

KVALITA ŽIVOTA RODIČOV DETÍ S AUTIZMOM

Michaela Hrabovecká

Abstrakt

Teoretický příspěvek sa zaoberá kvalitou života rodičov detí s autizmom. Príspevok v úvode opisuje prejavy spojené s diagnózou autizmu a jej vplyv na kvalitu každodenného života rodiny. Následne sú opísané premenné, ktoré prispievajú k vyššej a k nižšej kvalite života týchto rodičov. Príspevok sa zameriava na porovnanie kvality života rodičov detí s autizmom s kvalitou života rodičov detí s typickým vývinom a rodičov detí s inými diagnózami. Príspevok zachytáva aj rodové rozdiely v kvalite života matiek a otcov detí s autizmom.

Kľúčové slová: kvalita života, autizmus, rodičia detí s autizmom

QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF CHILD WITH AUTISM

Abstract

The theoretical paper deals with the quality of life of parents of autistic children. In its introduction, the paper describes the symptoms connected with the autism diagnosis and the influence of the diagnosis on the quality of a family everyday life. Later, the variables which contribute to higher or lower quality of life of those parents are described. The paper focuses on the comparison of the quality of life of parents of autistic children and parents of children with a typical development as well as parents of children with different diagnoses. The paper also describes the gender differences in the quality of life of mothers and fathers of autistic children.

Key words: *quality of life, autism, parents of children with autism*

*Došlo do redakcie: 31.10.2014
Schváleno k publikácii: 17.4.2015*

Úvod

Autizmus je komplexné pervazívne postihnutie ovplyvňujúce život celej rodiny, ktorá sa stará o dieťa s touto diagnózou. Mení ich každodenný život, ktorý musia často prispôbovať práve dieťaťu s autizmom. Starostlivosť o dieťa s autizmom je nielen finančne náročná, ale prináša so sebou pre rodičov veľkú záťaž a stres, a negatívne ovplyvňuje fyzické a psychické zdravie a sociálny život rodiny.

Výskumy ukazujú, že rodičia detí s postihnutím môžu byť citliví na rad mentálnych a fyzických zdravotných problémov (Benson, 2006; Taylor-Richardson, Heflinger & Brown, 2006) a tieto rodiny majú aj nižšiu kvalitu života (Bode, Weidner & Storck, 2000). Mat' dieťa s postihnutím môže byť pre rodičov veľmi stresujúce a ovplyvňuje nie len ich psychickú pohodu, ale aj fyzické zdravie. Rodičia detí so zdravotným postihnutím sú viac náchylnejší na vznik rôznych psychických či fyzických problémov a je u nich badateľná aj nižšia kvalita života (Benson, 2006; Emerson, 2003; Taylor-Richardson, Heflinger & Brown, 2006).

Autizmus

Pod diagnózou pervazívne vývinové poruchy bolo zahrnutých 5 rozličných diagnóz: autizmus, Aspergerov syndróm, nešpecifikovaná pervazívna vývinová porucha, Rettov syndróm a detská dezintegratívna porucha, pričom prvé tri diagnózy boli zoskupené pod spoločným označením poruchy autistického spektra (DSM-IV, 2004). Naproti tomu DSM-V uvádza jednotné označenie - porucha autistického spektra pod neurovývinovými poruchami a túto poruchu autistického spektra rozlišuje s pridruženým zníženým intelektom, s pridruženým jazykovým postihnutím, poruchu autistického spektra súvisiacu s medicínskym, genetickým alebo enviromentálnym vplyvom, poruchu autistického spektra spojenú s inou neurovývinovou, intelektovou poruchou alebo poruchou správania a poruchu autistického spektra spojenú s katatóniou. Porucha autistického spektra sa vyznačuje postihnutím v oblasti sociálnej interakcie a komunikácie a stereotypným správaním a záujmami (DSM-V, 2013). V správaní môžu byť prítomné aj ďalšie problémové prejavy, ako sú hyperaktivita, agresivita, úzkosť, ktoré zasahujú do každodenného fungovania a vytvárania zmysluplných vzťahov (Church, Alisanski & Amanullah, 2000; Portway & Johnson, 2005). Autizmus patrí k jednému z najzávažnejších vývinových porúch objavujúcich sa v prvých troch rokoch života. Niektorí ľudia s autizmom majú obmedzené záujmy, problémy so spánkom a jedním a často sa u nich vyskytujú autoagresívne tendencie ako búchanie hlavy či hryzenie rúk (Kazdin, 2000). Autizmus ovplyvňuje komunikačné schopnosti, sociálnu interakciu a správanie (DSM-IV, 2004). V rámci rodiny ovplyvňuje interakciu s dieťaťom, vzťah medzi rodičmi a vzťah rodiny a spoločnosti ako takej (Phetrasuwan, 2003). Diagnózou vysokofunkčný autizmus sú označovaní jedinci, u ktorých sa vyskytujú klinické príznaky ako pri všetkých poruchách autistického spektra, ale majú tendenciu mať vyššie kognitívne schopnosti (Klin & Volkmar, 2000; Marans, Rubin & Laurent, 2005).

Kvalita života

Jednou z možností ako skúmať vplyv diagnózy autizmu na rodičov je práve zisťovanie ich kvality života (Cummins, 2001; Mojdeh, 2005). Kvalita života reprezentuje meranie celkového statusu a pohody, ktoré je ovplyvnené množstvom faktorov. Podľa M. Frank-Stromborga (1988) je kvalita života ekvivalentom psychosociálneho konštruktú zahŕňajúceho životnú spokojnosť, šťastie, duševnú pohodu, funkčný status a zdravotný stav. Kvalita života je ovplyvnená vlastným vnímaním človeka, konkrétne vnímanou pozíciou človeka v živote a tým, ako je táto pozícia v zhode s individuálnymi cieľmi a očakávaniami (Billington, 1999). Tento koncept kvality života naznačuje, že kvalita života je ovplyvnená faktormi fyzického zdravia a duševnej pohody ako aj vnímanými

životnými podmienkami. Kvalita života je multidimenzionálny koncept, ktorý zahŕňa fyzickú, psychologickú a sociálnu oblasť zdravia (McSweeney & Creer, 1995). Kvalita života súvisí s oblasťami ako sú emocionálna pohoda, interpersonálne vzťahy, materiálne blaho, osobný rozvoj, fyzická pohoda, sebaurčenie, sociálne začlenenie a práva (Schalock, 2000). WHO definuje kvalitu života ako jedincom vnímanú pozíciu v jeho živote, v kontexte kultúry a hodnotového systému, v ktorom žije, vyjadruje jedincov vzťah k jeho vlastným cieľom, očakávaným hodnotám a záujmom. Zahŕňa komplexným spôsobom jedincove fyzické zdravie, psychický stav, úroveň nezávislosti, sociálne vzťahy, jedincove presvedčenie a vieru, a to vo vzťahu k charakteristikám prostredia. Táto definícia vyjadruje názor, že kvalita života sa vzťahuje k subjektívnemu hodnoteniu, ktoré sa odohráva v kultúrnom, sociálnom a enviromentálnom kontexte. Kvalita života nie je totožná s pojmami ako sú „stav zdravia“, „životná spokojnosť“, „psychický stav“ alebo „pohoda“. Ide skôr o multidimenzionálny pojem zahrňujúci jedincovo vnímanie týchto a ďalších aspektov života (WHO, 1999). WHO skupina zastáva názor, že je dôležité vedieť, ako spokojní, resp. nespokojní sú ľudia s dôležitými oblasťami ich života a upozorňujú, že tento ich výklad je veľmi individuálnou záležitosťou (WHOQOL Group, 1995; WHOQOL Group, 1998).

Špecifickou podmnožinou kvality života je kvalita života súvisiaca so zdravím a chorobou HRQoL (Health Related Quality of Life). R. Fitzpatrick et al. (1992) vymedzujú HRQoL ako podmnožinu kvality života, ktorá sa vzťahuje na fyzické, emocionálne a sociálne aspekty. HRQoL je koncept komprehenzívnych výsledkov zdravia, ktorý zahŕňa rôzne oblasti zdravia a funkčnosti, pozostávajúce z celkovej pohody a kvality života človeka. Meranie HRQoL zahŕňa niekoľko dôležitých zložiek zdravia, ako je napríklad rola či sociálne fungovanie. HRQoL rozlišuje medzi meraním zdravia ako multidimenzionálneho konštruktu, rovnako ako sa zameriava na subjektívne skúsenosti so zdravím. Koncept HRQoL sa zameriava viac na človekom vnímanú funkčnosť a pohodu ako na objektívne meranie zdravia (Meltzer & Smith, 2011).

Rodičia detí s autizmom zažívajú viac stresu v súvislosti s rozličnými problémami spojenými s výchovou autistického dieťaťa, ako sú napr. poruchy spánku svojich detí, problémy v jedení, stereotypné vzorce správania, sebapoškodzovanie či nedostatok sociálnej a emocionálnej reciprocity (Benson, 2006; Hastings, 2003; Konstantareas & Papageorgiou, 2006). Rodinné fungovanie a kvalita života môžu byť negatívne ovplyvnené potrebou kontrolovať atypické správanie dieťaťa s autizmom (Lainhart, 1999; Portway & Johnson; Volkmar & Klin, 2000). Kvalita života rodičov úzko súvisí s vývinovou poruchou ich dieťaťa, ktorá ovplyvňuje každodenný život celej ich rodiny. Vývinová porucha dieťaťa je záťažou pre celú rodinu, ktorá je nútená zmeniť svoj každodenný život, aby sa prispôbila tejto skutočnosti (Kheir et al., 2012). Rodičia detí s autizmom majú nielen zvýšenú hladinu stresu a problémov v rodinnom fungovaní, ale tiež popisujú rodičovstvo ako viac citovo zaťažujúce (Petalas et al., 2009; Rao & Beidel, 2009).

Cieľom tejto štúdie je zistiť, ktoré faktory ovplyvňujú kvalitu života rodičov detí s autizmom, zmapovanie toho, ktoré faktory prispievajú k nižšej a naopak, ktoré ku vyššej kvalite života a porovnanie kvality života rodičov detí s autizmom a rodičov detí s typickým vývinom a inými klinickými diagnózami na základe analýzy publikovaných zahraničných výskumov zaoberajúcich sa kvalitou života rodičov detí s autizmom, ktoré by mali vytvoriť teoretický podklad pre realizáciu výskumu u populácie rodičov detí s autizmom na Slovensku.

Stres, depresia a kvalita života

Niekoľko štúdií ukázalo výskyt negatívnych javov ako stres, úzkosť a depresia u ľudí starajúcich sa o deti s autizmom. (Bouma & Schweitzer 1990; Davis & Carter 2008; Kasari & Sigman 1997; Magana & Smith 2006). L. E. Smith et al. (2008) zistili u matiek detí a adolescentov s autizmom, že viac ako tretina týchto matiek prejavovala viac depresívnych príznakov ako kontrolná skupina

matiek detí s typickým vývinom. K podobným výsledkom dospeli aj L. Abbeduto et al. (2004), ktorí zistili, že matky detí a adolescentov s autizmom vykazovali viac depresívnych symptómov ako matky detí s Downovým syndrómom. Vo výskume K. Kuhlthau et al. (2014) vykazovali rodičia detí s autizmom vyšší stupeň depresie ako kontrolná skupina rodičov detí s typickým vývinom. Slobodní rodičia vykazovali vyšší stupeň depresie ako tí, ktorí boli ženatí/vydaté. Rodičia, ktorí mali viac ako 2 deti so špeciálnymi zdravotnými potrebami, mali vyšší stupeň depresie a nižšiu kvalitu života ako rodičia, ktorí mali menej ako 2 deti so zdravotnými problémami. Vo výskume P. R. Bensaona (2006) predikovali depresiu u rodičov detí s autizmom rodičovský stres a závažnosť symptómov autizmu. S. Tomanik, G. E. Harris a J. Hawkins (2004) skúmali mentálne zdravie matiek detí s autizmom. Zistili, že adaptívne problémy správania sa dieťaťa sa podieľali na strese matiek, ktorý viedol k depresii. R. P. Hastings et al. (2005) skúmali úroveň stresu a psychosociálneho prispôsobenia u rodičov detí s autizmom. Zistili rovnakú úroveň stresu u matiek aj otcov, ale častejší výskyt depresie u matiek. Rodičia detí s vysokofunkčným autizmom mali vyššiu úroveň stresu ako rodičia detí bez autizmu. Premenná stres predikovala fyzickú aj mentálnu oblasť kvality života (Lee et al., 2009). Je teda možné konštatovať, že u rodičov detí s autizmom sa objavujú častejšie depresívne symptómy a tiež zažívajú vyššiu mieru stresu ako rodičia zdravých detí, čo následne ovplyvňuje negatívnym spôsobom ich kvalitu života.

Sociálna opora a kvalita života

Sociálna opora sa ukázala byť dôležitým faktorom psychickej pohody ľudí starajúcich sa o dieťa s autizmom. Nedostatok sociálnej opory bol spojený s poklesom v oblasti mentálneho zdravia, vrátane zvýšeného stresu a depresie (Barker et al., 2011; Boyd, 2002; McGuire et al., 2004). Opora zo strany priateľov, rodiny či iných formálnych spoločností, komunit, podporných skupín či náboženských organizácií je dôležitá pre zníženie stresu a depresie (Bayat, 2007; Boyd, 2002; Dunn et al., 2001; Gray, 2006; Higgins, Bailey & Pearce, 2005; Kuhaneck et al., 2010; Luther, Canham & Young Cureton, 2005). V štúdií R. Khanna et al. (2010) bol zistený pozitívny vzťah medzi mentálnou oblasťou kvality života a sociálnou oporou, a medzi fyzickou oblasťou kvality života a sociálnou oporou. Sociálna opora sa ukázala ako významný prediktor mentálnej oblasti kvality života matiek detí s autizmom. Vyššia sociálna opora je spájaná s lepšou kvalitou života v mentálnej oblasti. Nižšia sociálna opora je spájaná s častejším výskytom depresie a úzkostí u matiek detí s autizmom (Boyd, 2002). V štúdií R. Sipsosa et al. (2012) sa sociálna opora ukázala ako významný prediktor celkovej kvality života. Sociálna opora pozitívne ovplyvňuje nie len sociálnu oblasť, ale aj mentálnu a fyzickú oblasť kvality života. Vyššia sociálna opora u rodičov detí s autizmom sa tak spája s vyššou kvalitou života.

Copingové stratégie a kvalita života

Negatívne copingové stratégie (napr. stratégie zamerané na emócie, únik, rezignácia či sebaobviňovanie) súvisia s vyššou úrovňou stresu a psychickými problémami, a pozitívne copingové stratégie (riešenie problému, vyhľadávanie sociálnej opory) súvisia s nižšou úrovňou stresu (Abbeduto et al., 2004; Hastings et al., 2005; Pottie & Ingram, 2008; Smith et al., 2008). Vo výskume E. Cappea et al. (2011) pozitívne koreloval rodičovský stres s copingovými stratégiami zameranými na emócie a s horšou kvalitou života rodiny. Rodičia, ktorí vnímali svoje skúsenosti ako výzvu, mali lepší vzťah so svojim dieťaťom a disponovali tiež širokou paletou copingových stratégií. Rodičia detí s vysokofunkčným autizmom mali nižšiu úroveň adaptívnych copingových stratégií ako rodičia detí bez autizmu (Lee et al., 2009). Maladaptívne copingové stratégie sa ukázali ako významné prediktory nižšej kvality života matiek detí s autizmom v mentálnej

oblasti (Khanna et al., 2010). Používání pozitivních copingových strategií umožňuje lepší zvládnutí stresu a tím přispívá k vyšší kvalitě života.

Funkční porucha dítěte, výskyt problémového správání a kvalita života

Bol preukázaný negatívny vzťah medzi mentálnou oblasťou kvality života a funkčnou poruchou dieťaťa a problémovým správaním dieťaťa. Rodičia, ktorých deti dosahovali vyššie skóre vo funkčnom postihnutí a výskyte problémových prejavov v správaní, mali nižšiu kvalitu života v mentálnej oblasti. Fyzická oblasť kvality života bola v negatívnom vzťahu s problémovým správaním dieťaťa. Funkčná porucha dieťaťa sa ukázala ako signifikantný prediktor mentálnej oblasti kvality života matiek detí s autizmom (Khanna et al., 2010). A. J. McSweeney a T. L. Creer (1995) dospeli k záveru, že faktory ako nedostatok funkčnej nezávislosti, maladaptívne správanie a stupeň závažnosti autizmu silno ovplyvňujú kvalitu života rodičov detí s autizmom. Vyššia kvalita života matiek vo fyzickej oblasti súvisela s vyšším prosociálnym správaním dieťaťa a vyššia kvalita života v mentálnej oblasti u matiek súvisela s vyšším prosociálnym správaním dieťaťa, nižšou hyperaktivitou a menším problémovým správaním sa dieťaťa (Alik, Larsson & Smedje, 2006). Možno teda skonštatovať, že výraznejšie funkčné postihnutie a častejší výskyt problémového správania ovplyvňujú negatívnym spôsobom kvalitu života rodičov detí s autizmom.

Rodinné fungovanie

Negatívny vzťah bol zistený medzi mentálnou oblasťou kvality života a rodinným fungovaním, čím viac problémov mali rodičia v rodinnom fungovaní, tým nižšiu mali kvalitu života v mentálnej oblasti (Khanna et al., 2010). Vo výskume R. Siposa et al. (2012) sa rodinné vzťahy ukázali ako významný prediktor celkovej kvality života. Celkové mentálne a celkové fyzické skóre kvality života u matiek súviselo s vysokým skóre starostlivosti a nízkym skóre kontroly (Intimate Bond Measure – posudzuje charakter vzťahu subjektu k svojmu partnerovi). U otcov bol vzťah len medzi celkovým fyzickým skóre kvality života a nízkou kontrolou. V prípade matiek boli postoje ich manželov a osobné vlastnosti vo vzťahu k celkovému mentálnemu aj fyzickému skóre kvality života, v prípade otcov boli postoje ich manželiek vo vzťahu s fyzickou kvalitou života a osobné vlastnosti vo vzťahu s psychickou oblasťou kvality života. Vo vzťahu s vyššou kvalitou života matiek vo fyzickej oblasti sa ukázala ako dôležitá premenná spolužitie so starými rodičmi (Yamada et al., 2012). K vyššej kvalite života rodičov detí s autizmom prispieva aj dobré rodinné fungovanie.

Voľnočasové aktivity

V štúdií L. Foxa et al. (2002) bolo zistené, že rodičia detí s autizmom sa oveľa viac vzdávajú činností mimo domova, pretože pozornosť ľudí je venovaná ich dieťaťu s autizmom, a pretože cítia, že ľudia nerozumejú problémovým prejavom správania ich dieťaťa. S. Rizk, K. Pizur-Barnekow a A. R. Darragh (2011) skúmali vzťah medzi voľnočasovými aktivitami a účasťou na sociálnych aktivitách a kvalitou života. Bol preukázaný stredne silný negatívny vzťah medzi fyzickou oblasťou kvality života a oblasťami hobby a komunita/vzdelávanie. Čím viac a pravidelnejšie sa venovali svojim koníčkom a čím viac sa zúčastňovali na rôznych spoločenských stretnutiach alebo vzdelávacích aktivitách, tým bola nižšia ich kvalita života vo fyzickej oblasti. Ako možné vysvetlenie negatívneho vzťahu medzi fyzickou oblasťou kvality života a oblasťou hobby autori uvádzajú predpoklad, že subtest merajúci voľnočasové aktivity je tvorený z otázok, ktoré sa zameriavajú na pasívne trávenie voľného času (napr. lúštenie krížoviek, čítanie). Na jednej strane sa môže stať, že ľudia, ktorí sa necítia fyzicky zdraví, môžu venovať viac času sedavým činnostiam a na strane druhej, trávenie voľného času pri sedavých činnostiach nemusí podporovať fyzické

zdravie. Negatívny vzťah fyzickej kvality života a oblasťou komunita/vzdelávanie sa autori pokúšajú vysvetliť predpokladom, že aktivity v tejto oblasti predstavujú činnosť v charitatívnej oblasti, rodičovských združeniach či občianskych skupinách, čo si vyžaduje značnú časovú investíciu zo strany rodičov. Rodičia detí s autizmom strávia viac hodín staraním sa o svoje dieťa, a preto možno predpokladať, že vyššie nároky na venovanie ich času komunitným službám môže prispieť k pocitu vyčerpania a k celkovému pocitu zníženej fyzickej oblasti kvality života.

Porovnanie kvality života rodičov detí s autizmom s kontrolnou skupinou

Matky detí s Aspergerovým syndrómom a vysokofunkčným autizmom mali nižšiu kvalitu života vo fyzickej oblasti ako kontrolná skupina rodičov detí s typickým vývinom (Allik, Larsson & Smedjee, 2006). Rodičia detí s vysokofunkčným autizmom mali nižšiu kvalitu života vo fyzickej aj mentálnej oblasti v porovnaní s kontrolnou skupinou rodičov detí s typickým vývinom. Z demografických premenných k fyzickej oblasti kvality života prispievajú premenné rodinný príjem a počet detí v rodine. Vyšší príjem a viac detí v rodine prispievajú k vyššej kvalite života rodičov detí s vysokofunkčným autizmom (Lee et al., 2009).

Pri porovnaní s populačnými normami USA mali nižšiu kvalitu života matky detí s autizmom v oblastiach fyzického fungovania, telesnej bolesti, celkového zdravia, vitality, sociálneho fungovania, emocionálneho fungovania, mentálneho zdravia a celkovej mentálnej oblasti (Khanna et al., 2010). K podobným výsledkom dospeli aj A. Yamada et al. (2012) ktorí vo svojom výskume preukázali, že matky detí s autizmom mali nižšiu kvalitu života v porovnaní s kontrolnou skupinou matiek v 6 oblastiach kvality života (fyzická rola, celkové vnímanie zdravia, vitalita, sociálne fungovanie, emocionálna rola, mentálne zdravie). Otcovia detí s autizmom mali nižšiu kvalitu života v porovnaní s kontrolnou skupinou otcov len v jednej oblasti (vitalita).

S. Rizk, K. Pizur-Barnekow a A. R. Darragh (2011) porovnávali kvalitu života matiek detí s autizmom a matiek detí s typickým vývinom. Porovnávali rozdiely v mentálnej a fyzickej oblasti kvality života medzi matkami detí s autizmom a populačnými normami v troch vekových kategóriách: 25-34 rokov, 35-44 rokov a 45-54 rokov. Nižšia kvalita života bola preukázaná u matiek detí s autizmom od 35 do 44 rokov v mentálnej oblasti. Rodičia detí s autizmom mali signifikantne nižšiu kvalitu života vo fyzickej, psychickej a sociálnej oblasti kvality života v porovnaní s populačnými normami Taiwanu. Za najdôležitejšie oblasti kvality života rodičia detí s autizmom označili fyzickú a psychickú oblasť kvality života (Tung et al., 2014).

N. M. Kheir et al. (2012) sa zaoberali kvalitou života rodičov detí s autizmom v porovnaní s kontrolnou skupinou rodičov s dieťaťom s typickým vývojom. Rozdiel bol zistený v hodnotení zdravia medzi týmito skupinami rodičov, kde rodičia s deťmi s autizmom hodnotili svoje zdravie ako chabé až zlé. V mentálnej a fyzickej oblasti dosahovali nižšiu kvalitu života rodičia detí s autizmom, ale tieto rozdiely neboli signifikantné. Čo sa týka zistených rodových rozdielov, matky detí s autizmom hlásili viac telesnej bolesti a menej vitality ako otcovia detí s autizmom. V dôsledku emocionálnych problémov mali tiež viac problémov v práci a v bežných aktivitách ako otcovia. Celková kvalita života v mentálnej oblasti bola u žien signifikantne nižšia ako u mužov. Signifikantne nižšia kvalita života vo fyzickej oblasti u matiek detí s autizmom v porovnaní s kontrolnou skupinou matiek bola preukázaná aj vo výskume H. Alike, J. O. Larssona a H. Smedjea (2006). V mentálnej oblasti rozdiely neboli. U otcov nebol rozdiel ani vo fyzickej ani v mentálnej oblasti kvality života v porovnaní s kontrolnou skupinou. Rozdiel vo fyzickej oblasti kvality života bol signifikantne vyšší medzi matkami a otcami detí s autizmom ako medzi matkami a otcami v kontrolnej skupine. Matky mali signifikantne nižšiu kvalitu života. Rozdiel medzi matkami a otcami v mentálnej oblasti kvality života bol rovnaký u rodičov detí s autizmom a kontrolnou skupinou.

Porovnanie kvality života rodičov detí s autizmom s kvalitou života rodičov detí s inými diagnózami

Kvalita života u rodičov detí s autizmom bola signifikantne nižšia ako u rodičov detí s mentálnou retardáciou, detskou mozgovou obrnou či detí s typickým vývojom. Konkrétne bolo zistené nižšie skóre vo fyzickej a sociálnej oblasti a v celkovej vnímanej kvalite života. Otcovia detí s autizmom mali signifikantne nižšiu kvalitu života v sociálnej oblasti a v celkovej vnímanej kvalite života ako kontrolná skupina a nižšiu kvalitu života v mentálnej oblasti ako otcovia detí s detskou mozgovou obrnou. Matky detí s autizmom mali signifikantne nižšiu kvalitu života vo fyzickej a sociálnej oblasti, v celkovej vnímanej kvalite života a v celkovom vnímanom zdraví ako kontrolná skupina a nižšiu kvalitu života v mentálnej oblasti ako matky detí s mentálnou retardáciou. Mamy detí s mentálnou retardáciou mali nižšiu celkovú vnímanú kvalitu života a kvalitu života vo fyzickej oblasti ako kontrolná skupina. Matky detí s detskou mozgovou obrnou mali signifikantne nižšiu celkovú vnímanú kvalitu života ako kontrolná skupina. V skupine rodičov detí s autizmom boli signifikantné rozdiely medzi matkami a otcami vo fyzickej oblasti kvality života, v skupine rodičov detí s detskou mozgovou obrnou boli rozdiely medzi matkami a otcami v mentálnej oblasti kvality života a v skupine rodičov detí s mentálnou retardáciou a kontrolnou skupinou neboli žiadne rozdiely medzi matkami a otcami v kvalite života. Rodičia detí s autizmom mali nižšiu kvalitu života v porovnaní s ostatnými skupinami, zatiaľ čo medzi skupinami rodičov detí s detskou mozgovou obrnou, mentálnou retardáciou a kontrolnou skupinou boli len malé rozdiely (Mugno et al., 2007). K podobným výsledkom dospeli vo svojom výskume aj N. Kumar, C. D. Santosha a P. Joseph (2013), ktorí porovnávali kvalitu života rodičov detí s autizmom, mentálnou retardáciou a detskou mozgovou obrnou. Rodičia detí s autizmom, mentálnou retardáciou a detskou mozgovou obrnou mali zníženú kvalitu života v porovnaní s kontrolnou skupinou, pričom najmenej zníženú kvalitu života mali rodičia detí s mentálnou retardáciou a najviac zníženú kvalitu života mali rodičia detí s autizmom v porovnaní s kontrolnou skupinou. Rozdiely medzi rodičmi detí s autizmom, mentálnou retardáciou a detskou mozgovou obrnou boli vo všetkých oblastiach kvality života. Vo fyzickej, psychickej a sociálnej oblasti kvality života mali najnižšiu kvalitu života rodičia detí s autizmom a najvyššiu kvalitu života rodičia detí s mentálnou retardáciou. V enviromentálnej oblasti kvality života mali najnižšiu kvalitu života rodičia detí s detskou mozgovou obrnou a najvyššiu kvalitu života rodičia detí s mentálnou retardáciou. S. Malhotra, W. Khan a M. S. Bhatia (2012) preukázali nižšiu kvalitu života u matiek aj otcov detí s autizmom v porovnaní s kontrolnou skupinou v psychickej, fyzickej, sociálnej aj enviromentálnej oblasti kvality života. Rovnako zistili nižšiu kvalitu života v týchto štyroch oblastiach aj u matiek a otcov detí s mentálnou retardáciou v porovnaní s kontrolnou skupinou. Medzi matkami a otcami detí s autizmom a detí s mentálnou retardáciou však rozdiely v kvalite života nezistili.

V. Perumal, V. Veeraraghavan a O. P. Lekhra (2014) porovnávali kvalitu života rodičov detí s autizmom, rodičov detí s fyzickými ochoreniami a rodičov detí s typickým vývinom ako kontrolnou skupinou. V sociálnej a enviromentálnej oblasti boli zistené rozdiely medzi všetkými tromi skupinami rodičov, pričom najnižšie skóre bolo v skupine rodičov detí s autizmom a najvyššie skóre v kontrolnej skupine. Vo fyzickej a psychickej oblasti boli zistené rozdiely medzi rodičmi detí s autizmom a kontrolnou skupinou, s vyšším skóre v prospech kontrolnej skupiny, a medzi rodičmi detí s autizmom a rodičmi detí s fyzickými ochoreniami, s vyšším skóre v prospech rodičov detí s fyzickými ochoreniami. Medzi rodičmi detí s fyzickými ochoreniami a kontrolnou skupinou neboli vo fyzickej a psychickej oblasti zistené signifikantné rozdiely. Porovnávali tiež kvalitu života rodičov detí s autizmom podľa rodu dieťaťa. Nezistili rozdiely. Takisto neboli zistené žiadne rozdiely v kvalite života rodičov detí s autizmom podľa typu rodiny, v ktorej žili.

Záver

Rodičia detí s autizmom majú nižšiu kvalitu života vo viacerých oblastiach v porovnaní s kontrolnou skupinou rodičov detí s typickým vývinom či v porovnaní s populačnými normami. Výskumy ukazujú nižšiu kvalitu života rodičov detí s autizmom v mentálnej, fyzickej, sociálnej a enviromentálnej oblasti kvality života. Matky detí s autizmom vykazujú v porovnaní s otcami detí s autizmom nižšiu kvalitu života v mentálnej a fyzickej oblasti kvality života, čo môže súvisieť s faktom, že práve matky sú častejšie primárnymi opatrovatelkami dieťaťa s autizmom. Rodičia detí s autizmom mali nižšiu kvalitu života ako rodičia detí s mentálnou retardáciou a detskou mozgovou obrnou a nižšiu kvalitu života ako rodičia detí s fyzickým postihnutím.

Možnou príčinou nižšej kvality života rodičov detí s autizmom nie len v porovnaní s kontrolnou skupinou, ale aj v porovnaní s rodičmi detí s inými klinickými diagnózami môže byť problémové správanie týchto detí. Rodičia detí s autizmom strávia oveľa viac času starostlivosťou o rušivé správanie ich detí, musia dodržiavať presný denný rozvrh, čo obmedzuje ich účasť na rôznych aktivitách mimo ich domova. Čím intenzívnejšia je starostlivosť o dieťa s postihnutím, tým nižšia je kvalita života ich rodičov (Unala et al, 2001). Nízke skóre vo fyzickej oblasti u skupiny rodičov detí s autizmom môže súvisieť so špecifickými činnosťami týchto rodičov, ktoré vzhľadom k diagnóze svojho dieťaťa musia vykonávať, ako je napríklad dodržiavanie presného denného plánu a harmonogramu dieťaťa, dochádzanie na rôzne miesta, kde deti podstupujú väčšinou niekoľko druhov rôznych terapií, čakanie na dieťa pokiaľ túto terapiu podstúpi a podobne. To všetko má za následok zvýšenú únavu, menej energie a nerovnováhu vo vlastnom pláne rodičov (Perumal, Veeraraghavan & Lekhra, 2014). Fyzické zdravie rodičov detí s autizmom je tiež silne ovplyvnené starostlivosťou o ich dieťa. Napríklad zlý spánok ich dieťaťa môže spôsobiť aj nedostatok ich spánku a požiadavky na pomoc ich deťom v každodenných činnostiach ako je samotný prenos dieťaťa či kúpanie, môže spôsobiť rodičom bolesť bedrovej chrbtice či zápästia. Náročná starostlivosť o tieto deti tak môže spôsobiť fyzickú vyčerpanosť a chronické bolesti u ich rodičov (Leung & Li-Tsang, 2003; Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009). Mnoho rodičov detí s autizmom vykazuje nižšiu kvalitu života aj v mentálnej oblasti. Veľmi pomalé zlepšovanie stavu, malé pokroky a strach o budúcnosť ich detí môžu spôsobiť frustráciu a depresiu u ich rodičov. Takisto záťaž z nepretržitej starostlivosti, školské problémy a problémové správanie ich dieťaťa narúša každodenný rodinný život, spôsobuje stres, vyčerpanie, strach, zlosť či depresiu (Leung & Li-Tsang, 2003; Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009; Wong & Poon, 2010). Sociálna oblasť kvality života rodičov detí s autizmom úzko súvisí s postihnutím dieťaťa s autizmom v oblasti sociálnej interakcie s okolím, vrátane vyjadrenia náklonnosti k rodičom. To vytvára pocit stigmatizácie u týchto rodičov a z obavy možných problémov vo verejných situáciách sa tak vyhýbajú rôznym spoločenským stretnutiam s priateľmi či návštevám. Niektorí rodičia sa často hanbia sa problémové správanie svojho dieťaťa, a preto sa viac izolujú od spoločnosti (Gray, 1993; Malhotra, Khan & Bhatia, 2012). Enviromentálna oblasť kvality života rodičov detí s autizmom súvisí s finančnou náročnosťou starostlivosti o dieťa s autizmom, ako aj s problémami spojenými so školskými službami či problémami v komunikácii medzi jednotlivými odborníkmi poskytujúcimi starostlivosť (Hall, 2012; Mugno et al., 2007).

U rodičov detí s autizmom sa vyskytujú častejšie negatívne stavy ako sú stres, úzkosť či depresia. Zistenie vplyvu týchto premenných na kvalitu života rodičov detí s autizmom absentuje. Z faktorov, ktoré prispievajú k vyššej kvalite života rodičov detí s autizmom boli zistené ako dôležité – sociálna opora, adaptívne copingové stratégie a dobré rodinné fungovanie. Premenné, ktoré naopak kvalitu života znižovali, boli závažnosť funkčnej poruchy dieťaťa a výskyt problémových prejavov v správaní. Doteraz realizované výskumy kvality života rodičov detí s autizmom sa prevažne venovali skúmaniu izolovaného vplyvu vybraných faktorov na kvalitu života. Výskum v tejto oblasti by bolo vhodné smerovať na skúmanie všetkých faktorov súčasne

v rámci komplexného modelu, akým spôsobom a akou váhou sa podieľajú jednotlivé faktory, poprípade ich kombinácia na vysvetlení kvality života rodičov detí s autizmom. Za medzeru doterajších výskumov venujúcich sa tejto problematike možno považovať rozpracovanie konceptu osobnostných vlastností a charakteristík (locus of control, hardiness, sense of coherence, dispozičný optimizmus, reziliencia), ktoré by mohli ovplyvňovať zvládanie náročných životných situácií a tým prispievať k vyššej, resp. nižšej kvalite života.

Skúmanie jednotlivých oblastí kvality života nám poskytuje rámec, ako merať vplyv autizmu na život rodiny, ktorý nemusí byť viditeľný pri skúmaní samotných príznakov autizmu. Zlepšením nášho porozumenia ako autizmus vplýva na kvalitu života, môžeme lepšie identifikovať potreby detí s autizmom aj ich rodín a tým zlepšiť podporu smerovanú týmto rodinám. Na základe publikovaných výskumných zistení sa domnievame, že je potrebné vytvorenie a aplikovanie multidisciplinárneho intervenčného programu pre rodičov detí s autizmom zameraného na:

1. Zvládanie stresu a emócií. Už samotné stanovenie diagnózy autizmu so sebou prináša pre rodičov množstvo emócií, ktoré musia spracovať. Starostlivosť o dieťa s autizmom je náročná a pre rodičov vysoko stresujúca. Je preto potrebné pracovať na tom, aby bolo používanie neefektívnych copingových stratégií nahradené stratégiami efektívnymi.
2. Edukačná činnosť. Po stanovení diagnózy je u rodičov často prítomná laická predstava o autizme, o jeho príznakoch a prejavoch. Edukačná činnosť by mala pozostávať nie len zo stanovenia, ale hlavne z vysvetlenia diagnózy autizmu, s oboznámením sa s prejavmi autizmu a tiež postupov a metód ako pristupovať k výchove dieťaťa s autizmom (dodržiavanie denného harmonogramu, štrukturalizácia prostredia a činností, vizualizácia, poprípade rozvoj alternatívnych foriem komunikácie) a možností, ako redukovať nežiaduce prejavy správania (agresívne resp. autoagresívne správanie, záchvaty hnevu a zlosti, negativizmus dieťaťa a pod.).
3. Rozvíjanie sociálnej opory. Rodičia detí s autizmom sa ocitávajú často v izolácii kvôli problémovým prejavom správania sa ich dieťaťa, vyplývajúcich s diagnózy autizmu. Spoločné stretnutia rodičov detí s autizmom (spoločné športové aktivity, vychádzky, výlety) môžu prispieť k rozvíjaniu sociálnych väzieb a tiež poslúžiť pri výmene skúseností a rád medzi rodičmi.
4. Manželské a rodinné poradenstvo. Výchova dieťaťa s autizmom je náročná pre celú rodinu a pre manželský pár je to veľmi ťažká skúška. Matky sa vo väčšine prípadov venujú starostlivosti o dieťa, a starostlivosť o dieťa s autizmom je oveľa náročnejšia a vyčerpávajúcejšia. Tým často dochádza k tomu, že matky venujú všetok svoj čas dieťaťu s autizmom aj na úkor ostatných členov rodiny. Preto je dôležitá podpora manželského páru a rodiny ako celku.

Literatúra

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109, 237–254.
- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, (1), 1-8.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47, 551-561.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 702- 714.

- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Billington, R. (1999). *WHOQOL annotated bibliography: October 1999 version*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, Department of Mental Health. Dostupné na WWW: http://depts.washington.edu/yqol/docs/WHOQOL_Bibliography.pdf
- Bode, H., Weidner, K., & Storck, M. (2000). Quality of life in families of children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 354.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20, 279-1294.
- Church, C., Alisanski, S., & Amanullah, S. (2000). The social, behavioral, and academic experiences of children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(1), 12-20.
- Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 83-100.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR* (4th edition, text revision). Washington DC, USA: American Psychiatric Association.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V-TR* (5th edition). Washington DC, USA: American Psychiatric Association.
- Dunn, M. M., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399.
- Fitzpatrick, R., Fletcher, A., Gore S, et al. (1992). Quality of life measures in health care, I: Applications and issues in assessment. *BMJ*, 305, 1074-1077. Dostupné na WWW: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1883623/pdf/bmj00098-0040.pdf>
- Fox, L., Vaughn, B.J., Wyatte, M.L., & Dunlap, G. (2002). "We can't expect other people to understand": Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68, 437-450.
- Frank-Stromborg, M. (1988). *Instruments for clinical nursing research*. Norwalk, CT: Appleton & Lange.
- Gray, D. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15, 102-120.

- Gray, D. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 970-976.
- Hall, H. (2012). Families of children with autism: behaviours of children, community support and coping. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 35(2), 111-132.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33,141-150.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377–391.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 39–57.
- Kazdin, A.E. (2000). *Encyclopedia of Psychology*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Kheir, N. M., Ghoneim, O. M., Sandridge, A. L., Hayder, S. A., Al-Ismail, M. S., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of Life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16 (3), 293 – 298.
- Klin, A., & Volkmar, F.R. (2000). Treatment and intervention guidelines for individuals with Aspergers syndrome. In, A. Klin, F.R. Volkmar, & S.S. Sparrow (Eds.), *Asperger's syndrome* (pp. 340–366). New York: Guilford.
- Konstantareas, M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593–607.
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 30, 340-350.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339–1350.
- Kumar, N., Santosha, C. D., & Joseph, P. (2013). Quality of Life of parents of individual with autism, cerebral palsy and mental retardation in India. *Indian Journal of Health and Well-being*, 4(4), 765 – 771.
- Lainhart, J.E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 11, 278–298.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., et al. (2009). Health-Related Quality of Life of Parents of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227–239.
- Leung, Y. S. C., & Li-Tsang, W. P.(2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13(10), 19–24.
- Luther, E. H., Canham, D. L., & Young Cureton, V. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *Journal of School Nursing*, 21, 40-47.

- Magana, S., & Smith, M. J. (2006). Psychological distress and wellbeing of Latina and non-Latina White mothers of youth and adults with an autism spectrum disorder: Cultural attitudes towards coresidence status. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 346–357.
- Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M.S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 171-76.
- Marans, W.D., Rubin, E., & Laurent, A. (2005). Addressing social communication skills in individuals with high-functioning autism, Asperger syndrome: Critical priorities in educational programming. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Vol. 2. Assessment, interventions, and policy* (3rd ed., pp. 977–1002). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- McGuire, B. K., Crowe, T. K., Law, M., & VanLeit, B. (2004). Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solutions. *OTJR: Occupation, Participation, and Health*, 24, 54-63.
- McSweeney, A. J., & Creer, T. L. (1995). Health-related quality of life assessment in medical care. *Disease a Month*, 41 (1), 171.
- Meltzer, D.O., & Smith, P.C. (2011). Theoretical issues relevant to the economic evaluation of health technologies. In *Handbook of Health Economics* (pp.433–469). Elsevier.
- Mojdeh, B. (2005). *How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life*. Unpublished doctoral dissertation, Loyola University, Chicago.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1-20.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684.
- Perumal, V., Veeraraghavan V., & Lekhra, O. P. (2014). Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. *Journal of Pharmacy Research*, 8(6), 791-797.
- Petalas, M. A., Hastings, R. R, Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13, 471-483.
- Phetrasuwan, S. (2003). *Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder*. Chapel Hill: University of North Carolina.
- Portway, S.M., & Johnson, B. (2005). 'Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a nonobvious disability. *Health, Risk and Society*, 7(1), 73–83.
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modelling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 844–864.
- Rao, R. A., & Beidel, D. G. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33,437-451.
- Rizk, S., Pizur-Barnekow, K.,& Darragh, A. R. (2011). Leisure and social participation and health-related quality of life in caregivers of children with autism. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(4), 164-171.
- Shalock, R. L. (2000). Three decades of Quality of Life. In M. L. Wehmeyer and J. R. Patton (Eds.), *Mental Retardation in 21st century* (pp. 335-356). Autism, TX: PRO – ED.

- Sipos, R., Predescu, E., Muresan, G., & Iftene, F. (2012). The evaluation of family quality of life of children with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactive disorder. *Applied Medical Informatics*, 30 (1), 1-8.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876–889.
- Taylor-Richardson, K. D., Heflinger, C. A., & Brown, T. N. (2006). Experience of strain among types of caregivers responsibilities for children with serious emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14, 157-168.
- Tomanik, S., Harris, G.E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16–26.
- Tung, L. C., Huang, C. Y., Tseng, M. H., Yen, H. C., Tsai, Y. P., Lin, Y. C., & Chen, K. L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1235–1242.
- Unala, H., Gencosmanoglu, B., Akgun, K., Karamehmetoglu, S., Tuna, H., Ones, K., et al. (2001). Quality of Life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form – 36 questionnaire. *Spinal Cord*, 39(6), 318 – 322.
- Volkmar, F.R., & Klin, A. (2000). *Diagnostic issues in Asperger syndrome*. In, A. Klin., F.R. Volkmar, & S.S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (pp. 25–71). New York: Guilford Press.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403–1409.
- WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*, 46, 1569–1585.
- Wong, F. K. D., & Poon, A. (2010). Cognitive behavioural group treatment for Chinese parents with children with developmental disabilities in Melbourne, Australia: An efficacy study. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(8), 742–749.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., et al. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12, 119–127.

Údaje o autorce

Mgr. Michaela Hrabovecká je interná doktorandka na Inštitúte psychológie FF PU. Odborný záujem: subjektívne hodnotená kvalita života.

Adresa: Inštitút psychológie FF PU, 17. novembra 1, 08001 Prešov, SR

E-mail: hrabovecka.m@gmail.com