

Correlation between the assessment of family relations and psychological factors in mothers of children diagnosed with autism and Asperger's syndrome

Zależności między oceną relacji w rodzinie a oceną funkcjonowania dziecka i czynnikami psychologicznymi u matek dzieci z diagnozą autyzmu i zespołu Aspergera

Beata Pawłowska¹CDE, <https://orcid.org/0000-0003-3520-0187>,

Justyna Świerczyńska²ABEFG, <https://orcid.org/0000-0002-9890-0677>

¹II Department of Psychiatry and Psychiatric Rehabilitation, Medical University of Lublin, Poland

²Department of Psychology, Jan Kochanowski University in Kielce, Poland

Abstract

The aim: The aim of the work was to analyze correlation between the assessment of family relations and the assessment of the child's functioning and psychological factors (stress-coping style, burnout, adaptation level, coherence, a sense of social support, and mental health) in mothers of children with Asperger's syndrome and childhood autism.

Participants and methods: The study included 70 mothers of children treated in mental health clinic (52 mothers of children with Asperger's syndrome and 18 mothers of children with autism). The study used a battery of psychological tests.

Results: In the group of mothers of children with autism, there are significant correlations between the assessment of relations in the family and stress-coping styles and burnout. In the group of mothers of children with Asperger's Syndrome, there are significant correlations between the assessment of family relations and the assessment of the child's disorder, burnout, a sense of coherence, emotional support and mental resilience.

Conclusions: Based on the statistical analyzes, the following conclusions were formulated: 1. Positive assessment of family relations by women raising children with autism is associated with the use of a task-oriented stress-coping style, whereas negative assessment – with the loss of personal involvement. 2. Positive assessment of family relations by women raising children with Asperger's syndrome is associated with a sense of control, instrumental support, mental resilience, and negative – with the assessment of the child's disorder as a threat, burnout, loss of efficacy, personal involvement and decreased emotional control.

Keywords: autism, Asperger's syndrome, family factors, family relations

Streszczenie

Cel pracy: Celem pracy była analiza zależności między oceną relacji w rodzinie a oceną funkcjonowania dziecka i czynnikami psychologicznymi (stylem radzenia sobie ze stresem, poczuciem wypalenia się, poziomem przystosowania się, koherencji, poczuciem wsparcia społecznego i zdrowiem psychicznym) u matek dzieci z zespołem Aspergera i autyzmem dziecięcym.

Materiał i metody: Badaniom poddano 70 matek dzieci leczonych w poradni zdrowia psychicznego (52 matki dzieci z zespołem Aspergera i 18 matek dzieci z autyzmem). W badaniach zastosowano baterię testów psychologicznych.

Wyniki: W grupie matek dzieci z autyzmem istotne zależności występują między oceną relacji w rodzinie a stylami radzenia sobie ze stresem i wypaleniem się. W grupie matek dzieci z zespołem Aspergera istotne zależności stwierdzono między oceną relacji w rodzinie a oceną choroby dziecka, poczuciem wypalenia się, poczuciem koherencji, wsparcia emocjonalnego i prężnością psychiczną.

Wnioski: Na podstawie przeprowadzonych analiz statystycznych sformułowano następujące wnioski: 1. Pozytywna ocena relacji w rodzinie przez kobiety wychowujące dzieci z autyzmem łączy się ze stosowaniem przez nie zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem, a ocena negatywna – z utratą podmiotowego zaangażowania. 2. Pozytywna ocena relacji w rodzinie przez kobiety wychowujące dzieci z zespołem Aspergera łączy się z poczuciem sterowności, wsparcia instrumentalnego, odporności psychicznej – prężności, a negatywna – z oceną choroby dziecka jako zagrożenia, poczuciem wypalenia się, utratą

efektywności działania, przedmiotowego zaangażowania i obniżeniem kontroli emocjonalnej.

Słowa kluczowe: autyzm, zespół Aspergera, czynniki rodzinne, relacje w rodzinie

Introduction

Childhood autism and Asperger's syndrome are classified as pervasive developmental disorders according to the International Classification of Diseases ICD-10 [1] and as autism spectrum disorders according to the DSM-5 [2] classification. Autism spectrum disorders develop in about 1.5% of the world's population [3] and their etiology is multifactorial.

Raising a child with these disorders is a particularly burdening situation for parents [4-9]. The child's mental and physical disability may contribute to developing negative consequences: the development of symptoms of depressive disorders in parents, a sense of lack of parenting competences, intensification of stress level, weakening emotional bond between family members and, consequently, divorce, as well as financial difficulties and burdens [10]. The main problems enumerated by parents of children with these disorders include problems with accepting the symptoms observed in the child, accepting a medical diagnosis, and constricted access to healthcare and social support [11]. Parents may have various protective reactions at the stage of diagnosis. These include mechanisms aimed at reducing negative feelings and protection against helplessness, anxiety, and guilt. Increased mothers' anxiety, a sense of the child's strangeness coming from difficulties in establishing communication, social interactions, and emotional bond with the child are noticeable. The observed symptoms of disorders make it difficult for parents to identify the child's real needs and problems, and subject them to communication failure. Such a situation is conducive to parents' response with a sense of guilt, helplessness and despair [12]. The severity of symptoms in the child is associated with a higher level of load on the parents and the family system [13-15].

Hobson et al. emphasise the correlation between worsening of autism symptoms in children and the quality of parent-child interaction. It was found that worsening of autism symptoms in a child was correlated with poorer quality of parent-child interaction and low parental involvement in these relations [16]. According to Koren-Karie et al., good relations between children with autism spectrum disorders and their parents are associated with a variety of children's developmental achievements and higher parental sensitivity. Increased symptoms belonging to the autism spectrum in children co-occur with a higher level of difficulty in relations with family members [13, 17].

Kandel and Merrick point out that the diagnosis of a child's disability introduces the family to new reality. Research shows that the response of a family to the birth of a child with disability varies depending on the type of disability [18]. In Pisula and Mazur's view, parents of children diagnosed with autism have lowered self-esteem and react with frustration coming from the unmet need for emotional contact with the child [19].

Ben Thabet et al. and Leshewicz et al. emphasise problems related to the child's disorder, pressure, marital tension, adaptation to the ensuing situation connected with the child's difficulties, satisfaction with relations between family members and marriage acceptance and harmony [20, 21]. Higgins et al. report that 41% of parents of children with autism spectrum disorders reported experiencing stress in marital relations, and 25% confirmed negative influence of the child's problems on family life [22]. Gau et al. and Brobst et al. emphasised a much lower sense of marital happiness, lower satisfaction with marital relationship of parents raising a child with autism, and a higher level of stress compared with parents of children developing properly [23, 24]. Saini et al. believe that parents raising a child with autism spectrum disorder are accompanied by strain in relationship coming from social isolation, limited opportunities of spending time with each other, differences in child-rearing approach, different stress-coping styles, financial burdens, fears related to interactions between siblings and the lack of access to medical services [25]. Hoffman et al. pointed to a significant correlation between children's autism and parents' poor health, higher level of depression and negative perception of a spouse, as well as the degree of closeness or the level of mother and child bond [14].

Riyahi et al. compared the performance of parental tasks by parents of children with physical and mental disability and by parents raising healthy children under 7 years of age. They showed that the presence of disability in a child may be conducive to parents' excessive concentration on meeting its basic needs, while ignoring other areas, e.g. the lack of support for cognitive development [26].

Bennet and Hay emphasised the development of a moderately high level of conflict in families of children with disabilities [27]. The parent's well-being is especially important for the proper development of the child. Parents' irritation, fatigue, and exhaustion adversely affect their ability to cope with stress, overcome daily hardships, as well as build a positive bond with the child [28].

Aim

The aim of the work was to analyze the correlation between the assessment of family relations and the assessment of the child's functioning (assessment of the child's condition, exacerbation of symptoms of disorders) and psychological factors (stress-coping style, the feeling of burnout, adaptation level, coherence, a sense of social support and mental health) in mothers of children with Asperger's syndrome and childhood autism.

Study material

The study sample included 70 women, 18 of whom are raising a child diagnosed with childhood autism, and 52 – a child diagnosed with Asperger's syndrome. Children with the listed pervasive developmental disorders are from 5 to 16 years old ($M=11.1$ years). Fifteen boys (83.33%) and three girls (16.67%) were diagnosed with childhood autism, and forty four boys (84.62) and eight girls (15.38%) were diagnosed with Asperger's syndrome. The average age of studied women was 38.77 (min=28, max=49). The study design was approved by the Bioethics Committee of the Medical University of Lublin. Approval no: KE-0254/3/2020.

Methods

The following set of psychological tests was used in the study:

The Disease-Related Appraisals Scale, by S. Steuden and K. Janowski [29]; The Autism Spectrum Rating Scales (ASRS), by S. Goldstein and J. A. Naglieri [30], the Burned-Out Scale, by W. Okła and S. Steuden [31], Coping Inventory for Stressful Situations (CISS), by N. S. Endler and J. D. A. Parker [32], the Social Support Scale, by K. Kmieciak-Baran [33], the Resiliency Assessment Scale (SPP-25), by N. Ogińska-Bulik i Z. Juczyński [34]; the Sense of Coherence Questionnaire (SOC-29), by A. Antonovsky [35], the General Health Questionnaire GHQ-28, by D. Goldberg [36].

The subjects also completed the survey by J. Świerczyńska, based on which information on sociodemographic data and the assessment of relations in the family were obtained. Relationship in the family was marked by the subjects on the scale from 0 to 5 points, where 0 meant "bad relationship, and "5" good.

Results

The work analyzed successively the correlation between the assessment of relations in the family, conducted on the basis of the questions from the survey by J. Świerczyńska, and the assessment of the child's disease (The Disease-Related Appraisals Scale, by S. Steuden and K. Janowski), and the symptoms of ASD in a child (The

Autism Spectrum Rating Scales, by S. Goldstein and J.A. Naglieri), mothers' burnout (the Burned-Out Scale, by W. Okła and S. Steuden), stress-coping styles used by the subjects (Coping Inventory for Stressful Situations, by N.S. Endler and J.D.A. Parker), their sense of coherence (the Sense of Coherence Questionnaire SOC-29, by A. Antonovsky), a sense of social support (the Social Support Scale, by K. Kmieciak-Baran), mental resilience (the Resiliency Assessment Scale (SPP-25), by N. Ogińska-Bulik and Z. Juczyński) and mental health (the General Health Questionnaire GHQ-28, by D. Goldberg).

1. Indirect thinking and direct thinking complement each other

The Spearman's Rho-correlation coefficients between the above-mentioned variables were calculated in order to determine the relationship between the assessment of family relations by mothers of children with autism and Asperger's syndrome and the assessment of the child's disease, classified on the basis of the Disease-Related Appraisals Scale by S. Steuden and K. Janowski, (Table 1).

Table 1. Correlation coefficients calculated between the assessment of relations in the family and the scores on the Disease-Related Appraisals Scale in the group of mothers of children with autism and with Asperger's syndrome

the Disease-Related Appraisals Scale	Family relations	
	Autism	Asperger's syndrome
Threat	-0.21	-0.33*
Profit	-0.08	-0.15
Challenge	0.39	-0.18
Harm	-0.09	-0.14
Value	0.15	-0.06
Importance	-0.30	-0.19
Obstacle/ Loss	-0.40	-0.21

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

The obtained scores show the presence of significant correlations between the negative assessment of family relations by mothers of children with Asperger's syndrome and the assessment of the child's disease as a threat.

2. Assessment of family relations and exacerbation of symptoms of disorders belonging to the autism spectrum in the child

The Spearman's-Rho correlation coefficients were calculated in order to determine correlation between the assessment of family relations by mothers of children with autism and Asperger's syndrome and the symptoms of ASD in the child, determined on the basis of the Autism Spectrum Rating Scales (ASRS) by S. Goldstein and J.A.

Naglieri, (Table 2).

Table 2. Correlation coefficients calculated between the assessment of family relations and ASRS scales in the group of mothers of children with autism and Asperger's syndrome

ASRS scales	Family relations	
	Autism	Asperger's syndrome
Social/ Communication	-0.26	-0.02
Unusual Behaviours	-0.30	0.11
Self-Regulation	-0.19	0.04
DSM	-0.24	0.09
Peer Socialisation	-0.23	0.01
Adult Socialisation	-0.16	-0.07
Social-emotional Reciprocity	-0.25	0.06
Atypical Language	-0.43	0.11
Stereotypy	-0.18	0.18
Behavioural Rigidity	-0.19	0.10
Sensory Sensitivity	-0.34	0.04
Attention	-0.04	0.08

*p < 0.05 **p < 0.01 ***p < 0.001

In both studied groups of females, no statistically significant correlations were found between the assessment of family relations and the symptoms of autism spectrum disorders in the child.

3. Assessment of family relations vs. mothers' burnout

The Spearman's-Rho correlation coefficients were calculated in order to determine correlations in the family by mothers of children with autism and Asperger's syndrome vs. mothers' burnout, measured with the the Burned-Out Scale, by W. Okła and S. Steuden (Table 3).

Table 3. Correlation coefficients calculated between the assessment of family relations and the Burned-Out Scale (SWS) scores in the group of mothers of children with autism and Asperger's syndrome

the Burned-Out Scale	Family relations	
	Autism	Asperger's syndrome
Deterioration in emotional control	-0.36	-0.28*
Loss of personal involvement	-0.46*	-0.36**
Reduced personal efficacy	-0.24	-0.31*
Narrowing of social contacts	-0.40	-0.24
Physical fatigue	-0.33	-0.25

*p < 0.05 **p < 0.01 ***p < 0.001

The obtained study results indicate the occurrence of

significant correlations between the negative assessment of family relations and the loss of personal involvement both in the group of mothers of children with autism and with Asperger's syndrome. In the group of mothers of children with Asperger's syndrome, significant correlations were found between the negative assessment of family relations and reduced personal efficacy and emotional control.

4. Assessment of family relations vs. mothers' stress coping styles

The Spearman's-Rho correlation coefficients were calculated in order to determine correlations in the family by mothers of children with autism and Asperger's syndrome and stress-coping styles, defined by the Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) by N.S. Endler and J.D.A. Parker (Table 4).

Table 4. Correlation coefficients calculated between the assessment of family relations and stress-coping styles (CISS) in the group of mothers of children with autism and Asperger's syndrome

CISS Scales	Family relations	
	Autism	Asperger's syndrome
Task-oriented style	0.58**	0.10
Emotion-oriented style	-0.17	-0.26
Avoidance-oriented style	-0.02	-0.17

*p < 0.05 **p < 0.01 ***p < 0.001

In the group of mothers of children with autism, there is statistically significant correlation between the female subjects' positive assessment of family relations and their preference for the task-oriented style in a stressful situation.

5. Assessment of family relations vs. mothers' sense of coherence

The Spearman's-Rho correlation coefficients were calculated in order to determine correlations between assessment of family relations by mothers of children with autism and Asperger's syndrome and a sense of coherence measured with the Antonovsky Sense of Coherence Scale SOC-29 (Table 5).

Table 5. Correlation coefficients calculated between the assessment of family relations and the sense of coherence measured with the SOC-29 questionnaire in the group of mothers of children with autism and Asperger's syndrome

Scales SOC-29	Family relations	
	Autism	Asperger's syndrome
Comprehensibility	0.29	0.14
Manageability	0.36	0.32*
Meaningfulness	0.40	0.17
Total	0.42	0.26

*p < 0.05 **p < 0.01 ***p < 0.001

In the group of mothers of children with Asperger's syndrome, statistically significant correlations were found between positive assessment of family relations and high manageability.

6. Assessment of family relations vs. sense of social support in mothers

The Spearman's-Rho correlation coefficients were calculated in order to determine correlations between assessment of family relations by mothers of children with autism and Asperger's syndrome and a sense of social support measured with the Social Support Scale, by K. Kmiecik-Baran (Table 6).

Table 6. Correlation coefficients calculated between the assessment of family relations and the Social Support Scale in the group of mothers of children with autism and with Asperger's syndrome

the Social Support Scale	Family relations	
	Autism	Asperger's syndrome
Esteem/Emotional support	0.06	0.17
Social companionship	-0.02	0.14
Instrumental support	0.06	0.31*
Informational support	0.24	0.11
Total	0.11	0.23

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

The scores obtained in the group of mothers of children with Asperger's syndrome indicate statistically significant correlations between positive assessment of family relations in the studied mothers of children with Asperger's syndrome and the sense of instrumental support.

7. Assessment of family relations vs. mothers' mental resistance

The Spearman's-Rho correlation coefficients were calculated in order to determine correlations between the assessment of family relations by mothers of children with autism and Asperger's syndrome and mental resilience measured with the Resiliency Assessment Scale, by N. Ogińska - Bulik and Z. Juczyński (Table 7).

In the group of mothers of children with Asperger's syndrome, statistically significant correlations were found between negative assessment of family relations and low personal competences, low tolerance of negative emotions and failures, pessimistic life attitude and inability to mobilize to cope constructively in difficult situations. In the group of mothers of children with Asperger's syndrome, significant correlations were found between positive assessment of family relations and the sense of competence, treating life as a challenge, high tolerance of failures and negative emotions, optimism and good adaptability.

8. Assessment of family relations vs. mothers'

Table 7. Correlation coefficients calculated between the assessment of family relations and adaptation abilities measured with the Resiliency Assessment Scale by N. Ogińska - Bulik and Z. Juczyński (RMS-25) in the group of mothers of children with autism and Asperger's syndrome

Scales SPP-25	Family relations	
	Autism	Asperger's syndrome
Persistence and determination in action	0.39	0.13
Openness to new experiences and a sense of humor	0.41	0.15
Personal competences to cope and tolerance of negative affect	0.26	0.35**
Tolerance of failures and treating life as a challenge	0.43	0.28*
Optimistic life attitude and ability to mobilize in difficult situations	0.41	0.34*
Total	0.44	0.29*

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$
mental health

The Spearman's-Rho correlation coefficients were calculated in order to determine correlations between the assessment of family relations by mothers of children with autism and Asperger's syndrome and their mental health assessed with the General Health Questionnaire GHQ-28 by D. Goldberg (Table 8).

Table 8. Correlation coefficients calculated between the assessment of family relations and the scores of the GHQ-28 Questionnaire in the group of mothers of children with autism and Asperger's syndrome

Scales GHQ-28	Family relations	
	Autism	Asperger's syndrome
Scale A Somatic symptoms	-0.09	-0.18
Scale B Anxiety and insomnia	-0.17	-0.18
Scale C Social dysfunction	-0.16	-0.18
Scale D Depression	-0.01	0.16
Total	-0.14	-0.16

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

In both groups of studied women, no statistically significant correlation was found between the assessment of family relations and symptoms of mental health disorders.

Discussion

The conducted statistical analyzes indicate the presence of significant correlations between the negative assessment of family relations by mothers of children with Asperger's syndrome and increased sense of burnout (its rates: deterioration in emotional control, loss of personal involvement, reduced personal efficacy), low sense of control, low sense of instrumental support, adaptation difficulties (its rates: a sense of lack of personal competences, low tolerance of negative emotions and failures, pessimistic life attitude, inability to mobilize to cope constructively in difficult situations) and the assessment of disorders in a child as a threat.

In the group of mothers of children with autism significant correlations were found between the negative assessment of family relations and the burnout rate - loss of personal involvement and rare use of a task-oriented strategy in a stressful situation.

All in all, the hypothesis may be formulated that the subjects' personality traits have significant influence on the positive assessment of relations in the family: the task-focused style used in a stressful situation, a sense of competence, tolerance of failures, treating life as a challenge, optimism, the ability to mobilize in the face of difficulties and high mental resilience. Social support provided to mothers of children with autism spectrum disorders also plays an important role. The studied mothers, characterized by low emotional control, low efficacy, a sense of burnout and the assessment of their child's health condition as a threat, negatively assess family relations.

The results of our study partly correspond with the opinion of the authors who believe that the ability to establish proper relations in a family with a child with Asperger's syndrome or autism depends on the family members' personality traits, the support system offered to the family, education, financial situation, relationship between spouses, family cohesion and exacerbation of symptoms of disorder in the child, parents' adaptive abilities, their stress-coping ways [18, 37, 38]. Pinto et al. believe that already at the initial stage of the child's diagnosis marital relationship is affected and the way the child is perceived by family members. Accepting the child and understanding his problems are necessary to regain balance and start the process of coping with this difficult situation in an adaptive, task-oriented way [39]. Parents face the challenge of recognizing and adopting new parental roles and changing the priorities adopted beforehand [39], which, in turn, affects the relationship between them. Family members' feelings at the time of getting the diagnosis may be very strong and, in particular, may be related to the lack of knowledge about the disorder, its causes, symptoms and effects. Parents may

perceive the diagnosis of autism as the loss of a child [39], therefore, they may react with a sense of doubt, confusion, increased remorse, a strong sense of responsibility for the child's health condition, and they may even question their parental competences or undermine the sense of current and planned efforts in their work with the child. Pinto et al. (2016) indicated that some family members distance themselves from the child with autism and its parents, due to negative prejudices, break emotional bond with them, feel sad and disappointed [39]. Hobson et al. believe that the exacerbation of autism symptoms in the child is correlated with a lower quality of parent-child interaction [16, 39]. Similarly, other authors indicate that exacerbated symptoms belonging to the autism spectrum in children co-occur with a higher level of difficulties in relations with family members [13, 17]. Parents' growing concern about the child's current state and about the process of further development they will have to face in the future may contribute to their response with exacerbated depression and anxiety symptoms [40, 41]. On the other hand, the outcome of the study indicates that it is not just the exacerbation of the symptoms of autism spectrum disorders in the child, but the parent's attitude towards his disease that has a significant impact on the assessment of family relations. In both groups (mothers of children with autism and Asperger's syndrome), no significant correlations were found between the assessment of family relations and exacerbations of symptoms of disorders in the child, and the studied women's mental health.

The results obtained in the study are consistent with Karwowska's view [42], who believes that the symptoms of burnout in parents affect their marital relations, relationship with children, and parental attitudes. The author points out that the burnout affects not only all aspects of life of a person suffering from it, but also the functioning of members of immediate family [42]. In her view [42], the risk of exhaustion is most often faced by people who have a combination of negative environmental and personality factors, affecting them in a sustained manner, with simultaneous lack of actions aimed at alleviating them, e.g. through social support. Similarly, Dąbrowska emphasizes that the most important psychological rates of the burnout syndrome in parents of children with disabilities include: loss of intrafamily and extrafamily ties and the lack of interests beyond caring for the child, feeling of resignation, loneliness, loss of energy and interests, impulsivity, dissatisfaction with one's own life situation, as well as negative feelings towards the sick child and, inadequate to reality, underestimation of the possibility of his development [43]. Pisula also writes about unfavorable home atmosphere, the feeling of incompetence, and the burnout syndrome experienced by parents of children with autism [44]. Sim et al. emphasised

correlation between high levels of stress in families raising a child with disorders belonging to the autism spectrum and negative marital relations [45]. In Halstead et al.'s view, better adaptability of mothers of children with autism spectrum disorders to a difficult situation is associated with their better well-being, lower loneliness level and better functioning of the family [46].

Kuru and Piyal point to the need to develop appropriate intervention programs and to direct psychological and pedagogical help to parents bringing up children with disorders belonging to pervasive developmental disorders to provide them with suitable, optimal social support [47].

Conclusions

1. In the group of mothers of children with

Asperger's syndrome, there are significant correlations between the negative assessment of family relations and the assessment of the child's disorder as a threat and the feeling of burnout. Positive assessment of family relations by mothers is correlated with high mental resilience, a sense of instrumental support and competence.

2. In the group of mothers of children with Asperger's syndrome, there are significant correlations between the negative assessment of family relations and the loss of personal involvement, and between the positive assessment of family relations and the use of the task-oriented style in stressful situations.

Wstęp

Autyzm dziecięcy i zespół Aspergera zaliczane są - według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Zaburzeń Psychiczych ICD-10 [1] do całościowych zaburzeń rozwojowych, a zgodnie z klasyfikacją DSM-5 [2] - do zaburzeń należących do spektrum autyzmu. Zaburzenia należące do spektrum autyzmu występują u około 1,5% populacji na świecie [3], a ich etiologia jest wieloczynnikowa.

Wychowywanie dziecka z tymi zaburzeniami jest sytuacją szczególnie obciążającą dla rodziców [4-9]. Niepełnosprawność dziecka zarówno psychiczna, jak i fizyczna może przyczynić się do powstania negatywnych konsekwencji: prowadzić do występowania objawów zaburzeń depresyjnych u rodziców, poczucia braku kompetencji wychowawczych, nasilenia poziomu stresu, wpływać na osłabienie więzi emocjonalnej między członkami rodziny [10]. Głównymi problemami wymienianymi przez rodziców dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu są trudności z akceptacją obserwowanych u dziecka objawów, przyjęcie diagnozy lekarskiej, a także trudny dostęp do usług zdrowotnych i wsparcia społecznego [11]. Różnorodne reakcje obronne u rodziców mogą pojawiać się już na etapie diagnozy. Należą do nich mechanizmy ukierunkowane na zredukowanie negatywnych uczuć oraz na ochronę przed bezradnością, niepokojem i poczuciem winy. Zauważalny jest - doświadczany przez matki - nasilony lęk i poczucie obcości dziecka, będące wynikiem trudności w nawiązaniu z nim komunikacji, interakcji społecznych, a także emocjonalnej więzi. Obserwowane objawy zaburzeń utrudniają rodzicom identyfikację rzeczywistych potrzeb i problemów dziecka oraz narażają na niepowodzenia w komunikowaniu się z

nim. Taka sytuacja sprzyja reagowaniu przez rodziców poczuciem winy, bezradności, rozpaczki [12]. Nasilenie objawów u dziecka wiąże się z większym poziomem obciążenia rodziców i systemu rodzinnego [13-15].

Hobson i in. zwracają uwagę na zależności między nasileniem objawów autyzmu u dzieci a jakością interakcji rodzic-dziecko. Stwierdzili, że nasilenie objawów autyzmu u dziecka było skorelowane z gorszą jakością interakcji rodzic-dziecko i z niskim zaangażowaniem rodziców w te relacje [16]. Zdaniem Korena-Karie i in., prawidłowe relacje między dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzicami łączą się z różnorodnymi osiągnięciami rozwojowymi dzieci oraz większą wrażliwością rodziców. Nasilone objawy należące do spektrum autyzmu u dzieci współwystępują z wyższym poziomem trudności w relacjach z członkami rodziny [13, 17].

Kandel i Merrick zwracają uwagę, że rozpoznanie niepełnosprawności u dziecka wprowadza rodzinę w nową rzeczywistość. Badania wskazują, że reakcja rodziny na narodziny niepełnosprawnego dziecka zmienia się w zależności od rodzaju niepełnosprawności [18]. Rodzice dzieci z diagnozą autyzmu mają - zdaniem Pisuli i Mazur, obniżone poczucie własnej wartości oraz reagują frustracją wynikającą z niezaspokojonej potrzeby kontaktu emocjonalnego z dzieckiem [19].

Ben Thabet i in. oraz Leshewicz i in. zwracają szczególną uwagę na problemy związane z zaburzeniami u dziecka, które dotyczą: presji, napięcia w relacjach małżeńskich, stopnia adaptacji do zaistniałej sytuacji związanej z trudnościami dziecka, satysfakcji z relacji między członkami rodziny oraz akceptacji i harmonii małżeńskiej [20, 21]. Higgins i in. informują, że 41% opiekunów dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

zgłaszało doświadczanie stresu w relacjach małżeńskich, a 25% potwierdzało negatywny wpływ problemów dziecka na życie rodzinne [22]. Gau i in. oraz Brobst i in. wskazywali na znacznie mniejsze poczucie szczęścia małżeńskiego, niższą satysfakcję z relacji małżeńskiej rodziców wychowujących dziecko z autyzmem oraz wyższy poziom stresu w porównaniu do rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo [23, 24]. Saini i in. uważają, że rodzicom wychowującym dziecko z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu towarzyszy napięcie w relacjach, wynikające z izolacji społecznej, ograniczonych możliwości spędzania czasu ze sobą, różnic w podejściu wychowawczym do dziecka, odmiennego stylu radzenia sobie ze stresem, obciążeń finansowych, obaw związanych z interakcjami między rodzeństwem oraz braku dostępu do usług medycznych [25]. Hoffman i in. wskazali na istotny związek między autyzmem u dzieci a złym stanem zdrowia rodziców, wyższym poziomem depresji i negatywnym postrzeganiem małżonka, a także stopniem bliskości i poziomem przywiązania między matką a dzieckiem [14].

Riyahi i in. w swoich badaniach porównywali wykonywanie zadań rodzicielskich przez rodziców dzieci niepełnosprawnych fizycznie i psychicznie oraz rodziców wychowujących zdrowe dzieci w wieku poniżej 7 r.ż. Wykazali, że występowanie niepełnosprawności u dziecka może sprzyjać nadmiernej koncentracji rodziców na zaspokajaniu jego potrzeb podstawowych, a jednocześnie ignorowaniu innych obszarów, np. braku wspomaganie rozwoju poznawczego [26].

Bennet i Hay zwrócili uwagę na występowanie umiarkowanie wysokiego poziomu konfliktów w rodzinach dzieci niepełnosprawnych [27]. Podkreślają, że samopoczucie rodzica ma szczególnie znaczenie dla prawidłowego rozwoju dziecka. Rozdrażnienie, zmęczenie, wyczerpanie rodziców niekorzystnie wpływa na ich zdolność radzenia sobie ze stresem, pokonywania trudności życia codziennego, jak również na budowanie pozytywnej więzi z dzieckiem [28].

Cel

Celem pracy była analiza zależności między oceną relacji w rodzinie a oceną funkcjonowania dziecka (oceną choroby dziecka, nasileniem objawów zaburzeń) i czynnikami psychologicznymi (stylem radzenia sobie ze stresem, poczuciem wypalenia się sił, poziomem przystosowania się, koherencji, poczuciem wsparcia społecznego i zdrowiem psychicznym) u matek dzieci z zespołem Aspergera i autyzmem dziecięcym.

Materiał

Badaniem objęto grupę 70 kobiet, spośród których 18 wychowuje dziecko z diagnozą lekarską autyzmu

dziecięcego, a 52 dziecko z diagnozą zespołu Aspergera. Dzieci z wymienionymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi mają od 5-ciu do 16-tu lat ($M=11,1$ lat). Diagnozę autyzmu dziecięcego otrzymało 15 (83,33%) chłopców i 3 (16,67%) dziewczęta, a diagnozę zespołu Aspergera 44 (84,62) chłopców i 8 (15,38%) dziewcząt. Średni wiek badanych kobiet wynosi 38,77 (min=28, max=49). Na badania uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym w Lublinie nr KE-0254/3/2020.

Metody

W badaniach zastosowano następującą baterię testów psychologicznych:

Skalę Oceny Choroby Dziecka, autorstwa S. Steuden i K. Janowskiego [29]; Kwestionariusz do Diagnozy Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu (ASRS), autorstwa S. Goldsteina i J. A. Naglieri [30], Skalę Wypalenia się Sił, autorstwa W. Okły i S. Steuden [31], Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (CISS) autorstwa N. S. Endlerai J. D. A. Parkera [32], Skalę Wsparcia Społecznego, autorstwa K. Kmiecik-Baran [33], Skalę Pomiaru Prężności (SPP-25), autorstwa N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego [34]; Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29), autorstwa A. Antonovsky'ego [35], Kwestionariusz Ogólnego Stanu Zdrowia GHQ-28, autorstwa D. Goldberga [36].

Badani wypełniali ponadto ankietę autorstwa J. Świerczyńskiej, na podstawie której uzyskano informacje dotyczące danych socjodemograficznych oraz oceny relacji w rodzinie. Relacje w rodzinie badane osoby zaznaczały na skali od 0 do 5 pkt, gdzie 0 oznaczało „złe relacje, a 5 „dobre”.

Wyniki badań

W pracy analizowano kolejno zależności między oceną relacji w rodzinie, dokonaną na podstawie pytania z ankiety własnej konstrukcji, a oceną choroby dziecka (Skala Oceny Choroby Dziecka, autorstwa S. Steuden i K. Janowskiego), objawami ASD u dziecka (Kwestionariusz do Diagnozy Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu, autorstwa S. Goldsteina i J. A. Naglieri), wypaleniem się sił u matek (Skala Wypalenia się Sił, autorstwa W. Okły i S. Steuden), stosowanymi przez badane stylami radzenia sobie ze stresem (Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych, autorstwa N. S. Endlera i J. D. A. Parkera), ich poczuciem koherencji (Kwestionariusz Orientacji Życiowej SOC-29, autorstwa A. Antonovsky'ego), poczuciem wsparcia społecznego (Skala Wsparcia Społecznego, autorstwa K. Kmiecik-Baran), prężnością psychiczną (Skalą Skali Prężności Psychiczej (SPP-25) autorstwa N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego) i zdrowiem psychicznym (Kwestionariusz Ogólnego Stanu Zdrowia GHQ-28, autorstwa D. Goldberga).

1. Ocena relacji w rodzinie a ocena choroby dziecka w percepcji matek

W celu określenia zależności między oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera a oceną choroby dziecka, określoną na podstawie Skali Oceny Choroby Dziecka autorstwa S. Steuden i K. Janowskiego, obliczono współczynniki korelacji rho-Spearmana (tabela 1).

Tabela 1. Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali Oceny Choroby Dziecka w grupie matek dzieci z autyzmem i z zespołem Aspergera

Skala Oceny Choroby Dziecka	Relacje w rodzinie	
	Autyzm	Zespół Aspergera
Zagrożenie	-0,21	-0,33*
Korzyść	-0,08	-0,15
Wyzwanie	0,39	-0,18
Krzywdza	-0,09	-0,14
Wartość	0,15	-0,06
Znaczenie	-0,30	-0,19
Przeszkoda/strata	-0,40	-0,21

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

Otrzymane wyniki informują o występowaniu istotnych zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z zespołem Aspergera a oceną choroby dziecka jako zagrożenia.

2. Ocena relacji w rodzinie a nasilenie objawów zaburzeń należących do spektrum autyzmu u dziecka

W celu określenia zależności między oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera a objawami ASD u dziecka, ujętymi w Kwestionariuszu do Diagnoz Zaburzeń ze Spektrum Autyzmu (ASRS), autorstwa S. Goldsteina i J. A. Naglieri, obliczono współczynniki korelacji rho-Spearmana (tabela 2).

W obu badanych grupach kobiet nie stwierdzono istotnych statystycznie zależności między oceną relacji w rodzinie a objawami zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka.

3. Ocena relacji w rodzinie a wypalenie się sił u matek

W celu określenia zależności między oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera a poczuciem wypalenia się sił, mierzonym Skalą Wypalenia się Sił, autorstwa W. Okły i S. Steuden, obliczono współczynniki korelacji rho-Spearmana (tabela 3).

Otrzymane wyniki badań informują o występowaniu istotnych zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie a utratą podmiotowego zaangażowania

Tabela 2. Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a skalami ASRS w grupie matek dzieci z autyzmem i z zespołem Aspergera

Skale ASRS	Relacje w rodzinie	
	Autyzm	Zespół Aspergera
Relacje społeczne i komunikacja	-0,26	-0,02
Nietypowe zachowania	-0,30	0,11
Samoregulacja	-0,19	0,04
DSM	-0,24	0,09
Relacje z rówieśnikami	-0,23	0,01
Relacje z dorosłymi	-0,16	-0,07
Wzajemność emocjonalno-społeczna	-0,25	0,06
Nietypowy język	-0,43	0,11
Stereotypie	-0,18	0,18
Sztywność zachowania	-0,19	0,10
Wrażliwość sensoryczna	-0,34	0,04
Uwaga	-0,04	0,08

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

Tabela 3. Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami w Skali Wypalenia się Sił (SWS) w grupie matek dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera

Skala Wypalenia się Sił	Relacje w rodzinie	
	Autyzm	Zespół Aspergera
Obniżenie kontroli emocjonalnej	-0,36	-0,28*
Utrata podmiotowego zaangażowania	-0,46*	-0,36**
Obniżenie efektywności działania	-0,24	-0,31*
Zawężenie kontaktów	-0,40	-0,24
Zmęczenie fizyczne	-0,33	-0,25

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

zarówno w grupie matek dzieci z autyzmem, jak i zespołem Aspergera. Dodatkowo w grupie matek dzieci z zespołem Aspergera otrzymano istotne zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie a obniżeniem efektywności działania oraz kontroli emocjonalnej.

4. Ocena relacji w rodzinie a radzenie sobie ze stresem u matek

W celu określenia zależności między oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera a stylami radzenia sobie ze stresem, określonymi na podstawie Kwestionariusza Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (CISS) autorstwa N. S. Endlera i J. D. A. Parkera, obliczono współczynniki korelacji rho-Spearmana (tabela 4).

W grupie matek dzieci z autyzmem występuje istotna

Tabela 4. Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a stylami radzenia sobie ze stresem (CISS) w grupie matek dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera

Skale CISS	Relacje w rodzinie	
	Autyzm	Zespół Aspergera
Styl skoncentrowany na zadaniu	0,58**	0,10
Styl skoncentrowany na emocjach	-0,17	-0,26
Styl skoncentrowany na unikaniu	-0,02	-0,17

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

statycznie zależność między pozytywną oceną relacji w rodzinie przez badane, a preferowaniem przez nie w sytuacji stresu stylu zorientowanego na zadaniu.

5. Ocena relacji w rodzinie a poczucie koherencji u matek

W celu określenia zależności między oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera a poczuciem koherencji, mierzonym Kwestionariuszem Orientacji Życiowej SOC-29, autorstwa A. Antonovsky'ego, obliczono współczynniki korelacji rho-Spearmana (tabela 5).

Tabela 5. Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a poczuciem koherencji mierzonym kwestionariuszem SOC-29 w grupie matek dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera

Skale SOC-29	Relacje w rodzinie	
	Autyzm	Zespół Aspergera
Poczucie zrozumiałości	0,29	0,14
Poczucie sterowności	0,36	0,32*
Poczucie sensowności	0,40	0,17
Wynik ogólny	0,42	0,26

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

Wyniki korelacji informują o występowaniu istotnych statystycznie zależności między pozytywną oceną relacji w rodzinie a wysokim poczuciem sterowności u matek dzieci z zespołem Aspergera.

6. Ocena relacji w rodzinie a poczucie wsparcia społecznego u matek

W celu określenia zależności między oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera a poczuciem wsparcia społecznego, mierzonym Skalą Wsparcia Społecznego, autorstwa K. Kmiecik-Baran, obliczono współczynniki korelacji rho-Spearmana (tabela 6).

Istotne statystycznie zależności stwierdzono między pozytywną oceną relacji w rodzinie a poczuciem wsparcia instrumentalnego u matek dzieci z zespołem Aspergera.

7. Ocena relacji w rodzinie a odporność psychiczna matek

Tabela 6. Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a Skalą Wsparcia Społecznego w grupie matek dzieci z autyzmem i z zespołem Aspergera

Skala Wsparcia Społecznego	Relacje w rodzinie	
	Autyzm	Zespół Aspergera
Wsparcie emocjonalne	0,06	0,17
Wsparcie wartościujące	-0,02	0,14
Wsparcie instrumentalne	0,06	0,31*
Wsparcie informacyjne	0,24	0,11
Wynik ogólny	0,11	0,23

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

W celu określenia zależności między oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera a odpornością psychiczną, mierzoną Skalą Skali Prężności Psychiczej (SPP-25), autorstwa N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego, obliczono współczynniki korelacji rho-Spearmana (tabela 7).

Tabela 7. Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a zdolnościami adaptacyjnymi mierzonymi Skalą (SPP-25) w grupie matek dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera

Skale SPP-25	Relacje w rodzinie	
	Autyzm	Zespół Aspergera
Wytrwałość i determinacja w działaniu	0,39	0,13
Otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru	0,41	0,15
Kompetencje osobiste i tolerancja negatywnych emocji	0,26	0,35**
Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwania	0,43	0,28*
Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach	0,41	0,34*
Wynik ogólny	0,44	0,29*

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

W grupie matek dzieci z zespołem Aspergera otrzymano istotne statystycznie zależności między negatywną oceną relacji w rodzinie a niskimi kompetencjami osobistymi, niską tolerancją negatywnych emocji i niepowodzeń, pesymistycznym nastawieniem do życia i brakiem zdolności mobilizowania się do konstruktywnego radzenia sobie w trudnych sytuacjach.

Pozytywna ocena relacji w rodzinie przez matki dzieci z zespołem Aspergera łączy się istotnie z wysokim poczuciem kompetencji, traktowaniem przez nie życia jako wyzwania, wysoką tolerancją na niepowodzenia i negatywne emocje, optymizmem oraz dobrymi zdolnościami przystosowawczymi.

8. Ocena relacji w rodzinie a zdrowie psychiczne u matek

W celu określenia zależności między oceną relacji w rodzinie przez matki dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera a ich zdrowiem psychicznym, ocenianym na podstawie Kwestionariusza Ogólnego Stanu Zdrowia GHQ-28, autorstwa D. Goldberga, obliczono współczynniki

Tabela 8. Współczynniki korelacji obliczone między oceną relacji w rodzinie a wynikami Kwestionariusza GHQ-28 w grupie matek dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera

Skale GHQ-28	Relacje w rodzinie	
	Autyzm	Zespół Aspergera
Skala A Zaburzenia somatyczne	-0,09	-0,18
Skala B Niepokój, bezsenność	-0,17	-0,18
Skala C Zaburzenia funkcjonowania	-0,16	-0,18
Skala D Objawy depresyjne	-0,01	0,16
Wynik ogólny	-0,14	-0,16

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

korelacji rho-Spearmana (tabela 8).

W obu badanych grupach kobiet nie stwierdzono istotnych statystycznie zależności między oceną relacji w rodzinie a objawami zaburzeń zdrowia psychicznego.

Omówienie wyników

Przeprowadzone analizy statystyczne wskazują na występowanie istotnych zależności między negatywną oceną relacji rodzinnych przez matki dzieci z zespołem Aspergera a nasilonym poczuciem wypalenia się sił (jego wskaźnikami: obniżeniem kontroli emocjonalnej, utratą podmiotowego zaangażowania, obniżeniem efektywności działania), niskim poczuciem sterowności, niskim poczuciem wsparcia instrumentalnego, trudnościami adaptacyjnymi (jego wskaźnikami: poczuciem braku kompetencji osobistych, niską tolerancją negatywnych emocji i niepowodzeń, pesymistycznym nastawieniem do życia, brakiem zdolności mobilizowania się do konstruktywnego radzenia sobie w trudnych sytuacjach) oraz oceną zaburzeń u dziecka jako zagrożenia.

W grupie matek dzieci z autyzmem znaczące zależności otrzymano między negatywną oceną relacji w rodzinie a wskaźnikiem wypalenia się sił -

utrata podmiotowego zaangażowania oraz rzadkim wykorzystywaniem w sytuacji stresu strategii zadaniowej.

Podsumowując można sformułować hipotezę, że na pozytywną ocenę relacji w rodzinie znaczący wpływ mają cechy osobowości badanych kobiet: stosowany w sytuacji stresu styl skoncentrowany na zadaniu, poczucie kompetencji, tolerancji na niepowodzenia, traktowanie życia jako wyzwania, optymizm, zdolność do mobilizowania sił w obliczu trudności i wysoka odporność psychiczna. Istotną rolę odgrywa również udzielane matkom dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wsparcie społeczne. Badane matki, które charakteryzuje niska kontrola emocjonalna, niska efektywność działania, poczucie wypalenia się sił oraz ocena choroby dziecka jako zagrożenia negatywnie oceniały relacje w rodzinie.

Wyniki badań własnych częściowo korespondują z opinią autorów, którzy uważają, że umiejętności nawiązywania prawidłowych relacji w rodzinie z dzieckiem z zespołem Aspergera lub autyzmem zależą od cech osobowości członków rodziny, systemu wsparcia oferowanego rodzinie, edukacji, sytuacji finansowej, stosunków między małżonkami, spójności rodziny i nasilenia objawów zaburzeń u dziecka oraz zdolności adaptacyjnych rodziców, ich sposobów radzenia sobie ze stresem [18, 37, 38]. Pinto i in. uważają, że już początkowy etap diagnozy dziecka wpływa na relacje małżeńskie oraz sposób, w jaki członkowie rodziny postrzegają swoje dziecko. Akceptacja dziecka i zrozumienie jego problemów są niezbędne, aby rodzice odzyskali równowagę i rozpoczęli proces radzenia sobie z tą trudną sytuacją w sposób adaptacyjny, zadaniowy [39]. Rodzice stają przed wyzwaniem dotyczącym rozpoznania i przyjęcia nowych ról rodzicielskich oraz zmiany przyjętych priorytetów [39], co w konsekwencji wpływa na relacje między nimi. Uczucia członków rodziny w momencie uzyskiwania diagnozy mogą być bardzo intensywne i w szczególności wiązać się z brakiem wiedzy na temat występującego u dziecka zaburzenia, jego przyczyn, objawów i skutków. Rodzice mogą postrzegać diagnozę autyzmu jako utratę dziecka [39], w związku z czym mogą reagować poczuciem zwątpienia, zagubienia, narastającymi wyrzutami sumienia, silnym poczuciem odpowiedzialności za zaistniały stan zdrowia dziecka, a nawet kwestionować swoje kompetencje rodzicielskie, czy też podważać sens aktualnych i planowanych wysiłków w pracy z dzieckiem. Pinto i in. wskazali, że niektórzy członkowie rodziny dystansują się od dziecka z autyzmem i jego rodziców z powodu negatywnych uprzedzeń, zrywają więzi emocjonalne z nimi, odczuwają smutek i rozczarowanie [39]. Hobson i in. uważają, że nasilenie objawów autyzmu u dziecka skorelowane jest z niższą jakością interakcji rodzic-dziecko [16, 39]. Podobnie inni autorzy wskazują,

że nasilone objawy należące do spektrum autyzmu u dzieci współwystępują z wyższym poziomem trudności w relacjach z członkami rodziny [13, 17]. Narastające obawy rodziców związane ze stanem, w jakim dziecko znajduje się aktualnie, jak i procesem dalszego rozwoju, z jakim będą musieli skonfrontować się w przyszłości mogą przyczynić się do reagowania przez nich nasilonymi objawami depresyjnymi i lękowymi [40, 41]. Uzyskane w pracy wyniki informują natomiast, że nie samo nasilenie objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka, ale postawa rodzica wobec jego choroby ma istotny wpływ na ocenę relacji w rodzinie. W obu grupach (matek dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera) nie ujawniono istotnych zależności między oceną relacji w rodzinie a nasileniem objawów zaburzeń u dziecka oraz zdrowiem psychicznym badanych kobiet.

Otrzymane w pracy wyniki są zgodne z opinią Karwowskiej, która uważa, że objawy zespołu wypalenia się u rodziców wpływają na ich relacje małżeńskie, relacje z dziećmi, postawy wychowawcze. Autorka wskazuje, że wypalenie się wpływa nie tylko na wszystkie aspekty życia osoby cierpiącej z powodu wypalenia się, ale również na funkcjonowanie członków najbliższej rodziny [42]. W jej opinii, ryzykiem wyczerpania się są obciążone są najczęściej osoby, u których połączone są niekorzystne czynniki środowiskowe i osobowościowe, oddziałujące na nie w sposób długotrwały, przy jednoczesnym braku działań ukierunkowanych na ich złagodzenie np. w postaci wsparcia społecznego. Podobnie Dąbrowska podkreśla, że do najważniejszych psychologicznych wskaźników zespołu wypalenia się u rodziców dzieci dotkniętych niepełnosprawnością należą: utrata więzi wewnątrzrodzinnych i pozarodzinnych oraz brak zainteresowań wykraczających poza opiekę nad chorym dzieckiem, poczucie rezygnacji, osamotnienia, utraty energii i zainteresowań, impulsywność, niezadowolenie z własnej sytuacji życiowej, a także negatywne odczucia wobec chorego dziecka i nieadekwatna do rzeczywistości, zaniżona ocena możliwości jego rozwoju [43]. O doświadczaniu niekorzystnej atmosfery domowej, poczucia niekompetencji, zespołu wypalenia się przez rodziców dzieci z autyzmem pisze również Pisula [44]. Sim i in. zwrócił uwagę na zależności między wysokim poziomem stresu w rodzinach wychowujących dziecko z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu a negatywnymi relacjami małżeńskimi [45]. Zdaniem Halsteada i in. lepsze zdolności przystosowawcze matek dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu do trudnej sytuacji łączą się z ich lepszym samopoczuciem, mniejszym poczuciem samotności oraz z lepszym funkcjonowaniem rodziny [46].

Kuru i Piyal wskazują na potrzebę opracowania odpowiednich programów interwencyjnych i

ukierunkowanie pomocy psychologicznej, pedagogicznej na uzyskanie przez rodziców wychowujących dzieci z zaburzeniami należącymi do całościowych zaburzeń rozwojowych odpowiedniego, optymalnego wsparcia społecznego [47].

Wnioski

1. W grupie matek dzieci z zespołem Aspergera istotne zależności występują między negatywną oceną relacji w rodzinie a oceną choroby dziecka jako zagrożenia i poczuciem wypalenia się. Pozytywna ocena relacji w rodzinie przez matki łączy się z wysoką odpornością psychiczną, poczuciem wsparcia instrumentalnego oraz kompetencji.
2. W grupie matek dzieci z zespołem Aspergera istotne zależności występują między negatywną oceną relacji w rodzinie a utratą podmiotowego zaangażowania oraz między pozytywną oceną relacji w rodzinie a stosowaniem w sytuacji stresu stylu zadaniowego.

Conflict of interest

The authors have declared no conflict of interest.

References:

1. World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research. Geneva; 1997.
2. American Psychiatric Publishing. Desk Reference to the Diagnostic Criteria from DSM-5. Arlington; VA: 2013.
3. Lyall K., Croen L., Daniels J., Fallin M.D., Ladd-Acosta C., Lee B.K., Newschaffer C. i in. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, 2017; 38(1): 81–102.
4. Abbeduto L., Seltzer M.M., Shattuck P., Krauss M.W., Orsmond G., Murphy M.M. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 2004; 109(3): 237–254.
5. Stelter Ź. Style radzenia sobie ze stresem a ocena własnej sytuacji życiowej przez matki dzieci z niedorozwojem umysłowym. *Studia Edukacyjne*, 2004; 6: 229.
6. Al-Towairqi W., Alosaimi W., Al-Zaidi S., Helmy F.F., Al-SherifInt E. Depression among mothers of autistic spectral disorder children. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 2015; 2(2): 119–126.
7. Pisula E., Porębowicz-Dörsmann A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE*, 2017; 12(10): e0186536.
8. Argumedes M., Lanovaz M.J., Larivée S. Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018; 48(7): 2585–2589.
9. Ilias K., Cornish K., Kummar A.S., Park M.S. Golden K.J. Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, 2018; 9: 280.

10. Mohammadbeigi A., Anbari Z., Motafakerian H., Mohammadsalehi N., Ghaderi E., Ansari H. The Training Effectiveness of Prevention Disability Package in High School Girls; a Community Intervention Trial. *International Journal of Pediatrics*, 2016; 4(11): 3907-16.
11. Gomes P., Lima L., Bueno M., Araújo L., Souza N. Autism in Brazil: A Systematic Review of Family Challenges and Coping Strategies. *J Pediatr*, 2015; 91(2): 111-21.
12. Pisula E. Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Warszawa; Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego: 1998.
13. Stuart M., McGrew J.H. Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2009; 3: 86-97.
14. Hoffman C.D., Sweeney D.P., Hodge D., Lopez-Wagner M.C., Looney L. Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2009; 24(3): 178-187.
15. Seltzer M.M., Greenberg J.S., Hong J., Smith L.E., Almeida D.M., Coe C., Stawski R.S. Maternal cortisol levels and behaviour problems in adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2010; 40: 457-469.
16. Hobson J.A., Tarver L., Beurkens N., Hobson P.R. The Relation between Severity of Autism and Caregiver-Child Interaction: a Study in the Context of Relationship Development Intervention. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 2015; 44(4): 745-755.
17. Koren-Karie N., Oppenheim D., Dolev S., Yirmiya N. Mothers of securely attached children with autism spectrum disorder are more sensitive than mothers of insecurely attached children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2009; 50: 643-650.
18. Kandell I., Merrick J. The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *The Scientific World Journal*, 2007; 7: 1799-1809.
19. Pisula E., Mazur A. Jak matki postrzegają swoje dzieci z autyzmem? Jakościowa analiza wypowiedzi matek. W: Pisula E., Danielewicz D. (red.) *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk; Wydawnictwo Harmonia: 2007.
20. Ben Thabet J., Sallemi R., Hasiri I., Zouari L., Kamoun F., Zouari N., Maâlej M. et al. Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de Pédiatrie*, 2013; 20(1): 9-16.
21. Leshewicz B., Boettcher N., Lo A., Shipton L., Parrott B. Fathers Raising Children with Autism Spectrum Disorder: Stories of Marital Stability as Key to Parenting Success. *Issues in Mental Health Nursing*, 2018; 1-9.
22. Higgins D.J., Bailey S.R., Pearce J.C. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 2005; 9: 125-137.
23. Gau S.S., Chou M., Chiang H., Lee J., Wong C., Chou W., Wu Y. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2012; 6: 263-270.
24. Brobst J.B., Clopton J.R., Hendrick S.S. Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2008; 24: 38-49.
25. Saini M., Stoddart K.P., Gibson M., Morris R., Barrett D., Muskat B., Nicholas D., Rampton G., Zwaigenbaum L. Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2015; 17: 142-157.
26. Riyahi A., Fatehi F., Rassafiani M., Moradzadeh R. Parenting Role's Tasks as Parents of Healthy and Disabled Children. *Int J Pediatr*, 2017; 5(9): 5779-187.
27. Bennett K.S., Hay D.A. The Role of Family in the Development of Social Skills in Children with Physical Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 2007; 54(4): 381-397.
28. Orlikowska M., Bołtuć I. Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. *Acta Scientifica Academiae Ostroviensis. Sectio A, Nauki Humanistyczne, Społeczne i Techniczne*, 2018; 12 (2): 327-340.
29. Janowski K., Steuden S., Kuryłowicz J., Nieśpiałowska-Steuden M. The Disease- Related Appraisals Scale: a tool to measure subjective perception of the disease situation. W: Janowski K., Steuden S. (red.) *Biopsychosocial Aspects of Health and Disease*. Lublin; CPPP Scientific Press: 2009: s. 108-125.
30. Goldstein S., Naglieri J.A. Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Spektrum Autyzmu ASRS : podręcznik. [polska adaptacja] / Wrocławska-Warchała E., Wujcik, R. Warszawa; Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego: 2016.
31. Steuden S., Okła W. Tymczasowy podręcznik do Skali Wypalenia Sił – SWS. Wydanie eksperymentalne. Lublin; Zakład Psychologii Klinicznej KUL: 1998.
32. Endler N.S., Parker J.D.A. *The Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual (2nd ed.)*. Toronto; Multi-Health Systems: 1999.
33. Kmiecik-Baran K. Skala Wsparcia Społecznego: Teoria i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny*, 1995; 38: 201-214.
34. Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. Skala pomiaru prężności – SPP-25. *Nowiny Psychologiczne*, 2008; 3: 39-56.
35. Januszewski A. Sense of Coherence Questionnaire (SOC-29). A comparison of the classical and hierarchical sense of coherence model. W: Janowski K., Steuden S. (red.) *The Multidisciplinary Approach to Health and Disease*. Lublin; CPPP Scientific Press: 2011: s. 236-251.
36. Makowska, Z., Merez D. Polska adaptacja kwestionariuszy ogólnego stanu zdrowia Davida Goldberga: GHQ-12 i GHQ-28. W: Dudek B. (red.) *Ocena zdrowia psychicznego na podstawie badań kwestionariuszami Davida Goldberga. Podręcznik dla użytkowników kwestionariuszy GHQ-12 GHQ-28*. Łódź; Instytut Medycyny Pracy: 2001: s. 191-264.
37. Ramisch J. *Marriage and Family Therapists Working With Couples Who Have Children With Autism*. *Journal of Marital and Family Therapy*, 2010; 38(2): 305-316.
38. Mello C., Rivard M., Terroux A., Mercier C. Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal On Intellectual And Developmental Disabilities*, 2019; 124(6): 535-548.
39. Pint R.N.M., Torquato I.M.B., Collet N., Reichert A.P. da S., Souza Neto V.L. de Saraiva, A.M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2016; 37(3).
40. Cohrs A.C., Leslie D.L. Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2017; 47(5): 1416-1422.
41. Naheed A., Islam M.S., Hossain S.W., Ahmed H.U., Uddin M., Tofail F., ... Munir K. Burden of major depressive disorder and quality of life among mothers of children with autism spectrum disorder in urban bangladesh. *Autism Research*, 2019; 00: 1-14.
42. Karwowska M. *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz; Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego: 2007.
43. Dąbrowska M. *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci*

- niepełnosprawnych. Kraków; Oficyna Wydawnicza Impuls: 2005.
44. Pisula E. Wiek dziecka a stres rodzicielski u osób wychowujących dzieci autystyczne. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 1994; 5: 118-127.
 45. Sim A., Vaz S., Cordier R., Joosten A., Parsons D., Smith C., Falkmer T. Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 2017; 21(3): 155-165.
 46. Halstead E., Ekas N., Hastings R.P., Griffith G.M. Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018; 48(4): 1108-1121.
 47. Kuru N., Piyal B. Perceived Social Support and Quality of Life of Parents of Children With Autism. *Niger J Clin Pract.*, 2018; 21(9): 1182-1189.

Corresponding author

Beata Pawłowska
II Klinika Psychiatrii i Rehabilitacji Psychiatrycznej
Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
Ul. Głuska 1, 20-442 Lublin
e-mail: pawlowskabeata@tlen.pl

Otrzymano: 11.12.2021

Zrecenzowano: 29.12.2021

Przyjęto do druku: 20.01.2022