopad na pečovatele. Bližší prozkoumání kvality života rodičů, kteří mají dítě s autismem, může také přispět k lepšímu zhodnocení služeb, které by mohly být těmto rodinám poskytnuty, a tedy zlepšit celkovou podporu směřovanou těmto rodinám.

Děti s autismem mají problémy v sociální interakci, komunikaci a problémy se stereotypním chováním (Thorová, 2007). Život rodiny se pak může otáčet právě kolem dítěte s autismem a interakce v rodině se mění tak, aby to vyhovovalo právě potřebám tohoto dítěte. Péče o dítě s autismem různými způsoby ovlivňuje kvalitu života rodičů. Péče s sebou přináší velkou fyzickou a psychickou zátěž pro rodiče, a to má dopad na celkové psychické i fyzické zdraví pečujících osob a celkovou kvalitu života.

Vzhledem k tomu, že stres je jeden z faktorů, který má vztah s kvalitou života u rodičů pečujících o dítě s autismem (Dardas & Ahmad, 2014b), tak je zde určitá pozornost věnována i míře vnímaného stresu a jeho vztahu s kvalitou života.

Při zkoumání kvality života a míry vnímaného stresu je v této práci pozornost zaměřena i na ženy, které jsou samoživitelkami a pečují o dítě s autismem. Tyto ženy jsou kvůli své situaci více ohroženy sníženou kvalitou života a větší mírou stresu. Je tedy vhodné se zaměřit i na tyto ženy při plánování služeb zaměřené na rodiče pečujících o dítě s autismem.

Tuto problematiku jsem si vybrala z toho důvodu, že jsem se osobně setkávala s těmito rodinami v Rodinném Integračním Centru a blíže jsem se tak mohla seznámit s jejich osobními příběhy a problémy, které souvisely s péčí o dítě s poruchou autistického spektra. Díky osobní známosti se sociálními pracovníky Rodinného Integračního Centra s pobočkou v Lanškrouně, jsem měla možnost kontaktovat respondenty pro výzkum, který se v této práci realizoval. Rodiče tak byli o výzkumu informováni předem a byli ochotní se do výzkumu zapojit. Pracovníci centra také vyjádřili zájem o výsledky této studie, aby mohli případně zhodnotit služby poskytované těmto rodinám.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Kvalita života

Tato kapitola je zaměřená na přiblížení pojmu kvalita života, jsou zde popsány faktory, které kvalitu života ovlivňují a metody, kterými lze kvalitu života zjišťovat. Také jsou zde podrobněji rozebrány domény, které měří dotazníky WHOQOL a konkrétně je zde blíže popsán i dotazník WHOQOL-BREF, který je použit v praktické části.

Kvalitou života se zabývali již starověcí filozofové, kterými byl například Sokrates a Aristoteles (Řehulka & Řehulková, 2006). V dnešní době je kvalita života stále častěji probíraným konceptem. A to nejen v psychologii, ale také v souvislosti s ekonomickým rozvojem, v lékařství a v sociologii. Existuje mnoho definic i pohledů na to, co je kvalita života. Existuje i řada metod, kterými se měří subjektivní a objektivní kvalita života.

Zjištěním kvality života u jedinců nám umožňuje posoudit pozitivní i negativní adaptaci daného jedince v několika oblastech fungování. Mezi tyto oblasti patří fyzické zdraví, psychický stav, sociální vztahy, finanční situace, duchovní oblast a kulturní oblast. (Vasilopoulou & Nisbet 2016). Kvalita života se tedy považuje za pozitivní ukazatel celkového stavu jedince, který také umožňuje hodnotit komplexně zaměřené zdravotní a psychosociální intervence (Dragomirecká & Škoda, 1997a).

1.1 Definice a pojetí kvality života

Kvalita života je multidimenzionální konstrukt, je výsledkem interakce mnoha různých faktorů ekonomických, sociálních, psychologických, zdravotních a enviromentálních podmínek (Payne, 2005).

Kvalitu života můžou tvořit takové termíny jako štěstí, well-being, míra objektivního fungování, sebe-aktualizace, zadostiučinění, vyrovnanost, rovnováha, naplnění, dobrý život, zaujetí, smysluplná existence (Rapley, 2003). V psychologii se nejvíce pojmu kvality života blíží well-being, štěstí a životní spokojenost.

Konstrukt kvality života představuje jedno z komplexních, vícerozměrných výstupních opatření, které je založeno na subjektivním vnímání jedince ohledně několika aspektů životních zkušeností (WHO, 1996). Integrovaná definice kvality života zahrnuje fyzické zdraví jednotlivce, psychický stav, sociální vztahy, finanční pohodu, duchovní

a kulturní víru a jejich interakce s charakteristickými rysy prostředí (Dardas & Ahmed, 2014c).

Kvalita života bývá často definována ve spojitosti s medicínským přístupem, a tedy s pojetím zdraví a nemoci. Do medicínského pojetí spadá definice Světové zdravotnické organizace (WHO, 1996), která kvalitu života chápe jako to, *“jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům”* (WHO, 1996, 5). Jedná se o široký koncept zahrnující fyzické zdraví člověka, psychický stav, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, osobní přesvědčení a jejich vztah k hlavním rysům prostředí. WHO (1996) tedy definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému ve vztahu k jeho cílům, normám, obavám a očekáváním. V této práci je vycházeno z definice pojmu kvality života podle světové zdravotnické organizace.

Kuhlthau et al. (2014) ve své práci také popisují kvalitu života související se zdravím. Píší, že specifickou podmnožinou kvality života je kvalita života související se zdravím a nemocí, tedy HRQoL (Health Related Quality of Life). Jde o komplexní koncept zdravotních výsledků, které zahrnují různé dimenze zdraví a fungování, které přispívají k celkové pohodě a kvalitě života jednotlivce. Kromě hodnocení fyzické a psychické pohody měří několik dalších důležitých složek zdraví, jako je role a sociální fungování. HRQoL se odlišuje od mnoha dalších zdravotních výsledků díky své vícerozměrné povaze a zaměření na zachycení subjektivních zkušeností se zdravím. HRQoL klade důraz na vnímání jeho fungování a pohody jednotlivcem spíše než na zaměření na objektivní měření zdraví (Kuhlthau et al., 2014).

Kvalita života související se zdravím je tedy komplexní přístup k měření zdravotních výsledků, který hodnotí psychosociální, emoční a fyzickou pohodu jednotlivce (Fayers & Machin, 2007). HRQoL je subjektivní pojem, který zdůrazňuje štěstí a celkovou pohodu, protože se týká dané nemoci. Hodnocení HRQoL je vhodné pro takové podmínky, které mají vícerozměrný dopad, jako jsou právě poruchy autistického spektra (Kuhlthau et al., 2010).

Řehulka a Řehulková (2006) udávají, že HRQoL má tři rozměry a těmi jsou:

- subjektivní pocit pohody,
- schopnost fungovat v každodenním životě, pečovat o sebe a zastávat sociální role,
- vnější zdroje materiální povahy a sociální oporu.

V českém prostředí se tématem (subjektivní) kvality života dlouhodobě zabývaly především výzkumy nemoci a zdraví. Od osmdesátých let se výzkumům věnovali převážně v pražském Psychiatrickém Centru (Dragomirecká & Škoda, 1997a, 1997b; Dragomirecká, 2006; Dragomirecká & Bartoňová, 2006; Goppoldová, Dragomirecká, Motlová L, & Hájek, 2005). Kvalitou života se také zabývá J. Křivohlavý, který se touto problematikou zabývá už od 80. let 20. století (Doležalová, 2003). V posledních letech se konalo i několik konferencí, které kvalitu života pojmuly jako psychologickou pohodu, ekonomickou a sociální deprivaci nebo jako dopad společenských změn (Hnilicová, 2004).

1.2 Faktory kvality života

Faktory, které přispívají ke kvalitě života, se dají rozdělit na subjektivní a objektivní. Existují faktory, které kvalitu života snižují a které kvalitu života zlepšují.

- V rámci objektivního přístupu pojetí kvality života sem spadají faktory ekonomické, zdravotní, sociální, materiální a enviromentální podmínky. Dále sem patří také sociální status a fyzické zdraví.
- Subjektivní pojetí kvality života zahrnuje faktory, jako celkovou spokojenost člověka se svým životem vycházející z kognitivního hodnocení a emočního prožívání, a to ke vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům, hodnotám a životnímu stylu (Hnilicová, 2004; Hnilicová & Bencko, 2005).

Cummins (2000) uvádí, že objektivní a subjektivní faktory kvality života nemusejí být často v souladu. Při zjišťování kvality života se klade důraz právě na subjektivní zhodnocení kvality života daným jedincem. Nelze tedy vycházet jen z objektivních hledisek, ale musí se zahrnout i subjektivní vnímání kvality života jedinců.

Mareš a Marešová (2004) zdůrazňují, že kvalita života je komplexnější kategorií a společně se životní spokojeností, pohodou a stavem zdraví obsahuje také další složky jako třeba úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, přesvědčení i víru. Zdůrazňují také, že kvalita života je multidimenzionální a komplexní koncept. Zdůrazňují tak důležitost subjektivního hodnocení faktorů, a to s ohledem na kulturní prostředí, sociální a enviromentální kontext.

1.3 Možnosti měření kvality života

Tato kapitola se věnuje určitým možnostem, jak kvalitu života měřit. Kvalita života může být zjišťována prostřednictvím druhých osob, subjektivním vnímáním dané osoby a také může být měřena prostřednictvím určitých aspektů. Je potřeba mít na paměti, že kvalita života je multidimenzionální konstrukt a nelze ji měřit přímo, jde tedy o měření nepřímé.

Přesné a spolehlivé měření kvality života, na kterém by se shodli odborníci tedy neexistuje, a to vzhledem k tomu, že kvalita života v sobě obsahuje relativně samostatné složky a těmi jsou objektivní a subjektivní kvalita života (Kováč, 2004).

Kvalita života může být měřena dle třech perspektiv. První oblastí je objektivní měření sociálních ukazatelů (bezpečí, vzdělání, stabilita v rodině). Druhou perspektivou je subjektivní odhad celkové spokojenosti s životem. Třetí perspektivou, v rámci, které lze měřit kvalitu života, je subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi (Dragomirecká & Bartoňová, 2006).

Přehled oblastí, ve kterých se dají uplatnit informace získané z měření kvality života, jsou klinická praxe, populační studie, hodnocení výzkumných studií a zdravotní péče, klinické pokusy a při hodnocení finanční nákladnosti a efektivity léčby a určování priorit při rozdělování zdrojů (Malý, 2000).

1.3.1 Instrumenty kvality života

Nejčastěji se pro měření kvality života využívá dotazníků a strukturovaných rozhovorů (Dragomirecká & Bartoňová, 2006). Křivohlavý (2009) uvádí tři kategorie podle kterých se metody k měření kvality života třídí.

- Objektivní metody, kde tuto kvalitu hodnotí druhá osoba (např. Quality of Life index QL, Visual Analogue Scale, Index kvality života).
- Subjektivní metody, kde hodnotitelem je přímo daná osoba (např. SEIQoL, SQUALA). Tyto metody řeší to, jak jednotlivec hodnotí své okolí a svůj život. Lidé jsou dotazováni na spokojenost v předem definovaných oblastech, jako je například vzdělání, autonomie, zaměstnanost, sociální opora.
- Smíšené metody se širokým záběrem, které kombinují dvě předešlé kategorie (např. MANSA, Life Satisfactory Scale) (Křivohlavý, 2009).

Zdrojem informací o instrumentech kvality života je databáze PROQOLID, kterou provozuje mezinárodní výzkumný ústav pro měření kvality života MAPI Research Institute. Je zde přehled instrumentů, které se dají vyhledat podle daných potřeb (Dragomirecká, 2007).

Doposud žádný nástroj na měření kvality života není speciálně navržen pro použití pro pečovatele dětí s vývojovými poruchami. Většina dostupných nástrojů byla zkonstruována pro měření zátěže u pečovatelů, nikoli pro měření kvality života u rodičů dětí s autismem (Khanna et al., 2012).

Pro výzkumnou a klinickou praxi byl u nás v České republice validován dotazník kvality života WHOQOL-100 a jeho zkrácená podoba WHOQOL-BREF. Tento instrument WHOQOL (World Health Organization Quality of Life Assessment) (WHOQOL, 1998) naplňuje čtyři principy, které se při zkoumání kvality života jeví jako nezbytné. Jedná se o komplexnost, subjektivnost respondenta, zahrnutí subjektivní důležitosti jednotlivých aspektů života pro respondenta a kulturní relevanci, a to v tom smyslu, že by se měl dát použít jeden instrument v různém jazykovém a kulturním prostředí. Instrument WHOQOL-100 se skládá ze šesti oblastí (fyzické zdraví, prožívání, nezávislost, mezilidské vztahy, prostředí a spiritualita), dále členěných na 24 podoblastí (Dragomirecká, 2007).

Dále je v práci věnována pozornost jen jednomu dotazníku, který měří subjektivně vnímanou kvalitu života a tím je dotazník WHOQOL-BREF, který je zkrácenou verzí dotazníku WHOQOL-100.

1.3.2 WHOQOL-BREF

Dotazník WHOQOL-BREF sestavila Světová zdravotnická organizace (WHOQOL, 1998). Byl vytvořen pracovní skupinou WHOQOL na základě analýzy dat z 15 výzkumných center z celého světa. Jedná se o zkrácenou verzi dotazníku WHOQOL-100. Autoři české verze jsou Dragomirecká a Bartoňová (2006). Tento dotazník slouží k sebeposouzení kvality života jedince. Z dotazníku WHOQOL-100 byla vybrána z každé facety pouze jedna položka s nejlepšími psychometrickými vlastnostmi. Skládá se tedy z 24 položek sdružených do 4 domén a dvou samostatných položek hodnotících celkovou kvalitu života a spokojenost se zdravím. WHOQOL-BREF se tedy celkově skládá z 26 položek.

Těmi čtyřmi doménami jsou – fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a životní prostředí. Instrumenty WHOQOL pokrývají všechny oblasti běžného života. Dotazník je určen pro dospělou populaci ve věku do 65 let (Dragomirecká & Bartoňová, 2006).

1.4 Dimenze kvality života podle WHO

WHO rozčlenila jednotlivé oblasti kvality života na základě své definice. WHO tedy rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života. A to bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení. Těmito oblastmi jsou: fyzické zdraví a úroveň samostatnosti, psychické zdraví a duchovní stránka, sociální vztahy a prostředí. Tyto oblasti korespondují s jednotlivými oblastmi obsaženými v dotazníku WHOQOL-BREF, kde ale chybí doména spiritualita a nezávislost. V tomto zkráceném dotazníku jsou domény tedy jen čtyři (Vaďurová & Mühlpachr, 2005).

Vzhledem k tomu, že tento dotazník je součástí praktické části, tak se podrobněji zaměřím na jednotlivé oddíly, které dotazník WHOQOL-BREF zahrnuje a jsou zde popsány navíc i domény spiritualita a nezávislost, které obsahuje jen dotazník WHOQOL-100.

1.4.1 Fyzický stav

Fyzická dimenze, která zahrnuje prožívání bolesti, subjektivní hodnocení energie a vytrvalosti a schopnost uvolnit se.

- **Bolest a nepříjemné pocity** – otázky v tomto oddílu se zabývají tím, zda člověk může kontrolovat bolest.
- **Energie a únava** – tento oddíl je zaměřený na energii, chuť dotazovaného do života a schopnost provádět úkoly denního života a aktivity při trávení volného času.
- **Spánek a odpočinek** – oddíl se zaměřuje na množství spánku a odpočinku, protože potíže v této oblasti ovlivňují kvalitu života (Dragomirecká & Bartoňová, 2006).

1.4.2 Prožívání

Psychická dimenze, kterou zahrnuje prožívání pozitivních a negativních emocí, sebeocení, vztah k vlastnímu tělu, schopnost koncentrace a schopnost učit se.

- **Pozitivní pocity** – oddíl zkoumá nakolik dotazovaný prožívá pozitivní pocity jako spokojenost, klid, štěstí, naději. Součástí je i respondentův pohled na budoucnost a jeho pocity s tím spojené.

- **Myšlení, učení, paměť a soustředění** – tento oddíl zkoumá respondentův názor na jeho myšlení, učení, paměť, soustředění a schopnost se rozhodovat.
- **Sebedůvěra, sebeúcta** – tento oddíl se zabývá tím, jak o sobě respondenti smýšlejí. Otázky zahrnují názory lidí na sebe v mnoha oblastech. Otázky zahrnují vědomí vlastní ceny.
- **Vnímání těla a vzhledu** – oddíl se zabývá tím, jak respondent nahlíží na vlastní tělo.
- **Negativní pocity** – tento oddíl zjišťuje nakolik respondent prožívá negativní pocity (Dragomirecká & Bartoňová, 2006).

1.4.3 Nezávislost

Tato dimenze je tvořena různými aspekty omezení tělesné nezávislosti a nutnosti používat pomůcky nebo léky. Zahrnuje i schopnost vykonávat každodenní činnosti a pracovní výkonnost.

- **Pohyblivost** – zjišťuje, jak respondent hodnotí svou schopnost mobility. Důraz je kladen na celkovou schopnost dopravit se tam, kam daný člověk chce bez pomoci ostatních.
- **Každodenní činnosti** – tento oddíl zkoumá schopnost provádět běžné každodenní činnosti. Spadá sem sebeobsluha. Jsou to činnosti, které je nutno provádět každodenně.
- **Závislost na lécích nebo léčebných postupech** – tento oddíl zjišťuje, zda je respondent závislý na lécích nebo alternativní medicíně.
- **Pracovní výkonnost** – oddíl zjišťuje nakolik je respondent schopen pracovat. Prací se rozumí jakákoliv hlavní činnost. Může to být i neplacená práce, celodenní studium, péče o děti nebo domácnost (Dragomirecká & Bartoňová, 2006).

1.4.4 Sociální vztahy

Sociální dimenze, která reflektuje subjektivní hodnocení osobních vztahů, sexuálního života a adekvátnosti sociální opory.

- **Osobní vztahy** – oddíl zjišťuje do jaké míry se jedinci dostává v jeho životě od nejbližšího okolí přátelství, lásky, podpory, které si on sám přeje. Patří sem i závazky vůči ostatním, a to, zda o někoho v současné době pečuje. Oddíl zahrnuje schopnost milovat, být milován a mít blízké vztahy k ostatním lidem, a to fyzicky i emočně.

- **Sociální podpora** – tento oddíl zjišťuje do jaké míry člověk cítí, že mu členové rodiny jsou ochotni pomoci. Zjišťuje se praktická pomoc od ostatních. Zjišťuje se, zda člověk má pocit, že mu rodina věří a povzbuzuje ho.
- **Sexuální život** – tento oddíl se zabývá sexuální potřebou a touhou člověka. Otázky se zaměřují pouze na sexuální touhu a její vyjádření a naplnění (Dragomirecká & Bartoňová, 2006).

1.4.5 Prostředí

Enviromentální dimenze, která se zaměřuje na sociální a fyzikální aspekty prostředí, jako je např. bydlení, kvalita okolí bydlení, finanční situace, dostupnost zdravotních služeb apod.

- **Fyzické bezpečí a jistota** – tato doména zkoumá respondentův pocit bezpečí a jistot, a že mu nehrozí fyzické napadení.
- **Domácí prostředí** – zde se zjišťuje kvalita domácího prostředí. Zjišťuje se například přeplněnost, možnosti soukromí, dostupné vybavení, prostředí okolí bydliště.
- **Finanční situace** – tento oddíl zjišťuje pohled dotazovaného na jeho finanční prostředky a nakolik tyto prostředky uspokojují potřeby zdravého a pohodlného životního stylu.
- **Zdravotní a sociální péče** – oddíl zjišťuje názor respondenta na dostupnosti a kvalitě zdravotní a sociální péče v jeho okolí.
- **Možnosti získávat nové informace dovednosti** – oddíl zjišťuje možnosti a zájem dotazovaného se dále vzdělávat, mít přehled o současném dění.
- **Volný čas a záliby** – tento oddíl zjišťuje schopnosti, možnosti a preference dotazovaného při trávení volného času, zájmové a rekreační činnosti.
- **Životní prostředí** – tento oddíl zjišťuje názor dotazovaného na jeho životní prostředí. Patří sem hluchnost, znečištěné ovzduší, klimatické podmínky. Prostředí může zvyšovat nebo snižovat kvalitu života.
- **Doprava** – oddíl zjišťuje názor na dostupnost a snadnost používání dopravních prostředků při potřebě se někam dostat (Dragomirecká & Bartoňová, 2006).

1.4.6 Náboženství, spiritualita

Tato doména tvoří náboženské přesvědčení nebo pohled člověka na svět.

- **Duchovní oblast, víra a osobní přesvědčení** – tento oddíl zjišťuje osobní přesvědčení respondenta a jeho vliv na kvalitu života.
- **Celková kvalita života a zdraví** – otázky v tomto oddíle zjišťují, jak člověk hodnotí celkovou kvalitu svého života, zdraví a duševní pohodu (Dragomirecká & Bartoňová, 2006).

2 Poruchy autistického spektra (PAS)

V této kapitole jsou nejdříve obecně představeny poruchy autistického spektra a následně je více přiblížen dětský autismus. Tato kapitola je také zaměřena i na rodiče a pečovatele, kteří se starají o dítě s PAS a dopad této poruchy na rodinný život.

Poruchy autistického spektra (PAS) patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Podle MKN-10 (WHO, 1992) PAS patří mezi pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní znamená vše pronikající vývojová porucha, která negativně mění celou osobnost (motoriku, emoce, kognitivní funkce a řeč) a psychosociální úroveň dítěte. Jde tedy o vrozené neurovývojové postižení některých mozkových funkcí. Poruchy autistického spektra jsou skupinou celoživotních neurovývojových stavů charakterizovaných významnými deficity v sociální a komunikační doméně a restriktivními, opakujícími se a rituálními vzory chování, zájmů nebo aktivit (Raboch, Hrdlička, Mohr, Pavlovský, & Ptáček, 2015).

V MKN-10 (WHO, 1992) k pervazivním vývojovým poruchám řadíme dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus a velmi vzácně se vyskytující jinou dezintegrační poruchu v dětství. Podle DSM-5 (Raboch et al., 2015) jsou diagnózy Autistická porucha, Aspergerův syndrom, Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná uváděny jako Pervazivní vývojová porucha.

Prevalence se blíží k 1 %. Nejčastěji se vyskytuje Autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom a následně další. Dětský autismus postihuje 0,2 % populace. Autismem jsou častěji postiženi chlapci než dívky, a to v poměru 4–5:1 (Hrdlička, 2002). Prevalence poruch autistického spektra se podle nových výzkumů zvýšila ze 4 případů na 10 000 dětí až na 60 případů na 10 000 dětí (Thorová, 2006).

Příznaky PAS se rozvíjejí již od narození, projevují se od raného dětství, v čase se mění a trvají po celý život, ale v různých formách. Závažným způsobem poškozují vývoj psychických funkcí (Thorová, 2006).

Poruchy autistického spektra můžeme rozdělit podle intelektových schopností jedince. V rámci schopnosti dítěte přizpůsobit se požadavkům (adaptabilita) se rozlišuje funkčnost postižení. Pokud má dítě intelekt v normě mluvíme o vysoce funkční formě PAS.

V rámci závažnosti rozlišujeme nízkou, středně těžkou a těžkou míru autistických příznaků. Pokud je postižení jedince v jedné oblasti méně výrazné než ve dvou ostatních, mluvíme o atypickém autismu. Samostatná klinická jednotka byla vymezena pro Rettův syndrom, u kterého, jako u jediné poruchy autistického spektra, byl nalezen gen podílející se na vzniku potíží. Jde tedy prokázat genetickým vyšetřením (Schmidtová, 2020).

2.1 Jednotlivé poruchy PAS

Mezinárodní klasifikace nemocí **MKN-10** (WHO, 1992) zahrnuje přehled lidských nemocí a poruch. Je vydávána Světovou zdravotnickou organizací a její klasifikace je využívána ve většině evropských zemí. Pervazivní vývojové poruchy jsou v MKN-10 zařazeny mezi poruchy psychického vývoje pod kódem F84. Rozdělení Pervazivních vývojových poruch dle MKN-10 je následující.

- F 84.0 Dětský autismus,
- F 84.1 Atypický autismus,
- F 84.2 Rettův syndrom,
- F 84.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství – Hellerův syndrom,
- F 84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby,
- F 84.5 Aspergerův syndrom,
- F 84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy,
- F 84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

Americký klasifikační manuál **DSM-5** přinesl v roce 2013 změnu. Pro diagnózy Autistická porucha, Aspergerův syndrom, Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná vznikl zastřešující pojem Poruchy autistického spektra. Došlo ke sloučení těchto diagnóz do jedné diagnózy. DSM-5 tedy místo jednotlivých poruch vytváří jednu diagnostickou kategorii Porucha autistického spektra (Raboch et al., 2015).

V páté revizi DSM došlo ke změnám v diagnostických kritériích poruch autistického spektra. Velkou změnou je, že poruchy řeči a sociálně reciproční interakce byly sloučeny do jednoho bodu. DSM-5 tedy místo třech využívá dvě kategorie a těmi jsou sociální komunikace a interakce a druhá je omezené, opakující se vzorce chování, zájmů a aktivit. V každé ze dvou kategorií jsou tři stupně závažnosti. První úroveň – vyžadující podporu, druhá úroveň – vyžadující značnou podporu, třetí úroveň – vyžadující velmi výraznou

podporu. Také jsou nově uvedeny jako vodítko zvláštnosti v senzoričném vnímání (Raboch et al., 2015).

ICD-11 (WHO, 2019) odráží přístup DSM-5 a tedy používá Pervazivní vývojovou poruchu jako zastřešující pojem pro dílčí diagnózy v MKN-10, ale odlišuje autismus s intelektuálním postižením a bez něj.

Hlavním typem příznaků u MKN-10 jsou tři oblasti a těmi jsou komunikace, sociální interakce a omezující, opakující se činnosti a zájmy. U DSM-5 jsou oblasti jen dvě, a to jsou problémy v sociální komunikaci a omezující, opakují se činnosti a zájmy; smyslové potíže. I ICD-11 stejně jako DSM-5 spojuje komunikaci a sociální interakci do jednoho souboru symptomů. Kritéria MKN-10 nezahrnují smyslové problémy jako formální diagnostické kritérium. DSM-5 i ICD-11 zahrnují senzoričnou hyper/hyposenzitivitu jako součást diagnostického kritéria (Raboch et al., 2015; WHO, 1992, 2019).

2.2 Dětský autismus

Zde je podrobněji přiblížena nejčastěji se vyskytující porucha autistického spektra, kterým je dětský autismus. Právě rodiče dětí, kteří mají diagnostikovaný dětský autismus budou předmětem výzkumu v praktické části.

Nejčastější pervazivní vývojovou poruchou je dětský autismus. Často se užíval autismus jako souhrnný název pro různé varianty, ale s podobnými projevy (Vágnerová, 2014). Termín poprvé použil E. Bleuler v roce 1911, termín myšlený ve smyslu charakterizující stažení se do sebe a sociální izolaci. V roce 1943 americký psychiatr L. Kanner popsal specifickou poruchu nazvanou raný dětský autismus. V současné době je autismus považován za neurobiologickou poruchu. Základem je tedy změna mozkových funkcí či struktur mozku (Strock, 2007; Vágnerová, 2014).

2.2.1 Etiologie

Etiologie autismu není jasně vymezena. Na jeho vzniku se podílí více faktorů. Komplexnost a velká variabilita symptomů poruch autistického spektra ukazuje na mnohočetné poruchy s mnohočetnými etiologiemi. Autistický fenotyp může být nastartován genetickými nebo enviromentálními faktory anebo také obojím. V poslední době se jednoznačně množí zásadní důkazy pro rozhodující význam genetiky (Johnson & Myers, 2007; Ošlejšková, 2006).

Genealogické studie u jednovaječných dvojčat přispívají k významu vlivu genetiky u etiologie autismu (Bailey et al., 1995).

Autismus je tedy geneticky podmíněný. Rodiče autistických dětí mohou mít určité vlastnosti, jako například větší úzkostnost, větší izolaci, obtíže při navazování mezilidských vztahů, které se podobají příznakům autismu. Může se jednat o dědičně podmíněné osobnostní rysy, které se za určitých podmínek mohou rozvinout v extrémní míře (Piven, 2002; Hrdlička, 2002).

K rozvoji onemocnění mohou přispět i vlivy prostředí ve velmi časném prenatálním období. Může se jednat o působení infekčních a toxických vlivů například cytomegalovirus, herpes simplex virus, expozice kokainu, alkoholu a některých léků (Newschaffer, Fallin, & Lee, 2002).

2.2.2 Příznaky

Autismus zasahuje většinu psychických funkcí. Hlavními příznaky jsou v poruchách sociálního porozumění a chování, porucha v kognitivních schopnostech a jejich odlišnosti, děti mívají odlišný vývoj jazyka a řeči, mají také odlišnosti v emočním prožívání a je u nich nápadnost v chování (Mundy & Markus, 1997; Mundy, Sigman, Ungerer, & Sherman, 1986; Rahn & Mahnkopf, 2000; Sigman & Ruskin, 1999; Thorová, 2007; Turner, Stone, Pozdol, & Coonrod, 2006; Vágnerová, 2014; WHO, 1992).

Bližší vysvětlení je v kapitole o triádě hlavních problémových oblasti poruch autistického spektra.

2.2.3 Diagnostika

Diagnostiku PAS je možné dělit na lékařskou, psychologickou a speciálně pedagogickou, ale všechny spolu úzce souvisí (Bazalová, 2012). PAS jsou diagnostikovány na základě projevů chování a jsou diagnostikovány bez ohledu na další přidružené choroby (Hrdlička, 2004; Thorová, 2007).

Kolem šestého roku a výše mohou u dítěte některé autistické projevy vymizet nebo ustoupit a objevit se jiné symptomy, které ovšem nemusí být pro autismus typické a toto je velmi komplikované při diagnostice autismu. I z toho důvodu mohou mít děti i mylně diagnostikovanou jinou poruchu. V mnoha případech je diagnóza stanovena pozdě a někdy není stanovena vůbec. Někdy jsou děti vedeny pod jinou diagnózou (Thorová, 2016).

Důležitá je včasná diagnostika autismu. Narušení celkového vývoje musí být u typického dětského autismu patrné před třetím rokem. Některé příznaky bývají nejméně výraznější kolem čtvrtého a pátého roku. Včasná diagnostika je důležitá z hlediska včasného zvolení adekvátních vzdělávacích programů pro dítě a možnosti poskytnout pomoc i rodičům a tím zlepšit fungování rodiny a předejít možné traumatizaci dítěte i celé rodiny (Thorová, 2008). Pro dětské lékaře je tu screeningová metoda CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Při potvrzení podezření na PAS navazuje komplexní diagnostické vyšetření.

V rámci specializovaného vyšetření jsou používány screeningové nástroje pro děti od předškolního věku, jako například dotazníky ABC (Autism Behavioral Checklist) a ASQ (Autism Screening Questionnaire), dále také metody DACH (Dětské autistické chování) a CAST (Childhood Autism Spectrum Test). Mezinárodně standardizovanými diagnostickými nástroji jsou strukturované rozhovory s hlavní pečující osobou ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) a standardizované vyšetření posuzovacími škálami CARS (Childhood Autism Rating Scale) a ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) (Hort, 2008; Little, Akin-Little, & Harris, 2019).

V rámci diagnostického procesu je důležité i klinicko-psychologické vyšetření při kterém se stanoví intelektový profil dítěte. V rámci komplexního vyšetření se provádí i neurologické vyšetření, genetické vyšetření, vyšetření na ORL, foniatrii a vyšetření dědičných metabolických poruch. Konečnou diagnózu PAS pak uděluje dětský psychiatr, s dlouholetou zkušeností s diagnostikou autismu. Psychiatr by měl spolupracovat s psychologem, který by měl být garantem kvalitní diagnostiky dětí s autismem a dalšího léčebného postupu (Baslerová et al., 2015).

2.3 Triáda hlavních problémových oblastí

Nejenom pro autismus, ale pro všechny poruchy autistického spektra jsou společné tři oblasti, ve kterých se objevuje určitý deficit vývoje, který se nazývá autistická triáda. Těmito třemi oblastmi jsou kvalita sociálního kontaktu, druhou oblastí je komunikace a třetí oblastí je abnormalita v chování, zájmech, aktivitě a hře. Krátce jsou popsány všechny tři oblasti, aby se lépe přiblížilo chování autistických dětí. Oblasti jsou popsány odděleně, ale je to hlavně kvůli přehlednosti, projevy se ve skutečnosti navzájem prolínají a doplňují.

Je důležité ještě zmínit, že každé dítě s PAS je jiné, a tudíž se u nich projevují v různé míře různé projevy. Tuto jedinečnost je třeba mít na paměti i při diagnostice a terapii (Thorová, 2006).

2.3.1 Sociální interakce a sociální chování

Problémy v oblasti sociálního porozumění a nápadnost v sociální interakci je jedním ze základních symptomů autismu. Sociální signály jsou pro tyto děti těžko pochopitelné (Ambler, Bednařík, & Růžička, 2010; Strock, 2007). Autistické děti mívají potíže s porozuměním vlastních pocitů a problémy s jejich vyjádřením. Emoční projevy nejsou zcela standardní. Bývají více dráždivé a k výbuchům vzteku přispívá obtížné porozumění dané situace. Mají zvýšenou pohotovost k agresivnímu reagování (Vágnerová, 2014; Šporclová, 2018).

Mezi první projevy bývá pozorován nízký zájem o zrakový kontakt a nízký zájem o lidské tváře. Dítě se neotáčí za hlasem, neopětuje úsměv. Základním deficitem v této oblasti je narušení sdílené pozornosti. Děti s poruchou PAS mají problémy v kontaktu s vrstevníky i s lidmi. Mají problémy v porozumění emočním projevům druhých a reagováním na ně (Mundy et al., 1986; Sigman & Ruskin, 1999; Vágnerová, 2014).

Děti s PAS tedy nehledají společnost, jsou spokojeni s tím, že jsou sami, ignorují nabídky rodičů na pozornost a málokdy navazují oční kontakt nebo se snaží získat pozornost ostatních pomocí gest nebo hlasových projevů. V pozdějších letech mají potíže se sdílením emocionálního stavu ostatních v kooperativních hrách a v rámci skupin, mohou mít jen málo přátel, pokud vůbec nějaké mají (Johnson & Myers, 2007).

V rámci sociálního chování jsou děti, které si raději hrají o samotě, dávají přednost sebeobsluze, chybí oční kontakt, působí, že žijí ve vlastním světě a ostatní lidi dokážou ignorovat a nezajímají se o ostatní děti (Šporclová, 2018). Thorová (2006) uvádí, že tvrzení o dětech s PAS, že nemají zájem o ostatní děti, je špatná generalizace. Mnoho těchto dětí má zájem o ostatní děti, ale kvůli potížím v sociálním chování se jim tyto vrstevnické vztahy komplikují.

2.3.2 Komunikace

Deficity v jazyce se zdají být jednou z nejvýraznějších charakteristik velmi malých dětí s PAS (Hinzen, Rosselló, Mattos, Schroeder, & Viladoi, 2015; Mundy & Markus, 1997; Turner et al., 2006). První příznaky v oblasti celkové komunikace a řečového vývoje jsou například v tom, že dítě nereaguje na své jméno, neříká, co chce, má opožděný vývoj řeči, nereaguje na pokyny, neukazuje, nemává, působí, jako by bylo neslyšící. Rozsah narušení se u dětí velmi liší. U někoho se řeč nevyvine vůbec, někdy zůstane na úrovni jen několika slov a u někoho je vývoj zpomalen a může mít charakter vývojové dysfázie (Baslerová et al., 2015; Johnson & Myers, 2007).

Primárně jsou poruchy autistického spektra poruchami komunikace. A může to být právě opožděný vývoj řeči, který rodiče u těchto dětí začne jako první znepokojovat. Přibližně polovina dětí s PAS si neosvojí řeč tak, aby sloužila ke komunikačním účelům (Paul et al., 1987).

Deficity v komunikaci jsou velmi různorodé. U dětí, které si řeč osvojí stejně, zůstávají odchylky ve vývoji s abnormitami. Poruchy řeči se u dětí s PAS projevuje jak v receptivní, tak i expresivní úrovni. Je narušena jak verbální, tak také neverbální komunikace. V neverbální komunikaci je narušení například využívání zrakového kontaktu, mimiky, postoje, gestikulaci (Hrdlička, 2002; Leekam & Ramsden, 2006; Thorová, 2006).

U dětí s PAS se vyskytují repetitivní či ritualizované projevy v řeči. Vzhledem k různorodosti příznaků u dětí s PAS je možné, že vývoj řeči narušen není, ale projeví se právě jen v ritualizovaných projevech nebo v omezení porozumění v sociální funkci řeči. Dalšími projevy v narušení komunikace se projevují echoláliemi (Baslerová et al., 2015).

2.3.3 Stereotypní chování, zúžení zájmů a hra

PAS jsou charakteristické lpěním na neměnnosti prostředí, zachováním rutiny běžných každodenních činností, výraznou přecitlivělostí na smyslové vjemy. Děti s autismem mají potřebu rituálů. Mají uspokojení, pokud mohou úkony provádět opakovaně, ve stejném pořadí, na stejném místě a stejným způsobem (Wetherby, Prizant, & Hutchinson, 1998). Ulpívavé až obsedantní projevy se u jednotlivých dětí projevují různým způsobem. Mohou to být neúčelné pohybové stereotypy s vlastním tělem či s předměty. Tyto pohyby jim pravděpodobně slouží k uvolnění napětí (Youngson, 2000).

Richman (2006) uvádí, že se stereotypní vzorce chování mohou objevit také u smyslů. To vede například k odmítání určitého jídla na základě barvy nebo konzistence. Nereagováním nebo naopak panikou při některých zvucích či hlasech.

Autistické děti nediferencují mezi lidmi či neživými objekty. Mají nestandardní způsob zacházení s různými objekty. Jejich hra mívá často charakter repetitivní manipulace. V dětském věku zaostává vývoj funkční a napodobivé hry. Děti využívají stereotypní či repetitivní aktivity jako například točení předmětů, házení, bouchání, řazení do řady. V předškolním věku mohou být aktivity v neobvyklé intenzitě. Je pro ně obtížné kooperovat při hře s jinými dětmi. Oblast zájmů bývá omezená. Ve vyšším věku u některých dětí mohou přetrvávat nepřiměřené způsoby hry (Baslerová et al., 2015; Stone et al., 1999; Vágnerová, 2014).

2.4 Přidružené poruchy a onemocnění nejčastěji se vyskytující u dětí s PAS

PAS se mohou pojít s jakoukoli jinou poruchou či onemocněním psychického či fyzického rázu (Pešová & Šamalík, 2006). Některé poruchy se častěji vyskytují u osob s PAS než u běžné populace. Kolem 40 % je autismus asociován s epilepsií či epileptiformní abnormitou v EEG. Až v 70 % je autismus asociován s psychomotorickou retardací i symptomy dalších neurovývojových poruch, jako například s ADHD syndromem, s vývojovými poruchami učení, i s vývojovou dysfázií (Ošlejšková, 2006).

Dalším častým jevem u dětí s PAS je také podrážděnost, afekty, agrese a sebepoškozování. Tyto jevy byly popsány až u 76 % dětí mladších 8 let. Jedná se o abnormální senzitivitu na různé podněty či situace, při kterých dítě prožívá stav neklidu a může přecházet do afektu či agrese vůči okolí nebo proti sobě (Baslerová et al., 2015).

Mezi nejčastější zhoršující se komorbidní stavy patří tedy porucha pozornosti/hyperaktivity, opoziční vzdorná porucha, problémy ve vrstevnických vztazích a úzkostná porucha (Helland & Helland, 2017). Přibližně 40 % dětí s PAS splňuje kritéria pro klinickou diagnózu úzkostné poruchy (Hallett et al., 2013).

Ambler et al. (2010) popisují, že autismus bývá často spojen i s poruchou příjmu potravy, poruchami spánku a výše zmíněnou epilepsií.

2.5 Rodina dítěte s autismem

Zde je blíže přiblíženo, jak diagnóza autismu u dítěte může ovlivnit fungování celé rodiny a jaký má dopad na rodiče i na rodinné soužití a manželské vztahy.

Život rodiny, kde je dítě s diagnózou autismu, se musí přizpůsobovat právě dítěti s autismem. Typické projevy autismu jsou zatěžující právě pro rodiče, kteří se musejí dennodenně vyrovnávat se situacemi, kterým během dne čelí. Chování dětí s poruchou autistického spektra bývá okolím vnímáno jako nevychovanost a tím bývají stigmatizováni i jejich rodiče, je jim přisuzována vina za vznik i chování jejich dítěte. Pro rodiče je také obtížné se smířit s takovými projevy jako je nezájem o mazlení, odmítání kontaktu, lhostejnost dítěte a celkově chybění jakéhokoli signálu citového vztahu (Tylová, 2001).

Často dochází i k izolaci rodiny právě kvůli nápadnostem v chování dítěte, snadnému navození afektu a agresivním projevům (Tylová, 2001). Kvůli špatné adaptaci dítěte na změnu prostředí mají rodiče problémy i s hlídáním dítěte jinou osobou, rodina má omezené možnosti i co se týče různých aktivit a společenských styků. I toto přispívá ke zvýšené vyčerpanosti rodičů, izolaci a k celkově zhoršené kvalitě života pečovatелů (Vágnerová, 2014).

Výzkumy spojené s výchovou dítěte s PAS vyvolaly obavy ohledně dobrých životních podmínek rodičů. V této populaci bylo identifikováno několik společných faktorů včetně zhoršeného duševního a fyzického zdraví a sociální izolace rodin (Giallo, Wood, Jellett, & Porter, 2013; Silva & Schalock, 2012; Singer & Floyd, 2006; Tsuno, Besset, & Ritchie, 2005). Několik rodičů uvádí, že mají pro sebe málo nebo vůbec žádný volný čas kvůli energii potřebné k péči o své dítě (Ooi, Ong, Jacob, & Khan, 2016).

Mnoho rodin dítěte se zdravotním postižením je znevýhodněno i finančně, protože žijí jen z jednoho příjmu. Tato situace existuje jak u domácností vedených svobodnou ženou, tak u matek žijících s partnerem, které se nemohou, kvůli péči o dítě, plně zapojit do placené práce. Velmi často se stává, že právě matky zůstávají doma a vzdávají se své kariéry, aby mohly svůj čas věnovat dítěti (Powers, 2003).

2.5.1 Proces vyrovnávání se s diagnózou

Rodiče si mohou všimnout, že se jejich dítě vyvíjí jinak již kolem jednoho roku a porovnávají je s ostatními. Diagnóza pro rodiče nebývá náhlá a nečekaná, jak tomu může být u tělesného postižení po porodu. Ještě před vyslovením diagnózy je tato doba pro rodiče

náročná, kdy zažívají obrovský stres, nejistotu a přehnaně své děti sledují a porovnávají s ostatními. Potvrzení a stanovení diagnózy tak může pro rodiče znamenat kromě šoku i úlevu, protože konečně zjistili, co jejich dětem opravdu je, a že za to nemůže výchova, jak je jim často od společnosti předkládáno (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Vyrovnaní se s diagnózou je výzvou pro každou rodinu. Někteří rodiče, kteří si jsou vědomi, že jejich dítě má potíže, se mohou ovšem snažit vyhnout formálně stanovené diagnóze autismu, protože se obávají, že označením jejich dítěte danou diagnózou bude pro ně i pro dítě na škodu (Vágnerová, 2014).

Nemoc dítěte je pro rodiče zátěžovou situací. Podle Greena (2003) rodiče autistických dětí zažívají dvojité trauma. První trauma zahrnuje ztrátu představy zdravého dítěte a druhým traumatem je vynucení změny života, který budou s tímto dítětem prožívat. Rodiče dětí s autismem musejí přijmout novou roli a z ní vyplývající nové povinnosti. Mnohdy nemají představu, jak náročná tato role může být a co vše bude obnášet.

Reakce rodičů na postižení dítěte má své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění, jak je kategorizuje Kübler-Rossová (2015). Tento model vyrovnávání se smrtí nebo jakoukoli tragickou životní událostí zahrnuje 5 fází: popírání, zlost, smlouvání, depresi a akceptaci.

Způsob vyrovnávání se rodičů s danou diagnózou u jejich dítěte tedy prochází těmito fázemi.

1. První fází je negace. Rodiče zažívají šok, pocity zmatku, derealizace. Dochází k popírání, kdy rodiče nechtějí přijmout tuto informaci.
2. Následují silné emoce, agrese, smutek, zlost, úzkost, pocity viny.
3. Fáze smlouvání. V této fázi rodiče zkouší různé alternativní řešení problému, hledají různé formy, jak dítěti pomoci.
4. Fáze rovnováhy – dochází ke snižování úzkosti a deprese u rodičů. Dochází k postupnému přijetí situace.
5. Pátou fází je přijetí, reorganizace. Situace je rodiči přijímána. Rodiče se vyrovnali s faktem nemoci u jejich dítěte. Přijímají dítě takové, jaké je. Do této fáze se mnoho rodičů ani nedostane (Říčan & Křejičřová, 2006).

Ideální adaptace rodičů na diagnózu jejich dítěte znamená, že dojde k uspořádání rodinného života tak, aby splňoval potřeby nemocného dítěte, ale také všech členů rodiny. Slifirczyk, Krajewska-Kulak, Brayer a Maciorkowska (2013) uvádějí, že rodiče si prochází

třemi fázemi při vyrovnávání se s postižením dítěte. První fází je šok, který nastává po sdělení diagnózy. Druhou fází je zmatek, a nakonec dochází k postupnému přizpůsobení se.

Jaký má diagnóza dítěte vliv na rodiče se dá zkoumat právě i zjišťováním jejich kvality života (Cummins, 2001). Zjištění míry kvality života se jeví jako vhodné pro posouzení přizpůsobení se rodičů na diagnózu u jejich dítěte (WHOQOL, 1993).

2.5.2 Rodinné soužití

Vysoká úroveň stresu a obtížné chování dětí s autismem může mít významný dopad na rodinné soužití (DeGrace, 2004). Výzkumy se zabývaly dopadem PAS na členy rodiny, a to zejména na rodiče a pečovatele pečujících o dítě s touto diagnózou. Zjistily, že rodiče (pečovatelé) jsou vystaveni riziku negativního blahobytu a nepříznivých zdravotních důsledků, včetně chronického stresu, deprese a úzkosti (Ekas & Whitman, 2010; Hayes & Watson, 2013; Tint & Weiss, 2016).

Dítě s PAS vyžaduje zvláštní péči, která narušuje každodenní organizaci života (Hoefman et al., 2014) a zkracuje se tím čas, který by partneři mohli věnovat sobě navzájem (Saini et al., 2015) nebo rodině a sourozencům (Ooi et al., 2016). Výzkumy manželských vztahů ukazují, že rodiče dítěte s PAS častěji čelí každodenním manželským konfliktům, včetně napětí a podrážděnosti mezi partnery (Allik, Larsson, & Smedje, 2006; Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007).

Manželské neshody jsou způsobené také tím, že se rodiče neshodnou na tom, jak nejlépe zvládnout obtížnou situaci vyplývající z pervazivní vývojové poruchy dítěte (Fisman, Wolf, & Noh, 1989). Požadavky na péči o dítě s autismem tak tedy mohou zesílit úroveň stresu mezi rodiči a negativně ovlivnit manželský vztah, rodinné aktivity a spontánnost. Autismus dítěte má také vliv na ostatní sourozence (Hastings, 2003a, 2003b).

Diagnóza má dopad i na manželský vztah rodičů. Hartley et al. (2010) porovnali výskyt rozvodů a načasování rozvodů u 391 rodičů dětí s poruchou autistického spektra a porovnali je se s reprezentativním vzorkem rodičů dětí bez postižení. Rodiče dětí s PAS měli vyšší míru rozvodovosti než srovnávaná skupina (23,5 % vs. 13,8 %). Míra rozvodovosti u rodičů dětí s PAS zůstala vysoká po celou dobu dětství, dospívání a rané dospělosti dítěte. Zatímco v dětství jejich potomka (přibližně po 8 letech) v kontrolní skupině se rozvodovost snížila. Nižší věk žen, kdy se jim narodilo dítě s PAS a narození dítěte s PAS po zdravých sourozencích, pozitivně predikovalo rozvod rodičů dětí s PAS.

Život celé rodiny je tedy organizován výhradně kolem dítěte s touto diagnózou a jeho budoucnosti. V důsledku toho je rodinný život obecně narušen ve všech oblastech fungování právě autistickou poruchou. Důsledky se projevují v ekonomické, sociální, fyzické a psychologické oblasti celé rodiny (Allik et al., 2006; Benson, 2006).

2.6 Stres

Tato kapitola se věnuje obecně stresu, možnosti jeho měření a je zde popsána škála vnímaného stresu PSS, která je použita v praktické části této práce. Tato kapitola se také zaměřuje i na vnímání stresu u rodičů dětí pečujících o dítě s autismem.

V současné době neexistuje obecně přijímaná definice stresu, záleží na teoretickém rámci konkrétního autora. Paulík (2017) uvádí, že je možné identifikovat tři odlišné teoretické přístupy ke studiu stresu. První pojetí se zaměřuje na stres, jako na reakci organismu. Problematika stresu je do jisté míry zúžena na neurofyzilogickou a neurobiologickou odezvu organismu, a to v důsledku vlivů, které narušují homeostázu organismu. V rámci druhého teoretického přístupu je stres definován jako vnější událost působící na objekt vyvolávající v něm vnitřní napětí a námahu. Třetí pojetí stresu vnímá stres jako dynamickou interakci člověka a jeho prostředí.

V polovině 30. let 20. století se teprve začala vytvářet systematická teorie stresu, a to díky Hansu Selyemu. Stres Selye chápal jako nespecifickou odpověď organismu na vnější podnět. Zaměřoval se na obecný adaptační syndrom. Je považován za zakladatele kortikoidního pojetí stresu (zvýšené funkce nadledvinek ve stresové situaci) (Křivohlavý, 2009). Lyonová navrhuje taxonomii, která rozlišuje tři typy přístupů: stres jako reakce, stres jako stimul a stres jako transakce (Buršíková Brabcová & Kohout, 2018).

Stres jako transakce je představený Lazarusem (1966). Toto pojetí stresu je založené na myšlence, že stres jako koncept není možné měřit jako jeden faktor odpovídající dané události. V tomto pojetí jde o transakci mezi jedincem a jeho okolím. Klíčovým mediátorem v tomto vztahu jedince (rodina) a prostředí je zhodnocení a posouzení dané situace. Toto posouzení je děleno na primární a sekundární zhodnocení situace a následné přehodnocení. V rámci primárního posouzení se rozhoduje, zda jedinec situaci pokládá za hrozbu či nikoliv. V rámci sekundárního posouzení se ukáže, zda jedinec je schopen se s danou hrozbou vyrovnat. Pokud ano, vzniklý stres má pozitivní dopady, v opačném případě jsou dopady negativní (Buršíková Brabcová & Kohout, 2018).

Jednoduchá definice stresu je taková, že stres je odpověď organismu na zátěž. Podle obecného modelu stresu, kterým jsou autoři jedné z nejvíce citovaných definic, Folkmana a Lazaruse (1985), je stres výsledkem interakce jednotlivce (nebo v tomto případě rodiny) s jeho prostředím. Když se jedinec domnívá, že environmentální stresory přemohly jeho zdroje, zapojí se do zvládání mechanismů obnovy fungování. Pokud jsou však zvládací mechanismy jedince maladaptivní nebo nemohou splnit nové požadavky, výsledkem je stres.

Definice subjektivně vnímaného stresu tedy bere v potaz poměr mezi tím, co je danou osobou chápáno jako ohrožující, a tím, co je jedincem chápáno jako možnost řešení dané situace. Nadlimitní zátěž může způsobit i několik běžných každodenních stresorů (Křivohlavý, 2009).

Klasická definice zvládání stresu (coping) se používá od Lazaruse. Lazarusova definice copingu klade důraz na čtyři skutečnosti. A to tím, že zvládání je dynamický proces, není automatickou reakcí, zvládání vyžaduje vědomou snahu a námahu jednající osoby, a že zvládání je snahou řídit dění. Při zvládání jde o proces řízení vnitřních a vnějších faktorů, které člověk hodnotí jako ohrožující jeho zdroje (Lazarus, 1966). Křivohlavý (2009) píše o tom, že na moderování stresu působí různé faktory. Těmi jsou osobnostní charakteristiky lidí, na které stres působí, styly zvládání, strategie zvládání, techniky zvládání, využívání vnějších zdrojů. Zvládání stresu je tedy chápáno jako dynamický proces.

Stresová reakce je tedy fylogeneticky zakódovaná neuro-humorální a metabolicko-funkční příprava organismu na boj nebo útek. Stresová reakce je výraznější odchylka od normálu, ať už jde o skutečné nebo domnělé narušení integrity organismu (Hammen, 2005).

Stresory jsou pak faktory, které vyvolávají stres. Nejčastěji působícími reálnými lidskými stresory jsou pak fyzikální stresory (teplo, chlad, tlak, vibrace, záření, elektrický proud), chemické (jedy, toxiny, otravy, infekce, alkohol), biologické (hlad, žízeň, bolest), psychosociální stresory (úzkost, strach ze zkoušky, vystoupení, z nemoci, z bolesti, ze smrti, hospitalizace). Velice časté lidské stresory jsou v narušení interpersonálních vztahů (Seegerstrom & Miller, 2004).

Intenzivní a dlouhodobé působení stresu vede k ovlivnění behaviorálních, psychologických a neurobiologických funkcí. Účinky stresu mohou zahrnovat fyzické nebo psychické příznaky, jako je nespokojenost, vyčerpání, deprese, únava, neklid, zvýšená nervová a hormonální nerovnováha nebo zvýšené riziko srdečních onemocnění. Účinky stresu působí i na sexuální dysfunkci, negativní změny chování, somatické bolesti, poruchy

duševního zdraví. Stres ovlivňuje i imunitní systém. Stres tedy může mít negativní účinek na naše zdraví (Hayes & Watson, 2013).

Je třeba ještě zmínit, že vyhýbání se jakémukoli stresoru na jedné straně, ani působení vysoké intenzity nebo dlouhého trvání stresoru na druhé straně, však není žádoucí. Zvýšené míře vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem jsou pak věnované další kapitoly.

2.6.1 Měření stresu

V průběhu let se objevily různé metody na diagnostikování a měření stresu. Křivohlavý (2009) je rozděluje na čtyři oblasti. První je vyžití poznatků o fyziologických příznacích stresu, další je využití dotazníků zaměřených na zjišťování psychologických charakteristik příznaků stresu, využití dotazníků zaměřených na těžké životní události a využití dotazníků měřících každodenní starosti.

Folkman a Lazarus (1985) zdůrazňovali, že stres je individuální, a proto je tedy subjektivní. Při měření stresu dotazníkovými metodami lze tyto dotazníky rozlišit do tří základních kategorií:

- objektivní přístupy založené na hodnocení a kvantifikaci dopadů životních událostí,
- subjektivní přístupy založené na stanovení vnímaného stresu – tyto metody vycházejí z transakčního modelu Lazaruse,
- hybridní modely, které kombinují oba výše popsané přístupy (Bursíková Brabcová & Kohout, 2018).

Na základě Lazarusova transakčního modelu je při měření subjektivně vnímaného stresu v této práci použita metoda, která měří subjektivní vnímání stresu. Tato metoda je popsána níže.

2.6.2 Škála vnímaného stresu

Míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem bude v této práci měřena Škálou vnímaného stresu PSS-10 (Perceived Stress Scale). Jedná se o zkrácenou deseti položkovou variantu z původní škály, která měla položek 14 (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983). Z původních 14 položek byly odstraněny položky 4, 5, 12, 13. Deseti položková varianta se používá nejčastěji, a to i z toho důvodu, že umožňuje hodnocení množství vnímaného stresu a má výborné psychometrické vlastnosti, lepší faktorovou strukturu a vyšší vnitřní reliabilitu ve srovnání s PSS-14 (Cohen & Williamson, 1988).

Jde o sebesuzující škálu, která zjišťuje, do jaké míry jedinec považuje svůj život za nepředvídatelný, nekontrolovatelný a příliš zatěžující. Tato škála zahrnuje výskyt významných životních událostí i každodenních starostí. PSS je určena pro stanovení nespécifického vnímaného stresu v etiologii nemocí a behaviorálních poruch (Cohen & Williamson, 1988).

2.6.3 Stres u rodičů dítěte s autismem

Pro rodiče je narození dítě považováno za stresující situaci, když se však dítě narodí se zdravotním postižením, rodiče zažívají větší zátěž a vzniká také více požadavků, které jsou na ně kladeny a mohou tak narušit život celé rodiny a také vyžadují širokou škálu strategií zvládnání, aby rodina mohla nějakým způsobem normálně fungovat (Gray, 2006). Pro mnoho rodičů se péče o dítě s autismem stává ústředním závazkem převažujícím a měnícím jiné životní priority (Gray, 1993).

Ve vztahu k jiným dětským poruchám se zdá, že právě autismus má na rodinu zvlášť závažný dopad, kdy rodiče dětí s autismem často uvádějí vysokou úroveň stresu spojeného se sociálními a komunikačními deficity jejich dítěte, problémovým chováním a zvýšenou závislostí dítěte na rodičích (Bouma & Schweitzer, 1990; Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990). Může to být právě tím, že PAS je spojen s větším počtem problémů s chováním než jakékoli jiné vývojové postižení (Herring et al., 2006).

Problémy s chováním jsou u dětí s PAS běžné a zahrnují jak externalizující chování (např. agresi, sebepoškozující chování), tak internalizující problémy, jako třeba úzkosti (Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Každodenní péče o dítě s autismem, které má určité specifické projevy, jasně představuje hlavní, chronický zdroj stresu pro mnoho rodičů (Gray, 1993; Norton & Drew, 1994). Některé ze specifických stresorů, které uváděly matky dětí s PAS jsou sociální izolace, finanční zátěž a potíže se získáním vhodné diagnózy a následně získáním vhodných sociálních a podpůrných služeb (Montes & Halterman, 2007, 2008; Woodgate, Ateah, & Secco, 2008).

Teorie rodinných systémů nabízí koncept, pomocí kterého lze pochopit vzájemně související procesy mezi členy rodiny, ve kterém je dítě s poruchou autistického spektra. Teorie předpokládá, že jednotliví členové rodiny fungují jako subsystemy (Minuchin, 1985).

Tyto subsystemy jsou vzájemně závislé jednotky existující v systému, ale mají otevřené hranice, které umožňují vzájemné interakce. Tyto interakce vedou ke změnám

v systému, členové rodiny tak na sebe navzájem působí a ovlivňují se. Charakteristiky PAS vytvářejí v rodinném systému jedinečné zážitky, změny, přizpůsobení, a tak toto onemocnění má vliv na všechny členy rodiny (Head & Abbeduto, 2007).

Piven a Palmer (1999) navrhli dvě hlavní hypotézy, které vysvětlují zjištění zvýšené míry deprese mezi rodiči dětí s autismem. První z nich je genetická predispozice k depresi u jedinců, kteří později mají dítě s autismem a druhá jednotlivci, kteří jsou depresivní či úzkostní a mají zvýšenou tendenci mít děti s partnerem, který je geneticky náchylný k početí dítěte s autismem.

Jak bylo uvedeno výše, tak PAS je spojen s větším počtem náročných problémů s chováním než jakékoli jiné vývojové postižení (Herring et al., 2006) a to může vést právě k tomu, že rodiče dětí s PAS trvale trpí zvýšeným stresem, pesimismem, depresí a mají zhoršenou kvalitu života související se zdravím (Head & Abbeduto, 2007).

Tato zjištění poskytují určitý náhled na pochopení dynamiky rodiny, kde je přítomna porucha autistického spektra.

3 Kvalita života rodičů dětí s autismem

V následující kapitole je více rozebrána kvalita života rodičů dětí s autismem. Jsou zde blíže popsány faktory ovlivňující kvalitu života těchto rodičů. Podrobněji je rozebrán faktor, který přispívá ke snížené kvalitě života a tím je míra vnímaného stresu u rodičů. V podkapitole jsou popsány různé rozdíly v kvalitě života mezi rodiči autistických dětí a kontrolními skupinami rodičů. Jsou zde popsány i rozdíly ve vnímané subjektivní míře stresu. Tato kapitola přináší přehled o problematice kvality života u rodičů dětí pečujících o dítě s autismem, která slouží jako podklad pro výzkumnou část této práce.

Péče o dítě s diagnostikovaným autismem může různými způsoby ovlivnit kvalitu života rodičů či pečovatelů. Děti s autistickou poruchou vykazují složité chování, které může v životě rodičů vytvořit chaos. Zejména se tyto děti vyznačují významným kvalitativním postižením v sociální interakci a komunikaci, omezenými vzory opakuječím se stereotypního chování, zájmů a činností (Raboch et al., 2015).

Podobně, jako u členů rodin, kde pečují o osoby s jiným těžkým postižením a zdravotními problémy (Seligman & Darling, 1997), tak stejně u rodičů dětí s autismem se může život otáčet převážně kolem dítěte a interakce uvnitř i vně domu se neustále mění tak, aby vyhovovaly potřebám dítěte s autismem (Gray, 1993; Weiss, 1991).

Rodiče, zejména matky, mohou mít za to, že je nutné omezit nebo ukončit vnější zaměstnání, aby poskytovali péči dítěti, čímž se současně sníží příjmy rodiny a zároveň stoupají náklady na léčbu poruchy u dítěte (Järbrink, Frombonne, & Knapp, 2003). Rodiče dětí se zvláštními zdravotními potřebami jsou ovšem i ve zvýšeném riziku, že nebudou zaměstnání, protože hodně času musejí věnovat péči o dítě s PAS (Kuhlthau et al., 2010). Z toho tedy plyne i zvýšený finanční stres pro celou rodinu, protože mnohdy žijí jen z jednoho příjmu (Witt et al., 2011).

Vzhledem k chování dítěte mohou být omezeny i běžné rodinné aktivity (Fox, Vaughn, Wyatte, & Dunlap, 2002) a členům rodiny může být také nepříjemné přivést někoho cizího do domu a tím se zvyšuje pocit sociální izolace (Koegel et al., 1992). Rodiče, kteří vychovávají děti s autismem se musí často potýkat nejen s komunikačními, sociálními a behaviorálními deficity svého dítěte, ale také s dalšími stresory vznikajícími v důsledku poruchy jejich dítěte. Protože mnoho z těchto sekundárních stresorů se vyskytuje v klíčových

životních doménách, jako jsou manželství, rodina a práce, tak budou mít pravděpodobně významný vliv na pohodu rodičů a jejich kvalitu života (Kuhlthau et al., 2014).

A právě tato specifika rodin, kde pečují o dítě s autismem, přispívají ke zhoršené kvalitě života rodičů souvisejících se zdravím (Kuhlthau et al., 2010; Kuhlthau et al., 2014). Kvalita života rodin, kde je autistické dítě, je tedy diskutována z hlediska finančních aspektů, zdraví, podpory členů rodiny, hodnot, zaměstnání, rodinných vztahů a individuálních podpůrných dimenzí vývojových postižení.

Většina studií zaměřených na rodiče dětí s poruchou autistického spektra a jinými vývojovými postiženími se dosud soustředila na hodnocení duševního zdraví. Hodnotila faktory, jako je rodičovský stres, deprese a psychická pohoda (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004). Výzkumy se zaměřují také na fyzické zdraví, manželské uspokojení a copingové strategie (Allik et al., 2006). Většina těchto studií byla provedena pomocí kvalitativního nebo kvantitativního výzkumu, přičemž jen málo z nich použilo přístup smíšených metod. Z tohoto důvodu Kuhlthau et al. (2014) provedli výzkum, kde použili smíšený výzkum při zkoumání kvality života spojenou se zdravím rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Z výsledků vyplynulo, že kvalita skóre byla o něco horší než skóre u běžné populace, a to zejména u stresu a duševního zdraví.

Měření kvality života u rodičů a pečovatelů, kteří pečují o děti s autismem, je důležité vzhledem k tomu, že by to mohlo mít přímé důsledky na kvalitu péče poskytované dítěti. A to z toho důvodů, že děti, tedy příjemci péče v sociálních službách, mají větší pravděpodobnost verbálního napadání (křik, urážky), když mají jejich rodiče a pečovatele zhoršené duševní a fyzické zdraví (Beach et al., 2005).

3.1 Faktory ovlivňující kvalitu života rodičů dětí s autismem

Hrabovecká (2015) ve své přehledové studii, kde na základě analýzy publikovaných zahraničních výzkumů zabývajících se kvalitou života u rodičů dětí s autismem, přinesla informace o zkoumaných faktorech, které ovlivňují kvalitu života rodičů dětí s autismem. Některé faktory přispívají k vyšší kvalitě života a některé faktory naopak kvalitu života snižují. Těmito faktory, které ovlivňují kvalitu života rodičů dětí s autismem jsou následující:

- míra stresu a deprese,
- copingové strategie,
- sociální opora,
- funkční porucha dítěte,
- celkové rodinné fungování,
- volnočasové aktivity rodičů.

Stres, copingové strategie a rodičovské schopnosti se jeví jako důležité faktory spojené s kvalitou života také v přehledové studii Vasilopoulou a Nisbeta (2006). Rodičovský stres byl negativně spojen s kvalitou života. Výzkum také ukázal, že u rodičů dětí s PAS může být vyšší pravděpodobnost výskytu vysoké úrovně stresu (Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009). Tato zjištění zdůrazňují důležitost hodnocení úrovně stresu rodičů, aby bylo možné v případě potřeby pomoci těmto rodičům a celé rodině.

Studie Bourke-Taylor, Pallant, Law a Howie (2012) se zabývala dopadem sebeúčinnosti rodičů na kvalitu života. Tato studie ověřila předchozí zprávy o vztahu mezi vlastní účinností a kvalitou života, což ukazuje, že vlastní účinnost je významný faktor související s kvalitou života. Nicméně je potřeba další výzkum zkoumající vztah mezi kvalitou života a vlastní účinností u rodičů dětí s PAS pro další zhodnocení.

Některé studie (Hastings, 2002; Hastings, 2003b; Hutton & Caron, 2005; Konstantareas & Papageorgiou, 2006) ukazují, že kvalita života rodičů je na jedné straně ovlivněna faktory souvisejícími s charakteristikou autistické poruchy a konkrétními potřebami dítěte a na straně druhé stabilními nebo transakčními psychosociálními proměnnými.

Výsledek studie (Heather, 2012) naznačuje souvislost mezi zvýšenou podporou komunity a zvýšenými strategiemi zvládnání rodiny ($r=0,451$; $p=0,005$). Výsledky také uvádějí, že úrovně rušivého chování souvisejícího s autismem se liší, podpora komunity může být, ale není vždy užitečná, a že pro rodinu je důležitá schopnost rodiny čelit výzvám autismu.

Ve Francii výzkumníci Cappe, Poirier, Sankey, Belzil a Dionne (2018) použili metody, které jsou upravené pro měření kvality života rodičů dětí s autismem. V tomto výzkumu se zjistilo, že vnímání úrovně autonomie dítěte, závažnosti poruchy, příjem rodiny, jakož i změny v jejich profesní nebo rodinné organizaci ovlivnily kvalitu života rodičů. Vnímání jejich situace jako hrozby předpovídalo špatnou kvalitu života, zatímco uspokojení sociální podpory předpovídalo dobrou kvalitu života. Kromě toho rodiče, kteří používali strategie řešení problémů a podpory, měli lepší vztah se svým dítětem, zatímco ti, kteří používali copingové strategie zaměřené na emoce, tak měli více problémů se svými dětmi. Rodiče, kteří cítili, že mají pravomoc přispívat k rozvoji jejich dítěte, byli spokojenější a méně rozrušení.

Kvalitativní studie Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk a Darragh (2010) zkoumala, jak matky vnímají účinné strategie zvládnání stresu. Byly provedeny hloubkové rozhovory s 11 matkami s cílem zjistit, jaké jsou jejich osobní metody zvládnání. Rozhovory byly kódovány a byla identifikována témata, která zahrnovala strategie zvládnání, jako je „můj čas“, plánování, sdílení zátěže, zvedání omezení a rozpoznávání radostí.

Záměrem studie Dunn, Burbine, Bowers a Tantleff-Dunn (2001) bylo posoudit jednoduché a složité vztahy mezi stresory, sociální oporou, místem kontroly, copingovými strategiemi, a negativními výsledky u rodičů dětí s autismem. Stresory nebyly přímým prediktorem negativních výsledků, ale jejich vliv ovlivnil sociální podporu a styl zvládnání. Podle autorů (Dunn et al., 2001) by bylo dobré, když by byli rodiče odvedeni od používání copingových strategií uniknout a vyhnout se, jako stylů zvládnání. Je potřeba rovněž podporovat vhodnější styly zvládnání a podporovat přijímání sociální podpory, které snižují stresory.

Výzkum naznačuje, že jak odolnost, tak zvládnání rodiny závisí na mnoha vzájemně se ovlivňujících faktorech, jako je samotná krize, zdroje rodiny a význam této události pro rodinu (Bayat, 2007; McCubbin & McCubbin, 1996). Změněné vnímání a schopnost rodičů pochopit význam postižení jejich dítěte umožňuje rodině přizpůsobit a strukturovat využití

svých zdrojů k vyvážení požadavků na výchovu dítěte. Tato přepracovaná vnímání mohou být klíčem k uspokojení rodiny a dobrým životním podmínkám.

Specifické strategie zvládnání používané rodiči dětí s autismem, které byly identifikovány pomocí různých výzkumných metod, zahrnují sociální a rodinnou podporu, profesionální podpory a služby, podpůrné skupiny a náboženství (Boyd, 2002; Bristol, 1987; Gray, 2006; Hastings et al., 2005a; Luther, Canham, & Cureton, 2005; Tway, Connolly, & Novak, 2007). Bylo zjištěno, že sociální a manželská podpora je mimořádně důležitá při snižování stresu a zlepšování přizpůsobení rodinám dětí se zdravotním postižením. Sociální opora, včetně podpůrných skupin, se zdá být zvláště účinná při snižování stresu u rodičů a jsou spojeny s lepším duševním zdravím (Boyd, 2002; Luther et al., 2005).

3.2 Kvalita života a kontextové faktory

V této kapitole je zmíněno o vlivu zaměstnání, příjmu domácností, věku dítěte s autismem a počtu dětí v rodině na kvalitu života rodičů pečujících o dítě s autismem.

3.2.1 Zaměstnání a kvalita života rodičů

Vztah mezi zaměstnáním a kvalitou života je ověřen výzkumem u různých populací (Miller & Dishon, 2006). Placené zaměstnání na plný nebo částečný úvazek bylo ve většině studií spojeno s vyšší kvalitou života rodičů. Může to být částečně proto, že u zaměstnaných rodičů je větší pravděpodobnost zlepšení jejich rodinného příjmu.

Placené zaměstnání na částečný nebo plný úvazek bylo trvale spojeno s vyšší kvalitou života rodičů. Ve studiích Dardase a Ahmada (2014a) hodnotili rodiče, kteří byli v placeném zaměstnání, celkovou kvalitu života pozitivněji ($r=0,21$; $p < 0,01$). V práci Hu (2008) profesní status ukázal malou, ale významnou korelaci se všemi dimenzemi kvality života, včetně dimenze prožívání ($r=0,13$; $p \leq 0,05$), sociální ($r=0,13$; $p \leq 0,05$), fyzické ($r=0,16$; $p \leq 0,01$) a dimenze prostředí ($r=0,16$; $p \leq 0,01$). U Bourke-Taylor et al. (2012) matky v placeném zaměstnání hodnotily své duševní zdraví pozitivněji než ty, které byly nezaměstnané ($p < 0,05$).

3.2.2 Příjem domácnosti a kvalita života rodičů

Příjem domácnosti má také vliv na kvalitu života rodičů. U Dardase a Ahmada (2014a) byl příjem domácnosti spojen s mateřskou ($r=0,28$; $p \leq 0,01$), ale ne s otcovskou kvalitou života. Ve studii Hu (2008) byl příjem domácností nejsilnějším přidruženým faktorem psychické ($r=0,18$; $p \leq 0,01$), sociální ($r=0,25$; $p \leq 0,01$) a environmentální domény kvality života ($r=0,37$; $p \leq 0,01$). Vyšší příjem domácnosti tedy může předpovědět lepší kvalitu života u matek dětí s autismem.

Výsledky ve studii Hattona a Emersona (2009) spojovaly vyšší příjmy s lepší kvalitou života u matek dětí s autistickou poruchou, což naznačuje, že díky vyšším příjmům si matky mohou dovolit lepší podpůrné služby, které jim mohou pomáhat vyrovnat se s jejich stresujícími faktory.

Výzkumníci Totsika, Hastings, Emerson, Berridge a Lancaster (2011) zjistili, že socioekonomická pozice byla významná a zprostředkovala vztah mezi problémovým chováním dětí a fyzickou kvalitou života. Ve studii Tung et al. (2014) však nebyl vztah mezi příjmem a kvalitou života významný.

V souladu s těmito výsledky Lee, Hwang, Chen a Chien (2009) uvedli, že vyšší příjem v domácnosti byl spojen s lepším fyzickým a duševním zdravím.

Ve studii Hu (2008) analýza naznačila, že stav zaměstnání a příjem byly spojeny s odlišnými doménami kvality života a literatura naznačuje, že výhody zaměstnanosti přesahují úroveň příjmů (McKee-Ryan, Song, Wanberg, & Kinicki, 2005). Například zaměstnání rodičů může být osobně přínosné a může zvýšit dostupnost jejich zdrojů sociální podpory. Ačkoli nízká kvalita života může rodičům ztěžovat hledání zaměstnání, výzkum naznačuje, že hlavní překážkou k zapojení rodičů do zaměstnání jsou právě omezené služby, a to v tom smyslu, že je nedostatek kvalifikované péče o děti s autismem (Bourke-Taylor, Howie, & Law, 2011).

Jedna studie (Bourke-Taylor et al., 2012) hodnotila vztah mezi kvalitou života a účastí na aktivitách podporujících zdraví, jako je volba času mimo domov, cvičení a zdravý životní styl. Výsledky ukázaly, že účast na aktivitách podporujících zdraví byla nejsilnějším přidruženým faktorem kvality života u matek dětí s PAS ($p < 0,001$).

3.2.3 Věk dítěte s autismem a kvalita života rodičů

Věk dítěte s autistickou poruchou je považován za důležitý faktor formování kvality života a pohody rodičů. Jak dítě roste, od rodičů se očekává, že si vytvoří realističtější pohled na vývoj dítěte, zažijí sníženou míru psychického utrpení a osvojí si adaptivnější zvládnání situací (Dardas & Ahmad, 2014b).

Bylo zjištěno, že věk dítěte s autistickou poruchou má významný vliv na stres rodičů a kvalitu života. Relevantní studie odhalily lepší kvalitu života a nižší úroveň rodičovského stresu u rodičů starších dětí ve srovnání s mladšími dětmi (Dardas & Ahmad, 2014b; Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005; Mungo et al., 2007).

Při zkoumání vztahu věku dítěte s autismem a kvalitou života rodičů ve výzkumné studii Tung et al. (2014) bylo ovšem zjištěno, že rodiče starších dětí s PAS měli nižší environmentální kvalitu života než rodiče mladších dětí.

Ve výzkumech se zjistilo, že i starší rodiče s vyšší úrovní vzdělání a vyšším socioekonomickým statusem mají tendenci hlásit nižší úroveň stresu a lepší kvalitu života (Hatton & Emerson, 2009; Parish, Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2004).

3.2.4 Počet dětí v rodině a kvalita života rodičů

Zjištění z výzkumů, které se týkají vlivu počtu sourozenců v rodině na rodiče, jsou smíšená. Některé studie naznačují, že rodiče mohou čelit i další zátěži, protože samotní sourozenci mohou být vystaveni zvýšenému riziku problémů s chováním a sociální adaptací, kvůli jejich vystavení stresujícím životním podmínkám a snížené interakci s rodiči (Kaminsky & Dewey, 2002).

Na druhou stranu Lee et al. (2009) zjistili, že větší počet dětí v rodině předpovídá vyšší úroveň fyzického zdraví uváděného rodiči. Autoři tedy předpokládali, že přítomnost sourozenců může umožnit určité sdílené pečovatelské povinnosti.

Výsledky Durdase a Ahmeda (2014a) potvrzují práci Lee et al. (2009) v tom, že větší počet dětí předpovídal lepší kvalitu života matek dětí s autistickou poruchou.

3.3 Míra vnímaného stresu a kvalita života u rodičů dětí s autismem

Rodičovský stres je jedním z nejčastěji zkoumaných aspektů rodinného života mezi rodinami dětí s autismem. Roste počet dětí, kteří dostávají diagnózu PAS (Cox et al., 1999), a protože děti jsou diagnostikovány v mladším věku (Charman & Baird, 2002), je vhodné zkoumat faktory, které ovlivňují rodičovský stres a mají tedy dopad na kvalitu života rodičů, aby se následně mohlo pomoci rodinám přizpůsobit se výzvam péče o dítě s autismem a tím se i pomohlo k lepšímu vývoji dětí.

Určitý rodičovský stres je považován za normální pro všechny rodiče (Deater-Deckard & Scarr, 1996). Ovšem několik studií rodičů vychovávajících děti s PAS jasně dokumentují výrazně zvýšenou úroveň stresu, úzkosti a deprese u pečovatелů a rodičů dětí s autismem (Abbeduto et al. 2004; Bouma & Schweitzer, 1990; Davis & Carter, 2008; Kasari & Sigman, 1997; Koegel et al., 1992; Magana & Smith, 2006; Sanders & Morgan 1997; Smith, Oliver, & Innocenti, 2001; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008).

Stres je tedy jeden z faktorů, které mají vliv na kvalitu života, a to i na kvalitu života rodičů dětí s autismem. Vyšší úroveň stresu, kterou zjistili autoři, je tedy spojena se sníženou kvalitou života rodičů (Dardas & Ahmad, 2015; Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011; Lee et al., 2009; Pisula & Porebowicz-Dorsmann, 2017).

Podle Lee et al. (2008) a Dardase a Ahmada (2014b) vysoká úroveň rodičovského stresu může přispět ke snížení celkové kvality života rodičů dětí s autistickou poruchou. Tyto studie odhalily, že rodiče, kteří trpí zvýšenou úrovní stresu, potřebují podporu duševního zdraví, která by jim pomohla řešit jejich psychické potíže a ve výsledku zlepšila jejich kvalitu života.

Baník a Hrabovecká (2015) se věnovali výzkumu kvality života a posttraumatickému vývoji u rodičů dětí s autismem. Autoři zjistili, že rodičovský stres a sociální opora se podílejí na objasnění 10,7 % variace celkového posttraumatického rozvoje u rodičů dětí s autismem, 11 % variace oblasti nové možnosti a 42,3 % psychosociální oblasti kvality života. Rodičovský stres se také podílel na 7 % variace osobního rozvoje, 6,8 % variace kognitivní oblasti kvality života a 10,8 % fyzické oblasti kvality života. Autoři nezjistili žádné signifikantní rozdíly z hlediska zkoumaných sociodemografických proměnných.

Obě studie Lee et al. (2009) a Tung et al. (2014) ukázaly, že stres byl významně spojen s nižší kvalitou života. V Lee et al. (2009) byl stres významně spojen se souhrnnými stupnicemi duševního a fyzického zdraví. V Tung et al. (2014) stres negativně koreloval se všemi doménami kvality života, včetně fyzické, psychologické, sociální a environmentální doméně.

Gray (1993) zkoumal stigmatizaci rodičů autistických dětí, která vede ke zvýšení stresu u rodičů. Výsledky kvalitativní studie naznačují, že autismus má jedinečné stigmatizující aspekty z důvodu mimořádně rušivé povahy autistických symptomů, normálního fyzického vzhledu autistických dětí a málo veřejných znalostí a porozumění ohledně povahy autismu. Většina rodičů se cítila být stigmatizována poruchou svého dítěte. Matky měly silnou tendenci cítit se více stigmatizované než otcové. Rodiče s těžce zdravotně postiženými dětmi a děti mladší dvanácti let byly také častěji vnímány jako stigmatizované (Gray, 1993).

Je třeba dodat, že ne všichni rodiče, kteří vychovávají dítě s autismem, uvádějí vysokou úroveň rodičovského stresu. Zatímco 80 % vzorku Sharpley, Bitsika a Efremidis (1997) uvádělo, že situace někdy překračovala jejich limity, zbývajících 20 % pravděpodobně nevnímalo ani nenahlásilo situaci jako srovnatelně stresující. I přes značný stres hlásily matky dětí s autismem ve výzkumu Hoffmana et al. (2009) blízké vztahy se svými dětmi.

Tyto výsledky potvrzují potřebu vyvinout intervence, které těmto matkám pomohou snížit jejich stres a přispět tak i ke zlepšení kvality života matek, otců a celých rodin.

Charakteristiky dítěte

Zkoumání vztahů mezi charakteristikami dítěte a rodičovským stresem je také v ústředním zájmu porozumění zkušenostem rodičů dětí s PAS. Výzkumy (Beresford, 1994; Seligman & Darling, 1997) ukázaly, že nenormativní rodinné stresory, jako je postižení dítěte, mohou klást na rodiče obzvláště závažné a trvalé požadavky, což je vystavuje riziku různých špatných výsledků duševního zdraví a zhoršené celkové kvalitě života.

V jedné z prvních studií na toto téma Bebko, Konstantareas a Springer (1987) zjistili, že poruchy komunikace, nerovnoměrné kognitivní schopnosti a problémy v sociálních vztazích byly pro matky a otce školních dětí nejvíce stresující. Zajímavé však je, že lékaři hodnotili rodiče jako více stresované, než se hodnotili oni sami.

Hastings a Johnson (2001) zjistili, že vyšší rodičovský stres byl spojen s vyšší úrovní symptomů autismu u vzorku 130 matek a 11 otců dětí s autismem. Je třeba poznamenat, že hodnocení symptomů bylo odvozeno od rodičovského kontrolního seznamu a nebyla použita žádná objektivní měřítka chování autismu u dětí.

Souvislosti mezi vysokým rodičovským stresem a problémy ve fungování dítěte a rodičů byly prokázány i u zdravě se rozvíjejících dětí. Existují důkazy o negativních účincích kumulativního stresu na chování dětí. Například Crnic, Gaze a Foffman (2005) zjistili, že stresující životní události a problémy s každodenním rodičovstvím předpovídají negativní vliv a problémové chování i u zdravě se rozvíjejících dětí předškolního věku po dobu 2 let.

Je důležité zmínit, že neřešené dlouhodobé emoční přetížení pečujících osob může přispívat k udržování problémového chování dítěte s PAS, které na stres v rodině reaguje (Baslerová et al., 2015). Problémy se stresem a chováním dítěte mají na sebe v průběhu času obousměrné účinky, takže zvýšení rodičovského stresu vede k dalším problémům s chováním dítěte a naopak (Zaidman-Zait et al., 2014).

Odolnost

Bylo prokázáno, že větší soudržnost a přizpůsobivost rodiny poskytuje podporu proti potenciálním negativním dopadům péče o dítě s většími poruchami chování (Levers, Brown, Lambert, Hsu, & Eckman, 1998).

I přesto, že rodiny čelí výraznému stresu, tak je mnoho rodin odolných a rodiče se efektivně vyrovnávají se situací (Bayat, 2007). Zde je vhodné zmínit výzkumnou studii, která se zaměřila na odolnost rodin, kde vychovávají dítě s autismem. Bayat (2007) v rozsáhlé studii, která používala kvalitativní i kvantitativní metody, zkoumal faktory rodinné odolnosti v rodinách dětí s autismem. Byly identifikovány a zkoumány důkazy o rodinné odolnosti, jako je rodinná propojenost a blízkost, pozitivní vytváření významů zdravotního postižení, duchovní a osobní růst. Studie využívá metodiku průzkumu, analyzuje odpovědi na několik hodnotících stupnic a písemné odpovědi na tři otevřené otázky. Respondenty průzkumu tvořilo 175 rodičů a dalších poskytovatelů primární péče o děti s autismem ve věku od 2 do 18 let. Výsledky naznačují identifikaci konkrétních procesů odolnosti, jako jsou pozitivní význam zdravotního postižení, mobilizace zdrojů, sjednocení a sblížení se jako rodiny, nalezení většího uznání života obecně a konkrétních lidí, a také získávání duchovní síly. Tato studie tedy předkládá důkazy o tom, že značný

počet rodin dětí s autismem vykazuje faktory odolnosti a jsou silnější v důsledku zdravotního postižení v rodině.

3.4 Rozdíly v kvalitě života a mírou stresu mezi rodiči

Tato kapitola je zaměřena na zjištěné rozdíly v kvalitě života rodičů dětí s autismem a rodičů zdravých dětí či rodičů dětí s jiným onemocněním. Jsou zde také porovnávány výsledky mezi mírou stresu u rodičů dětí s autismem a rodičů zdravých dětí. Na základě níže zjištěných výsledků se v rámci výzkumu využila i kontrolní skupina rodičů zdravých dětí.

3.4.1 Porovnání kvality života rodičů dětí s autismem s ostatními rodiči a diagnózami

Rodiny, které vychovávají děti s PAS, zažívají více rodičovských obtíží, zažívají více rodičovského stresu a mají horší duševní zdraví než rodiny s typicky se vyvíjejícími dětmi nebo dětmi s jinými speciálními potřebami (Brei, Schwarz, & Klein-Tasman, 2015; Falk, Norris, & Quinn, 2014; Gardiner & Iarocci, 2014). U těchto rodin byla také dokumentována zhoršená kvalita života (Mungo et al., 2007; Yamada et al., 2012).

Studie ukázaly, že rodiče dětí s PAS měli v alespoň jedné dimenzi kvality života nižší skóre než rodiče zdravých dětí nebo než obecná populace. Většina rodičů dětí s PAS prokázala nižší subjektivní tělesné a duševní zdraví i horší sociální fungování a nižší spokojenost se svým prostředím, a to ve srovnání s ostatními skupinami rodičů (Bromley et al., 2004; Davis & Carter, 2008; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007).

Vzhledem k tomu, že o kvalitě života u rodičů dětí s vývojovými onemocněními je ve srovnání s jinými závažnými neurologickými nebo psychiatrickými poruchami málo známo, tak autoři Mugno et al., (2007) ve své studii zhodnotili kvalitu života u rodičů dětí postižených pervazivní vývojovou poruchou, mozkovou obrnou a mentální retardací ve srovnání s kontrolní skupinou rodičů zdravých dětí. Soubor tvořilo 212 rodičů (115 matek a 97 otců) se 135 dětmi a adolescenty. Byl zařazen další vzorek 77 rodičů (42 matek a 35 otců) a 48 zdravých dětí, který byl použit jako kontrolní skupina. Kvalita života byla hodnocena dotazníkem WHOQOL-BREF. Výsledky studie ukázaly, že ve srovnání s rodiči zdravých dětí vykazovali rodiče ve skupině PAS zhoršení fyzické aktivity a sociálních vztahů a horší celkové vnímání jejich kvality života a zdraví. Mezi rodiči dětí s mentální retardací, mozkovou obrnou a kontrolními skupinami byly pozorovány malé rozdíly.

Míra poškození fyzické a psychické pohody byla vyšší u matek než u otců ve skupinách pervazivních vývojových poruch a mozkovou obrnou. V ostatních skupinách a napříč všemi ostatními doménami byla kvalita života podobná. Zdá se, že rodiče dětí s PAS vykazují vyšší zátěž, pravděpodobně v kombinaci environmentálních a genetických faktorů. Autoři tedy konkrétně zjistili nižší skóre v oblastech fyzické aktivity, sociálních vztahů, celkového vnímání kvality života a zdraví u rodičů dětí s autismem (Mugno et al., 2007).

Zhoršenou kvalitu života u rodičů dětí s autismem lze chápat v kontextu situací, kterým tito rodiče čelí. Zvýšená úroveň stresu, deprivace spánku a únava jsou spojovány s rodiči dětí s PAS a pravděpodobně ohrožují jejich duševní a fyzické fungování (Giallo et al., 2013; Seymour, Wood, Giallo, & Jellett, 2013). Kromě toho může stigmatizace, zvýšené pečovatelské povinnosti a vysoká finanční náročnost péče o děti s PAS snížit možnosti rodičů stýkat se s ostatními a omezit jejich schopnost pozitivních změn ve svém prostředí (Gray, 2006; McCann, Bull, & Winzenberg, 2012; Montes & Halterman, 2008).

Výzkum Giallo et al. (2013), který zkoumal, do jaké míry rodiče zažívají únavu a její vztah k dalším aspektům pohody a rodičovství se účastnilo 50 matek dětí s autismem ve věku 2–5 let. Zjistilo se, že ve srovnání s matkami zdravých dětí hlásily matky dětí s autismem významně vyšší únavu s celkovým skóre v mírném rozmezí. Faktory spojené s vysokou úrovní únavy byly špatná kvalita spánku matky, vysoká potřeba sociální podpory a špatná kvalita fyzické aktivity. Únava také významně souvisela s dalšími aspekty pohody, včetně stresu, úzkosti a deprese a nižší účinnosti a spokojenosti rodičů (Giallo et al., 2013).

Rozdíly v kvalitě života mezi matkami a otci dětí s autismem

Mezi rodičovskými faktory spojenými s kvalitou života bylo zjištěno, že pohlaví rodiče je spojeno s kvalitou života, přičemž matky ve většině studií vykazovaly významně nižší kvalitu života než otcové (75 %). Matky dětí se zdravotním postižením mají nižší kvalitu života a zhoršené životní podmínky (Mugno et al., 2007; Yamada et al., 2012), větší úzkost (Olsson & Hwang, 2001) a vyšší úroveň stresu než otcové (Hastings, 2003b).

Významné rozdíly mezi matkami a otci dětí s autismem byly nalezeny ve studii McStay, Trembath a Dissanayake (2014), přičemž matky uváděly významně nižší hladiny kvality života než otcové ($p < 0,01$). Podobně ve studii Allik et al. (2006) matky prokázaly významně nižší fyzickou kvalitu života než otcové ($p < 0,05$).

Kheir et al. (2012) uvádějí, že matky vykazovaly horší duševní zdraví a měly více bolesti těla a více únavy než otcové ($p < 0,05$). Matky navíc měly větší potíže s prací a prokázaly sníženou míru účasti na sociálních aktivitách kvůli emocionálním problémům ($p < 0,05$). Hastings (2003b) zjistil, že matky a otcové prožívají podobnou úroveň rodičovského stresu i podobnou kvalitu života.

Naproti tomu ve výzkumu u Dardase a Ahmeda (2014c) nevznikly žádné významné rozdíly mezi matkami a otci v jednotlivých doménách ani v celkovém skóre kvality života u obou rodičů. Tyto výsledky jsou nekonzistentní s předchozími studiemi Mungo et al. (2007) a studií Yamada et al. (2012), které ukázaly významné rozdíly mezi kvalitou života u matek a otců, přičemž matky uváděly relativně nižší úroveň kvality života a blahobytu. Výsledky autoři vysvětlují samotným konceptem kvality života. Koncept kvality života se skládá ze subjektivních a objektivních indikátorů. Význam kvality života může mít různé konotace pro různé lidi, a proto je při hodnocení kvality života důležitá jedinečnost každého jednotlivce. Ačkoli tedy mezi otci a matkami nebyly ve vnímání jejich kvality života významné rozdíly, nemusí to nutně znamenat, že jsou oba koncepty vnímány podobně. Obecně se proto má za to, že odpovědi rodičů dětí s autistickou poruchou na jejich kvalitu života odrážejí hodnocení subjektivní zkušenosti člověka (Durdas & Ahmed, 2014c).

3.4.2 Porovnání míry stresu u rodičů dětí s autismem s ostatními rodiči

Ve srovnání s rodiči zdravých dětí a rodičů dětí s jiným vývojovým postižením bylo zjištěno, že rodiče dětí s PAS pociťují významně vyšší úroveň stresu, psychického utrpení a vyšší afektivní příznaky ve srovnání s rodiči zdravě se vyvíjejících dětí a rodičů dětí s jiným postižením (Bristol & Schopler, 1984; Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991; Ericzon, Frazee, & Stahmer, 2005; Hayes & Watson, 2013; Holroyd, 1976; Osborne & Reed, 2009; Van Steijn, Oerlemans, Van Aken, Buitelaar, & Rommelse, 2014; Weiss, 2002). U rodičů malých dětí s autismem byla zjištěna vyšší úroveň rodičovského stresu než u rodičů dětí s jiným zdravotním postižením (Estes et al., 2009).

Ve své studii o pohodě u matek batolat a dospívajících dětí s autismem Smith et al. (2008) zjistili, že více než třetina matek měla skóre na stupnici deprese vyšší než klinická hranice. Podobné výsledky uvádí Abbeduto et al. (2004), kteří zjistili, že vyšší podíl matek dospívajících a mladých dospělých s autismem mají skóre deprese podobné ve srovnání s matkami jedinců s Downovým syndromem.

Matky obvykle vykazují vyšší úroveň deprese než otcové (Hastings et al. 2005b; Olsson & Hwang, 2001). Výsledky studie Hastings (2003b) zas ukázaly, že matky a otcové se neliší úrovní stresu a deprese, ale matky uváděly více úzkosti než otcové. Analýzy ukázaly, že problémové chování dětí a duševní zdraví otců byly spojeny se stresem matek. Se stresem otců však nebyly spojeny ani problémy s chováním u dítěte ani duševní zdraví matek. Výsledky tedy naznačují, že stres u matek dětí se zdravotním postižením může být ovlivněn psychickým zdravím ostatních členů rodiny, zatímco otcovský stres je ovlivněn více jinými faktory.

Mugno et al. (2007) uvádějí, že rodiče dětí s autismem, a to zejména matky, mají více stresu než rodiče zdravých dětí nebo rodiče dětí s jinými klinickými stavy (cystická fibróza, Downův syndrom, poruchy chování, mentální retardace, poruchy učení), což je i v souladu se studií Allika et al. (2006).

Zjištění ve výzkumu Bromley et al. (2004) naznačila, že více než polovina matek v tomto výzkumném vzorku byla pozitivně vyšetřena na výraznou psychickou úzkost. To bylo spojené s nízkou úrovní podpory od rodiny a dalším důvodem byla výchova dítěte s vyšší úrovní náročného chování. Matky častěji uváděly nižší úroveň podpory, pokud byly osamělými rodiči, žily ve špatném bydlení nebo byly matkou chlapce s poruchou autistického spektra.

Ve výzkumu Kuhlthau et al. (2014) bylo také zjištěno, že 40 % rodičů dětí s autismem vykazovali vyšší stupeň deprese oproti kontrolní skupině, kterou tvořili rodiče zdravých dětí. Svobodní rodiče vykazovali vyšší stupeň deprese oproti těm, kteří byli ženatí/vdané. Rodiče, kteří měli více než dvě děti se speciálními zdravotními potřebami, měli vyšší stupeň deprese a také měli nižší kvalitu života než rodiče, kteří měli méně než dvě děti se specifickými zdravotními potřebami. V kvalitativním výzkumu došli ke zjištění, že právě porucha autistického spektra snižuje kvalitu života související se zdravím u rodičů.

Z uvedených informací vyplývá, že kvalita života rodičů dětí s autismem je zhoršená oproti ostatním rodičům. Na kvalitu života má vliv i míra vnímaného stresu. Právě na zjištění subjektivně vnímané kvality života rodičů, kteří pečují o dítě s autismem a na zjištění míry vnímaného stresu u těchto rodičů se zaměřuje výzkum, který je popsán v následující výzkumné části práce.

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 Výzkumný problém, výzkumné cíle a hypotézy

Autismus dítěte, jak bylo zmíněno v teoretické části, ovlivňuje fungování celé rodiny. Jde o celkovou zátěž pro celou rodinu, takže se to týká rodičů i zdravých sourozenců. Tato práce je zaměřena jen na rodiče (pečovatele), kteří pečují o dítě s autismem. Péče s sebou přináší velkou fyzickou a psychickou zátěž pro rodiče, také množství psychosociálních problémů, které mají dopad na rodiče. Rodiče prožívají vyšší míru stresu, deprese a úzkosti. Také dochází k omezení každodenních činností, napětí v manželských vztazích a dochází ke zhoršení fyzického a duševního zdraví (Shu, 2009). Dochází také k sociální izolaci těchto rodin (Silva & Schalock, 2012) a to vše pak má dopad na vnímanou kvalitu života těchto rodičů.

Zjištěná vyšší míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem má vztah se zhoršenou kvalitou života. Stres je tedy jedním z faktorů, který má vztah s kvalitou života. Podle Lee et al. (2008) a Dardase a Ahmada (2014b) vysoká úroveň rodičovského stresu může přispět ke snížené celkové kvalitě života rodičů dětí s autistickou poruchou. Z tohoto zjištění vychází otázka, zda u rodičů dětí s autismem je vyšší míra vnímaného stresu oproti rodičům zdravých dětí? Cílem výzkumu je zjistit, zda daná míra vnímaného stresu má významný vztah s kvalitou života u těchto rodičů.

Péče o dítě s autismem s sebou přináší také větší finanční zátěž, a tak je mnoho rodin, které pečují o dítě s autismem, znevýhodněno finančně. Jedním z důvodů je, že rodina musí vyjít jen z jednoho příjmu, když se většinou matky vzdávají své kariéry a svůj čas věnují dítěti. Nebo se matky nemohou plně zapojit do placené práce, když se musejí z velké části starat o dítě s autismem. Tato situace je ještě složitější v domácnostech, které jsou vedeny svobodnou ženou, která je samoživitelka (Powers, 2003). U rodičů dětí s PAS byla zjištěna i větší rozvodovost oproti matkám se zdravým dítětem (Hartley et al., 2010). Z toho důvodu mnoho žen zůstává na dítě samo a stávají se po nějaký čas samoživitelkami.

Je tedy vhodné zkoumat kvalitu života rodičů dětí s autismem, ale také se zaměřit i na ty skupiny rodičů, které mohou být více ohroženi vyšší mírou stresu a sníženou kvalitou života, na které mají vliv okolnosti vyplývající se situace, že je člověk samoživitel.

Z tohoto důvodu se výzkum zaměřuje právě i na matky samoživitelky, kde je zjišťovaná kvalita života a rozdíl v celkové kvalitě života těchto rodičů oproti rodičům, kteří žijí ve vztahu. Aby ženy mohly využívat služeb pro své dítě, tak musejí tyto služby zaplatit (např. letní tábory, hlídání dítěte, kroužky atd.). Je třeba se zaměřit i na tyto ženy, protože mohou být více ohroženy vyšší mírou stresu, depresemi a sníženou kvalitou života.

Ve výzkumu Dardase a Ahmada (2014a) byl příjem domácnosti u žen pečujících o dítě s autismem spojen s kvalitou života. Vyšší příjem domácnosti souvisel s lepší kvalitou života. Pokud jsou matky samoživitelky, může být příjem v této domácnosti snížený oproti ostatním rodinám. Je zde také riziko nezaměstnanosti, pokud větší část svého času musejí věnovat péči o dítě. Je tedy dobré zjistit, jaká je kvalita života matek samoživitelek a zda mají vyšší míru stresu než ostatní rodiče dětí s autismem.

Na základě informací z teoretické části, kde bylo popsáno, jak se autismus může u dětí projevovat, a jaký může mít dopad na celkové fungování a kvalitu života pečovatelů, kteří se starají o dítě s autismem, tak i na základě dříve realizovaných zahraničních výzkumů zaměřených na kvalitu života rodičů dětí s autismem, které jsou zmíněné v teoretické části práce, se výzkum zaměřuje na zjištění subjektivně vnímané celkové kvality života rodičů pečujících o dítě s diagnostikovaným autismem v České republice.

Zjišťování jednotlivých oblastí kvality života přinese i určitý obraz toho, jaký má autismus vliv na život rodičů, kteří pečují o dítě s touto diagnózou. Zjištěním, jaká je kvalita života rodičů, se dá posoudit přizpůsobení rodičů na diagnózu u jejich dítěte. Celkové bližší prozkoumání kvality života může přispět k individuálnější nabídce služeb, které by mohly být těmto rodinám poskytnuty, a zlepšit tedy celkovou podporu směřovanou těmto rodinám, které jsou prozatím málo dostačující.

Z těchto důvodů je tento výzkum zaměřen na zjištění subjektivně hodnocené kvality života u rodičů dětí s autismem a na zjištění rozdílů kvality života u těchto rodičů a rodičů zdravých dětí. Na základě tohoto výzkumného problému byly stanoveny výzkumné cíle a hypotézy, které jsou popsány níže.

4.1 Výzkumné cíle

Na základě výzkumného problému, prostudované literatury a dosavadních výzkumů zmiňovaných výše, byly stanoveny následující výzkumné cíle.

- Cílem je zjistit, jaká je subjektivně prožívaná celková kvalita života rodičů dětí s autismem a jaká je kvalita života v jednotlivých zjišťovaných doménách.
- Cílem je zjistit, zda se kvalita života a míra vnímaného stresu liší u rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí.
- Cílem je zjistit, zda se kvalita života a míra vnímaného stresu liší u matek samoživitelek, které mají dítě s autismem oproti matkám, které nejsou samoživitelky a mají dítě s autismem.
- Cílem je také zjistit, jaký je vztah mezi vnímanou kvalitou života rodičů dětí s autismem a vnímanou mírou stresu u těchto rodičů.

Na základě stanovených cílů pro tento výzkum byly formulovány i následující výzkumné otázky.

- Je u rodičů dětí s autismem zhoršená celková kvalita života oproti kontrolní skupině?
- Je u rodičů dětí s autismem rozdíl v jednotlivých doménách kvality života oproti rodičům zdravých dětí?
- Jsou rozdíly v subjektivně hodnocené kvalitě života mezi matkami samoživitelkami, které mají dítě s autismem, mezi matkami, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem?
- Je u rodičů dětí s autismem vyšší míra stresu než u rodičů zdravých dětí?
- Je rozdíl v míře stresu mezi matkami samoživitelkami, které mají dítě s autismem a mezi matkami, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem?
- Má subjektivně vnímaný stres u rodičů dětí s autismem vliv na celkovou kvalitu života těchto rodičů?

4.2 Formulace hypotéz ke statistickému testování

Na základě výzkumného problému a stanovených výzkumných cílů, a také na základě dřívějších výzkumů této problematiky, byly formulovány následující výzkumné hypotézy (H).

- **H1: Rodiče dětí s autismem mají sníženou celkovou kvalitu života než rodiče zdravých dětí.**
- **H2: Kvalita života v doméně sociální vztahy je u rodičů dětí s autismem snižena oproti rodičům zdravých dětí.**
- **H3: Matky samoživitelky s dítětem s autismem mají sníženou celkovou kvalitu života než matky, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem.**
- **H4: Míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem je vyšší než u rodičů zdravých dětí.**
- **H5: Matky samoživitelky s dítětem s autismem mají vyšší míru stresu než matky, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem.**
- **H6: Míra vnímaného stresu u rodičů dítěte s autismem negativně koreluje se sníženou kvalitou života.**

H1: Rodiče dětí s autismem mají sníženou celkovou kvalitu života než rodiče zdravých dětí.

Tato hypotéza byla formulována na základě dřívějších zjištění (Dardas & Ahmed, 2014c; Mungo et al., 2007; Tung et al., 2014; Yamada et al., 2012), že je kvalita života rodičů pečujících o dítě s autismem snižena oproti rodičům zdravých dětí.

H2: Kvalita života v doméně sociální vztahy je u rodičů dětí s autismem snižena oproti rodičům zdravých dětí.

Tato hypotéza byla formulována na základě poznatků, že u rodin, kde je dítě s autismem, dochází k častější izolaci rodiny kvůli nápadnostem v chování daného dítěte. Na základě dřívějších výzkumů, které jsou zmíněny v teoretické části (např. Bromley et al., 2004; 2008; Dunn et al., 2001) se ukázalo, že rodiče dětí s PAS měli alespoň v jedné dimenzi kvality života nižší skóre než rodiče zdravých dětí. Většina rodičů dětí s PAS prokázala nižší subjektivní tělesné a duševní zdraví i horší sociální fungování a nižší spokojenost se svým prostředím.

H3: Matky samoživitelky s dítětem s autismem mají sníženou celkovou kvalitu života než matky, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem.

Tato hypotéza je formulována na základě předpokladu, že situace vyplývající z toho, že jsou ženy samoživitelky, ovlivní subjektivně vnímanou kvalitu života těchto žen.

H4: Míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem je vyšší než u rodičů zdravých dětí.

Hypotéza vychází ze zjištění, že ve srovnání s rodiči zdravých dětí a rodičů dětí s jiným vývojovým postižením bylo v mnoha výzkumech (např. Ericzon, Frazee, & Stahmer, 2005; Hayes & Watson, 2013; Osborne & Reed, 2009) zjištěno, že rodiče pečující o dítě s poruchou autistického spektra pocítují významně vyšší úroveň stresu.

H5: Matky samoživitelky s dítětem s autismem mají vyšší míru stresu než matky dětí s autismem, které nejsou samoživitelky a mají dítě s autismem.

Tato hypotéza vychází z předpokladu, že pokud jsou ženy samoživitelky, tak tyto okolnosti, související s danou situací, budou mít vliv na míru vnímaného stresu. Ženy samoživitelky budou na péči o dítě převážně sami a musejí zajistit chod domácnosti a náročnou péči o dítě. Skloubit zaměstnání, péči o dítě a další činnosti může být pro ně více náročné.

Z těchto důvodů hypotéza říká, že matky samoživitelky prožívají vyšší míru stresu oproti matkám, které sice také pečují o dítě s autismem, ale nejsou samoživitelkami a mohou mít tak vyšší příjem a další příznivější okolnosti, které se projeví v nižší míře stresu, než kterou vnímají samoživitelky.

H6: Míra vnímaného stresu u rodičů dítěte s autismem negativně koreluje se sníženou kvalitou života.

Tato hypotéza byla stanovena na základě toho, že na kvalitu života rodičů dětí s autismem se podílí více faktorů a jedním z nich je míra stresu. Vyšší úroveň stresu byla spojena se sníženou kvalitou života v několika výzkumech (Dardas & Ahmad, 2015; Johnson et al., 2011). Tato hypotéza tedy předpokládá, že existuje vztah mezi zvýšenou mírou stresu a sníženou kvalitou života.

5 Typ výzkumu a použité metody

Kapitola popisuje typ výzkumu a přináší přehled o použitých metodách výzkumu. Jsou zde uvedeny dvě metody, kdy jedna měří subjektivně vnímanou kvalitu života a druhá měří vnímaný stres. U jednotlivých metod jsou popsány i důvody, proč byly vybrány u tohoto výzkumu. V této kapitole jsou také uvedeny sociodemografické otázky, které byli ve výzkumu zjišťovány.

V rámci této práce byl realizován kvantitativní výzkum. Výběr výzkumného vzorku probíhal mezi rodiči dětí, kteří mají diagnostikovaný autismus. Kontrolní skupinu tvoří rodiče zdravých dětí. Výzkum se snaží zjistit, jaká je subjektivně vnímaná kvalita života u těchto rodičů a jaká je subjektivně vnímaná míra stresu.

5.1 Metody

Pro sběr dat v rámci tohoto výzkumu byly použity následující dvě dotazníkové metody, a to standardizovaný dotazník měřící subjektivně vnímanou kvalitu života WHOQOL-BREF a škála vnímaného stresu PSS-10.

Otázky zjišťující demografické údaje

Byly sbírány i demografické údaje, jako je pohlaví pečovatele a dítěte, věk dítěte a pečovatele, dosažené vzdělání pečovatele, zaměstnání, rodinný stav, počet dětí v rodině a otázka na to, zda je respondent samoživitel nebo ne, pokud ano, tak jak dlouho. U rodičů dětí s PAS byla otázka, kde jsem se ptala, zda má dítě diagnostikovaný autismus. Kontrolní skupina měla otázku, zda se jejich dítě léčí s chronickým nebo závažným onemocněním.

WHOQOL-BREF

Dotazník je blíže popsán v teoretické části práce v kapitole 1.3.2 WHOQOL-BREF. Dotazník je určený pro hodnocení kvality života skupin nebo populací. Výsledky dotazníků se vyjadřují v podobě čtyř doménových skóre měřených na číselné stupnici 4–20, kdy 4 je nejnižší a 20 nejvyšší hodnota subjektivně prožívané kvality života v jednotlivé doméně. Jsou vyjádřeny i průměrné hrubé skóre dvou samostatných položek, které hodnotí celkovou kvalitu života (Q1) a spokojenost se zdravím (Q2).

Dotazník umožňuje mezinárodní nebo regionální srovnávání a srovnávání skupin s různými sociodemografickými charakteristikami. Jde o dotazník, který lze použít u běžné populace, ale také u osob s různými zdravotními potížemi. V praxi se používá nejčastěji zkrácená verze dotazníku WHOQOL-BREF. Vzhledem k tomu, že je dotazník standardizovaný a často využívaný i v zahraničních výzkumech při měření kvality života rodičů dětí s autismem, tak z těchto důvodů byl použit i v této práci. Dotazník měří i spokojenost se zdravím a fyzické zdraví. Byl zvolen i proto, že tato práce vychází z definice kvality života WHO, tak byl použit právě dotazník, který z této definice vychází, a který byl vytvořen pracovní skupinou WHOQOL (1998).

Přehled domén a jednotlivých položek a také hodnoty Cronbachova alfa pro jednotlivé domény jsou uvedeny v Tabulce 1.

Tabulka 1: Přehled domén, položek a koeficienty vnitřní konzistence (α) u dotazníku WHOQOL-BREF

Domény		Položky	α
Doména 1	Fyzické zdraví	q3	0,84
		q4	
		q10	
		q15	
		q16	
		q17	
		q18	
Doména 2	Duševní zdraví (prožívání)	q5	0,78
		q6	
		q7	
		q11	
		q19	
		q26	
Doména 3	Sociální vztahy	q20	0,66
		q21	
		q22	
		q8	
Doména 4	Životní podmínky (prostředí)	q9	0,71
		q12	
		q13	
		q14	
		q23	
		q24	
		q25	
2 samostatné položky		q1	Celková kvalita života
		q2	

POZN.: Ve sloupci α jsou uvedeny hodnoty Cronbachova α uvedené v příručce k metodě (Dragomirecká & Bartoňová, 2006)

PSS-10

Dotazník je blíže přiblížen v teoretické části práce v kapitole 2.6 Stres.

Respondenti zde odpovídali na pětibodové škále Likertova typu (0–4 body, kdy 0=Nikdy a 4=Velmi často) na to, jak často se u nich v uplynulém měsíci objevily dané příznaky. Položky začínají slovy „Jak často jste v posledním měsíci...“. Šest položek je formulováno negativně (častější výskyt odpovídá vyššímu stresu) a čtyři položky pozitivně (častější výskyt naznačuje nižší stres). Pozitivně formulované položky jsou skórovány inverzně a následně je získán celkový skór pohybující se v rozpětí 0-40 bodů. Vyšší skóre PSS znamená větší množství vnímaného stresu. Skóre v rozmezí 0-13 by bylo považováno za nízké napětí. Skóre od 14 do 26 by bylo považováno za mírný stres. Skóre v rozmezí 27-40 by bylo považováno za vysoce vnímaný stres. Vnitřní konzistence škály PSS-10 Cronbachovo alfa je $\alpha=0,87$ (Buršíková Brabcová & Kohout, 2008).

Dotazník byl postupně přeložen nejméně do 35 jazyků, jedná se o velmi rozšířený volně dostupný nástroj a k jeho využití není potřebný autorův explicitní souhlas, ale to jen při dodržení etických zásad. Jelikož je v České republice málo standardizovaných dotazníků pro měření subjektivně vnímaného stresu, byl tedy využit tento dotazník, protože je světově rozšířený a od několika výzkumníků došlo k psychometrickému ověření české verze této škály například Buršíková Brabcová a Kohout (2008).

Obě metody byly vybrány i z toho důvodu, že jsou krátké a jejich vyplnění nezabere rodičům mnoho času, který by rádi strávili jinak.

6 Výzkumný soubor a sběr dat

V této kapitole je popsáno, jak proběhl sběr dat a je zde definován základní a výběrový soubor. Tato kapitola obsahuje i vyjádření k etice výzkumu.

6.1 Charakteristika zkoumané populace a popis výzkumného souboru

Výzkum byl zaměřen na rodiče či pečovatele dětí, kteří pečují o dítě s diagnostikovaným autismem. Byl zaměřen také na rodiče, kteří jsou samoživitelé. Kontrolní skupinu tvoří rodiče zdravých dětí.

Kritéria výběru

Kritérium pro zařazení do výzkumu bylo, aby rodiče měli dítě s diagnostikovaným autismem. Kritérium u dítěte byl tedy diagnostikovaný autismus. Intenzita obtíží u dítěte s autismem a minimální či maximální věk dítěte nebylo stanoveno jako kritérium k zařazení či nezařazení do výzkumu

Kontrolní skupinu tvoří rodiče zdravých dětí. Kritérium pro zařazení bylo, že se jejich dítě nesmí léčit s chronickým nebo závažným onemocněním. Dítě nesmí mít mentální, tělesné ani vývojové postižení.

6.1.1 Charakteristiky výzkumného souboru

V této kapitole jsou popsány deskriptivní charakteristiky rodičů dětí s autismem, matek samoživitelek a kontrolní skupiny rodičů zdravých dětí.

Rodiče dětí s autismem

Celkově se do výzkumu zapojilo 60 rodičů. Z toho byli 4 (7 %) muži a 56 žen (93 %). Vzhledem k tomu, že u dvou byla diagnóza ADHD a druhá vývojová dysfázie, tak tyto dva respondenti byli z výzkumu vyřazeni.

Další čtyři respondenti uvedli, že jejich dítě má diagnostikovaný Aspergerův syndrom. Vzhledem k tomu, že tato práce se zabývá jen rodiči dětí s diagnostikovaným autismem, tak byli i tyto rodiče z výzkumu také vyřazeni.

Po tomto vyřazení zůstalo tedy celkem **54 rodičů**. Z toho bylo 51 žen a 3 muži. Obecně je možné tento výrazný nepoměr vysvětlit tím, že ženy mají na péči o dítě zpravidla větší vliv než otcové a jsou s dítětem více v kontaktu, jsou jeho primárním pečovatelem a jsou to právě ony, které s dětmi chodí do Rodinného integračního centra a na jejich emaily jim byl poslán dotazník.

Z těchto důvodů lze údaje od mužské části respondentů využít v popisné části výzkumného souboru, v popisných charakteristikách a v hypotézách, které se týkají obecně rodičů dětí s autismem. V ostatních výpočtech však použity nebudou a bude se pracovat jen s ženami. V Tabulce 2 je popsána tato skupina rodičů vzhledem k věku.

Tabulka 2: *Deskriptivní charakteristiky souboru rodičů dětí s autismem z hlediska věku*

skupiny	počet	průměr	minimum	maximum	směr. odchylka
Ženy	51	40,98	27	56	6,62
Muži	3	40,33	38	44	2,62
Celý soubor	54	40,94	27	56	6,47

Základní vzdělání uvedli 3 rodiče (5 %). Střední vzdělání bez maturity uvedlo 16 rodičů (30 %). Střední vzdělání s maturitou uvedlo 21 (39 %) rodičů. Vyšší odborné uvedl 1 (2 %) rodič. Vysokoškolské vzdělání mělo v tomto vzorku 13 rodičů (24 %).

Na otázku k rodinnému vztahu uvedlo, že je rozvedených 8 rodičů (15 %). Svobodných bylo 9 (17 %). V partnerském vztahu žije 5 rodičů (9 %). Ženatý/vdaný uvedlo 31 (57 %) rodičů. 1 (2 %) rodič uvedl, že je vdovec/vdova.

Co se týče pohlaví dítěte s diagnostikovaným autismem, tak nejčastěji rodiče uváděli diagnostikovaný autismus u chlapců 44 (81 %). U dívek diagnostikovaný autismus uvedlo 10 rodičů (19 %). V Tabulce 3 jsou znázorněny charakteristiky dětí s autismem z hlediska věku. Celkový průměrný věk dětí byl 10,54.

Tabulka 3: *Deskriptivní charakteristika souboru dětí s autismem z hlediska věku*

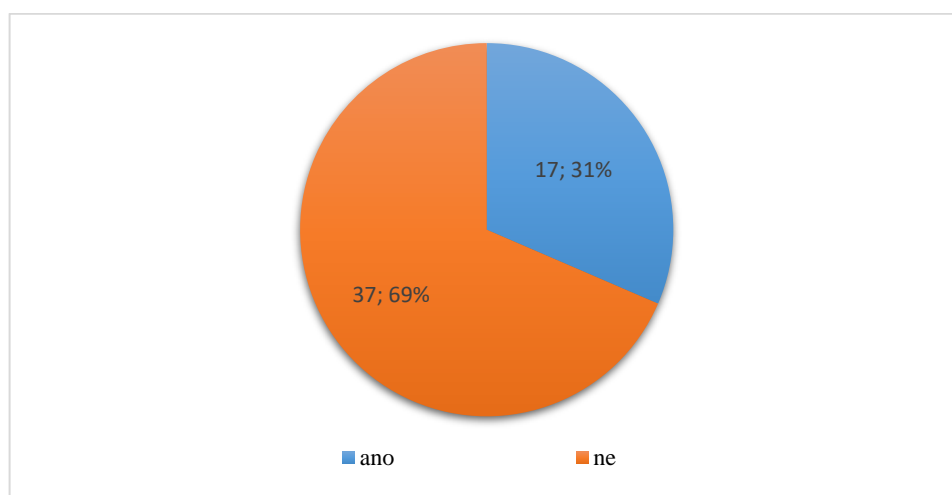
děti	počet	průměr	minimum	maximum	směr. odchylka
Dívky	10	10,20	3	19	5,44
Chlapci	44	10,61	3	32	5,70
Celý soubor	54	10,54	3	32	5,66

V rámci odpovědi na počet dětí v rodině 29 rodičů (54 %) uvedlo, že mají dvě děti. 10 rodičů (19 %) má jedno dítě. 7 rodičů (12,96 %) má děti tři. 5 rodičů (9 %) uvedlo, že má dětí 5 a více a 3 rodiče (6 %) uvedli, že mají čtyři děti. V této skupině tedy měli rodiče nejčastěji dvě děti.

Samoživitelky

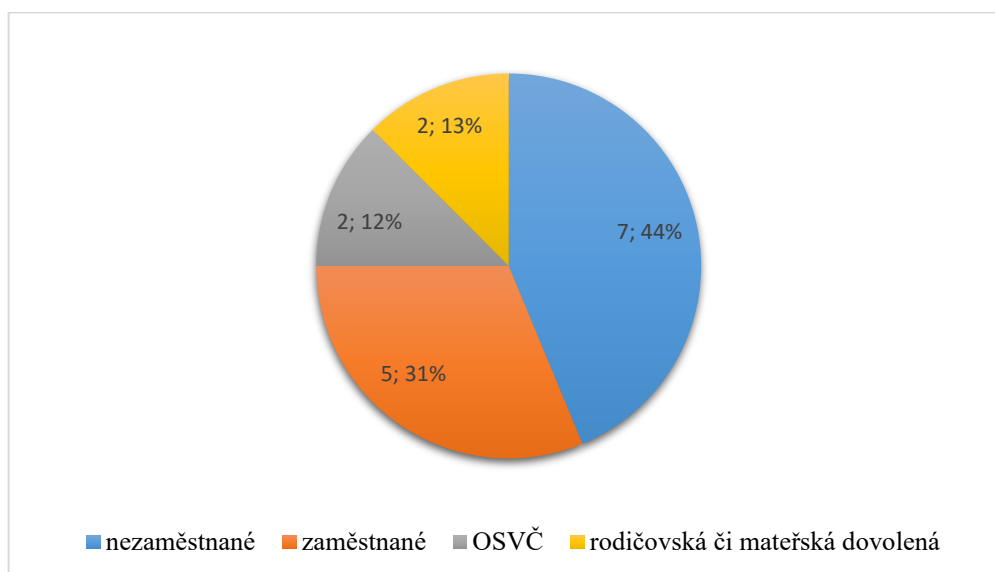
V rámci odpovědi na to, zda je respondent samoživitel nebo nikoli, tak 17 (31 %) rodičů uvedlo, že jsou samoživitelé, z toho byl 1 muž a 16 žen. 2 muži a 35 žen, dohromady 37 (69 %) rodičů uvedlo, že nejsou samoživitelé. Výsledky jsou znázorněné v Grafu 1 pro lepší přehlednost.

Graf 1: Zobrazení počtu rodičů dětí s autismem vzhledem k odpovědi na otázku, zda jsou samoživitelé



Z toho důvodu, že se hypotézy týkají právě žen samoživitelek, tak je na následujícím Grafu 2 uvedeno, jak odpovídaly ženy na otázku ohledně jejich zaměstnání. V rámci tohoto výzkumného vzorku bylo 44 % žen samoživitelek nezaměstnaných.

Graf 2: Rozdělení počtu zaměstnání u žen samoživitelek pečujících o dítě s autismem



Nejvíce žen samoživitelek bylo rozvedených a to 7 žen (44 %). Svobodných žen bylo 6 (38 %). V partnerském vztahu žily jen dvě ženy (13 %). A vdova byla jen jedna žena (6 %). Žádná z těchto žen nebyla vdaná.

Kontrolní skupina rodičů zdravých dětí

Kontrolní skupina byla kontaktována prostřednictvím emailových adres přes ředitele škol, kam docházejí jejich děti. V této kontrolní skupině rodičů se zapojilo do výzkumu celkem **51 rodičů**. Z toho bylo 43 žen (84 %) a 8 mužů (16 %). Nikdo nebyl z výzkumu vyloučen. Všichni splnili podmínku, že jejich dítě se neléčí s vážným nebo chronickým onemocněním.

V Tabulce 4 je tato skupina blíže specifikovaná z hlediska věku stejně jako tomu bylo u skupiny rodičů dětí s autismem.

Tabulka 4: Deskriptivní charakteristiky souboru mužů a žen z hlediska věku u kontrolní skupiny rodičů

skupiny	počet	průměr	minimum	maximum	směr. odchylka
Ženy	43	33,35	22	46	5,54
Muži	8	35,63	29	50	6,34
Celý soubor	51	33,71	22	50	5,74

Základní vzdělání v této kontrolní skupině neměl nikdo. Střední bez maturity uvedlo 6 rodičů (12 %). Střední s maturitou uvedlo 16 rodičů (31 %). Vyšší odborné měli 4 rodiče (8 %). Vysokoškolské mělo 25 (49 %) rodičů.

Nejvíce rodičů uvedlo, že je ženatých/vdaných 28 (55 %). V partnerském vztahu uvedlo, že žije 15 (29 %) rodičů. Svobodní rodiče byli 4 (8 %), což byl stejný počet jako rozvedených.

Na otázku, kolik je dětí v rodině odpovědělo 25 (49 %) rodičů, že mají dvě děti. 21 rodičů (41 %) odpovědělo, že má jedno dítě. 4 rodiče (8 %) odpověděli, že mají tři děti a jeden rodič (2 %) měl děti čtyři. V této skupině nebyl nikdo, kdo by měl pět a více dětí.

Ve výzkumu odpověděli na to, že jsou samoživitelé jen 2 ženy (4 %). Zbýlých 49 (96 %) rodičů odpovědělo, že nejsou samoživitelé.

6.2 Průběh sběru dat

Nejdříve bylo osloveno Rodinné integrační centrum (RIC) v Lanškrouně, které bylo už po předchozí domluvě informováno o realizaci výzkumu, a které má zájem o výsledky výzkumu. Klienti byli o výzkumu a možnosti zapojení se informováni předem osobně od sociálních pracovníků.

Výzkum měl původně probíhat v Rodinném integračním centru nebo při osobních návštěvách v rodinách klientů, které pravidelně sociální pracovníci provádějí. Vzhledem k epidemiologické situaci v České republice musel být výzkum přesunut do online prostředí a bylo přistoupeno k online dotazníkové metodě sběru dat. Respondenti měli alespoň možnost v případě zájmu či nejasností se obrátit na uvedený email uvedený na konci dotazníku.

Testové metody popsané výše musely být převedeny do elektronické podoby, konkrétně byla dotazníková baterie vytvořena pomocí aplikace Google Formuláře. Informace o výzkumu s prosbou o zapojení se do dotazníku a také odkaz na dotazník byl poslán prostřednictvím emailu na emailové adresy sociálních pracovníků. Následně sociální pracovníci tento email rozeslali na emailové adresy svým klientům.

Kontrolní skupina byla kontaktována přes ředitele základních a mateřských škol v Pardubickém kraji, kteří rozeslali odkaz na online dotazník rodičům dětí, kteří navštěvují jejich školu a rodiče tak měli možnost zapojit se do výzkumu. Školy v Pardubickém kraji

byly zvoleny z toho důvodu, že Rodinné Integrační Centrum je organizace působící ve stejném kraji. Školy byly také vybrány na základě osobních kontaktů s jednotlivými řediteli a na základě souhlasné odpovědi ředitelů, kteří souhlasili, že rodičům dětí, kteří navštěvují jejich školu, rozešlou emaily s odkazem na online dotazník. Rodiče se pak mohli rozhodnout, zda se do výzkumu zapojí nebo nebudou na email nijak reagovat.

Samotný sběr dat probíhal v průběhu měsíce října až prosince v roce 2020. Proces výběru respondentů v Rodinném Integračním centru probíhal prostřednictvím příležitostného výběru a taky samovýběru. Rodičům přišel email od sociálních pracovníků, a ti měli možnost se rozhodnout, zda se do výzkumu zapojí nebo ne.

Jedná se o nepravděpodobnostní výběr a ten nezaručuje reprezentativnost vzorku. Jde o výběry, které jsou založené na dobrovolnosti/dostupnosti. Toto je zmíněno, jako jeden z limitů výzkumu v kapitole diskuse. Tyto metody k výběru výzkumného souboru byly zvoleny na základě možnosti oslovení rodičů dětí s autismem prostřednictvím Rodinného Integračního Centra. Vzhledem k tomu, že sociální pracovníci nemohli poskytnout emailové adresy svých klientů, tak byl email pro rodiče poslán sociálním pracovníkům a oni ho rozeslaly svým klientům. Byli tak osloveni rodiče, kteří mají dítě s diagnózou autismu a dalšími poruchami autistického spektra. Rodiče se pak mohli rozhodnout, zda se do výzkumu zapojí či nikoli. Lze tedy říct, že ti, kdo dotazník vyplnili, tak vlastně udělali samovýběr.

Proces výběru respondentů, v rámci kontrolní skupiny rodičů zdravých dětí, probíhal podobně. Oslovení rodičů zdravých dětí proběhlo prostřednictvím škol, a to díky emailovým kontaktům, které škola na rodiče má a mohl jim tak díky tomu být poslán email s odkazem na výzkum. Byly kontaktovány školy, kde byla také osobní známost a školy, kde ředitelé byli ochotní email s odkazem na výzkum rozeslat na adresy rodičů. Rodiče se pak sami mohli rozhodnout, zda se do výzkumu zapojí či nikoli.

6.3 Etické hledisko a ochrana soukromí

Data byla sbírána s ohledem na epidemiologickou situaci pomocí online dotazníku. Odkaz na dotazník byl poslán na email ředitelům základních a mateřských škol a sociálním pracovníkům Rodinného integračního centra. Ti je rozeslali rodičům. Byla tedy zajištěna anonymita a ochrana soukromí dotazovaných. V úvodu dotazníku byli rodiče seznámeni s tím, proč se výzkum provádí.

Účast na výzkumu byla zcela dobrovolná a respondenti byli upozorněni, že mají možnost kdykoli z výzkumu odstoupit před odesláním dotazníku. Data byla anonymně zpracovaná pouze pro účely výzkumu v rámci diplomové práce. V případě potřeby jim byla nabídnuta možnost kontaktu prostřednictvím uvedené emailové adresy. Znění informovaného souhlasu v průvodním dopisu je přiloženo v příloze, ten byl zařazen na začátku před samotnými dotazníky.

7 Práce s daty a jejich výsledky

Tato kapitola popisuje, jakým způsobem byla data zpracována. Následně jsou přehledně zobrazeny popisné statistiky výsledků jednotlivých metod u jednotlivých podskupin. Jsou zde popsány výsledky v rámci testování platnosti hypotéz.

7.1 Způsob zpracování dat

Pro analýzu dat bylo využito statistické zpracování pomocí programu STATISTICA verze 13.4. a v programu Microsoft Office 2016 – Excel. V programu Microsoft Office Excel byla data očištěna, zkontrolována a roztríděna. Byly zde také vypočítány charakteristiky výzkumného souboru, vyhodnoceny metody a byly vypočteny deskriptivní charakteristiky jednotlivých metod. V programu STATISTICA byly ověřovány platnosti hypotéz.

Dotazníky byly vyhodnoceny podle manuálu k jednotlivé metodě. U dotazníku WHOQOL-BREF byly přepočítány reverzní položky, následně byl spočítán průměrný hrubý skóre u domény 1 fyzické zdraví, který se spočítá ze sedmi položek (q3, q4, q10, q15, q16, q17 a q18). Průměrný hrubý skóre u domény 2 Prožívání byl spočítán ze šesti položek (q5, q6, q7, q11, q19 a q26). Průměrný hrubý skóre u domény 3 Sociální vztahy byl spočítán ze čtyř položek (q20, q21, q22 a q8). Průměrný hrubý skóre pro doménu 4 Prostředí byl spočítán ze sedmi položek (q9, q12, q13, q14, q23, q24 a q25).

Celková kvalita života byla spočítána průměrem z odpovědí u otázek Q1 a spokojenost se zdravím byl spočítán průměr z odpovědí u otázky Q2.

Q1 odpovídá otázce: Jak byste zhodnotil/a kvalitu svého života? Q2 koresponduje s otázkou: Jak jste spokojen/a se svým zdravím? Zde je hodnota měřena od 1 do 5. Čím je hodnota nižší, tím je subjektivně prožívaná kvalita života nižší. Cronbachovo alfa celého dotazníku je 0,87.

U dotazníku PSS-10 byly také překódovány položky a to ty, které byly formulovány kladně. Následně byl u jednotlivých respondentů spočítán celkový průměrný skóre. Celková vnímaná míra stresu u jednotlivých skupin rodičů byla vypočítána průměrem ze skóre u jednotlivých probandů. Cronbachovo alfa škály PSS-10 je 0,87.

Následně byla v programu Microsoft Office Excel provedena popisná statistika výzkumného souboru (četnosti, minimum, maximum, směrodatná odchylka).

Rodiče dětí s autismem i rodiče v kontrolní skupině byli při deskriptivních statistikách rozděleny na muže a ženy, ženy samoživitelky a ženy, které nejsou samoživitelky. Toto rozdělení bylo spíše pro bližší přiblížení kvality života u rodičů a porovnání mezi sebou a kontrolní skupinou. V rámci testování hypotéz pak bylo pracováno se skupinou rodičů z obou skupin. Došlo jen k rozdělení u rodičů dětí s autismem, kde byly ženy rozděleny na samoživitelky a ženy, které uvedly, že samoživitelkami nejsou. Výzkum se zaměřoval i na matky samoživitelky, protože jich bylo 31 % mezi rodiči dětí s autismem. V kontrolní skupině uvedly pouze 4 % žen, že jsou samoživitelky a mají zdravé dítě. Matky samoživitelky uváděly i větší míru nezaměstnanosti, 44 % žen samoživitelek uvedlo, že jsou nezaměstnané.

Charakter rozložení jednotlivých proměnných byl zjišťován Shapiro-Wilkovým testem normality. Na základě výsledků testu normality a podle tvaru histogramů, které neodpovídalo normálnímu rozdělení u jednotlivých proměnných, bylo rozhodnuto o použití neparametrických metod. Pro zjišťování platnosti hypotéz byly tedy použity neparametrické statistické metody, a to konkrétně Mann-Whitneyho U test při porovnávání dvou skupin a Spearmanův korelační koeficient.

7.2 Výsledky

V následující kapitole jsou prezentovány popisné statistiky a posléze jsou popsány výsledky vztahující se ke stanoveným výzkumným otázkám a hypotézám. Na závěr je shrnutí výsledků o platnosti hypotéz.

7.2.1 Deskriptivní statistiky

V popisné statistice je uvedena celková kvalita života rodičů dětí s autismem a kvalita života v jednotlivých doménách. Také jsou zde popsány výsledky z dotazníku, který měří míru vnímaného stresu. Vše je popsáno jak u rodičů dětí s autismem, tak u kontrolní skupiny rodičů zdravých dětí a také u jednotlivých podskupin rodičů.

Kvalita života

V Tabulce 5 je přehledně zobrazena celková kvalita života u mužů a žen, kteří pečují o dítě s autismem. Je zde vidět, že nejnižší skóre je u žen samoživitelek, které pečují o dítě

s autismem, a tím je průměrný hrubý skór 2,28 u celkové kvality života. Čím se číslo blíží hodnotě 5, tím je kvalita života lepší.

Ženy jsou zde rozděleny na samoživitelky a na ty, které uvedly, že nejsou samoživitelky. Toto rozdělení je provedeno z toho důvodu, že v dalším ověřování platnosti hypotéz se pracuje s těmito dvěma skupinami žen.

Tabulka 5: *Celková kvalita života rodičů dětí s autismem*

rodiče dětí s autismem	celková kvalita života	minimum	maximum	směr. odchylka	počet
Muži	3,33	3	4	0,47	3
Nejsou samoživitelky	3,63	2	5	0,96	35
Samoživitelky	2,28	1	4	0,86	16
Ženy celkem	3,39	1	5	0,99	51
Celý soubor	3,39	1	5	0,97	54

Další Tabulka 6 zobrazuje celkovou kvalitu života rodičů zdravých dětí. Rodiče jsou také rozděleny na muže, ženy a ženy následně ještě na samoživitelky a ty, které uvedly, že samoživitelky nejsou. V rámci testování hypotéz nebudou v této kontrolní skupině ženy rozděleny na samoživitelky. Toto rozdělení je tedy jen pro přehlednost a pro srovnání v rámci průměrných hrubých skórů.

Tabulka 6: *Celková kvalita života rodičů zdravých dětí*

rodiče zdravých dětí	celková kvalita života	minimum	maximum	směr. odchylka	počet
Muži	4,38	3	5	0,70	8
Nejsou samoživitelky	4,27	3	5	0,59	41
Samoživitelky	4,50	4	5	0,50	2
Ženy celkem	4,28	3	5	0,58	43
Celý soubor	4,29	3	5	0,60	51

V této tabulce je vidět, že nejnižší hrubý skór u celkové kvality života je u žen, které nejsou samoživitelky s průměrným hrubým skórem 4,27. Je zde ale potřeba zmínit, že samoživitelky v této kontrolní skupině jsou zastoupeny velmi malým počtem, a to jen dvěma ženami. Oproti mužům mají ženy nižší průměrný hrubý skór u celkové kvality života.

Rodiče dětí s autismem mají průměrný hrubý skór 3,39 a rodiče zdravých dětí mají vyšší průměrný hrubý skór v kvalitě života a to 4,29.

Míra vnímaného stresu

V následujících tabulkách je pro přehlednost dat zobrazena míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem a u rodičů zdravých dětí. Rozdělení skupin je stejné, jak v tabulkách u celkové kvality života.

Tabulka 7 zobrazuje míru vnímaného stresu u rodičů dětí pečujících o dítě s autismem. Největší míra vnímaného stresu byla zjištěna u matek samoživitelek, a to s průměrným skóre 26,44. Čím se číslo blíží ke 40 tím je vyšší míra vnímaného stresu. Jak je uvedeno výše, tak skóre od 14 do 26 by bylo považováno za mírný stres. Skóre v rozmezí 27-40 by bylo považováno za vysoce vnímaný stres. Samoživitelky jsou tedy na rozhraní s vysoce vnímaným stresem.

Tabulka 7: Míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem

rodiče dětí s autismem	skóre vnímaného stresu	minimum	maximum	směr. odchylka	počet
Muži	22,00	20	23	1,41	3
Nejsou samoživitelky	19,69	8	37	6,41	35
Samoživitelky	26,44	18	38	6,80	16
Ženy celkem	21,80	8	38	7,25	51
Celý soubor	21,81	8	38	7,05	54

Míra vnímaného stresu u rodičů pečujících o zdravé dítě je zobrazena v Tabulce 8. Zde je nejvyšší skór míry stresu u žen, které uvedly, že nejsou samoživitelky a jejich průměrný skór je 19,12. Při porovnání skórů mezi muži a všemi ženami je u žen vyšší skór vnímaného stresu 18,79.

Tabulka 8: Míra vnímaného stresu u rodičů zdravých dětí

rodiče zdravých dětí	skóre vnímaného stresu	minimum	maximum	směr. odchylka	počet
Muži	13,63	7	19	4,53	8
Nejsou samoživitelky	19,12	7	32	5,82	41
Samoživitelky	12,00	11	13	5,82	2
Ženy celkem	18,79	7	32	5,88	43
Celý soubor	17,98	7	32	5,99	51

Porovnání kvality života u rodičů v jednotlivých doménách

Následující Tabulka 9 zobrazuje u všech skupin rodičů průměrné hrubé skóry u celkové kvality života a spokojenosti se zdravím. Jsou zde zobrazeny i průměrné hodnoty všech naměřených skóru u jednotlivých skupin ve čtyřech doménách fyzické zdraví, duševní zdraví, sociální vztahy a prostředí.

Doménové skóry jsou měřeny na číselné stupnici 4–20, kdy 4 je nejnižší a 20 nejvyšší hodnota. Čím je skór vyšší, tím je subjektivně prožívaná kvalita života lepší. Čím nižší číslo, tím je subjektivně vnímaná kvalita života horší.

Tabulka 9: Kvalita života u rodičů v jednotlivých doménách a položek celkového hodnocení dotazníku WHOQOL-BREF

skupiny rodičů		celková kvalita	spokojenost se zdravím	fyzické zdraví	prožívání	sociální vztahy	prostředí
Muži	autisté	3,33	4,00	15,62	15,11	12,89	14,50
	zdraví	4,38	4,00	17,07	16,17	15,83	15,94
Ženy	autisté	3,39	3,31	13,94	12,99	11,37	12,68
	zdraví	4,28	4,02	15,68	13,78	14,48	14,85
Nejsou samoživitelky	autisté	3,63	3,54	14,96	13,94	12,61	13,49
	zdraví	4,27	4,02	15,60	13,63	14,50	14,79
Samoživitelky	autisté	2,28	2,81	11,71	10,92	8,67	10,91
	zdraví	4,50	4,00	17,43	17,00	14,00	16,00
Celý soubor	autisté	3,39	3,35	14,03	13,11	11,46	12,78
	zdraví	4,29	4,02	15,90	14,06	14,69	15,02

Data z Tabulky 9 ukazují, že průměrné hrubé skóry celkové kvality života jsou nejnižší u žen samoživitelek, které pečují o dítě s autismem. Nejnižší průměrný hrubý skór u spokojenosti se zdravím je zde také u žen samoživitelek dětí s autismem, a to oproti všem ostatním rodičům. Tyto ženy mají také nejnižší průměrné hrubé doménové skóry, a to ve všech čtyřech doménách oproti ostatním rodičům.

Při porovnání průměrných hrubých skóru kvality života u rodičů dětí s autismem a u rodičů zdravých dětí, je vidět, že rodiče dětí s autismem mají nižší průměrné hrubé skóry ve všech čtyřech doménách kvality života. Při porovnání hrubých skóru je celková spokojenost se zdravím a celková kvalita života snižena u rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí.

7.2.2 Testování hypotéz

Tato podkapitola je zaměřena na výsledky testování stanovených hypotéz pro tento výzkum. U každé hypotézy je uvedeno, zda je alternativní hypotéza přijata nebo zamítnuta.

Před samotným testováním hypotéz došlo k ověření normálního rozložení dat u jednotlivých proměnných, a to nejdříve za pomoci histogramů. Na základě tvaru histogramů se zjistilo nenormální rozdělení dat u jednotlivých zkoumaných proměnných. Byl také proveden test normality Shapiro-Wilkův test. V Tabulce 10 jsou znázorněny výsledky testu normality rozložení dat.

Tabulka 10: *Výsledky Shapiro-Wilkova testu normality proměnných*

Výsledky Shapiro-Wilkova testu				
Proměnná	skupina	N	W	p
Celková kvalita života	autisté	54	0,90	0,00
Spokojenost se zdravím	autisté	54	0,87	0,00
Doména 1	autisté	54	0,96	0,09
Doména 2	autisté	54	0,95	0,04
Doména 3	autisté	54	0,97	0,15
Doména 4	autisté	54	0,97	0,25
Stres	autisté	54	0,95	0,03
Celková kvalita života	zdraví	51	0,76	0,00
Spokojenost se zdravím	zdraví	51	0,77	0,00
Doména 1	zdraví	51	0,89	0,00
Doména 2	zdraví	51	0,97	0,27
Doména 3	zdraví	51	0,93	0,01
Doména 4	zdraví	51	0,97	0,35
Stres	zdraví	51	0,98	0,54

Pozn.: N = velikost souboru; W = testové kritérium; p = p – hodnota.

Na základě výsledků testů normality k testování hypotéz bylo využito neparametrických metod. Neparametrických z toho důvodu, že na základě Shapiro-Wilkova testu byla posouzena normalita proměnných, která ukázala u proměnných *celková kvalita života, spokojenost se zdravím, doméně 2* a v *míře stresu* nenormální rozložení dat u rodičů dětí s autismem. U kontrolní skupiny rodičů zdravích dětí bylo nenormální rozložení dat u proměnných *celková kvalita života, spokojenost se zdravím, doména 1* a v *doméně 3*.

Na základě těchto zjištění je použit neparametrický Mann-Whitneyho U test pro dvě nezávislé skupiny. Při zjišťování závislosti je použit neparametrický Spearmanův korelační koeficient.

H1: Rodiče dětí s autismem mají sníženou celkovou kvalitu života než rodiče zdravých dětí.

Tato hypotéza předpokládá, že rodiče dětí s autismem mají sníženou celkovou kvalitu života oproti rodičům zdravých dětí. Předpokládá se, že péče o dítě s autismem bude mít vliv na sníženou kvalitu života pečovatelů. Proto budou průměrné hrubé skóry u celkové kvality život u rodičů dětí s autismem významně snižené oproti rodičům zdravých dětí.

Tato hypotéza pracuje s celou skupinou rodičů dětí s autismem. Celkem tedy s 54 rodiči, kteří mají průměrný hrubý skór u celkové kvality života 3,39. Druhou kontrolní skupinu tvoří rodiče zdravých dětí, těch je celkem 51 a jejich průměrné hrubé skóre u celkové kvality života je 4,29.

Pro testování této hypotézy byl využit neparametrický test, kvůli porušení normality u této proměnné u obou skupin. Při testování této hypotézy je tedy použit neparametrický Mann-Whitney U test pro dvě nezávislé skupiny s hodnotou testového kritéria $U=659$; $Z=-4,60$; $p < 0,001$; $AUC=0,24$.

Jako míru účinku je zde uvedena AUC (area under curve), která ovšem není příliš široce známa. Z tohoto důvodu je zde význam přiblížen. „*AUC vyjadřuje pravděpodobnost, že náhodně vylosovaný prvek ze skupiny X bude mít vyšší hodnotu než náhodně vylosovaný prvek ze skupiny Y*“ (Dostál, 2020, 158). Pokud tedy aplikujeme toto vyjádření na případ dat zjištěných v této studii, tak z hodnoty AUC vyplývá, že je zde 24% pravděpodobnost, že pokud bychom náhodně vybrali hodnotu vypovídající o celkové kvalitě života ze skupiny rodičů dětí s autismem, bude tato hodnota vyšší, než pokud by tak bylo učiněno u skupiny rodičů zdravých dětí.

Výsledky testu tedy ukázaly, že rozdíl mezi dvěma skupinami je statisticky významný. Snížená celková kvalita života rodičů dětí s autismem je statisticky významná oproti kontrolní skupině rodičů zdravých dětí. Na základě těchto výsledků lze nulovou hypotézu zamítnout. Alternativní hypotéza H1 se může přijmout.

H2: Kvalita života v doméně sociální vztahy je u rodičů dětí s autismem snižena oproti rodičům zdravých dětí.

Tato hypotéza předpokládá, že rodiče pečující o dítě s autismem budou mít významně snížené průměrné hrubé skóre v doméně sociální vztahy oproti rodičům, kteří pečují o zdravé děti.

Průměrný hrubý skór v doméně sociální vztahy u rodičů dětí s autismem (N=54) bylo 11,46, což byl nejnižší skór u těchto rodičů v rámci čtyř domén. Rodiče zdravých dětí (N=51) měli v doména sociální vztahy skór 14,69.

Tato hypotéza byla testována také pomocí neparametrického testu. A to Mann-Whitney U test pro dvě nezávislé skupiny. Neparametrický test byl zvolen na základě nenormálního rozložení dat. Výsledky testu ukázaly, že snížená celková kvalita života v doméně sociální vztahy je statisticky významná u rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí, testové kritérium $U=722,50$; $Z=-4,19$, $p < 0,001$; $AUC=0,26$. Na základě výsledků se nulová hypotéza zamítá a alternativní hypotézu H_2 lze přijmout.

V rámci testování celkové kvality a domény sociální vztahy byly následně, pro bližší přiblížení kvality života, porovnány rozdíly mezi rodiči dětí s autismem a rodiči zdravých dětí v ostatních doménách, které měří dotazník WHOQOL-BREF. U rodičů dětí s autismem byl průměrný hrubý skór ve spokojenosti se zdravým 3,35, fyzické zdraví 14,03, prožívání 13,11, sociální vztahy 11,46 a prostředí 12,78. U kontrolní skupiny rodičů zdravých dětí bylo u spokojenosti se zdravým skór 4,02, fyzické zdraví 15,90, prožívání 14,06, sociální vztahy 14,69 a prostředí 15,02.

Při porovnání kvality života v jednotlivých doménách mezi rodiči dětí s autismem a rodičů zdravých dětí bylo zjištěno, že v doméně 1 fyzické zdraví, doméně 3 sociální vztahy i doméně 4 prostředí, byl statisticky významný rozdíl v kvalitě života v těchto doménách. Významný rozdíl se potvrdil i u spokojenosti se zdravím. Jen v doméně 2 prožívání nebyl tento rozdíl statisticky významný. Souhrnné výsledky Mann-Whitneyho U testu jsou zobrazeny v následující Tabulce 11.

Tabulka 11: *Výsledky rozdílů v kvalitě života v jednotlivých doménách mezi rodiči dětí s autismem a rodičů zdravých dětí*

proměnné	U	Z	p
Doména 1	875,50	-3,21	0,001**
Doména 2	1176,50	-1,28	0,20
Doména 3	722,50	-4,20	0,00003***
Doména 4	657,00	-4,61	0,000004***
Spokojenost se zdravím	833,50	-3,48	0,0005***
Celková kvalita života	722,50	-4,19	0,00003***

*Hodnoty jsou statisticky signifikantní na hladině * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$*

H3: Matky samoživitelky s dítětem s autismem mají sníženou celkovou kvalitu života než matky, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem.

Tato hypotéza říká, že matky samoživitelky dítěte s autismem mají sníženou celkovou kvalitu života oproti matkám, které nejsou samoživitelky, ale mají také dítě s autismem. Při testování této hypotézy je třeba rodiče dětí s autismem rozdělit na podskupiny. A to na ženy, které jsou samoživitelky a na ženy, které uvedly, že samoživitelky nejsou. Samoživitelek bylo celkem 16 a jejich průměrný hrubý skóre u celkové kvality života je 2,28. Žen, které nejsou samoživitelky je 35 a jejich průměrný hrubý skóre v doméně celková kvalita života je 3,63.

Takto stanovená hypotéza se testovala opět neparametrickým testem Mann-Whitneyho U test pro dvě nezávislé skupiny. Neparametrický test byl zvolen na základě nenormálního rozložení dat. Neparametrický test byl zvolen i kvůli malému počtu matek samoživitelek, který byl díky rozdělení rodičů na jednotlivé podskupiny. Je zde také větší rozdíl v počtu žen mezi těmito dvěma skupinami.

Výsledky testu, kdy testové kritérium $U=162,50$; $Z=-2,38$; $p=0,02$ a to na hladině významnosti, kdy $p < 0,05$; $AUC=0,29$, ukázaly statisticky významný rozdíl ve snížené celkové kvalitě života u matek samoživitelek oproti ženám, které uvedly, že samoživitelkami nejsou.

Matky samoživitelky měly také nižší hrubé průměrné skóre i v jednotlivých doménách oproti matkám, které nejsou samoživitelky. Při zjišťování rozdílů kvality života v jednotlivých doménách mezi matkami samoživitelkami a matkami, které uvedly, že samoživitelky nejsou, se zjistilo, také za pomoci Mann-Whitneyho U testu pro dvě nezávislé skupiny, že je statisticky významný rozdíl mezi těmito dvěma skupinami matek, a to ve všech čtyřech doménách, a i ve spokojenosti se zdravím. Celkové výsledky jsou pro přehlednost zobrazeny v Tabulce 12.

Tabulka 12: Výsledky porovnání rozdílu kvality života v jednotlivých doménách u matek samoživitelek a matek, které nejsou samoživitelkami

proměnné	U	Z	p
Doména 1	105,50	-3,53	0,001**
Doména 2	130,00	-3,03	0,003**
Doména 3	108,50	-3,47	0,001**
Doména 4	132,00	-2,99	0,003**
Spokojenost se zdravím	167,50	-2,27	0,02*
Celková kvalita života	162,50	-2,38	0,02*

Hodnoty jsou statisticky signifikantní na hladině * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Na základě výše zmíněných výsledků se nulová hypotéza zamítá a přijímá se alternativní hypotéza H3. Potvrdilo se, že je statisticky významně snižená celková kvalita života u matek samoživitelek oproti matkám, které samoživitelky nejsou.

H4: Míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem je vyšší než u rodičů zdravých dětí.

Tato hypotéza říká, že míra vnímaného stresu je u rodičů dětí s autismem výrazně zvýšená oproti rodičům zdravých dětí. Hypotéza byla testována na vzorku rodičů zdravých dětí a rodičů dětí s autismem. Zde nebyli rodiče děleni na další podskupiny. Pracuje se s celým souborem rodičů. Skóre vnímaného stresu u rodičů dětí (N=54) s autismem je 21,81. Skóre vnímaného stresu u rodičů zdravých dětí (N=51) je 17,98.

Testování hypotézy je provedeno pomocí Mann-Whitneyho U testu pro dvě nezávislé skupiny. Neparametrický test byl zvolen na základě nenormálního rozložení dat, které bylo vypočítáno pomocí testu normality.

Výsledky Mann-Whitneyho U testu $U=948,00$; $Z=2,75$; $p=0,01$, kdy výsledky jsou významné na hladině statistické významnosti, kdy $p < 0,05$; $AUC=0,65$, ukázaly, že vyšší míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem je statisticky významná oproti míře vnímaného stresu u rodičů zdravých dětí. Nulová hypotéza je tedy zamítnuta a je přijata alternativní hypotéza H4.

H5: Matky samoživitelky s dítětem s autismem mají vyšší míru stresu než matky, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem.

Tato hypotéza předpokládá, že matky samoživitelky s dítětem s autismem mají významně vyšší míru stresu oproti matkám, které uvedly, že samoživitelky nejsou a pečují také o dítě s autismem. I u testování této hypotézy bylo potřeba rodiče dětí s autismem rozdělit na ženy, které jsou samoživitelky a na ženy, které uvedly, že samoživitelkami nejsou. Samoživitelek bylo celkem 16 a žen, které uvedly, že nejsou samoživitelky je 35.

Průměrné skóre vnímaného stresu u matek samoživitelek s dítětem s autismem je 26,44. U matek pečujících o dítě s autismem, které nejsou samoživitelky je skóre vnímaného stresu 19,69. Je zde vidět, že matky samoživitelky mají vyšší míru stresu oproti matkám, které samoživitelky nejsou.

Testování hypotézy bylo provedeno, jak u testování dřívějších hypotéz, pomocí Mann-Whitneyho U test pro dvě nezávislé skupiny. Neparametrický test byl zvolen i na základě nenormálního rozložení dat, které bylo zobrazené u jednotlivých proměnných za pomoci histogramu. A kvůli malému počtu žen samoživitelek, jejich počet byl menší než 30.

Z výsledků Mann-Whitneyho U testu, kdy testové kritérium $U=140,50$; $Z=2,82$; $p < 0,01$; $AUC=0,75$ je zřejmé, že je významně zvýšená míra stresu u matek samoživitelek pečujících o dítě s autismem oproti ženám, které nejsou samoživitelky, a zároveň také pečují o dítě s autismem. Na základě těchto výsledků je zamítnuta nulová hypotéza a přijmout se může alternativní hypotéza H4.

H6: Míra vnímaného stresu u rodičů dítěte s autismem negativně koreluje se sníženou kvalitou života.

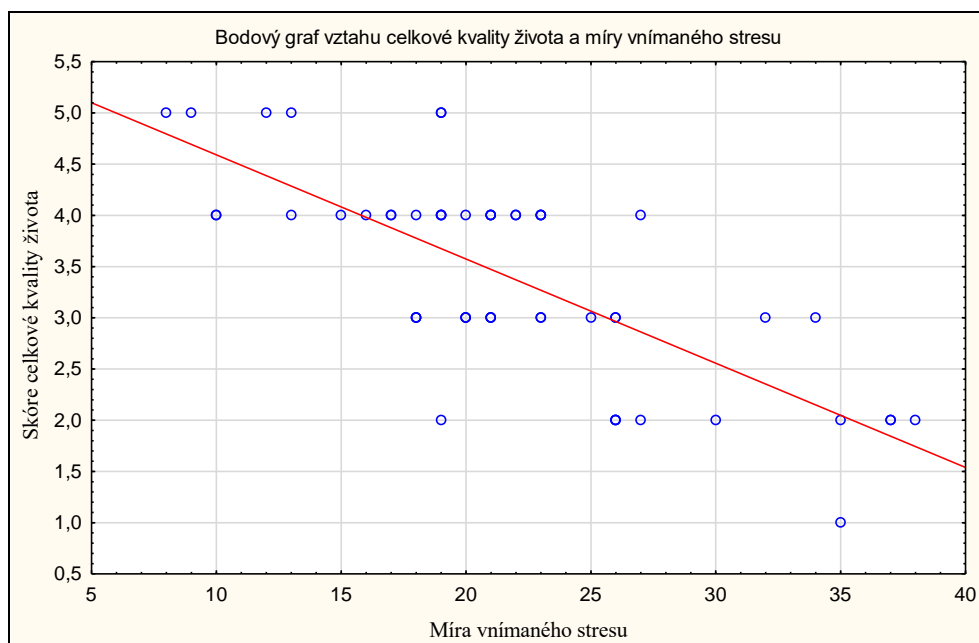
Tato hypotéza předpokládá vztah mezi sníženou kvalitou života rodičů dětí s autismem a zvýšenou mírou vnímaného stresu. Při testování této hypotézy se jako u jediné nezjišťuje rozdíl mezi dvěma skupinami, ale testuje se vztah mezi dvěma proměnnými. Na jedné straně je míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem a kvalita života těchto rodičů.

Zvýšená míra vnímaného stresu oproti rodičům zdravých dětí byla statisticky významná oproti rodičům zdravých dětí. Stejně tak byla zjištěna statisticky významná snížená kvalita života u rodičů dětí s autismem oproti kontrolní skupině rodičů zdravých dětí.

Při testování této hypotézy byl použit Spearmanův korelační koeficient. Tento neparametrický test byl zvolen také na základě nenormálního rozdělení dat, které bylo zjištěno za pomoci histogramu u jednotlivých zmíněných proměnných a Shapiro-Wilkova testu normality ($W=0,95$; $p=0,03$).

Výsledek testu ukázal na silnou nepřímou (negativní) korelaci $r(N=54) = -0,70$; $p < 0,001$. Vyšší míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem má silný vztah se sníženou celkovou kvalitou života u těchto rodičů. S růstem jedné proměnné klesají hodnoty druhé proměnné. Jedná se o nepřímou úměru. Pokud se zvyšuje míra vnímaného stresu, tak se snižuje kvalita života. Niže zobrazený Graf 4 ukazuje tento vztah mezi celkovou kvalitou života a mírou vnímaného stresu.

Graf 3: Graf celkové kvality života a míry vnímaného stresu



Při provedení Spearmanova korelačního koeficientu byl zjištěn i statisticky významný vztah mezi mírou stresu a kvalitou života v jednotlivých doménách měřených dotazníkem WHOQOL-BREF. Vyšší míra vnímaného stresu tedy silně korelovala s celkovou kvalitou života, střední negativní vztah se prokázal u spokojenosti se zdravím. Silná negativní korelace byla zjištěna mezi stresem a doménou fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředím. Následující Tabulka 13 uvádí přehled výpočtů.

Tabulka 13: Výsledky korelace stresu s kvalitou života v jednotlivých doménách u rodičů dětí s autismem (N=54)

proměnná	celková kvalita života	spokojenost se zdravím	fyzické zdraví	prožívání	sociální vztahy	prostředí
Stres u rodičů dětí s autismem	-0,70	-0,55	-0,63	-0,77	-0,65	-0,65

Hodnoty jsou statisticky signifikantní na hladině $p < 0,001$

Na základě výpočtů ($r_s = -0,70$; $p < 0,001$), kdy byl potvrzen silný vztah mezi zvýšenou mírou stresu a zhoršenou celkovou kvalitou života je nulová hypotéza zamítnuta a je přijata alternativní hypotéza H6.

7.2.3 Shrnutí výsledků ověření platnosti statistických hypotéz

Na základě výpočtů pomocí statistických testů, které byly provedeny pro jednotlivé hypotézy lze všech šest alternativních hypotéz přijmout. Zde jsou ještě pro přehlednost uvedeny všechny přijaté hypotézy.

- **H1:** Rodiče dětí s autismem mají významně nižší celkovou kvalitu života oproti rodičům zdravých dětí, $p < 0,001$. Byl zde potvrzen statisticky významný rozdíl u celkové kvality života mezi dvěma skupinami rodičů. Rodiče dětí s autismem mají tedy významně sníženou celkovou kvalitu života oproti rodičům zdravých dětí. Průměrné hrubé skóry u rodičů dětí s autismem byly nižší ve všech doménách oproti rodičům zdravých dětí. Při testování rozdílů v rámci jednotlivých domén měřených v dotazníku WHOQOL-BREF byl zjištěn statisticky významný rozdíl u rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí. Rodiče dětí s autismem měli tedy významně sníženou kvalitu života oproti rodičům zdravých dětí, významný rozdíl byl i u snížené spokojenosti se zdravím a horší kvalita života byla i v doméně fyzické zdraví, sociální vztahy a prostředí.
- **H2:** Kvalita života v doméně sociální vztahy je u rodičů dětí s autismem statisticky významně nižší oproti rodičům zdravých dětí, $p < 0,001$. Rodiče dětí s autismem mají tedy významně sníženou kvalitu života v doméně sociální vztahy oproti rodičům zdravých dětí.

- **H3:** Matky samoživitelky dítěte s autismem mají významně sníženou celkovou kvalitu života oproti matkám, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem, $p < 0,05$. Matky samoživitelky mají významně sníženou celkovou kvalitu života i kvalitu života v jednotlivých doménách – fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí, a to oproti matkám, které samoživitelkami nejsou, ale také pečují o dítě s autismem. Matky samoživitelky jsou také méně spokojené s fyzickým zdravím oproti matkám, které samoživitelkami nejsou. Matky samoživitelky měly také nejnižší průměrné hrubé skóry ve všech doménách oproti ostatním skupinám rodičů.
- **H4:** Míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem je statisticky významně vyšší než u rodičů zdravých dětí, $p < 0,05$. Byla zde potvrzena významně vyšší míra vnímaného stresu oproti rodičům zdravých dětí.
- **H5:** Matky samoživitelky s dítětem s autismem mají významně vyšší míru stresu než matky, které nejsou samoživitelkami a mají dítě s autismem, $p < 0,01$. Bylo zde potvrzeno, že matky samoživitelky dítěte s autismem mají významně vyšší míru stresu oproti matkám, které také pečují o dítě s autismem, ale nejsou samoživitelkami.
- **H6:** Míra vnímaného stresu u rodičů dítěte s autismem silně negativně koreluje se sníženou celkovou kvalitou života, $r_s = -0,70$; $p < 0,001$. Bylo zde potvrzeno, že vyšší míra vnímaného stresu má silný negativní vztah se sníženou celkovou kvalitou života. Byl zjištěn i střední negativní vztah vyšší míry vnímaného stresu se sníženou spokojeností se zdravím u rodičů dětí s autismem. Silná negativní korelace byla zjištěna i mezi stresem a doménou fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí. Míra vnímaného stresu tedy korelovala se všemi doménami kvality života, které měří dotazník WHOQOL-BREF.

8 DISKUZE

Zjištěné výsledky ukázaly, že je významně snížena kvalita života rodičů dětí, kteří pečují o dítě s autismem oproti kontrolní skupině rodičů, kteří pečují o zdravé dítě. Tyto výsledky o zhoršené kvalitě života rodičů dětí s autismem jsou v souladu s jinými zahraničními výzkumy, které také zkoumaly kvalitu života rodičů dětí s PAS (Cappe et al., 2018; Dardas & Ahmed, 2014c; McStay et al., 2014; Mungo et al., 2007; Tung et al., 2014; Yamada et al., 2012). I při porovnání s populačními normami, uvedenými v příručce Dragomirecké a Bartoňové (2006), měli rodiče dětí s autismem nižší průměrné hrubé skóry jak u celkové kvality života a spokojenosti se zdravím, tak i v rámci všech čtyřech domén.

Zahraniční studie zaměřené na kvalitu života rodičů dětí s PAS zaznamenaly snížení kvality života u těchto rodičů, a to alespoň v jedné doméně. Nejčastěji to byly domény prožívání (duševní zdraví), horší sociální fungování i nižší spokojenost se svým prostředím (Bromley et al., 2004; Kuhlthau et al., 2010; Kuhlthau et al., 2014c; Schieve et al., 2007; Yamada et al., 2012).

Výzkum provedený v této práci také ukázal významné snížení kvality života v doméně sociální vztahy oproti rodičům zdravých dětí. V této doméně měli rodiče dětí s autismem nejnižší průměrný hrubý skór oproti ostatním doménám. Podmínky, které souvisí s péčí o dítě s autismem, mají zřejmě dopad na kvalitu života rodičů, kteří o tyto děti pečují.

Diagnóza ovlivňuje celou rodinu, její fungování, které se musí přizpůsobit dítěti s autismem. Jsou zde také typické projevy dítěte, které okolím bývá negativně hodnoceno a bývají tím stigmatizováni právě rodiče. Kvůli nápadnostem v chování dítěte, snadnému navození afektu, agresivním projevům a špatné adaptaci dítěte na změnu prostředí mají rodiny problém s hlídáním dítěte od cizích osob, chozením na návštěvy, členům rodiny může být také nepříjemné někoho přivést do rodiny a celkově tím mají následně snížené sociální kontakty (Fox et al., 2002; Tylová, 2001). To vše má vliv na sociální vztahy pečovatelů, kteří se o tyto děti starají, a to by pak mohlo vysvětlit, proč mají rodiče dětí s autismem nejnižší skóre právě v doméně sociální vztahy.

Pokud se porovnávaly jen průměrné hrubé skóry v dimenzích kvality života, tak v tomto výzkumu byly průměrné hrubé doménové skóry u rodičů dětí s autismem snižené ve všech čtyřech doménách, tj. fyzické zdraví, duševní zdraví, sociální vztahy i prostředí. Snižená byla nejen celková kvalita života, ale i spokojenost se zdravím, a to oproti rodičům zdravých dětí. Statisticky významný rozdíl mezi rodiči dětí s autismem a rodiči zdravých dětí byl potvrzen ve všech těchto doménách mimo doménu 2 – duševní zdraví. V této doméně byl nižší průměrný hrubý skór u rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí, ale tento rozdíl nebyl podle výpočtů statisticky významný. Jedním z důvodů, proč nebyl rozdíl významný může být ten, že kvůli protiepidemickým opatřením v zemi mohli rodiče zdravých dětí udávat nižší kvalitu života v doméně duševního zdraví, než by uvedli za jiných okolností. Rodiče zdravých dětí měli nejnižší průměrný hrubý skór právě v doméně 2.

Ve studii Mugno et al. (2007), ve které byl také použit dotazník WHOQOL-BREF, autoři zjistili u rodičů dětí s autismem oproti ostatním rodičům nižší skóre v doménách fyzické zdraví, sociální vztahy a také nižší skóre u celkové kvality života a spokojenosti se zdravím, což odpovídá i výsledkům v této studii. Některé další výzkumy zjistily zhoršené fyzické a duševní zdraví, vyčerpanost rodičů, sociální izolaci rodiny a zhoršenou celkovou kvalitu života u rodičů dětí s autismem (Giallo et al., 2013; Silva & Schalock, 2012).

Zhoršená kvalita života související se zdravím u rodičů dětí s autismem se musí chápat v kontextu situací, kterým tyto rodiče musí každý den čelit. Rodiče se musejí potýkat s komunikačními, sociálními a behaviorálními problémy svých dětí a s dalšími stresory, které vznikají v důsledku dané diagnózy u jejich dítěte (Kuhlthau et al., 2014). Zvýšená úroveň stresu, deprivace spánku a únava ohrožují dobré duševní a fyzické fungování rodičů (Giallo et al., 2013; Seymour et al., 2013). Také další problémy, jako výbuchy vzteku, poruchy příjmu potravy, epilepsie, ADHD a poruchy spánku stěžují péči o dítě (Ambler et al., 2010). Pro rodiče je také náročné se smířit s tím, že děti nemají zájem o blízký kontakt a chybí tam signál citového vztahu. To vše může vést, jak ke zhoršené kvalitě života, tak také ke zvýšené míře vnímaného stresu. Rodičovský stres je jedním z nejčastěji zkoumaných aspektů v rodinách dětí s autismem.

V tomto výzkumu byla tedy také zjišťována míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem a porovnána s mírou vnímaného stresu u rodičů zdravých dětí. U rodičů dětí s autismem byla zjištěna vyšší míra vnímaného stresu oproti rodičům zdravých dětí. Opět se potvrdily údaje zjištěné již z dřívějších výzkumů, kde bylo také zjištěno, že rodiče dětí s autismem mají zvýšenou míru stresu (Brei et al., 2015; Ericzon et al., 2005; Estes et al.,

2009; Falk et al., 2014; Hayes & Watson, 2013; Mugno et al., 2007; Osborne & Reed, 2009; Van Steijn et al., 2014; Weiss, 2002).

Herring et al. (2006) uvádějí, že PAS je spojen s větším počtem problémů s chováním u dítěte, než je tomu u jiné vývojové poruchy, a to může být jeden z důvodů, které vedou nejen ke snížené kvalitě života, ale i ke zvýšené míře stresu u těchto rodičů. Zaidman-Zait et al. (2014) píšou, že problémy s chováním u dítěte zvyšují míru stresu u rodičů. Problémy se stresem a problémové chování dítěte mají na sebe v průběhu času obousměrné účinky, takže zvýšení rodičovského stresu vede k dalším problémům s chováním dítěte a je tomu i naopak.

Každodenní péče o dítě s autismem, které má specifické projevy, představuje chronický zdroj stresu pro rodiče (Norton & Drew, 1994). Matky dětí s PAS ve výzkumu Woodgata et al. (2008) uváděly specifické stresory, jako sociální izolace, finanční zátěž a potíže se získáním vhodné diagnózy nebo také potíže se získáním vhodných sociálních a podpůrných služeb pro jejich dítě. Rodrigue et al. (1999) zjistili, že rodiče uvádějí vyšší úroveň stresu spojeného se sociálními a komunikačními deficity u dítěte, zvýšenou závislostí dítěte na rodičích a problémovým chováním.

Jedním z faktorů, který souvisí s kvalitou života rodičů dětí s autismem je právě zmiňovaná zvýšená míra vnímaného stresu, kterou rodiče pociťují, což bylo potvrzeno i v mnoha výzkumech (Dardas & Ahmed, 2014b, 2015; Hoffman et al., 2009; Johnson et al., 2011; Pisula & Porebowicz-Dorsmann, 2017). Stres se jevil jako důležitý faktor spojený s kvalitou života i ve studii Vasilopoulou a Nisbeta (2006).

V této studii byl také zjišťován vztah mezi sníženou kvalitou života a vyšší mírou vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem. Byla zde zjištěna statisticky významná silná nepřímá korelace mezi stresem a kvalitou života u rodičů dětí s autismem. Negativní korelace byla zjištěna, jak u celkové kvality života, tak u všech čtyřech domén, které zkoumá dotazník WHOQOL-BREF. Obě studie Lee et al. (2009) a Tung et al. (2014) potvrdily, že stres byl významně spojen s nižší kvalitou života. V Tung et al. (2014) stres také negativně koreloval se všemi doménami kvality života, a to jak u domény fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a domény prostředí.

Náročná péče o dítě s autismem se projevuje i na manželském vztahu rodičů. Hartley et al. (2010) zjistili, že tyto rodiče měli vyšší rozvodovost než rodiče zdravých dětí. To se potvrdilo i v tomto výzkumném vzorku kde bylo 15 % rozvedených rodičů dětí s autismem

a rozvedených rodičů zdravých dětí bylo 8 %. Nutné je zmínit, že vdaných/ženatých rodičů bylo více u rodičů dětí s autismem, kde jich bylo 57 % a u rodičů zdravých dětí bylo vdaných/ženatých 55 %.

Dítě s autismem vyžaduje zvláštní péči od rodičů, která je časově náročná a manželům pak na sebe už nezbyvá téměř žádný čas. Čas a energii nemohou věnovat sobě navzájem, ale musí ji věnovat péči o dítě s autismem, jak uvádí Ooi et al. (2016). To potvrzují i výzkumy, které potvrdily, že manželé dětí s PAS častěji čelí každodenním manželským konfliktům (Mugno et al. 2007). Toto může mít vliv na větší rozvodovost u těchto rodičů a následně větší počet žen samoživitelek, které zůstanou na výchovu dítěte sami. Větší počet žen samoživitelek byl zjištěn i v této výzkumné studii, kde bylo 31 % žen samoživitelek pečujících o dítě s autismem. Jen 2 % žen uvedlo, že jsou samoživitelky a pečují o zdravé dítě.

Vzhledem k tomu, že je velký počet žen samoživitelek pečujících o dítě s autismem, tak byla i u nich zjišťována kvalita života. U těchto žen bylo zjištěno, že jejich celková kvalita života je významně nižší oproti ženám, které nejsou samoživitelky, ale také pečují o dítě s autismem. Významně nižší kvalita života byla potvrzena u žen samoživitelek i ve všech jednotlivých doménách (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy, prostředí), v celkové kvalitě života i ve spokojenosti se zdravím. Ženy samoživitelky měly také průměrné hrubé doménové skóry nižší ve všech doménách ve srovnání s ostatními skupinami rodičů. Byla u nich také zjištěna výrazně vyšší míra stresu oproti ženám, které uvedly, že nejsou samoživitelkami.

Pokud jsou ženy samoživitelky, tak tyto okolnosti související s danou situací, mají vliv na míru vnímaného stresu a subjektivně hodnocenou kvalitu života. Ženy samoživitelky budou na péči o dítě převážně sami a musejí zajistit chod domácnosti a náročnou péči o dítě. Skloubit zaměstnání, péči o dítě a další činnosti může být pro ně více náročné oproti rodičům, kteří nejsou samoživitelé.

Na zhoršenou kvalitu života a větší míru stresu u matek samoživitelek může mít vliv nejen okolnosti, které byly uvedeny u rodičů dětí s autismem, ale také větší nezaměstnanost, která byla v tomto vzorku zjištěna. 44 % samoživitelek uvedlo, že jsou nezaměstnané. Celkově jsou rodiče dětí se zdravotními potřebami ve větším riziku, že nebudou zaměstnání, a to z toho důvodu, že musejí hodně času věnovat péči o své dítě (Kuhlthau et al., 2010). Mnohdy se matky rozhodnou odejít ze zaměstnání a svůj čas věnují péči o dítě (Järbrink et

al., 2003). Z toho plyne zvýšený stres ohledně financí, když rodina žije jen z jednoho příjmu (Powers, 2003). Ve výzkumu Dardase a Ahmada (2014a) přitom bylo zjištěno, že rodiče, kteří byli v placeném zaměstnání hodnotili celkovou kvalitu života pozitivněji. Placené zaměstnání je tedy spojeno s vyšší kvalitou života. I ve výzkumu Hu (2008) se ukázalo, že profesní status významně koreloval se všemi dimenzemi kvality života. I ve výzkumu Bourke-Taylor et al. (2012) matky v placeném zaměstnání hodnotily své duševní zdraví pozitivněji než ty, které byly nezaměstnané ($p < 0,05$).

Bourke-Taylor et al. (2011) uvádějí, že hlavní překážkou k zapojení rodičů do práce jsou omezené služby, které jsou pro děti s autismem nabízeny a také je nedostatek kvalifikované péče pro tyto děti. Zaměstnání rodičů také pomáhá k větším zdrojům sociální opory. Pokud jsou tedy matky samoživitelky, a ještě jsou nezaměstnané, tak tyto okolnosti mohou přispívat ke zhoršené kvalitě života a zvýšené míře stresu. Matky samoživitelky jsou tedy při nezaměstnanosti více ohrožené než matky, které jsou zaměstnané anebo nejsou samoživitelkami.

Limity výzkumu

Tento výzkum má i své limity, které je třeba zmínit. Jedním z limitů výzkumu je metoda výběru vzorku respondentů, kterým je příležitostný výběr a samovýběr. Jde o výběry, které jsou založené na dobrovolnosti/dostupnosti. Jedná se tedy o nepravděpodobnostní výběr a ten nezaručuje reprezentativnost vzorku. Bylo k nim přistoupeno z toho důvodu, že díky osobním kontaktům s pracovníky centra, byla možnost oslovit rodiče přes Rodinné Integrační Centrum. Díky tomu, že je o výzkumu informovali sociální pracovníci, kteří přímo s danou rodinou pracují, a informativní email s odkazem na výzkum jim byl zaslán od nich, tak byli rodiče více ochotní k vyplnění zasláného dotazníku. Rodiče pak provedli určitý samovýběr, kdy sami rozhodli, zda se zapojí do výzkumu nebo nijak na email nebudou reagovat. Oslovení rodičů přes školy poskytlo možnost kontaktovat rodiče přes osobní emailové adresy.

Limitem výzkumu je vzhledem k porovnávání skupin rodičů, jejich menší počet. Především pro kvantitativní výzkum by bylo lepší, kdyby se výzkumu účastnilo více rodičů, a to hlavně z toho důvodu, že ještě docházelo k rozdělování rodičů do dalších podskupin. Bylo zde také malé zastoupení mužů, což mohlo být způsobené tím, že jsou to převážně ženy, které primárně pečují o dítě s autismem a centrum má emailový kontakt právě na ně. Jeden z důvodů může být i to, že zde bylo velké zastoupení rozvedených a svobodných žen.

Je zde také potřeba zmínit, že vzhledem k tomu, že výzkum probíhal v době, kdy se rodiče museli přizpůsobit nové situaci způsobené epidemiologickou situací v zemi, tak tyto mimořádné okolnosti mohly mít určitý vliv na výsledky výzkumu.

Přínos výzkumu

Výzkum přinesl určité zjištění o tom, jaká je kvalita života rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí. Na základě výsledků lze lépe identifikovat potřeby rodičů dětí s autismem. Bylo by tedy dobré se v rámci práce s rodinou zaměřit na zvládání stresu u rodičů, protože se potvrdilo, že míra vnímaného stresu má silný vztah se sníženou kvalitou života u těchto rodičů. Když se rodiče snaží dosahovat lepší kvality života, tak je třeba, aby zažívali nižší rodičovský stres. Z výsledků vyplývá, že by bylo dobré se také zaměřit na rozvíjení sociálních vztahů u rodičů pečujících o dítě s autismem.

Bylo by například možné vytvořit programy zaměřené na zlepšování copingových strategií s cílem na zlepšení zvládání stresu, což navrhuje i Baník a Hrabovecká (2015). Program pro rodiče by mohl být realizován ve skupinách rodičů, kteří pečují o dítě s autismem, a kteří by se pravidelně společně setkávali. To by mohlo pomoci i při zlepšení sociální opory, která je u těchto rodičů snižena. Vliv sociální opory od rodičů, kteří zažívají podobné problémy a mají podobné starosti, by mohl být pro rodiče přínosný a pomohl by jim zlepšit kvalitu života a snížit míru vnímaného stresu.

Bourke-Taylor et al. (2012) ještě zjistili že účast na aktivitách podporujících zdraví, což je například trávení volného času mimo domov při cvičení a celkově zdravý životní styl, byl nejsilnějším přidruženým faktorem kvality života u matek dětí s PAS. Bylo by tedy také možné tyto aktivity, které podporují zdraví, u rodičů podporovat a rozvíjet.

Tato práce přinesla i informace o snížené kvalitě života u matek samoživitelek, kterých bylo více než v kontrolní skupině. Je třeba se zaměřit i na tyto ženy, které mají nižší kvalitu života ve všech doménách oproti matkám, které samoživitelkami nejsou, ač také pečují o dítě s autismem. Ženy samoživitelky mají i vyšší míru stresu a jsou ohroženy i větší nezaměstnaností. Bromley et al. (2004) zjistili výraznou psychickou úzkost u matek dětí s PAS, která byla spojená s nízkou úrovní podpory od rodiny. Pokud byly matky na výchovu sami, tak častěji uváděly nižší úroveň sociální opory. Vzhledem k tomu, že i v tomto výzkumném vzorku bylo zjištěno, že v partnerském vztahu žily pouze dvě ženy, tak právě i pro matky samoživitelky by tedy mohl být výše zmiňovaný program přínosný pro zlepšení jejich sociální opory.

Celkově by tedy bylo přínosné se při práci s rodiči dítěte s autismem zaměřit na pomoc se zvládnutím stresu a emocí, rozvíjením sociální opory a také se věnovat manželskému a rodinnému poradenství. Boyd (2002) a Luther et al. (2005) zjistili, že sociální a manželská podpora je mimořádně důležitá při snižování stresu u rodin dětí se zdravotním postižením. Sociální opora, a to včetně podpůrných skupin, je velmi účinná nejen při snižování stresu, ale je také spojená s lepším duševním zdravím.

Podněty k dalšímu zkoumání

Tato studie zkoumá stres, jako jeden z faktorů, které mají určitý vztah s kvalitou života. Ač je stres nejčastěji měřený konstrukt v rodinách dítěte s autismem, tak na kvalitu života rodičů, působí i další faktory, jako například copingové strategie, rodičovské schopnosti, sociální opora, funkční porucha dítěte, celkové rodinné fungování a volnočasové aktivity rodičů (Vasilopoulou & Nisbet, 2006). Pro následující výzkumy by tedy bylo dobré se zaměřit a zkoumat současně všechny faktory, které mohou mít vliv na kvalitu života a zjistit, jakou váhou a jakým způsobem se tyto faktory podílejí na vysvětlení zhoršené kvality života u rodičů dětí s autismem.

Bylo by dobré také provést spíše smíšený výzkum, který by mohl přinést více informací o těchto rodičích. Dobré by bylo udělat výzkum při osobním setkání s respondenty. Mohlo by se tak zajistit i hlídání dítěte a tím poskytnout rodičům čas k vyplnění dotazníku nebo k rozhovoru. Při osobním setkání by bylo možné získané údaje doplnit o další poznatky a byla by větší příležitost zapojit do výzkumu i otce.

9 ZÁVĚR

Ve výzkumu byla zkoumána kvalita života rodičů dětí s autismem a míra vnímaného stresu u těchto rodičů a došlo k porovnání s kontrolní skupinou rodičů zdravých dětí. Byla také zjišťována kvalita života a míra vnímaného stresu u žen samoživitelek, které pečují o dítě s autismem.

Výzkum ukázal, že celková kvalita života rodičů dětí s autismem je významně snížena oproti rodičům zdravých dětí. Hrubé doménové skóry byly ve všech čtyřech doménách nižší u rodičů dětí s autismem než u kontrolní skupiny rodičů zdravých dětí. Nejnižší skór byl v doméně sociální vztahy. Statisticky významný rozdíl byl zjištěn u celkové kvality života, spokojenosti se zdravím, v doméně fyzické zdraví, sociální vztahy a prostředí. Statisticky významné snížení kvality života se nepotvrdilo v doméně prožívání.

Byla zjištěna statisticky významně vyšší míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí. Míra vnímaného stresu u rodičů dětí s autismem silně negativně korelovala se sníženou kvalitou života. Stres negativně koreloval i se všemi doménami kvality života (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí).

Byl zde také zjištěn vyšší počet rozvedených rodičů ve skupině rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí. Rozvedených rodičů bylo osm a z toho bylo sedm samoživitelek. Rozvedených rodičů v kontrolní skupině byli čtyři rodiče. Matek samoživitelek pečujících o dítě s autismem bylo 16 a tedy jich bylo více než v kontrolní skupině u rodičů dětí s autismem, ty byly jenom dvě. Matky samoživitelky měly i zvýšenou nezaměstnanost, 44 % žen uvedlo, že jsou nezaměstnané.

Při zjišťování rozdílů ve vnímané kvalitě života a míře vnímaného stresu matek samoživitelek dětí s autismem a matek, které uvedly, že samoživitelkami nejsou a mají dítě s autismem, byl zjištěn významný rozdíl v celkové kvalitě života, spokojenosti se zdravím a ve všech čtyřech doménách, která byla významně snížena u matek samoživitelek. Samoživitelky měly také významně vyšší míru vnímaného stresu oproti matkám, které nejsou samoživitelky.

Výsledky z této studie přinesly určitý přehled o vnímané kvalitě života rodičů dětí s autismem a porovnání s kvalitou života rodičů zdravých dětí.

SOUHRN

Tato práce se zabývá kvalitou života rodičů dětí s autismem. V teoretické části je nejdříve popsán pojem kvalita života, jako multidimenzionální konstrukt, který je výsledkem interakce mnoha různých faktorů (Payne, 2005). Pojednává o definici kvality života podle WHO, která kvalitu života vnímá jako široký koncept zahrnující fyzické zdraví člověka, psychický stav, sociální vztahy, úroveň nezávislosti, finanční pohodu, duchovní a kulturní oblast a jejich vzájemnou interakci s prostředím (WHO, 1996). Na základě definice kvality života podle WHO byl vytvořen i dotazník WHOQOL-BREF, který slouží k sebeposouzení kvality života jedince. Dotazník byl použit ve výzkumu, a proto v této kapitole jsou přiblíženy jednotlivé domény, které dotazník zkoumá. Tato zkrácená verze dotazníku zkoumá čtyři domény, a to fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí.

Druhá kapitola je zaměřena na poruchy autistického spektra a hlavně autismus, jako nejčastější pervazivní vývojovou poruchu. Jsou blíže popsány projevy dětí v jednotlivých triádách problémových oblastí, jako je komunikace, sociální interakce a sociální chování a stereotypní chování, zúžení zájmů a hře (Thorová, 2007; Turner et al., 2006). Je věnována také pozornost přidruženým poruchám a onemocněním, které se nejčastěji vyskytují u dětí s PAS, což je epilepsie, ADHD, afekty, agrese a sebepoškozování, poruchy spánku a poruchy příjmu potravy (Ambler et al., 2010). Část kapitoly je věnována rodičům, kteří pečují o dítě s autismem. Život celé rodiny je organizován výhradně kolem dítěte s touto diagnózou. Rodiče uvádějí vyšší míru stresu, deprese, zhoršeného zdraví a nižší kvalitu života. Rodinný život je ovlivněn ve všech oblastech fungování, a to vše má dopad na kvalitu života rodičů (Allik et al., 2006). Hartley et al. (2010) zjistili i vyšší míru rozvodovosti ve srovnání s rodiči zdravých dětí.

Při porovnání kvality života rodičů dětí s autismem a kvalitou života rodičů zdravých dětí, tak rodiče dětí s autismem mají výrazně sníženou kvalitu života (Brei et al., 2015; Mungo et al., 2007; Yamada et al., 2012). Rodiče také často uvádějí vysokou úroveň stresu oproti kontrolním skupinám rodičů (Hayes & Watson, 2013; Van Steijn et al., 2014), a tak je zde věnována kapitola i obecně stresu a stresu u rodičů dětí s autismem. Stres a jeho zvýšená míra u rodičů dětí s autismem je jeden z faktorů, který má vliv na sníženou kvalitu života (Dardas & Ahmed, 2015; Johnson et al., 2011; Tung et al., 2014).

Cílem výzkumu je přinést určitý pohled na to, jaká je kvalita života rodičů dětí s autismem a porovnat ji se skupinou rodičů zdravých dětí. Díky zjištění toho, jaký má

autismus dopad na kvalitu života rodičů, se mohou lépe identifikovat potřeby rodičů a poskytnout jim následně péči zaměřenou přímo na tyto potřeby. Aby se lépe porozumělo tomu, jak se rodiče dítěte s autismem vyrovnávají a přizpůsobují se diagnóze jejich dítěte, tak je v této práci proveden kvantitativní výzkum, který se zabývá kvalitou života rodičů dětí s autismem a mírou vnímaného stresu a následně jsou tyto údaje porovnávány s kontrolní skupinou rodičů zdravých dětí.

Rodiče byli osloveni přes RIC prostřednictvím emailové pošty. Byli seznámeni s výzkumem i prostřednictvím svých přidělených sociálních pracovníků. Data byla získána prostřednictvím elektronického dotazníkového šetření. Součástí testové baterie byly nástroje WHOQOL-BREF a škála vnímaného stresu PSS-10. Byly zjišťovány i demografické a sociální údaje. Do výzkumu byli zařazeni jen rodiče, kteří měli dítě s diagnostikovaným autismem. Rodičů zařazených do výzkumu bylo 54.

Kontrolní skupina byla oslovena přes ředitele a ředitelky mateřských a základních škol Pardubického kraje. Ředitelé rozeslali email rodičům dětí, které navštěvovali jejich školu. Kontrolní skupina měla stejný dotazník, jen místo otázky na diagnózu dítěte, byla otázka, zda jejich dítě trpí závažným nebo chronickým onemocněním. Z této skupiny nemusel být nikdo vyřazen a celkem se do výzkumu zapojilo 51 rodičů.

Data byla zpracována pomocí deskriptivní a neparametrické statistiky. Na základě histogramů, a protože test normality ukázal porušení normálního rozložení dat, tak k testování hypotéz bylo použito neparametrických metod. Při srovnávání dvou nezávislých skupin bylo použito neparametrického testu, a to konkrétně Mann-Whitneyho U testu. Při zjišťování vztahu mezi kvalitou života a stresem bylo použito Spearmanova korelačního koeficientu.

Výsledky statistické analýzy dat ukázaly, že celková kvalita života rodičů dětí s autismem je statisticky významně snižena oproti rodičům zdravých dětí. Při porovnání průměrných hrubých skóre v jednotlivých doménách bylo zjištěno, že rodiče dětí s autismem mají nižší průměrné hrubé skóre ve všech oblastech kvality života oproti rodičům zdravých dětí. Nejnižší skóre byl v doméně sociální vztahy. Snižovaná kvalita života u rodičů dětí s autismem, v doméně sociální vztahy, byla statisticky významná oproti rodičům zdravých dětí. Statisticky významný rozdíl byl potvrzen i u fyzického zdraví, spokojenosti se zdravím a v doméně prostředí. Statisticky významný rozdíl se nepotvrdil

v doméně prožívání, i když průměrný hrubý skóre byl u rodičů dětí s autismem nižší než u rodičů zdravých dětí.

Co se týká míry vnímaného stresu, tak rodiče dětí s autismem měli významně vyšší míru vnímaného stresu oproti rodičům zdravých dětí.

Při provedení korelace bylo zjištěno, že míra vnímaného stresu má silný vztah s celkovou kvalitou života rodičů dětí s autismem ($r_s=-0,70$), střední vztah se spokojeností se zdravím ($r_s=-0,55$) a silný vztah se všemi čtyřmi doménami – fyzickým zdravím ($r_s=-0,63$), prožíváním ($r_s=-0,77$), sociálními vztahy ($r_s=-0,65$) a prostředím ($r_s=-0,65$).

Při zaměření se na matky samoživitelky a porovnání rozdílů kvality života a míry vnímaného stresu u matek, které uvedly, že nejsou samoživitelkami došlo k těmto zjištěním.

- Matky samoživitelky měly při porovnání průměrných hrubých skóre sníženou celkovou kvalitu života, nižší spokojenost se zdravím a snížení bylo i ve všech doménách – fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí, a to oproti všem ostatním skupinám rodičů. Statisticky významný rozdíl se potvrdil u celkové kvality života, spokojenosti se zdravím, u fyzického zdraví, prožívání, sociálních vztahů a prostředí, u matek samoživitelek oproti matkám, které uvedly, že samoživitelky nejsou.
- Významná byla i vyšší míra vnímaného stresu u matek samoživitelek oproti matkám, které samoživitelkami nejsou.

Je nutné uvést i určité limity, které tato studia má, a které mohou mít vliv na získaná data. Jedním z limitů výzkumu jsou nepravděpodobnostní výběry vzorku respondentů, kdy byla použita metoda příležitostného výběru a samovýběru. Tyto způsoby výběru nezaručují reprezentativnost vzorku. Byl zde také menší počet respondentů při rozdělení na jednotlivé skupiny. Vzhledem k tomu, že výzkum probíhal v době, kdy byla v zemi nepříznivá epidemiologická situace kvůli Covid-19, může mít tato situace vliv i na výsledky výzkumu.

Na základě výsledků z tohoto výzkumu o snížené kvalitě života, větší míře stresu u těchto rodičů by bylo vhodné se zaměřit na zvládání stresu u těchto rodičů. Bylo by dobré vytvořit programy zaměřené na zlepšování copingových strategií s cílem na zlepšení zvládání stresu. Celkově je třeba se při práci s rodiči a rodinou dítěte s autismem zaměřovat na pomoc se zvládáním stresu a emocí, rozvíjením sociální opory a také se věnovat manželskému a rodinnému poradenství.

LITERATURA

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109(3), 237–254. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1–8. doi:10.1186/1477-7525-4-1

Ambler, Z., Bednařík, J., & Růžička, E. (2010). *Klinická neurologie*. Praha: Triton.

Bailey A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol Med*, 25(1), 63–77. doi:10.1017/S0033291700028099

Baník, G., & Hrabovecká, M. (2015). Posttraumatický rozvoj a kvalita života rodičů dětí s autizmom v kontexte rodičovského stresu a sociální opory. In *PhD existence česko-slovenská psychologická konference (nejen) pro doktorandy a o doktorandech: Sborník odborných příspěvků*, (86–97). Získáno 14. listopadu 2020 z https://psych.upol.cz/fileadmin/userdata/FF/katedry/pch/verejnosti/phdexistence_web.pdf

Baslerová, P., Čadilová, V., Kulísek, R., Michalík, J., Ryšánková, M., & Žampachová, Z. (2015). *Katalog podpůrných opatření. Dílčí část. Pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x

Bazalová, B. (2012). *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita.

Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, L. S., Weiner, M. F., & Lance, C. E. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), 255–261. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.53111.x

Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *17*, 565–576. doi:10.1007/BF01486971

Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(5), 685–695. doi:10.1007/s10803-006-0112-3

Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *35*(1), 171–209. doi:10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x.

Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, *46*(6), 722–730. doi:10.1002/1097-4679(199011)46:6<722::AID-JCLP2270460605>3.0.CO;2-6

Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2011). Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(5), 511–520. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01407.x

Bourke-Taylor, H., Pallant, J., Law, M., & Howie, L. (2012). Predicting mental health status of mothers of school-aged children with developmental disabilities: the relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(6), 1732–1740. doi:10.1016/j.ridd.2012.04.011

Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *17*(4), 208–215. doi:10.1177/10883576020170040301

Brei, N. B., Schwarz, G. N., & Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of Parenting Stress in Children Referred for an Autism Spectrum Disorder Diagnostic Evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *27*(5), 617–635. doi:10.1007/s10882-015-9439-z

Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *17*(4), 469–486. doi:10.1007/BF01486964

Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A development perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blancher (Ed.), *Severely handicapped children and their families* (91–141). New York: Academic Press.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423. doi:10.1177/1362361304047224

Buršíková Brabcová, D., & Kohout, J. (2018). Psychometrické ověření České verze škály vnímaného stresu. *E-psychologie*, 12(1), 37–52. Získáno 29. listopadu 2020 z http://e-psycholog.eu/pdf/bursikova-brabcova_kohout.pdf

Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C, Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality Of Life Research*, 27(4), 955–967. doi:10.1007/s11136-017-1757-4

Cohen, S., & Williamson, G. (1988). Perceived stress in a probability sample of the U.S. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), *The social psychology of health: Claremont Symposium on Applied Social Psychology*. Newbury Park, CA: Sage.

Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385–396. doi:10.2307/2136404

Cox, A., Klein, K., Charman, T. Baird, G., Baron-Cohen, C., Swettenham, J., ... Wheelwright, S. (1999). Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: Stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(5), 719–732. doi:10.1111/1469-7610.00488

Crnic, K., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14(2), 117–132. doi:10.1002/icd.384

Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 83–100. doi:10.1080/13668250020032787

Cummins, R., A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52(1), 55–72. doi:10.1023/A:1007027822521

Dardas, L. A. & Ahmad, M. M. (2014c). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities, 35*(2), 278–287. doi:10.1016/j.ridd.2013.10.029.

Dardas, L. A. & Ahmad, M. M. (2014b). Psychosocial correlates of parenting a child with Autistic Disorder. *The Journal of Nursing Research, 22* (3). 183–191. doi:10.1097/jnr.0000000000000023

Dardas, L. A. & Ahmad, M. M. (2014a). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities, 35*(6), 1326–1333. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.009

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life? *Research in Developmental Disabilities, 36*, 620–629. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.047

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(7), 1278–1291, doi:10.1007/s10803-007-0512-z

Deater-Deckard, K., & Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of Family Psychology, 10*(1), 45–59. doi:10.1037/0893-3200.10.1.45

DeGrace, B. W. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy, 58*(5), 543–550. doi:10.5014/ajot.58.5.543

Doležalová, P. (2003). *Sociálně léčebné aspekty kvality života klientů terapeutických komunit* (Rigorózní práce). Brno: Masarykova univerzita.

Dostál, D. (2020). *Statistické metody v psychologii, studijní opora pro rok 2020/21 k předmětům SMP1, DSMP1, BSMP2 a DSMP2*. Získáno 2. února 2021 z <http://dostal.vyzkum-psychologie.cz/>

Dragomirecká, E. & Škoda, C. (1997a). Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie, 93*(2), 102–208.

Dragomirecká, E. & Škoda, C. (1997b). Měření kvality života v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*, 93(8), 423–432.

Dragomirecká, E. (2006). Česká verze dotazníku kvality života WHOQOL – překlad položek a konstrukce škál. *Psychiatrie*, 10(2), 68–73.

Dragomirecká, E., & Bartoňová, J. (2006). *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100. World Health Organization Quality of Life Assessment. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum Praha.

Dragomirecká, E. (2007). *Prediktory kvality života ve vyšším věku* (Disertační práce). Praha: Univerzita Karlova v Praze.

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416–427. doi:10.1177/1362361305056081

Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97–110. doi:10.1080/09362839109524770

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39–52, doi:10.1023/A:1026592305436

Ekas, N., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234–249. doi:10.1352/1944-7558-115.3.234

Ericzon M., Frazee L., & Stahmer A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204. doi:10.2511/rpsd.30.4.194

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. doi:10.1177/1362361309105658

Falk, N., Norris, K., & Quinn, M. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(12), 3185–3203. doi:10.1007/s10803-014-2189-4

Fayers, P. M., & Machin, D. (2007). *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. West Sussex, England: John Wiley and Sons Ltd.

Fisman, S., Wolf, L. C., & Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. *Canadian Journal of Psychiatry*, *34*(6), 519–525. doi:10.1177/070674378903400607

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, *48*(1), 150–170. doi:10.1037/0022-3514.48.1.150

Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). We can't expect other people to understand: family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, *4*, 437–450. doi:10.1177/001440290206800402

Gardiner, E., & Iarocci G. (2014). Students with autism spectrum disorder in the University context: Peer acceptance predicts intention to volunteer, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(5), 1008–1017. doi:10.1007/s10803-013-1950-4

Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, *17*(4), 465–480. doi:10.1177/1362361311416830

Goppoldová E, Dragomirecka E, Motlová L, & Hájek T. (2005). Hodnocení subjektivní kvality života psychiatrických pacientů v závislosti na pohlaví. *Psychiatrie*, *9*(4): 284287.

Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of health & Illness*, *15*(1), 102120. doi:10.1111/1467-9566.ep11343802

Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 970–976. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x

Green, S. E. (2003). „What Do You Mean What Is Wrong with Her?“ Stigma and the Lives of Families of Children with Disabilities. *Social Science and Medicine*, 57(8), 1361–1374. doi:10.1016/S0277-9536(02)00511-7

Hallett, V., Lecavalier, L., Sukhodolsky, D. G., Cipriano, N., Aman, M. G., McCracken, J. T., ... Scahill, L. (2013). Exploring the Manifestations of Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2341–2352. doi:10.1007/s10803-013-1775-1

Hammen, C. (2005). Stress and Depression. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 293–319. doi:10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143938

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. doi:10.1037/a0019847

Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 27, 149–160. doi:10.1080/1366825021000008657

Hastings, R. P. (2003a). Brief report: behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99–104. doi:10.1023/A:1022290723442

Hastings, R. P. (2003b). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 231–237. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327–336. doi:10.1023/a:1010799320795

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005a). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school age children with autism. *Autism*, 9(4), 377–391. doi:10.1177/1362361305056078

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005b). System analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(5), 635–644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8

Hatton C., & Emerson E. (2009). Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *34*(1), 10–16. doi:10.1080/13668250802676012

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 629–642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

Head, L. S., & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*(4), 293–301. doi:10.1002/mrdd.20169

Heather, R. H. (2012). Families of Children With Autism: Behaviors of Children, Community Support and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *35*(2), 111–132. doi:10.3109/01460862.2012.678263

Helland, W. A. & Helland, T. (2017). Emotional and behavioral needs in children with specific language impairment and in children with autism spectrum disorder: the importance of pragmatic language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, *70*, 33–39. doi:10.1016/j.ridd.2017.08.009

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, *20*(12), 874–882. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x

Hinzen, W., Rosselló, J., Mattos, O., Schroeder, K., & Viladoi, E. (2015). The image of mind in the language of children with autism. *Frontiers in Psychology*, *6*, 841. doi:10.3389/fpsyg.2015.00841

Hnilicová, H. (Eds.). (2004). *Kvalita života: sborník příspěvků z konference*. Praha: IZPE.

Hnilicová, H. (2004). Niektoré aspekty kvality života súčasného človeka. In J. Džuka (Ed.), *Psychologické dimenze kvality života*, (42–53). Prešov: Prešovská univerzita.

Hnilicová, H., & Bencko, V. (2005). Kvalita života – vymezení pojmu a jeho význam pro medicínu a zdravotnictví. *Praktický lékař*, 85(11), 656660.

Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933–1945. doi:10.1007/s10803-014-2066-1.

Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. doi:10.1177/1088357609338715

Holroyd, J. (1974). The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2(1), 92–94. doi:10.1002/1520-6629(197401)2:1<92::AID-JCOP2290020133>3.0.CO;2-A

Hort, V. (2008). *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál.

Hrabovecká, M. (2015). Kvalita života rodičov detí s autizmom. *E – psychologie*, 9(1), 16–28. Získáno 1. listopadu 2019 z <https://www.e-psycholog.eu>

Hrdlička, M. (2002). Dětský autismus. In V. Hort, M. Hrdlička, L. Kocourková & E. Malá. *Dětská a adolescentní psychiatrie*, (48–59). Praha: Portál.

Hrdlička, M. (2004). Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra. In M. Hrdlička (Ed.) & V. Komárek (Ed.), *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.

Hu, H. S. (2008). *The role of caregiving on quality of life of parents with children having autism in Taiwan*. Michigan State University: ProQuest Dissertations Publishing.

Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20*(3), 180–189. doi:10.1177/10883576050200030601

Charman, T., & Baird, G. (2002). Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*(3), 289–305. doi:10.1111/1469-7610.00022

Ievers, C. E., Brown, R. T., Lambert, R. G., Hsu, L., & Eckman, J. R. (1998). Family functioning and social support in the adaptation of caregivers of children with sickle cell syndromes. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(6), 377–388. doi:10.1093/jpepsy/23.6.377

Järbrink, K., Fombonne, E. & Knapp, M. (2003). Measuring the Parental, Service and Cost Impacts of Children with Autistic Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders 33*, 395–402. doi:10.1023/A:1025058711465

Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 120*(5), 1183–1215. doi:10.1542/peds.2007-2361

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems & Health, 29*(3), 232–252. doi:10.1037/a0025341

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 43*(2), 225–232. doi:10.1111/1469-7610.00015

Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27*(3), 39–57. doi:10.1023/A:1025869105208

Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, C., Patrick, J. H., & Becker-Cottrill, B. (2012). Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) among caregivers of children with autism. *Autism, 16*(2), 179–199. doi:10.1177/1362361311406143

Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismaïl, M., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism, 16*(3), 293–298, doi:10.1177/1362361311433648

Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 205–216. doi:10.1007/BF01058151

Konstantareas, M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593–607. doi:10.1177/1362361306068511

Kováč, D. (2004). Kultivace integrované osobnosti, *Psychologie dnes*, 2, 12–14.

Křivohlavý, J. (2009). *Psychologie zdraví* (3. vyd.). Praha: Portál.

Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání, co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál.

Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 30(4), 340–350. doi:10.3109/01942638.2010.481662

Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahave, J., & Clemons, T. E. (2010). Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 721–729. doi:10.1007/s10803-009-0921-2

Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne J. M., Kovacs, E., & Tilford J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(4), 1339–1350. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.002.

Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York, NY: McGrawHill.

Lee, C. F., Hwang, F. M., Chen, C. J., & Chien, L. Y. (2009). The interrelationships among parenting stress and quality of life of the caregiver and preschool child with very low birth weight. *Family and Community Health*, 32(3), 228237. doi:10.1097/FCH.0b013e3181ab3b6a

Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(4), 227–239. doi:10.1177/1088357609347371

Leekam, S., & Ramsden, C. (2006). Dyadic orienting and joint attention in preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(2), 185–197. doi:10.1007/s10803-005-0054-1

Little, S. G., Akin-Little, A., & Harris, G. M. (2019). Autism spectrum disorder: Screening and diagnosis. In S. G. Little & A. Akin-Little (Eds.), *Applying psychology in the schools book series. Behavioral interventions in schools: Evidence-based positive strategies* (191–203). American Psychological Association. doi:10.1037/0000126-011

Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing, 21*(1), 40–47. doi:10.1177/10598405050210010901

Magana, S., & Smith, M. J. (2006). Psychological distress and well-being of Latina and non-Latina White mothers of youth and adults with an autism spectrum disorder: Cultural attitudes towards coresidence status. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*(3), 346–357. doi:10.1037/0002-9432.76.3.346

Malý, M. (2000). Dotazníky o kvalitě života., *Robust, 176*–183. Získáno 16. září 2020 z http://www.statspol.cz/robust/2000_maly__00.pdf

Mareš, J., & Marešová, J. (2004). Bolest a kvalita života u dětí. *Bolest, 7*(4), 214–217.

Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. (2007). Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: A review. *Research in Developmental Disabilities, 28*(6), 567–579. doi:10.1016/j.ridd.2006.08.001

McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review. *Journal of Child Health Care, 16*(1), 26–52, doi:10.1177/1367493511420186

McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. In H. I. McCubbin, A. I. Thompson & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation inventories for research and practice* (1–64). Madison, WI: University of Wisconsin System.

McKee-Ryan, F., Song, Z., Wanberg, C. R., & Kinicki, A. J. (2005) Psychological and physical well-being during unemployment: a meta-analytic study. *Journal of Applied Psychology, 90*(1), 53–76. doi:10.1037/0021-9010.90.1.53

McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3101–3118. doi:10.1007/s10803-014-2178-7

Miller, A., & Dishon, S. (2006). Health-related Quality of Life in Multiple Sclerosis: The Impact of Disability, Gender and Employment Status. *Quality of Life Research, 15*(2), 259–271. doi:10.1007/s11136-005-0891-6

Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development, 56*(2), 289–302. doi:10.2307/1129720

Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population based study. *Pediatrics, 119*(5), 1040–1046. doi:10.1542/peds.2006-2819

Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics, 121*(4), 821–826. doi:10.1542/peds.2007-1594

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*(22), 1–9. doi:10.1186/1477-7525-5-22

Mundy, P., & Markus, J. (1997). On the nature of communication and language impairment in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3*(4), 343–349. doi:10.1002/(SICI)1098-2779(1997)3:4<343::AID-MRDD9>3.0.CO;2-O

Mundy, P., Sigman, M., Ungerer, J., & Sherman, T. (1986). Defining the social deficits of autism: The contribution of non-verbal communication measures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 27(5), 657–669. doi:10.1111/j.1469-7610.1986.tb00190.x

Newschaffer, C. J., Fallin, D., Lee, N. L. (2002). Heritable and nonheritable risk factors for autism spectrum disorders. *Epidemiol Rev*, 24(2). 137–153. doi:10.1093/epirev/mxf010

Norton, P., & Drew, R. (1994). Autism and potential family stressors. *American Journal of Family Therapy*, 22, 67–76. doi:10.1080/01926189408251298

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x

Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1–18. doi:10.2147/NDT.S100634.

Osborne, L. A., & Reed, P. (2009). The relationship between parenting stress and behavior problems of children with autistic spectrum disorders. *Exceptional Children*, 76(1), 54–73, doi:10.1177/001440290907600103

Ošlejšková, H. (2006). Autismus. Neurologické, behaviorální a kognitivní projevy. *Neurologie pro praxi*, 4, 189–191.

Parish S. L., Seltzer M. M., Greenberg J. S., & Floyd F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413–426. doi:10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2

Paul, R., Dykens, E., Leckman, J. F., Watson, M., Breg, W. R., & Cohen, D. J. (1987). A comparison of language characteristics of mentally retarded adults with fragile X syndrome and those with nonspecific mental retardation and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 457–468. doi:10.1007/BF01486963

Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada Publishing.

Payne, J. (2005). *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.

Pešová, I., & Šamalík, M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada.

Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, *12*(10), 186–536. doi:10.1371/journal.pone.0186536

Piven, J. (2002). Genetics of personality: the example of the broad autism phenotype. In J. Benjamin, R. P. Ebstein, & R. H. Belmaker, *Molecular genetics and the human personality*. Washington: Amer. Psychiatr.

Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *The American Journal of Psychiatry*, *156*(4), 557–563. doi:10.1176/ajp.156.4.557

Powers E. T. (2003). Children's health and maternal work activity: estimates under alternative disability definitions. *Journal of Human Resources*, *38*(3), 522–56. doi:10.2307/1558767

Raborch, J., Hrdlička, M., Mohr, P., Pavlovský, P., & Ptáček, R. (Ed.). (2015). *DSM-5: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe – Testcentrum.

Rahn, E., & Mahnkopf, A. (2000). *Psychiatrie*. Praha: Grada.

Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research. A Critical Introduction*. London: Sage.

Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1990). Families of autistic children: psychosocial functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, *19*, 371–379. doi:10.1207/s15374424jccp1904_9

Řehulka, E., & Řehulková, O. (2006). Kvalita života v rozměru normality a patologie. In M. Blatný, D. Vobořil, P. Květon, M. Jelínek & V. Sobotková (Eds.), *Sociální procesy a osobnost* (326–330). Brno: Psychologický ústav AV ČR.

Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie. 4., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada.

Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., ... Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *17*, 142–157. doi:10.1016/j.rasd.2015.06.014.

Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy, 19*(4), 15–32. doi:10.1300/J019v19n04_02

Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: what are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(5), 620–628. doi:10.1007/s10803-009-0912-3

Seegerstrom, S. C., & Miller, G. E. (2004) Psychological Stress and the Human Immune System: A Meta-Analytic Study of 30 Years of Inquiry. *Psychological Bulletin, 130*(4), 601–630, doi:10.1037/0033-2909.130.4.601

Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.

Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(7), 1547–1554. doi:10.1007/s10803-012-1701-y

Sharpley, C., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 22*(1), 19–28. doi:10.1080/13668259700033261

Shu, B. Ch. (2009) Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism 13*(1), 81–91. doi:10.1177/1362361307098517

Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics, 119*(1), 114–121. doi:10.1542/peds.2006-2089Q

Schmidtová, J. (2020). *Autismus*. Získáno 7. října 2020 z <https://www.addp.cz/dusevni-poruchy/autismus/>

Sigman, M., & Ruskin, E. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome and developmental delays. *Monograph of Society for Research in Child Development 64*(1), 1–114. doi:10.1111/1540-5834.00002

Silva, L. M., & Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566–574. doi:10.1007/s10803-011-1274-1

Singer, G. H. S., & Floyd, F. (2006) Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155–169. doi:10.1352/08958017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2

Slifirczyk, A., Krajewska-Kulak, E., Brayer, A., & Maciorkowska, E. (2013). The impact of the disease on functioning of a family with an autistic child. *Progress in Health Sciences*, 3(2), 122. Získáno 8. října 2020 z <https://go.gale.com/ps/anonymous?id=GALE%7CA357760504&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=20831617&p=AONE&sw=w>

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876–889. doi:10.1007/s10803-007-0461-6

Smith, T., Oliver, M., & Innocenti, M. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257–261. doi:10.1037/0002-9432.71.2.257

Stone, W. L., Lee, E. B., Ashford, L., Brissie, J., Hepburn, S. L., Coonrod, E. E., & Weiss, B. H. (1999). Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? *Journal Child Psychol Psychiatry*, 40(2), 219–226. doi:10.1111/1469-7610.00435

Strock, M. (2007). *Autism spectrum disorders (pervasive developmental disorders)*. Bethesda, MD: National Institute of Mental Health, National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services.

Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL) (1995). position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41, 1403–1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-K

Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál.

- Thorová, K. (2007). *Poruchy autistického spektra* (Informační příručka). Praha: APLA.
- Thorová, K. (2008). *Poruchy autistického spektra včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Praha: APLA.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál.
- Tint, A., & Weiss, J. A. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism, 20*(3), 262–275. doi:10.1177/1362361315580442
- Totsika., V., Hastings, R. P., Emerson, E. Berridge, D. M., & Lancaster. G. A. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology, 39*(8),1137–1147. doi:10.1007/s10802-011-9534-2
- Tsuno, N., Besset, A., & Ritchie, K. (2005). Sleep and depression. *Journal of Clinical Psychiatry, 66* (10), 1254–1269. doi:10.4088/JCP.v66n1008
- Tung, L. C., Huang, C. Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, Y. P., Lin, Y. C., & Chen, K. L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(9), 1235–1242. doi:10.1016/j.rasd.2014.06.010
- Turner, L. M., Stone, W. L., Pozdol, S. L., & Coonrod, E. E. (2006). Follow-up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9. *Autism, 10*(3), 243–265. doi:10.1177/1362361306063296
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19*(5), 251–260. doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x
- Tylová, O. (2001). *Rodina dítěte s autismem* (Magisterská práce). Praha: HTF UK.
- Vaňurová, H., & Mühlpachr, P. (2005). *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita v Brně.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., Van Aken, M. A. G., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. J. (2014). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1064–1076. doi:10.1007/s10803-013-1958-9

Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115–130. doi:10.1177/1362361302006001009

Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21(3), 203–216. doi:10.1007/BF00705906

Wetherby, A. M., Prizant, B. M., & Hutchinson, T. A. (1998). Communicative, social/affective, and symbolic profiles of young children with autism and pervasive developmental disorders. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 7(2), 79–91. doi:10.1044/1058-0360.0702.79

WHO (1992). *Mezinárodní klasifikace nemocí: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decennální revize MKN-10*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky.

WHO (1996). *WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version*. Geneva: WHO. doi:apps.who.int/iris/handle/10665/63529

WHO (2019). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. doi:id.who.int/icd/entity/120443468

WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*, 2(2), 53–159. doi:10.1007/BF00435734

WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*, 46(12), 1569–1585. doi:10.1016/S0277-9536(98)00009-4

Witt, W. P., Litzelman, K., Mandic, C. G., Wisk, L. E., Hampton, J. M., Creswell, P. D., ... Gangnon, R. E. (2011). Healthcare-Related Financial Burden Among Families in the U.S.: The Role of Childhood Activity Limitations and Income. *Journal of Family and Economic*, 32(2), 308–326. doi:10.1007/s10834-011-9253-4

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. doi:10.1177/1049732308320112

Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12, 119–129. doi:10.1186/1471-244X-12-119

Youngson, R. S. (2000). *O šílenství, podivínství a genialitě*. Praha: Portál.

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908–9017. doi:10.1007/s10803-014-2064-3

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

1. Abstrakt v českém jazyce
2. Abstrakt v anglickém jazyce
3. Průvodní dopisy

Přílohy diplomové práce

Příloha č. 1: Český abstrakt diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Kvalita života rodičů dětí s autismem

Autor práce: Bc. Jana Krsková

Vedoucí práce: PhDr. Leona Jochmannová, Ph.D.

Počet stran a znaků: 107, 165 098

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 196

Abstrakt: Tato diplomová práce se zabývá kvalitou života rodičů pečujících o dítě s autismem. Je zjišťována i míra vnímaného stresu, protože stres je jedním z faktorů, který ovlivňuje kvalitu života. Rodiče dětí s autismem byli osloveni přes Rodinné Integrační Centrum. Byl proveden kvantitativní výzkum, kde byla porovnáována kvalita života a míra stresu u rodičů dítěte s autismem s kontrolní skupinou rodičů zdravých dětí. Do výzkumu se zapojilo 54 rodičů dětí s autismem a 51 rodičů zdravých dětí. K zjišťování kvality života byl použit dotazník WHOQOL-BREF a k zjišťování míry stresu škála PSS-10. Výsledky statistické analýzy prokázaly významně sníženou celkovou kvalitu života, spokojenost se zdravím, fyzické zdraví, sociální vztahy a prostředí u rodičů dětí s autismem oproti rodičům zdravých dětí. U rodičů dětí s autismem byla zjištěna i vyšší míra stresu oproti rodičům zdravých dětí. Potvrdila se silná negativní korelace mezi zvýšenou mírou stresu a sníženou kvalitou života u rodičů dětí s autismem. U matek samoživitelek byla zjištěna významně vyšší míra stresu a zhoršená kvalita života oproti matkám, které uvedly, že samoživitelkami nejsou. Bližší prozkoumání kvality života rodičů, může přispět k lepšímu zhodnocení služeb, které by jim mohly být poskytnuty.

Klíčová slova: autismus, kvalita života, stres, rodiče dítěte s autismem

Příloha č. 2: Cizojazyčný abstrakt diplomové práce

ABSTRACT OF THESIS

Title: Quality Of Life Among Parents Of Children With Autism

Author: Bc. Jana Krsková

Supervisor: PhDr. Leona Jochmannová, Ph.D.

Numberofpages and characters: 107, 165 098

Numberofappendices: 3

Numberofreferences: 196

Abstract: This diploma thesis focuses on the quality of life of parents who take care of children with autism. Rate of perceived stress is also detected because stress is one of the factors affecting the quality of life. Parents of children with autism were contacted through Family Integration Centre. Quantitative research was executed where quality of life and the rate of perceived stress in parents of children with autism with a control group parents of healthy children was compared. 54 parents of children with autism and 51 parents of healthy children participated in the research. To determine the quality of life the WHOQOL-BREF questionnaire was used and to determine the rate of perceived stress the diploma thesis used the PSS-10 scale. Results of statistical analysis proved significantly reduced overall quality of life, satisfaction with health, physical health, social relations and environment of parent of children with autism. In parents of children with autism was also discovered higher rate of perceived stress compared to parents of healthy children. Extreme negative correlation was confirmed between increased rate of stress and reduced quality of life for parents of children with autism. The research discovered significantly higher rate of stress and worse quality of life with single mothers when compared to those, who stated that they were not single mothers. Closer examination of quality of life among parents can contribute to better evaluation of services that could be provided to them.

Key words: autism, quality of life, stress, parents of child with autism

Příloha č. 3: Průvodní dopisy

Průvodní dopis pro rodiče dětí s autismem

Dobrý den vážení rodiče a pečovatelé,

prosím Vás o vyplnění krátkého dotazníku, který se zaměřuje na kvalitu života rodičů dětí s autismem. Bližší prozkoumání kvality života rodičů může přispět i k lepšímu zhodnocení služeb, které by mohly být rodinám poskytnuty, a zlepšit tak celkovou podporu směřovanou těmto rodinám.

Tímto Vás tedy prosím o vyplnění dotazníku, který je zcela anonymní a jeho vyplnění Vám zabere přibližně 10 až 20 minut. V první části jsou otázky zaměřené na demografické údaje, druhá část je zaměřena na kvalitu Vašeho života a třetí část zjišťuje vnímání stresu.

Výsledky a údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu jsou anonymní a nebudou použity jinak než k interpretaci výsledků v rámci diplomové práce, která se zabývá kvalitou života. Z výzkumu můžete kdykoli před odesláním dotazníku odstoupit. Vyplněním dotazníku a jejich odevzdáním souhlasíte se zpracováním Vašich odpovědí.

Děkuji za ochotu a spolupráci.

Bc. Jana Krsková

Průvodní dopis pro rodiče zdravých dětí

Dobrý den vážení rodiče a pečovatelé,

prosím Vás o vyplnění krátkého dotazníku, který se zaměřuje na kvalitu života rodičů. Dotazník je zcela anonymní a jeho vyplnění Vám zabere přibližně 10 až 20 minut. V první části jsou otázky zaměřené na demografické údaje, druhá část je zaměřena na kvalitu Vašeho života a třetí část zjišťuje vnímání stresu.

Výsledky a údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu jsou anonymní a nebudou použity jinak než k interpretaci výsledků v rámci diplomové práce, která se zabývá kvalitou života. Z výzkumu můžete kdykoli před odesláním dotazníku odstoupit. Vyplněním dotazníku a jejich odevzdáním souhlasíte se zpracováním Vašich odpovědí.

Děkuji za ochotu a spolupráci.

Bc. Jana Krsková