

*TRIXLER BETTINA<sup>1\*</sup>, PUSZTAFALVI HENRIETTE<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar,  
Egészségtudományi Doktori Iskola

<sup>2</sup>Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar,  
Egészségbiztosítási Intézet, Egészségfejlesztési és Népegészségtani Tanszék

\*Email: [trixler.bettina@gmail.com](mailto:trixler.bettina@gmail.com)

## AUTISTA SZEMÉLYEK ÉS CSALÁDJAIK EGÉSZSÉGÜGYI ELVÁRÁSAI ÉS KÖLTSÉGEI

### HEALTHCARE EXPECTATIONS AND COSTS OF AUTISTIC PERSONS AND THEIR FAMILIES

#### **Absztrakt**

**Bevezetés, hipotézisek:** Az autizmus spektrumzavar az idegrendszer pervazív jellegű fejlődési zavara, mely a személy viselkedését eltérő mértékben hatja át a mindennapok során. Az interakciók során megnyilvánuló atipikus szociokommunikációs és viselkedéses tünetek az egyént gátolhatják a kölcsönös és eredményes párbeszéd megvalósulásában. Társas világunkban a kommunikáció fontos eszköz arra, hogy kifejezzük szándékainkat és érzéseinket. A tünetek azonosításához és az egészségügyi vizsgálat, kezelés lefolytatásához azonban elengedhetetlen kommunikálni önmagunkról. Kutatásunk célja volt megvizsgálni az autista gyermeket nevelő családok egészségügyi ellátással kapcsolatos tapasztalatait, fő elemként pedig a háztartásokat terhelő kiadásokat, az egészségügyről kialakult véleményüket és összegezni a lehetőségeket. Feltételeztük, hogy a spektrumon való súlyosabb érintett-

ség esetén a család nagyobb mértékű kiadásokkal rendelkezik, illetve a hozzátartozók kisebb motivációs erővel bírnak, egyébiránt pedig a céljaik elérésébe vetett bizalom is alacsonyabb.

**Anyag és módszer:** Kvantitatív, keresztmetszeti kutatást végeztünk 2022-ben az autista gyermeket nevelő szülők bevonásával, célirányos mintavételi módszerrel, melyhez saját szerkesztésű kérdőívet és a validált Remény Skálát alkalmaztuk. Kruskal-Wallis tesztet, Khi-négyzet próbát és Mann-Whitney tesztet végeztünk ( $p < 0,05$ ), az eredményeket SPSS 25.0 verziójú statisztikai szoftver használatával értékeltük ki.

**Eredmények:** A közép súlyos/súlyos érintettséget mutató autisták ( $MR=85,2$ ) esetén a havi egészségügyi kiadások magasabb arányt jelentettek ( $p < 0,001$ ) az enyhe érintettséget mutató autistákéhoz ( $MR=48,2$ ) képest. A közép súlyos, súlyos állapotú autista

gyermeket nevelők (MR=51,7) kisebb motivációs erővel bírtak és a céljaik elérésébe vetett bizalom is alacsonyabb volt ( $p=0,004$ ), mint az alacsony támogatási szintet igénylők esetén (MR=70,5).

**Megbeszélés:** Kutatásunk a kitöltők számtalan javaslatot és kritikát fogalmaztak meg az ellátórendszer működését illetően, mely a családok anyagi terheiről, korlátozott társadalmi részvételéről és negatív egészségügyi tapasztalatairól tanúskodik.

**Következtetések:** Vizsgálatunk eredményei a mintavétel jellegzetességéből eredően nem általánosíthatók az egész populációra, azonban a nemzetközi szakirodalmi megállapításokhoz illeszkedő nehézségeket sorakoztat fel. A téma további kutatása érdemben az autista gyermeket nevelő családok terheinek csökkentéséhez, az okok feltárásához járulhat hozzá.

**Kulcsszavak:** autizmus spektrumzavarok, egészségügyi ellátás, kiadások, tapasztalatok

### Abstract

**Introduction, hypothesis:** Autism spectrum is a pervasive developmental disorder that affects a person's behaviours to varying degrees throughout everyday life. Atypical socio-communicative and behavioural symptoms manifested during interactions may prevent the individual from engaging in reciprocal and effective dialogue. The research aimed to examine the

healthcare experiences of families with children with autism, with a focus on household expenditure, and their perceptions of healthcare and to summarise the options. It was assumed that families with more severe spectrum conditions would have higher expenditure and lower motivation from relatives, as well as lower confidence in achieving their goals.

**Material and method:** A quantitative, cross-sectional survey was conducted in 2022, involving parents of children with autism, using a purposive sampling method, a self-designed questionnaire and the validated Hope Scale. Kruskal-Wallis test, Chi-squared test and Mann-Whitney test were performed ( $p<0.05$ ) and results were evaluated using SPSS statistical software version 25.0.

**Results:** People with moderate/severe involvement (MR=85.2) had a higher rate of monthly health care expenditure ( $p<0.001$ ) compared to children with mild involvement (MR=48.2). Parents caring for a moderately and severely affected child (MR=51.7) had lower motivation and confidence in achieving their goals ( $p=0.004$ ) compared to those with low levels of support (MR=70.5).

**Discussion:** Respondents made numerous suggestions and criticisms about the functioning of the healthcare system, which reflects financial burden on families, limited social participation and negative health experiences.

**Conclusion:** The results of the study cannot be generalised to the whole population due to the sampling, but they do highlight similar difficulties in line with the international literature. Further research on this topic could make a significant contribution to reducing the burden on families with children with autism and to identifying the causes.

**Keywords:** autism spectrum disorder, healthcare, expenses, experiences

### Bevezetés

Az autizmus spektrumzavarok tüneti képe a társas interakciók során különböző formákban és mértékben nyilvánulhat meg. A személy csökkent mértékben képes párbeszédet folytatni, érdeklődését, vagy érzelmeit atipikusan osztja meg, a társadalmi interakciók során nehézséget jelent a kezdeményezés, vagy reagálás. Hiányosságokat tapasztalhatunk a nonverbális kommunikációban is. A szemkontaktust és a testbeszédet nem az elvárt módon alkalmazza az érintett, nehéz lehet számára a párbeszéd kontextusához igazítania beszédét és a barátkozásban is nehézségek léphetnek fel, látszólag nem mutat érdeklődést társai iránt. A tünetek másik csoportját a korlátozott, ismétlődő viselkedésminták, érdeklődési körök, tevékenységek jelentik. Sztereotip, repetitív motoros mozgások tapasztalhatók, de a beszéd során is megjelenhetnek ismétlődő mintázatok. Az autista személy rutinokat alakíthat ki, melyekhez ragaszkodik, de szélsőséges módon szoronghat

aprónak tűnő változások miatt is. A merev gondolkodási minták, a rituálék követése, az érdeklődési körének megfelelő témákhoz való erős ragaszkodás, illetve a túlzott érzékenység bizonyos ingerekre – vagy épp ennek ellenkezője – is tünet lehet. A tünetek a fejlődés korai szakaszában már jelen vannak, még akkor is, ha markánsan nem nyilvánulnak meg, és az élet fontos területein gátolják a személyt. A spektrumzavar összetettsége miatt a komorbiditásokra is jelentős hangsúlyt kell fektetni a diagnosztikus folyamat során. A Mentális zavarok Diagnosztikai és Statisztikai Kézikönyve az állapot előfordulására vonatkozóan a világ népességének 1%-át jelöli meg érintettként, azonban az esetszámok folyamatos növekedésének pontos okai a mai napig tisztázatlanok, ahogy az állapotot előidéző okok is (APA, 2022). Zeidan és munkatársai szerint (2022) globálisan 100 gyermekből 1-nél diagnosztizálnak autizmus spektrumzavart. Az autista populációt a tünetek és a súlyossági szintek nagyfokú változossága jellemzi, az állapot gyakran jár komorbiditással (Posar & Visconti, 2019). Az autizmussal élő gyermekek és felnőttek többször vesznek igénybe egészségügyi ellátást, és a kiadásai is magasabbnak bizonyulnak a tipikus fejlődésmentet mutató, illetve más idegrendszeri fejlődési zavarban érintett populációhoz képest (Zerbo et al., 2018). Buescher és munkatársai (2014) autizmus és értelmi fogyatékoság együttes fennállása esetén magasabb kiadásokat említ, mint kizárólag az autizmus spektrumzava-

rok diagnózisának fennállása mellett, tanulmányukban a gyógypedagógiai költségekre és a szülői gazdasági aktivitásának csökkenésére, kiesésére is jelentős hatásként hivatkoznak.

Nicolaidis és munkatársai által végzett tanulmány az autisták által tapasztalt egészségügyi egyenlőtlenségekre világított rá, hangsúlyozva a mentális egészségügyi problémák kezelésére irányuló szolgáltatásokkal, illetve a vényköteles gyógyszerekkel kapcsolatos kielégítetlen igényeket. Tanulmányuk rámutatott, hogy kisebb valószínűséggel részesültek preventív ellátásban (oltás, vérnyomásmérés), és a sürgősségi megjelenések számadatai magasabbak voltak (Nicolaidis et al., 2012).

Az autizmus tüneteinek enyhítése céljából láthatunk példákat farmakoterápia alkalmazására, azonban ezek mellékhatásaival is kalkulálni szükséges. A pszichoszociális terápiák pedig egy másik lehetséges eljárási módot képviselnek (Gosling et al., 2022), azonban a terápiák költségesek, hatékonyságának fokozásához pedig jelentős erőforrásokat kell mobilizálnia a családnak. Az alacsony szocioökonómiai státuszú családok a szolgáltatások hiányosságával szembesülnek, a megfelelő szolgáltatás felkeresésekor akadályokkal szembesülnek (Antezana et al., 2017).

Matin és munkatársai (2022) a terápiákhoz, a járóbeteg ellátáshoz és a gyógyszerekhez kötődő költségeket azonosították a legnagyobb közvetlen egészségügyi kiadásoknak. Világszerte az egészségbiztosítás hiánya, a kapcsolódó megbetegedések, a súlyosabb tüneti kép, a fiatal korcsoportok és

alacsony társadalmi-gazdasági státusz esetén magasabb kiadásokat mértek. Az autista gyermeket nevelő családok egészségügyi kiadásait tárgyalta Rogge és Janssen (2019) kutatása is, mely autizmus esetén a családok magasabb gazdasági terheltségét azonosította, a legnagyobb költségelemként azonban az oktatási költségekre hivatkoztak. A szülők jelentős kihívásokkal szembesülnek a gyermek speciális igényeinek támogatása során, ezért a család mentális egészségével, valamint a család és a gyermek szükségleteinek kezelésével foglalkozni kell. A szülő kulcsszerepet játszik a terápiás folyamat alakításában is, ez azonban egyben hatalmas gazdasági terheket is ró a családra (Bonis, 2016). Gray (2006) tanulmánya arra utal, hogy azon szülők gyermekeinek viselkedésében, akik az állapot természetét nem ismerik megfelelően, kevésbé láthatók a fejlődés jelei. A terápiákról érzelmi alapon döntenek, mely a kudarc és a reménytelenség érzésén túl a szolgáltatások elutasításához vezethet. Az autista gyermek javulása egybeesik a szülők stressz-szintjének csökkenésével (Ginn et al., 2017), a pozitív érzelmekkel járó kommunikációval (Iadarola et al., 2017) és az életminőség javulásával (Keen et al., 2010).

A terápiás beavatkozásokhoz történő hozzáférés esetén szintén nagy egyenlőtlenségek mutatkoznak. A távolság, a közlekedési nehézségek leküzdése, vagy épp a kedvezőtlen szociodemográfiai helyzet jelenthet akadályt a problémák megoldásában (Sutherland et al., 2019). A szegényebb társadal-

mi rétegek a gyengébb egészségügyi ellátás következtében veszélyeztetettebbek, a lehetőségek hiányából adódóan pedig a mobilitás eszközével nem tudnak élni (Dahiya et al., 2020). Az autizmus diagnózis nem kizárólag az egyént befolyásolja, hanem az egyén környezetére is hatással van. A magas gondozási igények miatt a szülők nagyobb stressz-szintet mutatnak, egymással való konfliktusaik fokozódnak, mely által gyakran számolnak be depressziós és szorongásos tünetekről (Hickey et al., 2020). Craig és munkatársai (2016) alapján az autista gyermekek szülei magasabb szintű stresszt élnek át a mindennapokban, mint a más típusú fejlődési zavarokban érintett gyermekek szülei.

A vizsgálat célja volt feltárni az egészségügyi ellátásra fordított kiadásokat és költségtípusokat, azonosítani az ellátást illető kihívásokat, valamint megvizsgálni a család elvárásait és a segítség igénybevételének módjait az alap-, illetve a szakellátások vonatkozásában. Feltételeztük, hogy a spektrumon való súlyosabb érintettség esetén a család nagyobb mértékű kiadásokkal rendelkezik. Valószínűsítettük továbbá, hogy a hozzátartozók kisebb motivációs erővel bírnak, egyébiránt pedig céljaik elérésébe vetett bizalmuk is alacsonyabb. Feltételeztük, hogy az utóbb említett tényezők alacsonyabb mértéke a család által igénybe vehető segítséggel összefüggésben áll. Hipotéziseink közé tartozott még, hogy a döntéshozók intézkedéseit közvetlenül megtapasztaló családok nagyobb arányban reménykednek az adaptált

egészségügyi ellátási lehetőségek kialakításában. Feltételeztük, hogy az autista nők, vagy a jelentős/nagyon jelentős támogatást igénylő autisták körében a jogsérelmek szignifikánsan nagyobb arányban vannak jelen, mint a férfiak, vagy a támogatást igénylők körében.

### **Anyag és módszerek**

Kvantitatív, keresztmetszeti kutatásunk célcsoportját azon 10-25 éves autista gyermeket nevelő gondviselők képezték, akik a 2022. év áprilisát és decemberét megelőző egy évben gyermekükkel kapcsolatos egészségügyi kiadásokkal rendelkeztek. A vizsgálat alanyainak toborzása szakértői min-tavételi eljárással történt, a kitöltők online formában, önkéntes módon és tájékoztatott beleegyezést követően töltötték ki a kérdőívet. Az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága IV/3416-1/2022/EKU adott engedélyt a kutatás lebonyolítására, mely az Európai Unió területén belül hatályos GDPR előírásoknak megfelelően folytattunk le.

Adatgyűjtés céljából saját szerkesztésű kérdőívet alkalmaztunk. A kérdőív 57 tételből állt, mely az autista gyermekek szociodemográfiai jellemzőire, az egészségügyi kiadásokra, a döntéshozók által szabott keretekre, az autista személyek életvitelét támogató intézkedésekre, az egészségügyi ellátás során szerzett tapasztalatokra irányult, illetve egy kérdéscsoport vonatkozott a szülők szociodemográfiai jellemzőire is. A kérdőív utolsó tétele a Remény Skála kérdéseit foglalta magába. A

skála 12 tételből áll, és nyolcfokú Likert-skála segítségével méri az általános reményt. A *Személyes hatóerő* és a *Megoldási lehetőségek* alskálákhoz 4-4 tétel tartozik, 4 pedig töltelék-tétel, mely a kiértékelés során nem jelent tényezőt. A kérdőívben 8 fokozatú skálán jelölhető válaszok, ezen tételekre adott válaszok pontszámai összeadódnak. Az alskálákon minimum 4 és maximum 32 pont, az összesített skálán pedig minimum 8, maximum 64 pont érhető el. Az így elért magasabb összpontszám a remény magasabb szintjét tükrözi vissza. A *Megoldási lehetőségek* alskála a személy fontos célok elérésébe vetett bizalmát mutatja, míg a *Személyes hatóerő* alskála az erőfeszítést, motivációs erőt és az egyén mentális energiáját öleli fel (Martos et al., 2014).

Leíró statisztikai elemzés (átlag, szórás) mellett az összefüggések feltárása céljából Kolmogorov-Smirnov normalitás-vizsgálatát követően, 95%-os megbízhatósági tartomány mellett ( $p < 0,05$ ) Kruskal-Wallis tesztet, Khi-négyzet próbát és Mann-Whitney tesztet végeztünk. Az adatok feldolgozásához SPSS 25.0 verziójú statisztikai szoftvert alkalmaztunk.

## Eredmények

### *Szociodemográfiai jellemzők*

A kérdőívet összesen 156 fő töltötte ki, melyből 125 kitöltés tartalmazott a statisztikai vizsgálatokba bevonható mennyiségű és minőségű adatot. A kutatásban a férfi-női nemi megoszlás 77,6% (97 fő) illetve 22,4% (28 fő), az életkor átlaga  $16,03 \pm 3,804$  év volt

(minimum: 10, maximum: 25). Faluban 36,8% (46 fő), városban 21,6% (27 fő) élt, megyeszékhelyen a kitöltők 19,2%-a (24 fő), főváros pedig a minta 22,4%-a (28 fő) lakott. Kevesebb, mint 8 általános iskolai végzettségű volt 51,2% (64 fő), általános iskolát végzett 28% (35 fő). Szakmunkás/szakiskola/OKJ képzést végzett 12,8% (16 fő), szakközépiskolai/gimnáziumi bizonyítvánnyal rendelkezett 5,6% (7 fő), míg főiskolán/egyetemen 2,4% tanult (3 fő). A spektrumon enyhe mértékű érintettségről számolt be 60% (75 fő), közepesen súlyos állapotú, jelentős támogatást igénylőnek 35% (28 fő) vallotta gyermekét, míg súlyos állapotú, nagyon jelentős támogatást igénylő személynek 12% (15 fő) titulálta gyermekét. Az autista gyermekek 35,2%-a (44 fő) egy hozzátartozóval, két hozzátartozóval pedig a gyermekek 56,8%-a (71%) lakott egy háztartásban. 6,4% (8 fő) intézeti ellátásban részesült. Egyedül élt, azonban támogatásra szorult a minta 1,6%-a (2 fő). Nem fordult elő komorbiditás a minta 36,8 %-a (46 fő) esetén, 1 társbetegsége volt 45,6%-nak (57 fő), és 2 komorbid állapotot rögzítettünk 8,8%-ban (11 fő). Az autizmus mellé további 3 társbetegséget diagnosztizáltak 4,8% (6 fő), 4 társbetegséget jelöltek meg 2,4% (3 fő) esetén, illetve 1,6% (2 fő) érintett 5 komorbid állapotban. A legnagyobb arányban a táplálkozási zavart (20,0%, 25 fő), a mozgássérülést (13,6%, 17 fő) és a figyelemhiányos hiperaktivitás-zavart (12,8%, 16 fő) azonosítottuk.



**Családok költségei**

300.000 Ft alatti összeggel a családok 52%-a (65 fő) gazdálkodott havonta, 300.000 Ft és 400.000 Ft között 38,4% (48 fő), míg 400.000 Ft felett 9,6% (12 fő) havi bevétele alakult. Átlag alatti életszínvonalon élt önbevallás alapján a minta 32%-a (41 fő), nagyon rossz anyagi körülményekre utalt 4% (5 fő), további 53,6% (67 fő) átlagosnak, inkább kedvezőnek pedig 10,4% (13 fő) ítélte meg anyagi helyzetét. 55,2%-nak (69 fő) egyáltalán nem volt megtakarítása, míg nagyon rövidtávra, maximum pár hétre elegendő megtakarításokkal 22,4% (28 fő), rövidtávra (néhány hónapra) elegendő megtakarításokkal 17,6% (22 fő) rendelkezett. Átlagban  $39.216 \pm 23.583,272$  Ft plusz havi támogatás/bevétel fedezné a gyermek valamennyi szakember által szükségesnek ítélt egészségügyi termékek és szolgáltatások költségeit.

A falun és kisvárosban élők (55,1%) szignifikánsan ( $p=0,03$ ) alacsonyabb havi bevétellel rendelkeztek, mint a megyeszékhelyen és fővárosban élők (30,2%), valamint több volt közöttük ( $p=0,018$ ) a megtakarításokkal nem rendelkező család (64,4%), a megyeszékhelyen és fővárosban élőkhez viszonyítva (42,3%). A két szülővel/nagyszülővel/nevelőszülővel élő gyermekek (85,9%) kedvezőbb anyagi helyzetűnek bizonyultak ( $p<0,001$ ), az egy hozzátartozóval élőkénél (29,5%). A családok 45,6%-a (57 fő) senkitől nem kapott segítséget a vizsgált időszakban, ezért egyedül kényszerült a nehézségek megoldására, 48% (60 fő)

azonban számíthatott a nagyszülők támogatására.

**Egészségügyi kiadások**

Az autista gyermek havi egészségügyi költsége átlagban  $32.536 \pm 14.423,628$  Ft Ft-ot jelentett. A közös kaszán élők havi egészségügyi költsége  $43.864 \pm 16.262,635$  Ft átlagértéket adott. A gyermekekhez 84,0%-ban (105 fő) kötődtek gyógyszerköltségek. Vitaminokra és táplálékkiegészítőkre 63,2% (79 fő), orvosi vizsgálatokra 50,4% (63 fő) költött. 48,8%-ban (61 fő) jelent meg a kezelésekre fordított költségek tétele. A szolgáltatások igénybeviteléhez szükséges költségek 42,4%-os (53 fő) arányt képviseltek, speciális élelmiszerek megvásárlására 33,6% (42 fő) fordított a vagyonából. Megelőzés céljából a kitöltők 33,6%-a (42 fő) költött egészségügyi eszközökre és termékekre. 39,2% (49 fő) a komorbid állapotoknak tulajdonította kiadásait.

A hálapénz betiltását megelőző időszakban 54,4% a jobb ellátás reményében honorálta az egészségügyi szakembereket. Az ellátás alatti kiszolgáltatottság érzését jelölte meg legfőbb indoknak 29,6%. Maximum 10.000 Ft-ot adott alkalmanként a minta 44,8%-a, ennél nagyobb összeget 14,4% nyújtott át. A faluban és kisvárosban élők (48,5%) szignifikánsan ( $p=0,036$ ) kisebb arányban adtak hálapénzt a szakembereknek, a megyeszékhelyen és fővárosban élő családokhoz (69,4%) képest. Azok a gondviselők (54,5%), akik úgy vélték, hogy egyáltalán nem tudnak az egészségügyi rendszer mű-

ködésébe beleszólni és arra hatással lenni, illetve akarataikat érvényesíteni gyermekük érdekében, köztük kevesebben adtak hálapénzt ( $p=0,004$ ), összesítve azokkal a családokkal, ahol a döntéshozók pozitív közbenjárására számítanak (45,5%). A legalább szakközépiskolai, gimnáziumi végzettséggel rendelkező gondviselők (66,7%) körében a hálapénz adása jelentősebb értéket mutatott ( $p=0,012$ ) az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezőknél (47,3%).

A közép súlyos/súlyos érintettséget mutató autisták ( $MR=85,2$ ) esetén a havi egészségügyi kiadások magasabb arányt jelentettek ( $p<0,001$ ) az enyhe érintettséget mutató autistákhoz ( $MR=48,2$ ) képest. A család összes havi egészségügyi kiadása ( $MR=85,4$ ) is többnek bizonyult ( $p<0,001$ ), a kisebb mértékű támogatást igénylőkhöz ( $MR=48,1$ ) képest. Egyébiránt a jelentős és nagyon jelentős támogatást igénylő személyek esetén ( $MR=83,1$ ) több ( $p<0,001$ ) bevétel tudná fedezni a szükséges egészségügyi terméket, szolgáltatást, amelyeket a szakemberek ajánlottak, összehasonlítva a támogatást igénylő személyek szükségleteivel ( $MR=49,6$ ).

### ***Egészségügyi ellátás igénybevételének értékelése, jellemzői***

Az állami keretek között igénybe vett ellátás 5 fokozatú skálán  $2,45\pm 0,667$  átlagértéket adott, az igénybe vett magán ellátást átlagban  $3,96\pm 0,615$  átlagértékkel jellemezhetjük. 78,4% (98 fő) szerint az állami ellátás kevésbé tudja kiszolgálni speciális szükség-

leteiket, a magánellátás esetén az azt igénybe vevők közül 72,8% (91 fő) pozitívként említette a személyzet hozzáállását. Az állami ellátás tekintetében 11,2% jelölte (14 fő), hogy ismerős támogatása révén jutottak ellátáshoz.

Az elmúlt 5 évben az autizmus-ba-rát egészségügyi ellátás igénybevételelét illetően 73,6% (92 fő) véleménye alapján nem változtak a körülmények, 17,6% (22 fő) azonban kedvezőtelenebbnek érzekelte az ellátás igénybevételelét folyamatát. A gondviselők 37,6%-a (47 fő) szerint egyelőre nem fog jelentős változás, átalakulás történni a kérdésben, 49,6% (62 fő) szerint legalább 16 évre lenne szükség a pozitív változások megtapasztalásához.

Az igénybe vett ellátás az érintettek 76%-ánál (95 fő) jelentős, illetve nagyon jelentős stresszt okozott. 88% (110 fő) legalább közepesen súlyos egészségügyi tünetekkel kereste fel a szakembereket. Egészségügyi panaszok és tünetek nélkül rendszeres egészségügyi ellenőrzés gyanánt mindössze 6,4% (8 fő) fordult szakemberhez, melynek okaként az autizmus tüneteit (63,2%, 79 fő) és a kihívást jelentő viselkedések menedzselését (60%, 75 fő) jelölték meg. 78,4% (98 fő) szerint leginkább a szakemberek oktatásán kellene változtatni, hogy képzett és könnyen elérhető egészségügyi dolgozók legyenek a rendszerben.

### ***Az ellátás igénybevételének jogi aspektusai***

Öt fokozatú skálán értékelve  $3,65\pm 0,81$  átlagértéket adott a gyermek jogainak



sérülése az ellátás alatt. A gondviselők az egészségügyi ellátáshoz való jogaik megsértését 32,8%-ban (41 fő) tapasztalták, az emberi méltósághoz való jog sérelmét azonban ennél kicsit nagyobb arányban, 37,6%-ban (47 fő) jelölték meg problémaként. A sorban a tájékoztatáshoz való jog (12,8%) és az önrendelkezéshez való jog (8,8%, 11 fő) elleni vétség aránya következett. Az ellátás visszautasításának jogára 6,4% (8 fő), a kapcsolattartás jogának megsértésére 4,8% (6 fő) utalt. Az intézmény elhagyásának jogsérelmét a minta 4,8%-a (6 fő), az orvosi titoktartáshoz való jog nem teljesülését 3,2% (4 fő), az egészségügyi dokumentáció megismerésének jogát 0,8% (1 fő) jelentette. Nem találtunk összefüggést azonban az egészségügyi jogok sérülése, valamint a nem, továbbá a támogatás mértéke között.

### ***Egészségügyi szolgáltatásokkal kapcsolatos nehézségek, vélemények***

A hozzátartozók 85,6%-a (107 fő) szerint állami, anyagi juttatások révén lehetne reálisan csökkenteni a diagnózissal rendelkező személyek kiadásait. 71,2% (89 fő) vélte úgy, hogy a gyógyszerek megvásárlásának támogatása is költségcsökkentő hatással bírna pénztárcájukra nézve. 91,2%-ban (114 fő) az állam szerepét tekintették kulcsfontosságúnak az egészségügyi ellátáshoz szükséges speciális eszközök finanszírozásában. 51,2%-ban (64 fő) az önkormányzat felelősségét, 20,8%-ban (26 fő) magát az ellátó intézményt jelölték meg felelős egységnek. A gondviselők visszajelzése szerint megfelelő segít-

séggel a három legjelentősebb változás az életükben 100 fő szerint a stressz és szorongás csökkenése (80%), 88 fő szerint az anyagi megtakarítások (70,4%) és a 44 fő alapján a mindennapi élet szervezésére fordított idő csökkenése (35,2%) lenne. Az autista személyek ellátásának legideálisabb módját 80%-ban (100 fő) autizmus-barát ellátóhelyek kijelölése jelentené, 47,2% (59 fő) a házhoz menő egészségügyi ellátás biztosítását is kilátásba helyezné. A családok életében markáns problémát jelentenek 98 fő visszajelzése szerint az anyagi terhek (78,4%), a stressz és szorongás a családok 64%-a (80 fő) esetén napi szinten jelen van, 52% (65 fő) pedig arról nyilatkozott, hogy a közösségi életben való részvételük korlátozott. A minta 100%-a (125 fő) jelölte, hogy véleményére nem figyelnek a döntéshozók sem állami, sem pedig helyi szintre vetítve. A szülők 10,4%-a (13 fő) szervezet tagjaként próbálta érvényesíteni jogait, 31,2% (39 fő) kutatásokban vett részt az autizmus-tudatosság előmozdítása érdekében. Mindemelllett 38,4% (48 fő) hiábavalónak gondolja részvételét, a gondviselők 28,8%-nak (36 fő) pedig nincs arra lehetősége, hogy napi életvitelével, szervezett keretek között hangot adjon problémáinak. A családok a legnagyobb problémát abban látták, hogy nehéz adaptált ellátáshoz jutni (76%, 95 fő), valamint autizmus specifikus ellátóhely felkeresése jelentős nehézséget okozott (72,8%, 91 fő).

### **Remény Skála eredményei és a jövőbeli kilátások**

A Remény Skála összesített pontszámát átlaga  $35,69 \pm 7,02$ , a *Személyes hatóerő* alskála átlaga 17,89 pont, a *Megoldási lehetőségek* alskála átlagpontszáma pedig 17,80 pont volt. A havonta 350.000 Ft-nál nagyobb bevétellel rendelkező családok (MR=69,9) esetében az autista személy gondviselője szignifikánsan ( $p=0,01$ ) magasabb pontszámot ért el, mint a 250.000 Ft alatti nettó jövedelemmel rendelkezők (MR=47,5). Azok a gondviselők, akik szerint az elkövetkező években az autizmus specifikus ellátások köre bővülni fog (MR=75,2), szintén magasabb összpontszámot értek el ( $p=0,001$ ), mint akik szerint soha nem lesz elérhető autizmus-specifikus ellátás hazánkban (MR=47,6). A középsúlyos, súlyos állapotú autista gyermeket nevelők (MR=51,7) esetén a célok eléréséhez vezető út megtalálása, az egyén mentális energiája és motivációs ereje alacsonyabb volt ( $p=0,004$ ), mint az alacsony támogatási szintet igénylőké (MR=70,5). Alacsonyabbnak bizonyult pontszámuk az általános iskolai, szakmunkás, szakiskolai, OKJ végzettséggel rendelkezőknek (MR=39) is ( $p<0,001$ ).

Azok a hozzátartozók, akik nem kaptak segítséget a hétköznapi problémák megoldásában (MR=54,6), alacsonyabb eredményt értek el a Remény Skála összpontszáma tekintetében ( $p=0,017$ ), mint a segítséget igénybevevők (MR=70,1).

Az egészségügyi költségek fedezése érdekében több bevételre lenne szüksége azoknak a családoknak (MR=73,8),

akik a hazai autizmus-specifikus ellátás megvalósulását és igénybevételét elképzelhetetlennek tartják/rossz tapasztalatokkal rendelkeznek ( $p=0,031$ ), azokhoz a hozzátartozókhöz viszonyítva, akik kedvezőbb módon tekintenek a változásokra (MR=53). Azon gondviselők szerint, akik úgy nyilatkoztak, hogy a döntéshozók figyelembe veszik szükségleteiket és akaratukat (52,8%), szerintük kedvező változások fognak bekövetkezni a közeljövőben ( $p=0,004$ ), mint akik a döntéshozói támogatást negatívan értékelik a mindennapjaik során (25%).

A szülőknek leginkább hiteles és együttműködő szakemberekre (77,6%), anyagi megsegítésre (68%), és kikapcsolódást biztosító lehetőségekre (58,4%) lenne szükségük.

### **Megbeszélés**

Kutatásunk az autista gyermeket nevelő családok egészségügyi ellátással összefüggő terheit kívánta feltérképezni, különös tekintettel az anyagi körülményekre és kiadásokra, a jogi aspektusokra, valamint a mindennapi nehézségekre fókuszálva. Hipotéziseink közül igazolást nyert az az állítás, miszerint súlyos érintettség esetén a kiadások mértéke magasabbnak bizonyult, valamint a gondviselők esetén a célok eléréséhez vezető út megtalálása, az egyén mentális energiája és motivációs ereje alacsonyabb volt, így a segítség igénybevételének mindennapi akadályaival is kifejezettebb mértékben szembesültünk. A válaszadók harmada jelölte, hogy megelőzéssel kapcsolatos kiadásai voltak. Jogsértést

63% tapasztalt, azonban a támogatási szintek és a nemek között nem találtunk eltérést. Pozitív tapasztalatok esetén bizakodóbbak voltak a szülők az adaptált ellátás kiépítését illetően, így ez a feltételezés is beigazolódott.

A szülők és az egészségügyi szolgáltatók közötti viszony jelentősen képes befolyásolni az egészségügyi ellátás eredményeit (Benevides et al., 2019). Az érintett részéről pozitív és magasabb szintű reakciókat és elkötelezettséget tapasztaltak, amennyiben a szülőket bevonták a folyamatba (Brookman-Frazer & Koegel, 2004). Jelen vizsgálatban is a szülők kiemelt problémaként hivatkoztak az adaptált ellátás hiányára, a hozzáférés nehézségére, és megfogalmazták igényüket az autizmus-barát ellátóhelyek és házhoz menő egészségügyi szolgáltatások iránt. A hozzátartozók a jogsértés különböző formáiról is beszámoltak.

Helkkula és munkatársai (2020) szerint a családok által elérhető egészségügyi, valamint oktatási szolgáltatások nem képesek kielégíteni a jelenlegi kezelési igényeket. A szülők részéről nagy erőforrás-ráfordítást igényel gyermekük hosszú távú szolgáltatásainak integrálása. A gondviselők két fő teherként hivatkoztak a rendelkezésre állás hiányára (hozzáférés és pénzügyi kihívások), továbbá az egészségügyi és oktatási szolgáltatások gyenge integrációjára. Kutatásunkban a családok az anyagi terhekre, a stresszre és szorongásra, valamint a korlátozott közösségi részvételre és a mindennapok strukturálására hivatkoztak legnagyobb kihívásként.

A célzott, állapot specifikus egészségügyi beavatkozások mérsékelni hivatottak az autista gyermek tüneteinek hatását a szülői stressz-szintre (Shepherd et al., 2017). A vidéken élő családok különböző mértékben szembesülnek a mindennapi kihívásokkal a társadalmi elszigeteltségen keresztül, a kedvezőtlen mentális egészségen át, amelyek hozzájárulhatnak a stressz-szint növekedéséhez (Ault et al., 2021). Kutatásunkban a falun és kisvárosban élők havi bevétele alacsonyabb volt és kevesebb megtakarítással rendelkeztek. A tünetek súlyossága esetén a szülők céljaikért tett erőfeszítése, mentális energiájuk és motivációs erejük gyengébbnek bizonyult, mely alacsonyabb kereset esetén is igazolódott a mintában.

Malik-Soni és munkatársai (2022) a szűrőprogramokon az autista felnőttek körében alacsonyabb részvételt rögzítettek. Azon érintettek számára, akiknek az ellátás igénybevétele akadályt jelentett, több kezeletlen mentális és fizikai egészségi problémáról számoltak be. Az ellátóhely berendezései zavaró ingerforrást jelentettek a résztvevők felének, és ezzel összefüggésben a kommunikáció nehezítettségére utalt a résztvevők harmada. Vizsgálatunkban a megelőzés érdekében a résztvevők harmada költött termékekre, egészségügyi panaszok és tünetek nélkül, állapotellenőrzés céljából pedig 6,4% fordult szakemberhez. A prevenció szolgáltatások és termékek megjelenési aránya hasonló a fentebb tárgyalt kutatáshoz azzal a különbséggel, hogy gyermekek esetén a szülők szerepe

a szolgáltatások igénybevétele során még jelentősebb. Az igénybe vett ellátás több mint 70% esetén nagyon jelentős stresszt generált.

### **Következtetések**

Az eredmények értékeléséhez a kutatás limitációinak összegzése elhanyagolhatatlan szempontot jelent. A vizsgálat célirányos mintavételi eljárással, alacsony elemszámmal valósult meg, mely okból adódóan a kutatás eredményei nem általánosíthatók az autizmus spektrumzavarokkal élő személyek hazai populációjára. Az eredmények értelmezését az új koronavírus járvány helyzetével összhangban is tárgyalni szükséges, mert az adatfelvétel a pandémia időszakában zajlott. A kitöltők pszichés jólléte, az egyén kognitív folyamatai, a személyes motivációk, valamint a hozzátartozót ez időszakban ért erős környezeti hatások is az ellátás értékelésének szubjektivitására adhattak okot. A kitöltésből adódó és a mérőeszköz alkalmazásából eredő torzítások, a válaszadókat ért egyéb hatások, illetve a kérdések egyedi értelmezése mind-mind befolyásolhatták az eredményeket.

A vizsgálat korlátain túlmenően világszerte kutatott téma a fogyatékosági csoportok anyagi helyzetének, és ezen belül is az autista gyermeket nevelő családok és felnőttek kiadásainak, anyagi biztonságának és javainak, valamint az egészségügyi ellátásuk jellemzőinek vizsgálata. Az érintett populációt kedvezőtlen anyagi körülmények jellemzik, amely komorbid állapot fennállása esetén még markán-

sabb nehézségeket okoz. Vizsgálatunkból a családok anyagi viszonyai, a segítség igénybevételének nehézségei és a jogsérelmek is körvonalazódnak. További kutatásokat igényelhet azonban az egészségügyi ellátás eseteinek objektív értékelése, a nehézségek tematikus feltárása és a segítségadás módjainak konkrét azonosítása az ellátott képességeihez illeszkedően, a személy speciális igényeinek megfelelően. Az autista személy kiadásainak és ellátási folyamatának vizsgálatán kívül globális perspektívákat kell előtérbe helyezni, a család többi tagjának szociodemográfiai jellemzőit, mentális egészségét és jóllétét is fókuszba helyezni, mert a nemzetközi irodalmak alapján ezen tényezők is jelentősen befolyásolhatják az ellátások igénybevételét. Mindenképpen górcső alá kell vetni a jogsértő esetek vizsgálatát az esetleges fogalmi különbségek tisztázásával és a jogsértő magatartás megelőzésének lehetőségeit is tárgyalni szükséges.

### **Köszönetnyilvánítás**

Szeretnénk köszönetünket kifejezni a Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola számára, hogy támogatták a kutatás lebonyolítását és megjelenését.

### **Hivatkozások**

American Psychiatric Association (Ed.). (2022). *Neurodevelopmental Disorders*. In M. First (Ed.) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (pp. 211-232). American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/>

[appi.books.9780890425787.x01](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210)  
[Neurodevelopmental Disorders](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210)

Antezana, L., Scarpa, A., Valdespino, A., Albright, J., & Richey, J. A. (2017). Rural Trends in Diagnosis and Services for Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*, 8, 590. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00590>

Ault, S., Breitenstein, S. M., Tucker, S., Havercamp, S. M., & Ford, J. L. (2021). Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Rural Areas: A Literature Review of Mental Health and Social Support. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 229-239. [10.1016/j.pedn.2021.06.009](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.06.009)

Benevides, T. W., Lee, J., Nwosu, N. A., & Franks, J. (2019). Understanding the family impact of autism spectrum disorder in a racially and ethnically diverse sample: findings from the national survey of children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 23(7), 951-960. [10.1007/s10995-018-02724-x](https://doi.org/10.1007/s10995-018-02724-x)

Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: a review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. [10.3109/01612840.2015.1116030](https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030)

Brookman-Frazee, L., & Koegel, R.L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195-213. [10.1177/10983007040060040201](https://doi.org/10.1177/10983007040060040201)

Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp,

M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721. [10.1001/jamapediatrics.2014.210](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210)

Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. [10.1016/j.psychres.2016.05.016](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016)

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. *Practice Innovations*, 5(2), 150-164. <https://doi.org/10.1037/pri0000121>

Ginn, N. C., Clionsky, L. N., Eyberg, S. M., Warner-Metzger, C., & Abner, J.-P. (2017). Child-directed interaction training for young children with autism spectrum disorders: parent and child outcomes. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(1), 101-109. [10.1080/15374416.2015.1015135](https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1015135)

Gosling, C. J., Cartigny, A., Mellier, B. C., Solanes, A., Radua, J., & Delorme, R. (2022). Efficacy of psychosocial interventions for Autism spectrum disorder: an umbrella review. *Molecular Psychiatry*, 27(9), 3647-3656. [10.1038/s41380-022-01670-z](https://doi.org/10.1038/s41380-022-01670-z)

Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Re-*



- search*, 50(12), 970–976. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
- Helkkula, A., Buoye, A. J., Choi, H., Lee, M. K., Liu, S. Q., & Keiningham, T. L. (2020). Parents' burdens of service for children with ASD – implications for service providers. *Journal of Service Management*, 31(5), 1015–1039. <https://doi.org/10.1108/JOSM-01-2020-0011>
- 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. *Family Process*, 59(2), 636–650. [10.1111/famp.12432](https://doi.org/10.1111/famp.12432)
- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K., & Scahill, L. (2017). Teaching parents behavioral strategies for autism spectrum disorder (ASD): effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031–1040. [10.1007/s10803-017-3339-2](https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2)
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229–241. [10.1016/j.rasd.2009.09.009](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009)
- Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J., & Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Research*, 91(5), 1028–1035. [10.1038/s41390-021-01465-y](https://doi.org/10.1038/s41390-021-01465-y)
- Martos, T., Lakatos, C., & Tóth-Vajna, R. (2014). Psychometric properties of the Hungarian version of the Adult Hope Scale (AHS-H). *Mentálhigiéné És Pszichoszomatika*, 15(3), 187–202. <https://doi.org/10.1556/Mental.15.2014.3.2>
- Matin, B. K., Byford, S., Soltani, S., Kazemi-Karyani, A., Atafar, Z., Zereshki, E., Soofi, M., Rezaei, S., Rakhshan, S. T., & Jahangiri, P. (2022). Contributing factors to healthcare costs in individuals with autism spectrum disorder: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 22(1), 604. [10.1186/s12913-022-07932-4](https://doi.org/10.1186/s12913-022-07932-4)
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Boisclair, W. C., Ashkenazy, E., & Baggs, A. (2012). Comparison of healthcare experiences in autistic and nonautistic adults: A cross-sectional online survey facilitated by an academiccommunity partnership. *Journal of General Internal Medicine*, 28(6), 761–769. [10.1007/s11606-012-2262-7](https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-7)
- Posar, A., & Visconti, P. (2019). Long-term outcome of autism spectrum disorder. *Turkish Archives of Pediatrics*, 54(4), 207–212. [10.14744/TurkPediatriArs.2019.16768](https://doi.org/10.14744/TurkPediatriArs.2019.16768)
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2873–2900. [10.1007/](https://doi.org/10.1007/)



[s10803-019-04014-z](#)

Shepherd, D., Landon, J., & Goedeke, S. (2017). Symptom severity, caregiver stress and intervention helpfulness assessed using ratings from parents caring for a child with autism. *Autism*, 22(5), 585–596. [10.1177/1362361316688869](https://doi.org/10.1177/1362361316688869)

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? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(2), 281-291. [10.1111/1460-6984.12440](https://doi.org/10.1111/1460-6984.12440)

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. [10.1002/aur.2696](https://doi.org/10.1002/aur.2696)

Zerbo, O., Qian, Y., Ray, T., Sidney, S., Rich, S., Massolo, M., & Croen, L. (2018). Health care service utilization and cost among adults with autism spectrum disorders in a U.S. integrated health care system. *Autism in Adulthood*, 1(1), 18–27. [10.1089/aut.2018.0004](https://doi.org/10.1089/aut.2018.0004)