

*Uniwersytet Rzeszowski, Wydział Nauk o Zdrowiu i Psychologii

**Uniwersytet SWPS, Wydział Psychologii w Warszawie

ANNA LENART*

ORCID: 0000-0001-9501-5296

alenart@ur.edu.pl

JERZY TRZEBIŃSKI**

ORCID: 0000-0001-5146-7514

jtrzebin@swps.edu.pl

Stres rodzicielski i jakość życia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z uwzględnieniem pierwszych miesięcy pandemii COVID-19

Parental Stress and Quality of Life of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders
Considering the First Months of the COVID-19 Pandemic

PROPOZYCJA CYTOWANIA: Lenart, A., Trzebiński, J. (2025). Stres rodzicielski i jakość życia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z uwzględnieniem pierwszych miesięcy pandemii COVID-19. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 38(2), 23–44. DOI: 10.17951/j.2025.38.2.23-44.

ABSTRAKT

Celem artykułu była próba oceny poziomu stresu rodzicielskiego w grupie rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z uwzględnieniem pierwszych miesięcy po wystąpieniu pandemii COVID-19 w Polsce. Poszukiwano odpowiedzi na pytania dotyczące wpływu pandemii na sytuację tych rodziców, w tym na doświadczany stres i jakość życia, oczekując, że był to dodatkowy czynnik wymagający od rodziców dostosowania się do tej nowej, trudnej sytuacji. W tym celu przebadano 89 rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, korzystając z kwestionariuszy do oceny poziomu stresu rodzicielskiego oraz jakości życia. Prezentowane badanie objęło okres tuż przed wystąpieniem pandemii oraz jej pierwsze miesiące. Pozwoliło to na wgląd w sytuację rodziców dzieci z ASD w tym okresie i analizę wpływu pandemii na jakość ich życia. Uzyskano potwierdzenie hipotezy o wyższym poziomie stresu dotyczącego niektórych aspektów rodzicielstwa wobec dziecka z autyzmem u opiekunów badanych po wybuchu pandemii. Nie uzyskano natomiast potwierdzenia hipotezy o istotnym pogorszeniu jakości życia tej grupy

rodziców. Natomiast wbrew oczekiwaniom uzyskali oni wyniki wskazujące na wyższą jakość życia w niektórych aspektach w porównaniu do rodziców badanych przed pandemią. Wyniki ukazują interesujące zależności mierzonych zmiennych i wnoszą wkład do dyskusji o potencjalnych skutkach pandemii na sytuację rodziców dzieci z autyzmem.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu; stres rodzicielski; jakość życia; pandemia; COVID-19

Dane zaprezentowane w artykule stanowią część rozprawy doktorskiej przygotowanej na Uniwersytecie SWPS przez Annę Lenart pod kierunkiem Jerzego Trzebińskiego.

WPROWADZENIE

W 2020 roku na świecie, w tym w Polsce, rozpoczęła się pandemia wirusa SARS-CoV-2 (COVID-19). Wiązało się to z dużym niepokojem w społeczeństwie, z uwagi na nowość tej sytuacji, ale także niewystarczające informacje dotyczące przyczyn i przebiegu choroby. Z wybuchem pandemii rozpoczęły się w Polsce radykalne działania w postaci licznych restrykcji, co skutkowało reorganizacją życia społecznego. Wpływało to także na destabilizację życia rodzinnego i zawodowego, co mogło niekorzystnie oddziaływać na sytuację życiową oraz finansową rodzin oraz stanowić dodatkowy czynnik stresogenny (Sekścińska, Trzcińska, Pankowski, Pisula, Wytrychiewicz-Pankowska, 2022). Badania Mazzy i współpracowników (2020) z początkowego okresu pandemii wykazały, że szczególnie kobiety były narażone na ryzyko doświadczenia psychologicznego dystresu w sytuacji pandemii, w tym wyższego poziomu lęku i depresji. Wdrażanie edukacji zdalnej było szczególnym wyzwaniem dla rodziców, którzy w pierwszych dniach pandemii i lockdownu często musieli przejąć obowiązki związane z nauczaniem. Grupą najbardziej narażoną na nasilenie poziomu stresu w tej sytuacji wydają się rodzice, zwłaszcza dzieci z autyzmem (ASD – *autism spectrum disorder*) z uwagi na specyfikę samego zaburzenia, np. przywiązanie do rutyny i niezmienności oraz trudności z adaptacją do zmian. Sytuacja pandemii skutkowała w wielu miejscach na świecie zamknięciem w domu z ograniczonymi możliwościami kontaktu. W przypadku rodziców dzieci z ASD spowodowała także istotne zredukowanie wsparcia i terapii, co mogło zwiększyć poczucie obciążenia rolą rodzicielską (Steiner, 2020). Na rodziców spadły dodatkowe obowiązki związane z edukacją, które często wymusiły na nich konieczność łączenia ich z obowiązkami zawodowymi i rodzinnymi w tych nietypowych warunkach, np. przeorganizowanie życia domowego, by każdy domownik znalazł miejsce i czas na edukację lub pracę w domu w okresie lockdownu. Biorąc pod uwagę rosnącą w Polsce liczbę dzieci uzyskujących diagnozę ASD, było to wyzwanie, które dotyczyło znacznej grupy rodziców (Maenner i in., 2021; Ogórek i in., 2015).

Na przykład dane Ministerstwa Edukacji Narodowej za pierwsze półrocze roku szkolnego 2024/2025 wykazały ponad 128 000 orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego wydanych na tę niepełnosprawność w porównaniu do ponad 45 000 w roku szkolnym 2020/2021, gdy prowadzone były prezentowane badania (Gov.pl). Duża dynamika tych wydarzeń mogła skutkować wzmożonym niepokojem zarówno wśród rodziców dzieci z autyzmem, jak i samych dzieci. U osób z ASD sytuacje nowe i niepewność często powodują reagowanie wzmożonym lękiem (Attwood, 2020), pogarszając ich funkcjonowanie poprzez nasilenie objawów samego ASD, pojawienie się zachowań autoagresywnych lub negatywnie wpływając na proces terapeutyczny (Lew-Koralewicz, Gagat-Matuła, 2021). Tym samym mnogość tych czynników mogła wpływać niekorzystnie na funkcjonowanie i jakość życia tej grupy dzieci i ich opiekunów (Błęszyński i in., 2022; Kalb i in. 2021; Pisula, 2021). Badania Pisuli (2021) przeprowadzone w pierwszych miesiącach pandemii na osobach dorosłych z ASD wydają się potwierdzać te założenia. Badani deklarowali w nich częstsze, w porównaniu do populacji ogólnej, doświadczanie napięcia czy złości. Przebywanie w zamknięciu może skutkować wzrostem konfliktów i frustracji, które mogą zostać wyładowane na najbliższych.

Według nadal obowiązującej w Polsce klasyfikacji ICD-10 w ramach kategorii całościowych zaburzeń rozwoju wyodrębnia się kilka jednostek w obszarze zaburzeń autystycznych, m.in. autyzm dziecięcy, zespół Aspergera czy autyzm atypowy. W nowych wydaniach klasyfikacji DSM-5-TR (APA, 2022) i ICD-11 (WHO, 2018) zmienił się dotychczasowy sposób kategoryzacji oraz kryteria diagnostyczne dla ASD. Zamiast odrębnych jednostek nozologicznych zaproponowano pojemną kategorię pod wspólną nazwą – zaburzenia ze spektrum autyzmu. Pomimo tej istotnej zmiany w Polsce nadal posługujemy się klasyfikacją ICD-10 z uwagi na brak wdrożenia nowej wersji, stąd kategorie zaburzeń w tym ujęciu są dobrze ugruntowane w systemie wiedzy zarówno specjalistów, jak i innych osób zainteresowanych tą tematyką. Do głównych objawów zaburzenia należą nieprawidłowości w rozwoju komunikacji społecznej oraz występowanie ograniczonych wzorców zachowania i aktywności (APA, 2013; WHO, 2018). Te pierwsze wydają się szczególnie istotne dla rodzicielstwa w kontekście budowania więzi z dzieckiem. Ostatnie natomiast często wiążą się z reorganizacją życia rodzinnego i podporządkowaniem go specyficznym potrzebom czy zainteresowaniom dziecka. Badania pokazują także, że czynnikiem stresogennym w odniesieniu do rodziców dzieci z ASD są zachowania bezpośrednio wynikające z autyzmu i będące jego głównymi objawami, a także współwystępujące z nim trudności, np. komunikacyjne, nieharmonijny rozwój dzieci, występowanie uporczywych stereotypii, zaburzenia sfery społeczno-emocjonalnej, nietypowe zachowania seksualne (Motamed i in., 2025), a także agresja, autoagresja, niszczenie lub rzućanie przedmiotami. Stereotypowe wzorce zachowań i przywiązanie do rutyny bywają wyjątkowo uciążliwe dla rodziców, ponieważ wymagają od nich za-

chowowania się w sposób preferowany przez dziecko z autyzmem lub unikania niektórych sytuacji, mogących spowodować wystąpienie u dziecka zachowań trudnych. Podporządkowanie się im przez opiekunów pozwala na uniknięcie niepożądanych reakcji dziecka, np. autoagresywnych, gdy łamana jest rutyna, a czasem jest jedynym sposobem nawiązania kontaktu z dzieckiem. Poza tym z ASD często współwystępują dodatkowe zaburzenia lub trudności, takie jak problemy ze snem, wybiórczość pokarmowa, niepełnosprawność intelektualna czy epilepsja (Cappe i in., 2011; Kilicaslan, Tufan, 2024; Pisula, Mazur, 2007). Deficyty w komunikacji i sferze społecznej u osób z ASD są też skorelowane z występowaniem niepokojących zachowań, które są istotnym predyktorem stresu u tych rodziców (por. Chung i in., 2012; Enea, Rusu, 2020). Poza tym dzieci z ASD często w nietypowy sposób okazują lub reagują na okazywaną im bliskość opiekunów, co jest źródłem dużego dyskomfortu i stresu u rodziców (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, 2004; Davis, Carter, 2008; Pisula, 2003). Nagromadzenie tych czynników powoduje, że opieka nad dzieckiem z ASD staje się dla rodzica wyzwaniem, a jak wskazują liczne badania i metaanalizy, często jest doświadczeniem bardzo stresującym. Wyniki takie uzyskuje się również, gdy porównuje się ich doświadczenia z rodzicami dzieci z innymi chorobami lub niepełnosprawnościami (por. Bougeard, 2021; Čolić i in., 2022; Fecteau i in., 2023; McStay, Trembath, Dissanayake, 2014; Pastor-Cerezuela i in., 2016). Liczne badania dotyczące sytuacji tych rodziców koncentrowały się na wpływie stwierdzonego u dziecka zaburzenia na różne sfery życia opiekuna, m.in. powodujące często eksplorowany poziom stresu (Abdul Manan i in., 2018; Enea, Rusu, 2020; Pisula, 2012), poczucie koherencji (McStay, Trembath, Dissanayake, 2014), wpływające na jakość życia, w tym także na kondycję zdrowotną (Schiltz i in., 2018). Badania Krakovich i współpracowników (2016) wykazały związek podskali PSI-Parental Stress Index, dotyczącej funkcjonowania dziecka z wymaganiami opiekuńczymi związanymi z wychowywaniem dziecka z ASD, np. problemami w zachowaniu. Analizy wykazały także interesującą zależność wyższego wsparcia zewnętrznego z wyższym poziomem stresu rodzicielskiego. Autorzy jako wyjaśnienie sugerują, że opiekunowie bardziej zestresowani częściej poszukują wsparcia. Sytuacja pandemii i związane z tym obostrzenia mogły jeszcze bardziej zredukować ten rodzaj wsparcia dla tych rodziców. Badania Pastorino i współpracowników (2019) oceniające poziom stresu rodzicielskiego w tej grupie rodziców potwierdziły związek zachowań destrukcyjnych u dziecka ze stresem rodzicielskim. Jak wskazuje Kaźmierczak (2015), nagromadzenie czynników powodujących u rodzica stres może destrukcyjnie wpływać na zachowania rodzicielskie. W swojej analizie Mueller i Moskowitz (2020) zwracają uwagę na sposób, w jaki rodzice postrzegają zachowania trudne u ich dzieci, oraz możliwość ich wpływania na sytuację i poczucie kontroli. W efekcie może to nasilać te zachowania lub prowadzić do rodzicielstwa bardziej pobłażliwego. Większość z tych rodziców mogła

nie mieć wcześniej kontaktu z osobą z niepełnosprawnością, tym bardziej pełnić nad nią opieki, tym samym brak im wzorców i norm postępowania w takiej relacji. Ponadto w przypadku dziecka z ASD typowe normy i strategie wychowawcze często są niewystraszające. Rodzicielstwo wobec dziecka z autyzmem wiąże się także z dużym obciążeniem psychicznym i poczuciem odpowiedzialności za rozwój dziecka, a także rezygnacji i uwięzienia w tej roli. Szczególnie odnosi się to do matek, na których przeważanie spoczywa większość obowiązków związanych z funkcjonowaniem rodziny oraz rodzicielskich, zwłaszcza w przypadku wychowywania dziecka niepełnosprawnego, w tym z autyzmem (Abdullah i in., 2022; Trzebiński, Wołowicz-Ruszkowska, Wójcik, 2016). Ponadto u matek dzieci z autyzmem umiejętność wspierania dziecka i jego postępy są elementem oceny siebie jako rodzica (Courcy, des Rivières, 2017). Wymusza to na nich także rozwijanie i okazywanie zachowań opiekuńczych, często w stopniu bardziej nasilonym niż w typowych sytuacjach rodzicielskich. Sprawia też, że są one bardziej narażone na przeciążenie związane z rodzicielstwem (McStay, Trembath, Dissanayake, 2014). Im bardziej aspiracje, potrzeba samorealizacji i plany życiowe kobiety ulegają zmianom lub hamowane są przez obowiązki rodzinne, tym większy doświadczany stres i poczucie frustracji. Rodzicom dzieci z autyzmem czasem trudno dzielić się doświadczeniami rodzicielskimi i uzyskać zrozumienie, rozmawiając z opiekunami dzieci o typowym rozwoju, z uwagi na często bardzo różne od typowych doświadczenia rodzicielskie (np. Courcy i in., 2017). Ponadto czas pandemii jeszcze bardziej mógł nasilić i pogłębić poczucie izolacji tych rodziców. W sytuacji kiedy rodzice i cały system rodzinny są w stanie korzystać z posiadanych zasobów i realizować swoje zadania, różne wyzwania życiowe (np. pandemia) są trudne, ale możliwe do przezwyciężenia. W odwrotnej sytuacji, gdy następuje załamanie i niemożność poradzenia sobie z różnymi zadaniami, jest to sytuacja kryzysowa, która wymaga wprowadzenia zmian, aby rodzina mogła się z nią uporać.

Pojęcie jakości życia możemy definiować na kilka sposobów. W ujęciu klinicznym odnosić się będzie do obecności lub braku objawów chorobowych. Ujęcie społeczne akcentować będzie efektywność pełnienia różnych ról społecznych typowych w danej kulturze. Z perspektywy indywidualnej będzie to zadowolenie z możliwości zaspokajania własnych potrzeb (De Walden-Gałuszko, Majkowicz, 1994). Według Światowej Organizacji Zdrowia jakość życia to: „postrzeganie przez jednostki swojej pozycji życiowej w kontekście kultury i systemów wartości, w których żyją oraz w odniesieniu do ich celów, oczekiwań, standardów i trosk” (WHO, 1992, s. 5). Ma ona subiektywny charakter, także w odniesieniu do oceny jakości życia rodziny (Fante i in., 2025). Składa się na nią wiele czynników, m.in. rodzicielstwo i jego przebieg. Badania wskazują, że rodzicielstwo wobec dziecka z ASD i związane z nim wyzwania wpływają na wszystkie sfery tego życia: relacje rodzinne i małżeńskie, karierę i rozwój osobisty rodziców, finanse,

sposób zarządzania domem, dobrostan emocjonalny i psychiczny członków rodziny (Fante i in., 2025; Marat, 2020; Marsack, Samuel, 2017; Randall, Parker, 2010). W badaniach nad jakością życia tej grupy rodziców wskazuje się na ważną rolę wsparcia społecznego, zwłaszcza związanego z okazywaniem zrozumienia rodzicom oraz pomocą i przynajmniej częściowym odciążeniem opiekunów, szczególnie matek (Randall, Parker, 2010). Wywiady przeprowadzone z matkami dzieci z ASD (Papadopoulos, 2021) wskazywały na znaczne nasilenie poczucia obciążenia emocjonalnego u wszystkich z nich. W większości matki negatywnie oceniały swoje doświadczenia w odniesieniu do samego procesu diagnozy, relacji z małżonkiem, rodziną, opisywały trudności, poczucie frustracji, ale też poczucie stygmatyzacji czy zmniejszenie aktywności społecznej. Opisy te obejmowały wszystkie wymienione wcześniej elementy jakości życia, co potwierdza istotny wpływ wychowywania dziecka z ASD na ten aspekt życia rodzica.

Prezentowane badanie objęło okres tuż przed i pierwsze miesiące pandemii, stąd pozwoliło na wgląd w sytuację rodziców dzieci z ASD w tym okresie i uchwycenie relacji jakości ich życia oraz poziomu stresu rodziców w sytuacji pandemii COVID-19. Na podstawie literatury oraz biorąc pod uwagę emocje, jakie towarzyszyły wybuchowi oraz adaptacji do pandemii, sformułowano następujące pytania badawcze:

- Jaki był poziom odczuwanego stresu rodzicielskiego w grupie rodziców dzieci z ASD tuż przed i po wybuchu pandemii COVID-19?
- Czy po wybuchu pandemii rodzice dzieci z ASD odczuwali wyższy poziom stresu i niższą jakość życia w porównaniu do rodziców dzieci z ASD badanych przed jej początkiem?
- Czy w zależności od momentu badania rodzice różnili się w nasileniu stresu rodzicielskiego i jakości życia?

Sformułowano również następujące hipotezy badawcze:

Poziom stresu u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu badanych po wystąpieniu pandemii COVID-19 w Polsce był wyższy niż tych badanych przed tym okresem.

Rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu badani po wybuchu pandemii charakteryzowali się niższą jakością życia w porównaniu do rodziców dzieci z ASD badanych przed jej rozpoczęciem.

METODA

Procedura

Rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu byli rekrutowani przez organizacje zajmujące się diagnozą i terapią dzieci z ASD oraz w placówkach edukacyjnych (przedszkolach, szkołach, poradni psychologiczno-pedagogicznej).

Badania były anonimowe, prowadzone indywidualnie lub w niewielkich grupach. Objęły zasięgiem różne miejsca w Polsce. Osoby biorące udział w badaniu otrzymywały zestaw kwestionariuszy w kopercie, ze zgodą na udział w badaniach naukowych, informacją o badaniu oraz ankietą socjodemograficzną dotyczącą m.in. struktury rodziny. Po wypełnieniu wszystkich arkuszy koperta miała nadany losowy numer. Dobór do grupy badanej miał charakter celowy z uwagi na ocenę związków badanych zmiennych w konkretnej grupie rodziców. Badania uzyskały zgodę Komisji ds. Etyki Badań Naukowych Wydziału Psychologii Uniwersytetu SWPS (Opinia nr 44/2018 z dn. 19.11.2018 r.).

Osoby badane

W badaniu wzięło udział 89 rodziców dzieci z ASD, w tym 76 matek i 13 ojców. Wiek osób badanych mieścił się w przedziale od 26 do 50 lat ($M = 37,86$; $SD = 5,51$). Większość badanych pozostawała w związku małżeńskim, tworzyła pełną rodzinę. Największy odsetek osób zamieszkiwał wsie. Najczęstszym rozpoznaniem wśród dzieci był autyzm dziecięcy. Dzieci respondentów, które posiadały zdiagnozowane ASD, znajdowały się w wieku pomiędzy 2,5 a 17 lat ($M = 7,65$; $SD = 3,16$). Większość badanych rodziców zadeklarowała, że korzysta ze wsparcia zewnętrznego. Szczegółowe dane dotyczące zmiennych socjodemograficznych przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Rozkład zmiennych socjodemograficznych w badanej grupie

Cechy socjodemograficzne		<i>N</i>	%
Płeć	kobieta	76	85,4
	mężczyzna	13	14,6
Stan cywilny	zamężna/zamężny	73	82,0
	panna/kawaler	7	7,9
	rozwódka/rozwodnik	6	6,7
Rodzina	pełna	79	88,8
	niepełna	4	4,5
	samotny rodzic	5	5,6
Liczba dzieci z ASD	1	84	94,4
	2	4	4,5
Miejsce zamieszkania	wieś	49	55,1
	miasto do 20 tys.	8	9,0
	miasto 21–50 tys.	16	18,0
	miasto 51–100 tys.	2	2,2
	miasto pow. 100 tys.	13	14,6

Praca – matka	tak	35	39,3
	nie	53	59,6
Praca – ojciec	tak	78	87,6
	nie	9	10,1
Płeć dziecka z ASD	żeńską	27	30,3
	męską	62	69,7
Diagnoza	autyzm dziecięcy	60	67,4
	autyzm atypowy	10	11,2
	zespół Aspergera	17	19,1
	inne całościowe zaburzenia rozwojowe	1	1,1
Wsparcie instytucji	nie	17	19,1
	tak	71	79,8
Moment badania, uwzględniając pandemię COVID-19	przed	60	67,4
	po	29	32,6

N = 89; moment badania, uwzględniając pandemię COVID-19: *przed*, czyli pierwszy przypadek wirusa stwierdzony w Polsce w dniu: 4.03.2020.

Źródło: opracowanie własne.

NARZĘDZIA BADAWCZE

Inwentarz Stresu Rodzicielskiego – PSI-4 (Niedziela, Wrocławska-Warchała, 2021). Kwestionariusz służy do pomiaru nasilenia stresu rodzicielskiego rozumianego jako próba dostosowania się do wymagań związanych z rodzicielstwem. W kwestionariuszu wyodrębniono dwie skale główne: *Rodzic*, która mierzy nasilenie cech u rodzica mogących być związanych z odczuwanym stresem. Zawiera ona siedem podskali: *Poczucie kompetencji*, *Izolacja*, *Przywiązanie*, *Zdrowie*, *Ograniczenia związane z rolą rodzica*, *Depresyjność*, *Relacja ze współmałżonkiem/partnerem*. Drugą skalą główną jest *Dziecko*, oceniająca różne aspekty funkcjonowania dziecka, które mogą nasilać odczuwany przez opiekuna stres. Składa się z sześciu podskali: *Uwaga/aktywność*, *Adaptacyjność*, *Wzmacnianie rodzica*, *Wymagania*, *Nastroj*, *Spełnianie oczekiwań*. Wyodrębnione skale składają się na *Ogólny wskaźnik stresu rodzicielskiego*. Arkusz zawiera 120 stwierdzeń, na które osoba udziela odpowiedzi, zaznaczając jedną z pięciu możliwych odpowiedzi: *zdecydowanie zgadzam się*, *zgadzam się*, *nie jestem pewny/pewna*, *nie zgadzam się*, *zdecydowanie nie zgadzam się*. W kilku pozycjach testowych odpowiedź zaznacza się na 5-stopniowej skali (od 1 do 5). Kwestionariusz zawiera także pytania dotyczące potencjalnie stresogennych wydarzeń życiowych w ostat-

nim roku. Do polskiej próby normalizacyjnej włączono także grupę rodziców dzieci z ASD. Rzetelność polskiej wersji narzędzia we wszystkich mierzonych skalach mieści się w przedziale 0,70–0,96, z czego najwyższa jest dla *Ogólnego wskaźnika stresu rodzicielskiego* ($\alpha = 0,96$). Wartość wskaźnika uzyskana w badaniu własnym również kształtuje się powyżej 0,8.

WHOQoL-BREF (WHO. WHOQoL-BREF, 2004) – jest to skrócona wersja kwestionariusza do oceny jakości życia w czterech domenach. Kwestionariusz składa się z 26 pytań, odpowiedzi udziela się na 5-stopniowej skali (od 1 do 5), co daje maksymalnie 20 punktów w każdej domenie. Im wyższa liczba punktów, tym wyższa jakość życia. Domena *Somatyczna* odnosi się m.in. do życia codziennego, w tym pracy, wypoczynku, odczuwania bólu lub dyskomfortu. Rzetelność skali: α Cronbacha = 0,80. Domena *Psychologiczna* związana jest z oceną własnego wyglądu i samooceną, przekonań, w tym religijnych, α Cronbacha = 0,78. W domenie *Socjalnej* ocenie podlegają relacje osobiste, wsparcie społeczne, aktywność seksualna, α Cronbacha = 0,63. Domena *Środowisko* odnosi się m.in. do sytuacji finansowej jednostki, poczucia wolności, bezpieczeństwa, środowiska, w którym żyje, dostępu do opieki zdrowotnej lub społecznej, α Cronbacha = 0,78 (Kowalska i in., 2012). Wartość α Cronbacha dla badań własnych dla skal również mieści się w przedziale 0,70–0,79.

Do przeprowadzenia analiz statystycznych wykorzystano pakiet Statistica 13 oraz IBM SPSS Statistics 26. Za poziom istotności przyjęto $\alpha = 0,05$.

WYNIKI

Pierwszy etapem analiz było sprawdzenie rozkładu zmiennych ilościowych. W tym celu wyliczono podstawowe statystyki opisowe wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu. Wyniki analizy zostały zaprezentowane w tabelach 2 i 3.

Tabela 2. Podstawowe statystyki opisowe skal PSI-4 wraz z testem Shapiro-Wilka

Skale	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>SKE</i>	<i>K.</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
Skala Dziecko									
Uwaga/ aktywność	29,23	29,50	5,79	–0,39	–0,29	15,00	41,00	0,98	0,185
Adaptacyjność	31,61	31,00	6,59	0,04	–0,11	18,00	47,00	0,98	0,341
Wzmacnianie rodzica	13,28	12,00	4,43	0,63	–0,22	6,00	25,00	0,95	0,009
Wymagania	29,20	29,00	6,35	0,42	0,23	16,00	45,00	0,97	0,086
Nastrój	15,65	16,00	4,44	–0,31	–0,69	7,00	25,00	0,96	0,033
Spełnianie oczekiwań	18,08	17,00	4,74	0,52	–0,23	11,00	30,00	0,96	0,018

Skala <i>Rodzie</i>									
Poczucie kompetencji	34,51	34,50	6,78	0,00	−0,40	21,00	49,00	0,98	0,392
Izolacja	15,08	14,00	4,33	0,66	0,23	7,00	26,00	0,96	0,012
Przywiązanie	17,18	17,00	3,75	0,42	0,54	9,00	27,00	0,97	0,065
Zdrowie	12,04	11,50	3,48	0,41	0,05	5,00	22,00	0,97	0,061
Ograniczenia związane z rolą	20,41	21,00	5,46	0,22	−0,60	9,00	34,00	0,98	0,254
Depresyjność	22,39	21,00	5,68	0,66	1,05	10,00	40,00	0,96	0,032
Relacja z partnerem	18,11	17,00	6,66	0,65	0,09	7,00	35,00	0,96	0,012
Wyniki ogólne									
Dziecko	136,99	138,00	25,51	0,22	−0,11	82,00	205,00	0,99	0,872
Rodzie	139,82	138,00	26,48	0,55	0,51	88,00	215,00	0,97	0,135
Ogólny wskaźnik stresu	276,28	271,00	46,69	0,42	−0,28	193,00	402,00	0,98	0,214
Stres życiowy	9,05	7,00	8,33	1,12	0,79	0,00	33,00	0,89	< 0,001

M – średnia; *Me* – mediana; *SD* – odchylenie standardowe; *SKE* – skośność; *K* – kurtoza; *Min.* i *Max.* – najniższa i najwyższa wartość; *W* – wynik testu Shapiro-Wilka; *p* – prawdopodobieństwo

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Podstawowe statystyki opisowe skali WHOQOL-BREF wraz z testem Shapiro-Wilka

Domena	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>SKE</i>	<i>K</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>W</i>	<i>p</i>
Somatyczna	21,95	22,50	2,69	−0,53	0,37	14,00	29,00	0,95	0,003
Psychologiczna	21,87	22,00	2,72	−0,53	0,01	14,00	27,00	0,96	0,010
Socjalna	11,12	11,00	2,00	−0,20	−0,45	7,00	15,00	0,96	0,011
Środowisko	28,57	29,00	4,20	−0,10	0,50	16,00	38,00	0,98	0,169

Źródło: opracowanie własne.

Dla części zmiennych wynik testu Shapiro-Wilka okazał się istotny statystycznie, zwłaszcza mierzących jakość życia (tabela 3), wskazując, że rozkłady te istotnie odbiegają od rozkładu normalnego. Natomiast skośność rozkładu dla wszystkich zmiennych nie przekracza wartości bezwzględnej równej 2, tym samym są one asymetryczne w nieznacznym stopniu. Biorąc to pod uwagę, przyjęto za zasadne przeprowadzenie analiz na podstawie testów parametrycznych.

Następnie sprawdzono, czy poziom poszczególnych aspektów stresu rodzicielskiego mierzonego za pomocą kwestionariusza PSI-4 miał związek z jakością życia mierzoną kwestionariuszem WHOQOL-BREF. Rezultaty analizy korelacji r Pearsona zaprezentowano w tabeli 4.

Tabela 4. Korelacje poziomu poszczególnych wymiarów jakości życia z poziomem stresu rodzicielskiego

Skala	Domena Somatyczna	Domena Psychologiczna	Domena Socjalna	Domena Środowisko
Uwaga/aktywność	–	–	–	–0,24
Adaptacyjność	–	–	–0,34	–0,36
Wzmacnianie rodzica	–0,28	–	–	–0,36
Wymagania	–0,31	–0,31	–0,32	–0,28
Nastrój	–0,26	–0,28	–0,29	–0,26
Spełnianie oczekiwań	–0,30	–0,33	–0,42	–0,42
Dziecko	–0,28	–0,33	–0,38	–0,41
Poczucie kompetencji	–0,37	–0,46	–0,35	–0,35
Izolacja	–0,60	–0,63	–0,64	–0,50
Przywiązanie	–	–	–	–
Zdrowie	–0,50	–0,57	–0,44	–0,49
Ograniczenia związane z rolą	–0,49	–0,38	–0,42	–0,50
Depresyjność	–0,43	–0,59	–0,39	–0,30
Relacje z partnerem	–	–0,34	–0,48	–
Rodzic	–0,52	–0,61	–0,57	–0,48
Ogólny wskaźnik stresu	–0,44	–0,53	–0,54	–0,50
Stres życiowy	–	–	–	–

W tabeli zamieszczono jedynie wyniki istotne statystycznie.

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wykazała istotne statystycznie liczne ujemne związki pomiędzy poziomem jakości życia we wszystkich domenach a wymiarami stresu rodzicielskiego, najczęściej o umiarkowanej sile ($0,30 < r < 0,50$).

Podczas prowadzenia badań w Polsce nastąpił wybuch pandemii COVID-19, dlatego kolejnym etapem analiz było sprawdzenie, czy czas, w którym byli badani rodzice, różnicował poziom stresu rodzicielskiego. W tym celu wykonano test Manna-Whitneya, którego wyniki zaprezentowano w tabeli 5. Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę pomiędzy wyróżnionymi grupami jedynie w kilku skalach stresu rodzicielskiego: *Uwagi/aktywności*, *Wzmacniania rodzica* oraz domeny *Dziecko*. Rodzice badani przed wybuchem pandemii w Polsce charakteryzowali się istotnie wyższym nasileniem trudności w tych obszarach w po-

równaniu do badanych po wystąpieniu stanu pandemii. W przypadku pozostałych analizowanych zmiennych, w tym *Stresorów życiowych*, nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic.

Tabela 5. Porównanie grup zróżnicowanych ze względu na moment badania pod względem poziomu stresu rodzicielskiego

PSI-4	Przed pandemią COVID-19 ($n = 51$)			Po pandemii COVID-19 ($n = 23$)			Z	p	η^2
	średnia ranga	M	SD	średnia ranga	M	SD			
Uwaga/aktywność	41,18	30,39	5,00	29,35	26,65	6,65	-2,20	0,028	0,07
Adaptacyjność	38,91	32,02	6,68	34,37	30,70	6,44	-0,84	0,399	0,01
Wzmacnianie rodzica	41,35	14,10	4,57	28,96	11,48	3,58	-2,30	0,021	0,07
Wymagania	40,75	30,18	5,98	30,28	27,04	6,74	-1,94	0,052	0,05
Nastrój	39,46	15,94	4,74	33,15	15,00	3,72	-1,17	0,241	0,02
Spełnianie oczekiwań	39,67	18,49	4,59	32,70	17,17	5,06	-1,29	0,196	0,02
Dziecko	40,97	141,02	25,33	29,80	128,04	24,09	-2,07	0,039	0,06
Poczucie kompetencji	37,25	34,57	6,51	38,07	34,39	7,49	-0,15	0,879	0,00
Izolacja	39,58	15,33	4,01	32,89	14,52	5,04	-1,24	0,214	0,02
Przywiązanie	38,89	17,41	3,33	34,41	16,65	4,58	-0,83	0,405	0,01
Zdrowie	38,66	12,27	3,41	34,93	11,52	3,65	-0,69	0,488	0,01
Ograniczenia związane z rolą	39,07	20,73	5,08	34,02	19,70	6,31	-0,94	0,349	0,01
Depresyjność	36,19	21,98	4,82	40,41	23,30	7,28	-0,78	0,433	0,01
Relacje z partnerem	38,06	18,22	6,34	36,26	17,87	7,46	-0,33	0,739	0,00
Rodzic	38,30	140,67	24,39	35,72	137,96	31,15	-0,48	0,632	0,00
Ogólny wskaźnik stresu	40,45	281,76	44,11	30,96	264,13	50,87	-1,76	0,079	0,04
Stres życiowy	39,48	9,43	7,80	33,11	8,22	9,52	-1,19	0,236	0,02
Labilność emocjonalna	9,15	31,30	8,29	8,79	30,57	8,64	-0,15	0,883	0,00

η^2 – Eta kwadrat, miara siły efektu

Źródło: opracowanie własne.

W dalszych krokach sprawdzono, czy moment badania różnicował poziom jakości życia rodziców mierzony skalą WHOQOL-BREF. Wyniki testu Manna-Whitneya zaprezentowano w tabeli 6. Istotną statystycznie różnicę pomiędzy grupami zanotowano jedynie w domenie *Środowisko*. Wskazuje to, że rodzice badani przed wybuchem pandemii w Polsce charakteryzowali się istotnie niższym poziomem jakości życia w domenie *Środowisko* w porównaniu do rodziców, którzy brali udział w badaniu po tym czasie.

Tabela 6. Porównanie grup zróżnicowanych ze względu na moment badania pod względem poziomu jakości życia

Domena	Przed pandemią COVID-19 ($n = 55$)			Po pandemii COVID-19 ($n = 29$)			Z	p	η^2
	średnia ranga	M	SD	średnia ranga	M	SD			
Somatyczna	43,65	22,04	2,48	40,31	21,79	3,10	-0,60	0,546	0,00
Psychologiczna	41,63	21,80	2,50	44,16	22,00	3,15	-0,46	0,648	0,00
Socjalna	40,18	10,89	2,04	46,90	11,55	1,88	-1,22	0,224	0,02
Środowisko	37,23	27,71	3,64	52,50	30,21	4,75	-2,74	0,006	0,09

Źródło: opracowanie własne.

Ostatnim krokiem analiz było sprawdzenie, czy deklarowane korzystanie ze wsparcia zewnętrznego różnicuje poziom stresu rodzicielskiego mierzonego kwestionariuszem PSI-4. W tym celu wykonano test Manna-Whitneya, którego wyniki zaprezentowano w tabeli 7.

Tabela 7. Porównanie grup zróżnicowanych ze względu na otrzymywanie wsparcia pod względem poziomu stresu rodzicielskiego

PSI-4	Nie otrzymano wsparcia ($n = 16$)			Otrzymano wsparcie ($n = 57$)			Z	p	η^2
	średnia ranga	M	SD	średnia ranga	M	SD			
Uwaga/aktywność	34,97	28,50	5,98	37,57	29,47	5,82	-0,43	0,664	< 0,01
Adaptacyjność	41,75	32,94	6,77	35,67	31,26	6,61	-1,02	0,310	0,01
Wzmacnianie rodzica	34,63	12,56	3,67	37,67	13,54	4,64	-0,51	0,611	< 0,01
Wymagania	31,44	27,75	5,80	38,56	29,63	6,53	-1,19	0,234	0,02
Nastrój	39,72	16,38	3,63	36,24	15,49	4,68	-0,58	0,561	< 0,01
Spełnianie oczekiwań	33,69	17,31	4,36	37,93	18,37	4,87	-0,71	0,479	0,01

Dziecko	37,25	135,44	22,12	36,93	137,68	26,69	-0,05	0,957	< 0,01
Poczucie kompetencji	36,72	34,69	5,76	37,08	34,49	7,14	-0,06	0,952	< 0,01
Izolacja	39,22	15,50	4,31	36,38	14,98	4,41	-0,48	0,635	< 0,01
Przywiązanie	41,13	17,69	4,45	35,84	17,04	3,59	-0,88	0,376	0,01
Zdrowie	40,25	12,38	2,66	36,09	11,95	3,72	-0,70	0,485	0,01
Ograniczenia związane z rolą	35,97	20,25	5,66	37,29	20,33	5,44	-0,22	0,826	< 0,01
Depresyjność	46,69	24,63	5,02	34,28	21,77	5,79	-2,07	0,038	0,06
Relacje z partnerem	37,13	18,44	7,07	36,96	18,05	6,65	-0,03	0,979	< 0,01
Rodzic	41,06	143,56	22,04	35,86	138,75	27,91	-0,87	0,386	0,01
Ogólny wskaźnik stresu	38,97	277,75	40,22	36,45	276,11	49,04	-0,42	0,674	< 0,01
Stres życiowy	36,28	9,31	9,08	37,20	9,14	8,18	-0,15	0,878	< 0,01

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę pomiędzy grupami jedynie w zakresie *Depresyjności*. Rodzice, którzy zadeklarowali, że otrzymują wsparcie, charakteryzowali się niższym nasileniem depresyjności w porównaniu do badanych, którzy zadeklarowali brak korzystania z takiego wsparcia.

DYSKUSJA WYNIKÓW

Badanie miało na celu sprawdzenie związków stresu rodzicielskiego oraz jakości życia w grupie rodziców dzieci z autyzmem, którzy są wskazywani w literaturze jako grupa szczególnie narażona na doświadczanie trudności w pełnieniu roli rodzicielskiej. Do analiz włączono również pojawienie się dodatkowego potencjalnego stresora, czyli wybuch w Polsce pandemii COVID-19. Zagadnienie stresu i negatywnych reakcji u rodziców dzieci z ASD jest tematem często eksplorowanym w badaniach. Podkreśla się specyfikę i liczne obciążenia związane z ich rodzicielstwem, m.in. utrudniony kontakt społeczny i werbalny z dzieckiem, obniżoną wzajemność emocjonalną dziecka, liczne towarzyszące ASD nietypowe zachowania. Doświadczanie większych od rodziców dzieci o typowym rozwoju, ale także rodziców dzieci z innymi trudnościami w rozwoju wyzwań rodzicielskich powodujących dystres ujawniły się w polskiej normalizacji Inwentarza Stresu Rodzicielskiego PSI-4 (Niedziela, Wrocławska-Warchała, 2021), w badaniach Pastor-Cerezuela i in. (2016) czy Pisuli i Porębowicz-Dörsmann (2017). Pozostaje to w zgodzie z ustaleniami innych badaczy wskazujących, że rodziciel-

stwo wobec dziecka ASD jest bardzo obciążające i powoduje lub potęguje już odczuwany stres. Uzyskane wyniki, zgodnie z przewidywaniami, wskazują na istotne ujemne korelacje stresu rodzicielskiego z większością wymiarów jakości życia (tabela 4). Na uwagę zasługuje silna korelacja pomiędzy skalą *Rodziec* i domeny *Psychologicznej*. Podobnie jak w innych badaniach (np. Likhitweerawong, Boonchooduang, Louthrenoo, 2022) wskazuje ona na rolę zasobów rodzica i ich samopoczucia w tej roli na dobrostan psychologiczny, np. samoocenę. Im więcej doświadczają poczucia braku kompetencji, izolacji czy nieprzyjemnych odczuć związanych z rodzicielstwem wobec dziecka z ASD, tym niższa jakość życia w wymiarze psychologicznym. Słabsze związki obserwuje się w odniesieniu do skal dotyczących wpływu zachowań dziecka na poziom stresu. Umiarkowane dotyczą spełniania oczekiwań w odniesieniu do domeny *Środowisko*. Z badań walidacyjnych narzędzia PSI-4 wiadomo, że podwyższone wyniki w tej skali częściej są związane z nietypowym rozwojem dziecka (Niedziela, Wrocławska-Warchała, 2021). W przypadku omawianych badań jest to najprawdopodobniej związane ze stwierdzonym u dziecka zaburzeniem i jego wpływem na codzienne funkcjonowanie całej rodziny. Zachowania typowe dla autyzmu, np. nasilone stereotypy, manieryzmy, prowadzą także do zmniejszenia udziału rodziców w równych aktywnościach społecznych z uwagi na problemy z adaptacją dzieci do nowych sytuacji czy tolerancją niektórych bodźców. Nie bez znaczenia są także koszty, jakie ponosi rodzina związane z terapią i konsultacjami specjalistycznymi, co rzutuje na sytuację finansową rodziny. Jest to też czynnik, który wywołuje dodatkową frustrację i stres z uwagi na utrudniony w Polsce dostęp do takich świadczeń oraz jakość tych usług, np. przygotowanie specjalistów (Płatos, Pisula, 2019).

Poziom stresu rodzicielskiego w większości ujemnie korelował ze wszystkimi domenami jakości życia. Im wyższy był jego poziom, tym niższa deklarowana jakość życia (tabela 4). Najsilniejsze korelacje odnosiły się do skal *Izolacja* oraz *Zdrowie*. Potwierdza to doniesienia innych badaczy podkreślających, że opieka nad dzieckiem z autyzmem wiąże się z obciążeniem zarówno psychicznym i emocjonalnym, jak i fizycznym oraz wpływa na kondycję zdrowotną opiekunów. Związane jest to z codziennym monitorowaniem funkcjonowania dziecka. Może też być efektem trudności współwystępujących, np. często raportowanymi zaburzeniami snu u dzieci z ASD (Downes i in., 2021), czy skutkiem długotrwałego stresu (Dückert i in., 2023). W rezultacie wpływa to niekorzystnie na jakość życia całej rodziny, a także sprzyja wypaleniu rodzicielskiemu (por. Marsack, Samuel, 2017; Sekułowicz, Kaczmarek, 2014). Zagadnienie to wymagałoby dalszych badań podłużnych, co pozwoliłoby uchwycić dynamikę tego zjawiska w badanej grupie.

W analizach podjęto również próbę zweryfikowania, czy występowały różnice w wynikach kwestionariusza oceniającego stres rodzicielski w zależności od czasu badania, czyli przed wystąpieniem i po wystąpieniu stanu pandemii

w Polsce. Przeprowadzone analizy, wbrew oczekiwaniom, nie potwierdziły hipotezy o wyższym poziomie stresu rodzicielskiego u rodziców dzieci z ASD po wystąpieniu pandemii. Wykazały one istotną statystycznie różnicę jedynie w zakresie *Uwagi/aktywności*, *Wzmacniania rodzica* oraz domeny *Dziecka* ogółem (tabela 5). Jednak to opiekunowie badani przed wybuchem pandemii uzyskiwali wyższe wyniki poziomu stresu odnoszącego się do sposobu funkcjonowania dziecka i jego cech, zwłaszcza do zwiększonej pobudliwości. Wiąże się to również z obniżonym poczuciem radości i pozytywnych wzmocnień w kontakcie z dzieckiem. Lockdown skutkujący radykalnym ograniczeniem możliwości korzystania ze wsparcia innych wydawał się czynnikiem mogącym zwiększyć poczucie obciążenia rolą. Być może wyniki te związane są z faktem, że przed jego wystąpieniem znaczna część dzieci najprawdopodobniej uczęszczała do szkoły/przedszkola, biorąc pod uwagę ich wiek (tabela 1), lub na jakąś formę terapii. Wymagało to od rodzica większego wysiłku w celu zaplanowania dnia uwzględniającego wyjazdy na terapię i do szkoły/przedszkola oraz mogło dawać większe poczucie przytłoczenia obowiązkami. W pierwszych dniach lockdownu przebywali oni z dziećmi sami, co być może pozwoliło im nawiązać częstszy kontakt z dzieckiem i dostrzec również zachowania wzmacniające rodzica, np. okazywanie bliskości, poszukiwanie z nimi kontaktu, co zmniejszało stres związany z opieką nad dzieckiem. Poza tym przebywali oni w znanym im otoczeniu, co mogło minimalizować dyskomfort związany z lockdownem, zwłaszcza u dzieci z ASD. Wyniki innych badaczy z okresu pandemii wskazują na występowanie u tych rodziców większego niepokoju, w tym poczucia samotności, wzmózonego lęku i depresji oraz pobudzenia (Kalb i in., 2021). Również badanie na populacji ogólnej (Mazza, Marchetti, Ricci, Fontanesi, Di Giandomenico, Verrocchio, Roma, 2021) wykazało, że obserwowane u dziecka nadpobudliwość i nieuwaga były predyktorami dobrostanu rodziców w trakcie pandemii. Niestety w niniejszym badaniu nie były dostępne żadne obiektywne miary funkcjonowania dziecka, tym samym nie pozwalają one na zweryfikowanie tej hipotezy. Na uwagę zasługują wyniki dotyczące skali *Stres życiowy*, która nie była związana z żadnymi zmiennymi, pomimo że wydają się, iż wystąpienie pandemii jest takim czynnikiem. Brak związków wynika najprawdopodobniej z budowy skali, na którą rodzice udzielają odpowiedzi jedynie *Tak* lub *Nie*, odnosząc się do wymienionych zdarzeń życiowych z ostatniego roku oraz tego, że nie uwzględnia ona choroby lub zjawiska zbliżonego do pandemii.

Nie uzyskała potwierdzenia także hipoteza zakładająca pogorszenie jakości życia rodziców po wystąpieniu pandemii. Wybuch pandemii różnicował badanych rodziców w zakresie jakości życia, ale jedynie w domenie *Środowisko*, związanej m.in. z sytuacją finansową. Jednak wbrew założeniom wskazywał na niższą jakość życia w tej domenie rodziców badanych przed wystąpieniem pandemii. Z badań Sekścińskiej i in. (2022) wynika, że sytuacja i bezpieczeństwo

finansowe są predyktorami lęku i objawów depresji w populacji ogólnej. Wydawać się mogło, że po wybuchu pandemii, niepewności, licznych zmianach oraz redukcji dostępu do wielu placówek badani rodzice z konieczności szybciej zaadaptują się do tych zmian i po tym czasie osiągną wyższe wyniki w skalach stresu oraz niższe w jakości życia zwłaszcza w tej domenie. Uzyskane, sprzeczne z założeniami, wyniki mogą wynikać ze specyfiki badanej grupy oraz faktu, że większość osób badanych, czyli matki, pozostawały nieaktywne zawodowo (tabela 1), część być może w związku z niepełnosprawnością dziecka korzystała ze świadczenia pielęgnacyjnego. Z tego tytułu były też zabezpieczone finansowo i nie był to czynnik istotnie wpływający na jakość życia w tym aspekcie. Co więcej, analizy wykazały, że wybuch pandemii i związany z tym niepokój lub stres nie korelowały z większością zmiennych. Pozostaje to w zgodzie z obserwacjami Pisuli i Porębowicz-Dörsmann (2017) wskazującymi, że obciążenia związane z wychowywaniem dziecka z ASD są bardziej odzwierciedlone w poziomie stresu, zwłaszcza w domenie samooceny jako rodzica, będąc jednocześnie mniej istotnymi dla subiektywnej jakości życia. Podkreślenia wymaga rola wsparcia zewnętrznego, np. instytucji działających na rzecz dzieci z ASD, które wykazało słabą, ale istotną zależność z poziomem depresyjności w odniesieniu do rodzicielstwa wobec dziecka z ASD, wskazując, że może być czynnikiem ochronnym i wspierającym inne strategie radzenia sobie z wymaganiami związanymi z wychowywaniem dziecka z ASD (Cridland, Jones, Magee, 2014; Meleady i in., 2020). Może to mieć charakter porad dotyczących strategii radzenia sobie z niepokojącymi zachowaniami dziecka, co chroni przed poczuciem bezsilności lub wskazówek do opracowania nowego harmonogramu dnia. Sugeruje to, że jego rola nie jest tak dominująca jak zakładano, co znalazło odzwierciedlenie także w innych badaniach (por. Lu i in., 2018; Marsack, Samuel, 2017; Ntre i in., 2022) i może wynikać np. z niedopasowania proponowanych usług do aktualnych potrzeb dziecka z ASD i jego rodziny.

OGRANICZENIA BADAŃ

Przeprowadzone badanie oraz zaprezentowane wyniki posiadają także ograniczenia. Badana grupa była stosunkowo niewielka i niereprezentatywna dla całej populacji, co nadal stanowi wyzwanie w naszym kraju z powodu braku oficjalnych danych dotyczących częstości występowania ASD w populacji polskiej i utrudnia określenie charakterystyki demograficznej tej grupy. Na uwagę zasługuje fakt, że większość osób badanych to matki, co jest jednak częste w tego typu badaniach. Kolejnym ważnym ograniczeniem jest dysproporcja grupy badanej przed wystąpieniem pandemii i po. Kwalifikacja do badania odbywała się na podstawie deklaracji rodziców, jednak nie weryfikowano postawionej u dziecka diagnozy. Warto byłoby przeprowadzić podobne badania, uwzględniając grupę

porównawczą, co pozwoliłoby wyjaśnić, czy była to specyfika rodziców dzieci z ASD, czy rodziców w ogóle. Prace oceniające także funkcjonowanie dzieci po ustabilizowaniu się sytuacji związanej z pandemią są potrzebne, aby zrozumieć, czy zwiększony poziom objawów nadmiernego pobudzenia obserwowany w badaniach odzwierciedla objawy ASD czy ma to związek z innymi zmiennymi, np. aktualnym funkcjonowaniem rodzica, ogólną reakcją na zmianę lub objawów ADHD często współwystępującego z ASD.

BIBLIOGRAFIA

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254. DOI: 10.1352/0895-8017(2004)109%3C237:PWACIM%3E2.0.CO;2.
- Abdul Manan, A.I., Amit, N., Said, Z., Ahmad, M. (2018). The Influences of Parenting Stress, Children Behavioral Problems and Children Quality of Life on Depression Symptoms Among Parents of Children with Autism: Preliminary Findings. *Malaysian Journal of Health Sciences / Jurnal Sains Kesihatan Malaysia*, 16, 137–143. DOI: 10.17576/jskm-2018-16si-19.
- Abdullah, H., Mohd Asraf, R., Ali, M.A.M., Ab. Wahab, N., Baharudin, D.F. (2022). The Challenges in Raising Autistic Children: The Voices of Mothers. *International Journal of Evaluation and Research in Education*, 11(1), 78–87.
- APA (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- APA (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision (DSM-5-TR (TM))*. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing. EAN:9780890425763.
- Argumedes, M., Lanovaz, M.J., Larivée, S. (2018). 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*, 48(7), 2585–2589. DOI: 10.1007/s10803-018-3513-1.
- Attwood, T. (2020). COVID-19 a autyzm. W: T. Grandin, C. Stock Kranowitz, T. Attwood, C. Gray i in. (Eds.), *Autyzm w czasie pandemii* (s. 13–17). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Bleszyński, J., Rumińska, A., Hamerlińska, A., Stefańska-Klar, R., Warszawa, A. (2022). The Experience of the COVID-19 Pandemic by Persons with ASD: Social Aspects. *PLoS ONE*, 17(6), 1–13. DOI: 10.1371/journal.pone.0267123.
- Bougeard, C., Picarel-Blanchot, F., Schmid, R., Campbell, R., Buitelaar, J. (2024). Prevalence of Autism Spectrum Disorder and Co-Morbidities in Children and Adolescents: Systematic Literature Review. *Focus (American Psychiatric Publishing)*, 22(2), 212–228. DOI: 10.1176/appi.focus.24022005.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J.-L. (2011). Quality of Life: a Key Variable to Consider in the Evaluation of Adjustment in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and in the Development of Relevant Support and Assistance Programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294. DOI: 10.1007/s11136-011-9861-3.
- Chung, K.-M., Jung, W., Yang, J., Ben-Itzhak, E., Zachor, D.A., Furniss, F., Heyes, K., Matson, J.L., Kozlowski, A.M., Barker, A.A. (2012). Cross Cultural Differences in Challenging Behaviors of Children with Autism Spectrum Disorders: An International Examination between Israel, South Korea, the United Kingdom, and the United States of America. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 881–889. DOI: 10.1016/j.rasd.2011.03.016.

- Čolić, M., Dababnah, S., Garbarino, N., Betz, G. (2022). Parental Experiences Raising Children with Autism Spectrum Disorder in Eastern Europe: a Scoping Review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(1), 1–13. DOI: 10.1080/20473869.2019.1688931.
- Courcy, I., des Rivières, C. (2017). “From Cause to Cure”: a Qualitative Study on Contemporary Forms of Mother Blaming Experienced by Mothers of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233–250. DOI: 10.1080/10522158.2017.1292184.
- Cridland, E.K., Jones, S.C., Magee, C.A. (2014). Family-Focused Autism Spectrum Disorder Research: a Review of the Utility of Family Systems Approaches. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(3), 213–222. DOI: 10.1177/1362361312472261.
- Davis, N.O., Carter, A.S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. DOI: 10.1007/s10803-007-0512-z.
- De Walden-Gałuszko, K., Mankowicz, M. (red.) (1994). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Gdańsk: Centrum Onkologii.
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M.-J., Cappe, E. (2021). Couples’ Experiences of Parenting a Child after an Autism Diagnosis: a Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2697–2710. DOI: 10.1007/s10803-020-04744-5.
- Dückert, S., Gewohn, P., König, H. i in. (2023). Multidimensional Burden on Family Caregivers of Adults with Autism Spectrum Disorder: a Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. DOI: 10.1007/s40489-023-00414-1.
- Enea, V., Rusu, D.M. (2020). Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review of the Literature Investigating Parenting Stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283–321. DOI: 10.1080/19315864.2020.1822962.
- Fante, C., De Luca Picione, R., Dioni, B., Manari, T., Raffin, C., Capelli, F., Franceschini, C., Lenzo, V., Musetti, A. (2025). Parental Quality of Life and Impact of Multidisciplinary Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders: a Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 55(1), 310–322. DOI: 10.1007/s10803-023-06225-x.
- Fecteau, S.-M., Trudel, M., Champagne, N., Picard, F. (2023). Are All Parental Experiences Equal?: Cluster Analysis of Salivary Cortisol and Perception of Parental Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 139, 104550. DOI: 10.1016/j.ridd.2023.104550.
- Gov.pl. *Dane statystyczne uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego*. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzenie-kształcenia-specjalnego> [dostęp: 25.05.2025].
- Kalb, L.G., Badillo-Goicoechea, E., Holingue, C., Riehm, K.E., Thrul, J., Stuart, E.A., Smail, E.J., Law, K., White-Lehman, C., Fallin, D. (2021). Psychological Distress Among Caregivers Raising a Child with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Pandemic. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 14(10), 2183–2188. DOI: 10.1002/aur.2589.
- Kaźmierczak, M. (2015). *Oblicza empatii w procesie adaptacji do rodzicielstwa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Kilicaslan, F., Tufan, A.E. (2024). Autism Spectrum Disorder: Comorbidity and Demographics in a Clinical Sample. *International Journal of Developmental Disabilities*, 70(2), 241–250. DOI: 10.1080/20473869.2022.2074242.
- Kowalska, M., Skrzypek, M., Danso, F., Humeniuk, M. (2012). Assessment of Reliability of the Whoqol-Bref Questionnaire in a Study of Quality of Life Among Adults, the Economically Active Population of the Silesian Agglomeration. *Przegląd Epidemiologiczny*, 66(3), 531–537.

- Krakovich, T.M., McGrew, J.H., Yu, Y., Ruble, L.A. (2016). Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: an Exploration of Demands and Resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2042–2053. DOI: 10.1007/s10803-016-2728-2.
- Lew-Koralewicz, A., Gagat-Matula, A. (2021). QABF – Polish Adaptation and Validation of the Tool for Assessing the Functions of Challenging Behaviors. *Research in Developmental Disabilities*, 116, 104032. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.104032.
- Likhittweerawong, N., Boonchooduang, N., Louthrenoo, O. (2022). Parenting Styles, Parental Stress, and Quality of Life among Caregivers of Thai Children with Autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(6), 2094–2107. DOI: 10.1080/1034912X.2020.1837354.
- Lu, M.-H., Wang, G.-H., Lei, H., Shi, M.-L., Zhu, R., Jiang, F. (2018). Social Support as Mediator and Moderator of the Relationship between Parenting Stress and Life Satisfaction among the Chinese Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1181–1188. DOI: 10.1007/s10803-017-3448-y.
- Maenner, M.J., Shaw, K.A., Bakian, A.V. i in. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002)*, 70(11), 1–16. DOI: 10.15585/mmwr.ss7011a1.
- Marat, E. (2020). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 437–458). Warszawa: PWN.
- Marsack, C.N., Samuel, P.S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378–2389. DOI: 10.1007/s10803-017-3157-6.
- Mazza, C., Marchetti, D., Ricci, E., Fontanesi, L., Di Giandomenico, S., Verrocchio, M.C., Roma, P. (2021). The COVID-19 Lockdown and Psychological Distress among Italian Parents: Influence of Parental Role, Parent Personality, and Child Difficulties. *International Journal of Psychology*, 56(4), 577–584. DOI: 10.1002/ijop.12755.
- Mazza, C., Ricci, E., Marchetti, D., Fontanesi, L., Di Giandomenico, S., Verrocchio, M.C., Roma, P. (2020). How Personality Relates to Distress in Parents during the COVID-19 Lockdown: The Mediating Role of Child's Emotional and Behavioral Difficulties and the Moderating Effect of Living with Other People. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17). DOI: 10.3390/ijerph17176236.
- McStay, R.L., Trembath, D., Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. DOI: 10.1007/s10803-014-2178-7.
- Meleady, J., Clyne, C., Braham, J., Carr, A. (2020). Positive Contributions among Parents of Children on the Autism Spectrum: a Systematic Review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, Article 101635. DOI: 10.1016/j.rasd.2020.101635.
- Motamed, M., Hajikarim-Hamedani, A., Fakhrian, A., Alaghband-rad, J. (2025). A Systematic Review of Sexual Health, Knowledge, and Behavior in Autism Spectrum Disorder. *BMC Psychiatry*, 25(1), 1–29. DOI: 10.1186/s12888-025-06836-x.
- Mueller, R., Moskowitz, L.J. (2020). Positive Family Intervention for Children with ASD: Impact on Parents' Cognitions and Stress. *Journal of Child and Family Studies*, 29(12), 3536–3551. DOI: 10.1007/s10826-020-01830-1.
- Niedziela, J., Wrocławska-Warchał, E. (2021). *PSI-4. Inwentarz Stresu Rodzicielskiego. Polska adaptacja i normalizacja*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Ntre, V., Papanikolaou, K., Amanaki, E., Triantafyllou, K., Tzavara, C., Kolaitis, G. (2022). Coping Strategies in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Their Relation to

- Maternal Stress and Depression. *Psychiatrike = Psychiatriki*, 33(3), 210–218. DOI: 10.22365/jpsych.2022.068.
- Ogórek, K.P., Ogórek, S., Cieślińska, A., Kostyra, E. (2015). Autism in Poland in Comparison to Other Countries. *Polish Annals of Medicine*, 22(1), 35–40. DOI: 10.1016/j.poamed.2015.03.010.
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: a Qualitative Study. *Brain Sciences*, 11(3), 309. DOI: 10.3390/brainsci11030309.
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.I., Tárraga-Mínguez, R., Navarro-Peña, J.M. (2016). Parental Stress and ASD: Relationship with Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300–311. DOI: 10.1177/1088357615583471.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Sopot: GWP.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: PWN.
- Pisula, E. (2021). *Percepcja sytuacji pandemii, deklarowane zachowanie i symptomy lęku oraz depresji u osób dorosłych ze spektrum autyzmu w początkowej fazie pandemii COVID-19*. Uniwersytet Warszawski. DOI: 10.17605/OSF.IO/C5AGD.
- Pisula, E., Mazur, A. (2007). Jak matki postrzegają swoje dzieci z autyzmem? Jakościowa analiza wypowiedzi matek. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 47–72). Gdańsk: Harmonia.
- Pisula, E., Porebówicz-Dörsmann, A. (2017). Family Functioning, Parenting Stress and Quality of Life in Mothers and Fathers of Polish Children with High Functioning Autism or Asperger Syndrome. *PloS One*, 12(10), e0186536. DOI: 10.1371/journal.pone.0186536.
- Platos, M., Pisula, E. (2019). Service Use, Unmet Needs, and Barriers to Services among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder in Poland. *BMC Health Services Research*, 19(1), 587. DOI: 10.1186/s12913-019-4432-3.
- Postorino, V., Gillespie, S., Lecavalier, L., Smith, T., Johnson, C., Swiezy, N., Aman, M.G., McDougle, C.J., Bearss, K., Andridge, R.R., Vitiello, B., Scahill, L. (2019). Clinical Correlates of Parenting Stress in Children with Autism Spectrum Disorder and Serious Behavioral Problems. *Journal of Child and Family Studies*, 28(8), 2069–2077. DOI: 10.1007/s10826-019-01423-7.
- Randall, P., Parker, J. (2010). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: GWP.
- Schiltz, H.K., McVey, A.J., Magnus, B., Dolan, B.K., Willar, K.S., Pleiss, S., Karst, J., Carson, A.M., Caiozzo, C., Vogt, E., Van Hecke, A.V. (2018). Examining the Links between Challenging Behaviors in Youth with ASD and Parental Stress, Mental Health, and Involvement: Applying an Adaptation of the Family Stress Model to Families of Youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1169–1180. DOI: 10.1007/s10803-017-3446-0.
- Sekścińska, K., Trzcińska, A., Pankowski, D., Pisula, E., Wytrychiewicz-Pankowska, K. (2022). Financial Factors and Psychological Distress during the COVID-19 Pandemic in Poland. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3). DOI: 10.3390/ijerph19031798.
- Sekułowicz, M., Kaczmarek, E. (2014). Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem: Pomiedzy wypaleniem a prężnością. *Niepełnosprawność*, 13, 9–23.
- Steiner, H. (2020). Budowanie odporności psychicznej rodziny. W: T. Grandin, C. Stock Kranowitz, T. Attwood, C. Gray i in. (Eds.), *Autyzm w czasie pandemii* (s. 259–264). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Trzebiński, J., Wołowicz-Ruszkowska, A., Wójcik, A.D. (2016). The Impact of Self-Narratives of Motherhood for Mothers of Children with Autism. *Frontiers in Psychology*, 7, 1899. DOI: 10.3389/fpsyg.2016.01899.
- WHO (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. World Health Organization.

WHO (2018). *International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics (11th Revision)*. World Health Organization.

WHO. The WHOQOL Group (1998). WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558. DOI: 10.1017/s0033291798006667.

ABSTRACT

The purpose of the article was an attempt to assess the level of parental stress in a group of parents of children with autism spectrum disorders (ASD), also with regard to the first months after the beginning of the COVID-19 pandemic in Poland. Assuming that the pandemic was an additional factor that required parents to adapt to this new and difficult situation, the aim was to answer the question of the impact of the pandemic on the situation of these parents, including the parental stress they experienced and their quality of life. The study covered the period just before and the first few months of the pandemic, providing insight into the situation of parents of children with ASD during this period, and examined the impact of the pandemic on their quality of life. The hypothesis of higher stress levels regarding some aspects of parenting a child with autism among caregivers interviewed after the pandemic was confirmed. The hypothesis that the quality of life of the study group deteriorated after the onset of the pandemic was not confirmed. Contrary to expectations, they obtained results indicating a higher quality of life in some aspects compared to parents surveyed before the pandemic. The results show interesting correlations between the measured variables and contribute to the discussion about the possible impact of the pandemic on the situation of parents of children with autism.

Keywords: autism spectrum disorders; parental stress; quality of life; pandemic; COVID-19