

Dr hab. prof. UKSW Elżbieta Greszta <https://orcid.org/0000-0002-9236-0745>*

Dr hab. prof. UKSW Maria Ryś <https://orcid.org/0000-0003-4287-1261>*

Mgr Paulina Trębicka <https://orcid.org/0000-0003-3705-5294>*

**Instytut Psychologii*

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego

w Warszawie

Mgr Lidia Hoffer-Buczowska <https://orcid.org/0000-0002-2760-1960>**

***Zakład Karny w Iławie, Oddział Zewnętrzny w Działdowie*

Poczucie więzi ze współmałżonkiem a poziom stresu i wypalenie się sił psychicznych u rodziców dzieci z autyzmem

The sense of bond with the spouse and the level of stress and burnout
of their mental powers in parents of children with autism

<https://doi.org/10.34766/fetr.v41i1.239>

Abstrakt: W niniejszym artykule zaprezentowano wyniki badań, których celem było sprawdzenie, czy istnieje związek między poziomem poczucia więzi ze współmałżonkiem a stresem rodzicielskim u rodziców dzieci cierpiących na autyzm oraz ich zespołem wypalania się sił psychicznych. Autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwoju o znacznym nasileniu dysfunkcji, dotyczących wielu obszarów funkcjonowania psychicznego dziecka. Zaburzenia autystyczne charakteryzują się upośledzeniem zdolności uczestniczenia w relacjach międzyludzkich, opóźnieniem lub brakiem rozwoju komunikacji werbalnej i niewerbalnej. Stąd wychowywanie dziecka z autyzmem jest poważnym wyzwaniem dla rodziców. Badania 42 rodziców wychowujących dziecko ze zdiagnozowanym autyzmem przeprowadzono Skalą Więzi Małżeńskiej Szopińskiego, Kwestionariuszem Zasobów i Stresu QRS Holroyda oraz Skalą Wypalenia Sił Rodziców Hoffer. Wyniki badań wskazują, że silna więź między małżonkami może buforować wpływ stresujących czynników, związanych z opieką nad dzieckiem z autyzmem. Z badań wynika, że współdziałanie może stać się najważniejszym czynnikiem konstytuującym więź małżeńską, niwelującym źródła stresu, obniżającym jego poziom. Badania wskazują na to, że poziom przeżywanego stresu rodzicielskiego ma związek z wypaleniem się sił psychicznych rodziców, co oznacza, że zbyt silny stres może prowadzić do poważnych konsekwencji w postaci wypalenia.

Słowa kluczowe: dziecko z autyzmem, wypalenie się sił psychicznych, więź w małżeństwie

Abstract: This article presents the results of research aimed at checking whether there is a relationship between the level of sense of bond between spouses, parental stress in parents of children suffering from autism and their psychological burnout syndrome. Autism is a holistic development disorder with significant levels of dysfunction affecting many areas of the child's mental functioning. Autistic disorders are characterized by impaired ability to participate in interpersonal relationships, delay in or lack of the development of verbal and non-verbal communication. Raising a child with autism is a serious challenge. The study of 42 parents raising a child diagnosed with autism was conducted with the Szopiński Marriage Bond Scale, QRS Holroyd's Resources and Stress Questionnaire and the Hoffer Parental Burn Scale. Research suggests that a strong bond between spouses can buffer the impact of stressful factors associated with caring for a child with autism. Research shows that cooperation can become the most important factor constituting a marriage bond, eliminating sources of stress, and

reducing its level. Research indicates that the level of parental stress is related to the burnout of parents' psychological forces.

Keywords: child with autism, burn out of mental strength, bond in marriage

1. Wprowadzenie

W niniejszym artykule zaprezentowano wyniki badań, których celem było sprawdzenie, czy istnieje związek między poziomem poczucia więzi ze współmałżonkiem a stresem rodzicielskim u rodziców dzieci cierpiących na autyzm oraz ich zespołem wypalania się sił psychicznych.

Autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwoju o znacznym nasileniu dysfunkcji, dotyczących wielu obszarów funkcjonowania psychicznego dziecka. Zaburzenia autystyczne charakteryzują się upośledzeniem zdolności uczestniczenia w relacjach międzyludzkich, opóźnieniem lub brakiem rozwoju komunikacji werbalnej i niewerbalnej jako alternatywnego sposobu porozumiewania się oraz występowaniem ograniczonych, stereotypowych wzorców aktywności, zachowania i zainteresowań (Pisula i Omelańczuk, 2020).

Ponieważ wychowywanie dziecka z autyzmem jest wielkim wyzwaniem dla rodziców, stąd też więź pomiędzy rodzicami i ich wzajemne wsparcie wydają się mieć kluczowe znaczenie w przeżywaniu stresu oraz przeciwdziałaniu wypalaniu się ich sił psychicznych.

1.1. Stres rodzicielski w opiece nad dzieckiem z autyzmem

Pierwsze reakcje rodziców na diagnozę autyzmu u dziecka bywają skrajne i ujmowane jako: „koniec marzeń”, „koniec radości”, „koniec przyszłości”, „koniec życia” (Mrugalska, 1988). Badania nad rodzicami skupiają się głównie na negatywnych konsekwencjach opieki nad dzieckiem z autyzmem, takich jak: stres rodzicielski, przeciążenie, wypalenie, zespół utraty sił, lęk, depresja (za: Pisula, 2012).

Jedną z dwóch głównych teorii wyjaśniających wpływ zaburzeń rozwoju dziecka na funkcjonowanie rodziców, to koncepcja tzw. „żałoby”. Zakłada się, że w procesie adaptacji rodziców do opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, występują analogicznie, jak w przypadku żałoby trzy fazy: (1) faza szoku; (2) faza dezorientacji i (3) faza stopniowej adaptacji (Solnit i Stark, 1961, za: Pisula 2007a).

Druga koncepcja – „chronicznego smutku” – neguje, że dochodzi do pozytywnej adaptacji rodziców, tj. akceptacji upośledzenia dziecka (Olshansky, 1962; za: Pisula 2007a). Późniejsze badania nie potwierdziły jednak tej teorii i pokazały, że w procesie adaptacji większość rodziców radzi sobie ze stresem opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi. Badania wskazują, że w ciągu pierwszych dwóch lat od diagnozy aż 75% rodziców osiąga stan

akceptacji, niemniej 25% z nich - nadal przeżywa depresję, lęk, bądź odczuwa inne negatywne skutki (Andreica-Săndică i inni, 2011, Pozo, Sarriá, Brioso, 2014).

Poziom stresu u rodziców dzieci z autyzmem jest znacznie wyższy w porównaniu z rodzicami dzieci, których problemy zdrowotne mają inną przyczynę niż autyzm (m.in. Holroyd, McArthur, 1976, Konstantareas, Homatidis, 1989, Tomanik, Harris, Hawkins, 2004, Pisula, 2007b).

Przyczyny nasilonego stresu rodzicielskiego związanego z autyzmem ich dzieci, przypisuje się specyfice tego zaburzenia, które charakteryzuje się deficytem oznak więzi, niedostatkiem oczekiwanej efektywności oddziaływań wychowawczych, wymogiem stałej uwagi skierowanej na dziecko i innymi specyficznymi problemami (Woodgate, Ateah, Secco, 2008). Ponadto, niejednokrotnie występuje - wyczerpujące siły psychiczne rodziców - poczucie winy, poczucie krzywdy oraz brzemie odpowiedzialności za los dziecka po osiągnięciu przezeń dorosłości i obawy dotyczące jego przyszłości po śmierci rodziców (Bernheimer, Weisner, 2007, Osborne, Reed, 2010, Tehee, Honan, Hevey, 2009). Nierzadko pojawiają się u tych rodziców stany bezradności oraz przekonanie o braku kompetencji rodzicielskich (Lecavalier, Leone, Wiltz, 2006). Doświadczają też często oni poczucia osamotnienia, izolacji społecznej i niezrozumienia (Woodgate i in., 2008).

Konsekwencjami stresu rodzicielskiego może być przeciążenie, wypalenie się sił rodziców (Pisula, 2012), lęk, depresja (Shtayermman, 2013) oraz inne problemy zdrowotne (Griffith, Hastings, Nash, Hill, 2010; Hartley Barker, Seltzer, Greenberg, Floyd, 2011). W badaniach zaobserwowano różnice międzypłciowe w odniesieniu do nasilenia i skutków stresu. Hartley i in. (2018) stwierdzili, że wysoki poziom stresu rodzicielskiego zmniejsza zasoby emocjonalne matek. Langley, Totsika i Hastings (2017) udowodniły, że matki dzieci z ASD doświadczają więcej objawów depresji w porównaniu z ojcami.

1.2. Wypalenie się sił u rodziców dzieci z autyzmem w ujęciu Ruth Sullivan

Długotrwałe doświadczanie stresu może wpłynąć na powstanie u opiekunów zespołu utraty sił, inaczej zwanym zespołem wypalenia się sił. Zjawisko wypalenia początkowo związane było głównie ze specyficznymi, obciążającymi warunkami pracy, u osób pracujących z innymi ludźmi, szczególnie w zawodach związanych z niesieniem pomocy, takich jak pielęgniarka, nauczyciel, psycholog, lekarz, terapeuta. Obserwuje się je jednak również u osób opiekujących się przewlekle chorymi lub niepełnosprawnymi członkami rodziny. Na problem wypalania się sił u rodziców dzieci niepełnosprawnych pierwsza zwróciła uwagę Ruth Sullivan, matka dziecka z autyzmem (Sullivan i in., 1979).

Sullivan ze współpracownikami opracowali koncepcję zespołu wypalania się sił u rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju. Autorzy ci zwrócili uwagę na poważne problemy tych rodziców, takie jak poczucie „schwywania w pułapkę”, poczucie samotności i

izolacji, braku wystarczającej pomocy ze strony innych (także instytucji), przeżywanie frustracji, poczucia beznadziejności, bezradności i braku perspektyw, a także przeświadczenie o braku odpowiednich kompetencji rodzicielskich w odniesieniu do dziecka z deficytami rozwojowymi. Sullivan i współpracownicy wskazują, że jeśli tego typu stany długotrwanie towarzyszą opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym, to w końcu dochodzi u ich opiekunów do wyczerpania fizycznego i psychicznego, który prowadzi do zespołu wypalenia się sił (tamże).

Sullivan i in. (1979) zdefiniowali zespół wypalenia jako wyczerpanie psychicznych i/lub fizycznych sił, w wyniku przeciążenia długotrwałą, intensywną opieką nad dzieckiem. Rodzice doświadczają osamotnienia, izolacji, mają poczucie beznadziejności wysiłków podejmowanych w celu poprawy funkcjonowania dziecka. Tracą siły, motywację do opieki, a w skrajnych przypadkach tracą wręcz chęć wychowywania dziecka. Doświadczają uczuć rezygnacji, braku energii, rozproszenia sił i poczucia przeciążenia, a nawet zupełnego wyczerpania. Głównym powodem wystąpienia tego zespołu u rodziców jest brak odpoczynku. Nierzadko nikt nie może zastąpić ich w zajmowaniu się dzieckiem, stąd też istnieje konieczność działania bez chwili wytchnienia. Podjęcie pracy zawodowej przez obydwój rodziców jest często niemożliwe, zazwyczaj to matki podporządkowują całe swoje życie opiece nad dzieckiem. Kolejnym, wymienianym przez Sullivan powodem utraty sił jest poczucie braku pomocy, osamotnienia i wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka. Ważny czynnik dotyczy także odczuwanego przez rodziców braku umiejętności radzenia sobie z opieką (tamże).

1.3. Więź małżeńska rodziców dzieci z autyzmem a ich stres rodzicielski

1.3.1. Znaczenie więzi małżeńskiej

Więź pomiędzy małżonkami jest elementem scalającym związek, warunkiem zdrowia psychicznego męża i żony, jak i ich pełnego funkcjonowania w społeczeństwie (Szopiński, Szopińska, 1980, s. 93).

R. Sabatelli i J. Pearc, na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań, wyodrębnili czynniki o największej wadze dla stworzenia satysfakcjonującej relacji małżeńskiej. Wyróżnili oni przede wszystkim miłość, kładąc szczególny nacisk na jej okazywanie, zaangażowanie w małżeństwo, wzajemny szacunek oraz zaufanie. Podkreślali także znaczenie chęci słuchania partnera będącej składnikiem empatii, efektywnej komunikacji, czy też brak destrukcyjnej zazdrości, która wypływa z braku zaufania (za: Nęcki, 1993, s. 219).

Natomiast J. Szopiński (1973) analizuje tworzenie się więzi ujmując ją jako osobową relację na trzech poziomach: emocjonalnym, poznawczym i dążeńiowym, pozostających

w sprzężeniu zwrotnym. Wynikiem tego sprzężenia zwrotnego jest rozwój współodczuwania, współrozumienia i współdziałania (tamże, s. 28-34)¹.

Porozumienie emocjonalne między małżonkami jest pierwszym - w zakresie chronologii związku - i najsilniej odczuwanym składnikiem ich więzi. Jest to rodzaj aktywnego, spontanicznego uczestniczenia w wewnętrznym życiu uczuciowym drugiej osoby. W tym zakresie ważna jest czułość, troska o zaspokojenie emocjonalnych potrzeb i współodczuwanie stanów psychicznych małżonka, co sprzyja poczuciu bezpieczeństwa i akceptacji oraz zaufaniu, które jest szczególnie ważne w rozwoju prawidłowych relacji. Korelatem o największym znaczeniu jest empatia, która umożliwia partnerom partycypowanie w przeżyciach małżonka na poziomie równorzędnego uczestnika, nie zaś jedynie obserwatora czy nawet towarzysza. Znajomość specyfiki odczuwania partnera, jego historii i związanych z nią uwarunkowań reagowania i intensywności postrzegania, pełne wrażliwości rozumienie, umożliwiają stworzenie głębokiej więzi emocjonalnej, która ma znaczenie dla ich rozwoju osobowego. Więż ta i siła przeżyć na tej płaszczyźnie wpływa na dynamikę rozwoju związku na pozostałych wymiarach: intelektualnym i działaniowym, stanowiąc dla nich swoisty kontekst (Ryś, 1999; por. także: Sitarczyk, Waniewski, 2002a i b).

Współodczuwanie wymaga wrażliwości, spostrzegawczości oraz pewnego poziomu doświadczenia i współdziałania, a także określonego poziomu inteligencji (tamże, s. 60-61).

W bliskich związkach kluczową rolę odgrywa uczucie dojrzałej miłości pomiędzy partnerami. E. Fromm (1992, s. 6) ujmuje ją jako głębokie zjednoczenie dwóch osób z zachowaniem ich integralności i indywidualności. Jako podstawowe składniki miłości wyróżniał: troskę, poczucie odpowiedzialności, poszanowanie i poznanie.

M. Plopa (2002) podkreśla znaczenie intymności, w której ważną rolę odgrywa empatia i zaufanie stanowiące podstawę budowania bliskości (tamże, s. 22). Plopa (2005), powołując się na badania Englanda i Farkasa, podkreśla jako niezbędne doświadczenie empatii przed zawiązaniem się relacji intymności, bowiem tylko uzyskanie wyraźnego potwierdzenia zrozumienia pozwala na rozwój zaufania.

Zaangażowanie w intymność wymaga jednak odwagi i gotowości podjęcia ryzyka, jakie wiąże się z ujawnieniem siebie. Problemem mogą stać się różnego typu doświadczenia z przeszłości, szczególnie z okresu dzieciństwa, który jest znaczący dla tworzenia się określonego schematu przywiązania (Plopa, 2005).

Natomiast współrozumienie obejmuje sferę intelektualną relacji małżeńskiej, która pozwala na dzielenie się spostrzeżeniami, doświadczeniami i refleksjami, a także motywuje do rozwoju poznawczego oraz umożliwia dostrzeganie i poszukiwanie rozwiązań

¹ Analizując zagadnienia więzi pomiędzy małżonkami M. Ryś (1999) zwraca uwagę na znaczenie bliskości. Małżonków może łączyć silna więź, ale mogą nie odczuwać bliskości. Stąd też bliskość implikuje siłę związku, w jakim pozostają ze sobą partnerzy danej relacji i wyraża się w intensywności postawy wobec męża lub żony w zakresie takich wymiarów jak: porozumienie w sferze intelektualnej, emocjonalnej i działaniowej.

problemów. Współrozumienie to warunek do rozwoju autentycznego kontaktu osobowego (Ryś, 1999).

Do podejmowania tak bliskiego kontaktu z drugim człowiekiem niezbędne jest posiadanie pewnych cech osobowościowych, takich jak na przykład otwartość psychiczna (Nęcki, 1993), zdolność do ujawniania siebie, zaufanie i dyskrecja (Rostowski, 1987), wrażliwość, a także pewien poziom inteligencji (Ryś, 1999). Bliskość między małżonkami w sferze poznawczej zakłada porozumienie na poziomie schematów postrzegania świata oraz sposobów rozumowania umożliwiające podjęcie bezpośredniego kontaktu intelektualnego. Jest podstawą podobieństwa w zakresie światopoglądu, tak ważnego dla stworzenia satysfakcjonującej relacji małżeńskiej w zakresie fundamentalnych wartości wyznaczających kierunek ustalania zasad wspólnego życia. Umożliwia wymianę spostrzeżeń i refleksji oraz ma wielką rolę dla komunikacji, także w przypadku zaistnienia konieczności rozwiązywania problemów (tamże).

Komunikacja między małżonkami zakłada nie tylko chęć przekazywania i odbioru informacji, ale szczególne uwzględnianie interesów partnera oraz przekonanie o jego dobrych intencjach (Nęcki, 1993, s. 168).

Bliskość w zakresie poznawczym, dzięki poprawnie przebiegającej komunikacji, umożliwia małżonkom budowanie dogłębnej więzi intelektualnej, skutkującej otwartością na partnera również w czasie konfliktów oraz gotowością podejmowania konwersacji na różne tematy. Nieustanne aktualizowanie tej więzi, dokonujące się na drodze wymiany refleksji i poglądów, pozwala na osiągnięcie satysfakcjonującej zgodności w kwestiach światopoglądowych i materialnych. Wszystko to składa się na intensyfikację poczucia jedności małżonków i pewność słuszności powziętej decyzji o wspólnym życiu (Ryś, 1993, 1994).

Efektom istnienia współodczuwania i współrozumienia w małżeństwie jest współdziałanie. Współdziałanie małżonków umacnia, łączy i cementuje związek. Współdziałanie zakłada istnienie celu, który jest ważny dla obydwu stron. Do wyznaczenia takiego celu konieczne jest podobieństwo małżonków w zakresie oczekiwań czy cenionych wartości. Często samo życie weryfikuje i poniekąd determinuje cele, które zazwyczaj jest związane z szeroko pojętą troską o utrzymanie harmonii wewnątrz systemu rodzinnego i zaspokojeniem potrzeb domowników. Jednak małżeństwu, w którym to związku małżonkowie pokładają wiele nadziei związanych z ogólną satysfakcją z życia, niesie ze sobą pewne niepowседневne i głębokie cele, jak na przykład działania ukierunkowane na zaspokojenie potrzeby sensu życia. Współpraca wpływa korzystnie na umacnianie więzi między mężem i żoną, potęguje pozytywne odczucia solidarności i sympatii oraz partnerstwa (Ryś, 1999).

Za K. Godorowskim (1978) analizuje się trzy typy współdziałania w związku małżeńskim:

- współdziałanie partnerskie opierające się na równym traktowaniu się partnerów w

podejmowaniu decyzji, a także na wzajemnym szacunku, zaufaniu i tolerancji. Priorytetem jest wspólne dobro oraz poczucie odpowiedzialności za rodzinę.

- współdziałanie polegające na tym, iż wszelkie działania i decyzje spoczywają na jednym z partnerów, drugi natomiast się im podporządkowuje. Związek tak działający może być bardzo szczęśliwy, jeśli obie strony akceptują swoją rolę.

- współdziałanie, które opiera się na nieustannej walce o dominację w związku. Układ taki wiąże się z odczuwaniem poczucia krzywdy, a nawet wrogości (tamże, s. 205).

Badania dotyczące relacji małżeńskich wskazują na wyjątkowe znaczenie działań mających na celu wspieranie partnera, jak np. czułość, subtelność, łagodność oraz tych gestów, które świadczą o wierności, lojalności i przywiązaniu (Różańska-Kowal, 2002).

1.3.2. Stres rodzicielski u rodziców dzieci z autyzmem

Radzenie sobie ze stresem u rodziców dzieci z autyzmem wymaga przejścia przez trudny i wyczerpujący proces adaptacji, wypracowania adekwatnych strategii radzenia sobie oraz uzyskania dostępności do źródeł umocnienia (za: Pisula 2012). Głównymi źródłami umocnienia dla rodziców dzieci z autyzmem, jak wynika z badań, są: wsparcie bliskich i szersze wsparcie społeczne, wiara w Boga, stabilizacja rodziny, wiedza, samorozwój (Resch, Benz, Elliott, 2012, Pozo i inni, 2014) oraz odpowiednia reorganizacja hierarchii priorytetów i systemu wartości (King i in., 2006).

Satysfakcjonująca jakość związku rodziców może być ważnym źródłem siły w radzeniu sobie ze stresem, związanym z opieką nad dzieckiem cierpiącym na autyzm. Wiele badań pokazuje, że jakość związku małżeńskiego jest w takiej sytuacji buforem dla stresu rodzicielskiego (m.in. Dunn, Burbine, Bowers, Tantleff-Dunn, 2001; Harper, Dyches, Harper, Roper, South, 2013; Hock, Timm, Ramisch, 2012; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, Warfield, 2006; Saloviita, Italinna, Leinonen, 2003; Solomon, Chung, 2012).

Już pod koniec lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku wykazano, że zadowolenie z małżeństwa jest najważniejszym predyktorem skutecznego radzenia sobie ze stresem (Friedrich 1979; za Pisula 2012).

Z drugiej jednak strony, w rodzinach z dzieckiem cierpiącym na autyzm jakość relacji małżeńskiej może ulec pogorszeniu. Takie czynniki, jak wyczerpujący stres, intensywne negatywne emocje, przenoszenie złości i rozczarowania na partnera, obwinianie partnera, zmęczenie, napięcie, konflikty dotyczące rozbieżności metod wychowawczych, mogą prowadzić do pogorszenia jakości związku rodziców dziecka z autyzmem (Mead, 2002).

Wyniki badań z tego obszaru nie są jednak jednoznaczne. Część badaczy potwierdziło pogorszenie jakości związku. Wykazano, że poziom satysfakcji małżeńskiej zmniejsza się z czasem, a zwiększa - poziom konfliktów, pojawiają się rozwody (m.in. Shtayermman, 2013, Parker i inni, 2011). Z kolei Johnson (2012) stwierdził polepszenie

jakości związku, natomiast Brobst, Clopton, Hendrick (2009) oraz Higgins, Bailey, Pearce (2005) – odkryli małe różnice zmian w tym zakresie. Lo (2017) wykazała, że zadowolenie z małżeństwa nie różniło się u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spectrum autyzmu (ASD), w porównaniu z rodzicami dzieci prawidłowo rozwijającymi się.

Brown, Whiting, Kahumoku, Fessler, Witting, Jensen (2019) przebadali małżeństwa z dziećmi z ASD, aby sprawdzić, czy istnieje związek między ich satysfakcją małżeńską i stresem rodzicielskim a diadycznym radzeniem sobie. Diadyczne radzenie sobie jest rozumiane jako pomoc jednego partnera drugiemu, w patrzeniu na sytuację lub dziecko z innej perspektywy. Wykazano, że związek między stresem rodzicielskim i radzeniem sobie w diadzie, zależy od satysfakcji małżeńskiej. Podobne wyniki uzyskali García-López, Sarriá, Pozo, Recio (2016).

Stwierdzono międzypłciowe zróżnicowanie poziomu stresu rodzicielskiego i jego powiązania z relacją małżeńską. Badania Pisuli i Porębowicz-Dörsmann (2017) pokazały, że matki dzieci z ASD charakteryzują się wyższym poziomem stresu w porównaniu z ojcami. Garcia-Lopez i in. (2016) odkryli, że poziom adaptacji matek jest związany z ich zadowoleniem ze związku. Ponadto, poziom satysfakcji ze związku matek obniża poziom stresu rodzicielskiego u obojga rodziców i jest pozytywnie związany z dobrym samopoczuciem psychicznym ojców. U ojców predyktorem dobrego samopoczucia psychicznego jest ich satysfakcja z małżeństwa. Ich satysfakcja nie ma jednak związku z poziomem stresu rodzicielskiego. Brown i in. (2019) wskazują, że stres rodzicielski matek związany jest zazwyczaj z zachowaniem i cechami dziecka, natomiast satysfakcja małżeńska, głównie w przypadku ojców, zmniejsza odczuwane skutki związane ze stresem rodzicielskim. McKinney i Peterson (1987) udowodnili, że wsparcie ze strony partnera zmniejsza stres u matek.

2. Metoda badań własnych

Celem badań było uzyskanie odpowiedzi na pytanie, czy siła więzi małżeńskiej mierzona poziomem współodczuwania, współrozumienia i współdziałania wykazuje związek z poziomem stresu rodzicielskiego, a także czy poziom tego stresu koreluje z poziomem wypalenia sił rodziców dziecka z autyzmem. Przegląd teorii i badań wskazuje, że uzasadnione jest postawienie hipotezy zakładającej, że takie zależności zachodzą: w pierwszym związku założono, że między badanymi zmiennymi występuje zależność ujemna, a w drugim – dodatnia. Ponadto, należy przyjąć założenie, że rodzic pozostający w domu (opiekujący się bezpośrednio dzieckiem), wykazuje wyższy poziom stresu w porównaniu z rodzicem pracującym poza domem.

2.1. Opis grupy badanej

W badaniu wzięło udział 42 rodziców (21 par małżeńskich) w przedziale wieku od 29 do 53 lat, wychowujących dziecko ze zdiagnozowanym autyzmem. Średnia wieku badanych to $M=36,76$ lat ($SD=5,58$). Wśród nich było siedem par posiadających tylko to jedno dziecko, dziesięć par poza dzieckiem z autyzmem miało jeszcze jedno dziecko zdrowe, trzy pary wychowywały trójkę dzieci oraz jedna para - czworo dzieci. Pary były zróżnicowane pod względem stażu małżeńskiego. Średnia długość stażu małżeńskiego, w przedziale od 4 do 26 lat, wynosiła $M=11,2$ lat ($SD=6,47$).

2.2. Narzędzia badawcze

Badani wypełniali ankietę dotyczącą danych o wieku i stażu małżeństwa oraz danych dotyczących dziecka oraz przebiegu jego terapii. Do badań użyto trzech kwestionariuszy: Skali Więzy Małżeńskiej Szopińskiego (1980), Kwestionariusza Zasobów i Stresu QRS Holroyda (1987) oraz Skali Wypalenia Sił Rodziców Hoffer (2010).

Skala Więzy Małżeńskiej Józefa Szopińskiego (1980) składa się 60 pozycji. Rzetelność Skali liczona alfa Cronbacha wynosi 0,97. W kwestionariuszu wyodrębniono trzy podskale: współodczuwania, współrozumienia i współdziałania.

Kwestionariusz Zasobów i Stresu do badania Rodzin z Przewlekłe Chorymi lub Niepełnosprawnymi Członkami Rodziny (QRS) została opracowana przez Holroyda (1987). Skrócona wersja tej skali, w polskiej adaptacji E. Pisuli (2010), składa się z 66 pytań i służy do badania poziomu rodzicielskiego stresu. Skale częściowe dotyczą poziomu stresu związanego z 11 aspektami opieki nad dzieckiem z autyzmem (m.in. zależnością dziecka od innych osób, z zaburzeniami poznawczymi dziecka, z ograniczeniem możliwości rodziny, koniecznością zapewnienia dziecku opieki w ciągu całego życia, dysharmonią w rodzinie, brakiem osobistej satysfakcji, problemami finansowymi). Rzetelność kwestionariusza alfa Cronbacha wynosi 0,82.

Skala Wypalenia Sił Rodziców (Hoffer, 2010) zawiera 18 stwierdzeń, opisujących wskaźniki zespołu wypalenia się sił u rodziców (skala 5-stopniowa), opracowanych na podstawie teorii Sullivan i in (1979), dotyczącej tego syndromu. Zgodnie z jakościową definicją zespołu wypalenia charakteryzuje się on (1) poczuciem wyczerpania i przeciążenia; (2) poczuciem beznadziejności podejmowanych wysiłków w celu poprawy funkcjonowania dziecka; (3) poczuciem braku pomocy, osamotnienia i wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka oraz (4) odczuwaniem przez rodziców braku kompetencji i umiejętności radzenia sobie z opieką (Sullivan i in., 1979). Rzetelność skali alfa Cronbacha wynosi 0,89.

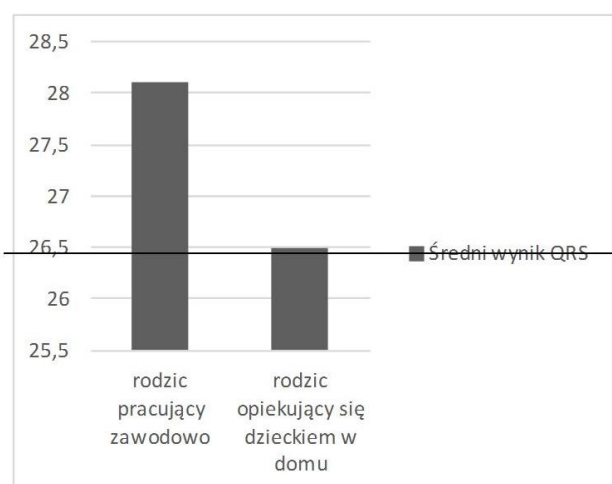
3. Wyniki

3.1. Siła więzi małżeńskiej a poziom stresu u rodziców dzieci z autyzmem

Wyniki badań wskazują na istotną statystycznie ujemną zależność między siłą więzi małżeńskiej, mierzoną Skalą Więzi Małżeńskiej (SWM) a stresem rodzicielskim, mierzonym skalą QRS. Dla tej zależności współczynnik korelacji r-Pearsona wyniósł $r=-0,41$ ($p<0,01$). Analizy statystyczne dotyczące wyników w trzech podskalach SWM pokazały istotną ujemną zależność między stresem rodzicielskim a poziomem współodczuwania ($r=-0,37$, $p<0,05$), współrozumienia ($r=-0,38$, $p<0,05$) oraz współdziałania ($r=-0,45$, $p<0,01$).

3.2. Poziom stresu rodzicielskiego u rodziców dzieci z autyzmem

Średni wynik poziomu stresu rodzicielskiego, mierzonego skalą QRS wyniósł $M=27,57$ ($SD=7,67$). Sprawdzano, czy podział ról rodzicielskich ma wpływ na poziom stresu, tj. szukano odpowiedzi na pytanie, czy rodzic zajmujący się dzieckiem w domu (nie pracujący zawodowo) jest bardziej narażony na odczuwanie stresu w porównaniu do rodzica pracującego zawodowo poza domem. Zastosowano Test t-Studenta dla grup niezależnych, gdzie zmienną grupującą była rola rodzicielska, a zmienną zależną był ilościowy wynik uzyskany w skali QRS. Wynik przeprowadzonej analizy wykazał, że różnice w poziomie stresu między grupami są nieistotne statystycznie: $T(40) = 0,638$; $p>0,05$. Osoby pracujące zawodowo uzyskały średni wynik w skali QRS, $M=28,1$, natomiast osoby zajmujące się dzieckiem w domu uzyskały średni wynik w skali QRS, $M=26,5$ (Rys. 1).

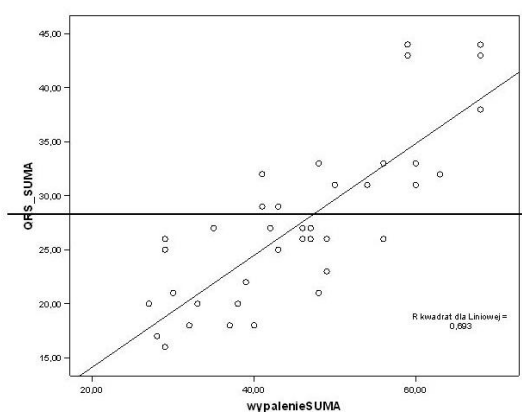


Rysunek 1. Średni wynik QRS a rola rodzicielska

Trzeba jednak podkreślić różnice w liczebności wyodrębnionych tutaj podgrup - osób zajmujących się dzieckiem w domu w analizowanej próbie było N=14, natomiast osób pracujących zawodowo było N=28. Wbrew oczekiwaniom, osoby pracujące zawodowo nie różniły się w sposób istotny statystycznie od osób zajmujących się dzieckiem w domu, pod względem odczuwanego stresu mierzonego uzyskanym wynikiem w skali QRS.

3.3. Poziom stresu a syndrom wypalenia się sił

Sprawdzono, czy istnieje związek między poziomem stresu a syndromem wypalenia się sił u rodziców dzieci z autyzmem. Przeprowadzono korelację r-Pearsona pomiędzy dwiema analizowanymi zmiennymi. Analiza wykazała statystycznie istotną dodatnią zależność: $r = 0,83$, $p < 0,01$ (Rys. 2).



Rysunek 2. Wykres rozrzutu wyników QRS i wyników Kwestionariusza Wypalenia

Przeprowadzono analizę ilościową i jakościową wyników odnoszących się do syndromu wypalenia się sił u rodziców dzieci z autyzmem. W tabelach 1-4 podano procentowe i liczbowe rozkłady wyników, odnoszących się do osiemnastu pozycji skali - wskaźników objawów syndromu wypalenia się sił. Tabele prezentują rozkłady poszczególnych wskaźników, związanych z czterema głównymi objawami wypalenia według Ruth Sullivan.

Tabela 1 przedstawia rozkłady wskaźników poczucia wyczerpania i przeciążenia. Z analizy rozkładów poszczególnych wskaźników, przedstawionych w tabeli 1 wynika, że codzienne zajmowanie się dzieckiem powoduje emocjonalne wyczerpanie u 33,3% rodziców, 47,6% z nich nie odczuwa emocjonalnego wyczerpania. Pełnię energii odczuwa 35,7% rodziców, a jej brak - 38,1%, 9,5% rodziców stwierdza, że są u kresu wytrzymałości, 61,9% z

nich nie ma takich odczuć. Nie ma możliwości odpoczynku 35,7% rodziców, w stosunku do 59,5%, którzy na odpoczynek mogą sobie pozwolić, 21,4% czuje się przeciążonych ciągłą opieką nad dzieckiem, natomiast 69% nie czuje przeciążenia, 90,5% rodziców twierdzi, że nie staje się coraz bardziej obojętnym wobec potrzeb swojego dziecka.

Tabela 1. Procentowe i liczbowe rozkłady wskaźników poczucia wyczerpania i przeciążenia

Poczucie wyczerpania i przeciążenia	Nie lub		Trudno		Tak lub	
	zdecydowanie nie		powiedzieć		zdecydowanie tak	
1. Codzienne zajmowanie się dzieckiem sprawia, że czuję się emocjonalnie wyczerpany	47,6%	20	19,0%	8	33,3%	14
2. Czuję, że jestem pełen energii	38,1%	16	26,2%	11	35,7%	15
13. Czuję, że jestem u kresu wytrzymałości	61,9%	26	28,6%	12	9,5%	4
16. Nie mam możliwości odpoczynku od sprawowania opieki nad moim dzieckiem	59,5%	25	4,8%	2	35,7%	15
17. Czuję się przeciążony ciągłą opieką nad moim dzieckiem	69,0%	29	9,5%	4	21,4%	9
18. Myślę, że staję się coraz bardziej obojętny wobec potrzeb mojego dziecka	90,5%	38	9,5%	4	0,0%	0

Tabela 2 przedstawia rozkłady wskaźników kolejnego objawu wypalenia, tj. poczucia braku wsparcia i braku pomocy. Poczucie osamotnienia w codziennych obowiązkach, związanych z pielęgnacją dziecka jest udziałem 11,9% rodziców, zaś 78,6% - nie odczuwa osamotnienia, 21,4% z nich jest przekonanych, że współdomownicy nie rozumieją i nie doceniają ich wysiłków, 59,5% - czuje się docenianymi. Spośród badanych 69% rodziców otrzymuje od najbliższych potrzebne wsparcie w trudnych sytuacjach, 14,3% - nie. 16,7% rodziców ma przeświadczenie, że tylko i wyłącznie oni są odpowiedzialni za dziecko, zaś 81,0% ma poczucie wspólnej odpowiedzialności.

Tabela 2. Procentowe i liczbowe rozkłady wskaźników poczucia braku wsparcia i braku pomocy

Poczucie braku wsparcia i braku pomocy	Nie lub		Trudno		Tak lub	
	zdecydowanie nie		powiedzieć		zdecydowanie tak	
3. Czuję się osamotniony w codziennych obowiązkach związanych z pielęgnacją dziecka	78,6%	33	9,5%	4	11,9%	5
11. Mam odczucie, że współdomownicy nie rozumieją i nie doceniają moich wysiłków	59,5%	25	19,0%	8	21,4%	9
12. Otrzymuję od najbliższych potrzebne mi wsparcie w trudnych sytuacjach	14,3%	6	16,7%	7	69,0%	29
14. Tylko i wyłącznie ja jestem odpowiedzialny za moje dziecko	81,0%	34	2,4%	1	16,7%	7

Tabela 3 przedstawia rozkłady wskaźników poczucia braku kompetencji, umiejętności i wiedzy w radzeniu sobie z opieką nad dzieckiem cierpiącym na autyzm.

Tabela 3. Procentowe i liczbowe rozkłady wskaźników poczucia braku kompetencji, umiejętności i wiedzy

Poczucie braku kompetencji, umiejętności i wiedzy w radzenia sobie z opieką	Nie lub zdecydowanie nie		Trudno powiedzieć		Tak lub zdecydowanie tak	
4. Potrafię skutecznie uporać się z trudnymi sytuacjami w domu	9,5%	4	38,1%	16	52,4%	22
7. Nie jest dla mnie jasne jakie są prawdziwe możliwości mojego dziecka	9,5%	4	40,5%	17	50,0%	21
8. Z łatwością potrafię zrozumieć odczucia i potrzeby mojego dziecka	21,4%	9	31,0%	13	47,6%	20
9. Czasami odczuwam brak wiedzy i umiejętności potrzebnych do wychowywania mojego dziecka	31,0%	13	16,7%	7	52,4%	22
10. Czasami chciałbym otrzymać konkretne wskazówki jak postępować z moim dzieckiem	16,7%	7	9,5%	4	73,8%	31

Z analizy rozkładów wynika, że 52,4% rodziców potrafi skutecznie uporać się z trudnymi sytuacjami w domu, przeciwnego zdania jest 9,5%. Dla 50% rodziców nie jest jasne, jakie są prawdziwe możliwości ich dziecka, jedynie 9,5% badanych uważa, że zna te możliwości. 47,6% rodziców z łatwością potrafi zrozumieć odczucia i potrzeby dziecka, zaś 21,4% - twierdzi, że tych potrzeb nie potrafi zrozumieć. 52,4% rodziców czasem odczuwa brak wiedzy i umiejętności potrzebnych do wychowywania dziecka, zaś 31% - jest przekonanych, że taką wiedzę posiada. Aż 73,8% rodziców chciałoby otrzymać konkretne wskazówki, jak postępować z dzieckiem, natomiast 16,6% tego typu wskazówek nie oczekuje.

Tabela 4 przedstawia rozkłady wskaźników kolejnego z objawów wypalenia, tj. poczucia beznadziejności podejmowanych wysiłków w opiece nad dzieckiem.

Tabela 4. Procentowe i liczbowe rozkłady wskaźników poczucia beznadziejności podejmowanych wysiłków w opiece nad dzieckiem

Poczucie beznadziejności podejmowanych wysiłków w opiece nad dzieckiem	Nie lub zdecydowanie nie		Trudno powiedzieć		Tak lub zdecydowanie tak	
5. Odczuwam beznadziejność podejmowanych przeze mnie wysiłków związanych z zajmowaniem się dzieckiem	61,9%	26	23,8%	10	14,3%	6
6. Myślę, że opiekowanie się dzieckiem jest zajęciem bardzo wartościowym	9,5%	4	19,0%	8	71,4%	30
15. Mam poczucie niespełnienia	45,2%	19	28,6%	12	26,2%	11

Z analizy rozkładów wynika, że 14,3% rodziców odczuwa beznadziejność podejmowanych wysiłków związanych z zajmowaniem się dzieckiem, zaś 62% badanych nie ma poczucia beznadziejności.

Warto zauważyć, że aż 71,5% ma przekonanie, że opiekowanie się dzieckiem jest zajęciem bardzo wartościowym, zaś tylko 9,5% - tak nie sądzi. 26,2% rodziców ma poczucie niespełnienia, 45,2% czuje się kimś spełnionym.

4. Dyskusja wyników

Badania potwierdziły, że istnieje związek między poziomem więzi w małżeństwie (mierzonym poczuciem współdziałania, współrozumienia i współodczuwania) a stresem rodzicielskim u rodziców dzieci z autyzmem. Analiza statystyczna wyników wykazała ujemną zależność między badanymi zmiennymi. Otrzymane wyniki są spójne z wcześniejszymi badaniami, dotyczącymi zależności między stresem rodziców dzieci z autyzmem i jakością ich związku, czy innymi aspektami ich relacji (np. Dunn, i in., 2001; Harper, i in., 2013; Hock, i in., 2012; Kersh, i in., 2006; Saloviita, i in., 2003; Solomon, Chung, 2012). Tak więc prezentowane badania poszerzyły wiedzę o kolejne właściwości relacji między rodzicami, które mogą mediować w poziomie ich stresu, związanego z opieką nad dzieckiem z autyzmem.

W przypadku badanej grupy, największą siłą związku z poziomem stresu wykazało poczucie współdziałania, potem współrozumienia i następnie – współodczuwania. Oznacza to, że w opiece nad dzieckiem z autyzmem największą rolę w buforowaniu poziomu stresu może odgrywać współdziałanie rodziców. A zatem, dla badanych bardzo korzystna jest „relacja zadaniowa”, którą opisuje Hock i in. (2012). Badania wykazały, że średni poziom stresu rodzicielskiego jest umiarkowany, a poziom wypalenia się sił – niski, co oznacza, że większość badanych rodziców zreorganizowało swój związek w taki sposób, że stał się on efektywnym źródłem umocnienia w radzeniu sobie z wyzwaniem, jakim jest opieka nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju.

Wyniki badań własnych są kolejnymi badaniami, podważającymi zaproponowaną kiedyś koncepcję „chronicznego smutku”, która negowała, że dochodzi do pozytywnej adaptacji rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym (Olshansky, 1962; za: Pisula 2007a). Wyniki prezentowanych badań są spójne z wynikami badań Graya (2002) i Pozo, i in. (2014), którzy stwierdzili, że większość rodziców przystosowuje się do wymagań sytuacyjnych, znajduje skuteczne sposoby radzenia sobie z obciążeniami i odczuwa z czasem mniejsze natężenie stresu. Są także zbieżne z badaniami Andreica-Săndică i in. (2011), które wskazują, że w ciągu pierwszych dwóch lat od diagnozy 75% rodziców osiąga stan akceptacji. Z przeprowadzonych badań wynika, iż 71,5% rodziców ma przekonanie, że

opiekowanie się dzieckiem jest zajęciem bardzo wartościowym, 45,2% czuje się kimś spełnionym. Jedynie około 26% rodziców wykazuje nasilone objawy wypalenia.

Analiza wyników może sugerować, że podział ról, jakie pełnią rodzice (praca zawodowa vs zajmowanie się dzieckiem w domu), wbrew zakładanym hipotezom, nie ma istotnego wpływu na różnice w odczuwaniu przez nich stresu. Postawiono tę hipotezę, gdyż dotychczasowe wyniki badań potwierdzają tego typu zależność (np. Langley, Totsika, Hastings, 2017, Pisula, Porębowicz-Dörsmann, 2017). Wyniki w badanej grupie pokazały, że rodzice czynni zawodowo deklarowali nieco wyższy poziom stresu niż rodzice zajmujący się dzieckiem w domu, nie były to jednak różnice istotne statystycznie.

Podsumowanie

Więź pomiędzy małżonkami w każdej rodzinie jest istotnym elementem integrującym wspólnotę rodzinną, jednakże w rodzinie z dzieckiem chorym jest ona szczególnie istotna.

Badania, których wyniki zaprezentowano w niniejszym artykule wskazują, że silna więź między małżonkami może buforować wpływ stresujących czynników, związanych z opieką nad dzieckiem z autyzmem. Z badań wynika, że współdziałanie może być najważniejszym czynnikiem konstytuującym więź małżeńską, niwelującym źródła stresu, obniżającym jego poziom. Warto także podkreślić, że poziom przeżywanego stresu rodzicielskiego ma związek z wypaleniem się sił psychicznych rodziców, co oznacza, że zbyt silny stres może prowadzić do poważnych konsekwencji w postaci wypalenia.

Wyniki uzyskanych badań mogą być pomocne w pracy z rodzinami z dzieckiem z autyzmem. W procesie pomocy tym rodzinom można kłaść nacisk na wypracowanie umiejętności współdziałania, a także współrozumienia i współodczuwania.

Dalsze badania powinny być poświęcone wyjaśnieniu mechanizmu otrzymanego związku między zmiennymi oraz jego kierunku. Wprawdzie teorie i wcześniejsze badania w większości sugerują kierunek otrzymanego związku, mianowicie roli więzi małżeńskiej, jako buforu stresu, jednakże część badań wskazuje, że silny stres wpływa osłabiająco na jakość związku rodziców z dzieckiem z autyzmem (m.in. Shtayermman, 2013, Parker i inni, 2011). W przyszłych badaniach zasadna byłaby więc weryfikacja hipotezy o zależności kołowej: im silniejsza jest więź małżeńska, tym rodzice odczuwają mniej stresu, im rodzice odczuwają mniej stresu, tym bardziej umacnia się więź między nimi (p. teoria systemowa, de Barbaro, 1999).

Bibliografia:

Andreica-Săndică, B., Patca, S., Panaete, A., Andreica, S. (2011). The impact of autism diagnosis on the family, *Acta Medica Transilvanica*, 16(3) 478-80.

- Bernheimer, L., Weisner, T. (2007). "Let me just tell you what I do all day...": The family story at the center of intervention research and practice, *Infants and Young Children*, 20, 192-201. doi:10.1097/01.IYC.0000277751.62819.9b
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., Jensen, J. (2019). A Dyadic Model of Stress, Coping, and Marital Satisfaction Among Parents of Children With Autism, *Family Relations*, 69(1), 138-150.
- de Barbaro B. (red.) (1999). *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Fromm, E. (1992). *O sztuce miłości*, Warszawa: Wydawnictwo Sagittarius.
- García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P., Recio, P. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: The role of relationship satisfaction, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3434-3447.
- Godorowski, K. (1978). Konflikty małżeńskie: źródła i przyczyny, możliwości zapobiegania i rozwiązywania, (w:) M. Kozakiewicz, Z. Lew-Starowicz (red.), *Wychowanie. Przystosowanie do życia w rodzinie*. Warszawa: PWN.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 215-222.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610-619.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism, *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95.
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Bolt, D. (2018). Spillover of marital interactions and parenting stress in families of children with autism spectrum disorder, *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(1), 88-99.

- Higgins, D. J., Bailey, S. R., Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder, *Autism*, 9(2), 125-137.
- Hock, R. M., Timm, T. M., Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships, *Child & Family Social Work*, 17(4), 406-415.
- Hoffer L. (2010). *Siła więzi matżeńskiej a odczuwanie stresu u rodziców dzieci autystycznych* (niepublikowana praca magisterska, promotor E. Trzęsowska-Greszta), Warszawa: SWPS.
- Holroyd, J. (1987). *Questionnaire on resources and stress: For families with chronically ill or handicapped members*, Brandon: Clinical Psychology Publishing Company.
- Holroyd, J., i McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism, *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Johnson, J. (2012). Treating couples raising children on the autism spectrum: a marriage-friendly approach, *Contemporary Family Therapy*, 34(4), 555-565.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome, *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353-369.
- Konstantareas, M. M., Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Langley, E., Totsika, V., Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis, *Autism Research*, 10(7), s.1259-1268.
- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lo, P. A. (2017). *Relationship between stress, marital satisfaction, and behavior problems of parents raising a child with autism* (Doctoral dissertation), <http://scholarworks.csustan.edu/handle/011235813/1210>
- McKinney, B., Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children, *Journal of Pediatric Medicine*, 12(1), 133-150.
- Mead, D. (2002). Marital distress, co-occurring depression, and marital therapy: A review, *Journal of Marital & Family Therapy*, 28(3), 299-314.

- Mrugalska, K. (1988). Rodzice i dzieci, (w:) H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka*, 11-35., Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Nęcki, Z. (1993). *Atrakcyjność wzajemna*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Osborne, L. A., Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 405-414.
- Pisula, E. (2007a). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2007b). A comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E., Omelańczuk I. (2020). Zaburzenia ze spektrum autyzmu jako całościowe zaburzenia rozwoju, (w:) I. Grzegorzewska, L. Cierpiałkowska i A. Borkowska (red.). *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*, 293-311, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E., Porębowicz-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), s. 1-19.
- Plopa, M. (2002). Doświadczenie intymności a satysfakcja z małżeństwa, *Małżeństwo i Rodzina*, 3, 22-26.
- Plopa, M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Elbląg: Wydawnictwo Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Pozo, P., Sarriá, E., Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model, *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.
- Pużyński, S., Wciórka, J. (2000). Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. *Kraków-Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”*.
- Resch, J. A., Benz, M. R., Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis, *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 61-72.
- Rostowski, J. (1987). *Zarys psychologii małżeństwa*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Różańska-Kowal, J. (2002). Psychologiczne uwarunkowania zgodnego pożycia małżeńskiego, *Małżeństwo i Rodzina*, 1, 25-29.
- Ryś, M. (1993). Poziom zaspokojenia potrzeb w dzieciństwie a zaspokojenie potrzeb w małżeństwie, *Problemy Rodziny*, 1, 20-24.
- Ryś, M. (1994). *Konflikty w rodzinie - niszczą czy budują?* Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

- Ryś, M. (1999). *Psychologia małżeństwa w zarysie*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej
- Saloviita, T., Italinna, M., Leinonen, E. (2003) Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a double ABCX model, *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312.
- Shtayermmana, O. (2013). Stress and Marital Satisfaction of Parents to Children Diagnosed With Autism, *Journal of Family Social Work*, 16(3), 243-259.
- Sitarczyk, M., Waniewski, A. (2002a). Empatia a zadowolenie z małżeństwa, *Małżeństwo i Rodzina*, 3, 29-32.
- Sitarczyk, M., Waniewski, A. (2002b). Rola empatii w małżeństwie, *Małżeństwo i Rodzina*, 2, 23-27.
- Solomon, A. H., Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders, *Family Process*, 51(2), 250-264.
- Sullivan R. Ch., Ward D., Faragoh E., Hagamen M. B., Foster R. E., Vigna G. W. (1979), The burn-out syndrome, *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 111-126.
- Szopiński, J. (1973). Rozwój kontaktu osobowego we współczesnym małżeństwie, *Zdrowie Psychiczne*, 7, 28-34.
- Szopiński, J. (1980). Skala Więzi Małżeńskiej, (w:) Z. Ratajczak (red.), *Psychologia w służbie człowieka*, 101-109, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Szopiński, J., Szopińska, K. (1980). Satysfakcja z małżeństwa, *Novum*, 6, 88-105.
- Tehee, E., Honan, R., Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.
- Tomanik, S., Harris, G.E., Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviour exhibited by children with autism and maternal stress, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism, *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.