

Műhelymunka Szociálpszichológiából

AUTIZMUSSAL DIAGNOSZTIZÁLT GYERMEKEK SZÜLEINEK A MENTÁLIS EGÉSZSÉGE

Készítette: Eszenyi Noémi

(DWTEVO)

Empirikus kutatás

Témavezető: Dr. Mészáros Noémi



Pázmány Péter Katolikus Egyetem Bölcsészettudományi Kar

Pszichológia BA

2023/2024 tavaszi félév

Nyilatkozat a műhelymunka szerzőség szabályainak betartásáról

Alulírott Eszenyi Noémi (Neptun kód: DWTEVO) jelen nyilatkozat aláírásával kijelentem, hogy a(z) *Autizmussal diagnosztizált gyermekek szüleinek a mentális egészsége* című műhelymunkámat magam készítettem, azt sem más műhelymunka kurzusra, sem szakdolgozatként, sem ezen, sem más egyetemen és szakon, sem én, sem más be nem adta értékelésre.

Mindezek alapján jelen dolgozat önálló munkám, annak elkészítésekor betartottam a szerzői jogról szóló 1999. LXXVI törvény szabályait, valamint az egyetem által előírt, a dolgozat készítésére vonatkozó szabályokat, különösen a hivatkozások és idézések tekintetében.

Fentiekén kívül kijelentem, hogy az önállóságra vonatkozóan, a dolgozat készítése közben konzulensem nem tévesztettem meg.

Dátum: 2024. 03. 30.



Eszenyi Noémi

Tartalomjegyzék

Absztrakt	4
1. Bevezető	5
1.1. Az érintett családok helyzete	5
1.2. A szülők mentális egészsége.....	7
1.3. A megküzdési stratégia szerepe.....	9
1.4. Társas támogatottság.....	12
1.5. Célkitűzés és hipotézisek	12
2. Módszer	13
2.1. Vizsgálati személyek	13
2.2. Eszközök.....	13
2.2.1. Demográfiai kérdéssor	13
2.2.2. Megküzdési Mód Preferencia Kérdőív (Oláh, 1993, 1995).....	14
2.2.3. Multidimenzionális Észlelt Társas Támogatás Kérdőív (Zimet és mtsai., 1988)	14
2.2.4. Mentális Egészség Kontinuum Skála – Rövid Változat (Keyes et al., 2008)	15
2.3. Eljárás és etikai szempontok	15
3. Eredmények	16
4. Megvitatás.....	20
Korlátok	23
Kitekintés.....	24
Irodalomjegyzék	26

Absztrakt

Számos nemzetközi szakirodalom támasztja alá azt a tényt, hogy az autizmus spektrumzavarral diagnosztizált (ASD) gyermekek szülei nagy kockázatnak vannak kitéve a mentális problémák terén, hiszen több stresszt élnek át és rosszabb mentális állapotban vannak, mint a neurotipikus vagy más rendellenességgel élő gyermekek szülei. Kutatásom fő célja hazánkban felmérni az érintett szülők szubjektív jóllétének a társas támogatottsággal és a megküzdési stratégiával való összefüggéseit. A célcsoportot azon felnőtt személyek teszik ki, akiknek van legalább egy autizmussal diagnosztizált, 18 év alatti gyermekük. A kutatásban használt kérdőívcsomagban egy általános demográfiai kérdéssor mellett az érintett gyermekkel kapcsolatos néhány kérdés szerepel, valamint három teszt kerül felmérésre: Megküzdési Mód Preferencia Kérdőív, Multidimenzionális Észlelt Társas Támogatás Kérdőív és Mentális Egészség Kontinuum Skála – Rövid Változat. Az eredmények szerint teljesült az a hipotézis, miszerint az önbüntető megküzdés negatívan hat a szubjektív jóllétre, és ebben a kapcsolatban a társas támogatottság mediáló tényezőként van jelen. Bár a társas támogatottság és a mentális egészség között pozitív irányú direkt hatás mutatkozott, a modellben a támaszkereső megküzdési stratégia mediáló hatása nem nyert igazolást. Továbbá feltártuk, hogy az érintett gyermek autisztikus tüneteinek súlyossága negatívan jósolja be a szülő mentális egészségét, azonban a társas támogatottság feltételezett moderáló hatása nem igazolódott. Célszerű lenne további vizsgálatokkal feltérképezni, hogy az ASD gyermekek szüleinél mely további tényezők határozzák meg a mentális egészség alakulását, annak érdekében, hogy feltárjuk a megfelelő megelőző stratégiákat, és megerősítsük azokat az eljárásokat, amelyek elősegítik az adaptivitást egy ilyen nehéz élethelyzetben.

Kulcsszavak: autizmus, megküzdés, szülők, mentális egészség, társas támogatottság, szubjektív jóllét

1. Bevezető

Az autizmussal élő gyermekek szülei több stresszről és rosszabb mentális állapotról számolnak be, mint a tipikus fejlődésmentű (Benjak et al., 2009; Lai & Oei, 2015; Montes & Halterman, 2007), Down-szindrómás (Abbeduto et al., 2004; Fisman et al., 1989) vagy mint egy krónikus fizikai betegség, a cisztás fibrózisos gyermekek (Bouma & Schweitzer, 1990) szülei. Enea és Rusu (2020) kutatásukban rávilágítottak, hogy az érintetteknél a szülői stressz negatív hatással van a mentális egészségre, ezzel együtt az életminőségre. Az eredmények alapján azt mondhatjuk, hogy az autista gyermeket nevelő szülők magasabb kockázatnak vannak kitéve a stresszel és a kedvezőtlen mentális jólléttel kapcsolatban.

1.1. Az érintett családok helyzete

Az autizmus spektrumzavar Győri és munkatársai (2014) megfogalmazása szerint egy olyan pervazív fejlődési zavar, amely a személy egész személyiségét, működését és életútját érinti. Ez a megnevezés jól érzékelteti, hogy a viselkedéses-kognitív zavarok heterogén, változatos halmazát jelenti. A diagnózis viselkedéses jegyekre épül, nevezetesen három területen található minőségi fejlődési zavar: „1) a kölcsönös társas viselkedések, 2) a kölcsönös kommunikatív viselkedések, és 3) az érdeklődés és a tevékenység adaptív, rugalmas szerveződésének területén.” (Győri et al., 2014, p. 118). A más emberekhez való viszonyulás minőségi és mennyiségi korlátozottsága jellemző, mind érzelmileg, mind viselkedéses szinten. Ezen belül pedig kifejezetten a kölcsönösség kiemelendő, hiszen az autizmusban érintetteknél a másik személy belső állapotainak figyelembevétele különösen nehezített. A nyelvi kommunikáció zavara, vagy esetleg teljes hiánya mellett pragmatikai területeken jelentkeznek elmaradások (pl. irónia, átvitt értelmezés megértése), valamint a repetitív kommunikáció és a metakommunikatív eszközök inadekvát használata is jellegzetes manifesztációja az autizmusnak. Az ismétlődő viselkedésmintázatok átszövik a mindennapi élet valamennyi szegmensét, emellett a sajátos módon kiválasztott körülményekhez gyakran kényszeres ragaszkodást mutatnak. Tipikus megnyilvánulása még a spektrumnak, hogy az érdeklődési terület meglehetősen beszűkül (Győri, 2012).

Az autizmus spektrumzavarral élő gyermek nevelése sok esetben olyan kihívásokkal jár, melyek túlmutatnak egy tipikusan fejlődő gyermek nevelésén. Egy kvalitatív kutatás nemrégiben (Papadopoulos, 2021) a feltárt kihívásokat négy fő kategóriába sorolta: érzelmi, családi, szociális és pénzügyi megpróbáltatások. A szülő a gyermek diagnózisával való szembesüléskor olyan érzelmi terheket tapasztal, melyek frusztrációt keltenek és aggodalmat

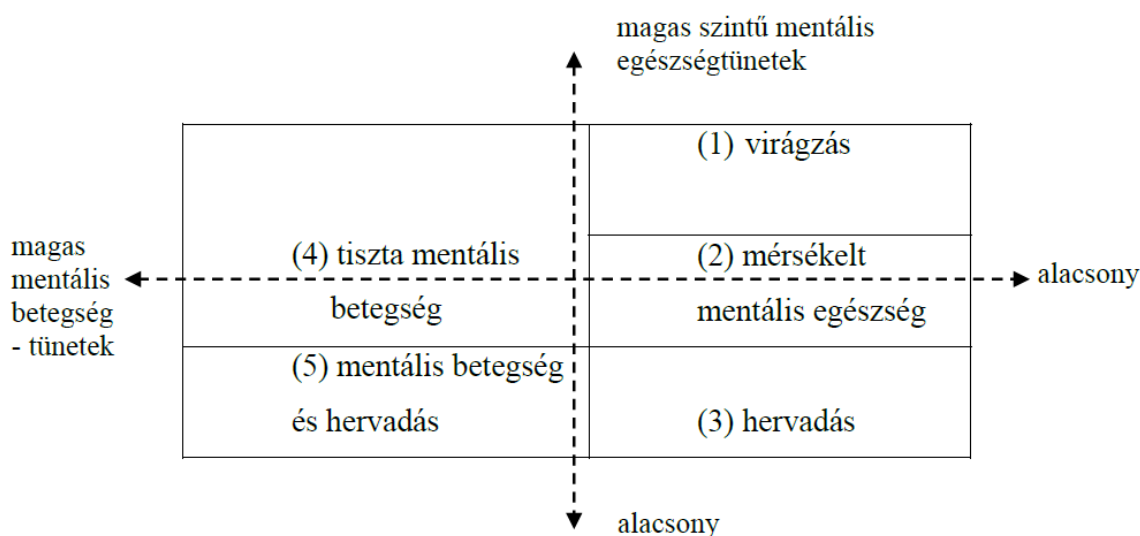
szülnek a jövő miatt. Ezek az érzések negatívan befolyásolják az anya hangulatát és az általános jóllétét, miközben a tehetetlenség érzését idézik elő, amely tovább fokozza a pesszimizmust a gyermek jövőjével kapcsolatban. Nealy és munkatársai (2012) hasonló, kvalitatív kutatásában szintén az érzelmi hatások témaköre jelent meg leghangsúlyosabban, különösen a diagnózissal, a mindennapi küzdelmekkel és a gyermek jövőbeni kilátásával kapcsolatban. Papadopoulos (2021) tanulmányában a második feltárt terület a családi rendszerben bekövetkezett változás volt, kiemelve a problémák növekedését a házastársakkal és a testvérekkel, valamint az ellátási költségek következtében létrejövő gazdasági terheket. Utolsó kihívásként az anyák szociális nehézségei jelentek meg, kiemelve a megbélyegzés és az autizmus általános hatását a társas életükre. Társas elszigetelődésről számoltak be az érintett szülők, kifejezetten a barátoktól és a tágabb családtól való eltávolodást említették meg. Ennek oka az volt, hogy a megnövekedett gyermekgondozási felelősség, valamint a gyermek viselkedéses kitöréseivel kapcsolatos aggodalmak miatt kerültek a szociális tevékenységeket. Egy másik tanulmány (Ooi et al., 2016) szintén rámutatott arra, hogy a szülők a környezeti reakciók következtében gyakran korlátként élik meg a gyermekük autisztikus, sajátos viselkedésszerűségeit, s ennek hatására történik meg az izoláció. Woodgate és szerzőtársai (2008) vizsgálatában a résztvevő szülők a következő mondattal összegezték tapasztalataikat: „saját világunkban élünk”. Hasonló témaköröket fedtek fel vizsgálatukban, de az említetteken kívül kiemelték a fokozott éberség és a cselekvésre való készenlét szükségességét, valamint nehézségként azonosították az ellátási rendszer felkészületlenségét is. Egy magyar mintán végzett kutatás is nyomatékosította, hogy a családok számára egy autizmussal élő gyermek felnevelése hatalmas többletterhet jelent, az interjúelemzések alapján kiemelve az ellátórendszer nehézségeit, a kommunikációs akadályokat gyermekükkel, a folyamatos, minőségi szakmai támogatás és a felnőttkori ellátás hiányát (MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, 2020).

Az érintett gyermekek gyakran tipikus megjelenéssel rendelkeznek, és nem láthatók olyan külső jelek, amelyek rendellenességre utalnának, azonban sok esetben zavaró és adekvátnak nem nevezhető viselkedésszerűségeket mutatnak. Ennek eredményeként az érintettek és családjaik gyakran tapasztalják más emberektől a megbélyegzést, és a megértés hiányát (Gray, 2002). Még a jól funkcionáló autista gyermekek szüleinek többsége is egyaránt tapasztalta a stigmatizálás implicit, *érzett* formáját (szégyen érzése, félelem az elutasítástól), valamint az explicit, *megélt* megnyilvánulásait (nyílt elutasítás, megkülönböztetés), s az utóbbival legtöbbször az elkerülés, ellenséges bámulás és durva megjegyzések által találkoztak. Swaab és munkatársainak (2021) naprakész metaanalízise alátámasztja azt a tényt, hogy az autisztikus személyek és családjaik

nagy veszélynek vannak kitéve a stigmatizálás terén. Még erősebb megőrzést élnek át azok a szülők, akiknek érintett gyermeke agresszív viselkedésszerűségeket mutat (Gray, 2002; Swaab et al., 2021). Baker és munkatársai (2003) arra a következtetésre jutottak, hogy a megkésett fejlődésű gyermekek esetében magasabb a szülői stressz, mint a tipikus fejlődésű gyermekekénél, viszont a viselkedési problémák mértéke még ennél is meghatározóbb faktor volt a stressz alakulásában. Ehhez hasonlóan, Lecavalier és kollégái (2006) is azt találták az autizmusban érintett gyermekek nevelőivel kapcsolatban, hogy a szülői vagy tanári stresszszintet leginkább a viselkedési problémák jelzik előre. Azt is felfedték vizsgálatukban, hogy a gyermek viselkedési problémáiról és a stresszről szóló szülői beszámolók egy éven keresztül meglehetősen konzisztensnek bizonyulnak.

1.2. A szülők mentális egészsége

A mentális egészség jóval többet jelent a mentális betegségtünetek hiányánál (Reinhardt et al., 2020), pontosabban „a jóllét olyan foka, amelyen az egyén megvalósítja képességeit, meg tud küzdeni az élet mindennapos nehézségeivel, eredménnyel és gyümölcsözően képes dolgozni, valamint hozzá tud járulni saját közösségéhez” (WHO, 2004, p. 12). Az egyik meghatározó elmélet a Keyes (2002a) által kidolgozott Mentális Egészség Két-kontinuum Modell (Two Continua Model of Mental Health vagy Dual-Continua Model of Mental Health), melynek újdonsága, hogy a mentális egészséget és a mentális betegségtüneteket két külön kontinuumnak tekinti, ahelyett, hogy egy skála két végpontjának tekintené a jelenségeket. Egyik tengelyen (egészségtünet) a mentális egészség mutatói (pl. boldogság, érzelmi stabilitás) helyezkednek el, míg a másikon (betegségtünet) a mentális betegség állapotai (pl. szorongás, depresszió). Az elmélet szerint a különböző mentális egészségi állapotok kialakulhatnak mindkét dimenzió mentén. Azok a személyek, akik a legkiválóbb pszichés működésmóddal rendelkeznek, magas szinten tapasztalják az egészségtüneteket, illetve mentesek a mentális betegségtünetektől (virágzás). Ezzel ellentétben azokat, akik a betegségtünetek magas értékével rendelkeznek, és nem tapasztalják az egészségtüneteket, a szerző a mentális betegség és hervadás kategóriába sorolja. A két kontinuum mentén így 5 diagnosztikai kategóriát különített el Keyes (2002a): virágzás, mérsékelt mentális egészség, hervadók, tiszta mentális egészség, mentális egészség hervadással (1. ábra). A modell relevanciáját támasztja alá Lamers és munkatársai (2012) vizsgálata, mert eredményeik szerint a mentális egészségtünetekhez és a betegségtünetekhez más-más személyiségjellemzők köthetők.



1. ábra: A teljes mentális egészség modell és annak diagnosztikai kategóriái

Keyes (2002b, 302) alapján (Reinhardt et al., 2020)

Lai és munkatársai (2015) tanulmányukban a tipikus fejlődésmenetű, illetve az autizmussal élő gyermekek szüleinek pszichológiai jóllétét és megküzdését hasonlították össze, ahol a kísérleti csoport magasabb stressztünetekről és több depressziós tünetről számolt be. Benjak és kollégái (2009) tanulmányában is az érintett szülőknél számos tényező negatívabbnak mutatkozott, mint az átlagos gyermekek szüleinél, többek között a pszichológiai rendellenességek mennyisége és észlelt egészségügyi állapot minősége. Vasilopoulou és Nisbet (2016) az életminőség tekintetében talált lényeges különbséget az érintett csoport és a tipikusan fejlődő gyermekek szülei között, és ezzel összefüggő változóként jelent meg a gyermek viselkedési problémája, a munkanélküliség, az anyaság és a társas támogatottság hiánya. Eapen és Guan (2016) kutatása szintén a szülői életminőségét befolyásoló tényezőket vizsgálta, melyben az derült ki, hogy az anyai stressz, az autizmus súlyossága, a szülők eredménytelen megküzdésmódja, és az egyéb társuló, fejlődési zavar megléte negatívan hat erre a változóra. Kiemelten pozitív kapcsolat jelent meg a társas támogatással összefüggésben, emellett a magasabb testvérszám, a személyes koherencia, a nevelésről pozitívan gondolkodó nézet is előrejelezte a jobb életminőség mutatókat.

Jónéhány kutatás kimutatta a neurotipikus és az autizmus spektrumzavarral diagnosztizált gyermekek szüleinek pszichológiai jóllétének különbségeit (Benjak et al., 2009; Lai et al., 2015; Montes & Halterman, 2007; Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Werner & Shulman, 2013). Egy reprezentatív, gyermekek egészségéről szóló amerikai felmérésben (Montes & Halterman, 2007) a kutatók azt az eredményt kapták, hogy az autizmussal diagnosztizált gyermekek szülei

sokkal nagyobb valószínűséggel számoltak be gyengébb vagy közepes mentális egészségről, továbbá magasabb stresszről, mint az átlag populáció, még a gyermek szociális készségei és a demográfiai háttér korrigálása után is. Azt is találták, hogy az egyváltozós elemzésben az autizmussal élő gyermekek anyukái nem különböztek az általános népességtől a közelálló kapcsolatokat, a gyermek felé érzett haragot és a szülői feladatokkal való megküzdést illetően. Érdekes módon, az említett tényezők (gyermek szociális készségei, demográfiai háttér) korrigálása után az érintett szülők nagyobb valószínűséggel nyilatkoztak gyermekükkel való közeli kapcsolatokról és jobb megküzdésről a szülői feladatokkal kapcsolatban, mint az azonos demográfiai és szociális készségekkel rendelkező átlagos gyermekek anyukái, ezzel együtt kevésbé számoltak be a gyermekük felé irányuló haragról. Ez az eredmény ellentmond több korábbi kutatásnak (Dunn et al., 2001, Papadopoulos, 2021), mely szerint a kísérleti csoport kevesebb szülői támogatásban részesül és kevésbé boldogul a szülői feladatokkal, mint a többi édesanya.

Egy magyar mintán végzett kétéves kutatás (MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, 2020) kvalitatív és kvantitatív adatgyűjtésre alapozva, reprezentatív mintán tárta fel az autizmussal élő (2-47 éves) személyek, valamint családjaik életminőségét és pszichológiai jóllétét. Eredményeik szerint e mutatók összességében és területenként egyaránt szignifikánsan alacsonyabbak, mint a tipikusan fejlődő gyermekek gondviselőinek. Az életminőség nem függött össze a gyermek életkorával és nyelvi vagy intellektuális képességének szintjével, azonban az autisztikus tünetek súlyossága, az intézményes neveléssel való elégedettség és a szakmai támogatottság prediktív tényezőnek bizonyult.

1.3.A megküzdési stratégia szerepe

Egy általánosan elfogadott definíció szerint „megküzdésnek tekinthető minden olyan kognitív vagy viselkedéses erőfeszítés, amellyel az egyén azokat a külső vagy belső hatásokat próbálja kezelni, amelyeket úgy értékel, hogy azok felülmúlják vagy felemésztik aktuális személyes forrásait” (Lazarus, 1966, p. 76). A megküzdés fogalmának az értelmezésére különféle pszichológiai modellek jöttek létre az elmúlt évtizedekben, az analitikus szerzők közül Anna Freud munkájában jelenik meg először a coping (megküzdés) fogalma (Burlingham & Freud, 1942) az elhárítómechanizmusok tanulmányozása keretében. Emellett Vaillant (2000) is ebben a keretben foglalkozott a témával és kutatásában igazolást nyert az a hipotézise, hogy az a személy, aki gyakran használ érett elhárító mechanizmusokat, nagyobb valószínűséggel lesz elégedettebb életével és a szubjektív jóllétéről is pozitívabban számol be. A coping fogalmát, mint kulcsfogalmat Lazarus (1991) dolgozta ki a stressz kognitív tranzakcionista elmélete és

az érzelem kognitív motivációs elmélete keretében. Lazarus (1993) szerint az emberek általában az alapvető megküzdési stratégiákat alkalmazzák a stresszes helyzetekben, de vannak specifikus stresszorokhoz kapcsolódó megoldások is. Például veszteség esetén az érzelmek regulálása az elsődleges, de a kihívást jelentő helyzetekben a konfrontáció és a problémaorientáció jellemző. Az emberek többsége problémafókuszú megküzdést választ, ha megváltoztathatónak látja a körülményeket, az ellenkező esetben pedig passzivitás és érzelemcsillapító megküzdés a jellemző. Bizonyos stratégiák nagyobb stabilitást mutatnak a kutatások szerint, de minden típus hasznossága, eredményessége változik a helyzet és a személyiségtípus függvényében, valamint az sem elhanyagolandó tényező, hogy milyen területre vonatkozik a „hasznosság”. Emellett fontos kiemelni, hogy a megküzdési stratégiák egy feszültségkeltő szituáció lefolyása alatt sem állandóak, hanem folyamatosan változhatnak. Összefoglalva, arra a kérdésre, hogy az adott személy milyen stratégiát választ majd, és hogy ennek milyen hozadéka lesznek számára, számos tényező ismeretében (szituáció, személy, kognitív értékelés) lehetséges választ adni (Oláh, 2021).

Számtalan kérdőív, ezzel együtt kategorizáló rendszer született a copingkutatás témájában. A legtöbb elméleti és empirikus csoportosítási eljárás két lényeges dimenziót emel ki: problémacentrikus (feladatorientált) és emóciófókuszú (személyorientált) stratégia. McCrea (1984) kutatásában azt találta, hogy az emberek a különböző stresszteli helyzetekben különböző stratégiákat alkalmaznak. Epstein és Meier (1989) szerint például a legeredményesebb a konstruktív gondolkodás, mint megküzdési mód, amely magába foglalja a rugalmasságot és a helyzethez való alkalmazkodást, sőt klinikai vizsgálatok alapján azt képviselték a szerzők, hogy a konstruktív gondolkodás használati gyakorisága negatív együttjárást mutat a pszichopatológiai problémákkal. Némelyik kérdőív a state és trait változat mérésére is alkalmas (COPE), illetve olyan szerzőcsoport is akad (Skinner et al., 2003), akik 12 magasabb rendű, dichotóm kategóriát azonosítottak: problémamegoldás, információkeresés, tehetetlenség, menekülés, önbizalom, támaszkeresés, delegálás, izoláció, akkomodáció, tárgyalás, alárendelődés, szembehelyezkedés. Oláh (2021) bottom-up eljárás alapján készített kérdőívében pedig nyolc különböző megküzdési stratégiát azonosított. A szóban forgó kérdőív használatával V. Komlósi és Rózsa (2001) kutatása azt igazolta, hogy a magas depresszió pontértékkel rendelkező serdülőknél az önbüntetésre és az emóciókiürítésre való hajlam megemelkedik, ezzel együtt a támaszkeresés lecsökken.

Pottie és Ingram (2008) szerint a megküzdés három mechanizmuson keresztül befolyásolja a szülői pszichológiai jóllétet. Az egyik modell szerint a megküzdésnek közvetlen hatása van a

pszichológiai jóllétre, függetlenül a stresszor hatásától vagy annak értékelt stresszes voltjáról. A második („stressz-pufferelő”) modell azt feltételezi, hogy a megküzdés elsősorban moderátorként működik a stresszor és a pszichológiai jóllét között. A harmadik elmélet pedig mediátorként értelmezi a megküzdést, mely szerint a stresszor megelőzi és befolyásolja a megküzdési válaszokat, s ezek a válaszok befolyásolják a pszichológiai jóllétet. Mindegyik említett modell megtalálható a szakirodalomban, de a fogyatékkal élő gyermekek szüleinek a megküzdését vizsgáló tanulmányok általánosan a direkt hatás modelljét erősítik meg.

A megküzdési stratégia jelentőségét vizsgálta az említett kutatópáros (Pottie & Ingram, 2008) egy olyan felmérésben, ahol az autista gyermeket nevelő szülők 12 héten keresztül, hetente kétszer beszámoltak a napi stresszről, megküzdési válaszáról, és a napvégi hangulatról. Azt találták, hogy a pozitívabb hangulatot a szociális támogatás (Social Support), problémafókuszú megküzdés (Problem Focused), pozitív átkeretezés (Positive Reframing), érzelmi regulációs (Emotional Regulation) és kompromisszum megküzdés (Compromise coping) jelezte előre. Ezzel együtt azt is kimutatták, hogy a pozitív hangulat csökkenése a meneküléssel (Escape), hibáztatással (Blaming), visszahúzódással (Withdrawal) és a tehetetlenség (Helplessness) megküzdéssel állt kapcsolatban.

Vernhet és munkatársai (2019) metaanalízisükben arra a következtetésre jutottak, hogy az autista gyermeket nevelő szülők gyakrabban alkalmazzák az elkerülő stratégiákat és ritkábban a támogatáskereső megküzdést, mint a tipikus gyermeket nevelő szülők. Továbbá azt találták, hogy a problémafókuszú megküzdés protektív tényezőnek minősül a szülői stressz és az életminőség tekintetében, az érzelem-fókuszú megküzdés pedig egy rizikófaktorként jelent meg. Egy másik összefoglaló tanulmány (Lai & Oei, 2014) szintén a szóban forgó szülők megküzdését tárta fel, melynek eredményeként két hasznos stratégiát emeltek ki a tanulmányban, nevezetesen a problémafókuszú megküzdést és a társas támogatást. A demográfiai jellemzők (pl. nem, életkor, képzettség, bevétel, nyelv), pszichológiai jellemzők (pl. személyiség, kulturális értékek, optimizmus), valamint a gyermek tulajdonságai (pl. életkor, nem, egészségügyi állapot, kognitív és adaptív működési képességek, viselkedési problémák) és a szituációs változók (pl. kezelés elérhetősége, családi funkció) mind befolyásolták a szülők által preferált megküzdési stratégiát.

Fontos szem előtt tartani, hogy a stresszel való megküzdésmód nem egy állandó jellemző (Oláh, 2021), néhány kutatás alátámasztja változó jellegét. Gray (2002, 2006) szerint longitudinális kvalitatív kutatások találtak egy általános elmozdulást az évek múlásával a problémaközpontú megküzdésről (pl. kezelések keresése, szociális támogatás) az érzelemfókuszú megküzdés felé

(pl. vallásos megküzdés, gyermek elfogadása). A szülők arról számoltak be, hogy idővel kevesebb támogatást kaptak a családtagoktól, kevesebbet foglalkoztak az egészségügyi szolgáltatásokkal és nagyobb mértékben támaszkodtak a vallásra, a családi támogatásra és a gyermek erősségeire, képességeire. A gyenge mentális egészség és a szülői stressz tekintetében a legnagyobb veszélyben a maladaptív megküzdési stratégiát használó (önbüntető és viselkedéses elkerülés), fiatal, egyedülálló anyák vannak, kiemelten akkor, ha gyermeküknek viselkedési és szenzoros problémái vannak (Enea & Rusu, 2020).

1.4. Társas támogatottság

Az informális kapcsolati rendszer (család, barátok, szomszédok) mellett szintén társas támogatásnak minősülhetnek a hivatalos intézmények és szervek, továbbá mindkettő meghatározó tényező a szülői stressz tekintetében (Tehee et al., 2009). Az észlelt társas támogatást jónéhány kutatásban (Eapen & Guan, 2016; Siman-Tov & Kaniel, 2011; Vasilopoulou & Nisbet, 2016) prediktív tényezőként azonosították az autizmussal élő gyermekek szüleinek a pszichológiai jólléte kapcsán. A magyar mintán végzett nemrégii kutatás alapján is a társas támogatottság jelentős védőfaktornak tűnik az életminőség szempontjából (MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, 2020). Emellett a társas támasz, mint adaptív megküzdési stratégia is megjelent bizonyos kutatásokban (Lai & Oei, 2014). Werner és Shulman (2013) szintén azt találták, hogy a szubjektív jóllét legmeghatározóbb bejósoló tényezői között szerepel a társas támogatottság. Boyd (2002) vizsgálata szintén alátámasztotta, hogy a szülői pszichológiai diszfunkciók tekintetében erősen meghatározó tényező a szociális támogatottság.

1.5. Célkitűzés és hipotézisek

A fenti eredmények fényében azt mondhatjuk, hogy az autizmusban érintett gyermekek szüleinek mentális egészsége az átlaghoz képest alacsony, valamint szociális támogatottságuk szintén nehezített a fent említett megbélyegzések és lehetséges izoláció miatt. Kutatásunkban szeretném feltárni az autizmussal diagnosztizált 18 év alatti gyermekek szüleinek szubjektív jóllétét, valamint a prediktív tényezők közül a társas támogatottság és bizonyos megküzdési stratégiák (problémaorientált, önhibáztatás) szerepét vizsgálni. Célunk feltárni, hogy a megküzdési stílus bejósolja-e a mentális egészséget, illetve, hogy a gyermek autisztikus tüneteinek súlyossága együttjárást mutat-e a társas támogatottság mértékével. Továbbá néhány célirányosabb hipotézis került megfogalmazásra:

H1: A önbüntető megküzdési stratégia használati gyakorisága negatív irányú együttjárást mutat a szubjektív jólléttel, és ezt a társas támogatottság mértéke mediálja.

H2: A társas támogatottság pozitív kapcsolatban áll a mentális egészséggel, és ezt mediálja a támaszkereső megküzdés használata.

H3: A gyermek autisztikus tüneteinek súlyossága negatív kapcsolatban áll a mentális egészséggel, és ezt moderálja a társas támogatottság mértéke.

2. Módszer

2.1. Vizsgálati személyek

A kutatás során használt kérdőívesomag gyógypedagógusokon keresztül és a közösségi média szülőcsoportjaiban jutottak el autizmus spektrumzavarral diagnosztizált (18 év alatti) gyermekek szüleihez. A részvétel önkéntes alapon történt. Összesen 140 személy vett részt a vizsgálatban, melyből 137 nő és 3 férfi, 25 és 55 év ($M=40,8$, $SD=6,5$) között. Az érintett gyermekek átlag életkora 8,62 év volt ($SD=3,79$). A kitöltők iskolai végzettsége heterogén volt, a résztvevők közül 2,9% általános iskolát, 7,1% szakmunkás iskolát, 29,3% szakgimnáziumot vagy gimnáziumot végzett, továbbá 5,7% folyamatban lévő felsőoktatási tanulmányokat végez, 31,4% főiskolai diplomát, 23,6% mester diplomát vagy doktori fokozatot szerzett. Lakóhely tekintetében is változatos a minta. 26,4% faluban vagy községben, 42,1% városban, 7,9% megyei jogú városban, 23,6% pedig a fővárosban él. Családi állapot szerint a kitöltők 69,3% házaspáros, 20% párkapcsolatban vagy élettársi kapcsolatban él, 7,9% elvált és 2,9% egyedülálló.

2.2. Eszközök

2.2.1. Demográfiai kérdéssor

A résztvevő szülőknek az űrlap elején nyilatkozni kellett néhány demográfiai adatról (*1.melléklet*): nem, életkor, állandó lakóhely típusa, iskolai végzettség, családi állapot, egy háztartásban élő gyermekek száma. Emellett néhány saját kérdés szerepelt a kérdőívben, amelyek azt tárták fel, hogy az autizmusban érintett gyermek hány éves, valamint, hogy hány évesen diagnosztizálták, és milyen súlyosak a tünetei. Továbbá rákérdeztünk, hogy a kitöltő járt-e valaha autista szülőcsoportba (speciálisan autista gyermeket nevelő szülők csoportfoglalkozása).

2.2.2. *Megküzdési Mód Preferencia Kérdőív*

A Megküzdési Mód Preferencia Kérdőívet Oláh (1993, 1995) dolgozta ki úgynevezett bottom-up eljárással, amelynek az alapja egy széleskörű, empirikus felmérés volt. Első verziója 80, de a későbbi, pszichometriailag korrekt változata 51 tételből áll és 8 faktor került azonosításra: problémacentrikus reagálás, támaszkeresés, feszültség kontroll, figyelemelterelés, emóciófókusz, emóció kiürítés, önbüntetés, belenyugvás. A nyolc skála megbízhatósága elfogadhatónak bizonyult (Chronbach-alfa: 0,50-0,75), azonban szükség volt a tételek szűkítésére (Oláh, 2021). A faktoranalízis során egy problémafókuszú és két emóciófókuszú stratégiai dimenzió rajzolódott ki. Az előbbibe tartozik a problémacentrikusság, feszültségkontroll, az emóciófókuszúak esetében pedig elkülönültek az érzelmek kiürítését és a megmunkálását végző stratégiák.

A kutatás során a nyolc faktorból négyet használtam fel, nevezetesen a problémacentrikus reagálás, a támaszkeresés, az önbüntetés és a belenyugvás (3. *melléklet*). A problémacentrikus megküzdéshez 7 tétel (pl. „Különböző megoldásokat gondolok ki.”), a támaszkereséshez 8 tétel (pl. „Tanácsot kérek egy általam nagyra értékelt személytől.”), az önbüntetéshez 5 tétel (pl. „Magamat okolom a történetekért.”), a belenyugvás megküzdési stílushoz pedig 4 tétel tartozik (pl. „Az időre bízom a megoldást.”). Így összesen 24 tétel volt a kérdőívcsomag része, melyben 4 fokú Likert skálán kellett megadni a választ. Ennek két végpontja az 1 („Soha nem jellemez”) és a 4 („Teljes mértékben jellemző”).

2.2.3. *Multidimenzionális Észlelt Társas Támogatás Kérdőív*

A Multidimenzionális Észlelt Társas Támogatás Kérdőív (Zimet et al., 1988; Multidimensional Scale of Perceived Social Support) fő célkitűzése, hogy felmérje, hogy a személy milyen mértékben támaszkodhat a közvetlen környezetében élő személyekre. Az eredeti kérdőív 12 tételből áll, három alskálát tartalmaz: család, barátok, szignifikáns mások. A teszt magyar nyelvű validálását Papp-Zipernovszky és munkatársai végezték 2017-ben, és a hazai kérdőívben 10 tétel maradt (4. *melléklet*). A faktorok belső reliabilitása (Cronbach-alfa=0,87-0,93) és az egész teszt megbízhatósága (Cronbach-alfa=0,91) megfelelőnek mutatkozott. Az egyes kérdéseket a kitöltőnek egy 5-fokú Likert skálán kell megválaszolnia, az „egyáltalán nem” (1) lehetőségtől a „teljes mértékben” (5) végpontig (pl. „Van legalább egy fontos személy a környezetemben, akivel meg tudom osztani az örömeimet és a bánatomat.”). A teszt nem tartalmaz fordított tételt, és minél magasabb pontszámot ér el a személy akár alskálánként, akár összességében, annál magasabb az észlelt támogatás mértéke.

2.2.4. Mentális Egészség Kontinuum Skála – Rövid Változat

Keyes és munkatársai (2008) hozták létre a Mentális Egészség Kontinuum Skála rövidített változatát (Mental Health Continuum – Short Form; MHC-SF) a szubjektív jóllét és a mentális egészséget felépítő három terület: az érzelmi, pszichológiai és szociális jóllét vizsgálatára. Az eredeti skála (Keyes, 2002a) 40 tételes volt, majd ezt 14 kérdésre csökkentették, megőrizve a legprototipikusabb kérdéseket. A magyar változatot Reinhardt és kollégái (2020) készítették el (2. melléklet), melynek kiváló validitása és megbízhatósági mutatói (Chronbach-alfa=0,79–0,92) vannak. A teszt első három kérdése az érzelmi jóllétet, a 4-8. tétele a szociális jóllétet, a 9-14. kérdés pedig a pszichológiai jóllétet méri fel, és összeségében a kitöltő szubjektív jóllétét mutatja meg. Fordított tétel nem szerepel a kérdőívben, a pontszámok összegzése kettőféleképp mehet végbe. A globális szubjektív jóllét minőségét az összpontszám jelzi, azaz minél magasabb az érték, annál jobb a személy jóllét értékelése. Ezen belül a különböző skálákon is összeadhatjuk az pontszámokat. Továbbá létrehoztak a szerzők egy kategoriális besorolást, amiben a különböző mentális egészség jellemzők megélt gyakoriságára épül, s három csoportot hoz létre: „virágzók”, „hervadók” és mérsékelt mentális egészség. A kérdőív kitöltésekor arra a kérdésre kell válaszolni, hogy az elmúlt hónapra vonatkoztatva milyen gyakran tapasztalta az adott érzést vagy folyamatot (pl. „Az elmúlt egy hónapban milyen gyakran érezte azt, hogy boldog volt?”). A válaszokat egy 5-fokú skálán lehet megadni, melynek végpontjai a „soha” (0) és a „minden nap” (5). Ebben a kutatásban egy 4-fokú skála került alkalmazásra, melynek végpontjai azonosak az eredetivel.

2.3. Eljárás és etikai szempontok

Az online kérdőívcsomagot közösségi média csoportokban és személyes kapcsolatok által továbbítottuk az érintett szülőknek. Az űrlap első felében elolvashatták a tájékoztatót, majd beleegyezésükről nyilatkozva elkezdhatték a kitöltést (5. melléklet). Négy fő része volt a kérdőívnek, melynek első fázisa demográfiai adatokat és néhány saját kérdést tartalmazott. A kutatás második része a társas támogatottság, harmadik a szubjektív jóllét, negyedik pedig a megküzdés mérése volt. A kitöltés végén a résztvevők hozzáfértek egy olyan felsoroláshoz, melyben a lelki segítségre szoruló szülőknek pszichológiai ellátást nyújtó intézmények, szolgálatok elérhetőségét tüntettem fel. A felvett adatokat bizalmasan kezelem, valamint a résztvevők anonimitása is biztosítva van, hiszen nem kérünk olyan adatokat, amelyek alapján a vizsgálati személy beazonosítható lenne. A kutatást a PPKE-BTK Pszichológiai Intézet Kutatásetikai Bizottsága 2023_49-es iktatószámmal engedélyezte.

3. Eredmények

Az adatok elemzéséhez a JASP 0.16.1.0 verziót, illetve Microsoft Excel programot használtam. A három kérdőív leíró értékeit az alábbi táblázatban (1.táblázat) tüntettem fel, mely tartalmazza még a megbízhatósági mutatókat, illetve a normalitás vizsgálat eredményeit is. A Mentális Egészség Kontinuum Skála és a Megküzdési Mód Preferencia Kérdőív támaszkéréses faktorán kívül nem teljesült a normál eloszlás a változóknál. Boxplotok segítségével vizsgáltam a kiugró értékeket, és az outlier labelling rule alapján azt találtam, hogy egyik sem igényel eltávolítást.

	Multidimenzió nális Észlelt Társas Támogatás Kérdőív	Mentális Egészség Kontinu um Skála	Önbüntetés faktor*	Támaszkérés faktor*	Problémacentrikus reakálás faktor*	Belenyugvás faktor*
Chronbach-alfa	0,934	0,911	0,839	0,838	0,750	0,607
Átlag	37,721	26,107	12,071	22,214	23,814	9,379
Szórás	10,236	10,655	3,908	5,378	3,088	2,439
Minimum	10	4	5	9	15	4
Maximum	50	56	20	32	28	15
Shapiro-Wilk tesztérték	0,916	0,989	0,966	0,981	0,942	0,978
Shapiro-Wilk p érték	<0,001	0,317	0,002	0,053	<0,001	0,021

1.táblázat: A kérdőívben szereplő változók leíró adatai.

*Megküzdési Mód Preferencia Kérdőív

Első körben azt ellenőriztem, hogy a különböző megküzdési stratégiák hogyan jósolják be a mentális egészség alakulását, ezzel feltérképezve, hogy melyik megküzdésmód bizonyul adaptívnek a vizsgálati személyek körében. Ehhez többszörös lineáris regressziót alkalmaztam és standardizált értékekkel dolgoztam, ennek feltételeit ellenőriztem. A felállított modell szignifikánsnak mutatkozott ($F(135, 4) = 16,839$; $p < 0,001$), illetve a vizsgált független változók (megküzdési stratégiák) összességében 33,3%-os magyarázóerővel ($R^2=0,333$) rendelkeznek a mentális egészség változóban megfigyelhető változásokra nézve (6.melléklet). Ezen felül azt találtam, hogy az önbüntető megküzdési stratégia negatív, szignifikáns kapcsolatot mutat a mentális egészség mutatóval ($\beta = -0,366$; $p < 0,001$), továbbá szignifikáns,

pozitív kapcsolatban áll a mentális egészséggel a támaszkereső ($\beta = 0,151$; $p = 0,040$) és a problémacentrikus megküzdés ($\beta = 0,325$; $p < 0,001$). A belenyugvás megküzdésmód nem rendelkezik statisztikailag szignifikáns hatással a szubjektív jóllét változóra. Az említett eredményeket a 2. táblázat tartalmazza.

Coefficients

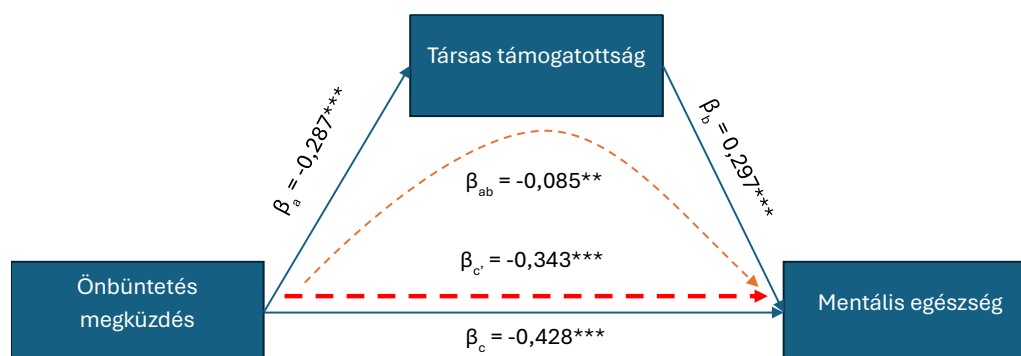
Model		Unstandardized	Standard Error	Standardized	t	p
H ₀	(Intercept)	-2.857e-11	0.085		-3.381e-10	1.000
H ₁	(Intercept)	8.947e-12	0.070		1.277e-10	1.000
	z érték:önbünt	-0.366	0.072	-0.366	-5.097	< .001
	z_tamaszkereses	0.151	0.073	0.151	2.077	0.040
	z_problema	0.325	0.073	0.325	4.459	< .001
	z_belenyugvas	-0.022	0.071	-0.022	-0.310	0.757

2.táblázat: A megküzdésmód hatása a mentális egészség alakulására: Koefficiens táblázat

Az összefüggések mélyebb megértése érdekében ellenőriztük az együttjárást a gyermek autisztikus tüneteinek súlyossága és a szülő társas támogatottsága között. A normalitás sérülése miatt Spearman-féle korrelációt használva szignifikáns, negatív, gyenge összefüggést találtunk a társas támogatottság és az autizmus súlyossága között $r_s = -0,238$; $p = 0,002$ (1-tailed). A statisztikai elemzés táblázata a mellékletben található (10. melléklet).

Első hipotézisemben feltételeztem az önbüntető megküzdés és a mentális egészség között egy olyan közvetett kapcsolatot, melyet a társas támogatottság mediál. Ebben a modellben a mentális egészség a kimeneti változó, az önbüntető megküzdés a prediktor változó, és a társas támogatottság a mediáló változó (2.ábra). A mediációs modellt minden esetben SEM-ben teszteltem a standarizált adatokon, bootstrapping segítségével. Az önbüntető megküzdés mentális jóllétre gyakorolt teljes hatása szignifikáns volt, $\beta = -,428$ (-95% CI = 1,583; -0,753); $p < 0,001$, ami a maladaptív megküzdésnek a jóllétre gyakorolt jelentős negatív hatását jelzi. Az önbüntető megküzdésmód és a mentális egészség között lévő direkt útvonalon is szignifikáns, negatív kapcsolatot találtam, $\beta = -0,343$ (95% CI = -1,348; -0,524); $p < 0,001$. Ez arra utal, hogy az önbüntetés megküzdés használata direkt módon (a szociális támogatottságtól függetlenül) is, negatívan befolyásolja a mentális egészséget. Továbbá, a két változó között indirekt útvonalon, a társas támogatottságon keresztül is szignifikáns, negatív hatás rajzolódott ki, $\beta = -0,085$ (95% CI = -0,163; -0,036); $p = 0,009$. A modell szignifikánsnak mutatkozott, és a variancia 26,4%-át magyarázza ($R^2 = 0,264$; $F(137, 2) = 24,613$; $p < 0,001$), ami alátámasztja az önbüntető megküzdés és a társas támogatottság fontosságát a pszichológiai jóllét

megértésében. A 3. táblázat, illetve a 7. melléklet tartalmazza az eredményeket, melyek alapján igazolódott az első hipotézisem.

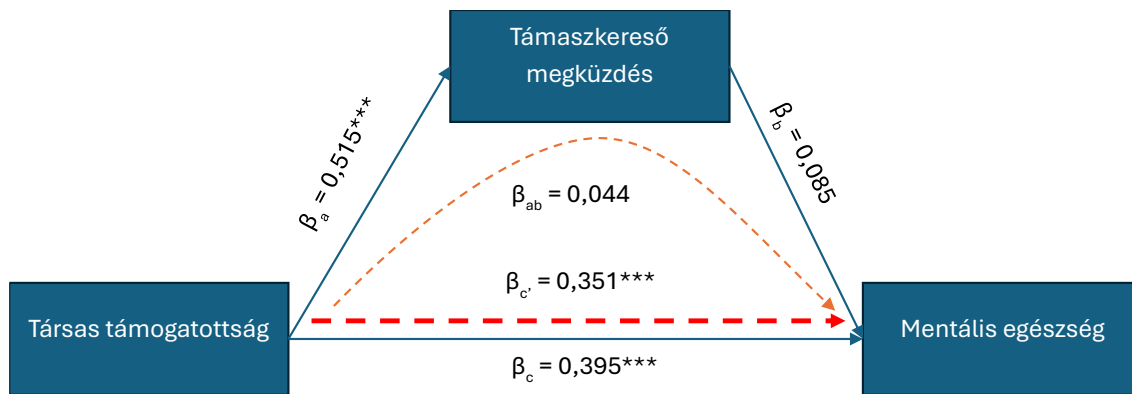


2. ábra: Első hipotézis mediációs modellje

X	Y	Path	β	SE(B)	t	p	LLCI	ULCI
Önbüntetés	Mentális egészség	Path c (total)	-.428	0.210	-5.571	<.001	-1.583	-0.753
Önbüntetés	Társas tám.	Path a	-.287	0.214	-3.518	<.001	-1.174	-0.329
Társas tám.	Mentális egészség	Path b	.297	0.080	3.878	<.001	0.151	0.466
Önbüntetés		Path c' (direkt)	-.343	0.209	-4.489	<.001	-1.348	-0.524
Önbüntetés (társ.tám. át)	Mentális egészség	Path ab (indirekt)	-.085	0.032	-	.009	-0.163	-0.036

3.táblázat: A H1 mediációs elemzés által kapott értékek

Második hipotézisemben feltételezem, hogy a társas támogatottság és a mentális egészség között olyan közvetett pozitív irányú kapcsolat van, melyet a támaszkereső megküzdés mediál. Jelen hipotézisben prediktor változóként a társas támogatottság, mediáló változóként a támaszkereső megküzdés, kimeneti változóként pedig a mentális egészség szerepel (3.ábra). Az eredmények alapján a modell szignifikánsnak mutatkozott ($F(137, 2) = 13,190$; $p < 0,001$). Továbbá a társas támogatottság és a mentális egészség között pozitív irányú teljes ($\beta = 0,395$ [95% CI = 0,241; 0,550]; $p < 0,001$), és direkt hatás mutatkozott ($\beta = 0,351$ [95% CI = 0,171; 0,532]; $p < 0,001$). Indirekt útvonalon azonban nem volt szignifikáns kapcsolat a két változó között ($\beta = 0,044$; [95% CI = -0,044; 0,145]; $p = 0,350$). Második hipotézisem, a támaszkereső megküzdés mediáló hatása az eredmények alapján nem nyert igazolást (4.táblázat; 8. melléklet).



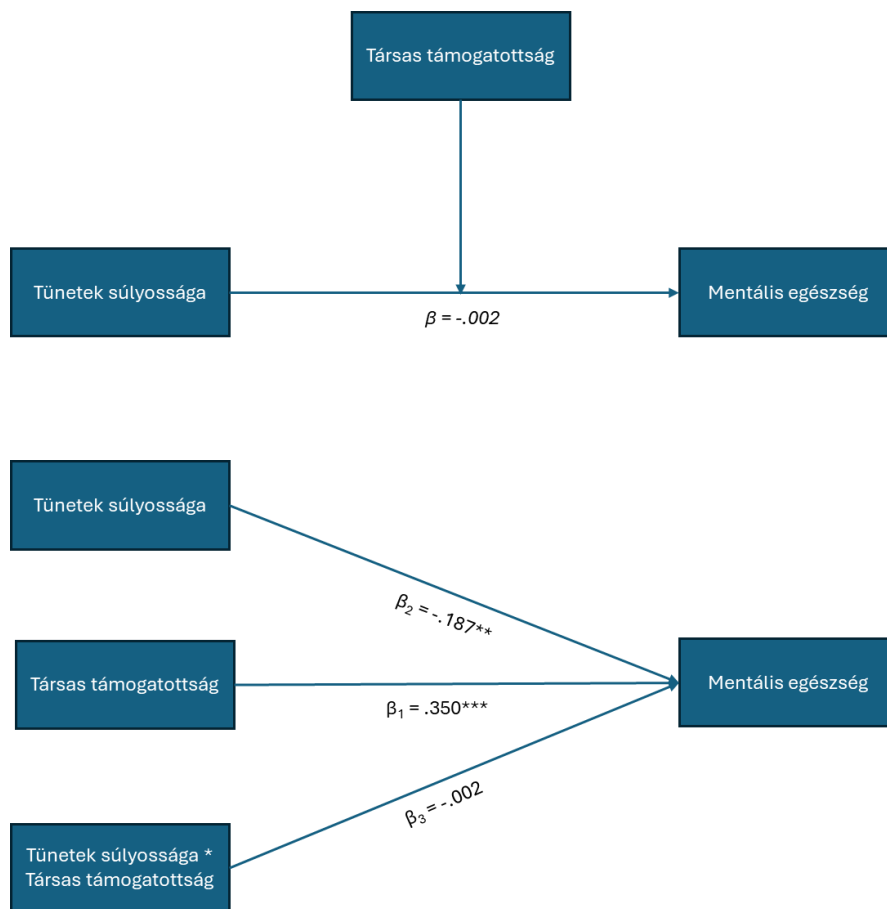
3. ábra: 2. hipotézis mediációs modellje

X	Y	Path	β	SE(B)	t	p	LLCI	ULCI
Társas támasz	Mentális egészség	Path c (total)	.395	0.078	5.053	<.001	0.241	0.550
Társas támasz	Támaszker.	Path a	.515	0.073	7.050	<.001	0.370	0.659
Támaszker.	Mentális egészség	Path b	.085	0.091	0.933	.353	-0.095	0.266
Társas támasz		Path c' (direkt)	.351	0.091	3.851	<.001	0.171	0.532
Társas támasz(támaszkeresésén át)	Mentális egészség	Path ab (indirekt)	.044	0.047	-	0.350	-0.044	0.145

4.táblázat: A H2 mediációs elemzés által kapott értékek

Harmadik hipotézisem szerint azt feltételezem, hogy minél súlyosabbak az autizmussal élő gyermek tünetei, annál rosszabb lehet a szülők mentális egészségi állapota, és ezt a kapcsolatot a szülő társas támogatottsága moderálja. Ebben a modellben prediktor változóként a gyermek autisztikus tüneteinek súlyossága, moderátor változóként a társas támogatottság, és kimeneti változóként a mentális jóllét szerepel (4.ábra). Az eredmények (9. melléklet) alapján azt mondhatjuk, hogy a gyermek tüneteinek súlyossága negatív irányú, szignifikáns kapcsolatot mutat a kimeneti változóval ($\beta_2 = -0,187$; $p = 0,020$), ami a variancia 18,9%-át magyarázza ($R^2 = 0,189$; $F(2, 137) = 15,969$; $p < 0,001$), illetve a társas támogatottság pozitív irányú, szignifikáns kapcsolatban áll a mentális egészséggel ($\beta_1 = 0,350$; $p < 0,001$). A moderációs modell azonban nem nyert igazolást a vizsgálat során ($\beta_3 = -0,002$; $p = 0,982$), magyarázóereje nem módosult ($R^2 = 0,189$; $p < 0,001$). Összeségében arra utalnak az eredmények, hogy a társas támogatottság nem változtatja meg jelentősen ezt a kapcsolatot és ez a modell nem nyújt

kielégítő magyarázatot a függő változóra. A prediktor és a moderáló változó együttthatói azonban mindkét modellben szignifikánsak, és fontosak a kimeneti változó magyarázatában.



4. ábra: 3. hipotézis moderációs modellje

4. Megvitatás

Kutatásunk középpontjában az autizmussal élő gyermekek szüleinek a pszichológiai jólléte áll, melyet néhány fontosnak vélt változóval összefüggésben vizsgáltunk. Számos kutatás alátámasztotta azt a tényt, hogy a szóban forgó kísérleti csoport életminősége (Vasilopoulou & Nisbet, 2016), mentális egészsége (MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, 2020) általában alacsonyabb, míg stresszszintjük magasabb (Lai & munkatársai, 2015) a tipikusan fejlődő gyermekek szüleinek mutatóihoz képest.

Jelen kutatás eredményei megerősítik azt az általános megfigyelést, hogy a szociális támogatottság jelentős szerepet játszik az ASD gyermeket nevelők pszichológiai jóllétének alakulásában. Többek között Vasilopoulou és Nisbet (2016) vizsgálata mutatta ki, hogy bizonyos változók mellett a társas támogatottság hiánya van leginkább összefüggésben az életminőség alakulásával az autizmussal élő gyermekek szüleinél. Ezt az álláspontot támasztja

alá Eapen és Guan (2016) vizsgálata is, szerintük a társas támogatottság előrejelzi a pozitív életminőséget. Ezentúl a szociális támogatottság a szubjektív jóllét legmeghatározóbb tényezői közé sorolható az érintett szülők körében két másik tanulmány szerint (Boyd, 2002; Werner & Shulman, 2013). Az általunk felvett adatok elemzése alapján is elmondható, hogy a társas támogatottság szignifikáns pozitív kapcsolatot mutat a mentális egészséggel, illetve első hipotézisünkben megjelent a társas támogatottság szignifikáns, mediáló hatása a szubjektív jóllétre. Ez azt jelenti, a társas támogatottság olyan erős befolyásoló tényező lehet, hogy képes a megküzdési stratégia pszichológiai jóllétre gyakorolt hatását is mérsékelni (vagy növelni).

Epstein és Meier (1989) a konstruktív gondolkodás (rugalmasság és a helyzethez való alkalmazkodás) megküzdést találta legeredményesebbnek, ami meglehetősen hasonlít az általunk mért problémaorientált megküzdésre. Pottie és Ingram (2008) többek között a szociális támogatás és a problémafókuszú megküzdést ítélték a pozitív hangulat előrejelzőjének az autizmussal diagnosztizált gyermekek szülei esetében. Vernhet és munkatársai (2019) metaanalízisében a problémafókuszú megküzdés bizonyult protektív tényezőnek. A társas támasz, mint megküzdési stratégia adaptívnek bizonyult Lai & Oei (2014) vizsgálata során is. Az önbüntető stratégia negatív bejósoló hatását is több szakirodalom alátámasztja (Pottie & Ingram, 2008; V. Komlósi & Rózsa, 2001) Ezen eredmények összhangban vannak a jelen kutatás eredményeivel is, hiszen szignifikáns, prediktív tényezőként azonosítottuk a problémaorientált, az önbüntető, illetve a támaszkereső megküzdést. A problémaorientált és támaszkereső megküzdés pozitív, az önbüntető stratégia negatív kapcsolatban áll a mentális egészséggel. Ebből következik, hogy a problémaorientált és a támaszkereső megküzdés használati gyakorisága pozitívan hat a mentális egészségre, míg az önbüntető stratégia használata negatívan befolyásolja a jóllét alakulását.

Ezen eredmények mellett különböző modellekben vizsgáltuk a változók egymásra hatását. Az első hipotézis azt a jelenséget öleli fel, mely szerint mediációs interakció van az önbüntető megküzdés, a társas támogatottság és a szubjektív jóllét között. Az elemzés során igazolást nyert a modell, hogy a prediktív változó (önbüntető megküzdés) közvetlen, illetve indirekten, a társas támogatottságon keresztül is hat a mentális egészségre. Ez arra enged következtetni, hogy az önbüntetés negatív hatását képes mérsékelni a minőségi, szociális háló. Több tanulmány foglalkozott az autizmussal élő gyermekek családjainak mindennapi kihívásainak feltárásával, és kiemelten megjelent ezekben a családtagok részéről tapasztalt korlátozott szociális érintkezés (Ooi et al., 2016; Papadopoulos, 2021). A megnövekedett gyermekgondozási felelősség és a gyermek viselkedéses kitérőseivel kapcsolatos aggodalmak következtében társas

elszigetelődésről számoltak be a szülők, főként a barátokra és a tágabb családtagokra vonatkozóan (Papadopoulos, 2021). Erre utal az elemzés során kapott eredmény is, miszerint szignifikáns, negatív együttjárás mutatkozik a társas háló és a gyermek tüneteinek súlyossága között. Nagy valószínűséggel a fent említett magyarázatokon túl fontos megemlíteni, hogy a súlyosan érintett gyermeket nevelő szülőktől rengeteg időt és energiát vesz el a gyermek nevelése, ezért nagyon korlátozott a lehetőségük a társas kapcsolatok építésére és fenntartására. Ezek az eredmények nem túl kedvezőek az autizmussal élő gyermekek szüleire nézve, hiszen a társas kapcsolatok protektív befolyását számos kutatás alátámasztotta az általunk vizsgált célcsoportnál (Boyd, 2002; Eapen & Guan, 2016; Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Werner & Shulman, 2013), továbbá jelen kutatás első hipotézisének igazolódása nyomán azt mondhatjuk, hogy a társas támogatottság a maladaptív (önbüntető) megküzdési stratégia használatának a mentális egészségre való hatását is képes mérsékelni. Ez az eredmény számos gyakorlati következménnyel bír a mentális jóllét előremozdítása szempontjából. Érdekes szem előtt tartani az autista gyermeket nevelő szülők támogató közösségének elősegítését, kifejezetten számukra létrehozott szülőcsoportokkal, ahol a tapasztalatok megosztásával, megértéssel, visszacsatolással egymást segíthetik a mindennapi stresszel való megküzdésben, illetve az önbüntető stratégia felismerésében és kezelésében. Ugyanerre a célra edukációs programok is hasznosak lennének, ahol a szülők informálódhatnak a különböző káros megküzdési stratégiákról, és arról, hogy hogyan építhető be az egészségesebb stresszkezelés az életükbe.

A második hipotézis szerint a társas támogatottság és a mentális egészség között lévő szignifikáns, pozitív kapcsolatot a társas támasz megküzdés mediálja. Bár a változók között szignifikáns kapcsolat van, a modell nem igazolódott. Ebből következően azt mondhatjuk, hogy mind a prediktív, mind a mediáló változó releváns tényező a kimeneti változó alakulásában, mégsem indirekten, a társas támasz megküzdésen keresztül valósul meg a szociális háló jótékony hatása. Ez a jelenség abból is adódhat, hogy a társas támasz konstruktum olyan tételeket is magába foglal, ami a személyes kapcsolatok mellett a szakmai segítségre irányul (pl. Beszélek valakivel, aki konkrét lépést tehet a probléma megoldására.), míg a társas támogatottság kizárólag az informális kapcsolatokat tárja fel. Természetesen a szakmai segítség is fontos szerepet játszhat a változók interakciójában, de mivel más jellegűek, mint a személyes kapcsolatok, így más módon hatnak a jóllétre. Ez az eredmény arra enged következtetni, hogy a szociális támasz mentális egészségre gyakorolt hatása független lehet a társas támasz megküzdés alkalmazásától. A szülők szubjektív jólléte szempontjából nem csak az a fontos, hogy milyen mértékben alkalmazzák a társas megküzdést, hanem önmagában a társas

kapcsolatok jelenléte és minősége a kiemelkedően meghatározó. Ez összhangban van az első hipotézisben megjelenő jelenséggel is, miszerint az önbüntető megküzdés és a jóllét kapcsolatában a társas támogatottság mediáló hatása igazolást nyert. Bár fontos szem előtt tartani, hogy a megküzdésmód és a szociális háló nem kizárják egymást, hanem sokkal inkább együttesen hatnak a kimeneti változóra, ezen eredmények alapján úgy tűnik, hogy a társas kapcsolatok szerepe kiemelkedő ebben az összefüggésben.

A harmadik hipotézisben megfogalmazásra került, hogy az érintett gyermek autisztikus tüneteinek súlyossága negatívan hat a szülő szubjektív jóllétére, és ezt a kapcsolatot moderálja a társas támogatottság. Bár a változók között szignifikáns összefüggések voltak, a modell nem nyert igazolást, mert a moderáló változó nem volt képes szignifikáns mértékben befolyásolni az összefüggést. Ennek háttérében az állhat, hogy valójában összetettebb a gyermek autisztikus tüneteinek súlyossága és a szülői jóllét közötti kapcsolat, valamint más változók is közrejátszhatnak ebben az interakcióban. Ingersoll és Hambrick (2011) kutatásában azonban hasonló konstruktumok mediációs modellje szignifikáns eredményt hozott, ugyanis az ASD gyermeket nevelő szülők esetében a gyermeki tünetek súlyossága és a stressz, valamint depresszió mutatók közötti kapcsolatot részben a szociális támogatás közvetíti (mediálja). Érdekes szem előtt tartani, hogy az elemzésünk szerint a tünetek súlyossága negatív, szignifikáns kapcsolatban áll a társas támogatottsággal, így minél erősebbek a gyermek autisztikus jegyei, annál kevésbé rendelkeznek a szülők minőségi kapcsolatokkal, azaz kevésbé érvényesül a társas támasz jótékony hatása. Mivel a gyermek tünetei és a szülő mentális jólléte között negatív, szignifikáns kapcsolat van, érdemes lenne tovább vizsgálni ezt a területet, annak érdekében, hogy megértsük a protektív tényezőket a súlyosan érintett gyermekek szülei esetében.

A fentebb taglalt eredmények fényében számos gyakorlati relevanciájú következtetést vonhatunk le. Az autizmussal élő szülők körében mindenképpen fontos lenne a közösség alapú intervenciók létrehozása, amivel elősegítik a társas kapcsolatok kialakulását, a társadalmi beilleszkedést és a stresszel való adaptív megküzdést, s ezek mind hozzájárulnak a mentális egészség fenntartásához vagy előremozdításához. Emellett elengedhetetlen, hogy a szakmai intézmények pszichológiai megsegítést nyújtsanak a szülőknek, illetve akár fizikai (pl. házi segítségnyújtás) akár anyagi támogatást is biztosítsanak a szükségben lévő családoknak, hiszen sok esetben súlyos többletköltségeket jelent a gyermek fejlesztése (Papadopoulos, 2021).

Korlátok

A kutatásban résztvevő szülők csoportja nem tükrözi teljeskörűen az autizmussal diagnosztizált gyermekek szülőinek sokszínűségét. Mivel a kísérleti minta nem reprezentatív a társadalomra nézve, így nem vonható le általános, messzemenő következtetés az autizmussal élő gyermekek szüleinek a mentális állapotára nézve. A kutatási korlátok között kiemelendő a nemi eltolódás, mivel a mintavétel során csupán néhány férfi vett részt, ami jelentős aránybeli különbséget jelent a nemek közötti részvételben.

A statisztikai eredmények bár összefüggésre utalnak bizonyos faktorok között, a keresztmetszeti jelleg miatt nem tárnak fel ok-okozati kapcsolatot. Lényeges megjegyezni, hogy a kutatás viszonylag korlátozott témaköre és lehetősége miatt esetlegesen releváns változók nem kerültek felmérésre (pl. személyiségjellemzők, kognitív képességek, élethelyzet), ami befolyásolhatta az eredmények értelmezését és az általános következtetések megfogalmazását.

Bár a mérőeszközök megbízhatósági értékei megfelelőek, a kisebb változtatások befolyásolhatják az eredményeket, illetve megnehezítik az összehasonlítást más kutatásokkal. A Megküzdési Mód Preferencia Kérdőív esetében kizárólag bizonyos faktorok kerültek felmérésre, továbbá a Mentális Egészség Kontinuum Skála esetében az eredeti 5-fokúval szemben 4-fokú skálát alkalmaztunk (a „soha”-tól (0) a „minden nap”-ig (4) terjednek).

A rendelkezésünkre álló összes adat szülői önbevalláson alapul, így elképzelhető, hogy a valóságtól eltérően számolnak be a pszichológiai funkcióikról a vélt szociális elvárás vagy bármilyen más, személyes tényezők, akár életesemények hatása miatt. Emellett az autizmus spektrumzavar diagnózisának bizonyítása nem volt elvárt a válaszadóktól, nem fértünk hozzá szakorvosi jelentésekhez, ezért előfordulhat, hogy néhány résztvevő szülő gyermeke valójában nem rendelkezik hivatalos, pszichiátriai autizmus spektrumzavar vizsgálati eredménnyel.

Kitekintés

A kutatás továbbfejlesztése érdekében érdemes lenne összehasonlító vizsgálatban feltárni a szülők pszichológiai jellemzőinek különbségeit különféle kontrollcsoportok bevonásával. Mélyebb és alaposabb következtetéseket lehetne vizsgálni longitudinális kutatással, ahol hosszabb időt felölelve figyelhetnénk meg a szülők mentális állapotát, illetve az ezt befolyásoló tényezőket, hiszen számos körülmény hatással van a pillanatnyi jóllétre, utalva akár a diagnózishoz vezető útra és az egyéb magánéleti traumákra.

Jelen kutatásunkban négy megküzdési stílust mértünk fel, azonban érdemes lenne a teljes Megküzdési Mód Preferencia Kérdőív használatával széleskörűen feltérképezni a vizsgálati személyek stresszel való megküzdését, illetve az ezekkel összefüggő jóllét mutatókat. Ennek alkalmazásával átláthatóbbá válnának az egyes stratégiák összefüggései a mentális egészséggel és a társas támogatottsággal.

Kíváncsi lennék egyéb változók szerepét felmérni a mentális egészség alakulásában. Fontosnak látom feltárni a szülők elégedettségét az autizmussal élő gyermekük nehézségeihez kötődő ellátó- és fejlesztőrendszerrel kapcsolatban, illetve ennek hatását a mentális jóllétükre, hiszen a szakmai háttér meglehetősen nagyban hozzájárulhat a szülők érzelmi feldolgozásához. Ezentúl különféle szülői támogató programok hatékonyságát is vizsgálni lehetne, annak érdekében, hogy feltárjuk a szülők számára legjobb támogatási formákat, programokat. A társas támogatottság fejlesztésére szolgáló szülőcsoportok hatását is érdemes lenne megvizsgálni, kiderítve, hogy az önszorgító csoportok mely formái, mely elemei járulnak hozzá a mentális egészséghez.

Tekintettel a kutatás mélyreható voltára, hasznos lenne egy szűkebb körű mintán, kvalitatív formában feltárni a jellegzetességeket az érintett szülők körében. Így a bizalmas légkörnek köszönhetően nyíltan és őszintén beszélhetnek tapasztalataikról, ezáltal fontos, életszerű és megbízható információk kerülhetnek birtokunkba, ami hozzájárulna a kutatási kérdés mélyebb feltárásához.

Irodalomjegyzék

1. 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 on mental retardation*, 109(3), 237-254.
2. Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 217-230.
3. Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G., & Pavić Šimetin, I. (2009). Comparative study on selfperceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of nondisabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50(4), 403-409.
4. Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of clinical psychology*, 46(6), 722-730.
5. Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208-215.
6. Burlingham, D., Freud, A. (1942). *Young children in wartime: a year's work in a residential war nursery*. Allen and Unwin.
7. Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37, 39-52.
8. Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental quality of life in autism spectrum disorder: Current status and future directions. *Acta psychopathologica*, 2(1), 1-14.
9. Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283-321.
10. Epstein, S., & Meier, P. (1989). Constructive thinking: a broad coping variable with specific components. *Journal of personality and social psychology*, 57(2), 332.
11. Fisman, S. N., Wolf, L. C., & Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 34(6), 519-525.
12. Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.

13. Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 970–976.
14. Győri, M. (2012). Pervazív fejlődési zavarok: az autizmus spektrum. Bereczkei, T., Hoffman, Gy. (szerk.) *Gének, gondolkodás, személyiség*. Budapest: Akadémiai Könyvkiadó.
15. Győri, M., Borsos, Zs., & Stefanik, K. (2014). A komplex-explicit tudatelmélet és a szocio-kommunikatív tünetek kapcsolatának rövid távú stabilitása autizmus spektrum zavarral élő felnőtteknél: előzetes eredmények. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69(1), 117-143.
16. Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.
17. Keyes, C. L. M. (2002a). The Mental Health Continuum: From Languishing to Flourishing in Life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43(2), 207–222.
<http://www.jstor.org/stable/3090197>
18. Keyes, C. L. M. (2002b). Complete Mental Health: An Agenda for the 21st Century. In C. L. M. Keyes, & J. Haidt, J. (szerk.), *Flourishing. Positive Psychology and the Life Well-lived* (pp. 293–312.). Washington DC: American Psychological Association.
19. Keyes, C. L., Wissing, M., Potgieter, J. P., Temane, M., Kruger, A., & Van Rooy, S. (2008). Evaluation of the mental health continuum–short form (MHC–SF) in setswana-speaking South Africans. *Clinical psychology & psychotherapy*, 15(3), 181-192.
20. Lamers, S. M., Westerhof, G. J., Kovács, V., & Bohlmeijer, E. T. (2012). Differential relationships in the association of the Big Five personality traits with positive mental health and psychopathology. *Journal of Research in Personality*, 46(5), 517-524.
21. Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 207-224.
22. Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 45, 2582-2593.
23. Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. Oxford University Press.
24. Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual review of psychology*, 44(1), 1-22.
25. Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. McGraw-Hill.

26. Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 172-183.
27. McCrae, R. R. (1984). Situational determinants of coping responses: loss, threat, and challenge. *Journal of personality and social psychology*, 46(4), 919.
28. Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), e1040-e1046.
29. MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) (2020). *Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről – MASZKOLATLANUL*.
https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK%20kutatas_tajekoztato%20kiadvany.pdf
 (Letöltés ideje: 2023. 11. 13.)
30. Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201.
31. Oláh A. (1993). *Szorongás, megküzdés, megküzdési potenciál*. Kandidátusi Disszertáció. Budapest.
32. Oláh, A. (1995). Coping strategies among adolescents: A cross cultural study. *Journal of Adolescence*, 18, 491–512.
33. Oláh A. (2021). *Érzelmek, megküzdés és optimális élmény*. Akadémiai Kiadó.
<https://doi.org/10.1556/9789634546979>. (Letöltve: 2023. 11. 06.
https://mersz.hu/hivatkozas/m858emoe_irod_135/#m858emoe_irod_135)
34. Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 745-762.
35. Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain sciences*, 11(3), 309.
36. Papp-Zipernovszky, O., Kékesi, M. Z., & Jámori, S. (2017). A Multidimenzionális észlelt társas támogatás kérdőív magyar nyelvű validálása. *Mentálhigiéne és Pszichoszomatika*, 18(3), 230-262.
37. Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of family psychology*, 22(6), 855.

38. Reinhardt, M., Horváth, Z., Tóth, L., & Kökönyei, G. (2020). A mentális egészség kontinuum skála rövid változatának hazai validációja. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 75(2), 217-246.
39. Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 879-890.
40. Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological bulletin*, 129(2), 216.
41. Swaab, L., Goodwin, J., Wroe, J., Woolard, A., McCormack, L., & Campbell, L. (2021). Stigma associated with parenting an autistic child with aggressive behaviour: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14.
42. Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.
43. V. Komlósi A., Rózsa S. (2001). Elhárítás, megküzdés, depresszió. Adatok és gondolatok a három jelenség kapcsolatáról – fejlődési vetületben. Pléh Cs., László J., Oláh A. (szerk.) *Tanulás, kezdeményezés, alkotás*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó, 337–351.
44. Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
45. Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 28, 747-758.
46. Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4103-4114.
47. Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*, 18(8), 1075-1083.
48. World Health Organization. (2004). *Promoting mental health: Concepts, emerging evidence, practice: Summary report*. World Health Organization.

49. Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G., & Farley, D.K. (1988). The Mutidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41.