

EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
PEDAGÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI KAR
PSZICHOLÓGIA SZAK

**Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek szüleinek stressz
szintjét befolyásoló tényezők és hatásai**

Horváth-Varga Fanni (FDTXJ9)

Gáncs Adrienn (BGRNPB)

Témavezető:

Dr. Pachner Orsolya
egyetemi adjunktus

Tartalomjegyzék	
Absztrakt	3
Bevezetés	4
Az autizmus	4
Szülői stressz	4
<i>Szülői stressz fogalma és meghatározó tényezői</i>	4
<i>Megnövekedett szülői stressz következményei</i>	5
<i>Megnövekedett szülői stressz forrásai autizmussal élő gyermekek szüleinek körében</i>	5
Szülői stressz és a gyermek jellemzői	6
<i>Gyermek életkora és a diagnózis óta eltelt idő</i>	6
<i>Gyermek tünetei</i>	6
<i>Nemi különbségek</i>	7
Szülői stressz és szülői jellemzők	8
<i>Szülői stressz és reziliencia kapcsolata</i>	8
<i>Szülői stressz és társas támogatás kapcsolata</i>	8
<i>Szülői stressz és társas támogatás kapcsolata ASD gyermek esetén</i>	9
A szülői bánásmód	9
<i>Szülői bánásmód autizmus spektrumzavarral élő gyermek esetén</i>	10
Hipotézisek	11
Módszer	11
Eljárás	11
Résztvevők	12
Mérőeszközök	13
<i>Saját szerkesztésű demográfiai kérdőív</i>	13
<i>Gyermekgondozási/gyermeknevelési kérdőív (BMBI/CMBI) (Danis et al., 2005)</i>	14
<i>Autista Gyermekeket Nevelő Szülők Stressz Indexe (Silva és Schalock, 2012)</i>	14
<i>Szülői Reziliencia Kérdőív (PREQ-H) (Markó et al., 2019)</i>	15
Eredmények	15
Leíró statisztika	15
Hipotézistesztelés	16
<i>Gyermek befolyásoló tényezőinek hatása a szülői stresszre</i>	16
<i>Védőfaktorok a szülői stresszre</i>	19
Diskusszió	20
Kitekintés, limitációk	22
MI használata	23
Hivatkozások	24

Absztrakt

A dolgozat fő célja az autizmussal élő gyermekek szüleinek stressz-szintjének, illetve az ezt befolyásoló védő- és rizikótényezők feltárása. Vizsgálatunk során 5-18 éves autizmus spektrumzavarral élő gyermekek elsődleges gondozóit vontuk be egy online kérdőívcsomag kitöltésére. A kérdőívcsomag az alábbi mérőeszközöket tartalmazta: saját szerkesztésű kérdések a demográfiai adatokra, illetve a gyermekre vonatkozóan, Autista gyermekeket nevelő szülők stressz indexe, Szülői Reziliencia Kérdőív 16 ítemes változata (PREQ16), Gyermekgondozási/gyermeknevelési kérdőív (BMBI/CMBI). Legfőbb kutatási kérdésünk, hogy mely tényezők befolyásolják a szülői stresszt ASD gyermekek szülei esetében. A résztvevők toborzása hozzáférhetőségi alapon valósult meg. Mintánkat 105 szülő alkotta ($N_{nő} = 101$, $N_{férfi} = 4$). Összességében az eredmények azt sugallják, hogy az ASD gyermek tüneteinek mértéke és komorbiditásai jelentős mértékben növelik a stressz-szintet, mely eredmények összhangban vannak korábbi kutatási eredményekkel. A szülők rezilienciája, társas támogatása és a szülői melegség védő tényezőként hat a stressz ellen, mely eredmények egy része újdonság az eddigiekhez képest. Vizsgálatunkban független volt a stressz szintje a gyermek nemétől, életkorától, önállóságának mértékétől és a diagnózis óta eltelt időtől is, mely eredmények a nem minden esetben egyeznek a korábbi kutatások eredményeivel.

Az eredmények további vizsgálatok lehetőségét vetik fel. A jövőbeli kutatások során érdemes lenne megvizsgálni longitudinális vizsgálattal a szülői stressz és az azt befolyásoló tényezők időbeli változását a mélyebb megértéshez, a szülői stressz időbeli változásait és a változók közötti komplex kapcsolatokat. A különböző komorbid zavarok specifikus hatását szintén érdemes lenne részletesebben vizsgálni. Intervenciós szempontból fontos lenne azt is felmérni, hogy az egyes védőfaktorok, mint a reziliencia és a társas támogatás, milyen típusú beavatkozásokkal növelhetők hatékonyan.

Bevezetés

Az autizmus

Az autizmus spektrumzavar egy pervazív, jellemzően veleszületett és egész életen át tartó fejlődési zavar, mely az emberi idegrendszer eltérő fejlődéséből ered. A tünetek súlyosságát és érintettségét tekintve klinikai képe nagy heterogenitást mutat, számos megjelenési formája ismert, így spektrumként lehet értelmezni (Cseri, & Zsarkó, 2018, Lipcsey, 2018, Petri, & Vályi, 2009). A diagnosztikus kritériumok változásokon mentek keresztül az évek során: a korábbi három helyett két nagy területre osztották a tüneteket (Pachner, 2017). Ez a két nagy terület jelenik meg a DSM-5-ben is: (A) társas kommunikáció és a szociális kapcsolatok folyamatosan és többféle helyzetben fennálló sérülése, valamint (B) korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázatok, érdeklődés és tevékenységek. A diagnózis felállítása interdiszciplináris team munkában történik a BNO-10 és a DSM-5 alapján (Cseri, & Zsarkó, 2018).

Kutatások bizonyítják, hogy bár a genetikai faktorok a meghatározóak az ASD kialakulásában (Aarons, & Gittens, 2001), azonban egyre több bizonyíték áll rendelkezésünkre arra vonatkozóan, hogy a szülői viselkedés szerepet játszik az autizmussal élő gyermekek fejlődésében (Crowell et al., 2019), kiemelt szereppel bírhatnak az autizmussal élő gyermekek funkcionálásának alakulásában. Egy autizmussal élő gyermek szülőjének lenni számos kihívást és stresszhatást jelent, ami kihatással lehet a gyermekekre is (Clauser et al., 2021). A szülők életminőségének javítására tett lépések javíthatják a gondozásra való képességüket és ez a család és gyermek fejlődése számára is előnyökhöz vezethet.

Szülői stressz

Szülői stressz fogalma és meghatározó tényezői

A szülői stresszt egy olyan faktorként említhetjük, amely nagy hatással van mind a gyermek, mind a szülő jóllétére, különböző beavatkozások hatékonyságára, így a gyermek fejlődésére is (Louie et al., 2017; Zaidman-Zait et al., 2017). Úgy határozhatjuk meg, mint a szülői lét követelményeire adott averzív pszichológiai reakciót. Ezt a szülők egyik leggyakoribb napi problémájaként azonosították (Zaidman-Zait et al., 2017). A jelentős mértékű életstresszek negatívan befolyásolják számos oldalát a családi rendszernek. Eigner (2013) kutatásában kimutatta, hogy a napi bosszúságok, melyeket az anyák nap mint nap megélnék, valószínűsítik gyermekeik felé mutatott irritábilis válaszaikat, amelyek megnövelik a gyermekek agresszív válaszeit.

A szülői stressz számos területen hatást gyakorol a család tagjaira. Befolyásolhatja a szülői gondozást, a szülő-gyermek kapcsolatot, illetve közvetetten a gyermek fejlődését is. A fokozott szülői stressz kaotikus családi környezetet teremthet, ami hozzájárul a gyermekek viselkedési problémáihoz (Louie et al., 2017). Empirikus eredmények alapján a szülői stressz és a gyermek viselkedési problémái között kétirányú kapcsolat van. Shawler és Sullivan (2017) modellje komplex kapcsolatot feltételez a szülői stressz és a gyermek zavaró viselkedési problémái között. Ami az érzelmi fejlődést illeti, a nagy stresszrel küzdő háztartásokban élő gyermekek a tehetetlenség érzését élhetik át, ami nagyfokú szorongást eredményez (Louie et al., 2017).

Megnövekedett szülői stressz következményei

A megnövekedett szülői stressz mind az autizmussal élő gyermekekre, mind a szülőkre tekintve negatív következményekkel, hatásokkal járhat. Az ASD gyermekekre való negatív hatásai közé tartozhatnak például a megnövekedett viselkedési problémák (Louie et al., 2017; Zaidman-Zait et al., 2017). Bizonyítékok vannak arra is, a megnövekedett szülői stressz csökkenti a beavatkozások hatékonyságát (Baker-Ericzén et al., 2005).

A szülők esetében a megnövekedett stressz növeli a rossz mentális egészség és a maladaptív szülői gyakorlatok kockázatát (Zaidman-Zait et al., 2017), mértéke összefüggésben áll a depressziós tünetek növekedésével és a pszichológiai jóllétük csökkenésével is (Rezendes & Scarpa, 2011). Az autizmussal élő gyermekek kihívást jelentő tünetei és viselkedése megzavarhatják a gondozói szerepeket, kapcsolatokat és tevékenységeket is különböző területeken, beleértve a pénzügyeket, a munkát és a családi életet, ami akár depresszióhoz és más problémás kimenetelű tünetekhez is vezethet (Benson & Karlof, 2009). Abidin stresszmodellje szerint a szülői distressz, a gyermekkel kapcsolatos nehézségek és a szülő-gyermek diszfunkcionális interakciók magas szintje negatívabb szülői magatartáshoz vezet, ami pedig közvetlen hatással van a gyermek viselkedésére. Clauser (2021) kutatása szerint minél több stresszről számolt be egy szülő, annál gyakrabban alkalmazott olyan szülői viselkedést, amely kevésbé segítette elő a gyermek fejlődését.

Megnövekedett szülői stressz forrásai autizmussal élő gyermekek szüleinek körében

A szakirodalom megegyezik arra vonatkozóan, hogy az autizmussal élő gyermekek szülei szignifikánsan nagyobb mértékű szülői stresszt élnek át, mint azok, akik tipikusan fejlődő vagy más fogyatékossággal (pl. Down-szindrómával) élő gyermekeket nevelnek (Baker-Ericzén et al., 2005; Benson & Karlof, 2009; Goodman & Glenwick, 2012; Silva & Schalock, 2012; Zaidman-Zait et al., 2017). Egy kutatás, mely az Autism Parenting Stress Index-et (magyarul

Autista gyermekeket nevelő szülők stressz indexe) használta mérőeszközként, arról számolt be, hogy az autizmussal élő gyermeket nevelők csoportjában a szülői stressz átlagos szintje négyszer magasabb volt, mint a tipikus fejlődésű gyermeket nevelők csoportjában (Silva & Schalock, 2012). Egy autizmussal élő gyermek jelenléte a családi életet és annak speciális területeit jelentősen befolyásolhatja, mely miatt a családnak magasabb stressz-szinttel kellhet szembenéznie. Számos tanulmány azonosította azokat a tényezőket, amelyek összefüggésbe hozhatók a szülői stresszel. A következőkben a stressz forrásait részletesebben mutatjuk be először a gyermek, majd a szülők oldaláról.

Szülői stressz és a gyermek jellemzői

Gyermek életkora és a diagnózis óta eltelt idő

Az autizmus, tehát egy fejlődési zavar, mely egész életen át fennáll. Azonban azt fontos megemlíteni, hogy tüneti képe életkoronként változik, sokszínűséget mutat (Pachner, 2017). A tünetek változhatnak, egyesek elhalványulnak, míg mások felerősödnek, de akár újak is feltűnhetnek. Ebből kiindulva fontos kérdés lehet, hogy a szülői stressz-szintjére milyen hatással van a gyermek életkora. Rivard és munkatársai (2014) azt találták, hogy a szülők stressz-szintje összefügg az autizmussal élő gyermek életkorával. Tehát minél idősebb a gyermek, annál magasabb a szülői stressz szintje. Ezzel szemben McStay és munkatársai (2014) eredményei alapján a gyermek életkora nincs hatással a szülői stressz-szintjére. A szakirodalom ellentmondó eredményei alapján nincs egyértelmű válasz erre a kérdésre, ezért saját mintánkon is szeretnénk megvizsgálni összefügg-e az ASD gyermek kora a szülői stressz-szinttel.

Ami a diagnózis óta eltelt idő és a szülői stressz kapcsolatát illeti, kevés kutatás foglalkozott vele. Potti és munkatársai (2008) mintáján a diagnózis óta eltelt idő nem mutatott szignifikáns kapcsolatot a szülői stresszel. Az eredmény meglepő lehet, mivel feltételezhetjük, hogy a diagnózis óta eltelt idő hozzájárulhat a szülői stressz csökkenéséhez, mivel a szülőknek több idejük van alkalmazkodni a helyzethez és elsajátítani a megfelelő megküzdési stratégiákat.

Gyermek tünetei

Több kutatás eredménye szerint a szülői stressz kapcsolatban van az autizmussal élő gyermekek tüneteinek súlyosságával és a gyermek viselkedési problémájával is (Baker-Ericzén et al., 2005; Rezendes & Scarpa, 2011; Zaidman-Zait et al., 2017). Minél súlyosabbak a tünetek, annál magasabb a szülők stressz-szintje. A szülői stressz specifikus forrásai közé tartozhatnak

még olyan gyermekjellemzők is, mint például a verbális kifejezési nehézségek, a kognitív képesség nehézségei és a gyenge alkalmazkodóképesség (Baker-Ericzén et al., 2005).

Több ellentmondó eredmény született arra vonatkozóan, ami a gyermekek tüneteinek súlyosságát és a szülők stressz-szintjét illeti. Egy kutatás szerint a magasán funkcionáló autista gyermekek anyái magasabb szülői stresszt mutatnak, mint az alacsonyan funkcionáló autista gyermekek anyái. Feltételezhetően ez az eredmény az autizmus láthatatlan természetéből fakad (Porter et al., 2022). Phetrasuwan és Miles (2009) pedig azt találták, hogy az ASD-s gyermek tüneteinek erőssége nem függ össze a szülői stressz-szintjével. Ez szemben áll azokkal az eredményekkel melyek szerint a gyermek tüneteinek súlyossága hozzájárul a stressz növekedéséhez (Baker-Ericzén et al., 2005; Zaidman-Zait et al., 2017). Szakirodalmi olvasatunk alapján azt feltételezzük, hogy minél súlyosabbak a gyermek tünetei, valamint minél több a komorbiditás, annál magasabb a szülői stressz.

Nemi különbségek

Ahogy azt már tudjuk, a gyermek jellemzői, sajátosságai is előrejelzői lehetnek a szülői stressz szintjének (Rivard et al., 2014). Ezen belül fontos kiemelni a nemek közötti különbségeket és ezek hatását. Számos eltérés említhető a két csoport között, azonban ezen eredmények ellentmondóak. Ennek ellenére alapvető megállapításnak számít, hogy autizmus spektrumzavar diagnózissal rendelkező nők/lányok alul reprezentáltak. Az autizmus ötször gyakoribbnak számít férfiak körében (Zamora et al., 2014). Ennek legfőbb oka az lehet, hogy nők esetében a tünetek megjelenése eltérő, fokozott szociális viselkedést, kevesebb repetitív viselkedést mutathatnak és ezeknek a minősége is eltérő lehet, a férfiakhoz képest. Ez megnehezíti az időben történő diagnózis felállítását (Halladay et al., 2015; Zamora et al., 2014). Ezzel szemben a férfiak több olyan viselkedést mutatnak, amelyek könnyebb diagnosztizálást tesznek lehetővé, ilyen például a hiperaktivitás vagy az agresszió (Halladay et al., 2015).

Számos kutatás vizsgálta a nemi különbségek szülői stresszre gyakorolt hatásait, tehát azt, hogy a gyermek neme előre jelezheti-e a szülők stressz-szintjét. Ezek a kutatások ellentétes eredményekkel szolgáltak. Rivard és munkatársai (2014) és Zamora és munkatársai (2014) azt találták, hogy a szülői stressz szintje függ a gyermek nemétől. Azok a szülők, akiknek autizmussal élő lányuk van több stresszt élnek át, mint azok, akiknek fiuk. Ezen eredmények szerint bár kevesebb lány kap diagnózist, mégis nagyobb stresszel jár egy ASD-s lány nevelése, mint fiúé. Azonban Zamora és munkatársai (2014) kutatásában az ASD-s lányok életkora átlagosan magasabb volt, mint a fiúké és ahogy korábban is említettük, az idősebb gyerekek

nevelése magasabb szülői stresszrel járhat (Rivard et al., 2014). Így előfordulhat, hogy eredményeiket az életkori különbségek befolyásolták. Ezen eredményekkel szemben Drogomyretska (2019) azt találta, hogy nincs szignifikáns kapcsolat a gyermek neme és a szülői stressz-szintje között.

Szülői stressz és szülői jellemzők

Szülői stressz és reziliencia kapcsolata

„A reziliencia, mint protektív faktor, azon személyiségjellemzőket foglalja magában, amelyek elősegítik a veszélyeztetett életkörülmények ellenére történő sikeres alkalmazkodást, enyhítik a stressz negatív hatásait és lehetővé teszik a változásokkal szembeni adaptív megküzdést.” (Járai et al., 2015, p. 129.). A reziliencia egy olyan személyiségtényező, amely védőfaktorként szolgálhat a szülők magas stressz-szintjével szemben, tehát segíthet megbirkózni a gyermek neveléséből származó stresszrel. A magas reziliencia szinttel rendelkező szülők képesek leküzdeni a szülőségből fakadó nehézségeket. Az ASD-s gyermekek szülei számára kifejezetten fontos a magas reziliencia szint, mivel ők jelentősen több szülői stresszt élnek meg a mindennapokban (Baker-Ericzén et al., 2005). Pastor-Cerezuela és munkatársai (2016, 2021) kimutatták, hogy azok a szülők, akik ellenállóbbnak érzik magukat a nehézségekkel szemben, tehát magasabb reziliencia szinttel rendelkeznek, kevesebb szülői stresszről számolnak be, és jobban kezelik az ASD-s gyermek neveléséből fakadó nehézségeket. Tehát a reziliencia védőfaktorként működhet és segíthet legyőzni a stresszorokat (Ghanouni & Hood, 2021).

Szülői stressz és társas támogatás kapcsolata

Korábbi kutatásokban a társas támogatás is egy protektív faktorként jelent meg a szülői stressz ellen. „A társas támogatás fogalma a szignifikáns (jelentős) mások által biztosított pszichoszociális erőforrások meglétét vagy hiányát jelzi. A jelentős mások elsődleges csoportja a család, a partner vagy házastárs, és a baráti kapcsolatok.” (Papp-Zipernovszky et al., 2017, p. 231.). Respler-Herman és munkatársai (2012) eredményei szerint a magasabb társas támogatás pozitívan hat a szülői magatartásra. Egy másik kutatásban azt találták, hogy az észlelt társas támogatás szignifikánsan összefügg a szülői stressz alacsonyabb szintjével. Azok az anyák, akiknek a társas támogatás szintje magas, kevesebb szülői stresszt, szignifikánsan kevesebb stresszrel kapcsolatos szomatikus problémát és depressziós tünetet tapasztalnak (Rutgers et al., 2007; Zaidman-Zait et al., 2017).

Szülői stressz és társas támogatás kapcsolata ASD gyermek esetén

Az ASD-s gyermeket nevelő szülők társas erőforrásai hatással lehetnek a stressz-szintjükre: segíthetnek más erőforrások megszerzésében, vagy elősegíthetik a stressz csökkentését. A társas támogatás potenciális erőforrást jelent, mely segíthet a szülőknek az ASD-s gyermek nevelésével járó követelmények kezelésében. Empirikus eredmények alapján a klinikai csoportok szignifikánsan kevesebb társas támogatást érzékelnek, mint a nem klinikai csoport, de az ASD csoport több társas támogatást érzékel a többi klinikai csoporttal összehasonlítva (Rutgers et al., 2007). Ha a társas támogatás rendelkezésre áll (pl. barátok, szakemberek és támogató csoportok), a szülők kevésbé érzik magukat elszigeteltnek, optimistábbak és összességében nagyobb életelégedettséget tapasztalnak (Zaidman-Zait et al., 2017).

A szülői bánásmód

Napjainkban tehát az autizmussal foglalkozó kutatások a genetikai örökség jelentőségét hangsúlyozzák, szemben a környezeti hatásokkal és a szülő szerepével, valamint tudjuk, hogy az autizmus nem tranziens jelenség. Fontos azonban, hogy egyre több bizonyíték van a szakirodalomban, hogy a szülői bánásmód szerepet játszik az autizmussal élő gyermekek fejlődésében (Crowell et al., 2019). Ezen okból kifolyólag érdekes lehet a szülői bánásmóddal foglalkozni az autizmussal élő gyermekek körében szintúgy, mint ahogy a neurotipikus fejlődésű gyermekek esetén. A társas környezet, a család szoros összefüggésben áll a gyermek személyiségfejlődésével. A gyermek szubjektív megélése az elsődleges gondozóival való kapcsolatáról befolyásolja a kognitív, érzelmi-szociális fejlődését, viselkedését, későbbi kapcsolatait (Kis, & Józsa, 2014).

A szülői nevelést vizsgáló kutatások legtöbbször a szülőkkel felvett kérdőívek segítségével gyűjt adatokat, melyek leginkább Becker és Schafer szülői attitűdökről felállított modelljét veszik alapul, mely két dimenzióval írja le a szülők nevelési magatartását és hatásait a gyermek személyiségére: az érzelmi, valamint a kontroll dimenzióval. Az érzelmi dimenzió a szeretet hiányát-meglétét mutatja meg. A kontroll dimenzió a gyermek függetlenségét mutatja, a skála egyik végén a gyermek önállóságának bátorítása, másik végén pedig a túlvédés, és túlzott kontrollálás található. Ezekből indult ki Baumgrind (1989), valamint Maccoby és Martin (1983) modellje, mely négy szülői nevelési stílust fogalmaz meg a két dimenzió alapján: tekintélyelvű, irányító, elkényeztető és elhanyagoló (ezekről bővebben: Szabó, 2011).

Szülői bánásmód autizmus spektrumzavarral élő gyermek esetén

Amíg nem bizonyították, hogy az autizmus spektrumzavart genetikai tényezők és nem pedig a szülői bánásmód okozza, sok negatív kritika érte az autizmussal élő gyermekek gondozóit. E nézetek nagyban hozzájárultak a szülők büntudat érzéséhez, ez pedig megnehezítette a szülői bánásmód vizsgálatát (Crowell et al., 2019).

További nehezítő tényező a kutatásban, hogy a szülő-gyermek kapcsolatban tranzakciós hatások vannak jelen (Sameroff, 2009), tisztán szülői hatások elemzése szinte lehetetlen. Az atipikus fejlődésű gyermekek esetén kifejezetten fontos hangsúlyozni a gyermek szerepének hatását a diádikus kapcsolatra, a gondozó szülői viselkedésére. A szociális interakciót érintő tünetek negatívan hatnak a szülői érzékenységre, a közös figyelemre, a gyermek súlyosabb tünetei összefüggésbe hozhatók a szülők és a gyermekek közötti kisebb összhanggal (Baker, Fenning, & Howland, 2015).

Valószínűleg tehát a tranzakciós hatásokat vizsgáló kutatások nehézségei, valamint a szülők megbélyegzettség érzete és az ezzel járó alacsony kutatás részvételi szándék miatt lehetséges, hogy a szülői percepciókkal, szülői kognitív képességekkel és az autizmus spektrumzavarral élő gyermeket nevelő szülők megküzdésével kapcsolatos széleskörű empirikus eredményekkel ellentétben a szülői neveléssel kapcsolatos kutatások ritkák. Az eddigi kutatások eredményei alapján, az autizmussal élő gyermekek szülei általában irányítóbbak és kevésbé érzékenyek az interakcióikban. Ez valószínűleg a szülők nagyobb mértékű stressz szintje és/vagy a kevésbé hatékony szülői szerep érzése miatt lehetséges (Patterson et al., 2014). A kölcsönös kapcsolatok hiánya és az autizmussal élő gyermekekre jellemző kommunikációs zavarok jelenléte csökkentheti a szülői melegséget, növelheti a szülők kontrolláló viselkedését (Rutgers et al., 2007; Woolfson, & Grant, 2006). Egy metaanalízis eredménye szerint az autizmussal élő gyermekek szülei és a tipikus fejlődésű gyermekek szülei között nincs szignifikáns különbség a szülői melegség terén, viszont a kontroll dimenzió kapcsán szignifikáns különbséget mutatnak: az autizmus spektrumzavarral élők gondozóira kontrollálóbb viselkedés jellemző (Ku, Stinson, & MacDonald, 2019).

Fontos eredmény az előbbiekkal kapcsolatban, hogy több kutatásban vizsgálták a szülői bánásmód melegségének hatását az autizmussal élő gyermekekre. Smith és munkatársai (2008) együttjárást találtak az anyai melegség, illetve a problémás viselkedés csökkenése és az autizmus tüneteinek csökkenése között.

Míg az érzelmi dimenzió szintjének hatását az autizmussal élő gyermekekre többen kutatták (Smith et al., 2008), a kontroll hatásának vizsgálatára kevesebb empirikus kutatás található a szakirodalomban. Több kutatásból tudjuk tehát hogy kontrollálóbbs viselkedést mutatnak az autizmussal élők gondozói (Gau et al., 2010; Ventola et al., 2017), azonban arról keveset tudunk, hogy ez milyen hatással van a gyermekek tüneteinek alakulására.

Elmondható, hogy a szülői bánásmód hatással van az autizmus spektrumzavarral élő gyermekek tüneteinek alakulására, valamint, hogy ez fordított irányban is igaz. A szülői bánásmódot, valamint a gyermekek tüneteit továbbá befolyásolja a szülői stressz, mely autizmussal élő gyermekek gondozói esetében magasabb, mint a tipikus fejlődésű gyermekek esetén.

Hipotézisek

H1: Az autizmussal élő gyermek neme, életkora és tünete, illetve a gyermek önállóságának mértéke hatással vannak a szülői stressz-szintjére.

H2: Minél több idő eltelt a diagnózis óta, annál alacsonyabb a szülői stressz-szintje.

H3: Az ASD gyermek komorbid zavarainak számával nő a szülők stressz-szintje.

H4: A autizmussal élő gyermeket nevelő szülők reziliencia és szülői stressz-szintje között negatív korreláció mutatkozik.

H5: Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők észlelt társas támogatás szintje negatív együttjárást mutat a szülői stressz-szintjével.

H6: A szülői bánásmód kontroll és szeretet dimenziója befolyásolja a szülői stresszt.

Módszer

Eljárás

Vizsgálatunk során iskoláskorú (5-18 éves) autizmus spektrumzavarral élő gyermekek szüleit vontuk be egy online kérdőívsomag kitöltésébe.

Szakirodalmi gyűjtésünk után kutatásunk első lépéseként egy kérdőívet (Autism Parenting Stress Index, Silva & Schalock, 2012) fordítottunk le angolról magyar nyelvre, mivel nem volt elérhető magyarul, majd vissza ellenőrzésképpen angolra. Ezen folyamaton ketten dolgoztunk, majd egy független, a kutatásban nem résztvevő személy ellenőrzését kértük referenciaként. A kérdőívek lefordítása és az etikai engedély beadása után az ELTE PPK Kutatásetikai Bizottsága

engedélyezte a kutatást, ezután kezdtük el az adatgyűjtést (etikai engedély száma: 2022/447). Az adatokat hozzáférhetőségi alapú kényelmi mintavétel segítségével, közösségi média oldalakon megosztva gyűjtöttük. A részvétel önkéntes alapon és anonim módon folyt.

Online adatfelvétel során a kitöltők, nagyjából 10-15 perc alatt töltötték ki a kérdőívsomagot. A kérdőív elején tájékoztató, és beleegyezési nyilatkozat található, mely magába foglalja a visszalépés lehetőségét. A teljes kérdőívsomag elérhető az alábbi linken: <https://docs.google.com/forms/d/1QFVSY07AUIKTdu7KBPIWRK0gR7IolA5CmxoNZ5ouchc/prefill>

Résztvevők

Vizsgálatunk mintájaként olyan szülőket vontunk be a kérdőív kitöltésére, akiknek gyermeke 5-18 év közötti. Azért ezt az alsó életkori határt szabtuk meg, mivel szakirodalmak alapján ekkor már biztosabban adható autizmus spektrumzavar diagnózis. A felső korhatár a nagykorúság volt.

Kérdőívünket 134 vizsgálati személy töltötte ki, ahogy említettük, mindannyian online, akik közül 19-t ki kellett zárunk. 16 személyt azért, mert gyermeke nem esett a meghatározott életkorba, 3 személyt pedig, mivel gyermekük nem kapott autizmus spektrumzavar diagnózist. Így 105 valid kitöltővel dolgoztunk.

A vizsgálati személyek életkora 27 és 52 év közötti, átlaga 41.84 ($min = 27$, $max = 52$, $M = 41.84$, $Mo = 43.000$, $SD = 5.373$). A kitöltők többsége nő ($N_{nő} = 101$, $N_{férfi} = 4$). A gyermekek életkora 5 és 18 év között van ($min = 5.00$, $max = 18.00$, $M = 10.01$, $Mo = 8.190$, $SD = 3.607$), kb. kétharmaduk fiú, egyharmaduk lány ($N_{fiú} = 74$, $N_{lány} = 31$). A gyermekek majdnem fele 9 év alatti ($N_{5-9} = 52$), 10-13 éves korú 33 gyermek ($N_{10-13} = 33$) és 14-18 éves korú 20 gyermek ($N_{14-18} = 20$).

1. Táblázat

	Szülők kora		Gyermekek kora	
	Férfi	Nő	Fiú	Lány
Érvényes kitöltő	4	101	74	31
Átlag	39.5	41.9	9.7	10.7
Módusz	27	43	6	13
Szórás	9.1	5.2	3.4	4.0
Minimum	27	27	5	5
Maximum	48	52	17	18

Leíró statisztika a részt vevő szülők és gyermekek nemi és kori eloszlásáról.

Mérőeszközök

Előzetes szakirodalom alapján állítottuk össze kérdőívsomagunkat, mely az alábbi kérdőíveket tartalmazza:

- saját szerkesztésű kérdőív demográfiai adatokra, illetve a gyermekre vonatkozóan;
- A 25 tételes Gyermekgondozási/ Gyermeknevelési Kérdőív (Baby/Child-Mother Bonding Instrument – BMBI/CMBI) magyar változata (Danis et al., 2005);
- Autista Gyermekeket Nevelő Szülők Stressz Indexe, amely egy általunk fordított magyar változata az angol nyelvű Autism Parenting Stress Index-nek (Silva & Schalock, 2012);
- 16 ítemes Szülői Reziliencia Kérdőív, vagyis a PREQ16 (Suzuki et al, 2015) magyar változata, a PREQ-H (Markó, Bandi & Kiss, 2019).

Saját szerkesztésű demográfiai kérdőív

Saját szerkesztésű demográfiai kérdőívünkben általános információkra kérdeztünk rá a szülő és a gyermek esetében egyaránt, pl. nem, kor, munka stb. A kérdőívben találhatóak még kérdések az autizmus spektrumzavarral élő gyermekkel kapcsolatban, mint pl. a tünetek mértéke, komorbid tünetek, családon belüli érintettség. Összességében azokra az információkra

voltunk kíváncsiak, amelyek az áttekintett szakirodalmak alapján befolyásolhatják az általunk vizsgált területeket (szülői bánásmód, stressz-szint, reziliencia szint).

Gyermekgondozási/gyermeknevelési kérdőív (BMBI/CMBI) (Danis et al., 2005)

A Baby and Mother Bonding Instrument (BMBI) kérdőívet Oates dolgozta ki, a szülő önpercepciójának felmérése céljából. A BMBI/CMBI (a gyermek életkorától függ, hogy Baby/Children nevet használjuk) a szülői szemszögből való diádikus kapcsolat feltérképezését szolgálja. A kérdőívben az autizmussal élő gyermekek szüleinek egy 4 fokú Likert-skálán kell értékelniük, mennyire jellemző rájuk az adott viselkedés (1 =a nagyon jellemző, 4 = egyáltalán nem jellemző).

A magyar CMBI kérdőívet Danis és munkatársai fordították és validálták (Danis et al., 2005). Skálaszerkesztés során kétdimenziós skálát találtak. A két alskála a Szeretet, amely 11 itemet tartalmaz (1,2,4,6,11,12,14,16,17,18,24) valamint a Kontroll, túlvédés, mely 12 itemet tartalmaz (3,7,8,9,10,13,15,19,20,21,22,23). 13 item fordított a kérdőívben. Az 5. és 25. itemet kihagyták a kérdőívből. Kiértékelésnél a kérdőív értékeit össze kell adni, hogy megkapjuk az eredményt.

Danis és munkatársai magyar mintán végzett kutatásának mintáján a Szeretet/Törődés skála Cronbach-alfa értéke $\alpha = .691$, a Kontroll/Túlvédés skála Cronbach-alfa értéke $\alpha = .632$, vagyis elfogadhatóan megbízhatónak bizonyultak. Saját mintánkon a Szeretet/Törődés reliabilitása $\alpha = .787$, a Kontroll/Túlvédés skála reliabilitása $\alpha = .755$, tehát jó megbízhatóságúak.

Autista Gyermekeket Nevelő Szülők Stressz Indexe (Silva és Schalock, 2012)

Silva és Schalock 2012-ben publikálta az Autism Parenting Stress Index (APSI) kérdőívet, mely hiánypótló az autizmus és a komorbid tünetekkel kapcsolatos szülői stressz mérésére. Mivel a kérdőív magyar nyelven nem volt elérhető, ezért ennek fordítását mi végeztük. A kérdőívben 13 item szerepel, melyeket egy 5 pontos Likert-skálán kell a szülőknek értékelnie (0 = egyáltalán nem okoz számára stresszt, 4 = olyan sok stresszt okoz, hogy nem tud megbirkózni vele).

A kérdőívben 3 alskála található. Az egyik az autizmus tüneteihez (5 item: 1,2,11,12,13), a másik a komorbid viselkedésproblémákhoz (4 item: 3,4,5,6), a harmadik pedig a komorbid testi tünetekhez (4 item: 7,8,9,10) kapcsolódik. Az eredmény kiszámolásához az értékeket össze kell adni, fordított item nem szerepel a kérdőívben.

Silva és Schalock mintáján a Cronbach-alfa-érték 0.827. Saját mintáinkon az autizmus tüneteinek kapcsolódó alskála $\alpha_{\text{központitünet}} = .726$, a komorbid viselkedésproblémákat vizsgáló alskála $\alpha_{\text{komorbidviselkedés}} = .716$ Cronbach-alfa-értéket mutat, vagyis ezek elfogadható mértékben megbízhatónak bizonyultak. A komorbid testi tüneteket vizsgáló alskála $\alpha_{\text{testitünetek}} = .592$ Cronbach-alfa-értéket mutat, tehát gyengén megbízható. A teljes kérdőív Cronbach-alfa-értéke .789, amely jó megbízhatóságra utal.

Szülői Reziliencia Kérdőív (PREQ-H) (Markó et al., 2019)

A szülői reziliencia mérésére a Szülői Reziliencia Kérdőívet használtuk, melyet Suzuki és munkatársai készítettek (2015). A kérdőívet Markó és munkatársai (2019) fordították magyarra. A kérdőívben a szülőknek egy 1-től 7-ig terjedő Likert-skálán kell meghatározniuk, hogy mennyire jellemző rájuk az állítás (1 = határozottan nem igaz, 7 = a határozottan igaz).

A kérdőív 13 tételt és három alskálát tartalmaz, melyek a Gyermek Jellemzőinek Ismerete (5 item: 4,6,8,11,12), az Észlelt Társas Támogatás (4 item: 2,3,5,13), valamint a Szülőség Pozitív Észlelése (4 item: 1,7,9,10). A kérdőív eredményének kiszámításakor az értékeket össze kell adni. Fordított tételek ebben a kérdőívben sem találhatók.

Markó és munkatársai kutatásában az alskálák belső megbízhatósága megfelelő volt (Cronbach-alfa-értékek a fenti sorrendben: 0.62, 0.81 és 0.70). Saját mintáinkon a teljes kérdőív Cronbach-alfa-értéke $\alpha = .870$, amely erős megbízhatóságra utal. A három alskála reliabilitása $\alpha_{\text{gyermekjellemzői}} = .742$ és $\alpha_{\text{társastám}} = .804$, $\alpha_{\text{szülőségpozíciószlelése}} = .756$, tehát jól megbízhatónak bizonyultak.

Eredmények

Leíró statisztika

A következő ábrán (2. Táblázat) az elemzésekben használt skálák átlagai, szórásai, minimuma és maximuma látható.

2. Táblázat

Leíró statisztika a használt skálákról

	Minimum	Maximum	Átlag	Szórás
Szülői stressz	1	41	17,53	7,872
Reziliencia	20	91	67,16	12,962
Társas támogatás	4	28	19,52	5,989
Szülői bánásmód - szeretet	25	44	37,33	4,194
Szülői bánásmód - kontroll	13	38	23,68	5,087
Diagnózis óta eltelt idő	0	170	37,29	35,759
Gyermek tünetei	2	14	8,16	2,682
Gyermek önállósága	1	7	5,01	1,484

Hipotézistesztelés

Gyermek befolyásoló tényezőinek hatása a szülői stresszre

Első három hipotézisünkben a gyermek azon tényezőit vizsgáljuk, melyek összefüggésben állhatnak a szülői stressz szintjével. Első hipotézisünk tesztelésére (Az autizmussal élő gyermek neme, életkora, tüneteinek mennyisége, illetve a gyermek önállóságának mértéke hatással vannak szülői stressz szintjére.) többszörös lineáris regressziót alkalmaztunk. Az előfeltételek tesztelése alapján a feltételek teljesülnek. Az eredmények azt mutatják, hogy a kialakított modell szignifikánsan jobb illeszkedést mutat, mint a kiindulási modell, amikor a kimeneti változót az átlaggal jósoljuk ($F=7.714$, $p = .000$). A modell, amely az összes prediktort tartalmazza a szülői stressz varianciájának 20.5%-át magyarázza. Azonban az egyetlen szignifikáns prediktornak a gyermek tüneteinek mértéke mutatkozott a stressz bejósolására. A gyermek tüneteinek mértéke pozitív kapcsolatot mutat a szülői stressz szintjével. A modell alapján egységnyi fokozódás a gyermek tüneteinek erőssége mentén 1,087-nyi további növekedést jelzett előre a szülői stressz szintjében – az életkor, a nem és a gyermek önállóságának kontrollálása mellett. Tehát az eredmények alapján a hipotézisünk csak részben igazolódott be, mivel a változók közül egyedül a gyermek tüneteinek mértéke jelzi előre szignifikánsan a szülői stressz-szintjét.

3. Táblázat

Táblázat az együttthatókról.

Modell		Nem együtthatók	standardizált Std. Error	Standardizált Béta	t	Szignifi kancia
		B				
1	(Constant)	6,693	5,112		1,309	,193
	Gyermek neme	2,364	1,517	,138	1,558	,122
	Gyermek kora	,281	,200	,129	1,404	,163
	Gyermek tünetei	1,087	,308	,370	3,532	,001
	Gyermek önállósága	-,804	,575	-,152	-1,400	,165

Második hipotézisünk, tehát a diagnózis óta eltelt idő és a szülői stressz összefüggésének mérésére korrelációs elemzést alkalmaztunk. Shapiro-Wilk tesztet használtunk a normalitás vizsgálatára, melynek eredménye a diagnózis óta eltelt idő esetében szignifikáns lett, így az adatok eloszlása szignifikánsan különbözik a normálistól ($W_{\text{diagidő}} = .797$, $p = .000$, $W_{\text{stressz}} = .982$, $p = .174$). Az előfeltétel sérülése miatt Spearman-féle korrelációs elemzést végeztünk. A diagnózis óta eltelt idő és a szülői stressz-szintje között nem találtunk szignifikáns együttjárást ($r = -.134$, $p = .174$).

A harmadik hipotézisünk vizsgálatára egyszempontos varianciaanalízist alkalmaztunk, hogy összehasonlítsuk a szülői stressz-szintjét a gyermekek komorbid zavarainak száma alapján csoportosított szülők esetén. A szóráshomogenitás feltételének ellenőrzésére Levene-tesztet használtunk, mely nem mutatott szignifikáns eltérést ($F(3, 71) = 1.619$, $p = .193$), így ez a feltétel teljesült. Azonban a függő változó eloszlása a komorbid zavarral nem rendelkező csoport esetében, a Shapiro-Wilk teszt eredménye szerint nem normális ($W = .882$, $p = .004$). Az előfeltétel sérülése miatt Kruskal-Wallis tesztet alkalmaztunk, amely szignifikáns különbséget mutat a csoportok között ($H = 16.666$, $p = .000$), tehát a komorbid zavarok számának szignifikáns hatása van a szülői stressz-szintjére. Post-hoc tesztek alkalmazásával megnéztük a csoportok közötti különbségeket. Ennek eredményeként azt kaptuk, hogy a komorbid zavarral nem rendelkező csoportban a szülői stressz-szintje szignifikánsan alacsonyabb az egy ($p=.009$) vagy kettő és több komorbid zavarral rendelkező gyermekek

szüleiétől ($p=.000$). Azonban az egy és kettő vagy annál több komorbid zavarral rendelkező gyermekek szüleinek stressz-szintje között nem mutatkozott szignifikáns különbség ($p=.482$).

4. Táblázat

Leíró statisztika a szülői stresszről gyermekek komorbid zavarainak száma alapján csoportosított szülők esetén.

				Minimum	Maximum
	Elemszám	Átlag	Szórás		
,00	28	12,89	6,021	4	30
1,00	42	18,33	7,959	1	35
2,00	35	20,29	7,618	8	41
Total	105	17,53	7,872	1	41

5. Táblázat

Poszt hoc teszt páronkénti összehasonlításra.

(I)Komorbid zavarok száma	(J)Komorbid zavarok száma	Átlagok		Sznif ikancia	95% Konfidencia intervallum	
		különbség e (I-J)	Std. Error		Alsó határ	Felső határ
Nincs	Egy	-5,440*	1,800	,009	-9,72	-1,16
	Kettő vagy több	-7,393*	1,870	,000	-11,84	-2,94
Egy	Nincs	5,440*	1,800	,009	1,16	9,72
	Kettő vagy több	-1,952	1,688	,482	-5,97	2,06
Kettő vagy több	Nincs	7,393*	1,870	,000	2,94	11,84
	Egy	1,952	1,688	,482	-2,06	5,97

Védőfaktorok a szülői stresszre

A második három hipotézisben azok a tényezők jelennek meg, melyek védőfaktorként hathatnak a szülői stresszel szemben. Negyedik hipotézisünket, az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők reziliencia és szülői stressz-szintje közötti együttjárásról, korrelációs elemzés alá vetettük. Shapiro-Wilk tesztet használtunk a normalitás vizsgálatára, melynek eredménye a reziliencia változó esetében szignifikáns lett, így az adatok eloszlása nem normális ($W_{\text{reziliencia}} = .957$, $p = .002$, $W_{\text{stressz}} = .982$, $p = .174$). Az előfeltétel sérülése miatt Spearman-féle korrelációs elemzést végeztünk. A reziliencia és a szülői stressz-szintje között közepesen erős negatív együttjárást találtunk ($r = -.378$, $p = .000$).

Ötödik hipotézisünk tesztelésére (Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők észlelt társas támogatás szintje negatív együttjárást mutat a szülői stressz szintjével.) szintén korrelációs elemzést használtunk. A normalitás vizsgálatára alkalmazott Shapiro-Wilk teszt eredménye a társas támogatás esetében szignifikánsnak bizonyult, így a teszt előfeltétele sérül ($W_{\text{társastám}} = .923$, $p = .000$, $W_{\text{stressz}} = .982$, $p = .174$). Tehát ismét Spearman-féle korrelációt alkalmaztunk. A szülők stressz és társas támogatás szintje között közepesen erős negatív együttjárást találtunk ($r = -.337$, $p < .000$).

Hatodik hipotézisünket a szülői bánásmód kontroll és szeretet dimenziójának a szülői stresszre kifejtett hatásával kapcsolatban többszörös lineáris regressziós elemzés alá vetettük. Előzetes tesztek alapján a teszt feltételei teljesülnek. A kialakított modell, az eredmények szerint szignifikánsan jobb illeszkedést mutat, mint a kiindulási modell, amikor a kimeneti változót átlaggal jósoljuk ($F = 6.676$, $p = .002$). A modell, melyben a szülői stresszt a kontroll és a szeretet dimenzióval egy időben jósoljuk be, a kimeneti változó varianciájának 11,6%-át magyarázza. Azonban csak a szülői bánásmód szeretet dimenziója mutatkozott szignifikáns prediktornak. A szeretet dimenzió negatív kapcsolatot mutat a szülői stressz-szintjével. Tehát a modell alapján egységnyi fokozódás a szeretet dimenzió mentén 0.529-nyi további csökkenést jelzett előre a szülői stressz-szintjében – kontroll dimenzió kontrollálása mellett.

6. Táblázat

Táblázat az együttthatókról.

		Nem	standardizált	Standardizált		
		együtthatók	együtthatók			Sznifika
Modell		B	Std. Error	Béta	t	ancia
1	(Constant)	32,286	8,260		3,909	,000
	Szülői bánásmód-szeretet	-,529	,179	-,282	-2,952	,004
	Szülői bánásmód-kontroll	,212	,148	,137	1,432	,155

Diszkusszió

A kutatásunk célja az volt, hogy feltérképezzük az autizmussal élő gyermekek szülei által tapasztalt stressz szintjét, valamint a stressz befolyásoló és védő tényezőit. A hipotézisek és a statisztikai elemzések összegzése alapján az eredmények fontos betekintést nyújtanak azon tényezőkbe, amelyek jelentős hatással vannak a szülői stresszre.

Az első hipotézisünk, miszerint a gyermek neme, életkora, tüneteinek, valamint komorbid tüneteinek mennyisége és önállóságának mértéke hatással van a szülői stressz szintjére, csak részben igazolódott be. A többváltozós regresszió analízis eredményei arra utalnak, hogy a gyermek tüneteinek mértéke a legjelentősebb a szülői stressz szintjének előrejelzésében. Ez összhangban áll a korábbi kutatásokkal, amelyek megállapították, hogy a súlyosabb tünetek magasabb stressz-szinttel korrelálnak a szülők körében (Smith et al., 2020) és melyek szerint a szülői stressz magasabb szintje összefüggésbe hozható a gyermekek viselkedésbeli nehézségeivel és a családi dinamikával (Hastings, 2003; Davis & Carter, 2008). Ezzel szemben a gyermek neme, életkora és önállóságának mértéke nem mutattak szignifikáns hatást, ami rávilágít arra, hogy a stressz szintje inkább a gyermek autizmusához kapcsolódó konkrét tünetekből ered, mintsem egyéb jellemzőkből. Ez az eredmény ellentétben van a szakirodalomban találhatók, mely abból is adódhat, hogy ezekben a kutatásban más mérőeszközöket használtak a szülői stressz mérésére (Rivard et al., 2014; Zamora et al., 2014). Az eddig használt mérőeszközök tipikus fejlődésű gyermekek szülei mintáján lettek

kifejlesztve, míg az általunk alkalmazott APSI specifikusan autizmus spektrum zavarban érintett gyermekek szüleinek stressz-szintjének mérésére alkalmas.

A második hipotézis, amely a diagnózis óta eltelt idő és a szülői stressz közötti összefüggést vizsgálta, nem mutatott szignifikáns kapcsolatot. Ez a megállapítás eltér a korábbi irodalomtól, amely arra utal, hogy a tapasztalat és a megszokás idővel csökkentheti a szülői stresszt (Potti et al., 2008). Ez az eredmény azt sugallhatja, hogy a stressz inkább a tünetek aktuális súlyosságával és a gyermek mindennapi ellátásából adódó kihívásokkal függ össze, mintsem a diagnózis óta eltelt idővel.

A harmadik hipotézisünk szerint a komorbid zavarok mennyiségének hatását néztük meg a szülői stressz szintjére, és az eredmények szignifikáns különbségeket mutattak a csoportok között. A komorbid zavarokkal nem rendelkező gyermekek szülei alacsonyabb stressz-szintről számoltak be, mint azok, akiknek gyermekei egy vagy több komorbid zavarral éltek. Ez az eredmény megerősíti a korábbi kutatások eredményeit, amelyek az autizmus mellett jelentkező egyéb mentális és/vagy fizikai betegségek hatását is vizsgálják (Lecavalier et al., 2006). Az eredmény a klinikai gyakorlat számára is fontos üzenetet hordozhat: a több diagnózissal élő gyermekek ellátása nagyobb pszichés terhelést jelenthet a szülők számára.

A védőfaktorok elemzése során a negyedik és ötödik hipotézis az autizmussal élő gyermekeket nevelő szülők rezilienciájának és észlelt társas támogatásának szerepét vizsgálta a szülői stressz csökkentésében. Az eredmények alapján mindkét változó közepesen erős negatív korrelációban állt a szülői stressz szintjével, ami arra utal, hogy a magasabb reziliencia és társas támogatás alacsonyabb stressz-szinttel jár együtt. Ez az eredmény azt sugallja, hogy a szülők rezilienciájának erősítése és társas támogatásuk fokozása fontos intervenciók célpontok lehetnek a stressz csökkentésében. Ezek az eredmények összecsengenek az általunk ismertetett korábbi kutatásokéval is (Cohen & Wills, 1985; Gupta & Singhal, 2005).

Végül a hatodik hipotézisünk eredménye szerint, amely a szülői bánásmód kontroll és szeretet dimenziójának hatását vizsgálta a szülői stresszre, csak a szeretet dimenzió mutatkozott szignifikáns prediktornak, míg a kontroll nem befolyásolta szignifikánsan a stresszt. Eredményeink összhangban állnak a korábbi kutatásokkal, amelyek arra mutattak rá, hogy a pozitív szülői bánásmód, különösen a szeretet kifejezése, csökkentheti a szülői stressz szintjét (Smith et al., 2008).

Összességében az eredmények azt sugallják, hogy az autizmussal élő gyermek tüneteinek mértéke és komorbid zavarai jelentős mértékben befolyásolják a stressz-szintet, míg a szülők rezilienciája, társas támogatása és a szülői melegség védő tényezőként hat a stressz ellen.

Kitekintés, limitációk

Kutatásunknak erősségei mellett számos limitációja is van. Módszertani szempontból fontos kiemelni, hogy a tünetek súlyosságát a gondozók jelölték egy Likert-skálán, vagyis szubjektív nézőpontjuk, esetenként érzelmi állapotuk vagy egyéb körülmények befolyásolhatják válaszaikat. Ennek értelmében nem objektív mérőeszközök adataival dolgoztunk, ami a gyermekek tüneteit illeti. Az eredményeket továbbá befolyásolhatta, hogy a vizsgálati személyek online töltötték ki a kérdőívet. További limitáció még a vizsgálati személyek nemi eloszlása, hiszen a férfi szülők alulreprezentáltak mintánkban, szinte csak női kitöltőtől érkezett válaszuk. Tudjuk azonban, hogy a legtöbb családban a gyermek nevelésében nem csak az édesanya játszik szerepet. A kutatás leglényegesebb limitációjának keresztmetszeti jellege tekinthető, mely nem tudja felmérni az egyéni időbeli változásokat, valamint az ok-okozati összefüggések lehetőségét, mely a téma kapcsán különösen fontos aspektus lenne.

Az eredmények további vizsgálatok lehetőségét vetik fel. A jövőbeli kutatások során érdemes lenne megvizsgálni longitudinális vizsgálattal a szülői stressz és az azt befolyásoló tényezők időbeli változását a mélyebb megértéshez, a szülői stressz időbeli változásait és a változók közötti komplex kapcsolatokat. A különböző komorbid zavarok pontos hatását szintén érdemes lenne részletesebben vizsgálni, mivel ezek különböző mértékben terhelhetik a szülőket. Intervenciós szempontból fontos lenne azt is felmérni, hogy az egyes védőfaktorok, mint a reziliencia és a társas támogatás, milyen típusú beavatkozásokkal növelhetők hatékonyan, mivel a jelenlegi intervenciók leginkább stresszmenedzsment fókuszúak (Curley et al., 2023).

Kutatásunkkal hozzájárulunk a szakirodalom bővítéséhez a témában, melyben jelenleg is sok az ellentmondó eredmény és hasznos új eredményeket tárunk fel, segítve ezzel a szakemberek munkáját. Új eredményeink között szerepel például, hogy a diagnózis óta eltelt idő nem függött össze az észlelt szülői stresszrel, mely szerint nem feltétlenül csökkent a szülői stressz a diagnózis megismerésével és a tünetekhez való alkalmazkodással, hanem valószínűleg az aktuálisan előforduló stresszorok határozzák azt meg jelentősebben. Dolgozatunk felhívja a figyelmet a szülői stressz rizikó és védőfaktoraira, így kiemeli az ezzel kapcsolatos intervenciós

lehetőségek fontosságát, melyekre az előbbi bekezdésben utaltunk. Az eredmények alapján javasolt a védőtényezők, vagyis például a reziliencia azonosítására irányuló intervenciók programok továbbfejlesztése, melyek hozzájárulhatnak olyan speciális támogató rendszerek kialakításához, amelyek az autizmussal élő gyermekeket nevelő szülők sajátos igényeire szabott segítséget nyújtanak. Illetve érdemes fokozott figyelmet fordítani a rizikócsoporthoz, például a súlyosabban érintett és komorbid zavarokkal rendelkező gyermekek szülei, mivel eredményeink alapján az ő észlelt stressz szintjük a legmagasabb. Kutatásunk kiemelkedő abban, hogy a bemutatott változókat mind egy mintán mérte, mely korábbi vizsgálatokban ilyen komplexen és átfogóan nem szerepelt. Ez lehetőséget nyújt a téma komplex áttekintésére, a rizikó- és protektív tényezők széleskörű feltárására.

MI használata

Kijelentjük, hogy semmilyen MI-technológiával előállított tartalom nem került bemutatásra saját munkaként.

Hivatkozások

- Aarons, M. & Gittens, T. (2001). *The Handbook of Autism*. 2nd Edition. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780203019665>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204.
<https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Baker, J.K., Fenning, R.M., Howland, M.A. et al. (2015). Brief Report: A Pilot Study of Parent–Child Biobehavioral Synchrony in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45, 4140–4146. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2528-0>
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350–362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- Clauser, P., Ding, Y., Chen, E. C., Cho, S.-J., Wang, C., & Hwang, J. (2021). Parenting styles, parenting stress, and behavioral outcomes in children with autism. *School Psychology International*, 42(1), 33–56. <https://doi.org/10.1177/0143034320971675>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 9. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>
- Curley, K., Colman, R., Rushforth, A., & Kotera, Y. (2023). Stress Reduction Interventions for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Focused Literature Review. *Youth*, 3(1), 246–260. <https://doi.org/10.3390/youth3010017>
- Cseri, Cs, & Zsarkó, B. (2018). *Módszertani segédanyag autizmus spektrum zavarral küzdő gyermekek iskolai megsegítéséhez*. Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat.
<http://csmpsz.hu/wp-content/uploads/2019/01/Modszertani-segedanyag-autizmus-spektrum-zavarral-kouzdo-gyermekek-iskolai-megsegitesehez.pdf>
- Danis, I., Oates, J., & Gervai, J. (2005). A szülő-gyermek kapcsolat kérdőíves felmérésének lehetőségei [Measuring parent-infant relationship by questionnaires]. *Alkalmazott*

https://www.researchgate.net/publication/268515916_A_szulo-gyermek_kapcsolat_kerdoives_felmeresenek_lehetosegei_Measuring_parent-infant_relationship_by_questionnaires

- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Drogomyretska, K. (n.d.). *Parental Stress and children with ASD: sex, age, level of autism and support perceived*.
- Eigner, B. (2013). A szülői stressz szerepe a korai anya-gyerek kapcsolatban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 41(1), 39–55. https://epa.oszk.hu/03000/03047/00059/pdf/EPA03047_gyosze_2013_1_039-055.pdf
- Gau SS-F, Chou MC, Lee JC, Wong CC, Chou WJ, Chen MF, Wu Y-Y (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(1), 70–78. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.02034.x>.
- Ghanouni, P., & Hood, G. (2021). Stress, Coping, and Resiliency Among Families of Individuals with Autism: A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(3), 389–402. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00245-y>
- Goodman, S. J., & Glenwick, D. S. (2012). Correlates of Attachment Perceptions in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(10), 2056–2066. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1453-8>
- Gupta, S., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22–35.
- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L., & Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: Summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6(1), 36. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>

- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231–237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Járai Róbert - Vajda Dóra - Hargitai Rita - Nagy László - Csókási Krisztina - Kiss Enikő Csilla
2015: A Connor-Davidson reziliencia kérdőív 10 itemes változatának jellemzői.
Alkalmazott Pszichológia, 15(1), 129-136.
<https://doi.org/10.17627/alkpszich.2015:L129>
- Kis, N., & Józsa, K. (2014). A kiskamaszok és szüleik vélekedése a szülő-gyermek viszonyról. *Iskolakultúra*, 14(2), 19-33. <http://real.mtak.hu/id/eprint/56194>
- Ku, B., Stinson, J.D. & MacDonald, M. (2019). Parental Behavior Comparisons Between Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Parents of Children Without Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *J Child Fam Stud*, 28, 1445–1460. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01412-w>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Lipcsey, R. (2018). *Lehet könnyebb! Útmutató integráló intézménybe járó autista gyermeket nevelő pedagógusok számára.* AutiSpektrum Egyesület. <https://autispektrum.com/PDF/lehetkonnyebb.pdf>
- Louie, A. D., Cromer, L. D., & Berry, J. O. (2017). Assessing Parenting Stress: Review of the Use and Interpretation of the Parental Stress Scale. *The Family Journal*, 25(4), 359–367. <https://doi.org/10.1177/1066480717731347>
- Markó, É., Bandi, S., & Kiss, E. C.. (2019). A 16 itemes szülői reziliencia kérdőív (preq16) magyar adaptációja—első hazai mérési tapasztalatok. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 74(4), 447-462. <https://doi.org/10.1556/0016.2019.74.4.2>

- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 3119–3130.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>
- Pachner, O. (2017). *KATEGORIZÁCIÓ ÉS AUTIZMUS PERCEPTUÁLIS KATEGORIZÁCIÓ SAJÁTOSSÁGAI AUTIZMUSBAN*. Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar Pszichológiai Doktori Iskola Evolúciós És Kognitív Pszichológiai Program.
<https://pea.lib.pte.hu/handle/pea/17377>
- Papp-Zipernovszky O., Kékesi M. Z., & Jámbori S. (2017). A Multidimenzionális Észlelt Társas Támogatás Kérdőív magyar nyelvű validálása. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 18(3), 230–262. <https://doi.org/10.1556/0406.18.2017.011>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300–311.
<https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3–26. <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>
- Patterson, S. Y., Elder, L., Gulsrud, A., & Kasari, C. (2014). The association between parental interaction style and children's joint engagement in families with toddlers with autism. *Autism*, 18(5), 511-518. <https://doi.org/10.1177/1362361313483595>
- Petri, G., & Vályi, R. (2009). *Autizmus – Tény – Képek*. Autisták Országos Szövetsége, Jelenkutató Alapítvány. <https://mek.oszk.hu/10600/10658/10658.pdf>
- Phetrasuwan, S., & Miles, S. M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), 157–165.
<https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x>
- Porter, N., Loveland, K. A., Saroukhani, S., Posey, Y., Morimoto, K., & Rahbar, M. H. (2022). Severity of Child Autistic Symptoms and Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in Japan and USA: Cross-Cultural Differences. *Autism Research and Treatment*, 2022, 1–19. <https://doi.org/10.1155/2022/7089053>

- Pottie, C. G., Cohen, J., Ingram, K. M., (2009). Parenting a Child with Autism: Contextual Factors Associated with Enhanced Daily Parental Mood, *Journal of Pediatric Psychology*, 34(4), 419–429. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn094>
- Respler-Herman, M., Mowder, B. A., Yasik, A. E., & Shamah, R. (2012). Parenting Beliefs, Parental Stress, and Social Support Relationships. *Journal of Child and Family Studies*, 21(2), 190–198. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9462-3>
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1–10. <https://doi.org/10.1155/2011/395190>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Rutgers, A. H., van IJzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., van Daalen, E., Dietz, C., Naber, F. B. A., Buitelaar, J. K., & van Engeland, H. (2007). Autism, Attachment and Parenting: A Comparison of Children with Autism Spectrum Disorder, Mental Retardation, Language Disorder, and Non-clinical Children. *J Abnorm Child Psychol*, 35, 859-870. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9139-y>
- Sameroff, A. (Ed.). (2009). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11877-000>
- Shawler, P. M., & Sullivan, M. A. (2017). Parental Stress, Discipline Strategies, and Child Behavior Problems in Families With Young Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 142–151. <https://doi.org/10.1177/1088357615610114>
- Silva, L. M. T., & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566–574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Hong, J. (2008). Symptoms and behavior problems of adolescents and adults with autism: Effects of mother–child relationship

- quality, warmth, and praise. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5), 387-402.
<https://doi.org/10.1352/2008.113:387-402>
- Suzuki, K., Kobayashi, T., Moriyama, K., & Inagaki, M. (2015). Development and evaluation of a parenting resilience elements questionnaire (PREQ): Measuring resiliency in rearing children with developmental disorders. *PLOS ONE*, 10(12), e0143946.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143946>
- Szabó, L. (2011). Ismerkedj, barátkozz és illeszkedj be! A társas kapcsolatok korai fejlődése. In: Danis, I., Farkas, M., Herczog, M., Szilvási, L. szerk.), A koragyermekkori fejlődés természete fejlődési lépések és kihívások. *Biztos Kezdet Kötetek II.* Szociálpolitikai és Munkaügyi Intézet Gyerekesély projekt, Budapest, 312-325.
http://gyerekesely.maltai.hu/upload/file/Biztos_Kezdet_Kotet_II_belivek.pdf
- Tarver, J., Palmer, M., Webb, S., Scott, S., Slonims, V., Simonoff, E., & Charman, T. (2019). Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Autism*, 23(7), 1630-1644. <https://doi.org/10.1177/1362361319830042>
- Ventola, P., Lei, J., Paisley, C., Lebowitz, E., & Silverman, W. (2017). Parenting a Child with ASD: Comparison of Parenting Style Between ASD, Anxiety, and Typical Development. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(9), 2873-2884.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3210-5>
- Woolfson, L., & Grant, E. (2006). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: care, health and development*, 32(2), 177-184. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M., & Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>
- Zamora, I., Harley, E. K., Green, S. A., Smith, K., & Kipke, M. D. (2014). How Sex of Children with Autism Spectrum Disorders and Access to Treatment Services Relates to Parental Stress. *Autism Research and Treatment*, 2014, 1-5.
<https://doi.org/10.1155/2014/721418>

Lezárás dátuma: 2025. 01. 05.