

UNIVERZITA PALACKÉHO  
V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Alžběta Smrčková

Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s poruchou  
autistického spektra

Olomouc 2022

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Venterová, PhD.

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem *Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra* zpracovala samostatně a uvádím v ní veškeré prameny, které jsem použila.

V Olomouci dne

.....

## Poděkování

Ráda bych poděkovala své známé Renatě Stiborové, díky které jsem se do tohoto tématu pustila. Dále také Petře Jurkovičové, která mi pomohla najít úžasnou vedoucí práce a sama mi práci garantovala v rámci naší fakulty. Díky patří samozřejmě již zmíněné vedoucí práce Lence Venterové, která se mnou měla trpělivost i když jsem se jí dlouho neozvala. Děkuji Zuzaně Svobodové a Haně Pechové za jejich pomoc s vyhledáváním v databázích a vytvářením rešeršních strategií. Také děkuji Jiaoli Li a Jianovi Du, bez kterých bych byla zahrnuta záznamy z databází ještě dnes. Nakonec to největší poděkování patří Jiřímu Kantorovi, který mi pomohl dát všechno dohromady tak, jak si to metodologie žádá, bez něho by tato práce byla nejspíš jeden velký zmatek.

Ještě jednou děkuji...

# Obsah

Úvod .....	5
1. Uvedení do problematiky .....	7
2. Metodika .....	10
3. Výsledky analýzy systematických review .....	14
3.1. Shrnutí systematických review.....	15
3.2. Dopad na vývoj osobnosti, chování a psychiku zdravého sourozence .....	25
3.3. Sociální dovednosti a sourozenecký vztah .....	27
3.3.1. Přátelské vztahy .....	27
3.3.2. Rodina.....	28
3.3.3. Sourozenecký vztah.....	28
3.4. Coping, adjustment a podpora sourozenců .....	29
3.5. Role a zodpovědnosti .....	30
3.5.1. Primární pečovatelsví a parenting .....	30
3.5.2. Ochránující role (protective role).....	31
3.5.3. Obavy z budoucnosti .....	31
4. Výsledky analýzy primárních studií .....	32
Diskuze .....	40
Závěr.....	44
Seznam použité literatury .....	46
Seznam použitých zkratk.....	53
Přílohy .....	54

## Úvod

Během studia druhého ročníku speciální pedagogiky jsem se díky mé kamarádce seznámila s jednou rodinou. Tato rodina se skládá ze 4 členů, a to matky a tří dětí, které mají diagnostikovanou poruchu autistického spektra (dále PAS). Maminka se mi svěřila, že děti spolu moc nevycházejí a vytváří to někdy velice náročné situace. Příkladem je situace, kdy rodina musela pořídit osmimístné auto, protože děti nemohou sedět blízko sebe. To mi vnuklo otázku, jak to vlastně mají sourozenci mezi sebou, pokud má alespoň jeden z nich PAS? Původně jsem chtěla sama sbírat data v terénu pomocí rozhovorů a pozorování. To nakonec nebylo možné, proto jsem se rozhodla téma zpracovat formou literárního review s využitím metodických principů pro systematická review dle Joanna Briggs Institutu.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, na jaká témata byl doposud realizován výzkum zaměřený na zdravé sourozence osob s PAS. První kapitola práce představují teoretický rámec celé problematiky. Nejprve se zaměří na krátkou charakteristiku PAS, jeho prevalenci, a problémové oblasti diády, které s ním souvisí. Dále vysvětlí, co je to sourozenecký vztah a proč je pro nás i pro osoby s PAS tolik důležitý. Na závěr kapitoly jsou uvedeny důvody, proč je tato studie realizována. Druhá kapitola se zabývá metodikou literárního review. Jsou zde definované cíle studie, review otázky, inkluzivní a exkluzivní kritéria. Dále je zde popsána rešeršní strategie, postup screeningu a extrakce dat ze systematických review i z primárních studií. Třetí kapitola je věnována systematickým review. Nejprve je v této kapitole popsán průběh vyhledávání a screening na přiloženém PRISMA diagramu, následně popis zařazených systematických review a výsledků každé studie zvlášť. Výsledky review byly dále rozčleněny do 4 témat, které tvoří samostatné podkapitoly: dopad na vývoj osobnosti, chování a psychiku zdravého sourozence; sociální dovednosti a sourozenecký vztah; coping, přizpůsobení (adjustment) a podpora sourozenců; jejich role a zodpovědnosti. V rámci těchto 4 podkapitol jsou výsledky popsány podrobněji. Ve čtvrté kapitole najdeme analýzu primárních studií. Tato kapitola začíná opět popisem screeningu s využitím PRISMA diagramu. Relevantní primární studie byly dále rozčleněny do 5 tematických celků: zkušenosti sourozenců osob s PAS; podpora a intervence sourozenců osob s PAS; péčování o sourozence s PAS; sourozenecký vztah; prevalence a faktory. V rámci této bakalářské práce byly však analyzovány pouze tyto 4 okruhy: zkušenosti sourozenců osob s PAS; podpora a intervence sourozenců osob s PAS; péčování o sourozence s PAS; sourozenecký vztah. K těmto tématům je přiložena tabulka se základními informacemi o studiích (autor, rok, typ studie, subtémata, poznámky). V diskuzi

jsou zodpovězeny review otázky a shrnuta všechna témata primárních studií i systematických review, které jsou následně porovnávána. Tento přehled je doplněn doporučením pro další výzkum. Diskuze je zakončena reflexí silných stránek i limitů studie.

Nakonec zde připojím ještě několik poznámek pro ujasnění některých pojmů. Většina autorů v oblasti vzdělávání používá termíny běžný/intaktní sourozenec (v anglickém jazyce typical). Téma této práce ale zasahuje spíše do psychologické a sociologické oblasti, proto byl zvolen termín „zdravý sourozenec“, který je v tomto kontextu běžnější. Dalším termínem je chování náročné na péči, které nahrazuje termín problémové chování u jedinců s PAS.

# 1. Uvedení do problematiky

Autismus byl poprvé popsán psychiatrem L. Kannerem v roce 1943. Původně byl považován za poměrně vzácnou poruchu, jejíž výskyt se odhadoval na 1:10 000 (Scarpa, Wells, Attwood, 2019). Incidence autismu v současné populaci je však mnohem vyšší. K jeho výskytu podává data např. program Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, který pro rok 2018 uvedl, že přibližně u 23 z 1000 narozených dětí v USA je diagnostikován autismus do 8 let (Maenner, Shaw, Bakian, et al., 2021). Wang F., Lu, Wang S.B., et al. (2018) zkoumali počet osob s PAS mezi 1 a 8 rokem života v Číně. Jejich výsledek byl 1 na 1 000 osob, což je výrazně nižší incidence než v jiných zemích. Tromans, Chester, Kiani, et al. (2018) zjistili prevalenci autismu mezi 4 % a 9.9 % u dospělých osob hospitalizovaných s psychiatrickým onemocněním ve 28 zemích. Statistický informační systém Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy uvádí, že v ČR bylo pro školní rok 2020/2021 na základních školách 962 348 žáků, z nichž mělo 4 216 diagnostikovanou poruchu autistického spektra (dále PAS). V přepočtu se jedná o 4,5 z 1000 žáků na základních školách.

Americká psychiatrická asociace ([DSM – IV], 2013) definuje autismus jako neurovývojovou poruchu, pro kterou jsou charakteristické:

- potíže v sociální komunikaci a interakci,
- opakující se chování, aktivity či zájmy.

Projevy této „dyády“ (Americká psychiatrická asociace [DSM – IV], 2013) nejsou jednotné, ale jde o celé spektrum vyjadřující jejich míru a podobu. Tyto projevy jsou tedy u každého člověka s PAS velice individuální (Gillberg, Peeters, 2008).

Nejčastější potíže v oblasti sociální komunikace a interakce mohou být vyhýbání se očnímu kontaktu, nebo problém oční kontakt udržet, náročné porozumění gestům a výrazům obličeje (většinou se jedinec musí mechanicky naučit, co určitá gesta znamenají), doslovné chápání řeči a pokynů (Beyer, 2006; Howlin, 2005; Richman 2006). Howlin (2005, s. 45) uvádí příklad: „*Jestliže je požádán, aby se zeptal maminky, jestli chce kávu, vzkaz vyřídí, ale odpověď nepředá.*“. Problémy mají také s navázáním komunikace nebo zapojením se do ní, s udržením tématu a se sdílením svých zkušeností a emocí s ostatními. Opakované selhávání v komunikaci může vyústit ve frustraci, a nakonec až ke stranění se a vyhýbání se kontaktu s ostatními (Prizant et al., 2006).

Druhou specifickou oblastí jsou opakující se chování, aktivity či zájmy (Americká psychiatrická asociace [DSM – IV], 2013). Jedná se například o obsesi určitými tématy

(Vesmír, vlaky, čísla, mapy...) a nedostatečnou schopnost věnovat se tématům jiným, obliba řádu a symetrie (dorovnávání a ukládání věcí přesně na své místo, skládání předmětů do řad/obrazců), netypická/zvláštní manipulace s předměty (točení, házení, bouchání s předměty, pouštění vody), opakující se pohyby (tleskání, kmitání rukama, kolébání tělem...) a další (Richman, 2006; Thorová, 2016). Někteří autoři do této kategorie zařazují také problémy s představivostí. Narušení této oblasti má na vývoj člověka zásadní vliv. Beyer a Gammeltoft (2006) uvádí: „*Mnohé děti s autismem zůstanou na úrovni konkrétních a doslovných (téměř fotografických) zážitků po celou dobu svého života*“. U dětí narušení představivosti způsobuje, že se nerozvíjí hra, která je základem pro budoucí učení (dlouho s velkými obtížemi se učí novým věcem). Omezuje to také schopnost předvídat a plánovat (potíže zvládnout správný postup činnosti) (Adamus, 2014; Thorová, 2006).

Autismus má podstatný vliv na vývoj vztahů v rámci rodiny, a to nejen na vztah mezi dítětem s PAS a jeho rodiči, ale také na vývoj vztahů mezi sourozenci. Sourozenecký vztah je tím nejdělnějším vztahem, který v životě máme. Sourozenci mohou mít velice silný a dlouhotrvající vliv na svůj vzájemný vývoj, na životní rozhodnutí, fungování ve společnosti a také na to, čeho v životě dosáhnou (McHale, Updegraff, Whiteman, 2012). Toto platí i v případě, že jeden ze sourozenců má poruchu autistického spektra. Zdraví sourozenci mohou být pro svého bratra nebo sestru s autismem významnými přáteli a společníky po celý život (Gallagher, Powell, Rhodes in Travers, Carlton, Carter, 2020). Je možné, že se stanou příkladem pro svého sourozence s PAS. Konkrétně mohou být modelem při učení dovedností, chování, řeči a sociálních dovedností, které bývají u dětí s PAS nedostatečné (Guidotti, Musetti, Barbieri, Ballochi, 2021). Na druhou stranu může být dost náročné mít sourozence s PAS. Corsano (2017, s. 158) ve své studii uvádí: „*Běžné prvky zkušeností intaktních sourozenců zahrnují smíšené pocity k jejich sourozenci, předčasnou větší zodpovědnost, obavy z budoucnosti, obtíže ve vztazích s přáteli, potřebu mluvit s někým o svém sourozenci*.“ Většina sourozenců (v dospívajícím a dospělém věku) navíc uvádí, že jsou si plně vědomi toho, že se stanou primárními pečovateli sourozence s PAS, až jejich rodiče nebudou schopni tuto roli zastávat (Nuttall, Coberly, Diesel, 2018).

Současný výzkum zaměřený na osoby s PAS a psychosociální problematiku jejich sourozenců se týká témat, jako je např. kvalita života (Cofec, Maner-Idrissi, Sourn-Bissaoui, 2020; Green 2013), role zdravého sourozence (Nuttall, Coberly, Diesel, 2018), žité zkušenosti zdravých sourozenců (Day, Johner, Chalmers et al.2019), dopady postižení na vývoj zdravého sourozence a na jeho chování (Leedham, Thomson, Freeth, 2019; Watson, Hanna, Jones, 2021), vzájemná vztahová vazba se sourozencem s PAS, strategie copingu



(Leedham, Thomson, Freeth, 2019; Watson, Hanna, Jones, 2021) a další. Přitom jsou mezi publikačními výstupy v této oblasti zastoupeny jak primární studie, tak i systematická review.

Zdá se, že témata výzkumu týkající se psychosociální problematiky sourozenců osob s autismem jsou velice rozmanitá, chybí však takové systematické přehledy, které by umožňovaly rychlou orientaci v této problematice. Navzdory existujícím studiím, které v názvu deklarují, že se jedná o systematické review, je z předběžného vyhledávání patrné, že se o většinou nejedná o systematická review zpracovaná dle standardních metodik a že tyto studie mají proměnlivou metodologickou kvalitu. V některých případech se jedná spíše o literární přehledy. Existuje poměrně velké množství primárních studií, na základě kterých, by bylo patrně možné realizovat systematická review na nová témata. Tato témata je však zapotřebí nejprve identifikovat. Z tohoto důvodu existuje potřeba vytvořit nový systematicky zpracovaný přehled literatury, který by poskytl porovnání stavu výzkumu v oblasti sekundárních i primárních studií.

## 2. Metodika

Toto review bylo provedeno v souladu s Joanna Briggs Institute (JBI) metodologií pro scoping review (Peters et al., 2020a; Peters et al., 2020b) a prvků JBI metodiky pro umbrella reviews (pro analýzu systematických review v kapitole třetí). Pro popis procesu vyhledávání a výsledků byl použit nástroj „The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses extension for scoping reviews“ (PRISMA-ScR, Tricco et al., 2018) s přihlédnutím k aktuální verzi PRISMA doporučení pro systematická review (Page et al., 2020). Specifickým rysem metodiky použité v rámci tohoto review je porovnávání výsledků primárních studií se studii typu (systematická) review – toto porovnání bylo využito pro komparaci stavu primárního a sekundárního výzkumu ve zkoumané oblasti a pro snadnější identifikaci „knowledge gapu“. Z tohoto důvodu byla realizována dvě samostatná vyhledávání – první pro identifikaci relevantních systematických review a druhé pro identifikaci primárních studií. Pro každé vyhledávání byla stanovena samostatná review otázka. V případě systematických review nás navíc zajímaly některé metodické aspekty a kvalita těchto studií.

Cíle studie:

Vyhledat a analyzovat (systematická) review týkající se psychosociální problematiky sourozenců osob s PAS.

Vyhledat a klasifikovat do tematických okruhů primární výzkumné studie týkající se problematiky sourozenců osob s PAS.

Porovnat výsledky analýzy primárních studií a (systematických) review za účelem identifikace oblastí, ve kterých bude užitečné v budoucnu realizovat nová systematická review.

Poskytnout doporučení pro další výzkum (primární i sekundární) týkající se psychosociální problematiky sourozenců osob s PAS.

Review otázky:

(1) Jaké existují typy review týkající se psychosociální problematiky sourozenců osob s PAS? Jakých témat se tato review týkají?

(2) Jaká jsou témata primárních výzkumných studií a jejich zjištění týkající se psychosociální problematiky sourozenců osob s PAS?

Inkluzivní a exkluzivní kritéria:

Aby byly studie zařazeny, musely se shodovat s následujícími kritérii: (a) týkají se zdravých sourozenců osob s PAS, věk sourozenců i osob s PAS neomezen (b) týkají se psychosociální problematiky, např. žitých zkušeností účastníků, dopadu PAS na kvalitu života a zdraví sourozenců, problematiky copingu, účinnosti psychosociálních intervencí atd.

U studií, které se týkají širšího spektra speciálních potřeb, byl při zařazení posuzován individuálně jejich potenciál a riziko zkreslení vzhledem k review otázkám a inkluzivním / exkluzivním kritériím. Byly zařazeny studie týkající se celých rodin (i ostatních členů rodiny), pokud obsahují data týkající se výlučně sourozenců. Byly vyřazeny studie týkající se Rettova syndromu a dalších vývojových pervazivních diagnóz, které již nejsou oficiálně řazeny mezi poruchy autistického spektra. Kontext demografický, kulturní, institucionální a jiný kontext studií nebyl omezen.

V části zaměřené na systematická review byly primárně vyhledávány systematická review (provedená dle standardních metodik Cochrane Collaboration, JBI Collaboration nebo Campbell Collaboration), nicméně vzhledem ke snaze o ucelené posouzení problematiky byly zařazeny také systematická review s odchylkami od těchto metodik, studie typu scoping review, integrativní review a nesystematicky provedená review, pokud obsahují výsledky relevantní vůči inkluzivním kritériím.

V části zaměřené na primární studie byly zařazeny pouze výzkumné kvantitativní nebo kvalitativní studie. Vyloučeny byly ilustrativní případové studie a jakékoliv další popisy případů, které neuvádí výzkumnou metodiku použitou pro sběr dat a jejich analýzu.

Rešeršní strategie:

Rešeršní strategie byla založena na třífázovém modelu podle JBI metodologie (Peters et al., 2020a) a cílila na vyhledání studií v elektronických databázích, které bylo doplněno manuálním vyhledáváním referenčních seznamů relevantních plnotextů (vzhledem k obrovskému počtu relevantních primárních studií byl tento krok realizován pouze v případě analýzy studií typu review). Bylo provedeno počáteční předběžné vyhledávání v databázi EBSCOhost, jehož cílem bylo identifikovat příspěvky na toto téma. Klíčová slova obsažená v názvech a abstraktech relevantních článků a termíny použité k popisu článků, byly použity pro vytvoření výsledné rešeršní strategie. Pro vyhledávání byly použity následující databáze: Epistemonikos, Scopus, Web of Science Core Collection, PubMed, PsycINFO, ERIC, Sciencedirect a zdroje šedé literatury: Cochrane library, Google Scholar,

OACD, Google (úplné vyhledávací strategie strategie pro jednotlivé databáze jsou v přílohách). Doba vyhledávání nebyla nijak omezena. Jazyk, ve kterém byly studie napsány také nebyl nijak omezen, za předpokladu, že studie obsahovaly název a abstrakt v anglickém jazyce.

Screening:

V průběhu vyhledávání byly všechny identifikované výsledky shromážděny a nahrány do aplikace Zotero V5.0.85 (Center of History and New Media at George Mason University, Fairfax, Virginia, USA) a duplikáty byly odstraněny. Screening byl proveden ve dvou fázích, nejprve na úrovni názvů / abstraktů, poté na úrovni plnotextů. Důvody vyřazení plných textů studií, které nekorespondovaly s inkluzivními kritérii, byly zaznamenány v citačním manažeru, uvedeny ve výsledném textu scoping review a prezentovány v PRISMA Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA) postupovém diagramu (Peters et al., 2020). Screening byl proveden jedním hodnotitelem, sporné výsledky byly diskutovány v týmu. Na screeningu názvů / abstraktů se podíleli Alžběta Smrčková (1100 záznamů), Jiří Kantor (cca 500 záznamů), Jian Du (cca 700 záznamů) a Jiaoli Li (cca 700 záznamů). Screening na úrovni plnotextů byl proveden autorkou práce a diskutován s konzultantem studie (JK).

Extrakce dat ze studií typu review:

Pro extrakci dat byla využita modifikovaná extrakční tabulka dle JBI manuálu pro umbrella reviews (tabulka č. 1). Tato extrakční tabulka se vyplní pro každou studii zvlášť. Na základě získaných dat se vytvoří výsledná souhrnná extrakční tabulka obsahující nejpodstatnější údaje ze všech studií. Extrahovaná data jsou prezentována v tabulkové i narativní formě způsobem, který odpovídá záměrům tohoto review. Pokud to bylo třeba, tabulkové výsledky byly doplněny grafy. Závěry byly vyvozeny z extrahovaných dostupných důkazů a doplněny o doporučení pro budoucí výzkum v této oblasti.

Rok / autor	
Název studie	
Cíl studie	
Účastníci (počty, sourozenců, věk sourozenců ze všech zařazených studií)	
Setting / kontext	
Intervence / jev zájmu (v kvalitativních studiích, např. zkušenosti)	
Zdroje, ve kterých proběhlo vyhledávání	
Doba vyhledávání	

Počet zařazených studií	
Počty dle typů zařazených studií	
Země původu zařazených studií	
Kritické hodnocení (obsahuje / neobsahuje) + nástroj pro kritické hodnocení	
Metody analýzy dat	
Výsledky	
Další	

Tabulka č. 1. Tabulka vytvořená pro extrakci dat ze studií typu review s využitím standardizované tabulky dle JBI metodiky (Peters, 2020a)

Extrakce dat z primárních studií:

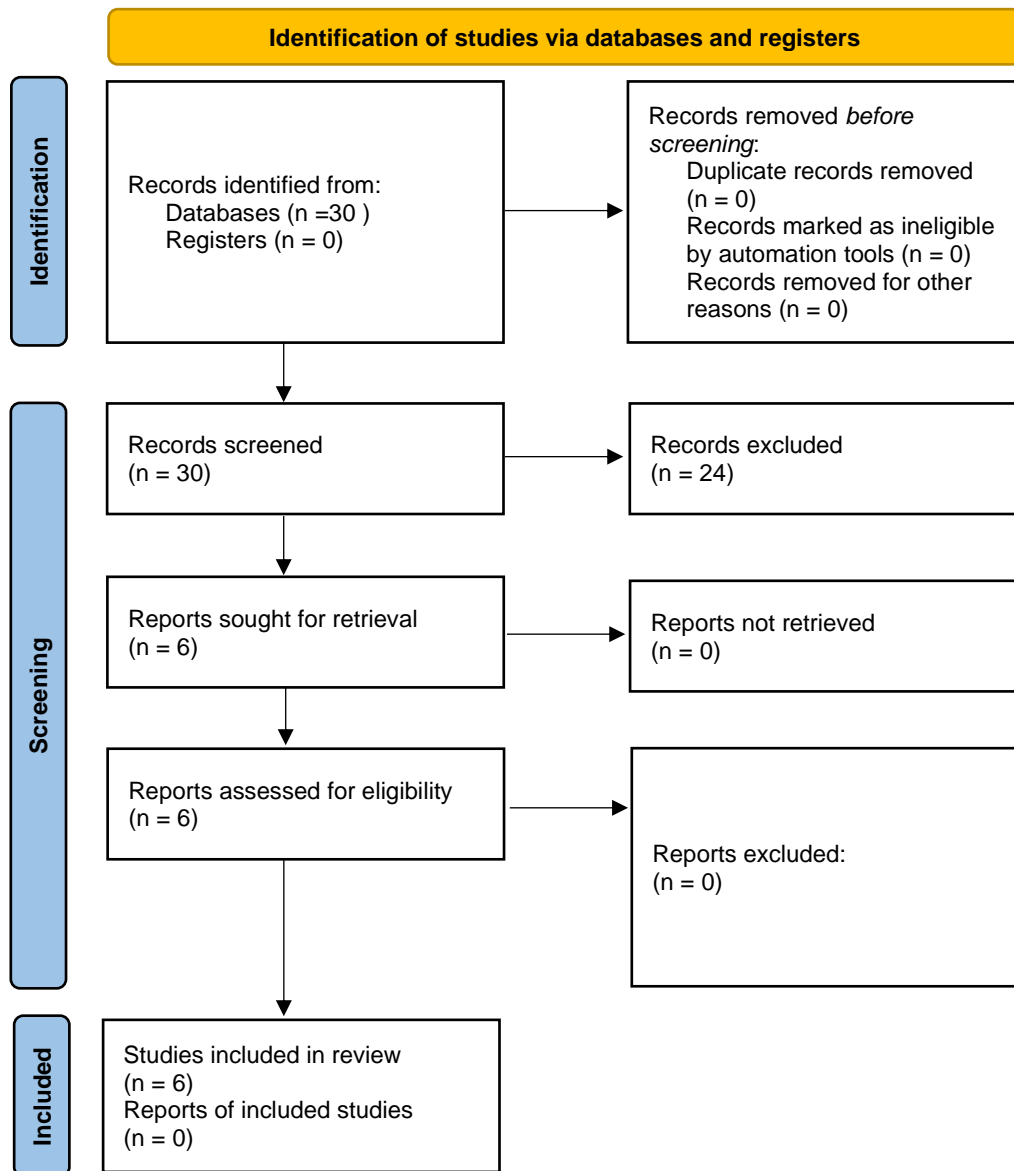
Pro extrakci dat byla využita extrakční tabulka vytvořená autorkou práce, která zjišťovala specifické údaje pro každý tematický okruh studií (tabulka č. 2). Typem výzkumu se rozumí výzkum kvantitativní, kvalitativní nebo smíšený design. Poznámky budou doplněny dle potřeby jednotlivých tematických okruhů, např. u kvalitativních studií zaměřených na zkušenosti účastníků je podstatné, zda byla studie provedena ve specifickém národní, kulturním nebo demografickém kontextu nebo zda byla zaměřena na zkušenosti s nějakým specifickým jevem. Výsledky extrakce dat budou i v tomto případě prezentovány také narativním způsobem, který odpovídá záměrům tohoto review. Závěry byly vyvozeny také v tomto případě z extrahovaných dostupných důkazů a doplněny o doporučení pro budoucí výzkum v této oblasti.

Autor / rok	Typ výzkumu	Tematické zaměření studie	Poznámky

Tabulka č. 2. Tabulka pro extrakci dat z primárních studií

### 3. Výsledky analýzy systematických review

V rešerši provedené 9. prosince 2021 v databázi Epistemonikos s doplněním o studie nalezené v jiných zdrojích, bylo identifikováno 30 systematických review. Z toho 24 studií nesplnilo inkluzivní kritéria. Zobrazeno bylo tedy 6 systematických review, jejichž plnotexty byly posouzeny a podstoupeny dále k extrakci dat. Postup výběru je shrnut v diagramu PRISMA.



Tabulka č. 3; PRISMA postupový diagram zobrazující screening systematických review

Nejstarším systematické review je z roku 2013 (Green, 2013) a nejnovější z roku 2021 (Watson et al., 2021). 3 studie byly kvalitativní (Leedham et al., 2019; Shivers et al., 2015,

Watson et al., 2021), Jedna studie byla kvantitativní (Shivers et al., 2019), jedna studie obsahovala kvalitativní (n=9), kvantitativní(n=39) i smíšené studie (n=5) a v jedné studii autoři neuvádějí jaké studie zařadili. Nejvíce účastníků bylo 6 571 (Shivers et al., 2019) a nejméně 62 (Shivers et al., 2015). Věk účastníků se pohyboval mezi 3,5 roky a 67 lety, jedna studie se zabývala čistě dětským věkem do 13 let (Shivers et al., 2014) a u dvou studií nebyl věk ani počet účastníků uveden (Corfec et al., 2020; Green, 2013). Ve studii Watson et al. (2021) byli účastníci v rozmezí od 5 do 29 let, ale ve studiích se snažili vyhledávat pouze výsledky účastníků do 18 let, pokud to bylo možné. U žádného systematického review nebyl omezen kontext. Země ze, kterých jsou primární studie byly popsány pouze u dvou review (Watson et al., 2021; Corfec et al., 2020). Dohromady obsahují 22 studií z USA, 8 studií z Velké Británie, 6 z Austrálie, 3 z Belgie, 2 z Francie, Itálie, Řecka, Kanady, Izraele, Brazílie, 1 z Číny, Íránu, Švédska, Egypta a 1 byla mezikulturní (Taiwan/Velká Británie). Ve dvou systematických review bylo provedeno kritické hodnocení. Jednou byl použitý nástroj Critical Appraisal Skills Programme (Leedham et al., 2019) a jednou CASP checklist questions (Watson et al., 2021). Tři studie využily jako metodu analýzy tematickou syntézu (Corfec et al., 2020; Leedham et al., 2019; Watson et al., 2021), dvě využily narativní popis (Green, 2013; Shivers et al., 2015), jedna studie obsahovala Meta-analysis reporting standards (Shivers et al., 2019).

### 3.1. Shrnutí systematických review

Tato kapitola obsahuje shrnutí informací o dohledaných systematických review a také narativní popisy jejich výsledků. Jednotlivé podkapitoly se dále zabývají tématy, které byly vyvozeny tematickou analýzou.

Rok / autor	Leedham/2019
Název studie	A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection.
Cíl studie	Toto review mělo za cíl systematicky identifikovat, zhodnotit a posoudit kvalitativní literaturu zaměřující se na žité zkušenosti sourozenců osob s PAS.
Účastníci (počty, sourozenců, věk sourozenců ze všech zařazených studií)	254, věk 4–67 let
Setting / kontext	Neomezeno
Intervence / jev zájmu (v kvalitativních studiích, např. zkušenosti)	Žité zkušenosti
Zdroje, ve kterých proběhlo vyhledávání	Web of Science, PsycINFO,

	PsycARTICLES, Medline (přes OvidSP), Scopus, CINAHL (přes EBSCO)
Doba vyhledávání	Do října 2018
Počet zařazených studií	18
Počty dle typů zařazených studií	Vše kvalitativní
Země původu zařazených studií	Není uvedeno
Kritické hodnocení (obsahuje / neobsahuje) + nástroj pro kritické hodnocení	Obsahuje – Critical Appraisal Skills Programme
Metody analýzy dat	Tematická Syntéza
Výsledky	<p>Téma 1: Role and zodpovědnosti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Pečovatelská role a „parenting“</li> <li>● Ochránující role</li> <li>● Starosti o budoucnost</li> </ul> <p>Téma 2: Vliv chování sourozence s PAS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Agrese, zvláštní, netypické chování a nepředvídatelnost</li> <li>● Rozpačitost a rozdílnost</li> </ul> <p>Téma 3: Proces přizpůsobování se</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Přijetí, empatie a učení se</li> <li>● Strategie and podpora.</li> </ul> <p>Téma 4: Mezilidské zkušenosti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Jednání mimo sourozenecký vztah</li> <li>● Zapadnutí do rodiny a být viděný</li> <li>● Sourozenecké spojení</li> </ul>
Další	—

Tabulka č. 4; Studie s názvem „A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection“.

Studie obsahuje narativní popis výsledků z 18 studií, které byly tematickou syntézou rozděleny do čtyř témat a jedenácti podkapitol.

#### 1. Role and zodpovědnosti (*Roles and responsibilities*)

- Pečovatelská role a „parenting“ (Caregiving and parenting): Sourozenci si často osvojují role podobné rodiči vůči jejich sourozenci s PAS – pomáhají jim se sebeobsluhou, přípravou do školy. Bývají také emocionální podporou pro rodiče i pro sourozence s PAS.
- Ochránující role (A protective role): Cítí potřebu svého sourozence chránit a mnoho z nich se cítí za něho být zodpovědným.
- Starosti o budoucnost (Future concerns): Někteří sourozenci se bojí toho, až jednou budou muset převzít roli pečovatele. Jiní říkají, že se na to těší.

#### 2. Vliv chování sourozence s PAS (*Impact of behaviors*)



- Agrese, zvláštní. netypické chování a nepředvídatelnost (Aggression, idiosyncratic behaviours and unpredictability): Většina sourozenců popsala život se sourozencem s PAS jako intenzivní, chaotický a často stresující, protože se každé ráno budí/budili s pocitem, že neví, co čekat. Nejtěžší je pro ně, pokud se stanou terčem agresivního chování. Popisují to jako psychicky velmi zraňující, je pro ně těžké se s tím vyrovnat a najít v sobě soucit s chováním svého sourozence.
- Rozpačitost a rozdílnost (Embarrassment and being „different“): Zvláštní/výstřední chování jejich sourozence hlavně na veřejnosti pro ně může být ponižující. Mohou se za svého sourozence stydět před kamarády, protože se liší od sociální „normy“.

### 3. *Proces přizpůsobování se (Process of adjustment)*

- Přijetí, empatie a učení se (Acceptance, empathy and learning): Někteří sourozenci přijali svého sourozence s PAS takového, jaký je, jiní s tím mají problémy, z důvodu různých projevů PAS u jejich sourozence. Zdraví sourozenci vykazují vyšší empatii, soucit a resilienci ve srovnání se sourozenci zdravých dětí.
- Strategie and podpora (Strategies and support): nejčastější copingové strategie, které popsali účastníci byli: udělat si čas sami na sebe, mluvit s vrstevníky, cvičit, aktivně učit svého sourozence s PAS dovednosti. Sourozenci mladšího věku uvedli, že by rádi využili nějakou podporu mimo domov, například skupiny s dalšími sourozenci s PAS. Někteří, převážně dospělí, sourozenci vyhledali terapeutickou podporu, která jim pomohla vylepšit jejich copingové strategie.

### 4. *Mezilidské zkušenosti (Interpersonal experiences)*

- Jednání mimo sourozenecký vztah (Negotiating „outside“ relationship): Jaké mají zdraví sourozenci problémy ve vztazích s vrstevníky, někteří mají kamarády jako oporu, jiní s kamarády nemluví o svém sourozenci, protože se bojí nevyžádané lítosti, nebo nepochopení.
- Zapadnutí do rodiny a být viděný (Fitting in the family and being seen): Zdraví sourozenci nemají často tolik pozornosti od rodičů jako jejich sourozenci s pas, cítí se přehlíženi. Někteří sdílí své pocity s rodiči, někteří nechtějí rodiče více zatěžovat svými pocity.
- Sourozenecké spojení (Sibling connections): Sourozenci mají někdy problém se sblížit, z důvodu narušené komunikační schopnosti jedince s PAS nebo dalších projevů. I přes to většina účastníků rádo tráví čas se svým sourozencem a cení si jich.

Rok / autor	Green/2013
Název studie	The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism.
Cíl studie	Cílem tohoto literárního review bylo shromáždit studie týkající se psychosociálního dopadu vyrůstání se sourozencem s PAS a identifikovat gaps v související literatuře.
Účastníci (počty, sourozenců, věk sourozenců ze všech zařazených studií)	Není uvedeno
Setting / kontext	Není uvedeno
Intervence / jev zájmu (v kvalitativních studiích, např. zkušenosti)	Zmapovat psychosociální dopad vyrůstání se sourozencem s PAS na zdravého sourozence.
Zdroje, ve kterých proběhlo vyhledávání	PubMed, PsycINFO, Google Scholar, PsycARTICLES, MEDLINE, Scopus, Wiley Online Library, and Proquest Psychology Journals
Doba vyhledávání	Od roku 2003 - 2013
Počet zařazených studií	15
Počty dle typů zařazených studií	Není uvedeno
Země původu zařazených studií	Není uvedeno
Kritické hodnocení (obsahuje / neobsahuje) + nástroj pro kritické hodnocení	Nebylo provedeno
Metody analýzy dat	Pouze narativní popis výsledků studie
Výsledky	Téma 1: Psychosociální, emocionální a behaviorální outcomes Téma 2: Celková kvalita života Téma 3: Emocionální inteligence
Další	Literární review bylo prováděno nesystematickým způsobem.

Tabulka č. 5; Studie s názvem „The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism“.

Ve studii byly výsledky popsány narativním způsobem, rozděleny do čtyř kapitol. Každý odstavec v kapitole byl věnován jedné studii, která se tématem zabývala, tzn. výsledky nebyly shrnuty dohromady, ale popsány z každé studie zvlášť. První kapitolou byly *Psychosociální, emocionální a behaviorální výstupy*: 4 studie uvedly problémy s přizpůsobením, větší míru stresu a internalizovaného problémového chování – symptomů deprese a úzkostí. 4 nevedly žádné problémy s přizpůsobením nebo lepší výsledky v přizpůsobení se. Druhá kapitola se zaměřila na *Celkovou kvalitu života*: negativně byla ovlivněna agresí sourozence s PAS nebo problémy v chování, také pokud spolu sourozenci nemohou komunikovat, z důvodu vzájemného nepochopení. Pozitivně ji ovlivňovala podpora ať už profesionální, nebo od širší rodiny a přátel. *Emocionální inteligence*: účastníci

měli častěji pozitivní postoj k jejich chování, inteligenci, akademickým vědomostem a osobnostním vlastnostem v porovnání se sourozenci zdravých dětí. Poslední dvě kapitoly se zabývaly více rodinou (*Rodinný coping, Faktory rodiny a demografické proměnné*). Mezi copingové strategie rodin patřila například rodinná ucelenost, mobilizace zdrojů, vyšší ocenění života, společné trávení času, účastnění se na sourozeneckých skupinách, duchovní i osobní růst. Faktory rodiny zahrnovaly hlavně well-being matky, který koreluje s problémovým chováním sourozence dítěte s PAS, také například stres v rodině, její schopnost řešit problémy a komunikovat.

Rok / autor	Shivers/2015
Název studie	Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review.
Cíl studie	Cílem tohoto systematického review je shrnout existující výzkum na téma zapojení sourozenců do rodinných intervencí pro děti s PAS a identifikovat budoucí směr výzkumu i praxe.  Review otázky: 1. Jakým způsobem jsou zapojováni zdraví sourozenci do intervencí pro sourozence s PAS? Jakou roli hrají v intervenci a jaké metody jsou učeni zdraví sourozenci používat? 2. Jaké dovednosti získali osoby s PAS během intervencí zprostředkovaných sourozencem? 3. Jaká data jsou o sourozencích vykázána?
Účastníci (počty, sourozenců, věk sourozenců ze všech zařazených studií)	62 sourozenců, věk 3,5 – 13 let
Setting / kontext	Není uvedeno
Intervence / jev zájmu (v kvalitativních studiích, např. zkušenosti)	Zapojení sourozenců do intervencí pro děti s PAS
Zdroje, ve kterých proběhlo vyhledávání	ProQuest, PubMed, Web of Science+ hand search in journals (pre-published articles) a seznam zdrojů zahrnutých studií.
Doba vyhledávání	Neomezena
Počet zařazených studií	17
Počty dle typů zařazených studií	Vše kvantitativní, Multiple baseline case studies (13x), ABAB case study (1x), paralel treatment (1x), controlled pre-post design (1x), pre-post design (1x)
Země původu zařazených studií	Není uvedeno
Kritické hodnocení (obsahuje / neobsahuje) + nástroj pro kritické hodnocení	Nebylo provedeno

Metody analýzy dat	Narativní popis. Zařazené články byly hierarchicky uspořádány do kategorií podle role zdravého sourozence (zprostředkovatel intervence, spolupříjemce intervence) a podle dovedností na které byla intervence zaměřená.
Výsledky	Dělení do dvou kategorií podle role sourozence: 1) sourozenec jako zprostředkovatel intervence: <ul style="list-style-type: none"> <li>● sourozenec jako instruktor</li> <li>● sourozenec jako vzor</li> </ul> 2) sourozenec jako spolupříjemce intervence
Další	Toto review (připomíná metodologii scoping review) obsahuje některé systematické kroky pro vyhledávání a analýzu výsledků. Přesto jsou zde odchylky od metodologie systematického review, například nejasně definované výzkumné otázky, chybící nepublikovaná a šedá literatura... Velká část výsledků se netýká sourozenců, ale přímo dětí s ASD.

Tabulka č. 6; Studie s názvem „Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review“.

Toto systematické review se zabývalo tím, jak jsou zdraví sourozenci zapojováni do intervence pro sourozence s PAS a jaký to má efekt. Intervence byly rozděleny do dvou různých kategorií podle role sourozence. V první kategorii byl *sourozenec zprostředkovatelem intervence*, buďto jako instruktor nebo jako vzor. Pokud je sourozenec jako instruktor, učí sourozence s PAS školní vědomosti, funkční dovednosti, hrací dovednosti, sociální dovednosti. V druhém případě je sourozenec využíván jako vzor pro dosažení žádoucího chování ve hře, funkčních dovedností a školních vědomostí. Benefity začlenění zdravého sourozence jako zprostředkovatele zkoumalo pouze pár novějších studií. Výsledky výzkumu ukazují, že zdraví sourozenci se během procesu učení některých dovedností začínají více zajímat o svého sourozence s PAS a interakci s nimi. Druhou kategorií byl *sourozenec jako spolupříjemce intervence*. Tímto tématem se zabývaly 3 studie. První zjistila, že tento způsob intervence má pozitivní efekt na oba sourozence. Zbylé dvě nenašli nijak významné benefity pro zdravé sourozence.

Rok / autor	Shivers/2019
Název studie	Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis.
Cíl studie	<p>Cílem této studie bylo shrnout meta-analýzou studie, pro přesnější výpočet, do jaké míry fungují sourozenci osob s PAS stejně nebo rozdílně od sourozenců osob kteří nemají PAS.</p> <p>Review otázky:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mají zdravý sourozenci osob s PAS horší sociální, emocionální, psychologické výstupy, nebo chování ve srovnání s intaktní společností?</li> <li>2. Jak se liší výstupy zdravých sourozenců osob s PAS od specifických kontrolních skupin? (například zdraví sourozenci zdravých osob, zdraví sourozenci osob se sníženým intelektem...)</li> <li>3. Vykazují zdraví sourozenci osob s PAS jiné výstupy sami za sebe, než jaké za ně vykazují rodiče?</li> <li>4. Mají uváděné charakteristiky, metodologické charakteristiky nebo charakteristiky účastníků zprostředkující vliv na rozdíl mezi celkovým fungování ASD-sourozenců a kontrolní skupiny?</li> </ol>
Účastníci (počty, sourozenců, věk sourozenců ze všech zařazených studií)	6 571, 5-41 let
Setting / kontext	Není uvedeno
Intervence / jev zájmu (v kvalitativních studiích, např. zkušenosti)	Fungování – problémy v chování, psychologické fungování, přesvědčení („beliefs“), sociální fungování, sourozenecký vztah, přízpůsobení, hyperaktivita, pozornost, coping a rodinné fungování.
Zdroje, ve kterých proběhlo vyhledávání	PsychInfo, EBSCOhost, and Web of Science, ProQuest Dissertations, Theses Global
Doba vyhledávání	Leden 1960 – prosinec 2016
Počet zařazených studií	69
Počty dle typů zařazených studií	Není uvedeno
Země původu zařazených studií	Není uvedeno
Kritické hodnocení (obsahuje / neobsahuje) + nástroj pro kritické hodnocení	Nebylo provedeno
Metody analýzy dat	Meta-analysis reporting standards (MARS; American Psychological Association 2009)

Výsledky	sourozenci osob s PAS mají výrazně horší výstupy nežli kontrolní skupiny v oblastech: internalizované problémy v chování, psychologické fungování, přesvědčení („beliefs“), sociální fungování sourozenecký vztah. Výrazně častěji se také vyskytovaly symptomy úzkostí a deprese.
Další	Porovnávání se sourozenci dětí s Downovým syndromem, rakovinou, tělesným postižením, poruchami učení i s běžnými sourozenci.

Tabulka č. 7; Studie s názvem „Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis“.

Výsledky ze 69 studií indikují že sourozenci osob s PAS mají výrazně horší výstupy nežli kontrolní skupiny ( $g^1 = - 0,26$ ). Sourozenci osob s PAS měli nápadně nižší fungování než sourozenci osob se sníženým intelektem nebo vývojovými vadami ( $g = - 0,31$ ), zahrnující osoby s Downovým syndromem ( $g = - 0,40$ ) a také zdravé sourozence zdravých dětí ( $g = - 0,31$ ) Specifické oblasti fungování, ve kterých byli sourozenci osob s PAS o mnoho horší, zahrnují: internalizované problémy v chování, psychologické fungování, přesvědčení („beliefs“), sociální fungování, sourozenecký vztah. V oblastech přizpůsobení, hyperaktivita, pozornost, externalizované problémy v chování, coping a rodinné fungování nebyly žádné výrazné rozdíly mezi skupinami. Podoblasti fungování, ve kterých sourozenci dětí s PAS byli výrazně horší, nežli kontrolní skupiny jsou: vnímání zdravotního postižení ( $g = - 0,56$ ), symptomy úzkostí ( $g = - 0,25$ ) a symptomy deprese ( $g = - 0,36$ ).

Rok / autor	Watson/2021
Název studie	A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder.
Cíl studie	Sumarizace studií, které prozkoumávaly žité zkušenosti sourozenců dětí s PAS z jejich perspektivy.
Účastníci (počty, sourozenců, věk sourozenců ze všech zařazených studií)	164 sourozenců, věk 5 – 29 let (zařadili i studie kde byli někteří účastníci nad 18 a pokud to šlo tak vyčlenili pouze data od sourozenců do 18).

<sup>1</sup> Hedges  $g$  = říká nám jak moc se jedna skupina liší od druhé. Obvykle jde o rozdíl mezi experimentální a kontrolní skupinou. (0,2 = nízká významnost; 0,5 = střední významnost, 0,8 vysoká významnost)

Setting / kontext	Není uvedeno
Intervence / jev zájmu (v kvalitativních studiích, např. zkušenosti)	Experiences
Zdroje, ve kterých proběhlo vyhledávání	PsycINFO, PubMed, British Nursing Index, SCOPUS, Web of Science and CINAHL.
Doba vyhledávání	Vše do 26. října 2020
Počet zařazených studií	15
Počty dle typů zařazených studií	Vše kvalitativní
Země původu zařazených studií	Většina identifikovaných studií byly z Evropy (n=8), další reprezentované země jsou: Austrálie (n=2), USA (N=2), Asie (N=2) a jedna mezikulturní studie (Taiwan/UK).
Kritické hodnocení (obsahuje / neobsahuje) + nástroj pro kritické hodnocení	Obsahuje – CASP checklist questions
Metody analýzy dat	Tematická syntéza
Výsledky	4 témata 1. impact on self and personal development 2. interaction with their sibling with ASD 3. interaction with others 4. experiences of coping – less than ideal coping strategies.
Další	—

Tabulka č. 8; Studie s názvem „A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder“.

Studie shrnuje výsledky 15 studií do 4 následujících témat:

*1. Dopad na osobnost a její vývoj (impact on self and personal development):*

U sourozenců se objevuje zvýšená schopnost empatie a pochopení. Popisují, že na ně jsou často kladeny požadavky, které nejsou přiměřené jejich věku (starost o sourozence, nebo domácnost). Časem vyrostli k přijetí a pochopení svého sourozence.

*2. Interakce se sourozencem s PAS (interaction with their sibling with ASD):*

Sourozenci jsou pyšní na svého sourozence s PAS, mají radost z toho, že mají s kým si hrát. Zároveň ale mají potíže s nepředvídatelným a náročným chováním. Agresivní chování, „meltdowns“, sociální / komunikační potíže jsou spojeny s pocity vzteku, studu, ponížení a strachu u zdravých sourozenců. Někteří se přizpůsobují tomu, co chce jejich sourozenec, jiní se naučili vytvářet se sourozencem kompromisy.

*3. Interakce s ostatními (interaction with others):*

Sourozenci cítí frustraci, vztek, nebo ponížení z důvodu odsuzování a nevhodných komentářů lidí. Ovlivněny jsou jejich vztahy s přáteli, protože se někdy bojí je pozvat domů.

Přátelé a širší rodina jim často poskytují podporu, pokud například rodiče nemohou. Zdraví sourozenci pocítují méně pozornosti od rodičů a rozdílný výchovný styl, než mají jejich sourozenci s PAS.

#### 4. Zkušenosti s copingem (experiences of coping):

Mnohdy nemají optimální copingové strategie – izolace před sourozencem v pokoji, uzavírání se a nesdílení pocitů, aby nezatěžovali rodiče. Někteří se naučili vytvářet kompromisy a strategizovat, aby překonali náročné chování sourozence s PAS.

Rok / autor	Corfec/2020
Název studie	Quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder
Cíl studie	Není uvedeno
Účastníci (počty, sourozenců, věk sourozenců ze všech zařazených studií)	Není uvedeno
Setting / kontext	Bez omezení
Intervence / jev zájmu (v kvalitativních studiích, např. zkušenosti)	Kvalita života
Zdroje, ve kterých proběhlo vyhledávání	PubMed, PsycINFO, Google Scholar
Doba vyhledávání	Mezi lety 1993 - 2019
Počet zařazených studií	53
Počty dle typů zařazených studií	39 kvantitativních, 9 kvalitativních, 5 kombinace obojího
Země původu zařazených studií	20 - USA, 8 - VB, 4 - Austrálie, 3 - Belgie, 2 - Francie, Kanada, Izrael, Itálie, Brazílie, Řecko, 1- Čína, Írán, Švédsko, Egypt, Švýcarsko, Německo
Kritické hodnocení (obsahuje / neobsahuje) + nástroj pro kritické hodnocení	Nebylo provedeno
Metody analýzy dat	Narativní popis výsledků
Výsledky	19 studií uvádí, že na kvalitu života zdravého sourozence nemá sourozenec s PAS vliv, 17 studií uvádí smíšený na (pozitivní i negativní) vliv na kvalitu života zdravého sourozence, 17 studií uvádí negativní vliv na kvalitu života zdravého sourozence.
Další	—

Tabulka č. 9; Studie s názvem „Quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder“.

Výsledky studií jsou rozděleny podle toho, zdali uvádí negativní, smíšený nebo žádný vliv PAS na zdravého sourozence. Dále jsou děleny podle tématu na chování, psychologický rozměr a sourozenecké vztahy. 19 studií uvedlo, že kvalita života zdravého sourozence se



nemění, nebyly zjištěny větší emoční ani behaviorální problémy ve srovnání s běžnou populací. 17 studií uvádí že sourozenci dětí s pas vykazují více externalizovaných i internalizovaných problémů v chování nežli sourozenci dětí s Downovým syndromem, nebo zdravých dětí a také větší problémy s adaptací a přizpůsobováním se. Častěji se u nich také vyskytují pocity viny, opuštěnosti nebo symptomy deprese a úzkostí. Posledních 17 studií dospělo k závěru, že na zdravé sourozence mají poruchy autistického spektra pozitivní i negativní dopad zároveň. Na zdravé děti je kladen požadavek větší zodpovědnosti a očekává se od nich více pomoci v rodině. Sourozenci ale pocítují náklonost ke svému sourozcovi, mají také větší schopnost empatie a tolerance. Zdraví sourozenci cítí zodpovědnost vůči svému sourozcovi, což může vést ke zvýšenému stresu. Ve vztahu mezi sourozenci se nevyskytuje tolik blízkosti a prosociálního chování jako u zdravých sourozenců, ale také se vyskytuje méně soupeření a sourozeneckého konfliktu a více obdivu vůči sourozcovi.

### **3.2. Dopad na vývoj osobnosti, chování a psychiku zdravého sourozence**

V této kapitole se budeme zabývat tím jaký vliv má život a vyrůstání se sourozcem s PAS na vývoj, chování a psychiku zdravého sourozence. Tímto tématem se zabývalo nejvíce studií (Cofrec et al., 2020; Green, 2013; Leedham et al., 2019; Shivers et al., 2019; Watson et al., 2021).

Zdraví sourozenci mluvili o pozitivních i negativních dopadech soužití s bratrem či sestrou s PAS. Mezi pozitivními dopady byla nejčastěji větší empatie a lepší porozumění, větší rozvinutí schopnosti copingu a kompromisu oproti běžné společnosti (Watson et al., 2021). Leedham et al. (2019) dodávají, že mnoho zdravých sourozenců mělo vyšší míru resilience při náročných situacích a také soucit a trpělivost vůči ostatním lidem, kterou získali díky zkušenostem se svým sourozcem. Některé dovedla jejich zkušenost k tomu, že se začali věnovat osvětě společnosti s cílem zvýšit tak povědomí i pochopení PAS v ostatních lidech.

Někteří účastníci vyjádřili pocit studu, pokud jsou na veřejnosti spolu se svým sourozcem, protože ostatní nerozumí jeho / jejímu chování a často mají odsuzující pohledy nebo komentáře (Leedham et al., 2019; Watson et al., 2021). Mnozí vyjádřili obavy, že kdyby vrstevníci věděli, že se jejich sourozenec liší chováním od „normy“, mohli by být odsuzováni, nebo dokonce šikanováni.

Shivers et al. (2019) ve svém systematickém review shrnuli primární studie zaměřené na různé oblasti fungování sourozenců osob s PAS v porovnání s kontrolními skupinami

(jako kontrola figurovali sourozenci zdravých dětí, sourozenci osob s mentálním postižením nebo vývojovou poruchou, sourozenci osob s onemocněním, nejčastěji s rakovinou nebo diabetem). Zjistili, že poruchy pozornosti, chování, schopnost adaptace (adjustment) a poruchy s dopadem na vnější prostředí (např. opoziční vzdorovité chování, porucha řízeného chování nebo kleptomanie) se vyskytují ve stejném poměru u sourozenců osob s PAS jako u kontrolních skupin. To stejné platilo také pro coping a rodinné fungování. Mezi další tři kategorie zařadila výskyt symptomů ADHD, úzkostí a deprese, které byly porovnávány dvěma způsoby. Prvním způsobem bylo využití metod, které měří chování, nejčastěji self-, parent- a teacher-report. Tyto výzkumy neukázaly žádné významné rozdíly mezi skupinami. Druhý způsob měření, bylo využití klinických metod pro diagnostiku ADHD, úzkostí a deprese, nejčastěji rozhovor nebo pozorování. V tomto případě sourozenci osob s PAS vykazovali větší míru symptomů pro všechny 3 kategorie v porovnání s ostatními sourozenci. Green (2013) také zmiňuje, že u sourozenců osob s PAS je zvýšené riziko rozvinutí internalizovaných poruch jako například úzkostí, deprese nebo psychosomatických onemocnění. K tomu dodává, že nejčastějším zdrojem distresu je agrese sourozence s PAS. Dále bylo zjištěno, že dívky vykazují symptomy deprese a úzkostí více než chlapci (Green, 2013; Cofrec et al., 2020). U sourozenců osob s vysokofunkčním autismem nebyl žádný významný rozdíl v chování ani v sociálních kompetencích při porovnání s běžnou společností (Green, 2013).

Ve studii Cofrec et al. (2020) bylo zahrnuto 25 studií na toto téma, z toho 6 uvádí, že zdravý sourozenec se nijak neliší chováním ani prožíváním a emocemi od běžné populace. 11 z nich uvádí negativní vliv na zdravého sourozence. Zjistili negativní rozdíly v porovnání se zdravými sourozenci zdravých dětí v internalizovaném (symptomy úzkostí, deprese, problémy s regulací emocí) i externalizovaným (agrese, opoziční chování) chování. 20–30 % sourozenců jedné ze zahrnutých studií byla diagnostikována porucha pozornosti, chování, nebo potíže v sociální oblasti. Dále uvádí že zdraví sourozenci mají větší emoční potíže, objevuje se u nich stud, pocity viny, opuštěnosti, izolace a žárlivost. Také bývají časté pocity hněvu při agresivních projevech sourozence či smutku, pokud sourozenec s PAS neprojevuje zájem o vztah. Dalších 8 studií uvádí smíšený (pozitivní i negativní) vliv na zdravého sourozence. Pokud neexistují rizikové faktory prostředí (například těžká symptomatika nebo špatné rodinné zázemí), zdraví sourozenci mají vyšší sebevědomí a vnímají lépe své školní výsledky. Někteří sourozenci také zdůrazňují pozitivní stránku odlišnosti jejich sourozence a náklonnost vůči nim.

Chování náročné na péči u osob s PAS vedlo u některých sourozenců k prožívání chaosu v domácím prostředí. Chování bylo často nepředvídatelné, což zvyšovalo jejich úzkost. Gorjy et al. (2017, s. 1491) cituje: „*It's not always predictable....you wake up every morning thinking, „please don't be a bad morning“.*“

Pokud měl sourozenec s PAS agresivní chování, sourozence to často negativně ovlivnilo v rozhodování, zdali se v budoucnu stanou primárními pečovateli. Pro většinu z nich bylo velmi intenzivní a stresující, pokud byli svědky takového chování, o to více pokud byli cílem agresivního chování sourozence s PAS. U některých účastníků se vyskytovalo sebeobviňování, například v podobě otázky, co udělali, že si tohle zasloužili (Leedham et al., 2019).

### **3.3. Sociální dovednosti a sourozenecký vztah**

V této kapitole se budeme věnovat tomu, jak jsou zdraví sourozenci ovlivněni v jejich sociálních dovednostech a zdali vyrůstání a život se sourozencem s PAS, má vliv na navazování i udržování vztahů jak s přáteli, tak s rodinou. Nakonec se zaměříme také na to, jak vnímají svého sourozence a jaký k němu mají vztah. Tomuto tématu se věnovaly 4 studie (Corfec et al., 2020; Leedham et al., 2019; Shivers et al., 2015; Watson et al., 2021).

Některé studie uvádějí, že i pokud není celková pohoda u dítěte zhoršena, výsledky v této oblasti jsou u sourozenců dětí s PAS nižší, než je průměr. Pokud je zdravý sourozenec mladší, než sourozenec s PAS vyskytují se u něho více problémy v sociální adaptaci a méně prosociálního chování. Jiné studie zase uvádějí, že sourozenci dětí s PAS mají sociální dovednosti srovnatelné se sourozenci dětí s jiným zdravotním postižením (například poruchy intelektu, nebo řeči).

#### **3.3.1. Přátelské vztahy**

Účastníci popsali, že mít sourozence s PAS může hodně ovlivnit i jejich vztahy mimo rodinu a celý jejich sociální život. Mnoho z nich uvedlo, že jejich přátelé mají dostatek pochopení pro ně i jejich sourozence a nabízí jim podporu, když jejich rodiče zrovna nemohou. Někteří nachází útěchu a pochopení u svých kamarádů, kteří mají také sourozence, nebo i jiného člena rodiny s PAS. Jiní sourozenci si ale myslí, že nemohou své kamarády pozvat domů. Mladší děti, z toho důvodu, protože jejich rodiče nemají čas se jim věnovat a starší popsali pocity úzkosti z nepředvídatelného chování jejich sourozence i následně kamarádů. Podle výpovědí účastníků se často stává, že nejsou zváni na oslavy ani na jiné akce, protože oni sami také své kamarády nezvou domů. Někteří zdraví sourozenci o svém sourozenci s PAS vůbec nemluví mezi přáteli, cítí se, že by jim jejich vrstevníci

neporozuměli a také si nepřejí setkat se s nevyžádanou lítostí. Většina účastníků shledala náročné udržovat si vztahy s přáteli (Corfec et al., 2020; Leedham et al., 2019; Watson et al., 2021).

### **3.3.2. Rodina**

Pro mnoho sourozenců je náročné to, že na ně rodiče / okolí kladou jiné nároky a očekávání než na jejich sourozence s PAS. To v nich vyvolává smíšené pocity – nejčastěji hněv, ale zároveň empatii. Jejich vlastní potřeby a přání se často upravují podle potřeb a přání jejich sourozence s PAS a někdy jsou dokonce ignorovány (Leedham et al., 2019). Často také nemají tolik pozornosti jako jejich sourozenec s PAS (Watson et al., 2021). Někteří zdraví sourozenci o tom ale neradi mluví. Vyvolává to v nich pocit viny, protože své sourozence milují a mají pochopení pro jejich speciální potřeby. Přes to zdraví sourozenci řekli, že svým sourozencům s PAS občas závidí a mívají pocit, že jsou přehlíženi (Leedham et al., 2019). Dansby et al. (2017, s. 9) cituje ve své studii sedmnáctiletého chlapce: „*My little brother is special needs. My parents gave him all their time and energy and have forgotten about me.*“

Někteří sourozenci se svěřili, že občas se všechny své emoce a pocity snaží zakrývat, hlavně před rodiči, protože je nechťejí ještě více zatěžovat. Jiní považují za normu v rodině to, že se všichni přizpůsobí potřebám svého sourozence s PAS. Někteří účastníci potlačují své emoce, protože to po nich rodiče přímo vyžadují (Leedham et al., 2019). Několik sourozenců vyjádřilo přání, že by chtěli dalšího sourozence, aby s ním mohly dělat aktivity, které se svým sourozencem s PAS dělat nemohou. Někteří si přáli, aby měli více možností trávit čas mimo rodinu. Většina účastníků popsala chvíle, kdy byli sami s rodiči, jako velice cenné a přáli si, aby byly tyto chvíle častější (Leedham et al., 2019; Watson et al., 2021).

### **3.3.3. Sourozenecký vztah**

Účastníci toužili po dobrém vztahu se svým sourozencem, někteří ale časem zjistili, že možnost vztahu a celkového porozumění je omezená. To bylo pro ně frustrující. Porozumění omezovaly například potíže v komunikaci a sociální interakci, také občasné chování náročné na péči, zejména agrese. Jiní cítili smutek, že jejich sourozenec o ně neprojevuje zájem, ani se nechce s nimi sblížit (Leedham et al., 2019). Další z nich vyjádřili pocity, diskomfortu, studu, hněvu, strachu, sociální izolace, obav a také pocity vyhoření, které byly spojeny se vztahem k jejich sourozenci s PAS (Watson et al., 2021).

Přestože je u sourozenců méně intimity a prosociálního chování než u běžných sourozenců, vyskytuje se u nich také méně soupeření, sourozeneckého konfliktu a více

obdivu k sourozenci. Pozitivnímu vztahu mezi sourozenci také napomáhá informovanost zdravého sourozence o PAS a jeho projevech. Kromě toho, roli hraje také věkový rozdíl sourozenců. Pokud jsou sourozenci od sebe méně jak 3 roky, jejich vzájemný vztah bývá více negativní, než pokud jejich věkový rozdíl je větší jak 3 roky. (Corfec et al., 2020). Několik účastníků řeklo, že má se svým sourozencem pevné pouto, že k němu cítí lásku a náklonnost. Mnozí mluvili o tom, jak rádi sdílí čas se svým sourozencem, jako například různé hry a smích. Někteří si záměrně hledali informace o tématech, která zajímají jejich sourozence, aby si s nimi mohli povídat. Jiní říkali, že obdivují svého sourozence za to, jak je unikátní, chytrý a vtipný (Leedham et al., 2019; Watson et al. 2021). Jeden ze sourozenců popsal svého bratra slovy: „*one of the coolest people i know*“ (Angell et al., 2012, s.6). Někteří z nich řekli, že čím byli starší, tím více byli chápaví vůči svému sourozenci s PAS a jeho obtížím (Watson et al., 2021). Cofrec et al. (2020) zjistili, že kvalita sourozeneckého vztahu koreluje s mírou rodičovského stresu. Pokud je tedy míra rodičovského stresu vysoká a rodině se dostává málo sociální podpory, je kvalita sourozeneckého vztahu (radost ze sourozence, společné trávení času, porozumění si, spokojenost s dostupností rodičů pro oba sourozence) nižší.

Ve studii Leedham et al. (2019) uvedla část zdravých sourozenců, že je pro ně velice náročné se vyrovnat s tím, že jejich sourozenec má PAS, z důvodu, jakým se PAS u jejich sourozence projevuje. Někteří z nich si přáli, aby jejich sourozenec PAS neměl nebo, aby byly jejich životy snazší.

Shivers et al. (2015) se ve své studii zaměřovala na intervence pro sourozence, z nichž jeden má PAS. Zjistila, že pokud je zdravý sourozenec instruktorem herních dovedností pro sourozence s PAS, často začne mít o svého sourozence větší zájem a tráví s ním více času i mimo intervenci. Při učení sociálním dovednostem 75 % zdravých sourozenců i sourozenců s PAS vykazovalo zlepšení v sociálních dovednostech a rozvinutí a zkvalitnění vzájemného vztahu.

### **3.4. Coping, adjustment a podpora sourozenců**

V této kapitole jsou shrnuty výsledky ze 2 studií (Leedham et al., 2019; Watson et al., 2021), které se tímto tématem zabývaly. Jsou zde popsány copingové strategie sourozenců, jejich postoj a schopnosti vypořádat se s problémy a také jakou využívají podporu.

Účastníci popsalí mnoho způsobů, jak se vyrovnávají se životem se sourozencem s PAS. Někteří využívají své copingové strategie, jako například trávení času o samotě nebo s přáteli, cvičení, ujmutí se aktivní role ve výchově svého sourozence, využívání

kompromisu (Leedham et al., 2019). Některé další zmíněné copingové strategie byly například úprava svého chování a přání, aby se vyhnuli konfliktu se sourozencem, vyhýbání se rodině i sourozenci a uzavření se do sebe, aby nezatěžovali více rodiče svými problémy, a v neposlední řadě zneužívání návykových látek (Watson et al., 2021). Jiní naopak vyhledávali podporu hlavně u rodiny. Mnoho účastníků vyjádřilo přání mít podporu mimo domov, například ve formě podpůrných skupin s dalšími zdravými sourozenci dětí s PAS, ale z nějakého důvodu ji nemají nebo ji nemohou využít. Ti, kteří mají možnost sdílet své zkušenosti s někým v podobné situaci, říkají, že je dobrý pocit mít někoho, kdo je chápe (Leedham et al., 2019).

Někteří dospělí účastníci využívají terapeutické podpory. To bylo podle nich velice nápomocné hlavně ve vytváření copingových dovedností. Adolescenti často měli přání vyhledat terapeutickou pomoc, aby měli možnost s někým mluvit otevřeně bez odsuzování nebo viny. Mnoho účastníků zmínilo pocity viny a selhání jen při uvažování nad vyhledáním pomoci (Leedham et al., 2019).

### **3.5. Role a zodpovědnosti**

Tímto tématem se zabývali ve své studii pouze Leedham et al. (2019), kteří téma rolí a zodpovědnosti rozdělili do následujících 3 subtémat.

#### **3.5.1. Primární pečovatelsví a parenting**

Někteří sourozenci popsali osvojení různých rolí lišících se od těch, které bychom běžně čekali u jejich vrstevníků. Mezi ně patří role příbuzná rodičovství – ta zahrnuje například podporu v sebeobsluze, pomoc s přípravou do školy sourozence s PAS, emocionální a finanční podporu. Někteří účastníci, dospělí i děti, v sobě mají vnitřní pocit zodpovědnosti za svého sourozence, který je poháněn strachem. „...so I decided I was an adult by the time I was twelve because I was parenting the whole family. I was really scared, I mean many years of sleepless nights.“ (Tozer, Atkin in Leedham et al., 2015, s. 346). Mnoho z nich také cítilo potřebu podpořit své rodiče nebo jim ulevit od stresu. Často si tyto role osvojili naprosto přirozeně. Chápali, proč je to nutné, podpora rodiny a jejich sourozence byla v souladu s jejich hodnotami. To však u některých nevyrovnalo pocit prožívané zátěže a toho, že to není fér. I přes osvojení takovýchto rolí účastníci zmínili, že jsou často vynecháváni z rozhovorů s odborníky. Na druhou stranu dospělí sourozenci měli často pocit, že jsou odsuzováni pracovníky různých služeb za nepřevzetí plné role primárního pečovatele.

### **3.5.2. Ochrannující role (protective role)**

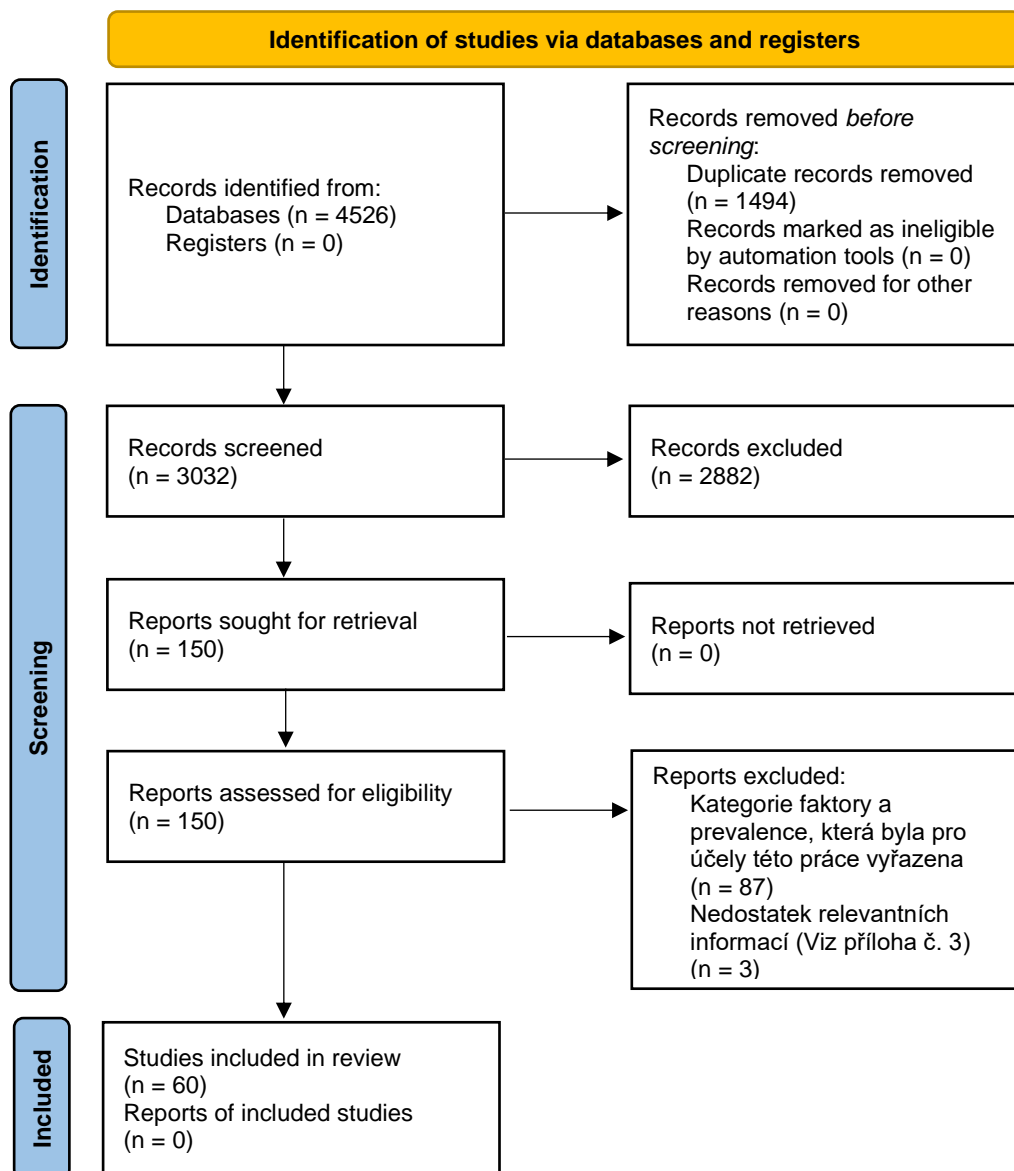
Spolu s již zmíněnou rodičovskou rolí mnoho sourozenců cítilo povinnost svého sourozence chránit, a to před psychickou i fyzickou bolestí. Tento pocit v nich vyvolávaly obavy o jejich zranitelnost, bezpečí a možné negativní reakce okolí (například šikana), stejně jako láska vůči jejich sourozenci a také reálná potřeba ochrany v určitých situacích. Někteří popisují tuto zkušenost jako „být stále ve střehu“, aby mohli v případě potřeby ihned zareagovat. Přestože někteří berou jako pozitivum, že mohou podporovat a chránit jejich sourozence, a cítí se být hrdí za svou roli, někdy to v nich může vyvolávat pocit frustrace, protože jejich sourozenec občas o radu nestojí a neřídí se jí.

### **3.5.3. Obavy z budoucnosti**

Zatímco někteří potvrdili, že budou pokračovat v podpoře svého sourozence i během dospělosti, pro některé byla tato zodpovědnost vnímána spíše jako zaměstnání. Někteří účastníci vyzdvihli obavy o svoji budoucí roli pečovatele. Bojí se, že by bylo velice obtížné vybalancovat vlastní život s potřebami jejich sourozence. Část dospělých sourozenců, kteří se již nacházejí v roli primárního pečovatele, uvedli, že to je něco, co si přáli a užívají si to (nevnímají to jako povinnost). Ostatní účastníci si přejí svého sourozence podporovat a zároveň si udržovat svůj nezávislý život. Někteří vyjádřili velký smutek z toho, že jejich sourozenec na nich bude celý život závislý. Obavy mají také z malých možností kvalitních služeb, které poskytují péči nebo vzdělání osobám z PAS.

## 4. Výsledky analýzy primárních studií

V rešerši provedené 22. března 2022 v databázích ERIC, ProQuest, PsychArticles, PsychInfo, SCOPUS, SocIndex a WOS, bylo identifikováno 4 526 záznamů. Z toho 2 882 záznamů nesplnilo inkluzivní kritéria. Zobrazeno bylo tedy 150 primárních studií na úrovni plnotextů. Studie byly rozčleněny do 5 tematických okruhů: zkušenosti sourozenců osob s PAS, podpora a intervence sourozenců osob s PAS, pečování o sourozence s PAS, sourozenecký vztah a prevalence a faktory. Rozhodli jsme se pro účely tohoto review zpracovat pouze první čtyři témata. Poslední kategorie obsahující 86 studií byla vyřazena z důvodu malé relevantnosti k tématu. Postup výběru relevantních studií je shrnut PRISMA postupovým diagramem. Základní informace o primárních studiích lze vidět v tabulkách níže.



Tabulka č. 10: PRISMA postupový diagram zobrazující screening primárních studií



### Tematický okruh 1: Pečování o sourozence s PAS

Autor/rok	Typ studie	Poznámky (bližší tematické zaměření studie)
Burke/2015	Kvalitativní	Porovnání perspektiv sourozenců, kteří již jsou pečovateli, a sourozenců, kteří se jimi v budoucnu nejspíš stanou. Témata: zodpovědnosti, odměny, výzvy a názor na jejich plat za pečování.
Redquest/2018	Kvalitativní	Jak zdravý sourozenec vidí budoucnost svého sourozence s PAS a zdali se stane primárním pečovatelem.
Tomeny/2016	Kvantitativní	Interakce rodičovství a sociální podpory pro predikci distresu sourozence a sourozeneckých vztahů.

Tabulka č. 11 zobrazující studie zaměřené na pečování o sourozence s PAS.

Tematický okruh zaměřený na roli sourozenců jako aktuálních nebo budoucích pečovatelů o osoby s PAS obsahuje nejnižší počet zařazených studií. Ve druhém sloupci můžeme vidět, že dvě studie v tabulce jsou kvalitativní (zkoumající žité zkušenosti účastníků), zatímco jedna studie je kvantitativní. V posledním sloupci je možné vidět přesnější tematické zaměření studií.

### Tematický okruh 2: Zkušenosti sourozenců osob s PAS

Autor/rok	Témata
Pavlopoulou/2019	Pocity, volnočasové aktivity, vztah se sourozencem, pohled na odlišnost, „parentification“, problémy se spánkem, dostupnost služeb a informací.
Dansby/2017	Rodinné vztahy, pozitivní a negativní emoce, vliv na osobní a pracovní život, copingové strategie.
Laghi/2016	Well-being, pocity odpovědnosti, vnímání rozdílů, pohled do budoucnosti, potřebná podpora.
Gaines/2016	Kvalita vztahu, adjustment, well-being (KVANTI?).
Atkin/2014	Zobrazení sourozeneckého vztahu (zodpovědnost, vnímání normality, emoce), očekávání na péči sociálních služeb a individualizaci
Torch/2016	Fenomenologické rozhovory jako součást širší studie zaměřené na akční výzkum u sourozenců osob s PAS.

Hicks/2014	Chování náročné na péči sourozence s PAS a coping.
Connel/ 2017	Žité zkušenosti.
Critchley/2021	Žité zkušenosti (i přes COVID-19 lockdown).
Apkin/2016	Vysokofunkční PAS, rodina, partnerské vztahy, vrstevnické vztahy, vliv na dětství i dospělost.
Keirse/2018	Vliv na osobnost, na rodinu, na sociální život, porozumění, vliv kultury a společnosti na sourozence, náhled do budoucnosti
Gorjy/2017	Vliv na život zdravého sourozence, sourozenecký vztah.
Hwang/2009	Jižní Korea; povinnosti, pocity a emoce, rodinná harmonie.
Hwang/2010	Jižní Korea; pohled zdravých sourozenců na PAS, reakce okolí, žité zkušenosti.
Papacek/2013	Vliv sourozenecké hry a sociálních interakcí mezi sourozenci n vývoj osobnosti a vzájemný vztah.
Underwood/2017	První část je literární review na zkušenosti. Druhá část vlastní výzkum – žité zkušenosti a jaký mají vliv na vzdělávání.
Crowe/2014	Zkušenosti rodičů a sourozenců, kteří žijí s dítětem s PAS (první část publikace obsahuje literární review na toto téma).
Mascha/2013	Trávení společného času, nejhůrší a nejlepší část života se sourozencem s PAS.
Mehok/2018	Zodpovědnosti, chování náročné na péči u sourozence s PAS, pozitivní vlastnosti, frustrace, strach, vnímání PAS.
Molinaro/2018	Vliv na rodinné vztahy, odpovědnost, zkušenosti s agresivním chováním sourozence s PAS.
Mouzourou/2010	Kypr, vliv na rodinu, popis cesty rodiny od diagnózy dodnes, interakce s profesionály.
Henderson/2011	Pocity, vliv na život zdravého sourozence a rodinné fungování.
Tozer/2013	Jaké bylo společné vyrůstání (pečování od mala, rozdílná normalita), současný sourozenecký vztah (blízkost), neviditelnost (nedostatek podpory zdravých sourozenců) .
Petalas/2009	Vliv na život zdravého sourozence, jak vnímají přístup okolí, tolerance a přijetí sourozence s PAS, pozitivní zkušenosti, jak vnímají možnosti podpory.
Schmeer/2021	Kvalita sourozeneckého vztahu, ovlivnění v sociálním životě, podpora pro zdravého sourozence, vliv na osobnost, vliv na rodinný systém.
Tsai/2018	Taiwan a UK; vliv autismu na sourozence a rodinu, rodinná resilience, role sourozence v rodině, větší zodpovědnosti, potřebná podpora.
Benderix/2007	Předčasná zodpovědnost, soucit se sourozencem, vystavení zvláštnímu chování a chování náročnému na péči, empatie, vliv na vztahy s vrstevníky.
Claudel/2012	Vliv na osobnost sourozence.
Corsano/2016	Přístup vůči sourozenci s PAS, vnímání sám sebe, předčasná velká zodpovědnost, obavy z budoucnosti, vliv na vrstevnické vztahy, jaké to je mít sourozence s PAS.

Diener/2014	pečovatelská role, změněné role, náročná povaha vztahu, hrdost, pozitivní přijetí sourozence s PAS.
Ivey/2010	Zkušenosti z dětství, porozumění Aspergerově syndromu, vliv na vzdělávání.
Chu/2021	Malajsie; problémy v komunikaci a porozumění, emoce, coping strategie, vliv na sourozence.
Mandleco/2015	Znalost PAS, vliv na sociální život, emoce a pocity, vliv na osobnost a chování zdravého sourozence.
Orsmond/2007a	Vztah sourozenců a well-being od narození do dospělosti.
Orsmond/2007b	Kvalita vztahu, zkušenosti s vyrůstáním se sourozencem s PAS v porovnání se sourozencem osoby s Downovým syndromem.
Mitchell/2018	Žité zkušenosti sourozenců z rodin vojáků, obavy, emoce, zodpovědnosti, psychické zdraví sourozence
Day/2019	Náročné vztahy (subtémata diagnóza, komplexní a vrstevnaté) a pozitivní vztahy (reciprocita, vztahová vazba).

Tabulka č.12 zobrazující studie zaměřené na zkušenosti sourozenců osob s PAS.

Do tematického okruhu zaměřeného na zkušenosti sourozenců osob s PAS bylo zařazeno 37 studií. Ve druhém sloupci je vypsané podrobnější informace o studiích. Jednak jsme zde zahrnuli informace o zemi, ve které byla studie realizována, pokud se jednalo o velmi specifický a kulturně odlišný demografický kontext, např. Jižní Koreu nebo Malajsii. Při realizaci kvalitativního systematického review nepředpokládáme, že by tyto studie byly zařazeny společně se studii z euroamerického prostředí. Dále obsahuje druhý sloupec informace o tématech a subtématech, které studie uvádí. Všechny studie tomto tematickém okruhu jsou kvalitativní.

### Tematický okruh 3: Sourozenecký vztah

Autor/rok	Typ studie	Subtémata	Poznámky
Rossetti/2020	Kvalitativní	Jak daleko od sebe bydlí, frekvence kontaktu, společné aktivity, kvalita vztahu.	USA, dospělí sourozenci, nežijí spolu, Metoda: rozhovor
Richardson/2019	Kvalitativní	Kulturní vnímání rodiny, sourozenecký vztah, vnímání sama sebe jako sestry, identita sourozenců.	USA, Afroamerické rodiny, Metoda: rozhovor
Guidotti/2020	Smíšený	Blízkost, soupeření, konflikt se sourozencem s PAS a malování obrázků sebe se sourozencem v harmonii a v hádce.	Itálie, Metody: Sibling Relationship Inventory, Pictorial Assessment of Interpersonal Relationship

Bachraz/2009	Kvalitativní	Napojení sourozenců, přijetí, rozdílné zacházení, porozumění PAS.	Austrálie, děti od 4 do 7 let, Metody: rozhovor, pozorování
Orsmond/2018	Kvantitativní	Pozitivní a pesimistické aspekty vztahu.	USA, 2 longitudinální studie Metody: dotazníky Positive Affect Index, Pessimism scale of the Questionnaire on Resources and Stress
Coffman/2021	Kvantitativní	Měření hostility a blízkosti sourozenců a jaký vliv na to má porozumění symptomům PAS	USA, Metody: rozhovor, Sibling Relationship Questionnaire
Hastings/2014	Kvantitativní	Měření kvality vztahu pomocí standardizovaného dotazníku a problémů v chování a v emocích u zdravého sourozence	UK, self- a mother-report Metody: Strengths and Difficulties Questionnaire (sourozenci 11+ vyplnili i self-reporting verzi)
Kaminsky/2001	Kvantitativní	Blízkost, konflikt, soupeření prosociální chování, pečování	Kanada, porovnávání s Downovým syndromem a zdravými sourozenci, Metody: Sibling Relationship Questionnaire – Revised, The Gilliam Autism Rating Scale, Adaptive Behaviors Questionnaire
McHale/1986	Kvantitativní	Pozitivní a negativní aspekty vztahu, přístup k sourozenci, role v rodině	USA, osoby s PAS, mentálními postiženými a zdravými sourozenci, Metody: rozhovor, Sibling Problems Questionnaire.
Petalas/2012	Kvalitativní	Konflikt, pozitivní ohledy a radost, akceptace, tolerance, hodnoty a přesvědčení, emoční kontrola a impulzivnost, vliv na sociální interakce	UK, Metody: polostrukturované rozhovory
Rivers/2003	Kvantitativní	Stres, vyhledávání podpory, harmonie a konflikt ve vztahu	USA, Metody: Sibling Inventory of Behavior (SIB), modified version of the Satisfaction with the Sibling Relationship

			Scale, Marital Strains subscale of the FILE: Family Inventory of Life Events and Changes
Day/2019	Kvalitativní	Vzájemnost, sblížení se, náročné zkušenosti (porozumění PAS, mnoho vrstev osobnosti sourozence)	Kanada, Metoda: rozhovor
Johnson/2020	Kvantitativní	Identifikace prediktorů, které vztah posilují, ale také rizikových faktorů. Empatie, vyhýbání se, zraňující pocity, vztek, přijetí, vlídnost, laskavost, zahanbení, pozitivní a negativní copingové strategie	USA, Metody: testy Sibling Inventory of Behavior (SIB), the Kidcope, Knowledge of Autism/Asperger Syndrome (KAAS) questionnaire
Diener/2014	Kvalitativní	Hlavní témata: vnímání sourozeneckých vztahů v kontextu aktivit běžného života, pohledy na sourozenecké vztahy v kontextu 3D technologického programu zaměřeného na rodiny.	USA, Metody: polostrukturované rozhovory
Laghi/2019	Kvantitativní	Rozdíl mezi vztahy, které osoby s PAS navazují se zdravými sourozenci a přáteli.	Itálie Metoda měření: The Italian adaptation of network of relationships inventory: behavioral systems version

Tabulka č. 13 zobrazující studie zaměřené na sourozenecký vztah.

Do tohoto tematického okruhu bylo zařazeno 15 studií. Z hlediska typů výzkumů je 6 studií kvalitativních, 8 kvantitativních a jedna studie se smíšený designem. Dvě studie (Rivers et al., 2003; Johnson et al., 2020) využívají jako nástroj pro sběr dat Sibling Inventory of Behavior (SIB). Témata ve většině studiích jsou si podobná či alespoň příbuzná, nicméně i tak je možné vidět, že téma vztahu mezi sourozenci je velmi heterogenní.

#### Tematický okruh 4: Podpora a intervence pro zdravé sourozence osob s PAS

Autor/rok	Typ studie	Typ intervence
Brouzos/2017	Kvantitativní	8týdenní psychoedukační skupinový program pro

		sourozence dětí s PAS, Řecko.
Cebula/2012	Kvantitativní	Home-based program aplikované behaviorální terapie pro sourozence dětí s PAS, UK.
Buerger/2015	Kvantitativní	7týdenní intervenční program zaměřený na rekreační aktivity, dovednost řešit problémy, copingové strategie a vzdělávání o PAS, USA.
Kryzak/2015	Kvantitativní	Komunitní skupinový program zaměřený na vědomosti o PAS, vrstevnickou síť, interakci mezi sourozenci, úzkosti a deprese zdravých sourozenců, intervenci pro sourozence s PAS a možnost společných volnočasových aktivit, USA.
Calio/2021	Kvalitativní	Podpůrná skupina 6 mladých dospělých sourozenců dětí s PAS, 5 schůzek. Témata: celoživotní zodpovědnost, velké zapojení do rodiny i po odstěhování, resilience. Využití Multi Grounded Theory (MTG), USA.
Sheikh/2019	Kvalitativní	Podpůrná skupina pro sourozence a rodiče, kde se rodič učí, jak vybízet a posilovat prosociální chování u zdravých sourozenců, USA.
Smith/2004	Kvantitativní	Skupinová intervence zaměřená na sebepojetí, vědomosti o PAS, copingové strategie a adjustment.
Strain/1995	Kvantitativní	Home-based intervence, využití: classroom-based social skills intervention package. zaměřené na zlepšení vzájemné sourozenecké interakce.
Zucker/2021	Kvantitativní	RCT studie, zkoumá vliv 10-ti týdenní podpůrné skupiny pro sourozence, kontrola

		skupina poskytující pouze pozornost.
--	--	--------------------------------------

Tabulka č. 14 zobrazující studie zaměřené na podporu a intervenci pro zdravé sourozence osob s PAS.

Tohoto tematického okruhu se týká 9 studií, většinou se jedná o kvantitativní studie (s výjimkou 2 kvalitativních studií). Každá ze studií se zaměřuje na trochu odlišný typ intervence pro sourozence s PAS. Vícekrát se vyskytuje zaměření na vzdělávání sourozenců o PAS, nebo copingové strategie jako společný outcome.

## Diskuze

Cílem této práce bylo zmapovat stav sekundárního i primárního výzkumu v oblasti psychosociální problematiky sourozenců osob s PAS. Nejprve stručné shrnutí k tematickému zaměření sekundárního výzkumu. Z 6 relevantních systematických review bylo 5 kvalitativních, jedno kvantitativní, které obsahovalo meta-analýzu. Dvě review se zaměřují na žité zkušenosti sourozenců osob s PAS, jedno na jejich kvalitu života, jedno na psychosociální dopad na zdravé sourozence, jedno na funkčnost sourozenců a jedno na zapojení zdravých sourozenců do intervencí pro sourozence s PAS. Po podrobném screeningu plnotextů bylo možné identifikovat 4 nejčastější/hlavní témata:

- Dopad na vývoj osobnosti, chování a psychiku zdravého sourozence (zabývalo se tím 5 systematických review)
- Sociální dovednosti a sourozenecký vztah (zabývala se tím 4 systematická review)
  - Přátelské vztahy
  - Rodina
  - Sourozenecký vztah
- Coping, adjustment a podpora sourozenců (zabývala se tím 2 systematická review)
- Role a zodpovědnosti (zabývalo se tím pouze 1 systematické review)

Relevantní primární studie bylo možné rozdělit do 4 tematických okruhů. Prvním tématem bylo pečování o sourozence s PAS, pod které spadají 3 studie. Ty se zabývají názorem a přístupy sourozenců, kteří jsou (nebo v budoucnu nejspíš budou) primárními pečovateli o sourozence s PAS. Druhým tematickým okruhem byly zkušenosti sourozenců osob s PAS. Na toto téma jsme identifikovali 37 kvalitativních studií, které měly mnoho dalších subtémat. Nejvíce studií zmiňuje téma emocí a pocitů. Mezi další častá témata patří vztah se sourozencem, vnímání normality a odlišnosti, dostupnost a kvalita podpory zdravého sourozence, rodinné vztahy a přístup rodičů, vliv na osobnost zdravého sourozence a nutnost vyšší zodpovědnosti. Třetím tematickým okruhem je sourozenecký vztah. Sem bylo zařazeno 13 studií, které se zaměřily například na kvalitu vztahu, blízkost, soupeření, konflikt a napojení mezi sourozenci a vzájemné přijetí. Dalšími tématy bylo také rozdílné zacházení ze strany rodičů, společné aktivity a frekvence kontaktu. Posledním tematickým okruhem byla podpora a intervence sourozenců osob s PAS který obsahuje 8 studií. Každá ze studií se zaměřuje na rozdílný typ podpory nebo intervence. Každá z nich má také něco



jiného za cíl. Zaměřeny jsou nejčastěji na vzdělávání sourozenců o PAS, vytváření dobrých copingových strategií a umožnění volnočasových aktivit pro sourozence osob s PAS.

### **Porovnání výsledků analýzy primárních studií a systematických review a doporučení pro další výzkum**

Porovnáme-li témata systematických review a primárních studií, vidíme zde určité shody, ale také odlišnosti. **Tématem pečování** se zabývá jedno téma kvalitativního systematického review (Leedham et al., 2019), jinak se v review toto téma neobjevuje. Zatím je nedostatek primárních studií na toto téma a užší tematické zaměření těchto studií se navzájem neshoduje. Protože se jedná o podstatné téma, lze doporučit, aby byly nejprve realizovány kvalitní primární studie. Teprve s delším časovým odstupem a přibývajícím počtem výzkumů bude možné realizovat systematické review zaměřené na sourozence osob s PAS v roli pečovateli.

Na téma **žití zkušenosti sourozenců s PAS** se zaměřila 2 systematická review (Leedham et al., 2019; Watson et al., 2021). Review Leedham et al. (2019) zahrnovalo 18 primárních studií. Exkluzivní kritéria v tomto systematickém review byla následující: studie v jiném jazyce než v jazyce anglickém, závěrečné práce nebo kapitoly knihy, studie nebyla zaměřena výhradně na diagnózu PAS, studie neobsahovala data týkající se zkušeností každodenního života (studie zaměřené na zkušenosti se specifickými jevy byly vyřazeny), studie neobsahovaly narativní popis a přímé citace sourozenců. Z témat, které se vyskytují často v primárních studiích, v review Leedham et al. (2019) není popsán vliv na osobnost sourozence. Review Watson et al. (2021) obsahovalo 15 primárních studií. Exkluzivních kritérií bylo méně než v předešlém review: plnotext studie musel být dostupný v anglickém jazyce, knihy, kapitoly knih nebo závěrečné práce byly vyřazeny a zdraví sourozenci museli být ve věku do 18 let. V systematickém review Watson et al. (2021) se neobjevila témata: vztah se sourozencem, vnímání odlišnosti a normality, podpora sourozenců nebo větší zodpovědnost zdravého sourozence.

Obě systematická review měla 10 společných zařazených studií a obě jsou výrazně omezena exkluzivními kritérii. 30 z 36 námi vyhledaných primárních studií zaměřených na problematiku zkušeností sourozenců se neshodují se studii, které zahrnují Leedham et al. (2019) ve svém review (z toho 4 nemohly být zahrnuté z důvodu pozdější publikace). Podobně je tomu v review Watson et al. (2021) (z toho 3 nebyly zahrnuty nejspíš z důvodu publikace ve stejném roce). Zvážíme-li také některé metodologické nedostatky obou

systematických review (a potenciální riziko zkreslení), lze doporučit vytvoření nového kvalitativního systematického review zaměřeného na zkušenosti sourozenců osob s PAS. Při realizaci tohoto review doporučujeme zařadit i zdroje šedé a nepublikované literatury, což je ve shodě se standardizovanými doporučeními JBI.

Na **téma sourozeneckého vztahu** nebylo identifikováno žádné systematické review. Bylo identifikováno 15 primárních studií. 6 studií je kvalitativních, ty využili metodu rozhovoru (jednou v kombinaci s pozorováním). Tyto studie mají velice rozdílné obsahy. Vícekrát se objevuje například porozumění symptomům s PAS ze strany zdravého sourozence, vzájemné napojení, přijetí a hostilita nebo konflikt. 8 studií bylo kvantitativního typu a jedna studie se smíšeným designem. Ve všech těchto studiích byly využity pro výzkum standardizované nástroje. Ve dvou studiích se jednalo o Sibling Inventory of Behavior (SIB) (Rivers et al., 2003; Johnson et al., 2020). Dvakrát byl také použit nástroj Sibling Relationship Questionnaire (Coffman et al., 2021; Kaminsky et al. 2001). Kaminsky et al. (2001) nevyužil originální podobu, ale upravenou verzi. V ostatních studiích jsou využity rozdílné nástroje (viz tabulka č. 12). Společná témata těchto studií by se daly rozdělit na pozitivní aspekty vztahu (blízkost, empatie, přijetí, laskavost) a negativní aspekty vztahu (soupeření, konflikt, zahanbení, zraňující pocity).

V tomto tematickém okruhu narážíme na obtíže, jak přesně konceptualizovat širší tohoto okruhu a podtémata, která by do něj bylo možné zařadit (budou zde vždy silné překryvy s jinými tematickými oblastmi). Jednou z možností by bylo tato podtémata identifikovat na základě měřících nástrojů, které s problematikou vztahu bezprostředně souvisí, např. výše uvedeného SIB. Taktéž by bylo možné v systematickém review dohledat studie podle konkrétního měřícího nástroje. Nicméně porovnatelných studií, které by aplikovaly alespoň jeden stejný měřící nástroj, je zatím v této oblasti nedostatek, jak je patrné z přehledu studií v tabulce č. 12. V souvislosti s tímto tematickým okruhem proto doporučujeme realizovat další analýzy, na základě kterých, bude teprve možné nejprve přesně konceptualizovat téma případného systematického review.

V okruhu **podpora a intervence** jsme vyhledali 9 primárních studií, z toho 6 kvantitativních, a 3 kvantitativní. Každá z nich se týká jiného typu intervence (každý typ intervence byl doposud ověřen pouze jednou studií) a liší se také měřené výstupy intervencí. Kromě toho bylo vyhledáno jedno systematické review na téma intervencí. Toto review se ale zaměřilo na intervence pro sourozence s PAS a zjištění, jak jsou zdraví sourozenci do

těchto intervencí zapojení. Témata primárních studií a systematického review se tedy v tomto případě vůbec nepotkávají a syntéza výsledků týkajících se efektivity intervencí není v tomto případě možná. Proto nelze doporučit tvorbu nového systematického review zaměřeného na efektivitu intervencí, přestože například v registru PROSPERO jsou dohledatelné protokoly právě vznikajících systematických review na toto téma (s registračními čísly CRD42021272750; CRD42021264744). Naším doporučením pro další výzkum je tedy neprovádět nová systematická review efektivity, dokud nebudou k dispozici další studie. Budoucím autorům primárních studií doporučujeme využívat porovnatelné testy a měřicí nástroje, jaké byly použity v doposud existujících primárních studiích.

Žádné z nalezených systematických review nebylo provedeno podle standardní metodiky pro systematická review (JBI Collaboration, Cochrane Collaboration, Campbell Collaboration). Ve většině případů se jedná spíše o systematicky zpracované přehledy, které vykazují řadu nedostatků. V důsledku toho dochází k plýtvání výzkumem. Navíc výsledky takových review mohou být zkreslené a pro další vývoj v této oblasti rozporuplné.

### **Reflexe silných stránek a limitů této studie:**

Mezi silné stránky studie tohoto review patří velmi robustní vyhledávání v mnoha databázích. Studie nebyly omezeny jazykem ani dobou vyhledávání. Na studii jsem pracovala v rámci týmu, který zahrnoval nejen speciální pedagogy a odborníky na problematiku PAS (PhDr. Lenka Venterová, Ph.D., Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.), ale také psychology a současné studenty doktorského studijního programu Speciální pedagogika na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci (Jian Du, Jiaoli Li) a odborníky v oblasti syntézy důkazů (doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.). Výsledky této bakalářské práce jsou bezprostředně využitelné a potřebné, na základě výsledků je možné realizovat nová systematická review zaměřená na vhodně vybrané tematické okruhy. Detailní popis jednotlivých okruhů také může sloužit jako užitečný studijní materiál pro zájemce o oblast.

Limitem studie je fakt, že se jedná o literární review, byť s mnoha prvky, které jsou požadovány při tvorbě systematického review. Mezi zásadní limity patří to, že vyhledávání nebylo provedeno paralelně dvěma hodnotiteli, z časových důvodů nebyly dohledány některé plnotexty primárních studií a nebylo možné provést detailnější extrakci dat z primárních studií (opět z časových důvodů).

## Závěr

Tato práce se zaměřila na shrnutí poznatků sekundárního výzkumu a na porovnání stavu sekundárního výzkumu s dostupnými primárními studiiemi v oblasti psychosociální problematiky sourozenců osob s PAS. Výsledky systematických review byly rozčleněny do čtyř tematických okruhů.

První okruh se zabýval dopadem PAS na vývoj osobnosti, chování a psychiku zdravého sourozence. Zde účastníci uváděli jako pozitivní dopady větší porozumění, empatie a rozvinuté copingové schopnosti. Mezi negativními dopady sourozenci uvedli pocity studu z důvodu nepochopení PAS veřejností, prožívání chaosu a stresu. Bylo zjištěno, že sourozenci vykazují větší míru symptomů úzkostí a deprese.

Druhým okruhem byly sociální dovednosti a sourozenecký vztah. Vrstevnické vztahy mohou být u každého sourozence odlišné, někteří mají v kamarádech oporu, jiní se jim nechtějí svěřovat, protože se bojí nevyžádaného soucitu. Většina se ale shodla na tom, že je pro ně náročné vytvářet si a udržovat přátelské vztahy. Od rodičů jsou na ně kladeny často větší nároky, oni sami jsou zvyklí upravovat své potřeby ve prospěch sourozence s PAS. Často se cítí přehlíženi rodiči, ale o svých potížích s nimi neradi mluví, protože je nechtějí ještě více zatěžovat. Několik účastníků uvedlo, že mají se sourozencem pevné pouto a cítí k němu lásku a náklonnost. Někteří sourozenci zase cítí smutek z toho, že sourozenec s PAS nejeví zájem o interakci s nimi. Bylo zjištěno, že na vztah má pozitivní vliv, pokud zdravý sourozenec rozumí PAS a jeho symptomům a také pokud se účastní intervence spolu se sourozencem s PAS.

Třetím okruhem byl coping, přizpůsobení (adjustment) a podpora sourozenců. Sourozenci popisovali copingové strategie jako například čas s kamarády, cvičení, aktivní role v péči a výchově o sourozence, vyhýbání se sourozenci, izolování se do svého pokoje. Mnoho sourozenců vyjádřilo přání mít přístup k odborné podpoře. Ti, kteří se již takové podpory účastní, uvádějí, že je to pro ně velice přínosné.

Čtvrtým a posledním okruhem systematických review jsou role a zodpovědnosti. Od většiny sourozenců je očekáváno, že se v budoucnu stanou primárními pečovateli, je na ně od mala kladena větší zodpovědnost, která jim může přijít stresující a nefér.

Při analýze primárních studií bylo identifikováno 5 témat, v této práci je však analýza pouze 4 z těchto témat. Jedná se o téma pečování a budoucí (očekávané) nebo současné

pečovatelské role zdravého sourozence, o téma vztahu mezi sourozenci, téma odborné podpory a intervencí a téma žitých zkušeností. Kromě toho jsme při předběžné analýze témat primárních studií identifikovali rozsáhlou skupinu studií zaměřených na korelaci různých psychosociálních faktor, prevalenci, incidenci apod.

V diskuzi nabízíme nejen stručné shrnutí odpovědi na review otázky a souhrn nejdůležitějších zjištění, ale porovnáваме stav primárního a sekundárního výzkumu. Na základě této komparace (a s přihlédnutím k dalším údajům zjištěným v průběhu screeningů a extrakce dat) nabízíme doporučení, na jaká téma je možné a vhodné realizovat systematická review a která témata zasluhují nejprve větší saturaci primárními studii.

## Seznam použité literatury

### Knihy:

1. Adamus, P. (2014). *Edukace žáků s poruchou autistického spektra v kontextu rozvoje klíčových kompetencí*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
2. Beyer, J., Gammeltoft, L. (2006). *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál.
3. Gillberg, Ch., Peeters, T. (2008). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál.
4. Howlin, P. (2005) *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál.
5. Peters, M.D.J.; Godfrey, C. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 Version). In *JBIManual for Evidence Synthesis*; Aromataris, E., Munn, Z., Eds.; JBI: Adelaide, Australia, 2020a.
6. Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent A. C., Rydell, P. J. (2006). *The SCRETS Model: A comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders (volume I: assessment)*. Paul H. Brookes Publishing Co.
7. Richman, S., (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
8. Scarpa, A., Wells, A., Attwood, T. (2019). *Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi*. Portál.

### Články a studie:

1. Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). *Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders*. *Autism Research and Treatment*, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>.
2. Apkin, E. J. (2017). *Emerging adults' experiences of having an older sibling with high functioning autism* (2016-58401-045; Číslo 12-B(E)) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2016-58401-045&lang=cs&site=ehost-live>
3. Atkin, K., & Tozer, R. (2014). *Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings*. *Journal of Social Work*, 14(3), 225–242. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sih&AN=95564722&lang=cs&site=ehost-live>
4. Bachraz, V., & Grace, R. (2009). *Creating a Different Kind of Normal: Parent and Child Perspectives on Sibling Relationships when One Child in the Family Has Autism Spectrum Disorder*. *Contemporary Issues in Early Childhood*, 10(4), 317–330.
5. Benderix, Y., Nordstrom, B., & Sivberg, B. (2006). *Parents' Experience of Having a Child with Autism and Learning Disabilities Living in a Group Home: A Case Study*. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 10(6), 629–641.
6. Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). *A Psychoeducational Group Intervention for Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder*. *Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274–298.
7. Buerger, N. K. (2015). *Effects of a psychoeducational group on siblings of children with autism spectrum disorders* (2015-99040-313; Číslo 8-B(E)) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2015-99040-313&lang=cs&site=ehost-live>

8. Burke, M. M., Fish, T., & Lawton, K. (2015). *A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143–157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>
9. Calio, C., & Higgins-D'Alessandro, A. (2021). "It's really unexplainable, but everyone here got it." *Analysis of an ASD sibling support group for emerging adults*. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 88. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101857>
10. Cebula, K. R. (2012). *Applied Behavior Analysis Programs for Autism: Sibling Psychosocial Adjustment during and Following Intervention Use*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 847–862.
11. Claudel, S., Claudon, P., & Coutelle, R. (2013). *Self-image of adolescent siblings of children with autism*. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(1), 39–50. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.10.003>
12. Coffman, M. C., Kelso, N., Antezana, L., Braconnier, M., Richey, J. A., & Wolf, J. (2021). *Understanding of ASD by Siblings is Associated with Warmth and Hostility in the Sibling Relationship*. *Journal of Child & Family Studies*, 30(6), 1577–1585.
13. Connell, Z. O., Halloran, M. O., & Doody, O. (2016). *Living with a brother who has an Autism Spectrum Disorder: A sister's perspective*. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 49–55. <https://doi.org/10.1111/bld.12109>
14. Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). *Typically Developing Adolescents' Experience of Growing up with a Brother with an Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151–161.
15. Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith-Howell, H., & Rogish, M. (2021). *A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics*. *Research in Developmental Disabilities*, 111. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103884>
16. Crowe, R. (2014). *Living with a child with autism spectrum disorder: Sibling and parental* [D.Clin.Psy., University of Birmingham (United Kingdom)]. In *PQDT - UK & Ireland* (1654747817). <https://www.proquest.com/dissertations-theses/living-with-child-autism-spectrum-disorder/docview/1654747817/se-2?accountid=1673>
17. Dansby, R. A., Turns, B., Whiting, J. B., & Crane, J. (2017). *A phenomenological content analysis of online support seeking by siblings of people with autism*. *Journal of Family Psychotherapy*, 29, 181–200. <https://doi.org/10.1080/08975353.2017.1395256>.
18. Day, A., Johner, R., Chalmers, D., Novik N. (2019). *Sibling Relationship and Autism Spectrum Disorder: A Different Relationship*. *Canadian Social Work*, 20(2), 88-108.
19. Diener, M., Anderson, L., Wright, C., & Dunn, M. (2015). *Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program*. *Journal of Child & Family Studies*, 24(4), 1060–1072.
20. Gaines, E. K. (2016). *Adolescent girls' experiences of growing up with a brother diagnosed on the autism spectrum* (2016-26518-118; Číslo 9-B(E)) [ProQuest Information & Learning]. APA PsycInfo. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2016-26518-118&lang=cs&site=ehost-live>

21. Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). „It’s better than it used to be”: *Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition*. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488–1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
22. Green L. (2013). *The well-being of siblings of individuals with autism*. *ISRN Neurology*, 2013, 417194. <https://doi.org/10.1155/2013/417194>
23. Guidotti, L., Musetti, A., Barbieri, G. L., Ballocci, I., Corsano, P. (2021). *Conflicting and harmonious sibling relationships of children and adolescent siblings of children with autism spectrum disorder*. *Child Care Health Dev*, 47: 163– 173. <https://doi.org/10.1111/cch.12823>
24. Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). *Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder*. *Child: Care, Health & Development*, 40(6), 833–839.
25. Henderson, D. L. (2011). *A phenomenological case study of the impact of autism spectrum disorders on the sibling relationship* (2011-99060-445; Číslo 9-B) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2011-99060-445&lang=cs&site=ehost-live>
26. Hicks, U. (2014). *An interpretative phenomenological analysis of adolescent siblings’ experiences of aggression by a brother with autism spectrum disorder, and their perceptions of their coping processes* [D.Ed.Psych., Cardiff University (United Kingdom)]. In PQDT - UK & Ireland (1784056042). <https://www.proquest.com/dissertations-theses/interpretative-phenomenological-analysis/docview/1784056042/se-2?accountid=16730>
27. Hwang, S. E. K. (2009). “same but different”: *A visual ethnography of the everyday lives of siblings with autistic children in south korea* [Ph.D., University of Durham (United Kingdom)]. In PQDT - UK & Ireland (899752064). <https://www.proquest.com/dissertations-theses/same-different-visual-ethnography-everyday-lives/docview/899752064/se-2?accountid=16730>
28. Hwang, S. K., & Charnley, H. (2010). *Making the familiar strange and making the strange familiar: Understanding Korean children’s experiences of living with an autistic sibling*. *Disability & Society*, 25(5), 579–592.
29. Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. B., Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H., & Hersh, D. (b.r.). “Sometimes I Feel Grateful horizontal ellipsis “: *Experiences of the Adolescent Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Malaysia*. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05184-5>
30. Ivey, J. K., & Ward, A. K. (2010). *Dual Familial Roles: An Asperger’s Syndrome Case Story*. *Teaching Exceptional Children Plus*, 6(3). <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ879593&lang=cs&site=ehost-live>
31. Johnson, M. T., Williamson, R. L., Casey, L. B., Stockton, M., & Elswick, S. (2020). *Sibling relationships when one sibling has ASD: A preliminary investigation to inform the field and strengthen the bond*. *Children and Youth Service Review*, 116. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2020.105190>



32. Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). *Siblings Relationships of Children with Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399–410.
33. Keirse, S. (2018). *Experiences of neurotypical siblings of children with an autism spectrum disorder: A qualitative exploration* (2017-23164-080; Číslo 8-B(E)) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2017-23164-080&lang=cs&site=ehost-live>
34. Kryzak, L. A., Cengher, M., Feeley, K. M., Fienup, D. M., & Jones, E. A. (2015). *A community support program for children with autism and their typically developing siblings*. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2), 159–177. <https://doi.org/10.1177/1744629514564450>
35. Laghi, F., & Gradilone, A. (2016). *Le relazioni tra fratelli in famiglie con un figlio adolescente o giovane adulto con autismo: Una indagine qualitativa = Sibling relationships in families with an adolescent or young adult with autism spectrum disorder: A qualitative survey*. *Rassegna di Psicologia*, 33(1), 16–28.
36. Le Corfec G., Le Maner-Idrissi G., & Le Sourn-Bissaoui S. (2020). *Quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. A literature review*. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc.*, 68(7), 362–369. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2020.07.002>
37. Leedham AT, Thompson AR, & Freeth M. (2020). *A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection*. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103547. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
38. McHale, S. M., Updegraff, K. A., Whiteman, S.D. (2012). *Sibling relationships and influences in childhood and adolescence*. *Journal of Marriage and Family*, 74, 913–930.
39. Maenner M. J., Shaw K. A., Bakian A. V., et al. (2021). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States*. *MMWR Surveill Summ*, 70 : 1–16. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
40. Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). *Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review*. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138–156. <https://doi.org/10.1111/jspn.12117>
41. Mascha, K., & Boucher, J. (2013). *Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD*. *British Journal of Developmental Disabilities*, 52(102, 1), 19–28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>
42. McHale, S. M., Simeonsson, R. J., & Sloan, J. (1986). *Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters*. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 16(4), 399–413.
43. Mehok, C. C. (2018). *A grounded theory approach to investigating the sibling relationships of individuals with autism spectrum disorders and their typically developing siblings* (2018-11221-142; Číslo 4-A(E)) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2018-11221-142&lang=cs&site=ehost-live>

44. Mitchell, D. K. (2018). *We band of sisters and brothers: Sibling relationships and Autism Spectrum Disorder in military families* (2018-00727-124; Číslo 2-B(E)) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2018-00727-124&lang=cs&site=ehost-live>
45. Molinaro, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2020). *Having a Sibling with ASD: Perspectives of Siblings and Their Parents*. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 35–47. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1559256>
46. Mouzourou, C., Santos, R. M., & Gaffney, J. S. (2011). *At Home with Disability: One Family's Three Generations Narrate Autism*. *International Journal of Qualitative Studies in Education (QSE)*, 24(6), 693–715.
47. Nuttall, A. K., Coberly, B., & Diesel, S. J. (2018). *Childhood Caregiving Roles, Perceptions of Benefits, and Future Caregiving Intentions Among Typically Developing Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1199–1209. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3464-6>
48. Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007)a. *Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders across the Life Course*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313–320.
49. Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007)b. *Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x>
50. Orsmond, G. I., & Fulford, D. (2018). *Adult Siblings Who Have a Brother or Sister with Autism: Between-Family and Within-Family Variations in Sibling Relationships*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4090–4102.
51. Page, M.J.; McKenzie, J.E. *The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews*. *J. Clin. Epidemiol.* 2021, 134, 178–189.
52. Papacek, A. M. (2013). „*I will tell you about playing with my brother, but not about his autism*”: *Perceptions of social interaction from the voice of child who has a sibling identified with autism spectrum disorder* (2013-99210-489; Číslo 5-A(E)) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2013-99210-489&lang=cs&site=ehost-live>
53. Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). „*I don't live with autism; I live with my sister*”. *Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings*. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.013>
54. Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). “*I Like That He Always Shows Who He Is*”: *The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder*. *International Journal of Disability Development and Education*, 56(4), 381–399. <https://doi.org/10.1080/10349120903306715>
55. Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). *The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism*

- spectrum disorder*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 303–314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
56. Peters, M.D.J.; Marnie, C. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evid. Synth.* 2020b, 18, 2119–2126.
  57. Redquest, B., Schneider, M., & Fletcher, P. (2018). *A Glimpse into the Future: Will Neurotypical Siblings Become Future Caregivers of Their Siblings with ASD?* *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 16(1). <https://www.proquest.com/scholarly-journals/glimpse-into-future-will-neurotypical-siblings/docview/2006804624/se-2?accountid=16730>
  58. Richardson, S. L. L., & Stoneman, Z. (2019). *It takes a sister: Sisterhood and Black womanhood in families of people with intellectual and developmental disabilities*. *Disability & Society*, 34(4), 607–628.
  59. Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). *Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–394. <https://doi.org/10.1023/A:1025006727395>
  60. Rossetti, Z., Lee, C. eun, Burke, M., & Hall, S. (2020). *Perspectives about adult sibling relationships: A dyadic analysis of siblings with and without intellectual and developmental disabilities*. *Research in Developmental Disabilities*, 96. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103538>
  61. Sheikh, R., Patino, V., Cengher, M., Fiani, T., & Jones, E. A. (2019). *Augmenting sibling support with parent-sibling training in families of children with autism*. *Developmental Neurorehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/17518423.2019.1629662>
  62. Shivers CM & Plavnick JB. (2015). *Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 685–696. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2222-7>
  63. Shivers CM, Jackson JB, & McGregor CM. (2019). *Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis*. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172–196. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>
  64. Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). *Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism*. *Research in Developmental Disabilities*, 119. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>
  65. Smith, T., & Perry, A. (2004). *A Sibling Support Group for Brothers and Sisters of Children with Autism*. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 77–88.
  66. Strain, P. S., & Danko, C. D. (1995). *Caregivers' Encouragement of Positive Interaction between Preschoolers with Autism and Their Siblings*. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3(1), 2–12.
  67. Tomeny, T. S., Baker, L. K., Barry, T. D., Eldred, S. W., & Rankin, J. A. (2016). *Emotional and behavioral functioning of typically-developing sisters of children with autism spectrum disorder: The roles of ASD severity, parental stress, and marital status*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 130–142. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.008>

68. Torch, C. E. (2016). *Autism heard through the lived experiences of siblings: A participatory action research approach* (2013-99180-181; Číslo 3-B(E)) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2013-99180-181&lang=cs&site=ehost-live>
69. Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). *Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability*. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480–488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>
70. Travers, H. E., Carlton, M. E., & Carter, E. W. (2020). *Social Connections Among Siblings With and Without Intellectual Disability or Autism*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(1), 19-33. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-58.1.19>
71. Tricco, A.C.; Lillie, E. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann. Intern. Med.* 2018, 169, 467–473.
72. Tsai, H.-W. J., Cebula, K., Liang, S. H., & Fletcher-Watson, S. (2018). *Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom*. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206–216. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>
73. Underwood, K. M. (2017). *Exploring the experiences of typically developing siblings who have a brother or sister with autism spectrum condition* [Ph.D., University of Southampton (United Kingdom)]. In PQDT - UK & Ireland (1947638229). <https://www.proquest.com/dissertations-theses/exploring-experiences-typically-developing/docview/1947638229/se-2?accountid=16730>
74. Watson L, Hanna P, & Jones CJ. (2021). *A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder*. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13591045211007920. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>

## Seznam použitých zkratk

DSM – V	Diagnostický a statický manuál duševních poruch
g	Hedgovo g
JBI	Joanna Briggs Institute
n	počet
PAS	Poruchy autistického spektra
PRISMA	The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses
SIB	Sibling Inventory of Behavior
SR	systematické review
UK	United Kingdom / Velká Británie
USA	United States of America / Spojené Státy Americké

## **Přílohy**

### **Příloha č. 1: Klíčová slova, vyhledávací strategie pro systematická review**

Databáze EPISTEMONIKOS

search conducted on december 9, 2021, 18:40

Search:

(title:((title:(sibling\* OR brother\* OR sister\*) OR abstract:(sibling\* OR brother\* OR sister\*)) AND (title:(ASD OR autis\* OR Asperger) OR abstract:(ASD OR autis\* OR Asperger))) OR abstract:((title:(sibling\* OR brother\* OR sister\*) OR abstract:(sibling\* OR brother\* OR sister\*)) AND (title:(ASD OR autis\* OR Asperger) OR abstract:(ASD OR autis\* OR Asperger))))

## **Příloha č. 2: Klíčová slova a vyhledávací strategie pro vyhledávání primárních studií**

### **SocINDEX**

Search conducted on March 21, 2022 10:28 – 10:33

1. sibling\* [Ti/Ab] (6,433)
2. ASD [Ti/Ab] OR autis\* [Ti/Ab] OR asperger\* [Ti/Ab] OR autism spectrum disorder [Ti/Ab] OR autistic disorder [Ti/Ab] OR autistic child [Ti/Ab] OR developmental disorder [Ti/Ab] OR developmental disability [Ti/Ab] (5,705)
3. #1 AND #2 **(158)**

### **PsycArticles**

Search conducted on March 21, 2022 11:21 – 11:26

1. sibling\* [Ti/Ab] (969)
2. ASD [Ti/Ab] OR autis\* [Ti/Ab] OR asperger\* [Ti/Ab] OR autism spectrum disorder [Ti/Ab] OR autistic disorder [Ti/Ab] OR autistic child [Ti/Ab] OR developmental disorder [Ti/Ab] OR developmental disability [Ti/Ab] (1,248)
3. #1 AND #2 **(22)**

### **PsycINFO**

Search conducted on March 22, 2022 9:03 – 9:11

1. sibling\* [Ti/Ab] (23,210)
2. ASD [Ti/Ab] OR autis\* [Ti/Ab] OR asperger\* [Ti/Ab] OR autism spectrum disorder [Ti/Ab] OR autistic disorder [Ti/Ab] OR autistic child [Ti/Ab] OR developmental disorder [Ti/Ab] OR developmental disability [Ti/Ab] (77,827)
3. (#1 AND #2) NOT gene\* **(1,112)**

### **ERIC**

Search conducted on March 21, 2022 12:01 – 12:04

1. sibling\* [Ti/Ab] (4,086)

2. ASD [Ti/Ab] OR autis\* [Ti/Ab] OR asperger\* [Ti/Ab] OR autism spectrum disorder [Ti/Ab] OR autistic disorder [Ti/Ab] OR autistic child [Ti/Ab] OR developmental disorder [Ti/Ab] OR developmental disability [Ti/Ab] (22,204)

3. #1 AND #2 (508)

### **ProQuest Central**

Search conducted on March 22, 2022 12:55 – 13:06

1. sibling [Ti/Ab] (390,021)

2. ASD [Ti/Ab] OR autis\* [Ti/Ab] OR asperger\* [Ti/Ab] OR "autism spectrum disorder" [Ti/Ab] OR "autistic disorder" [Ti/Ab] OR "autistic child" [Ti/Ab] OR "developmental disorder" [Ti/Ab] OR "developmental disability" [Ti/Ab] (306,230)

3. #1 AND #2 NOT gene\* (a vyloučeny Wire Feeds, Blogs, Trade Journals) (1,248)

### **Scopus**

Search conducted on March 22, 2022 13:23 – 13:32

1. sibling\* [Ti/Ab] (1,513)

2. ASD [Ti/Ab] OR autis\* [Ti/Ab] OR asperger\* [Ti/Ab] OR “autism spectrum disorder” [Ti/Ab] OR “autistic disorder” [Ti/Ab] OR “autistic child” [Ti/Ab] OR “developmental disorder” [Ti/Ab] OR “developmental disability“ [Ti/Ab] (115,108)

3. #1 AND #2 NOT gene\* (967)

### **Web of Science Core Collection**

Search conducted on March 22, 2022 13:34 – 13:52

1. sibling\* [Ti/Ab] (61,311)

2. ASD [Ti/Ab] OR autis\* [Ti/Ab] OR asperger\* [Ti/Ab] OR “autism spectrum disorder” [Ti/Ab] OR “autistic disorder” [Ti/Ab] OR “autistic child” [Ti/Ab] OR “developmental disorder” [Ti/Ab] OR “developmental disability“ [Ti/Ab] (96,276)

3. #1 AND #2 NOT ALL=(gene\*) (887)



### **Příloha č. 3: Seznam vyloučených studií na úrovni plnotextu s odůvodněním**

Chan, G. W. L., & Goh, E. C. L. (2014). 'My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic'—Are siblings of autistic children the forgotten ones? *Journal of Social Work Practice*, 28(2), 155–171. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1080/02650533.2013.844114>

- Studie byla zaměřena na vztah sourozenec - rodič

Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2014). „My Brother Likes Meeting New People, but Don't Ask Him Any Direct Questions": Involving Adults with Autism plus Learning Disability in a Qualitative Research Project. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 292–300. ERIC.

- Studie byla zaměřena na realizaci výzkumu, ne přímo na sourozence

Venturella, M., Carbonell, X., Cabré, V., & Arias-Pujol, E. (2019). A psychoanalytical perspective on the co-therapeutic relationship with a group of siblings of children with autism: An observational study of communicative behavior patterns. *Frontiers in Psychology*, 10. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01832>

- Studie byla zaměřena na přístup terapeutů, ne na výstupy sourozenců

## Anotace

<b>Jméno a příjmení autora:</b>	Alžběta Smrčková
<b>Katedra nebo ústav:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	PhDr. Lenka Venterová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2022

<b>Název závěrečné práce:</b>	Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s poruchami autistického spektra
<b>Název závěrečné práce v angličtině:</b>	Siblings relationship in a family with a child with autism spectrum disorder
<b>Anotace závěrečné práce:</b>	Bakalářská práce se zaměřuje na zmapování primárního i sekundárního výzkumu v oblasti psychosociální problematiky sourozenců osob s PAS. Shrnuje výsledky sekundárního výzkumu, zjišťuje, na jaká nejčastější témata se objevují v primárních studiích a porovnává je s tématy ve studiích typu systematické review.
<b>Klíčová slova:</b>	Autismus, poruchy autistického spektra, PAS, Aspergerův syndrom, sourozenec, sourozenci, sourozenecký vztah, bratr, sestra
<b>Počet příloh:</b>	Příloha č. 1: Klíčová slova, vyhledávací strategie pro systematická review Příloha č. 2: Klíčová slova a vyhledávací strategie pro vyhledávání primárních studií Příloha č. 3: Seznam vyloučených studií na úrovni plnotextu s odůvodněním
<b>Počet titulů použité literatury:</b>	74
<b>Počet znaků:</b>	103 946, (52 s.)
<b>Jazyk práce:</b>	CZ