

AUTISTA GYERMEKET ÉS FIATAL FELNŐTTEKET NEVELŐ SZÜLŐK EGÉSZSÉGÜGYI TAPASZTALATAI A COVID-19-PANDÉMA IDŐSZAKÁBAN

HEALTH EXPERIENCES OF PARENTS OF CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH AUTISM DURING THE COVID-19 PANDEMIC

TRIXLER BETTINA¹ – PUSZTAFALVI HENRIETTE²

¹Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola

²Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségbiztosítási Intézet,
Egészségfejlesztési és Népegészségtani Tanszék

Összefoglalás

Az autizmus-spektrumzavarokban érintett személyek számára a tüneti jellegzetességek miatt nehézséget jelentett a pandémia időszakában bekövetkezett változások megértése, a megváltozott környezethez történő alkalmazkodás. A napi rutin módosult és az egészségügyi ellátás igénybevételét is nehézségek jellemezték. Kvantitatív, keresztmetszeti kérdőíves kutatást végeztek a szerzők 2022 áprilisa és decembere között, melynek célja volt feltérképezni a családokra nehezedő terheket, az igénybe vett egészségügyi ellátások típusát, a szakemberek által autizmusdiagnózis esetén alkalmazott speciális módszereket, a többletkiadásokat és az elégedettségi mutatókat. A kutatásba azon szülők kerültek bevonásra szakértői mintavételi módszerrel, akik gyermeke 2020 márciusa óta legalább egyszer igénybe vett egészségügyi ellátást. Saját szerkesztésű kérdőív és a validált Élettel Való Elégedettség Skála került alkalmazásra. Az összefüggések igazolása céljából Kruskal–Wallis-tesztet, khi-négyzet-próbát és Mann–Whitney-tesztet végeztek ($p < 0,05$), az eredményeket pedig SPSS 25.0 verziójú statisztikai szoftver használatával értékelték. A válaszadók 89,7%-a jelezte az ellátást megelőzően a egészségügyi dolgozók felé, hogy gyermekének speciális szükségletei vannak. A kitöltők 41,3%-a nem volt megelégedve az egészségügyi intézmények által biztosított szolgáltatásokkal. Rendszeres kontroll és vizsgálat hiányában a szülők 62%-a tapasztalt állapotromlást gyermekénél. A közepesen súlyos, illetve súlyos érintettséget mutató személyek (57,5%) többször vettek igénybe egészségügyi ellátást ($p = 0,005$). Az alacsony támogatási szükségletű (71,8%) gyermekek egészségi állapotát jobbnak ítélték meg a gondviselők ($p < 0,001$). Az autista személyek ellátására felkészülő szakemberek (68,1%) szignifikánsan több időt töltöttek az érintett vizsgálatával, ellátásával ($p < 0,001$). Összességében az egyén tüneteire reagáló adaptált ellátás igénybevétele számos ponton nehézségekbe ütközött. Az eredmények a hazai ellátórendszer adaptivitásának hiányosságaira utalhatnak, azonban a járvány által okozott változásokat is figyelembe kell venni az eredmények értékelésekor.

Kulcsszavak: autizmus-spektrumzavarok, egészségügyi ellátás, pandémia, nehézségek

Summary

People with autism have had difficulty understanding the changes that occurred during the pandemic period and adapting to the changed environment due to the symptomatic characteristics. Daily routines were altered and access to health care was also difficult. The authors conducted a quantitative cross-sectional questionnaire survey between April and December 2022 to explore the burden on families, the type of healthcare used, the specific methods used

by professionals in the case of autism diagnosis, additional costs and satisfaction indicators. Parents whose child has received health care at least once since March 2020 were included in the study using an expert sampling method. A self-designed questionnaire and the validated Satisfaction with Life Scale were used. Kruskal–Wallis test, Chi-squared test and Mann–Whitney test were performed to verify associations ($p < 0.05$) and results were evaluated using SPSS statistical software version 25.0. 89.7% of respondents had indicated to health professionals that their child had special needs before receiving care. 41.3% of the respondents were not satisfied with the services provided by the health facilities. In the absence of regular check-ups and examinations, 62% of parents had experienced a deterioration in their child's condition. Those with moderate to severe needs (57.5%) had more frequent use of health care ($p = 0.005$). Children with low support needs (71.8%) were perceived by caregivers as having better health ($p < 0.001$). Professionals providing care to individuals with autism (68.1%) spent significantly more time examining and caring for the individual ($p < 0.001$). Overall, accessing adapted care that is responsive to the individual's symptoms was difficult at several points. The results may suggest a lack of adaptive capacity in the care system, but the changes caused by the epidemic should also be taken into account when assessing the results.

Keywords: *autism spectrum disorders, health care, pandemic, difficulties*

BEVEZETÉS

Az autizmus-spektrumzavar az idegrendszer átható fejlődési zavara. A tünetek a társas interakciók során nyilvánulnak meg, az állapotot korlátozott, repetitív viselkedésses jegyek is jellemzik. A tünetek a korai életkorban már jelen vannak és változatos formában képesek megnyilvánulni, ezért a diagnosztikus folyamat szakmaközi együttműködést kíván [1]. Zeidan et al. (2022) kutatása alapján 100 gyermekből 1 érintett a spektrumon [2]. Specifikus, egyénre adaptált beavatkozásokkal a tünetek enyhíthetők, jelenlegi ismereteink alapján azonban az állapot nem gyógyítható [3].

Az új koronavírus-járvány miatt érvénybe lépett korlátozások jelentősen megváltoztatták az autista gyermekek és serdülők napi rutinjait, a terápiához való hozzáférést. A szolgáltatások elmaradása, halasztása a viselkedés, a kommunikáció, a szocializáció és az önállóság fejlesztésére is rányomta bélyegét [4]. Az autizmushoz társuló pszichiátriai betegségekkel összefüggésben a családok kedvezőtlen életminőségről számoltak be [5]. Az alacsony szocioökonómiai státuszból eredő kihívások is meggátolták a szolgáltatások igénybevételét [6].

Az autizmuskutatások egy része a pandémia időszakában átmenetileg felfüggesztésre került, bizonyítékok hiányában azonban a prevenciót támogató intézkedések nem tudtak életbe lépni. Ugyanakkor azt is hangsúlyozni kell, hogy az állapot heterogenitása miatt nehéz általánosan alkalmazható beavatkozásokat kialakítani [7].

Az autista populáció kevésbé védett a betegségekkel szemben, mivel a helyes higiénés gyakorlatok és a megfelelő egészségmagatartás kialakítása nehéznek bizonyult a tünetek miatt. A kézmosás szükségességének felismerése, vagy az idegen helyzetek elkerülésére irányuló magatartás mind-mind meggátolták a járvány elleni védekezést [8]. A szájmászk viselése különösen szokatlan vagy kellemetlen élmény

volt az érintettek számára, amelyhez hosszú idő alatt, kis lépéseket téve tudtak csak alkalmazkodni. A szenzorosan érzékeny autisták számára a maszk használata averzív élményt jelentett [9]. A beszélni alig, vagy érzéseiket, szándékaikat kifejezni nem tudó érintettek számára a betegség érzetéről történő kommunikáció szintén nehéznek bizonyult mindamellet, hogy a betegség jeleinek felismerése absztrakt gondolkodást kíván [10]. A kutatók autizmus és intellektuális képességzavarok komorbiditása esetén hosszabb kórházi benntartózkodást tapasztaltak [11]. A spektrumzavarban érintettek magas kockázati csoportba tartoznak, ezért számukra az oltáshoz való hozzáférés prioritást jelentett [12]. Sutherland és munkatársai (2019) szorgalmazták az online szakmai szolgáltatások bevezetését [13], hiszen szakmai segítséggel a viselkedési problémák csökkenthetők, a szülői elégedettség növekszik, a szolgáltatások pedig költséghatékonyabbak [14].

A Covid-19-járvány során a szülők szorongása és stressz-szintje is fokozódott, több támogatásra, megerősítésre volt szükségük. Az autizmus-spektrumzavarral diagnosztizált gyerekeknek nehézséget okozott a napi rutin változása, mely a szülők pszichés jóllétére is negatív hatást gyakorolt [15]. Autizmus esetén nem kizárólag a társas interakciók során tapasztalhatók atipikus viselkedések, gyakran hangulat-, és szorongásos zavarok is kísérik az állapotot, mely tünetek sokkal nagyobb arányban vannak jelen a tipikusan fejlődő populációhoz képest. Mindez a vizsgálatok szerint is nagyobb szülői stressz-szinttel és alacsonyabb jólléttel járt [16]. Az érintett viselkedése nem kizárólag önmagára, hanem a közvetlen környezet életvitelére is jelentős hatást gyakorolt. Az autista gyermekek szülei több házassági konfliktusról számolnak be. Emellett a jelentős támogatást igénylő autista gyermeket nevelő szülők gyakrabban számoltak be depressziós és szorongásos tünetekről [17]. A szülők depresszióját csökkentette, ha a szükséges képzések igénybevételét követően gyermekük fejlesztésébe közvetlenül be tudtak kapcsolódni. A gyermekek fejlesztésére is kedvezően hatott a szülői támogatás, melynek következtében az érintetteket tovább tudták feladathelyzetben tartani [18].

Bár a pandémia időszaka különösen sok fennakadást okozott a szolgáltatások igénybevételét illetően, azonban autizmusdiagnózis esetén az egészségügyi szükségletek kielégítése mindig is alacsony mutatókkal párosult. Az egészségügyi szolgáltatások igénybevétele a járványidőszakot megelőzően is nehézségekkel járt. Ezt az egyenlőtlenséget a Covid-19-világjárvány hatásai még inkább fokozták. Különösen igaz ez a szegénységben élő családokra [19]. A szülők stressz-szintjének fokozódása [20], a gyermek részéről a változásokhoz történő alkalmazkodás nehézsége [21], a szolgáltatások igénybevételének nehézsége [22], a megfelelő együttműködési stratégiák kidolgozásának és alkalmazásának hiánya [23], valamint a megértési nehézségek jelentős egészségügyi kockázatokat hordoznak [24].

A járvány Európa országait sem kímélte, a fogyatékossgal élő gyerekek családjai több szempontból is hátrányos helyzetbe kerültek, fokozódott elszigetelődésük. A napi rend átalakulása kedvezőtlenül hatott a gyermekek szociális kapcsolataira, fizikai aktivitására, alvásminőségére. A távoktatásban kisebb hatékonysággal tudtak részt venni, a korlátozott egészségügyi, rehabilitációs, illetve szociális szolgáltatások kedvezőtlen hozzáférése a foglalkozások fejlesztő hatásainak igénybevételétől vonta meg

az érintetteket; a szülők magukra maradtak nehézségeikkel. A Covid-aggodalom a család mentális egészségének romlását idézte elő. Összességében a segítő háló működésének elégtelenségéről számoltak be a gondviselők [25], és alapvetően kijelenthető, hogy a hátrányos helyzetű területeken élők helyzetét, instabil szociális biztonságát, munkalehetőségét és jövedelmi helyzetét tovább rontották a korlátozások. Ugyanakkor nemcsak az érintettek, de maguk a szakemberek is sok esetben úgy érezték, hogy támogatás nélkül, magukra maradtak, mindössze szakmai kapcsolataikra támaszkodva tudták ellátni feladataikat. Az intézmények többsége folyamatos munkaerőhiánnyal küzdött, dolgozók komoly leterheltségről számoltak be [26]. Azonban olyan pozitív változások mellett sem mehetünk el szó nélkül, mint a távkonzultációk lehetőségének kiaknázása. Vajer és munkatársai (2020) kutatásában a praxisok 87%-a felkészültséget mutatott e tekintetben is [27]. Török és kollégái (2022) szerint a járvány kezeléséhez, a krízist követő egyensúly megtalálásához következetes és hosszú távú figyelem, többszintű beavatkozás szükséges. A kutatók egyébként az egészségügyi és szociális ellátásban dolgozókat találták a legkimerültebb szakembereknek ezen időszak alatt [28]. Gács és munkatársai (2021) arra világítottak rá, hogy pszichológiai értelemben véve a pandémia sokszor kiszámíthatatlan, kevésbé kontrollálható jelenségnek bizonyult, a helyzettől való félelem pedig kimerítő volt mindenki számára. Az orvos-beteg interakció során az ellátást igénybe vevőknek a kommunikáció és a bánásmód jelentett maradandó élményt. Fontos figyelembe venni, hogy a bizalom, az empátia és a kölcsönösség megteremtése magára az ellátóra is pozitívan hat. A pandémia nehézségei (védőfelszerelés használata) azonban tudatosítás és kezelés hiányában az orvos-beteg kommunikáció színvonalának romlásával sok esetben deperszonalizációt, és érzelmi távolságtartást idézett elő [29].

ANYAG ÉS MÓDSZEREK

Célok, hipotézisek

A vizsgálat célja volt feltárni az alap-, illetve a szakellátások igénybevételi mintázatait és nehézségeit, azonosítani az ellátás körülményeit és a kihívásokat. Az új koronavírus-járvány által okozott változásokra is rákérdeztünk a napi életvitel vonatkozásában. Feltételezéseink közé tartozott, hogy az autizmusban való érintettség mértéke és az ellátás igénybevétele során jelentkező nehézségek között összefüggés van, továbbá az is a feltételezéseink közé tartozott, hogy a szakemberek az ellátást kevésbé tudják adaptálni az autista személy igényeinek megfelelően. Valószínűsítettük, hogy a jelentős támogatási szükségletű gyermekek és fiatal felnőttek mellett a szülők alacsonyabb szubjektív jóllétről számolnak be.

Vizsgálatba bevont személyek

Kérdőíves kutatásunkba azon autista gyermeket és fiatal felnőtteket nevelő gondviselőket kívántuk bevonni, akik 2020 márciusától a kérdőív kitöltéséig bezárólag állami ellátás keretei között igénybe vettek legalább egy alkalommal egészségügyi szolgáltatást. A kérdőív kitöltése internet-hozzáférést igényelt. Szakértői mintavétel

alkalmazásával önkéntes módon, tájékoztatott beleegyezést követően vontuk be az alanyokat a vizsgálatba. A válaszadás folyamata kitöltés közben is bármikor megszakítható volt.

Eljárás

2022 áprilisa és decembere között végeztünk Magyarország területén kvantitatív keresztmetszeti kutatást. A kérdőív felvételére online formában, anonim módon került sor. Az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága IV/3413-1/2022/EKU ügyiratszámmal hagyta jóvá a kutatást, mely az Európai Unió területén belül hatályos GDPR-előírásoknak megfelelően valósult meg.

Saját szerkesztésű kérdőívet alkalmaztunk adatgyűjtés céljából. A kérdőív 66 tételt tartalmazott, amelyek a szociodemográfiai jellemzőkre, a világjárvány okozta változásokra, az anyagi helyzetre, az egészségügyi ellátás igénybevételére, az egészségi állapotra, a járványügyi intézkedésekre, mindennapokra és szolgáltatásokra irányultak.

A szocioökonómiai státuszt tekintve a szülők és gyermekeik nemére, életkorára, iskolai végzettségére, lakóhelyére kérdeztünk rá. A kérdőív kitért arra is, hogy az autista személy milyen mértékű érintettséget mutat a spektrumon, milyen mértékű támogatást igényel a mindennapok során, illetve az érintettek egészségi állapotára is rákérdeztünk. A kérdőívben tételek vonatkoztak a járványhelyzet által okozott változások mértékére és többletterhekre, az érintettek támogatásának eszközrendszerére, a család által igénybe vett segítségnyújtási formákra. A kiadásokat tekintve felmértük a járványt megelőző és a járvány időszakára vonatkozóan az anyagi helyzet alakulását is. Az egészségügyi ellátás igénybevételének kérdéscsoportjain belül a speciális ellátási igények figyelembevételére, az ellátást megelőző egyeztetés alapvető adataira kérdeztünk rá. Az orvos-beteg találkozások számára, rendszerességére, az igénybe vett ellátás típusára, az elégedettségére, a kompetencia megítélésére és az igénybevétellel kapcsolatos nehézségekre is irányultak kérdések. A vizsgálat során érdeklődtünk arról is, hogy az érintett képességi szintjének megfelelően kommunikáltak-e az egészségügyi dolgozók az információkat, illetve, hogy a szülők hogyan ítélték meg a szakemberek hozzáállását. Az egészségügyi környezet adaptálhatóságát és egyéb kiegészítő terápiás eszközök, eljárások alkalmazásának feltérképezését is célul tűzte ki a kutatás. Az autizmus tüneteinek változásán túl a járvány során betegeskedők magatartását is rögzítettük. A legutolsó kérdéscsoport arra irányult, hogy mennyire okozott nehézséget az autista gyermek és fiatal számára a változások és a környezet megértése. Illetve, hogy a szülők hogyan ítélték meg a sajtókommunikációt, az információk érthetőségét, mennyire tudtak alkalmazkodni a változásokhoz és milyen intézkedéseket tartottak volna még szükségesnek az autizmus állapotából eredően. Emellett pedig az intézményi ellátás igénybevételére és az egészségügyi kiadásokra is hangsúlyt helyeztünk.

A kérdőívben az Élettel Való Elégedettség Skála is felvételre került. A validált skála a szubjektív jóllét értékelésére fókuszál 5 tételben. A kérdések pozitív irányban megfogalmazott állítások, a válaszadóknak 7 fokozatú skálán szükséges jelölnie egyetértését. A skála fokozatainak növekedése az egyetértés mértékének erősödését

jelenti. A pontszámítás a tételekre adott pontszámok összegzésével történik, a magasabb érték a magas étellel való elégedettséget jelenti [30].

Elemzés

Leíró statisztikai elemzést (átlag, szórás, minimum, maximum) végeztünk, valamint az összefüggések azonosítása érdekében a Kolmogorov–Smirnov normál eloszlás vizsgálatát követően 95%-os megbízhatósági tartomány mellett ($p < 0,05$) khi-négyzet-próbát használtunk az érintettség mértékének, valamint az intézményi ellátás igénybevételének/tünetek változásának összefüggése céljából, továbbá a szakemberek felkészültségi mutatóinak és az ellátás időtartamának összefüggése érdekében. Kruskal–Wallis-tesztet végeztünk a betegség időtartama és a napi életviteli változások kapcsolatának feltárása érdekében. Mann–Whitney-teszt alkalmazására került sor az Élettel Való Elégedettség Skála szülői összpontszáma és a gyermek érintettsége/egészségi állapota közötti kapcsolat igazolása céljából. Az adatok feldolgozása SPSS 25.0 verziójú statisztikai szoftver alkalmazásával történt meg.

Szociodemográfiai jellemzők

A kérdőívet kitöltő szülők jellemzői

A kérdőívet 137 fő töltötte ki, melyből 116 kitöltés bizonyult bevonhatónak adathiány miatt a kutatásba. A szülők 95,7%-a nő volt. Az életkor mediánja $39 \pm 6,62$ év volt (minimum: 28, maximum: 64). A lakóhelyek százalékos alakulását az 1. táblázat, a szülők iskolai végzettségét pedig a 2. táblázat összesíti.

1. táblázat

A családok lakóhely szerinti megoszlása (N = 116)

Lakóhely	A kitöltők válaszainak %-os megoszlása
Falu	32,8%
Város	19%
Megyeszékhely	23,3%
Főváros	25%

2. táblázat

A szülők iskolai végzettségének alakulása (N = 116)

Iskolai végzettség	A kitöltők válaszainak %-os megoszlása
Főiskola, egyetem	19,8%
Szakközépiskola, gimnázium	31,9%
Szaktanácsos, szakiskolai, OKJ-végzettség	47,4%
Általános iskolai végzettség	0,9%

A járványhelyzet a családok 81,9%-ának életvitelében jelentős változásokat eredményezett. Az anyagi helyzet alakulását a 3. táblázat szemlélteti.

3. táblázat

Az anyagi helyzet megítélése a pandémiát megelőzően időszakban és a járványidőszakban (N = 116)

Anyagi helyzet	Covid-19-pandémia előtt, a családok %-os megoszlása	Covid-19-pandémia során, a családok %-os megoszlása
Inkább kedvező	6,9%	4,3%
Átlagos	57,8%	55,7%
Inkább rossz	35,3%	32,2%
Nagyon rossz	0%	7,8%

Az autista gyermekek és fiatal felnőttek jellemzői

A spektrumon érintettek 75%-a férfi nemű autista volt, a gyermekek és fiatal felnőttek életkorának mediánja $15 \pm 4,86$ évnek adódott (minimum: 9, maximum: 26). A gyermekek 30,2%-a végezte el az általános iskolát, 16,4%-uk szakmunkás, szakiskolai, vagy OKJ-képesítéssel, 1,7%-uk szakközépiskolai, gimnáziumi bizonyítvánnyal rendelkezett. Főiskolát vagy egyetemet az érintettek 2,6%-a végzett.

Az autizmus spektrumán enyhe mértékű érintettséget mutatott, tehát támogatásra szorult a mindennapi tevékenységek ellátásához 61,2%. Jelentős támogatást igényelt a napi kihívások teljesítéséhez, azaz közepesen súlyos érintettséget mutatott 29,3%, és nagyon jelentős támogatásra szorult élete során, tehát nagyon súlyos érintettséget mutatott az autisták 9,5%-a. Az érintettek egészségi állapotát a 4. táblázat mutatja be.

4. táblázat

Az autista gyermekek és fiatal felnőttek egészségi állapota a szülők megítélése alapján (N = 116)

Autisták egészségi állapota	A válaszok %-os megoszlása
Kiváló	0,9%
Nagyon jó	3,5%
Jó	59,1%
Átlag alatti	27%
Roszs	9,6%

EREDMÉNYEK**A pandémia helyzetének nehézségei**

A válaszadók 62,9%-át szűkebb környezete, családja segítette a mindennapi akadályokkal való megküzdésben. Közülük 44% hangsúlyozta a pedagógus közvetlen támogató szerepét. Ugyanakkor 20,7% egyáltalán nem kapott támogatást a közvetlen környezetében élőtől. A mindennapok tervezése a szülők 68,1%-a számára jelentős nehézséget okozott. A három legmarkánsabb problémaként a pénzügyi elégtelenségre (81%), pszichés terheltségre (87,1%), illetve az egészségügyi ellátások igénybevételeének nehézségére (68,1%) hivatkoztak.

Az autisták (91,3%) többségének nagymértékű kihívást jelentett a társas világ új szabályainak megértése, megtanulása. A gondviselők napirend használatának segítségével strukturálták a tevékenységeket (71,6%), illetve új viselkedéses szabályokat tanítottak gyermeküknek (48,3%). A tárgyakkal történő kommunikáció 42,2% számára jelentett kiszámíthatóságot.

A gyermekek és fiatal felnőttek 31,9%-a ezen időszak alatt nem részesült intézményi ellátásban, míg 61,2% kisebb-nagyobb megszakításokkal ugyan, de hozzájutott a pedagógiai, szociális szolgáltatásokhoz. Az érintettek 42,2%-a számára a pedagógus egészségügyi ismereteket tanított. A szülők 66,4%-a szerint a járvány miatti védőfelszerelés használata megnehezítette a gyermek és az ellátó személyzet közötti együttműködést.

A szülők mindössze 13%-a vélte úgy, hogy a járványügyi intézkedéseket érthetően kommunikálták számukra. Mindössze 15,6% nyilatkozott arról, hogy a döntéshozók a diagnózissal élők szükségleteit figyelembe véve próbáltak reagálni a járványhelyzetre. A gondviselők 48,3%-ban az internetről, 47,4%-ban barátoktól és rokonoktól, 39,7%-ban sorstársközösségek által informálódtak az igénybe vehető egészségügyi termékekről és szolgáltatásokról.

Az egészségügyi ellátás igénybevételének jellemzői

A válaszadók 89,7%-a szinte minden esetben jelezte az egészségügyi szolgáltatások igénybevételét megelőzően, hogy gyermekének speciális ellátási szükségletei vannak. Véleményük szerint azonban a speciális igények kielégítésére az egészségügyi dolgozók 37,9%-a nem reagált adekvát módon. A gyermekek és fiatalok által igénybe vett ellátások mennyiségi és típusadatait az 5. illetve a 6. táblázat tartalmazza. A kitöltők 41,3%-a nem volt megelégedve az egészségügyi intézmények által biztosított szolgáltatásokkal. 27,6%-uk kifejezetten jónak ítélte meg az ellátó személyzet kompetenciaszintjét, azonban 12,1%-uk egyáltalán nem találta alkalmasnak a szakembereket autista kliensek ellátására. A hozzátartozók 85,3%-a lehetett jelen minden esetben az ellátás teljes időtartama alatt. 92,2% tapasztalata alapján sem a várakozóhelyiség, 86,2% visszajelzése alapján sem a kórterem, illetve még a vizsgálósoba sem bizonyult autizmusbarát helyiségnek.

5. táblázat

*Az igénybe vett egészségügyi ellátások számának
százalékos megoszlása (N = 116)*

Egészségügyi ellátás igénybevétele	Az ellátást igénybe vevők %-os megoszlása
1 alkalommal	12,2%
2–5 alkalommal	53%
6–10 alkalommal	32,2%
11–15 alkalommal	2,6%

6. táblázat

*Az autista személyek által igénybe vett ellátások típusai
(több válaszlehetőség, N = 116)*

Egészségügyi ellátások típusa	Az ellátást igénybe vevők %-os megoszlása
Háziorvosi ellátás	56,9%
Gyógytorna	40,5%
Ügyeleti ellátás	31%
Sürgősségi ellátás	19%
Belgyógyászat	19%
Fogorvosi ellátás	17,2%
Ortopédia	14,7%
Pszichiátria	12,9%
Dietetikai tanácsadás	10,3%
Bőrgyógyászat	6,9%
Szemészet	3,4%
Fül-orr-gégészet	3,4%
Neurológia	1,7%
Laboratóriumi vizsgálatok	1,7%
Sebészet	1,7%
Pulmonológia	0,9%

A kitöltők 13,8%-a jelezte, hogy nem volt alkalma az ellátást megelőzően konzultálni, egyeztetni a szakemberekkel. A konzultáció témáit a 7. táblázat tartalmazza. Az egészségügyi beavatkozásokat megelőzően az ellátás körülményeivel és helyszínével az autisták egy kis hányadának (6%) volt lehetősége megismerkedni. A visszajelzések alapján az ellátással kapcsolatos stressz jelentős nehézségeket okozott az együttműködés tekintetében (64,7%). A szülők 48,3%-a hiányolta, hogy az autizmus-specifikus ellátás biztosítása érdekében lépést tegyenek a szakemberek. A várakozás idejét (8. táblázat) pedig (40,5%) méltánytalannak találták az állapotjellemzők ismeretében.

7. táblázat

*Az egészségügyi ellátás igénybevételét megelőző konzultáció témái
(több válaszlehetőség, N = 116)*

Ellátást megelőző egyeztetés tárgya	A leggyakoribb válaszok %-os megoszlása
Egészségi állapot	75,9%
Időpontegyeztetés vizsgálatra	37,9%
Az autizmus tünetei az ellátás menedzselése szempontjából	53,4%
Korábbi vizsgálatok eredményei, korábbi beavatkozások	17,2%
Az érintett megnyugtatójának módja	15,5%
A gyermek, fiatal kommunikációs jellemzői	12,1%
Az ellátás autizmus-specifikus feltételeinek kialakítása	6,9%
Ingerek iránt mutatott érzékenység	6%

8. táblázat*A várakozási idők alakulása az ellátás igénybevételét megelőzően (N = 116)*

Várakozási idő	Az ellátásokat igénybe vevők %-os megoszlása
Nem kellett várakozni	2,6%
1–2 perc	6,9%
3–10 perc	13,8%
11–20 perc	18,1%
21–30 perc	14,7%
31–40 perc	24,1%
41–50 perc	16,4%
51–60 perc	1,7%
1 óránál több	1,7%

Rendszeres egészségügyi ellátás, kontroll, vagy beavatkozás igénybevétele során is jelentős fennakadást tapasztaltak a gondviselők (58,6%). Állapotromlásról pedig 62% számolt be. A kitöltők 39,6%-a szerint az igénybe vett egészségügyi ellátás nem jelentett tényleges megoldást a problémájukra. Az egészségügyi beavatkozások igénybevétele 51,7%-ban jelentős aggodalmak vagy sürgős szükség miatt történt. Bár elégedetlenségre adó okokat is rögzítettünk a vizsgálatban, a kitöltők 76,7%-a nem adott visszajelzést az egészségügyi ellátást érintő tapasztalatairól a szolgáltatóknak.

Az érintettek hazabocsátását követően a szülők 83,7%-a érezte úgy, hogy elegendő információt kapott a további teendőkről, valamint 78,5% kapott elérhetőséget további egyeztetés, segítségkérés céljából. A válaszadók egy kis hányada jelezte (3,4%), hogy az autista személy ellátásáért a szakemberek részéről ajándékigény merült fel.

Az autisták 27,6%-a igazoltan megfertőződött a Covid-19-vírussal, míg 13,8% esetében a szülő úgy tapasztalta, hogy gyermeke valószínűleg átesett a fertőzésen a tünetek hasonlósága, azonossága miatt. 2020 márciusa óta 1-2 hetet betegeskedett az érintettek 38,8%-a, 3 vagy több hetet volt beteg az autisták 50%-a. A betegség következtében enyhe szövődmény alakult ki 19,8% esetén. A járvány ideje alatt az autisták 68,1%-a nem hordott maszkot, alkalmi jelleggel pedig 24,1%-uk viselte azt. Az orvosi ellátások elkerülése céljából a 9. táblázatban összesített készítményeket, eljárásokat alkalmazták a családok.

9. táblázat*Leggyakrabban vásárolt készítmények, alkalmazott eljárások igénybevétele az orvosi ellátás elkerülése céljából (több válaszlehetőség, N = 116)*

Készítmények, beavatkozások	A szolgáltatást, készítményeket igénybe vevők %-os megoszlása
Vény nélküli gyógyszerek	46,6%
Drogériában kapható készítmények	31,9%
Gyógynövények	31,9%
Aromaterápia	20,7%
Relaxáció	19%
Masszázs	19%
Speciális táplálkozás	19%
Fülgyertya	9,5%

Készítmények, beavatkozások	A szolgáltatást, készítményeket igénybe vevők %-os megoszlása
Infralámpa	6,9%
Sószoba	6,1%
Zeneterápia, hangtálerápia	1,8%
Kranioszakrális terápia	1,7%
Fürdés, borogatás	1,7%

Egy egészségügyi beavatkozás elmaradása, vagy halasztása esetén a szülők (38,8%) negatív változást tapasztaltak gyermekük viselkedésében. Ezt a változást főképp a fiatalok kedvezőtlen egészségi állapotának tulajdonították. A hozzátartozók 22,4%-a ugyan tapasztalt változást, de nem a beavatkozás elmaradásának és az abból eredő esetleges következményeknek tulajdonította azt. A gondviselők 97,5%-a az ellátás során gyermeke tüneteinek erősödését tapasztalta, valamint kihívást jelentő viselkedésekről is beszámolt. A gyermekek 37,1%-át úgy nyugtatták az ellátás alatt, mint a neurotipikus gyermekeket. Önvédelmi eszközök alkalmazására 16,4%-ban került sor. A válaszadók mindössze 5,2%-a tapasztalt szakszerű autizmusellátást, bár a minta 21,6%-a szerint a szakemberek jelentős erőfeszítéseket tettek a sikeres adaptáció érdekében. Az érintett személy kapcsán felmerült, a szokásostól eltérő többletkiadásokat a 10. táblázat szemlélteti.

10. táblázat

*Az egészségi állapottal összefüggésbe hozható egészségügyi többletkiadások
(több válaszlehetőség, N = 116)*

Többletkiadások	A családok kiadásainak %-os megoszlása
Gyógyszerköltség	68,1%
Magánorvosi vizsgálat, kezelés	55,2%
Egészségügyi szolgáltatás igénybevételéhez kapcsolódó költségek (pl. utazás)	52,6%
Vitaminok, táplálékkiegészítők	49,1%
Speciális élelmiszer	35,3%
Gyógyászati segédeszközök	17,2%
Egészségügyi és/vagy tisztasági termékek	6,9%
Egészségbiztosítás	4,3%
Nincs többletkiadás	1,7%
Ajándék a szakembereknek	1,7%

Érintettség mértéke és állapotjellemzők

Jelentős és nagyon jelentős támogatási szükségletű autisták esetén (65,9) a tünetekben nagyobb mértékű erősödéséről számoltak be a szülők ($p < 0,001$), az enyhe érintettséget mutató személyekhez (31,9) viszonyítva. Esetükben (65,9%) a család több kihívást jelentő viselkedést tapasztalt ($p < 0,001$) az enyhe tüneteket mutató autistákhoz képest (47,3%).

Az alacsony támogatási szükségletű gyermekek (71,8%) egészségi állapotát jobbnak ítélték meg a gondviselők, illetve a beavatkozásokat követően is inkább tekintették megoldottnak problémáikat ($p < 0,001$), a közép súlyos és súlyos tüneteket mutatók érintettekhez képest (42,2%). Az egészségügyi szakemberek felkészültségéről tanúskodó hozzátartozók (72,9%) megoldottnak tekintették gyermekük egészségügyi problémáit ($p = 0,004$), szemben a szakemberek hozzáértését kritikával illetők csoportjával (45,7%). A megyeszékhelyen és fővárosban élők (58,6%) nagyobb arányban vélték úgy, hogy egészségügyi problémáik kezeléséhez megfelelő ellátást kaptak ($p = 0,008$) a faluban és városban élőkhez viszonyítva (32,6%).

Akik nagyobb megszakításokkal jutottak pedagógiai ellátáshoz (54,2), azok körében az autizmus tüneteinek felerősödését tapasztaltuk ($p = 0,032$) a folyamatos, illetve a kisebb megszakításokkal megvalósult pedagógiai támogatáshoz (35,2) képest. Illetve azok az autista gyermekek, fiatalok, akik részesültek egészségügyi oktatásban (73,5%), könnyebben értették a történeteket és együttműködőbbek voltak az ellátás során ($p = 0,013$), mint az oktatásban nem részesülők (46,9%).

Az érintettek speciális ellátására felkészülő szakemberek (68,1%) szignifikánsan több időt fordítottak a személy vizsgálatára ($p < 0,001$), az ellátási környezetet nem adaptáló szakemberekhez képest (30,2%). A közepesen súlyos, illetve súlyos érintettséget mutató személyek (57,5%) többször vettek igénybe egészségügyi ellátást ($p = 0,005$) az enyhe tüneteket mutató autistákhoz viszonyítva (28,9%).

A rosszabb egészségi állapotban lévő gyermekek esetén a szülők (75%) nagyobb arányban számoltak be koronavírus fertőzésről, vagy egyéb megbetegedésekről ($p < 0,001$), az alapvetően jó egészségi állapotú autistákhoz képest (30,9%). A megbetegedett gyermekek között (58,3%) nagyobb arányban tapasztaltunk közepesen súlyos és súlyos érintettséget mutató autistákat ($p < 0,001$), akik legalább 3 hétig betegeskedtek (74,1%). Körükben az autizmus tünete (64,7%) is jobban felerősödtek a pandémia során ($p < 0,001$) a nem betegeskedő érintettekhez viszonyítva (22,6%). Nagyobb életviteli változást tapasztaltunk ($p = 0,001$) a legalább 4 hétig betegeskedő autisták családjai körében (67,9), a maximum 1 hetet gyengélkedő érintettek családi változásaihoz képest (43,5). A legalább 1 hónapot betegeskedők (66,3) nehezebben jutottak olyan egészségügyi ellátáshoz, ahol az autizmus tüneteinek menedzselésére is figyelmet fordítottak volna ($p = 0,01$), a maximum 1 hetet betegeskedő személyekkel összevetve (47,4).

Élettel Való Elégedettség Skála eredményeinek értékelése

A vizsgálatban résztvevő szülők Élettel Való Elégedettség Skálán elért átlagpontszáma $17,2 \pm 4,2$ volt (minimum: 5, maximum: 26). A jelentős és nagyon jelentős támogatási szükségletű autista gyermekek esetén (39,7) a szülők Élettel Való Elégedettség Skálán elért eredményei szignifikánsan alacsonyabbak voltak ($p < 0,001$), a kis támogatási szükségletű gyermekek szüleinek pontszámaihoz viszonyítva (70,4). Hasonló összefüggést tapasztaltunk ($p = 0,002$) az érintett személy kedvezőtlen egészségi állapota (48,9) és a gondviselők élettel való elégedettségének pontszáma

között, a jobb egészségi állapotú gyermekekhez képest (67,8). Az egészségügyi ellátással nem elégedett hozzátartozók (44,4) körében alacsonyabb jóllétet mértünk ($p < 0,001$), az ellátással inkább elégedett hozzátartozókhoz képest (67,1). A járványügyi intézkedésekkel elégedetlen gondviselők (51) az Élettel Való Elégedettség Skálán ugyancsak szignifikánsan alacsonyabb összpontszámot értek el ($p = 0,011$), az elégedett szülőkhöz képest (66,9). Azon családok esetében, ahol a mindennapok menedzselése nehezebbnek bizonyult (15), a hozzátartozók körében szignifikánsan alacsonyabb szubjektív jóllétet mértünk ($p = 0,008$), szemben azon felnőttekkel, akik könnyebben birkóztak meg a mindennapi nehézségekkel (60).

MEGBESZÉLÉS

Jelen kutatás az autizmus-spektrumzavarokban érintett személyek egészségügyi ellátásának jellemzőit, az ellátás igénybevételének módjait és nehézségeit vizsgálta a koronavírus világjárvány időszakában. A nemzetközi és hazai viszonyrendszer összehasonlítása és az esetleges tendenciák azonosítása a kutatási célok és irányok jövőbeli meghatározásához elengedhetetlennek bizonyulnak.

A kedvezőtlen közlekedési lehetőségek, illetve az alacsony szocioökonómiai státusz egyéb mutatói a szolgáltatásokhoz történő egyenlő hozzáférést blokkolták [13]. A szegénységben élők számára ezért valamennyi egészségügyi ellátás is nehezebben érhető el [18]. A családok 10,9%-a a pandémiát megelőző időszakhoz viszonyítva igen kedvezőtlen anyagi helyzetbe került, és jelezték a szolgáltatások igénybevételének anyagi nehézségeit is, ezzel együtt minimum átlagos anyagi helyzetűnek is 4,7%-kal kevesebben vallották magukat.

Dhiman és munkatársai (2020) a sajátos nevelési igényű gyermekek szüleinek mentális egészségét és stressz-szintjét mérték fel. A járvány idején magasabb szintű depressziós, szorongásos és stressztüneteket tapasztaltak körükben. Az online igénybe vehető konzultációk ellenére is magas volt az említett tünetekkel élő szülők aránya [20]. Vizsgálatunkban azt találtuk, hogy középsúlyos és súlyos érintettségű gyermekek esetén szignifikánsan alacsonyabb a szülők Élettel Való Elégedettség Skálán elért összpontszáma, a kisebb támogatási szükségletű autistákhoz viszonyítva.

White és munkatársai (2009) már évtizedekkel ezelőtt megvizsgálták, hogy az autista gyermekek életében bekövetkező változások milyen hatással vannak viselkedéseikre. Kutatásukban 84% esetén tapasztaltak szorongásra utaló jeleket [21]. Jelen vizsgálatban az egészségügyi ellátás igénybevételének nehézségeit vettük górcső alá. A gondviselők 97,5%-a érzékelte úgy, hogy gyermeke tünetei felerősödtek és több problémás viselkedést is tapasztaltak az ellátás során. A vizsgálatok és beavatkozások okozta stressz az autisták 64,7%-a esetén igen jelentős nehézségeket okozott az együttműködést tekintve.

A pandémia kezdeti időszakában Stenhoff, Pennington és Tap (2020) azt tapasztalták az Amerikai Egyesült Államokban, hogy az iskolák és terápiás intézmények 84%-a, a klinikai szolgáltatások 52%-a szünetelt [22]. Kutatásunkban rendszeres

egészségügyi szolgáltatás igénybevétele esetén a kitöltők 58,6%-a számolt be jelentős fennakadásokról. 31,9% nem, 61,2% pedig megszakításokkal részesült intézményi ellátásban (pedagógiai/szociális).

A szakemberek többféle viselkedéses eljárást is alkalmaznak annak érdekében, hogy csökkentsék a félelmet és ezáltal az elkerülő magatartást. Allen és Kupzyk (2016) kutatása szerint a leggyakoribb támogatások közé tartozik a feltételes megerősítés, illetve a fokozatos expozícióhoz történő szoktatás [23]. Jelen vizsgálatban az ellátás körülményeivel és helyszínével a családok 6%-ának volt lehetősége előzetesen megismerkedni. Az egészségügyi szakemberek 1,7%-a érdeklődött arról, hogy a gyermek az együttműködés érdekében mivel motiválható. A szakemberek 15,5%-a kérdezte meg a szülőket arról, hogy stresszes helyzetben milyen módon lehet megnyugtatni az érintettet. 12,1% érdeklődött arról, hogy az autista személy milyen módon kommunikál, mit ért meg. Bár a szenzoros érzékenység felmérése is egy sarkalatos pont lehet a vizsgálatok során, mégis az egészségügyi személyzet 6%-a érdeklődött róla. A hatékonyan működő, a viselkedés támogatását megcélzó eljárások alkalmazásához azonban a személy szükségleteinek alapos feltérképezésére van szükség.

Mutuler, Doenyas és Aslan Genc (2020) azt hangsúlyozták, hogy az autista személyek számára a járvány absztrakt fogalmának és hatásainak megértése oly mértékű nehézségeket okozott, ami miatt egészségük nagy fokú kockázatnak volt kitéve [24]. Vizsgálatunk során a kitöltők 13%-a vélte megfelelőnek az érintettek tájékozódását is segítő járványügyi kommunikációt. Illetve mindössze 15,6% szerint reagáltak megfelelően a döntéshozók a speciális szükségletű személyek támogatási igényeire.

Korlátok

Vizsgálatunk célirányos mintavételi eljárással valósult meg, így az eredmények nem általánosíthatók az érintett teljes populációra. A tünetek nagy fokú heterogenitása az ellátás teljes körű feltérképezésére hatással van. A változatos viselkedéses megnyilvánulások menedzselése mindig egyénre szabott módon történik, így az gyakran eltérő módszertant és eszközigényt feltételez. Ezen tényezők teljes körű azonosítását a kérdőíves kutatás nem involválta. Az új koronavírus-járvány időszakát jellemző életkörülmények, tapasztalatok, váratlan, olykor tragikus helyzetek a személy pszichés állapotára hatást gyakorolva az eredmények esetleges torzításához, a helyzetek kevésbé objektív értékeléséhez vezethettek.

KÖVETKEZTETÉS

Az autizmus-spektrumzavarok változatos tüneti képe és az állapot súlyosságának fokozatai a környezethez történő hatékony alkalmazkodás gátjai lehetnek. A tünetek erősödése, változása, a jelentős támogatási szükségletek, valamint a problémás viselkedések menedzselésének hiánya csak néhány olyan tényező, amely számos lehetőség igénybevétele elől zárja el az érintetteket. Mindez megsokszorozhatja a rossz tapasztalatokat, még több alkalmazkodással és szorongással járhat. Egyébiránt pedig alternatív utak és látszatomegoldások igénybevételére készítheti a családokat, megsokszorozva ezzel egészségügyi kiadásait, további konfliktusok, félreértelmezésre

okot adható és ellentmondásokban bővelkedő tanácsok között. A szocio-kommunikációs akadályok megfelelő módszertani eszközkészlet nélkül kevésbé áthidalhatók. Az orvos-beteg kapcsolat során felmerülő nehézségek leküzdésében, az együttműködés előmozdítása érdekében a szülő jelenléte, támogatása elhanyagolhatatlan.

A pandémia időszaka egyúttal a szakemberek számára is egy kifejezetten terhelt időszakot jelentett, amely részben indokolhatja az állapotspecifikus stratégiák alkalmazásának alacsony hányadát. Ugyanakkor ezen stratégiák ismerete és használata tenné azt lehetővé, hogy az érintett maga is beleszólhasson a saját testét érintő kérdésekbe, értelmezni tudja a szülő döntését, hatással legyen környezetére.

A helyzet komplexitása miatt az egészségügyi dolgozók ismereteinek és kezelési stratégiáinak feltárása, a gyermekek és hozzátartozók jóllétének vizsgálata elhanyagolhatatlan a jövőben. A szakemberképzés vizsgálata, valamint a módszertani elemek tananyagba történő integrálása az együttműködésen alapuló ellátási terv kialakítását és a környezet és a viselkedések adaptálását tenné lehetővé. E veszélyeztetett társadalmi csoport állapotának jellegzetességeit, a betegségek lefolyását, illetve a támogatási szükségleteket mindenképpen felül kell vizsgálni a spektrumállapotra jellemző tendenciák azonosítása érdekében.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Ezúton is szeretnénk köszönetünket kifejezni a Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola számára, hogy a tanulmány megjelenését támogatta.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] American Psychiatric Association (2022). Neurodevelopmental Disorders. In: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed., text rev. Washington, DC: APA, pp. 211–232.
- [2] Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J. et al. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism. Res.*, 15 (5), pp. 778-790.
<https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- [3] Őszi T. (2016). *Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a köznevelésben. Működésük minimális és optimális szakmai feltételrendszere*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft., pp. 9–19.
- [4] Mumbardó-Adam, C., Barnet-López, S., Balboni, G. (2021). How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Res. Dev. Disabil.*, 110, p. 103860. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860>

- [5] Moyal, W. N., Lord, C., Walkup, J. T. (2014). Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorders: what is known about the effects of pharmacotherapy? *Paediatr. Drugs.*, 16 (2), pp. 123–128.
<https://doi.org/10.1007/s40272-013-0050-4>
- [6] Antezana, L., Scarpa, A., Valdespino, A., Albright, J., Richey, J. A. (2017). Rural Trends in Diagnosis and Services for Autism Spectrum Disorder. *Front. Psychol.*, 20 (8), p. 590. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00590>
- [7] U.S. Centers for Disease Control and Prevention (2024). Treatment and Intervention for Autism Spectrum Disorder. https://www.cdc.gov/autism/treatment/?CDC_AAref_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html. Published May 13, 2024. Accessed May 13, 2024.
- [8] Sivaraman, M., Virues-Ortega, J., Roeyers, H. (2021). Telehealth mask wearing training for children with autism during the COVID-19 pandemic. *J. Appl. Behav. Anal.*, 54 (1), pp. 70–86. <https://doi.org/10.1002/jaba.802>
- [9] Puts, N. A., Wodka, E. L., Tommerdahl, M., Mostofsky, S. H., Edden, R. A. (2014). Impaired tactile processing in children with autism spectrum disorder. *J. Neurophysiol.*, 111 (9), pp. 1803–1811.
<https://doi.org/10.1152/jn.00890.2013>
- [10] Lillie, M. A., Harman, M. J., Hurd, M., Smalley, M. R. (2021). Increasing passive compliance to wearing a facemask in children with autism spectrum disorder. *J. Appl. Behav. Anal.*, 54 (2), pp. 582–599.
<https://doi.org/10.1002/jaba.829>
- [11] Karpur, A., Vasudevan, V., Shih, A., Frazier, T. (2022). Brief Report: Impact of COVID-19 in Individuals with Autism Spectrum Disorders: Analysis of a National Private Claims Insurance Database. *J. Autism. Dev. Disord.*, 52 (5), pp. 2350–2356. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05100-x>
- [12] Oakley, B., Tillmann, J., Ruigrok, A. et al. (2021). COVID-19 health and social care access for autistic people: European policy review. *BMJ Open.*, 11 (6), e045341. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045341>
- [13] Sutherland, R., Trembath, D., Hodge, M. A., Rose, V., Roberts, J. (2019). Telehealth and autism: Are telehealth language assessments reliable and feasible for children with autism? *Int. J. Lang. Commun. Disord.*, 54 (2), pp. 281–291.
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12440>
- [14] Camden, C., Silva, M. (2021). Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.*, 41 (1), pp. 1–17.
<https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1825032>

-
- [15] Yılmaz, B., Azak, M., Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World J. Psychiatry.*, 11 (7), pp. 388–402.
<https://doi.org/10.5498/wjp.v11.i7.388>
- [16] Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., Simonoff, E. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *J. Autism. Dev. Disord.*, 48 (10), pp. 3393–3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>
- [17] Hickey, E. J., Hartley, S. L., Papp, L. (2020). Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Fam. Process.*, 59 (2), pp. 636–650.
<https://doi.org/10.1111/famp.12432>
- [18] Bozkurt, G., Uysal, G., Düzkaya, D. S. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *J. Pediatr. Nurs.*, 47, pp. 142–147.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>
- [19] Dahiya, A. V., McDonnell, C., DeLucia, E., Scarpa, A. (2020). A systematic review of remote telehealth assessments for early signs of autism spectrum disorder: Video and mobile applications. *Pract. innov.*, 5 (2), pp. 150–164.
<https://doi.org/10.1037/pri0000121>
- [20] Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K., Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res. Dev. Disabil.*, 107, p. 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
- [21] White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clin. Psychol. Rev.*, 29 (3), pp. 216–229. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>
- [22] Stenhoff, D. M., Pennington, R. C., Tapp, M. C. (2020). Distance Education Support for Students With Autism Spectrum Disorder and Complex Needs During COVID-19 and School Closures. *Rural Spec. Educ. Q.*, 39 (4), pp. 211–219. <https://doi.org/10.1177/8756870520959658>
- [23] Allen, K. D., Kupzyk, S. (2016). Compliance with medical routines. In: Luiselli, J. K. (ed.). *Behavioral health promotion and intervention in intellectual and developmental disabilities*. Cham: Springer, pp. 21–42.
- [24] Mutluer, T., Doenyas, C., Aslan Genc, H. (2020). Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Front. Psychiatry.*, (16) 11, p. 561882. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.561882>

- [25] Menich, N. (2024). A fogyatékossgal élő, valamint sajátos nevelési igényű gyerekek és családjaik helyzete a COVID–19-járvány idején Európában. *Regio*, 32 (1), pp. 104–128. <https://doi.org/10.17355/rkkpt.v32i1.104>
- [26] Dávid B., Szabó T., Huszti É., Bukovics I. (2021). A COVID–19-járvány hatása a leghátrányosabb helyzetű településeken élők mindennapjaira: ahogy a hátrányos helyzetűek és a szociális szolgáltatásokat nyújtók látják. *Scientia et Securitas*, 2 (3), pp. 371–382. <https://doi.org/10.1556/112.2021.00061>
- [27] Vajer P., Csenteri O., Szabó J., Tamás F., Kalabay L. (2020). Háziorvoslás a COVID–19-járvány idején. *Orv. Hetil.*, 161 (40), pp. 1699–1705. <https://doi.org/10.1556/650.2020.31954>
- [28] Török G. P., Asztalos B., Joób M., Tésenyi T., Danis I., Pilinszki A. (2022). Segítő foglalkozású szakemberek jólléte a COVID–19-járvány első hullámában – A vitális kimerültség többtényezős vizsgálata. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 23 (1), pp. 1–32. <https://doi.org/10.1556/0406.23.2022.004>
- [29] Gács B., Kovács P., Birkás B., Füzesi Zs. (2021). A bizalom és az empátikus kommunikáció szerepe és eszközei az egészségügyben a COVID–19-járvány idején. *Orv. Hetil.*, 162 (23), pp. 897–904. <https://doi.org/10.1556/650.2021.32233>
- [30] Martos, T., Sallay, V., Désfalvi, J., Szabó, T., Ittész, A. (2014). Psychometric characteristics of the Hungarian version of the Satisfaction with Life Scale (SWLS-H). *Mentálhigiéné És Pszichoszomatika*, 15 (3), pp. 289–303.