



ÚJ Nemzeti Kiválóság Program  
2017/18



# Autizmusban érintett személyek és családjaik életminőségének, pszichológiai jól-létének kvantitatív vizsgálata

---

Név: Horhi Anett

Kar: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Budapest, 2018. június 30.

Név: Horhi Anett

ÚNKP 2017/18

Kar: ELTE-BGGYK

Képzési szint: Mesterképzés

„A” keret

Kutatás címe: Autizmusban érintett személyek és családjaik életminőségének, pszichológiai jólétének kvantitatív vizsgálata

Név: Horhi Anett

ÚNKP 2017/18

Kar: ELTE-BGGYK

Képzési szint: Mesterképzés

„A” keret

Kutatás címe: Autizmusban érintett személyek és családjaik életminőségének, pszichológiai jól-létének kvantitatív vizsgálata

Azonosító adatok:

Név: Horhi Anett

Lakcím: 2612 Kosd, Esze Tamás utca 2.

Adóazonosító jel: 8460682498

Szerződés száma: ELTE/12421/70 (2017)

A szerződés tárgya/a kutatás címe: Autizmusban érintett személyek és családjaik életminőségének, pszichológiai jól-létének kvantitatív vizsgálata

A pályázó záró beszámolóját elfogadom.

Dátum:

.....  
témavezető

## Tartalom

Bevezetés.....	5
Téma bemutatása.....	6
1. Előzmények.....	6
2. Módszer.....	6
3. Populáció.....	7
4. Eszközök.....	8
5. Feldolgozás.....	9
6. Kvantitatív kutatás eredményei.....	9
7. Kvalitatív vizsgálat eredményei.....	11
8. Diskusszió.....	12
9. Kitekintés.....	14
10. Irodalomjegyzék.....	16
11. Esetleges jövődöbeli publikálás helye.....	18
Mellékletek.....	19
1. Összegzés.....	19
2. Az ÚNKP kapcsán konferenciaszereplések és publikációk megjelenésének felsorolása (MTMT-ből kinyert lista, ha van).....	20
3. Konferencia részvétel, kutatóút eredményeinek bemutatása.....	21
4. Csatolmányok listája.....	22

## Bevezetés

Kutatásunkban az autizmusban érintett gyermekeket nevelő szülők életminőségét, valamint az életminőséget befolyásoló tényezőket vizsgáltuk. Az eredmények egy jelenleg is folyamatban lévő, átfogó kutatásnak köszönhetőek, melyet az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (továbbiakban: MASZK) vezet. A kutatócsoport 2016. szeptember 1-jével kezdte meg működését a Magyar Tudományos Akadémia által meghirdetett Tantárgy-pedagógiai Kutatási Program keretében elnyert támogatással. A kutatócsoportnak kezdetektől fogva, mint mesterképzésben résztvevő nappali tagozatos hallgató vagyok tagja. A kutatás első kvantitatív vizsgálati szakaszában a gyermeki és felnőtt életminőség feltérképezésében, a hazai és nemzetközi szakirodalmak áttekintésében, az életminőséget vizsgáló eszközök felkutatásában, a kutatási modell kidolgozásában, az adatgyűjtésben, valamint az adatfeldolgozásban vettem részt.

A kutatás jelenlegi kvalitatív szakaszában félig strukturált interjúk segítségével történik az életminőség és pszichológiai jóllét részletesebb feltárása az autizmusban érintett személyeket nevelő szülők körében. A MASZK munkájáról, együttműködő partnereiről, eredményeiről a MASZK hivatalos oldalán további információk találhatóak ([maszk.elte.hu](http://maszk.elte.hu)).

A MASZK kutatás célja olyan családok támogatása, akik autizmus spektrum zavarban (továbbiakban: ASD) érintett személyeket nevelnek. Az ASD egy egész életen át fennálló, az egész személyiséget befolyásoló állapot, ebből fakadóan az érintett családok életét, életminőségét, pszichológiai jóllétét nagymértékben meghatározó tényező. Jelenlegi ismereteink szerint a társadalom 1%-a érintett autizmusban, mely Magyarországon mintegy 100.000 főt jelent (Csepregi & Stefanik, 2012). Gyógypedagógusként elsődleges feladatunk a gyermek egyéni szükségletéhez igazodó, állapotának legmegfelelőbb ellátás biztosítása, továbbá a gyermek családjának támogatása, jóllétükhöz szükséges körülmények megteremtése, a családok szükségleteinek, nehézségeinek, erőforrásainak feltérképezésén keresztül.

Jelen tanulmányban a MASZK kutatásban résztvevő szülők egy alcsoportján vizsgáltuk a szülők életminőségét, és a szülőségükkel összefüggő kompetenciaélményt. A vizsgálati csoportot 6-18 év közötti ASD-ban érintett gyermeket nevelő szülők alkották. Konkrét célunk az említett populáció helyzetének feltérképezése, valamint tipikusan fejlődő gyermekek szüleivel való összehasonlításuk. A téma aktualitását a növekvő igény, az ellátórendszer hiányosságai, valamint a rendszer fejlesztésének szükségessége bizonyítja.

## Téma bemutatása

### 1. Előzmények

A Kutatócsoport munkájába az érintett személyek és szüleik életminőségét vizsgáló nemzetközi szakirodalmak áttekintésével kapcsolódtam be, melynek többsége az említett személyek esetében, a tipikusan fejlődő családokhoz viszonyítva, rosszabb életminőséget tükrözött (Kamp-Becker et al., 2010; Saldana et al., 2009; Kose et al., 2013; Kuhlthau et al., 2010; Limbers et al., 2009; Sikora et al., 2012; Varni et al., 2012; Jennes-Coussens et al., 2006; Billstedt et al., 2011; Gerber et al., 2008; Scheldrick et al., 2012; Eapen & Guan, 2016, Mugno et al., 2007; Yamada et al., 2012; Olsson & Hwang, 2002; Montes & Halterman, 2008; Roach et al., 1999; Dardas & Ahmad, 2014; Davis & Carter, 2008; Hastings, 2003; Walsh et al., 2013; Dunn et al., 2001; Wei et al., 2015; Noblejas et al., 2016).

A szakirodalmi áttekintés célja a nemzetközi eredmények megismerésén túl, az életminőséget és pszichológiai jóllétet vizsgáló módszerek, eszközök feltérképezése volt. Mindez nagymértékben hozzájárult a kutatócsoport által létrehozott, Magyarországon egyedülálló, standard és saját kérdéseket tartalmazó, online kérdőív elkészítéséhez. A Kutatócsoport tagjai által összeállított, majd ellenőrzött kérdőív terjesztésére nagy hangsúlyt fektettünk, annak érdekében, hogy egy országos lefedettségű, az érintettség, életkor és szocioökonómiai státusz szempontjából heterogén, reprezentatív mintát biztosítsunk.

### 2. Módszer

A 2017-ben zajlott kvantitatív kutatás az autizmusban érintett személyeket nevelő szülők életminőségét, pszichológiai jóllétét, valamint az ezeket meghatározó tényezőket igyekezett feltárni. Ehhez a munkacsoport által összeállított, a témában Magyarországon egyedülálló, online kérdőív került alkalmazásra, amely saját kérdéseket és standard mérőeszközöket is tartalmaz. A kérdőívet az érintett szülők, valamint autizmusban nem érintett, neurotipikus személyeket nevelő (kontroll) szülők töltötték ki.

A jelenleg is zajló kvalitatív kutatási szakaszban a kvantitatív kutatásban résztvevő szülők egy alcsoportján, az életminőség és pszichológiai jóllét tényezőinek mélyebb megismerése céljából félig strukturált szülői interjúk készülnek.

### 3. Populáció

A MASZK kvantitatív kutatási szakaszában 853 szülő/gondozó vett részt, közülük 527-en (62%) autizmusban érintett személyeket nevelnek, valamint 326-an (38%) tipikusan fejlődő gyermekek, felnőttek szülei. A mintában 37 olyan szülőpár található, akik egymástól függetlenül, azonos gyermekükre vonatkozóan töltötték ki kérdőívünket. Jelen dolgozatban a fent említett populáció egy alcsoportját egy kérdéskör mentén elemeztem.

#### Vizsgálati csoport:

A kiválasztott vizsgálati csoportba azok a szülők kerültek, akik 6-18 év közötti autizmusban érintett gyermekeket nevelnek.

Így ebben a csoportban 288 édesanya és 33 édesapa vett részt, összesen tehát 321-en ( $n=321$ ). A kitöltők átlagéletkora 41 év ( $SD=\pm 6$  év). A szülők/gondozók az ország több régiójából (Nyugat-Dunántúl, Dél-Dunántúl, Közép-Dunántúl, Közép-Magyarország, Észak-Magyarország, Észak-Alföld, Dél-Alföld) származnak. Közülük 35,5% nagyvárosban, megyeszékhelyen, fővárosban, 44,5% városban és 19,9% kistelepülésen, községben, tanyán vagy szórványtelepülésen él. A kitöltők több mint fele felsőfokú végzettséggel, 1/3-a érettségivel, 1/10-e szakmunkás végzettséggel, és néhányan nyolc általános iskolai vagy kevesebb végzettséggel rendelkeznek. A szülők/gondozók 77,6%-a él házasságban vagy élettársi kapcsolatban, 15,9%-a elvált, néhányan egyedülállóak (10 fő), házasok, de külön élnek társuktól (7 fő), illetve özvegyek (4 fő). A kérdőívet kitöltők saját anyagi helyzetüket 7,2%-ban jelentősen átlag alattinak, 22,7%-ban átlag alattinak, 47,7%-ban átlagosnak, 19,3%-ban az átlagnál jobbnak és 3,1%-ban jelentősen átlag felettinek ítélték.

A családok többsége egy autizmusban érintett gyermeket nevel, közülük 51 lány és 272 fiú, átlagéletkoruk 11 év ( $SD=\pm 7$  év).

A jelenleg is zajló kvalitatív kutatási szakaszban a lakóhely (Budapest, vidék), a szülő szocio-ökonómiai státusza (alacsony, közepes, magas), a gyermek funkcionálása (alacsony, közepes, magas) és a gyermek életkora ( $<6$ , 6-18,  $18<$ ) alapján 36 szülővel készül félig strukturált interjú. A szülők között anyák és apák egyaránt megjelennek.

#### Kontrollcsoport:

Kutatásunkban tipikusan fejlődő gyermekek szülei is megszólításra kerültek, annak érdekében, hogy a feltett kérdések mentén összehasonlítást végezhesünk az autizmusban

érintett gyermekeket nevelő szülőkkal. A kontrollcsoportot 160 szülő/gondozó alkotja. Hasonlóan a vizsgálati csoport tagjaihoz, a fent felsorolt hét régióból származnak a kitöltő személyek. Közülük 51% él nagyvárosban, megyeszékhelyen, fővárosban, 30% városban és 17% községben. A kitöltők több mint háromnegyede felsőfokú végzettséggel rendelkezik, közel egynegyede érettségivel, és 2%-a szakmunkás, nyolc általános iskolai vagy annál alacsonyabb végzettséggel. A kontrollcsoportot alkotó szülők 80%-a házasságban vagy élettársi kapcsolatban él, 13,1%-a elvált, és kis arányban fordulnak elő egyedülállók (6 fő), egymástól külön élő házastársak (2 fő) és özvegyek (3 fő). A megkérdezett személyek válaszaik szerint a megélhetést biztosító anyagi források többnyire az átlag alatti (10%), átlagos (49,4%) és átlagnál jobb (38,8%) kategóriákba esnek, míg elenyésző volt azon szülők száma, akik anyagi forrásaikat jelentősen átlag alattinak vagy felettinek ítélték meg.

A kontrollcsoportot alkotó szülők 6-18 éves gyermekeket nevelnek, akik átlagéletkora a vizsgálati csoporthoz hasonlóan 11 év. A gyermekek nem szerinti eloszlása egyenletes.

#### 4. Eszközök

A MASZK Kutatócsoport által létrehozott online kérdőív kitöltése, amely papír alapon is elkészült, körülbelül egy órát vett igénybe. A kitöltés során a szülők/gondozók rövidebb, hosszabb szünetet is tarthattak, amennyiben ezt szükségesnek találták.

A kérdőív saját fejlesztésű kérdéscsoportokat és számos standard mérőeszközt tartalmaz. A saját fejlesztésű kérdőív-rész az Eötvös Loránd Tudományegyetem háttértárolóján készült el, amely a családok szocioökonómiai jellemzőit, demográfiai adatait, a gyermek autizmusára vonatkozó információkat, valamint az autizmus spektrum zavarból fakadó jellemzőket, viselkedéseket, és az ehhez kapcsolódó ellátási lehetőségeket igyekezett feltárni. A kérdőív több elágazást tartalmaz, aszerint, hogy a nevelt személy autizmusban érintett vagy sem, továbbá, hogy az érintett személy gyermek vagy felnőtt.

A standard mérőeszközök az életminőséget (WHOQoL-BREF, QoLA, Kidscreen), valamint a pszichológiai jóllét tényezőit vizsgálják, mint a depresszió, szorongás, stressz (DASS), a koherenciaélmény (SOC13), a megküzdés (Brief-Cope), továbbá a szülői kompetenciaélményt (PSOC). Ezen felül a szocio-kommunikációs készségek vizsgálatára az SCQ kérdőívet használtuk. A WHOQoL-BREF, a QoLA, a PSOC, a SOC13 és az SCQ mérőeszközök egyes eredményeit elemeztem és értelmeztem.



A kvalitatív kutatásban alkalmazott félig strukturált szülői interjúk a kvantitatív eredményeket figyelembe véve az autizmussal élő személyek szüleinek életminőségét valóban befolyásoló tényezők egyéni élethelyzetekben történő feltárására irányulnak (például intézményrendszer, környezet stb.)

## 5. Feldolgozás

A kutatás során begyűjtésre került nagymintás, keresztmetszeti adatok kvantitatív elemzést tesznek lehetővé, melynek függvényében robusztus parametrikus és nem parametrikus próbákat végeztünk. Az első elemzéseink során a leíró jellegű statisztikai próbakon túl korrelációs elemzéseket illetve különbségvizsgálatokat végeztünk.

## 6. Kvantitatív kutatás eredményei

A következőkben a kérdőívből nyert eredmények első elemzéseit olvashatóak. Eredményeink az általunk kiválasztott 6-18 éves gyermekek szüleinek vonatkoznak. A leíró elemzések saját kérdőívünk szociodemográfiai kérdései mentén (életkor, gyermek neme, régió, lakhely típusa, családi állapot, iskolai végzettség, anyagi források, szakmai szolgáltatások igénybevétele), valamint életminőség és szülői kompetencia mentén készültek. Összefüggésvizsgálatot a WHOQoL-BREF területei között, valamint az észlelt szülői kompetencia és életminőség mutatók között végeztünk, míg különbségvizsgálatok a vizsgálati és kontrollcsoport között az életminőség, szülői kompetencia, gyermeki viselkedés, és koherencia tekintetében készültek.

### Életminőség:

A vizsgált populációban normál eloszlás jellemző. Az autizmusban érintett gyermeket nevelő 321 szülő átlageredménye a fizikai doménben 70 pont (SD=15). A pszichológiai területen az átlagpontoszám 59 (SD=16). A vizsgált populáció eredménye a szociális kapcsolatok terén volt a legalacsonyabb, ahol az átlagpontoszám 55 volt (SD=19), melyhez hasonló a környezeti területen mutatott átlagpontoszám 57 (SD=15).

A 160 fős kontrollcsoportban az életminőség mutatók, mind a négy területen magasabbak a vizsgálati csoporthoz képest. A fizikai doménben az átlagpontoszám 78 (SD=12). A pszichológiai, szociális kapcsolatok és környezet területein a kontrollcsoport

átlageredménye azonos volt 68 (pszichológiai, környezeti domén  $SD=13$ , szociális kapcsolatok domén  $SD=17$ ).

Összességében elmondható, hogy a tipikusan fejlődő gyermeket nevelő szülők életminősége jobb, mint az ASD-ban érintett gyermeket nevelő szülőké. Ezt az összesített és a területenként megjelenő átlagpontszámok egyaránt mutatják. Fontos hangsúlyozni, hogy az autizmusban érintett gyermeket nevelő szülők körében a legalacsonyabb átlagpontszám a szociális kapcsolatok doménben látható, ami azt jelenti, hogy a legtöbb nehézséget ezen a területen élik meg a szülők. A két csoport között is ezen a területen jelentkezik a legnagyobb különbség (55-68). Az eredmények szórása azonban azt is jelzi, hogy mindkét csoportban előfordulnak magasabb és alacsonyabb életminőséggel rendelkező szülők.

### Észlelt Szülői Kompetencia

Mind a vizsgált ( $n=317$ ), mind a kontrollcsoportban ( $n=160$ ) az eredmények normál eloszlását láthatjuk. Az érintett gyermeket nevelő szülők esetében a szülői kompetenciát tükröző összpontszám 51 ( $SD=12$ ). A szülői én-hatékonyság tekintetében a válaszok alapján az átlagpontszám 22 ( $SD=6$ ), míg az elégedettség alskálán valamivel magasabb 29 pont ( $SD=7$ ).

A kontrollcsoportban mért eredmények a következőképpen alakultak: a szülői kompetencia összpontszáma 56 ( $SD=10$ ), a szülői hatékonyság átlagpontszáma 24 ( $SD=5$ ), a szülői elégedettségé 32 pont ( $SD=6$ ). Összesítve az eredményeket a tipikusan fejlődő gyermekeket nevelő szülők valamivel magasabb kompetenciaélménnyel, én-hatékonysággal és elégedettséggel rendelkeznek.

### Összefüggésvizsgálatok

Vizsgálatunk további célja volt, hogy összefüggéseket keressünk az életminőség területei, a különböző mérőeszközök, az életminőség és a kompetenciaélmény között. Mivel mind a vizsgált, mind a kontrollcsoportban normál eloszlás tapasztalható, parametrikus korreláció vizsgálatot végeztünk, Pearson féle korrelációs teszttel.

Amint korábban említettük a két életminőséget vizsgáló eljárás minden területe szoros korrelációt mutatott. A WHOQoL-BREF életminőséget vizsgáló mérőeszköz minden területe szorosan összefüggött a másik három területtel. A fizikai domén a pszichológiai doménnel  $R=0,715$ ,  $P<0,01$ , a fizikai domén a szociális kapcsolatok doménnel  $R=0,472$ ,  $P<0,01$ , a

fizikai domén a környezeti doménnel  $R=0,581$ ,  $P<0,01$ , a pszichológiai domén a szociális kapcsolatok doménnel  $R=0,513$ ,  $P<0,01$ , a pszichológiai domén a környezeti doménnel  $R=0,612$ ,  $P<0,01$ , valamint a szociális kapcsolatok domén a környezeti doménnel  $R=0,392$ ,  $P<0,01$ .

A szülői kompetencia és az életminőség összehasonlításánál a következő eredményeket láthatjuk. A szülői kompetencia a WHOQoL-BREF fizikai doménjével  $R=0,371$ ,  $P<0,01$ , a pszichológiai doménjével  $R=0,487$ ,  $P<0,01$ , a szociális kapcsolatok doménjével  $R=0,299$ ,  $P<0,01$  és a környezeti doménjével  $R=0,281$ ,  $P<0,01$  egyaránt szoros összefüggést mutatott. Mindez arra enged következtetni, hogy a szülői kompetenciaélmény szorosan összefügg a szülői életminőséggel, azaz a szülő jóllétében valószínűsíthetően fontos tényező gyermeke hogyléte, életminősége. A kontrollcsoportban a korrelációs vizsgálatok eredményei a vizsgálati csoport eredményeihez hasonlóan alakultak.

#### Különbségvizsgálatok

Az eredmények alapján a vizsgálati és kontrollcsoport között, minden esetben szignifikáns különbség tapasztalható (WHOQOL-BREF fizikai  $F=9,653$ , WHOQOL-BREF pszichológiai  $F=15,936$ , WHOQOL-BREF szociális  $F=5,266$ , WHOQOL-BREF környezeti  $F=7,927$ , PSOC hatékonyság  $F=6,594$ , PSOC elégedettség  $F=1,826$ , PSOC total  $F=5,172$ , SOC13 total  $F=8,819$ , SCQ total  $F=51,234$ , minden esetben  $P<0,01$ ).

## 7. Kvalitatív vizsgálat eredményei

A kvalitatív kutatási szakasz első tapasztalati alapján az interjúfelvétel professzionális szakértelmet igényel autizmus és szülői interjúfelvétel területein. Részben ezért, részben az eredmények megbízhatósága miatt, az interjúkat két, nagy szakmai tapasztalattal rendelkező személy veszi fel. A tényezők mentén koherens eredmények tapasztalhatók a kvantitatív eredményekhez képest. A félig strukturált interjú mélyebb és konkrétabb ismeretek megismerését segíti, melyek mentén lehetőség nyílik konkrét javaslatok megfogalmazására az ellátás területén.

Ilyen ismeret például, hogy a kvantitatív kutatási fázis eredményei alapján a vizsgálati csoportban az életminőség doménjei együttjárást mutattak a szülők intézményes neveléssel való elégedettségével, míg a kontrollcsoportban egy domén kivételével ez az együttjárás nem mutatkozott meg. Arra a kérdésre, hogy a szülő hogyan és miként minősíti az ellátást a

kvalitatív kutatási fázis interjúi adhatnak választ a célzott kérdések mentén. Mivel az interjú felvételek még jelenleg is zajlanak, az eredményeket a későbbiekben tesszük nyilvánossá.

## 8. Diskusszió

A MASZK kutatás fent ismertetett vizsgálati fázisának célja, autizmus spektrum zavarban érintett személyek és családjaik életminőségének feltárása, majd az evidencia alapú mérések által megalapozott, célirányos, személyre szabott, szakszerű ellátási formák lehetőségének megteremtése. Mindehhez a családok életminőségének, pszichológiai jóllétének, erőforrásainak és nehézségeinek feltérképezését tűzte ki első lépésben célul, amelyek ismeretében igényekhez igazodó támogatás válik lehetővé.

Korábban ismertetett vizsgálatainkban az autizmusban érintett gyermekeket nevelő szülők életminőségének megismerése, tipikusan fejlődő gyermekek szüleivel való összehasonlításuk, valamint az életminőséget befolyásoló szülői kompetenciaélmény feltárását igyekeztünk megvalósítani. Célcsoportunk a 6-18 év közötti gyermekek szülei voltak. Kapott eredményeink jól tükrözik az autizmusban érintett gyermekek szüleinek alacsonyabb életminőségét, amely felhívja a figyelmet a tervezett támogatás szükségességére. Gyógypedagógusként elsődleges feladatunk a gyermek egyéni szükségletéhez igazodó, állapotának legmegfelelőbb ellátás biztosítása, továbbá a gyermek családjának támogatása, jóllétükhöz szükséges körülmények megteremtése. A téma aktualitását a növekvő igény, az ellátórendszer hiányosságainak tükröződése, valamint a rendszer fejlesztésének szükségessége egyaránt mutatja. Autizmusban – hasonlóan más területkehez – különösen jól ismert, hogy a szülők szerepe gyermekük előmenetelében kiemelten hangsúlyos.

Az általunk vizsgált csoportokban a kérdőívet kitöltő szülők 7-15 év közötti gyermekeket nevelnek. Ez azt jelenti, hogy jelen kutatásunkban az általános iskolás gyermekek szüleiről nyertünk elsődleges információkat. A legtöbb hazai és nemzetközi tanulmány középpontjában szintén az iskoláskorú gyermekek állnak (Eapen & Guan, 2016; Isa et al., 2016). Kutatásunkban a gyermekek életkorát (6-18 év közötti gyermeket nevelő szülők) meghatároztuk, azonban érintettség szempontjából az autizmus spektrumán való elhelyezkedést ebben a feldolgozásban nem ismertettük.

Lakóhely típusát tekintve azt tapasztaltuk, hogy a tanyasi és szórványtelepülésen élő személyek elérése nehéz feladat, melynek háttérében az információk terjedésének akadálya, az ellátottság hiánya vagy akár a diagnózis hiánya is állhat. A szülők iskolai végzettsége

tekintetében is látunk egy eltolódást a magasabban kvalifikált szülők irányába. Az alacsonyabban képzett szülők tehát kevésbé reprezentáltak a mintában. Ezek hasonlóan alakulnak a nemzetközi vizsgálatokban és a Munkacsoport korábbi vizsgálatában is (Hong et al., 2016; Dardas & Ahmad, 2014; Hoefman et al., 2014; Győri et al., 2016).

Az autizmusban érintett gyermekek szüleinek életminősége a tipikusan fejlődő gyermekek szüleihez képest összességében és területenként is alacsonyabbak, hasonlóan a gyermeki viselkedés és koherencia területeihez. Mindez megegyezik a hazai és nemzetközi szakirodalmakkal (Eapen & Guan, 2016). Az életminőség doméneket vizsgálva mind a vizsgálati, mind a kontrollcsoportban a legtöbb pontszámot a fizikai doménben szerezték a szülők. Ezek alapján a szülők fizikailag érzik magukat a legjobban, bár a két csoport eredményei között is látunk különbséget. A nemzetközi tanulmányokban is olvasható, hogy autizmusban érintett gyermekek szüleinek fizikai állapottal összefüggő életminősége a tipikusan fejlődő gyermekek szüleihez képest alacsonyabb (Mugno et al., 2007; Lee et al., 2009). A pszichológiai, környezeti és szociális kapcsolatok doménben a vizsgálati csoport közel azonos pontszámokat, míg a kontrollcsoport ugyanolyan pontszámokat ért el. Kiemelendő, hogy az autizmusban érintett gyermekek szülei a négy terület közül a szociális kapcsolatok terén mutatták a legrosszabb eredményeket, amely összecseng az autizmusból fakadó tünetek ismert következményeivel. Gyakran láthatjuk a családok izolálódását, a kapcsolatok megváltozását, megszűnését az autizmusban érintett gyermeket nevelő szülőknél (Volkmar & Wiesner, 2013). A vizsgálati és kontrollcsoport eredményei között végzett próbák szignifikáns különbséget mutattak a két csoport között.

A szülői kompetencia, szülői hatékonyság és szülői elégedettség egyaránt számottevően alacsonyabb az autizmusban érintett gyermekek szülei körében, mint a tipikusan fejlődő gyermekek szüleinek körében. Eredményeink illeszkednek a nemzetközi tanulmányokban leírtakkal (Rodrigue et al., 1990; Giallo et al., 2011).

Kutatásunkban az életminőség különböző területei közt feltárt összefüggések, valamint a szülői kompetencia és életminőség összefüggései koherens és a nemzetközi ismertekhez illeszkedő eredményt mutattak (Schalock & Verdugo, 2002; Poston et al., 2003; Kuhn et al., 2006; Hoefman et al., 2014). Az életminőség doménjei szoros összefüggést mutattak egymással. Az életminőség és szülői kompetencia szignifikáns együttjárása további elemzések és tényezők áttekintésével esetlegesen abba az irányba mutathat, melyet a nemzetközi kutatásokból ismerünk, vagyis azt, hogy a szülői életminőséget nagymértékben

befolyásolja, hogy a szülő hogyan érzi magát szülői szerepében, mennyire érzi magát kompetensnek, mennyire elégedett önmagával, és mennyire tartja magát hatékonynak (Poston et al., 2003; Hoefman et al., 2014; Frantzen et al., 2016). Saját vizsgálataink keresztmetszeti volta miatt ezt csak feltételezhetjük.

A MASZK kutatása Magyarországon az első nagymintás, ASD-ban érintett gyermekek szüleinek életminőségét nagy részletességgel feltáró kutatás. A növekvő számú nemzetközi életminőség vizsgálatok eredményeivel való konszenzus még gazdagabb autizmus specifikus támogatás megalapozását teszi lehetővé. A szülői és szakmai vélemények, a társadalmi igény egyértelműen alátámasztja a téma aktualitását és társadalmi hasznosíthatóságát. Az első megbízható eredmények kvalitatív elemekkel történő kiegészítése még részletesebb képet ad a vizsgált populációról. A kutatás eredményei számos szakmapolitikai kérdést is felvetnek. A kutatás során adaptált eszközök (QOLA) megbízhatósága és alkalmazhatósága igazolásra került. Az elmúlt időszakban kialakított együttműködés az Autisták Országos Szövetségével és országsszerte a kulcspedagógusokkal a hosszútávú kapcsolat első pillére, amely széleskörű szakmai támogatást biztosíthat az érintett személyeknek és családjaiknak. Saját vizsgálatunknak köszönhetően pontosabb képet kapunk az iskoláskorú gyermekek helyzetéről, szüleik életminőségéről és a szülői kompetencia életminőséget befolyásoló szerepéről.

Ezzel szemben kutatásunk limitációi között jelenik meg a keresztmetszeti jelleg. Eredményeink első elemzéseknek felelnek meg, számos szakirodalomban ismert tényezőre még nem korrigáltunk. Továbbá az eredményeket moderáló tényezők és a tágabb rendszer figyelembevétele jelen kutatásban még nem került részletezésre. További feladatunk, a felmerülő adathiányok pontosítása, valamint szofisztikáltabb elemzések létrehozása.

## 9. Kitekintés

Autizmusban érintett személyek szüleinek életminőségét vizsgáló kutatások a növekvő társadalmi igény, az ellátórendszer hiányosságainak tükröződése, valamint a rendszer fejlesztésének szükségességét egyaránt mutatja. Vizsgálatunk eredményei szerint az autizmusban érintett gyermekek szüleinek életminősége a tipikusan fejlődő gyermekek szüleihez képest alacsonyabbak, és szülői kompetenciaélményük is elmarad a kontrollcsoportéhoz képest. Éppen ezért az erősségek, a szükségletek és hiányosságok feltérképezésével, és az életminőséget befolyásoló tényezők feltárásával, mely a MASZK

kutatás további elemzéseiben megjelennek, a célzott és személyre szabott beavatkozás lehetőségét teremti meg.

A MASZK jelenleg is tartó kvalitatív kutatási szakaszában félig strukturált interjúval történik a családok részletesebb megismerése. 2018-2020 között a Munkacsoport az összegyűjtött információk alapján igyekszik ajánlásokat megfogalmazni az életminőséget és pszichológiai jóllétet befolyásoló ellátási formákra, módszertanokra. Továbbá egy módszertani útmutató és aktivitásgyűjtemény kidolgozását tűzte ki célul, mely autizmussal élő alsó tagozatos gyermekek iskolai integrációjának támogatására szolgál.

## 10. Irodalomjegyzék

- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood a population-based study. *Autism*, 15, 7–20  
URL: <http://dx.doi.org/10.1177/1362361309346066>
- Csepregi A., & Stefanik K. (2012). Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft
- Dardas, LA., & Ahmad, MM. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder, *Research in Developmental Disabilities*, 35 (6) 1326- 1333
- Davis NO., & Carter AS. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2008 Aug; 38 (7):1278-91
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *CommunityMentalHealth Journal*, vol. 37,no. 1, pp. 39–52
- Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathol.* 2016, 2:5. doi: 10.4172/2469-6676.100031
- Egilson, S.T., Ólafsdóttir, L.B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2016). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism*, 21(2):133-141. doi: 10.1177/1362361316630881
- Gerber, F., Baud, M. A., Giroud, M., & Carminati, G. G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1654–1665 URL: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-008-0547-9>
- Giallo, R., Wood, C.E., Jellett, R., & Porter, R., (2011). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder, *Autism*, Volume: 17 issue: 4, page(s): 465-480
- Győri M., Borsos Zs., Stefanik K., Molnár M., & Christoffersen, B. M. (2016). Sense of coherence and coping strategies among parents of children with autism spectrum disorders: first results from a Hungarian / Norwegian comparative study. Konferencia poszter. XI Autisme-Europe International Congress. 2016. 09. 16-18. Edinburgh, Skócia.
- 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 (Pt 4–5):231-7.
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10, 403–414  
URL: <http://dx.doi.org/10.1177/1362361306064432>
- Hoefman, R., Payakachat, N., Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., és Tilford, J. M. (2014). Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQol. *Journal of Autism Developmental Disorders* 2014; 44 (8): 1933–1945.
- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L., Greenberg, J.S., & Mailick, M.R. (2016). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report vs. Maternal Reports. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 2016 April; 46(4): 1368–1378. doi:10.1007/s10803-015-2678-0.
- Isa, S.N.I., Ishak, I., Rahman, A.A., Saat, N.Z.M., Din, N.C., Lubis, S.H., és Ismail, M.F.M. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry* 23 (2016) 71–77
- Kamp-Becker, I., Schroder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho Social Medicine*, 7, 1–10
- Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., Demiral, N., és Bildik, T. (2013). Health related quality of life in children with autism spectrum disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 213–220



- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., és Delahaye, J. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 721–729, URL:<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-009-0921-2>
- Limbers, C. A., Heffer, R. W., & Varni, J. W. (2009). Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the PedsQL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1529–1541 URL:<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-009-0777-5>
- Montes, G., & Halterman, J.S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*. 2008 Apr; 121(4):e821-6.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder, BioMed Central, Health and Quality of Life Outcomes, 5:22 URL: <http://www.hqlo.com/content/5/1/22>
- MTA ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) honlapja URL: <http://maszk.elte.hu/>
- Noblejas, M.Á., Maseda, P., Pérez, I., & Pozo, P. (2016). Family Adaptation in Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Logotherapy and Existential Analysis* pp 179-195
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 46 Part 7, pp 548-559
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422–436.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Child Psychology* 1990, Vol. 19, No 4, 371-379
- Saldana, D., Alvarez, R. M., Lobaton, S., Lopez, A. M., Moreno, M., és Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13, 303–316 URL: <http://dx.doi.org/10.1177/1362361309103792>
- Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D., & Perrin, E. C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research*, 21, 53–57 URL: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-9916-5>
- Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L., & Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 130, S91–S97 URL: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-0900G>
- Varni, J. W., Handen, B. L., Corey-Lisle, P. K., Guo, Z. C., Manos, G., és Ammerman, D. K. (2012). Effect of aripiprazole 2–15 mg/d on health-related quality of life in the treatment of irritability associated with autistic disorder in children: A post hoc analysis of two controlled trials. *Clinical Therapeutics*, 34, 980–992 URL: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clinthera.2012.02.023>
- Volkmar F. R., & Wiesner L. A. (2013). Az autizmus kézikönyve – Amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell, Budapest: AOSZ, Geobook
- Walsh, C.E., Mulder, E., & Tudor, M.E., (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7 (2) 256-264.
- Wei, W.L., Goh, T.J., Oei, T.P.S., & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015 Aug; 45(8):2582-93. DOI 10.1007/s10803-015-2430-9
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., és Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry* 2012 12:119 URL: <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-119>

## 11. Esetleges jövődöbeli publikálás helye

- Várható cím, műfaj: Parental HRQOL in ASD - original article

Szerzők: Vargáné dr. Molnár Márta és a MASZK tagjai

Célfolyóirat: Quality of Life Research, JADD

- Várható cím, műfaj: QoL ASD-ben: érintett (főleg gyermek) és szülői életminőség áttekintés

– összefoglaló tanulmány

Szerzők: Vargáné dr. Molnár Márta és a MASZK tagjai

Célfolyóirat: Orvosi Hetilap, Gyógypedagógiai Szemle

- Várható cím, műfaj: Szülői megküzdési stratégiák ASD-ben – összefoglaló tanulmány

Szerzők: Borsos Zsófia, Győri Miklós és MASZK tagjai

Célfolyóirat: Pszichológiai Szemle, Alkalmazott Pszichológia

## Mellékletek

### 1. Összegzés

Kar: ELTE-BGGYK

Képzési szint: Mesterképzés

ÚNKP 2017/18 „A” keret

Név: Horhi Anett

Kutatás címe: Autizmusban érintett személyek és családjaik életminőségének, pszichológiai jól-létének kvantitatív vizsgálata

**Háttér:** Jelenlegi tudásunk szerint a társadalom 1 százaléka, Magyarországon mintegy 100.000 ember érintett autizmus spektrum zavarban (Csepregi & Stefanik, 2012). Vizsgálatunkban az autizmusban érintett gyermekeket nevelő szülők életminőségét, valamint az életminőséget befolyásoló tényezőket, elsősorban a szülői kompetenciaélményt vizsgáltuk. Az eredmények egy jelenleg is folyamatban lévő, átfogó kutatásnak köszönhetőek, melyet az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) vezet, melynek mesterképzésben tanuló hallgató és Új Nemzeti Kiválóság Program ösztöndíjasként vagyok tagja.

**Módszer:** Kvantitatív kutatásunkban a munkacsoport által összeállított, a témában Magyarországon egyedülálló, online kérdőív került alkalmazásra, amely saját kérdéseket és standard mérőeszközöket is tartalmaz. Saját vizsgálatunkban a WHOQoL-BREF, a QoLA és a PSOC mérőeszközök eredményeit elemeztük az átfogó MASZK kutatáson belül. Eredményeink a 6-18 év közötti autizmusban érintett gyermeket nevelő szülők (n=321) és 6-18 év közötti tipikusan fejlődő gyermeket nevelő szülők (n=160) körére vonatkoznak.

**Eredmények:** Kutatásunk eredményei azt tükrözik, hogy az autizmusban érintett gyermekek szüleinek életminősége a tipikusan fejlődő gyermekek szüleihez képest összességében és területenként is alacsonyabbak. A életminőség területeit vizsgálva mindkét csoportban a legtöbb pontszámot a fizikai doménben szerezték a szülők. A két vizsgált csoport között a szociális kapcsolatok területén látjuk a legnagyobb különbséget. Ez arra utal, hogy az autizmus spektrum zavarban érintett gyermeket nevelő szülők legtöbb nehézsége ezen a területen jelentkezik. Az életminőség területei szoros összefüggést mutattak egymással. A szülői kompetencia, szülői hatékonyság és szülői elégedettség egyaránt számottevően alacsonyabb az autizmusban érintett gyermekek szülei körében, mint a tipikusan fejlődő gyermekek szüleinek körében. Az életminőség és szülői kompetencia szignifikáns együttjárását is tükrözik eredményeink. Előzetes elemzések alapján a szülők gyermekük

ellátásával kapcsolatos szubjektív megítélése nem különbözik lényegesen, mindkét csoport esetében elégedetlenséget tükröz. A szülő által közvetlenül kapott támogatás illetve ennek igénye igen erősen befolyásolta az átfogó szülői életminőséget, a szülői elégedettséget és koherenciaélményt.

**Kitekintés:** A MASZK jelenleg is tartó kvalitatív kutatási szakaszában félig strukturált interjúval történik a családok részletesebb megismerése.

## 2. Az ÚNKP kapcsán konferenciaszereplések és publikációk megjelenésének felsorolása (MTMT-ből kinyert lista, ha van)

- V. Molnár M., Ábrahám A., Borsos Zs., Havasi Á., Horhi A., Horváth E., Ószi T., Stefanik K., Szekeres Á., Győri M. (2017). Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása: A „MASZK” kutatócsoport és kutatási programja, in. A tanulás és a tanítás értékelése, ELTE Eötvös Kiadó, 53-69

Elérés helye: [http://www.eltereader.hu/media/2017/07/Diszciplinak\\_4\\_READER.pdf](http://www.eltereader.hu/media/2017/07/Diszciplinak_4_READER.pdf)

- Horhi A. (2017). Autizmusban érintett személyek és családjaik életminőségének, pszichológiai jóllétének, megküzdési stratégiáinak kvantitatív vizsgálata, MA hallgatói kutatásismertető, vezetett kutatási szeminárium kurzus

- Borsos Zs., V. Molnár M., Horhi A., Janoch M. (2017): Áttekintés az autizmus spektrum zavarral élő személyek szüleinek életminőségéről, pszichológiai jól-létéről, ezek klinikai és pedagógiai jelentőségéről, XVII. Országos Neveléstudományi Konferencia, Nyíregyháza

- Horhi A. (2018). Autizmusban érintett személyeket nevelő szülők életminősége és az életminőséget befolyásoló tényezők, szakdolgozat

- Horhi A. (2018). Autizmusban érintett gyermekeket nevelő szülők életminősége és az életminőséget meghatározó tényezők, TDK dolgozat

- M. V. Molnar, K. Stefanik, M. Gyori, A. Ábrahám, Z. Borsos, Á. Havasi, A. Horhi, E. Horváth, T. Oszi, Á. Szekeres (2018). Quality of Life of Parents of Individuals with ASD and Complacence with Services: A Study on a Large-n Representative Sample from Hungary, INSAR, Rotterdam

- Stefanik K., Győri M., V. Molnár M., MASZK (2018). Autizmussal élő gyermekek szüleinek életminősége, pszichológiai jól-léte: első eredmények egy nagymintás kvantitatív

vizsgálatból, "Változás az állandóságában" A Magyar Pszichológiai Társaság XXVII. Országos Tudományos Nagygyűlése, Budapest

- V. Molnár M., Győri M., Stefanik K., MASZK (2018). Autizmussal élő gyermekek ellátását befolyásoló tényezők a szülői életminőség kontextusában, XLVI. Országos Szakmai Konferencia, MAGYE, Budapest

A fentiekben felsorolásra került négy konferencia részvétel (három hazai, egy nemzetközi) melyekről csatolható dokumentum nem áll rendelkezésünkre. A nyilvánosan elérhető magyar nyelvű publikáció (V. Molnár M. és mtsai., 2017) elérése a fenti listában megjelölésre került. A további 11. pontban összegyűjtött, megjelenés alatt álló publikációk a későbbiekben lesznek nyilvánosan elérhetőek.

### 3. Konferencia részvétel, kutatóút eredményeinek bemutatása

A kutatócsoport fennállása óta számos konferencián jelent meg, melyek közül négy konferencián szerzőként is megjelentem. Ezek közül kiemelendő a legjelentősebb hazai neveléstudományi fórum az Országos Neveléstudományi Konferencia, melyet a Magyar Tudományos Akadémia Pedagógiai Tudományos Bizottsága megbízásából 2017. november 9-11. között a Nyíregyházi Egyetem rendezte meg (XVII.), melynek keretében a MASZK az *Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása* szimpózium keretében mutatkozott be.

A konferencián részt vettem több innovatív fejlesztést, kutatási eredményeket bemutató szakmai előadáson (Az eSport és a fiatalok, Questionnaire of School Life (QSL) – az iskolai társas kirekesztés mérésére szolgáló új eszköz hazai bevezetése, Hátrányos helyzet, kisebbségi oktatás, inklúzió II., Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása, A gyógypedagógia néhány rendszerszintű aspektusa).

Mindez fiatal gyógypedagógusként jó lehetőséget biztosított a szakmai ismeretek bővítésére, az innovációk megismerésére valamint különböző módszertani ismeretek elsajátítására.

#### 4. Csatolmányok listája



MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport



MASZK megbeszélés (2017)