

SZAKDOLGOZAT

Eilingsfeld Erika

2024.



Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem

Kaposvári Campus

Neveléstudományi Intézet

Alapképzési szak

MEGKÜZDÉSI STRATÉGIÁK ÉS REZILIENCIA A SCLEROSIS MULTIPLEX-SZEL ÉLŐK SZÜLEI ÉS A MOZGÁSFOGYATÉKKAL ÉLŐK SZÜLEI KÖRÉBEN

Belső konzulens:

Klinger Csilla
mesteroktató

Belső konzulens

intézete/tanszéke:

Neveléstudományi Intézet,
Gyermeknevelési Tanszék

Készítette:

Eilingsfeld Erika

Kaposvár

2024.

MATE Szervezeti és Működési Szabályzat

III. Hallgatói Követelményrendszer

III.1. Tanulmányi és Vizsgaszabályzat

6.13. sz. függeléke: A MATE egységes szakdolgozat /
diplomadolgozat / záródolgozat / portfólió készítési útmutatója

4.2. sz. melléklete: Nyilatkozat a záródolgozat/szakdolgozat/diplomadolgozat/portfólió nyilvános hozzáféréseiről és eredetiségéről

NYILATKOZAT

a záródolgozat/szakdolgozat/diplomadolgozat/portfólió¹ nyilvános hozzáféréseiről és
eredetiségéről

A hallgató neve: EILINGSFELD ERIKA
A Hallgató Neptun kódja: 3114XR
A dolgozat címe: MEGKÜZDESI STRATÉGIÁK ÉS REZILIENCIA A
SCLEROSIS MULTIPLEX-SZEL ELŐR SZÜLETI ÉS A MOZGA'S -
2024. FOGYATEKKAL ELŐK SZÜLETI KÖRÉBEN
A megjelenés éve:
A konzulens intézetének neve: NEVELÉSTUDOMÁNYI INTÉZET
A konzulens tanszékének a neve: GYERMEKNEVELÉSI TANSZÉK

Kijelentem, hogy az általam benyújtott
záródolgozat/szakdolgozat/diplomadolgozat/portfólió² egyéni, eredeti jellegű, saját szellemi
alkotásom. Azon részeket, melyeket más szerzők munkájából vettem át, egyértelműen
megjelöltem, és az irodalomjegyzékben szerepeltettem.

Ha a fenti nyilatkozattal valótlan állítottam, tudomásul veszem, hogy a záróvizsga-bizottság a
záróvizsgából kizár és a záróvizsgát csak új dolgozat készítése után tehetek.

A leadott dolgozat, mely PDF dokumentum, szerkesztését nem, megtekintését és nyomtatását
engedélyezem.

Tudomásul veszem, hogy az általam készített dolgozatra, mint szellemi alkotás
felhasználására, hasznosítására a Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem mindenkori
szellemi tulajdon-kezelési szabályzatában megfogalmazottak érvényesek.

Tudomásul veszem, hogy dolgozatom elektronikus változata feltöltésre kerül a Magyar Agrár-
és Élettudományi Egyetem könyvtári repozitori rendszerébe. Tudomásul veszem, hogy a
megvédett és

- nem titkosított dolgozat a védelmet követően
- titkosításra engedélyezett dolgozat a benyújtásától számított 5 év eltelté után
nyilvánosan elérhető és kereshető lesz az Egyetem könyvtári repozitori rendszerében.

Kelt: 2024 év 11 hó 08 nap

Eilingsfeld Erika
Hallgató aláírása

¹ A megfelelő dolgozattípus meghagyása mellett a többi típus törlendő.

² A megfelelő dolgozattípus meghagyása mellett a többi típus törlendő.

MATE Szervezeti és Működési Szabályzat

III. Hallgatói Követelményrendszer

III.1. Tanulmányi és Vizsgaszabályzat

**6.13. sz. függelék: A MATE egységes szakdolgozat /
diplomadolgozat / záródolgozat / portfólió készítési útmutatója**

4.1. sz. melléklete: Konzulensi nyilatkozat

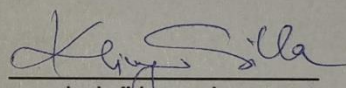
NYILATKOZAT

Eilingsfeld Erika (név) (hallgató Neptun azonosítója: B1I4XZ) konzulenseként nyilatkozom arról, hogy a szakdolgozatot áttekintettem, a hallgatót az irodalmi források korrekt kezelésének követelményeiről, jogi és etikai szabályairól tájékoztattam.

A szakdolgozatot a záróvizsgán történő védésre javaslom / nem javaslom².

A dolgozat állam- vagy szolgálati titkot tartalmaz: igen nem^{*3}

Kelt: 2024. év 11. hó 11. nap


belső konzulens

² A megfelelő aláhúzendó.

³ A megfelelő aláhúzendó.

Tartalom

1. Bevezetés.....	6
2. Szakirodalmi áttekintés	7
2.1 Fogyatékoság meghatározása	7
2.2 Sclerosis multiplex	7
2.2.1 Meghatározás	7
2.2.2 Kialakulás	8
2.2.3 Tünetek.....	8
2.2.4 Diagnosztizálása.....	8
2.2.5 Érintettek	9
2.3 Mozgásfogyatékoság	9
2.3.1 Meghatározás	9
2.3.2 Kialakulásának okai	10
2.3.3 Érintettek	10
2.4 Család.....	10
2.4.1 Stresszhelyzet	10
2.4.2 Krízishelyzet.....	11
2.4.3 Feldolgozást befolyásoló tényezők	12
2.4.4 Család megküzdési stratégiái	12
2.4.5 Reziliencia.....	14
3. Vizsgálati anyag és módszerek.....	16
3.1. Kutatási célok és kérdések	16
3.1.1. A kutatás célja	16
3.1.2. A kutatás kérdései	16
3.2. Kutatási módszerek	16
3.2.1 A kutatás körülményei	17
4. Kérdőív bemutatása.....	17

4.1 Adatok elemzése	17
4.1.1 Demográfiai adatok	17
4.1.2 Családi kapcsolatok változása a betegség/fogyatékoság kialakulása után	22
4.1.3 Gyászfolyamat szakaszai és megküzdési stratégiák.....	26
4.1.4 Reziliencia területei.....	32
5. Kutatási kérdések megválaszolása, javaslattevél	37
6. Összefoglalás.....	42

1. Bevezetés

Mindig nehéz, amikor egy új élethelyzet alakul ki a családok életében, legyen szó gyermekszületésről, balesetről, betegségről vagy akár halálról. Ez kifejezetten igaz, amikor az életünk nem úgy alakul, mint ahogy elterveztük. Ilyen eset lehet például, amikor a gyermek valamilyen fogyatékkal szülei vagy később válik azzá, vagy amikor kialakul egy krónikus betegség, amire nincs ellenszer. Az ilyenkor kialakuló krízishelyzet és gyászfolyamat nagymértékben hozzájárul a család további működéséhez, de legfőképpen az, hogy hogyan birkózunk meg a kialakult helyzettel.

Ebből kifolyólag találtam fontosnak megvizsgálni egy krónikus betegség (sclerosis multiplex) és egy fogyatékoság (mozgásfogyatékoság) után kialakult élethelyzetet. Szakdolgozatomban ezt a két területet két csoportra bontom és az érintettek szüleire fókuszálok. A célom, hogy feltérképezsem ezeknek az embereknek a megküzdési stratégiáit és rezilienciáit, amelyekből olyan információk derülnek ki, hogy ők hogyan dolgozzák fel az élet adta nehézségeket és ez miként befolyásolja a család mindennapjait.

Dolgozatomban olyan kérdésekre keresem a választ, hogy hogyan alakultak a családi viszonyok a betegség/fogyatékoság kialakulása után, milyen összefüggések vannak a gyászfolyamatok és a megküzdési stratégiák között, mik a különbségek a két csoport megküzdési stratégiái között, illetve a családi reziliencia mely területei emelhetők ki a két csoportnál, melyek segítenek feldolgozni a traumát.

2. Szakirodalmi áttekintés

2.1 Fogyatékoság meghatározása

„Az egészség a teljes fizikai, szellemi (mentális) és társadalmi (szociális) jólét állapota, nem csupán a betegség, illetve a képességsökkenés hiánya.” (2011. évi CXCV. tv. a nemzeti köznevelésről) Azonban mi a helyzet a fogyatékosággal? Hogyan lehet meghatározni a fogyatékoság fogalmát? Laki Ildikó tanulmányából az derül ki, hogy a fogyatékoságnak számos meghatározása létezik. Mind országoként, mind tudományáganként eltér, éppen ezért a német Egészségügyi és Szociális Biztonsági Minisztérium összegyűjtötte az Európai Unióban lévő országok meghatározásait. Minden definíció más, azonban mindegyik lényege valamiféle visszamaradottság. (Laki, 2013.)

A fogyatékoságot meg lehet közelíteni gyógypedagógiai, pszichológiai, pedagógiai, szociológiai vagy orvosi szempontból. Ezek közül a gyógypedagógiát emelném ki, ami összefügg az orvosi értelmezéssel. Kétféle definíciót is olvashatunk. Az egyik így hangzik: „Olyan organikus zavar (a központi idegrendszer zavara, valamelyik érzékszerv, a beszéd- vagy mozgásrendszer zavara), amely egész életen át fennmarad és visszafordíthatatlan.” (Laki, 2013. 81.p.) Gordosné Szabó Anna pedig így fogalmazta meg: „A fogyatékoság károsodásokat, a tevékenység akadályozottságát és a részvétel korlátozottságát felölelő gyűjtőfogalom.” (Laki, 2013. 81.p.)

A fogyatékkal élő embereket minden területen másképp nevezik. „Az egészségügyben a beteg, az oktatásban a sajátos nevelési igényű megfogalmazás, a foglalkoztatásban pedig jogszabályi értelemben a megváltozott munkaképességű munkavállaló kifejezés az irányadó.” (Horváthné idézi Laki, 2013. 81.p.)

2.2 Sclerosis multiplex

2.2.1 Meghatározás

„A sclerosis multiplex (SM) a központi idegrendszer krónikus, autoimmun eredetű megbetegedése, amely [...] fizikális, kognitív és pszichés tünetekkel jár.” (Iljicsov és mtsai, 2021. 746. p.)

2.2.2 Kialakulás

A betegség kialakulásának okai ismeretlenek, azonban erős feltételezések vannak arra, hogy az autoimmunitás áll a háttérben, mely következhet genetikai, illetve környezeti tényezőkből együttesen. Kialakulásának háttérében állhat herpeszvírus (Epstein–Barr-vírus, Human Herpesvirus 6), fertőzés vagy baktérium. Ez utóbbinál a *Helicobacter pylori* nevű baktérium alacsony száma vagy a *Chlamydia pneumoniae* nevű baktérium megléte okozhatja, mely krónikus fertőzéseket okoz. Erre azonban nincs elég bizonyító adat, tehát a sclerosis multiplex kialakulási körülményei a mai napig kérdésesek az orvosok számára. (Mariano és mtsai, 2019.)

A sclerosis multiplex kialakulása során sérül a központi idegrendszer fehérállománya. A betegséget 4 csoportra bontották: a relapszáló-remittáló SM, a progresszív-relapszáló SM, az elsődleges progresszív SM, illetve a másodlagos progresszív SM. (Sami és mtsai, 2018.)

2.2.3 Tünetek

A scleris multiplexnek számos tünete van, amit elsődleges, másodlagos és harmadlagos tünetekre bontanak le. Elsődlegeshez soroljuk a érzékszervi zavarokat (mint például zsibbadás, bizsergés, viszketés, égő érzés), a járási nehézségeket (mint a fáradtság, gyengeség, görcsösség, egyensúlyvesztés vagy remegés), a különböző látásproblémákat (ilyen a homályos és a kettőslátás, valamint szemmozgás közbeni fájdalom), a bél- és húgyúti működési zavarokat (székrekedés és a húgyhólyag működési zavara), a kognitív és érzelmi károsodásokat (ezek a tanulási problémák és a depresszió), illetve a szédülést és a szexuális problémákat. Ezen felül előfordulhatnak még nyelési rendellenességek, beszédproblémák és légzési nehézségek is, azonban ezek ritkábban alakulnak ki. (Nazem és mtsai, 2017.)

Másodlagos tünetek lehetnek a húgyúti fertőzések, az inaktivitás és a mozgásképtelenség. A harmadlagos tüneteknél előfordulhatnak szociális, szakmai és pszichológiai szövődmények, valamint a depresszió. (Nazem és mtsai, 2017.)

2.2.4 Diagnosztizálása

A sclerosis multiplexet nagyon nehéz diagnosztizálni, ugyanis ezek a tünetek könnyen összetéveszthetők más betegségekkel. A betegség megállapításához klinikai, képalkotó eljárási, illetve laboratóriumi leletekre van szükség. (Csépany, 2018.)

A betegséget a relapszusok (romlás, visszaesés) és a léziók (sérülés, hibás működés) alapján állapítják meg. Ehhez William Ian McDonald írt egy szempontrendszert, amit McDonald-kritériumoknak nevezünk. Ezek a következőképpen néznek ki: akkor beszélünk mindenképpen SM-ről, ha 2 vagy több relapszust és 2 vagy több léziót tapasztaltak, vagy ha 2 vagy több relapszus és 1 lézió mellett más SM-re utaló jelek merültek fel. Azonban vannak olyan esetek, amikor nem lehet egyértelműen megállapítani a betegséget, ilyenkor további vizsgálatokra van szükség. Példának okáért, ha 2 vagy több relapszus és 1 lézió (egyéb betegségre utaló jel nélkül) áll fenn, akkor térbeli disszeminációt (DIS), vagy MR-vizsgálatokat végeznek. Ha 1 relapszust és 2 vagy több léziót tapasztaltak, abban az esetben időbeli disszemináció (DIT), MR-vizsgálat vagy a liquorban megtalálható oligoclonalis gammopathia (OGP) jelenléte szükséges. Amennyiben 1 relapszust és 1 léziót figyeltek meg, akkor DIS és DIT is szükséges. Ha nem tapasztaltak relapszust, de a betegségre utaló neurológiai tünetek merülnek fel, abban az esetben olyan vizsgálatokat végeznek, amikből kiderül, hogy az agy bizonyos részei károsodtak-e (1 vagy több góc alakult ki) vagy a gerincvelőben létrejött-e 2 vagy több góc. (Csépany, 2018.)

2.2.5 Érintettek

Egy 2023-as tanulmány szerint hazánkban körülbelül 10 000 embert érint a sclerosis multiplex, ami az össznépesség ezrede. Európában 690 000, míg az egész világon 2,3 millió ember él ezzel a betegséggel. (Bencsik és mtsai, 2023.)

2.3 Mozcásfogyatékcosság

2.3.1 Meghatározás

Az 1998. évi XXVI. törvény szerint mozgásfogyatékkal élőknek nevezhető az a személy, aki „helyváltoztatása a jogszabályban meghatározott segédeszköz állandó és szükségszerű használatát igényli, vagy a jogszabály szerinti mozgáskorlátozottsága miatt állapota segédeszközzel eredményesen nem befolyásolható”. (1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról)

2.3.2 Kialakulásának okai

A mozgásszervi fogyatékkal élőket két csoportra lehet bontani: a testi fogyatékkal élőkre valamint a mozgássérültekre. Testi fogyatékosokról abban az esetben beszélünk, amikor fejlődési rendellenességek vagy baleset következtében alakul ki a mozgásban diszfunkció. Mozcássérültnek hívjuk azokat a személyeket, akik idegrendszeri problémával küzdenek (bénulás, hűdés, túlmocgás, csökkent mozgáskéesség). (Tóth, 2015.)

Tehát háromféle képpen alakulhat ki mozgásszervi fogyatékoság: fejlődési rendellenesség esetén, baleset miatt vagy idegrendszeri probléma következtében.

2.3.3 Érintettek

A KSH adatok alapján 2022-ben 112 914 ember vallotta magát mozgáskorlátozottnak Magyarországon. Ez a szám kevesebb, mint az elmúlt években, tehát csökkent a számuk. (KSH, 2023.) Európában csaknem 101 millió ember élt valamilyen fogyatékosággal 2022-ben (Európai Tanács), azonban hogy ebből mennyi a mozgássérültek száma, arról nem találtam adatot. Globálisan a fogyatékkal élők száma meghaladta az egymilliárdot, azonban arról nem készült statisztika, hogy ebből mennyi a mozgásfogyatékkal élők száma. (Migration data portal, 2023.)

2.4 Család

A családnak több szerepe is lehet a társadalomban: biológiai, gazdasági, társadalmi szerep. Bológiai szerep alatt a családfenntartást és a család gyarapodását értjük. A gazdasági szerep az anyagi háttérrel és a háztartás vezetését takarja. A társadalmi szerep pedig a szocializációt, a társadalomba való beilleszkedést, illetve a magatartásmintákat jelenti.(Giczi, 2023.) Ezek alapján a gazdasági és a társadalmi funkciók egy fogyatékkal élő vagy egy krónikus betegnél kiemelt szerepet töltenek be, ugyanis ők jobban rá vannak szorulva a családjuk segítségére.

2.4.1 Stresszhelyzet

Egy gyermek születése már önmagában elég nagy stresszt vált ki a szülőkből, azonban egy fogyatékkal élő vagy krónikus beteg gyermek érkezése ezt csak fokozza. Ilyen esetben megváltoznak a család rövid és hosszútávú céljai, csökken a szabadidő és énidő hossza és lere-

dukálódnak ennek lehetőségei. A szülők nem tudnak olyan szinten a munkára fókuszálni, legtöbb esetben az egyik félnek ott kell hagynia az állását, viszont az anyagi terhek növekednek, akár a ház akadálymentesítése vagy a gyógyszerek miatt. (Kis, 2016.)

Ilyenkor felmerül a kérdés, hogy vállaljanak-e még gyermeket (Kis, 2016.), ugyanis megváltozik a szülők viszonya és a szülők kapcsolata az egészséges gyermekkel. A fogyatékkal vagy krónikus betegséggel élő gyermeket az egészséges testvér minden életszakaszban más-hogy dolgozza fel. Kisgyermekkorban a testvérféltékenység a mérvadó, hiszen nem tudnak annyi időt szentelni neki, ugyanis a beteg gyermek elveszi a szülők minden figyelmét és energiáját. A serdülőkorban az élethelyzeti krízisek mellett meg kell küzdeni a stigmával, amit testvére miatt „ráragasztanak”. Felnőttkorban a szülők feladata tudatosítani gyermekükben, hogy nem az ő feladata ellátni testvérüket, de a feladatvállalásban és az anyagiakban segítséget nyújthat. A szülők kapcsolata a tévhittel ellentétben megerősödik, kivéve abban az esetben, ha a kapcsolatuk már a gyermek születése előtt is instabil volt, mert olyankor a házasság válással végződik. (Radványi, 2013.)

Hogy milyen mértékben borul fel a családi egyensúly, azt több minden befolyásolhatja. Példának okáért a betegség, fogyatékoság kezdetétől, súlyosságától, kimenetelétől, a terápiák mennyiségétől, az otthoni ápolás mértékétől, a betegség, fogyatékoság szembetűnőségétől, a gyermek nemétől, az anyagi háttértől, illetve a szülők iskolázottságától is függ. (Giczi, 2023.)

A családok ilyenkor elszigetelődnek, amit a környezet hozzáállása vált ki. Ennek egyik oka lehet, hogy ezek a családok rosszabb körülmények között élnek (Giczi, 2023.), viszont a stigmák és az előítéletek is előidézhetik ezt (Kis, 2016.), amit az emberek érzékenyítésével és a családoknak való segítségnyújtással lehetne mérsékelni. Ebben a szakembereknek és a társadalomnak is nagy szerepe lenne. (Horváth, 2019)

2.4.2 Krízishelyzet

A krízis eredeti jelentése lehet fordulat, vagy válság. A válság egy olyan folyamat, amely a pusztulás felé halad. Ezt csak válságkezeléssel lehet megelőzni, amihez szükség van minden erőforrásra és kreativitásra. A válságnak kétféle kimenetele lehet, vagy a megsemmisülés, vagy a fellendülés. (Tóth, 2012.)

„Krízisállapot akkor alakul ki, ha a megjelenő új élethelyzet (például felnőttkorba lépés, nyugdíjazás, gyermekszületés, stb.) által okozott nehézségekkel, kihívásokkal vagy egy hirtelen

bekövetkező veszteségélménnyel, traumával (baleset, betegség, erőszak, stb.) nem tud a személy hatékonyan megküzdeni, a rendelkezésre álló és mozgósított erőforrások kezdenek kiapadni, illetve a megfelelő megküzdési stratégiák nem elérhetőek számára.” (Bóna, 2015. 125.p)

2.4.3 Feldolgozást befolyásoló tényezők

Számos tényező befolyásolja a feldolgozás folyamatát. Ebbe beletartoznak mind a gyermek jellemvonásai, mind a szülő személyisége, életkora és iskolai végzettsége. A család típusa, bevétele és értékrendszere is hozzájárul ehhez. Mindemellett a környezet a családhoz való viszonyulása is befolyásolja a feldolgozást, valamint az is, hogy milyen módon kapják meg az információt és közlés utáni sokkos állapot kezelésétől. (Kis, 2016.)

Fogyatékos gyermek születésénél egy gyászfolyamat indul el a család minden tagjánál, ugyanis gyászolják azt az életet, amit elképzeltek az ép gyermekkel. Csakhogy ez a gyász más, mint amikor elveszítünk egy szerettet, mert abban az esetben segít a feldolgozásban a sok szép közös emlék. Ilyenkor, amikor a szülők elképzeltek egy ideális családképet, összeomlik ez a kép és minden nap szembe kell nézniük ezzel a veszteséggel. Ez a gyászfolyamat némileg eltér a halál által kiváltott gyászfolyamattól. Míg az utóbbinál a tagadás, düh, alkudozás, depresszió és elfogadás az öt szakasz, addig Schmutzler szerint sérült gyermek születésénél a bizonytalanság, bizonyosság, lázadás, egyezkedés a sorssal, szomorúság és az aktív, tudatos elfogadás a fő szakaszok. (Mező K., Mező F., 2017.)

2.4.4 Család megküzdési stratégiái

A megküzdés, másnéven coping „a stresszel, traumával, nehéz élethelyzetekkel való megküzdés stratégiái.” (Martin, József, Klinger, 2015. 102.p.) A sikeres megküzdés három komponensből tevődik össze. Ezek a család egyéni jellemzői, a környezete és annak szociális támogatása. Ezek önmagukban is elősegíthetik a fejlődést, de a három együttesen nagyobb eséllyel vezet pozitív kimenetelhez. (Kis, 2016.)

Támogatás alatt értjük a kulturális rutint, aminek hiányában a szakember feladata ilyen helyzetben ellátni a családot tanácsokkal. Ezenkívül a környezeti támogatás közé sorolhatjuk az érzelmi támogatást, az instrumentális támogatást (információátadás, tanácsadás, feladatok

ellátása, gyermekfelügyelet), illetve a szociális elvárások közvetítését. Ezek közül az elsőt az informális, a továbbiakat pedig a formális támogatás közé soroljuk. (Kis, 2016.)

Ezek mellett fontos, hogy a család tagjai is támogassák egymást, és harmonikus kapcsolat legyen közöttük. Elengedhetetlen a megfelelő kommunikáció és talán a legfontosabb a házastársi kapcsolat. (Kis, 2016.)

A megküzdésnek három szintjét különböztetjük meg, ezek a megküzdés, a védekezés, illetve a töredékképzés. A *megküzdés* lehet érzelmi (azon belül is pozitív vagy negatív) és kognitív. A pozitív érzelmi megküzdés a pihenés, barátokkal való találkozás vagy különböző hobbi, negatív érzelmi megküzdésnél pedig az ember különféle drogokhoz nyúl vagy állandóan sopánkodik. A kognitív megküzdés több fokozatból áll. Ezek a késleltetés, az információk gyűjtése, valamint a helyzetmegoldási kísérletek. Utóbbiból alakul ki a probléma végső megoldása. (Martin, József, Klinger, 2015.) Ez a coping legmagasabb szintű technikája.

A következő szint, a *védekezés* során az egyének eltorzítják a valóságot különböző elhárítási mechanizmusok segítségével, amik nem a tényleges problémamegoldást segítik elő, hanem az én-identitás megtartását. Anna Freud kilenc ilyen elhárító módot sorolt fel, amik a regresszió, elfojtás, reakcióképzés, izoláció, projekció, introjekció, szublimáció, önmaga ellen fordulás és ellentétbe fordítás, meg nem történtté tétel. Az utolsó szint a *töredékképzés*. Ilyenkor az ember teljesen átírja a valóságot, ami pszichés betegeknél több ideig áll fent, mint egészséges társaiknál. (Martin, József, Klinger, 2015.)

Továbbá nagymértékben befolyásolja a feldolgozást a szembesülés módja és annak körülményei. Fontos lenne, hogy a pszichológusok minden szülő és ép testvér(ek) számára tudjanak biztosítani mentálhigiénés támogatást, azonban ez a mai magyar társadalomban lehetetlen mind az anyagiak, mind a szolgáltatás elérése miatt. A szakemberek feladata nemcsak a tanácsadás, hanem az információk átadása akár többször is, hogy a szülők pontosan tisztában legyenek a diagnózissal, és a teendőikkel. Fontos, hogy az atipikusan fejlődő gyermek negatív tulajdonságai mellett megismerje a családdal a pozitív tulajdonságokat is. Egy erős, összetartó család a sikeres megküzdés után még szorosabb viszonyt fog ápolni egymással és ez nemcsak a családi működésre lesz hatással, hanem az egyén fejlődéséhez is hozzájárul. (Kis, 2016.)

2.4.5 Reziliencia

A reziliencia fogalma változott az idő múlásával. A pszichológiában eleinte „kivételes és meglepő fejlődési vonásként azonosították, amely csak egyes különleges személyekre jellemző” (Kóródi, Szabó, 2019. 528.p.), majd később megjelent az úgynevezett innát reziliencia kifejezés, ami azt jelenti, hogy már gyermekkorban elkezdődik a különböző helyzetekhez való alkalmazkodás. (Kóródi, Szabó, 2019.) Ezt követte az multidimenzionális szemlélet, ami szerint három tényező alkotja a rezilienciát. Ezek az egyén személyisége (kognitív képességek fejlettsége, érzelmi konstrukció, tehetség kibontakoztatása, önbizalom, küllem, hit, optimizmus), és annak szűkebb környezete (családi védőfaktorok, megfelelő anya-gyermek kapcsolat, anya iskolai végzettsége), illetve tágabb környezete (iskolai és közösségi élet). (Bandi és mtsai, 2019.)

Egy gyermek születése előidézhethet a családban stresszt vagy mentális betegségeket. Ámde, ha sérült gyermek érkezik a családba, az növeli ezek kockázatát. Ilyenkor a gyermek terápiás ellátást kap és szükség esetén a család többi tagja is. A szülők terápiájának a célja az adott helyzethez való alkalmazkodás, amit szülői rezilienciának hívunk. Ehhez külső és belső tényezők is hozzájárulhatnak. Külső tényező lehet társadalmi támogatás, míg belső lehet a pozitív észlelés, a megküzdési stílus és a hatékonyság. (Suzuki és mtsai, 2013.) Azonban nemcsak az egyéni segítségnyújtás a fontos, hanem a család kollektív támogatása. (Kis, 2016.)

Ha egy személy már megélt egy adott helyzetet, megküzdött egy adott traumával, megtapasztalt egy adott konfliktust, azt az élete későbbi szakaszaiban is hasznosítani tudja, amely kihat a mentális és pszichés egészségre és a személy attitűdjére. (Bandi és mtsai, 2019.)

„A családi reziliencia elmélet egy olyan pozitív pszichológiai megközelítés, mely azt keresi, mitől tudnak egyes családok jobban megküzdenni bizonyos nehéz élethelyzetekkel, mitől tudnak a nehézségből megerősödve és újrarendeződve felemelkedni.” (Papp, 2021., 22. p.) Tehát a családi reziliencia nem az egyéni megküzdésre törekszik, hanem arra, hogy a családi szerkezet úgy szerveződjön át, hogy az a későbbiekben a rövid- és a hosszútávú rezilienciára is hatással legyen. Ez annak köszönhető, hogy a traumák, konfliktusok az egész család működésére hatással vannak. (Lakatos, Pál, 2018.)

A családi rezilienciát is több tényező befolyásolja, csakúgy, mint az egyéni rezilienciát. Előbbibe tartoznak a hozzátartozók támogatása, a családi identitás, továbbá a családi történetek. Ezenfelül a családi babonák, a szervezési mintázatok, illetve a kommunikációs és problémamegoldási képességek. Ezek mind interakcióban vannak egymással és krízishelyzetben ezekből

merítenek erőt a megküzdéshez. Amellett fontos, hogy ne veszítsék el a reményt, valamint az optimizmus is fokozza a pozitív kimenetelt. Ez utóbbi fejleszthető és elsajátítható, ami pedig az önbecsülésre, különböző készségekre és kitartásra lehet fejlesztő hatással. A belső tényezők mellett a külső tényezők is fontos szerepet játszanak, amik a barátok, a környezeti példa, valamint a normák. (Lakatos, Pál, 2018.)

A fejlődési rendellenességgel születő gyermek által kiváltott stressz és mentális betegség a reziliencia után átalakulhat krónikus szomorúsággá. Ebből azt a következtetést vonták le, hogy a szülői reziliencia és a krónikus szomorúság között nincs összefüggés. (Suzuki és mtsai, 2013.)

3. Vizsgálati anyag és módszerek

3.1. Kutatási célok és kérdések

3.1.1. A kutatás célja

Kutatásom célja a sclerosis multiplex-szel, illetve a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek elfogadási folyamatának különbségét vizsgálni.

Ez a családi kapcsolatok változását foglalja magába, hogy ezeknek a szülőknek miként változott a kapcsolatuk a család többi tagjával, illetve ők hogyan viszonyultak a szülőkhöz. Továbbá a betegség/fogyatékoság által kiváltott gyászfolyamatok és a megküzdési stratégiák közötti összefüggések vizsgálata is egy megfigyelési szempont. Ezenfelül a sclerosis multiplex és a mozgásfogyatékoság megküzdési stratégiái közötti különbséget szeretném vizsgálni. Emellett a reziliencia azon tényezőit kutatom, amelyek ebben a két esetben segítik a család fejlődését.

3.1.2. A kutatás kérdései

Kutatásom során a következő kérdésekre szeretnék választ kapni:

1. Hogyan változott a családi kapcsolat a betegség/fogyatékoság kialakulása után?
2. Mi az összefüggés a gyászfolyamatok különböző szakaszai és a megküzdési stratégiák között a sclerosis multiplex-szel élők szüleinél és a mozgásfogyatékkal élők szüleinél?
3. Mi a különbség az sclerosis multiplex és a mozgásfogyatékoság megküzdési stratégiái között?
4. A családi rezilienciának mely területei jelentősek a sclerosis multiplex-szel élők szüleinél vagy a mozgásfogyatékosággal élők szüleinél?

3.2. Kutatási módszerek

Kutatásomban primer kvantitatív módszert alkalmaztam. Ezek közé sorolhatók a megkérdezés, megfigyelés és kísérlet. Az általam választott módszer a megkérdezés volt, amit egy saját készítésű kérdőív segítségével valósítottam meg. Választásom oka az volt, hogy minél több szülőhöz eljusson a kérdőív, ezáltal pontosabb képet kapva a témával kapcsolatban.

3.2.1 A kutatás körülményei

A kutatás 2024. október 03. lett megosztva a közösségi médiában, ahol a kitöltők egy online kérdőív segítségével tudtak választ adni a feltett kérdésekre. A kérdőívet a Pegapoll honlapján készítettem el. A célcsoport azok a szülők voltak, akiknek gyermekük vagy sclerosis multiplex-szel, vagy mozgásfogyatékkal él. Kezdetben lassan gyűltek a kitöltések, ezért igyekeztem minél több platformon megosztani, aminek köszönhetően több kitöltés gyűlt össze. A közösségi médiában számos csoportban megosztottam a kérdőívet, illetve néhány egyesületet is felkértem a kutatás támogatására (pl. Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége, Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány, Mozgáskorlátozottak Csongrád Megyei Egyesülete, Mozgássérültek Budapesti Egyesülete stb.) A kutatást 2024.10.22-én zártam le.

4. Kérdőív bemutatása

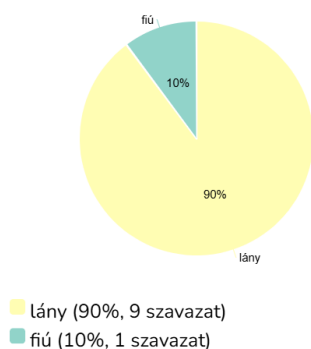
A kérdőívet összesen 38 ember töltötte ki, melyből nyolcan félbehagyták a kitöltést, így csak 30 releváns választ sikerült összegyűjteni.

4.1 Adatok elemzése

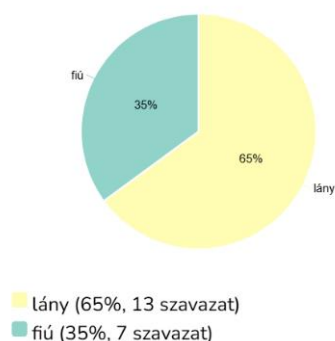
4.1.1 Demográfiai adatok

A válaszadók *nemek* szerinti megoszlása a 1. és a 2. számú ábrán látható.

1. sz. ábra: Nemek eloszlása a sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinél
(saját forrás)



2. sz. ábra: Nemek eloszlása a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinél
(saját forrás)

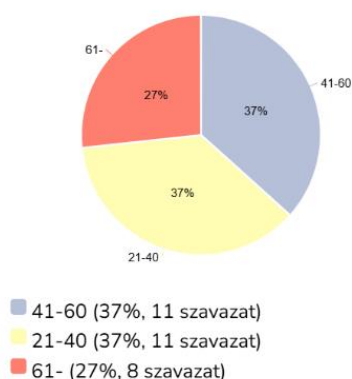


A diagramon megfigyelhető, hogy 1 sclerosis multiplex-szel élő gyermek édesapja és 9 ugyanilyen betegséggel élő gyermek édesanyja töltötte ki a kérdőívet. A többi kitöltő mozgásfogya-tékkal élő gyermek szülője volt, melyből 7 édesapa és 13 édesanya.

A kitöltők *életkor* szerinti megoszlása a 3. számú ábrán látható.

3. sz. ábra: Életkor eloszlása a kitöltők között

(saját forrás)

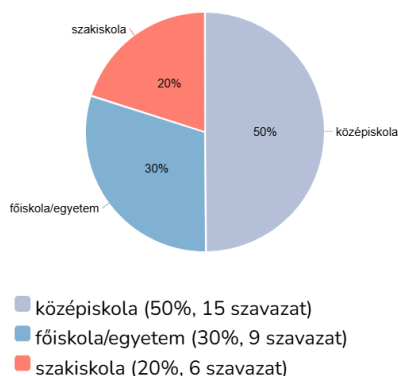


Az életkorokat az életszakaszok függvényében adtam meg: 20 éves kor alatt, 21-40 éves kor (fiatal felnőttkor), 41-60 éves kor (érett felnőttkor), illetve 60 év felett (időskor). 20 éves kor alatt voltak kitöltők, míg 11 fiatal felnőtt, 11 érett felnőtt és 60 időskorú személy töltötte ki a kérdőívet.

A megkérdezettek *iskolázottság* szerinti megoszlását a 4. számú ábra segítségével lehet bemutatni.

4. sz. ábra: Iskolázottság eloszlása a válaszadók között

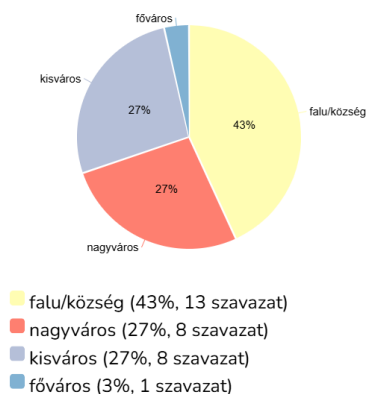
(saját forrás)



A válaszokból kiderül, hogy a kitöltők között csak közép, és felsőfokú végzettséggel rendelkezők vannak.

Az 5. számú ábrán a szülők *lakóhelyi* megoszlása látható.

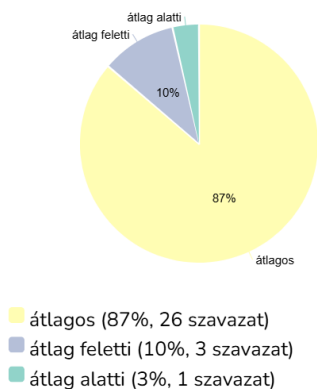
5. sz. ábra: A szülők lakhely szerinti eloszlása
(*saját forrás*)



A diagram szerint a válaszadók 43%-a (13 fő) él faluban vagy községben, 54%-a (16 fő) kis- vagy nagyvárosban és csupán 3%-a (1 fő) él a fővárosban.

A kitöltők *anyagi háttere* szerinti megoszlását a 6. számú ábra segítségével lehet bemutatni.

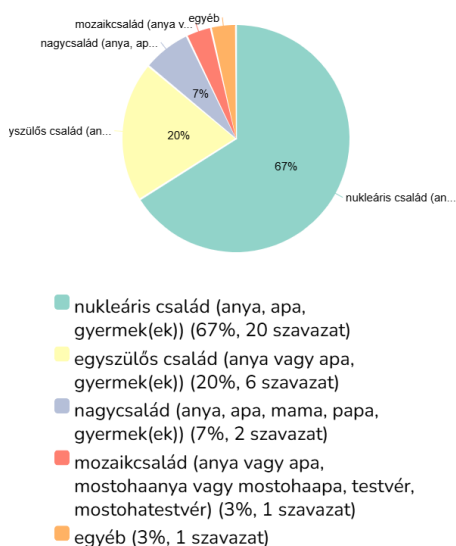
6. sz. ábra: A kereset szerinti eloszlás a megkérdezettek között
(*saját forrás*)



A válaszadók 87 %-a vallotta azt, hogy átlagos a keresete, míg 10% írta azt, hogy átlag feletti és 3% az átlag alatti választ jelölte.

A kitöltők *családtípus* szerinti megoszlását a 7. számú ábra segítségével lehet bemutatni.

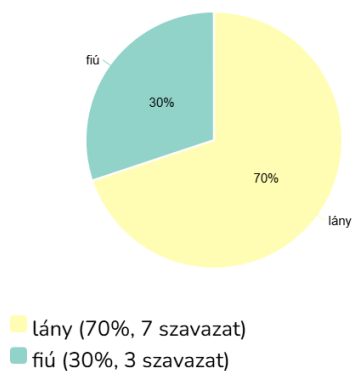
7. sz. ábra: A családmódel szerinti eloszlás a megkérdezettek között
(*saját forrás*)



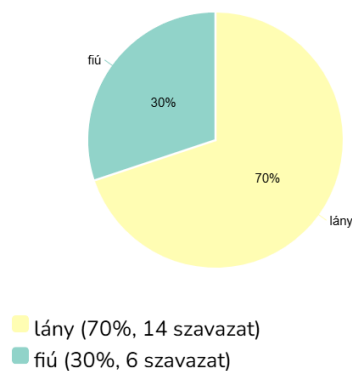
A megkérdezettek közül 20 személy él nukleáris családban, 6 ember egyszülős családban, ketten élnek nagycsaládban, 1 személy jelölte be a mozaikcsaládot, 1 szülő pedig az egyéb választ lehetőséget választotta, melyben kifejtette, hogy gyermekük már nem lakik velük.

A 8. és 9. ábra a beteg/fogyatékkal élő gyermek neme szerinti megoszlását ábrázolja.

8. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek neme
(*saját forrás*)



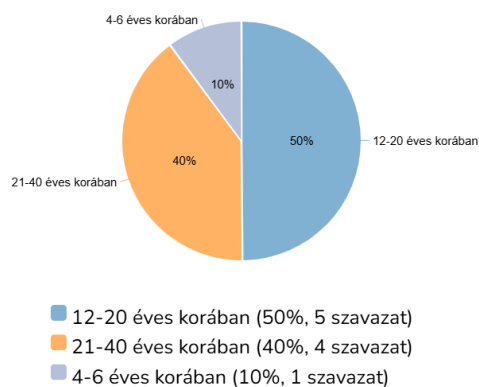
9. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek neme
(*saját forrás*)



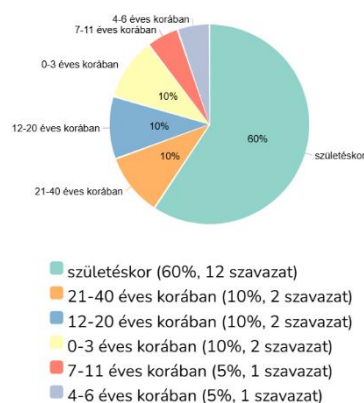
A diagramokon látható, hogy mindkét csoportban pontosan ugyanolyan arányban oszlanak el a nemek: 70% lány és 30% fiú.

A 10. és 11. ábra azt mutatja be, hogy mikor lett beteg/fogyatékkal élő a gyermek.

10. sz. ábra: Betegség kezdete a sclerosis multiplex-szel élő gyermekeknél
(saját forrás)



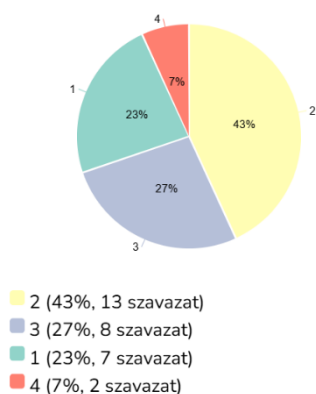
11. sz. ábra: Fogyatékoság kezdete a mozgásfogyatékkal élő gyermekeknél
(saját forrás)



Az ábrákat megvizsgálva megfigyelhetjük, hogy a sclerosis multiplex leginkább tinikorban (50%) és fiatal felnőttkorban (40%) alakul ki, de érkezett egy olyan válasz is, hogy óvodáskorban jelent meg ez a betegség. A 11. ábrán láthatjuk, hogy a kitöltők gyermekei különböző életkorokban váltak mozgásfogyatékkossá születéstől 40 éves korig bezárólag, de kiemelkedően magas számban vannak azok, akiknél születéskor alakult ki.

A 12. ábrán azt láthatjuk, hogy a válaszadóknak hány gyermekük van.

12. sz. ábra: A válaszadók gyermekeinek száma
(saját forrás)

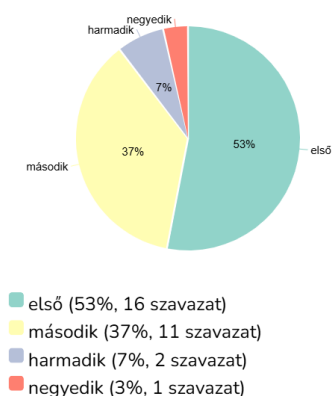


A legtöbb kitöltőnek 2 gyermeke van (13 fő), 8 személynek van 3 gyermeke, 7 ember válaszolta azt, hogy 1 gyermeke és ketten azt, hogy 4 gyermeke van.

A következő ábra azt mutatja, hogy hányadik gyermek beteg/fogyatékkal élő.

13. sz. ábra: A betegség/fogyatékoság kialakulása a gyermekek sorrendjében

(saját forrás)



A válaszok a következőképpen alakultak: 16 esetben az elsőszülött gyermek lett beteg/fogyatékkal élő, melyből 7 egygyermekes szülő, 2 kétgyermekes szülő, 6 háromgyermekes szülő és 1 négygyermekes szülő. 11 szülőnek lett a második gyermeke, míg 2 szülőnek a harmadik és egy szülőnek a negyedik gyermeke beteg/fogyatékkal élő.

4.1.2 Családi kapcsolatok változása a betegség/fogyatékoság kialakulása után

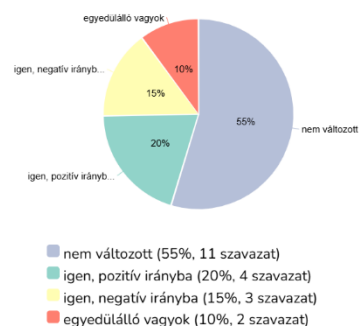
A kérdőív további kérdései arra vonatkoznak, hogy hogyan változtak a családi kapcsolatok a betegség/fogyatékoság kialakulása után. A kérdések a szülők viszonyát vizsgálja legfőképp a házastárssal, a testvérrel és a szülővel. A válaszokat 2 csoportra szedtem (1. csoport: SM-mel élő gyermekek szülei, 2. csoport: fogyatékkal élő gyermekek szülei), hogy össze tudjam hasonlítani a kapott adatokat.

Először arra kérdeztem rá, hogy milyen irányba változott a szülők kapcsolata a házastársukkal. Ezt a 14. és a 15. számú ábrán szemléltetem.

14. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek házastársi kapcsolatában megfigyelhető változások
(saját forrás)



15. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek házastársi kapcsolatában megfigyelhető változások
(saját forrás)

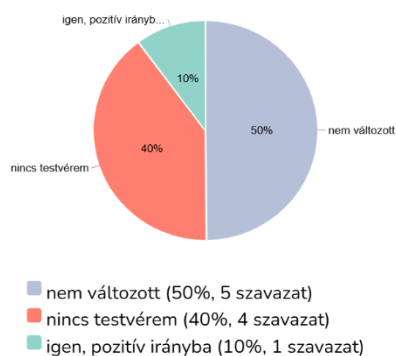


Az összes választ figyelembe véve 53% válaszolta azt, hogy nem változott a kapcsolatuk 7% azt, hogy egyedülálló, 17%-nak változott negatív és 23%-nak pozitív irányba.

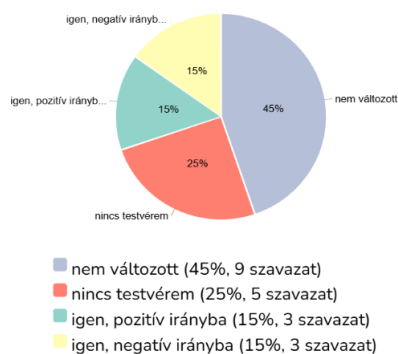
A diagramokat összehasonlítva láthatjuk, hogy nagyon hasonló eredmények jöttek ki. Az 14. ábrán pontosan a fele, míg a 15. ábrán kicsit több, mint a fele válaszolt úgy, hogy nem változott a kapcsolatuk a házastársukkal. Ez az eredmény meglehetősen meglepő, ugyanis a szakirodalmakban olvasottak alapján meg szokott változni a házastársi viszony. Hogy pozitív vagy negatív irányba változik-e, az a gyermek születése előtti kapcsolat stabilitása befolyásolja.

Ezt követően arra voltam kíváncsi, hogy hogyan változott a szülő és a testvére közötti kapcsolat. Ezt a 16. és a 17. számú ábra mutatja be.

16. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szülei és testvérük közötti kapcsolatban bekövetkezett változások
(saját forrás)



17. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szülei és testvérük közötti kapcsolatban bekövetkezett változások
(saját forrás)

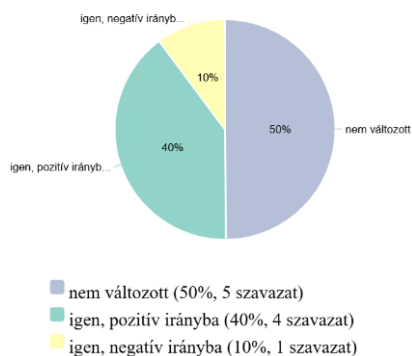


Mindent egybevetve a válaszok a következőképpen néznek ki: 47% szavazott a „nem változott” válaszra, 30%-nak nincs testvére, 13%-nak javult és 10%-nak romlott a testvérrel való kapcsolata.

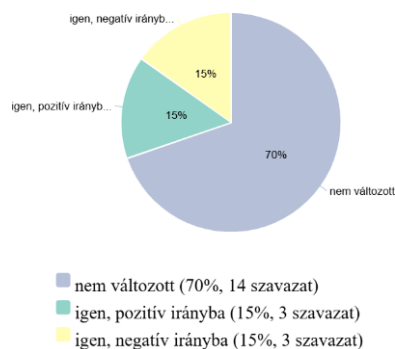
Az eredményeket megvizsgálva láthatjuk, hogy itt sem volt túl nagy eltérés a válaszok között. Azok a szülők, akiknek a gyermekei SM-mel élnek, a fele (50%) azt a választ adta, hogy nem változott a kapcsolatuk. A maradék 5 emberből 1-nek (10%) pozitív irányba változott a kapcsolata, 4 szülőnek (40%) pedig nincs testvére. A másik csoport válaszaiból az derül ki, hogy majdnem a fele (45%) kitöltőnek szintén nem változott a kapcsolata, 5 embernek (25%) nincs testvére, a maradék 30%-nak pedig változott a kapcsolata a testvérével, ami fele-fele arányban oszlik meg pozitív és negatív irányba.

Végül azt a kérdést tettem fel a kitöltőknek, hogy megváltozott-e a kapcsolatuk a szülővel, és ha igen, milyen irányban. Erre a 18. és a 19. ábra ad választ.

18. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szülei és az ő szüleik közötti kapcsolatban bekövetkezett változások
(saját forrás)



19. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szülei és az ő szüleik közötti kapcsolatban bekövetkezett változások
(saját forrás)



Összességében az az eredmény jött ki, hogy a kitöltők 63%-nak nem változott a kapcsolata a szülővel, 23%-nak pozitív, míg 13%-nak negatív irányba változott.

Csoportokra szétszedve a diagramok alapján azt lehet megállapítani, hogy a 12. ábrán a megkérdezettek 70%-nak nem változott a kapcsolata a szülővel, miközben a mozgásfogyaté-

kal élő gyermekek szüleinek 50%-a adta ugyanezt a választ. A többi kitöltőnek változott a kapcsolata: az első csoport 15%-a felelte azt, hogy pozitív és 15%-a azt, hogy negatív irányba változott. A második csoport 40%-ának javult és 10%-ának romlott a kapcsolata a szüleivel.

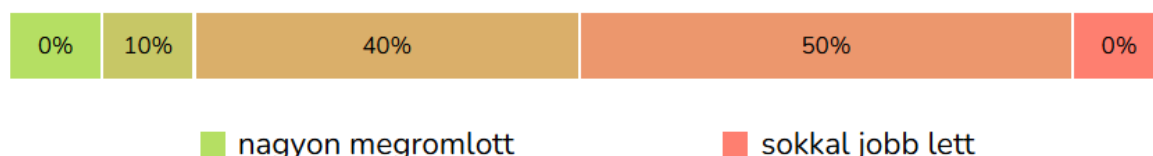
Sajnos azt a válaszlehetőséget kihagytam, hogy „a szülők már nem élnek”, így előfordulhat, hogy azok a kitöltők, akiknél ez a helyzet áll fenn, azok is a „nem változott” választ adták.

A következő kérdés az volt, hogy egy 1-5 skálán mennyire változott a kapcsolat a családtagokkal. A válaszokat egyben vizsgálva 40% válaszolta azt, hogy nem változott a kapcsolata, 20% azt, hogy kicsit romlott meg, 7% volt, akinek nagyon megromlott, 30%-nak kicsit jobb lett, míg csupán egy ember adta azt a választ, hogy sokkal jobb lett a kapcsolatuk.

A 20. és 21. ábra ugyanezt a kérdést szemlélteti 2 csoportra bontva: a sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek válaszai, illetve a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek válaszai.

20. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek a család többi tagjával való kapcsolatában bekövetkező változása egy 1-5 skálán

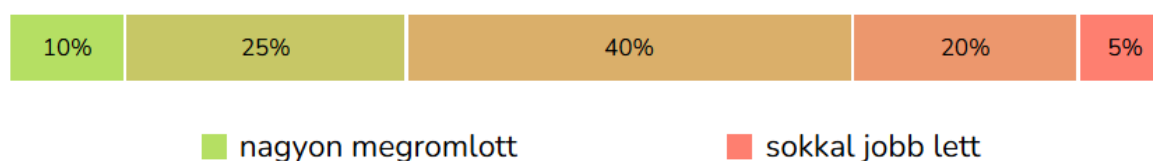
(saját forrás)



Az ábrán látható, hogy a válaszadók 40%-ának nem változott a kapcsolata a hozzátartozókkal, a többi 60% pedig eloszlik a romlás és a javulás irányába. Megfigyelhető, hogy egyik irányba se változtak jelentősen a családi viszonyok, csupán kis százalékban romlott (10%) és a válaszadók felének (50%) kismértékben javult.

21. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek a család többi tagjával való kapcsolatában bekövetkező változása egy 1-5 skálán

(saját forrás)



Az ábra alapján azt lehet megállapítani, hogy itt a szülők szintén 40%-a adta azt a választ, hogy nem változott a kapcsolat. A maradék 60%-ból 35% a negatív irányba mutat, míg 25% a pozitív irányba.

Ezt követően megkértem a kitöltőket, hogy pár szóban fejtsék ki, hogy miben változott a kapcsolatuk.

A válaszok az előzőekhez hasonlóan mindkét csoportban megosztóak voltak. Az SM-betegek szülei olyan válaszokat adtak, mint például:

- *„Sűrűbben jártunk a lányomhoz, hogy segítsük és támogassuk mindenben a család minden tagjával”*
- *„A szüleim segíteni akartak, de úgy éreztem már túl sok és nem értettek meg, így amikor szóltam nekik akkor megsértődtek és megromlott a kapcsolatunk”*
- *„Akkor eleve nem volt túl szoros a kapcsolatunk azokkal nagyon eltávolodtunk egymástól”*
- *„Sokan támogattak és próbáltak tanácsokat adni, de voltak, akikkel megromlott a kapcsolatunk”.*

A többi válasz lényege, hogy vagy összetartóbb lett a család, vagy nem változott a kapcsolatuk. A mozgásfogyatékkal élők szülei így feleltek a kérdésre:

- *„A rokonaink egy része ritkította a kapcsolattartást, amikor kiderült, hogy a fiunk beteg”*
- *„A férjemmel erősebb lett a kapcsolatunk, a család többi tagjával széthúzóbb lett.”*
- *„Nem igazán észleltem komolyabb változást. Aki elfogadta továbbra is az életünk részét képezte, aki meg nem azzal nem tartjuk a kapcsolatot, de 1-2 ember volt csak ilyen”*
- *„Szüleim távol laknak velük hasonló maradt a kapcsolat. Párom nagyon támogató. Testvérem és családja azok, akik kissé elfordultak tőlünk.”*

A többi válasz azt foglalja össze, hogy kevesebb időt tudtak együtt tölteni a családtagok, nagyobb lett az összefogás a családban, vagy ugyanolyan maradt a kapcsolat.

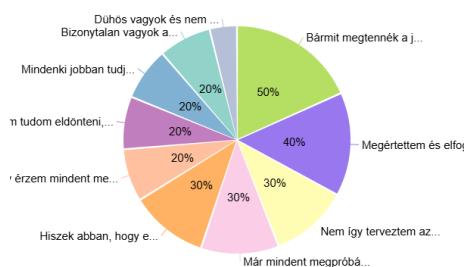
4.1.3 Gyászfolyamat szakaszai és megküzdési stratégiák

A kérdőív olyan kérdésekkel folytatódott, melyekből azt szerettem volna megtudni, hogy a kitöltők jelenleg a gyászfolyamat melyik szakaszában vannak és milyen megküzdési

stratégiákat alkalmaztak a trauma feldolgozásához. Ennél a résznél szintén 2 csoportra osztottam a válaszokat az összehasonlítás következtében.

A 22. és a 23. ábra azt mutatja be, hogy a szülők jelenleg melyik gyászfolyamat szakaszában vannak.

22. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek gyászfolyamatában megfigyelhető aktuális szakaszok
(saját forrás)



- Bármit megtennék a javulás érdekében. (50%, 5 szavazat)
- Megértettem és elfogadtam, hogy nem tudok változtatni a helyzeten. (40%, 4 szavazat)
- Nem így terveztem az életüket, ennek nem így kellett volna lennie. (30%, 3 szavazat)
- Már mindent megpróbáltunk a javulás érdekében, de nem adjuk fel, tovább próbálkozunk. (30%, 3 szavazat)
- Hiszek abban, hogy ez az állapot jobb lesz és mi is élhetünk normális életet. (30%, 3 szavazat)
- Úgy érzem mindent megtettünk, de semmi nem segített. Teljesen kilátástalan a helyzet. (20%, 2 szavazat)
- Nem tudom eldönteni, hogy mit is érzek pontosan. Az egyik pillanatban még úgy érzem van megoldás, a következőben pedig teljesen kilátástalannak látom a helyzetet. (20%, 2 szavazat)
- Mindenki jobban tudja mit kéne csinálnom, de senki sincs tisztában velem, hogy mit érzek valójában. (20%, 2 szavazat)
- Bizonytalan vagyok a jövőt illetően. (20%, 2 szavazat)
- Dühös vagyok és nem tudom elfogadni, hogy ez velünk történik. (10%, 1 szavazat)

23. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek gyászfolyamatában megfigyelhető aktuális szakaszok
(saját forrás)



- Nem így terveztem az életüket, ennek nem így kellett volna lennie. (35%, 7 szavazat)
- Bármit megtennék a javulás érdekében. (35%, 7 szavazat)
- Nem tudom eldönteni, hogy mit is érzek pontosan. Az egyik pillanatban még úgy érzem van megoldás, a következőben pedig teljesen kilátástalannak látom a helyzetet. (30%, 6 szavazat)
- Mindenki jobban tudja mit kéne csinálnom, de senki sincs tisztában velem, hogy mit érzek valójában. (30%, 6 szavazat)
- Hiszek abban, hogy ez az állapot jobb lesz és mi is élhetünk normális életet. (30%, 6 szavazat)
- Bizonytalan vagyok a jövőt illetően. (25%, 5 szavazat)
- Már mindent megpróbáltunk a javulás érdekében, de nem adjuk fel, tovább próbálkozunk. (20%, 4 szavazat)
- Úgy érzem mindent megtettünk, de semmi nem segített. Teljesen kilátástalan a helyzet. (15%, 3 szavazat)
- Megértettem és elfogadtam, hogy nem tudok változtatni a helyzeten. (15%, 3 szavazat)
- Dühös vagyok és nem tudom elfogadni, hogy ez velünk történik. (10%, 2 szavazat)

Minden szakaszhoz társítottam válaszlehetőséget: A „Bizonytalan vagyok a jövőt illetően.” a bizonytalanság szakaszához tartozik. A bizonyosság szakaszához a „Nem így terveztem az életüket, ennek nem így kellett volna lennie.” válasz társul. A lázadás szakaszához a „Dühös vagyok és nem tudom elfogadni, hogy ez velünk történik.”, az „Úgy érzem az én hibám, hogy ez

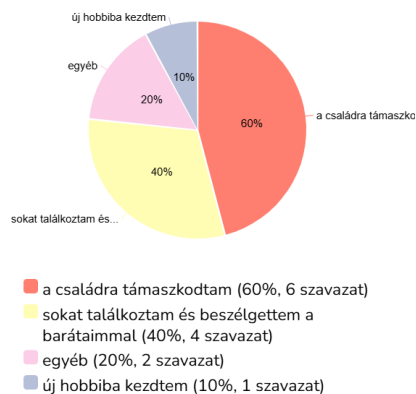
történt a gyermekemmel.” és a „Mindenki jobban tudja mit kéne csinálnom, de senki sincs tisztában vele, hogy mit érzek valójában.” válaszok párosulnak. Aki a *„Hiszek abban, hogy ez az állapot jobb lesz és mi is élhetünk normális életet.”*, a *„Bármit megtennék a javulás érdekében.”* vagy a *„Már mindent megpróbáltunk a javulás érdekében, de nem adjuk fel, tovább próbálkozunk.”* válaszokat választotta, őket az egyezkedés a sorssal szakaszba soroltam. A szomorúság szakaszához a *„Nem tudom eldönteni, hogy mit is érzek pontosan. Az egyik pillanatban még úgy érzem van megoldás, a következőben pedig teljesen kilátástalannak látom a helyzetet.”*, a *„Gyakran vagyok fáradt, nem tudok aludni, és nem kívánom az ételt.”* és az *„Úgy érzem mindent megtettünk, de semmi nem segített. Teljesen kilátástalan a helyzet.”* válaszok tartoznak. Az aktív, tudatos elfogadás szakaszához pedig a *„Megértettem és elfogadtam, hogy nem tudok változtatni a helyzeten.”* válasz társul.

Abból kifolyólag, hogy ennél a kérdésnél a szülők több választ is bejelölhettek, illetve, hogy a különböző szakaszok nem teljesen különíthetők el egymástól (Pilling, 2003.), több válasz érkezett a különböző szakaszokhoz.

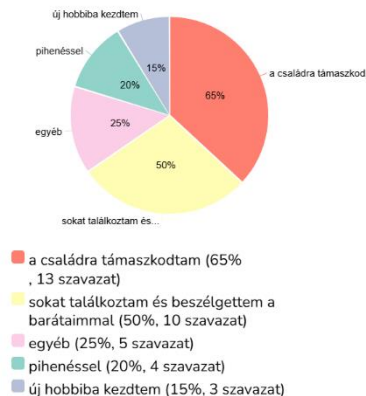
A diagramok alapján az SM-mel érintett gyermekek szülei közül 2 személy van a bizonytalanság szakaszában, 3 ember a bizonyosság fázisában, 3 személy a lázadás szakaszában, 11 szülő egyezkedik a sorssal, 4 kitöltő jelölte be a szomorúság szakaszaihoz tartozó válaszokat és 4 ember a tudatos elfogadás válaszait. A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szülei közül 5 válaszadó tart a bizonytalanság szakaszában, 7 személy a bizonyosság szakaszában, 11 szülő a lázadás szakaszában, 17 személy a sorssal való egyezkedés szakaszában, 11 ember a szomorúság szakaszában és 3 kitöltő az elfogadás szakaszában.

A megküzdési stratégiák 3 szintjét (megküzdés, védekezés, töredékképzés) három különböző kérdésben vizsgáltam. Az első kérdésben a megküzdés szintjének az érzelmi részére kérdeztem rá azzal a kérdéssel, hogy a kitöltő hogyan próbálta meg feldolgozni a rossz hírt. Ennek válaszait a 24. és a 25. ábrán láthatjuk.

24. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek a megküzdés szintjére adott válaszaik (saját forrás)



25. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek a megküzdés szintjére adott válaszaik (saját forrás)

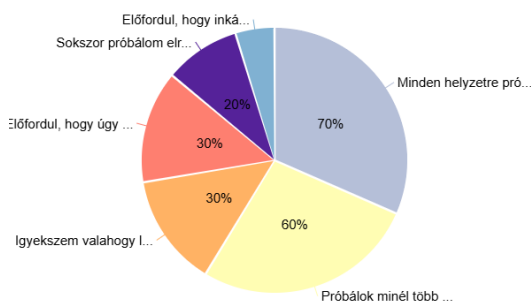


A válaszok alapján az derül ki, hogy az SM betegek szülei közül 6 embernek a családi támogatás nyújtott segítséget, 4 embernek a barátok, 1 személy új hobbiba kezdett és 2 kitöltő az egyéb opciót választotta. Mindkét válaszadó szakember segítségét kérte és az egyik válaszadó hozzátette, hogy az önismereti könyvek is segítettek neki. A másik csoport szinte ugyanezeket a válaszokat adta. 13 szülőnek a családja nyújtott támaszt a nehéz időszakban, 10 személynek a barátai, 4 kitöltő pihenéssel igyekezett megbirkózni a nehézségekkel, 3 ember új hobbiba kezdett, 5 kitöltő pedig az egyéb opcióra szavazott, ahol olyan válaszok érkeztek, mint például „*a pszichiáterem gyógyszereket írt fel és pszichoterápiát is alkalmazott, mindkettő nagyon hatékony volt*” vagy a „*nem fogyasztottam alkoholt hasonlókat, de magamba fordultam. Nem nagyon lehetett a negativitásból kirángatni*”, de volt, aki a sportot választotta kikapcsolódásnak és voltak, akik mindennek utánajártak és minden idejüket a gyermek fejlesztésére szentelték.

Arra, hogy miért van több válasz, mint ahány kitöltő az a magyarázat, hogy több választ is lehetett jelölni ennél a kérdésnél.

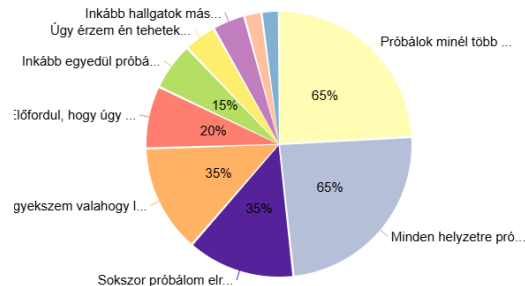
A következő kérdés a kognitív megküzdés, illetve a védekezés szintjének a módszereire kérdez rá, melyet a 26. és a 27. ábra ábrázol.

26. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek a megküzdési stratégiái
(saját forrás)



- Minden helyzetre próbálok valami megoldást találni. (70%, 7 szavazat)
- Próbálok minél több információt gyűjteni a témával kapcsolatban, így jobban megértsem a helyzetet. (60%, 6 szavazat)
- Igyekszem valahogy lefoglalni magam, ami feltölti testileg-lelkileg. (30%, 3 szavazat)
- Előfordul, hogy úgy viselkedek, ahogy korábbi stresszhelyzetekben. (pl. sírás, dühkitörés, elzárkózás stb.) (30%, 3 szavazat)
- Sokszor próbálom elrejteni a fájdalmamat és kedvességgel, álmosollal igyekszem palástolni azt. (20%, 2 szavazat)
- Előfordul, hogy inkább mással foglalkozok, csak ne kelljen a problémával foglalkozni. (10%, 1 szavazat)

27. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek a megküzdési stratégiái
(saját forrás)



- Próbálok minél több információt gyűjteni a témával kapcsolatban, így jobban megértsem a helyzetet. (65%, 13 szavazat)
- Minden helyzetre próbálok valami megoldást találni. (65%, 13 szavazat)
- Sokszor próbálom elrejteni a fájdalmamat és kedvességgel, álmosollal igyekszem palástolni azt. (35%, 7 szavazat)
- Igyekszem valahogy lefoglalni magam, ami feltölti testileg-lelkileg. (35%, 7 szavazat)
- Előfordul, hogy úgy viselkedek, ahogy korábbi stresszhelyzetekben. (pl. sírás, dühkitörés, elzárkózás stb.) (20%, 4 szavazat)
- Inkább egyedül próbálom megoldani a problémát, nem szeretek másokkal beszélni erről. (15%, 3 szavazat)
- Úgy érzem én tehetek mindenről, amiért büntetést érdelek. (10%, 2 szavazat)
- Inkább hallgatom mások véleményére, ők lehet jobban tudják, mi a jó nekem. (10%, 2 szavazat)
- Ezek közül egyik sem jellemző rám. (5%, 1 szavazat)
- Előfordul, hogy inkább mással foglalkozok, csak ne kelljen a problémával foglalkozni. (5%, 1 szavazat)

Minden megküzdési stratégiához tartozik egy válaszlehetőség. Ezek a következőképpen néznek ki:

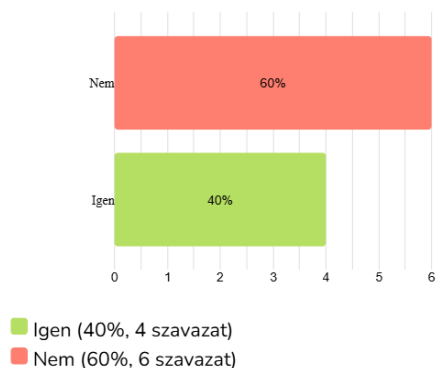
- megküzdés kognitív szintje:
 - késleltetés: „Igyekszem minél később foglalkozni a problémával, amikor már kész leszek szembenézni vele.”
 - információgyűjtés: „Próbálok minél több információt gyűjteni a témával kapcsolatban, hogy jobban megértsem a helyzetet.”

- helyzetmegoldási kísérlet: *„Minden helyzetre próbálok valami megoldást találni.”*
- védekezés szintje:
 - regresszió: *„Előfordul, hogy úgy viselkedek, ahogy korábbi stresszhelyzetekben. (pl. sírás, dühkitörés. elzárkózás stb.)”*
 - elfojtás: *„Előfordul, hogy inkább mással foglalkozok, hogy ne gondoljak a problémára”*
 - reakcióképzés: *„Igyekszem valahogy lefoglalni magam, ami feltölt testileg-lelkileg.”*
 - izoláció: *„Inkább egyedül próbálok megoldani a problémát, nem szeretek másokkal beszélni erről.”*
 - projekció: *„Úgy érzem, mások tehetnek arról, hogy ez történt.”*
 - introjekció: *„Inkább hallgatom mások véleményére, ők lehet, jobban tudják, mi a jó nekem.”*
 - szublimáció: *„A negatív érzéseim segítenek, hogy jobban teljesítsek a hobbiamban.”*
 - önmaga ellen fordulás, ellentétbe fordítás: *„Úgy érzem én tehetek mindenről, amiért büntetést érdemlek.”*
 - meg nem történtté tétel: *„Sokszor próbálok elrejteni a fájdalmamat és kedveséggel igyekszem palástolni azt.”*

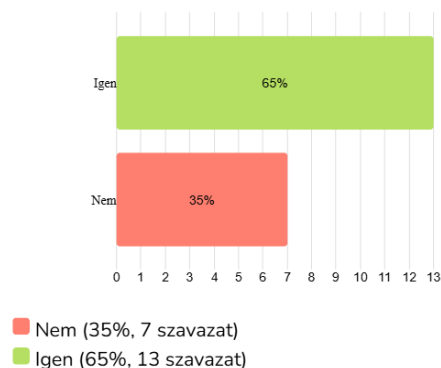
Megfigyelhető, hogy mindkét csoport első két helyén a kognitív megküzdés áll (információgyűjtés, helyzetmegoldási kísérlet) és csak azután következnek a védekezés szintjén megjelenő stratégiák. Az SM-beteg gyermekek szüleiből heten a helyzetmegoldási kísérletre szavaztak, hatan az információgyűjtést választották, míg a többi válasz a védekezés szintjéhez tartozik (3 szavazat érkezett a reakcióképzésre, 3 szavazat a regresszióra, 2 szavazat a meg nem történtté tételre és 1 szavazat az elfojtásra). A mozgásfogyatékkal élők szülei közül ugyanannyian jelölték be az információgyűjtést és a helyzetmegoldási kísérletet (13-13 szavazat), ezenkívül 7 ember szavazott a meg nem történtté tételre, 7 személy a reakcióképzésre, 4 szülő a regresszióra, 3 kitöltő az izolációra, 2 személy az önmaga ellen fordulásra, szintén 2 válaszadó a introjekcióra, és 1 szülő az elfojtásra. Csupán 1 ember válaszolta azt, hogy egyik sem jellemző rá a felsoroltak közül.

Az ezt követő kérdésnek az volt a célja, hogy kiderüljön, hogy mennyire van jelen a töredékképzés szintje az ilyen esetekben. Ennek válaszait a 28. és a 29. ábra mutatja be.

28. sz. ábra: A sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinél megfigyelhető töredékképzés szintje
(saját forrás)



29. sz. ábra: A mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinél megfigyelhető töredékképzés szintje
(saját forrás)



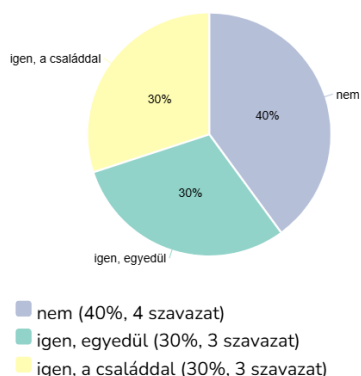
Az első csoportból 4 fő érzi úgy, hogy sok esetben másképp látnak bizonyos szituációkat, mint társaik és 6 fő nem érzi így, míg a második csoportban nagyobb arányban vannak, akik igennel válaszoltak erre a kérdésre (13 személy) és heten pedig nemmel.

4.1.4 Reziliencia területei

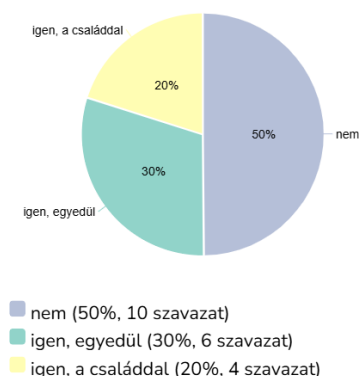
A kérdőív egy része a szülői és a családi rezilienciákat vizsgáló kérdéseket tartalmaz. Több tényezőre kérdeztem rá, amelyből azt szeretném megállapítani, hogy a sclerosis multiplex-szel élő, valamint a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinél melyik a legkiemelkedőbb tényező.

A 30. és a 31. ábra azt mutatja, hogy a kitöltő kért-e bármiféle segítséget a feldolgozáshoz valamilyen szakembertől.

30. sz. ábra: Feldolgozáshoz való segítségkérés megoszlása a sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szülei között
(saját forrás)



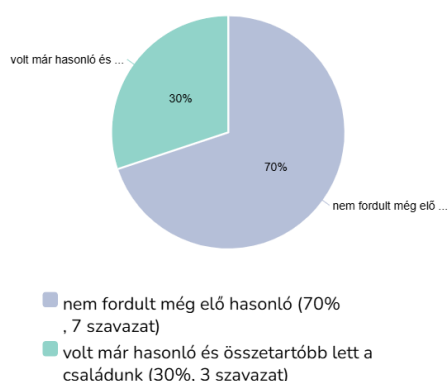
31. sz. ábra: Feldolgozáshoz való segítségkérés megoszlása a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szülei között
(saját forrás)



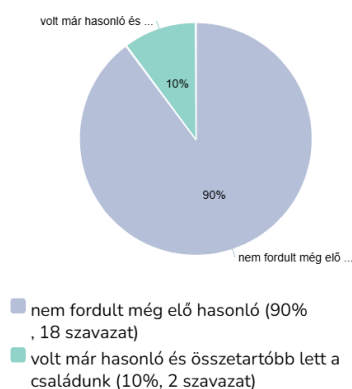
Az ábrákon láthatjuk, hogy az sclerosis multiplex-szel élő betegek szülei nagy része kért valamilyen segítséget szakembertől (30% egyedül, 30% a családjával) és 40% nem kért semmilyen segítséget a feldolgozáshoz. A mozgásfogyatékkal élők szülei fele kért, 30% (6 személy) egyedül kért, 20% (4 ember) pedig a családjával együtt kért segítséget.

A 32. és a 33. ábra azt mutatja be, hogy előfordult-e már hasonló eset (valamilyen betegség vagy fogyatékoság) a családban.

32. sz. ábra: Korábbi betegség vagy fogyatékoság előfordulása a családban a sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek körében
(saját forrás)



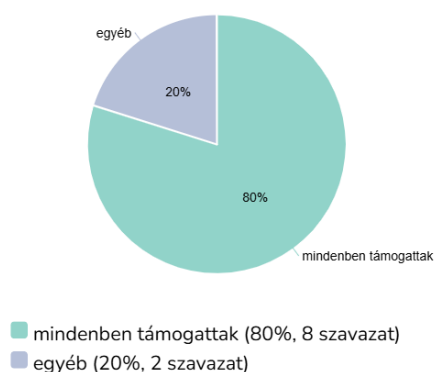
33. sz. ábra: Korábbi betegség vagy fogyatékoság előfordulása a családban a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek körében
(saját forrás)



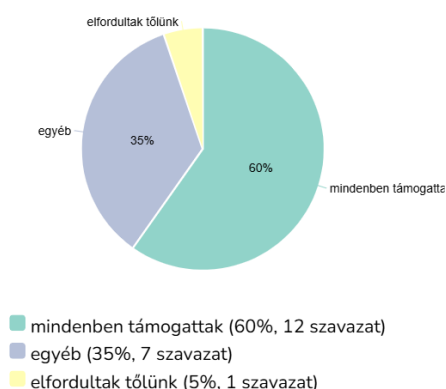
A válaszadók közül az első csoport (SM-betegek szülei) 30%-ának (3 fő) fordult már elő hasonló eset, 70%-nak (7 személy) viszont nem. A másik csoport (mozgásfogyatékkal élők szülei) közül 2 ember válaszolta azt, hogy éltek már át hasonlót és 18 kitöltő válaszolta azt, hogy nem.

A 34. és a 35. ábrán a környezet hozzáállását figyelhetjük meg.

34. sz. ábra: Környezet viszonyulása a családhoz a sclerosis multiplex kialakulása után
(saját forrás)



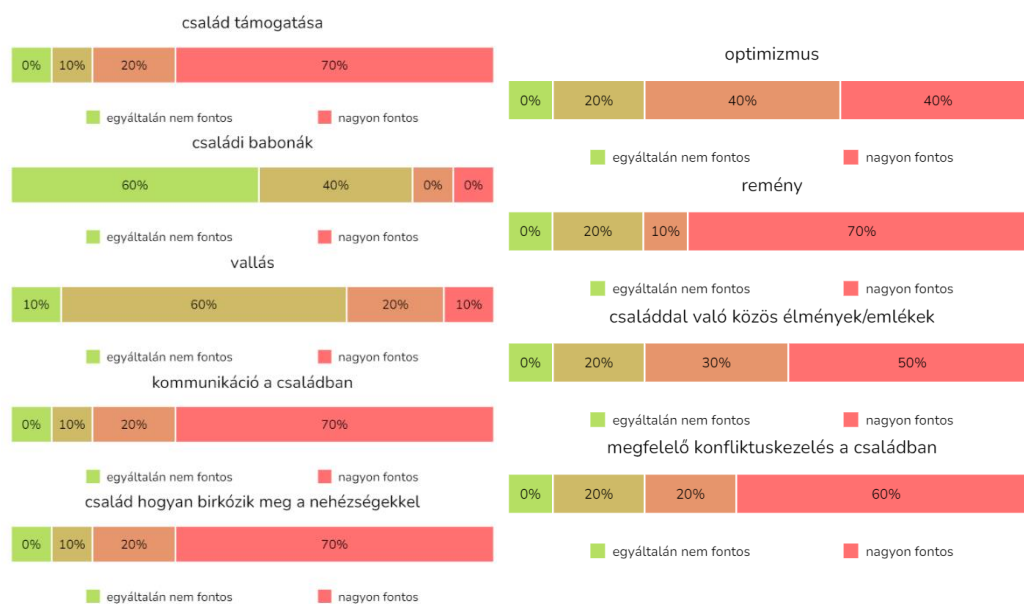
35. sz. ábra: Környezet viszonyulása a családhoz a mozgásfogyatékoság kialakulása után
(saját forrás)



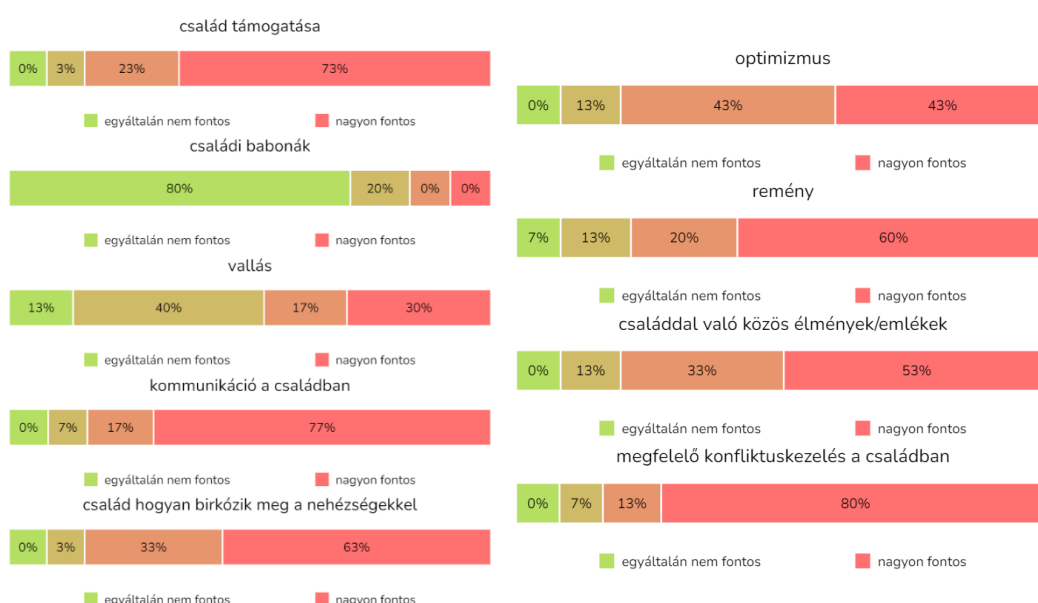
Az első diagramon megfigyelhető, hogy 8 személy érezte úgy, hogy mindenben támogatják őket, a másik 2 kitöltő pedig az egyéb opcióra szavazott. Ebből egy szülő nem válaszolt a kérdésre, a másik pedig a következőt fogalmazta meg: „A legtöbben ismerték a betegséget, mindenki sajnálatáról biztosított és jószándékkal ajánlgattak hülyeségeket”. A 35. ábrán 12 főt támogattak, 1 személy szavazott arra a válaszlehetőségre, hogy elfordultak tőlük, és 7 ember az egyéb opciót választotta, ahol igencsak változatos válaszok érkeztek. Voltak, akiknek a családjuk fordított hátat és a barátaikra számíthattak, de előfordult ellentétes eset is.

Ezt követően megkértem a kitöltőket, hogy egy 1-4 skálán jelöljék be, hogy szerintük mennyire fontosak a következő tényezők: hozzátartozók támogatása, babona, vallás, kommunikáció, család reakciója a nehéz helyzetekre, optimizmus, remény, közös élmények és emlékek, illetve a családban való konfliktuskezelés. Ezt szintén két csoportra bontva vizsgáltam: a sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek és a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek a válaszai a 36. és a 37. számú ábrán figyelhető meg.

36. sz. ábra: A családi reziliencia tényezőinek fontossága a sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szülei szerint (saját forrás)



37. sz. ábra: A családi reziliencia tényezőinek fontossága a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szülei szerint (saját forrás)



Megvizsgálva a sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleiknek és a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek a válaszait azt tapasztaltam, hogy szinte ugyanaz az eredmény jött ki.

Érdekesnek tartom, hogy míg a vallás valamilyen szinten szerepet játszik a családi rezilienciában, addig a babonákat egyik csoport sem tekintette fontos tényezőnek. Ezen a két

szemponton kívül a válaszadók mindent fontosnak véltek, csupán néhányan írták, hogy annyira nem fontosak.

Összességében a család támogatását (96%) és a család megküzdési stratégiáit (96%) gondolták a leglényegesebb elemeknek, míg csoportokra lebontva ezeken kívül még a kommunikáció kapta a legtöbb szavazatot.

5. Kutatási kérdések megválaszolása, javaslattevél

5.1. A kutatás kérdéseinek megválaszolása

5.1.1 Családi kapcsolatok változásai

Az első kutatási kérdésem a következő volt: Hogyan változott a családi kapcsolat a betegség/fogyatékoság kialakulása után?

A kérdőívől az derült ki, hogy nincs jelentősebb különbség az SM és a mozgásfogyatékoság kialakulása után a családi kapcsolatok változásában. A sclerosis multiplex betegek szülei válaszai alapján azt lehet megállapítani, hogy a majdnem ugyanolyan arányban javult a családi viszony és maradt a régiben minden és csupán kismértékben romlott meg a kapcsolat a családtagok között. A fogyatékkal élők szüleinél közül a romlás és a változatlan helyzet érte el a legtöbb szavazatot és a legkisebb mértékben a javulás volt megfigyelhető.

5.1.2 Gyászfolyamatok szakaszai és megküzdési stratégiák közötti összefüggések

Következő kutatási kérdésem azt vizsgálja, hogy milyen összefüggéseket lehet felfedezni a gyászfolyamatok különböző szakaszai, illetve a megküzdési stratégiák között.

A válaszok alapján azt lehet megállapítani, hogy a gyászfolyamat minden szakaszában a család és a barátok támogatása áll az első helyen a pozitív affektív megküzdések közül és az információgyűjtés és helyzetmegoldási kísérlet a kognitív megküzdés közül.

1. sz. táblázat: A szülők megküzdési stratégiái (megküzdés szintje) a gyászfolyamatok szakaszai alapján (saját forrás)

Gyászfolyamat szakaszai	Megküzdési stratégiák (megküzdés szintje)
bizonytalanság	• információgyűjtés (6 fő) • család segítsége (5 fő) • barátokkal való találkozás (5 fő) • helyzetmegoldási kísérlet (5 fő)
bizonyosság	• információgyűjtés (8 fő) • barátokkal való találkozás (7 fő) • család segítsége (5 fő) • helyzetmegoldási kísérlet (5 fő)

lázadás	• információgyűjtés (10 fő) • család segítsége (7 fő) • barátokkal való találkozás (6 fő) • helyzetmegoldási kísérlet (5 fő)
egyezkedés a sorssal	• család segítsége (13 fő) • információgyűjtés (11 fő) • helyzetmegoldási kísérlet (11 fő) • barátokkal való találkozás (7 fő)
szomorúság	• információgyűjtés (10 fő) • helyzetmegoldási kísérlet (9 fő) • barátokkal való találkozás (8 fő) • család segítsége (7 fő)
aktív, tudatos elfogadás	• helyzetmegoldási kísérlet (6 fő) • család segítsége (4 fő) • barátokkal való találkozás (3 fő) • információgyűjtés (3 fő)

A védekezés szintjén a meg nem történte tétel, a reakcióképzés és a regresszió kapta a legtöbb szavazatot és ezek is a gyászfolyamat minden szakaszára jellemzőek.

2. sz. táblázat: A szülők megküzdési stratégiái (védekezés szintje) a gyászfolyamatok szakaszai alapján
(saját forrás)

Gyászfolyamat szakaszai	Megküzdési stratégiák (védekezés szintje)
bizonytalanság	• meg nem történte tétel (4 fő) • reakcióképzés (4 fő) • regresszió (4 fő)
bizonyosság	• reakcióképzés (6 fő) • meg nem történte tétel (3 fő) • regresszió (3 fő)
lázadás	• meg nem történte tétel (5 fő) • reakcióképzés (4 fő) • regresszió (4 fő)
egyezkedés a sorssal	• reakcióképzés (5 fő) • regresszió (5 fő)

szomorúság	• meg nem történtté tétel (5 fő) • reakcióképzés (4 fő) • regresszió (4 fő)
aktív, tudatos elfogadás	• meg nem történtté tétel (3 fő) • reakcióképzés (3 fő) • regresszió (3 fő)

A 3. megküzdési szintre meglepően sokan válaszoltak igennel, tehát, hogy módosítják a valóságot ahelyett, hogy szembenéznének vele. Ez szinte minden szakaszra igaz, az utolsót (tudatos elfogadás) kivéve.

3. sz. táblázat: A szülők megküzdési stratégiái (védekezés szintje) a gyászfolyamatok szakaszai alapján (saját forrás)

Gyászfolyamat szakaszai	Megküzdési stratégiák (töredékképzés szintje)
bizonytalanság	igen (4 fő)
bizonyosság	igen (7 fő)
lázadás	igen (8 fő)
egyezkedés a sorssal	igen (11 fő)
szomorúság	igen (7 fő)
aktív, tudatos elfogadás	nem (6 fő)

A táblázatokat összegezve azt lehet megállapítani, hogy ezek a szülők legfőképp a megküzdési stratégiák legmagasabb és legalacsonyabb szintjét alkalmazzák, vagyis a megküzdést és a töredékképzést.

5.1.3 Különbségek a sclerosis multiplex és a mozgásfogyatékoság megküzdési stratégiái között

A harmadik kérdés a két csoport (beteg és fogyatékkal élők szülei) megküzdési stratégiák közötti különbségeire fókuszál.

A válaszokból azt lehet levonni, hogy a megküzdés szintjén ugyanazok a tényezők ugyanolyan mértékben fordulnak elő. A védekezés szintjén szintén nem tapasztaltam komolyabb eltérést. Mindkét csoportban a reakcióképzést, a regressziót és a meg nem történtté tételt jelölték meg a legtöbben, de megjelent az elfojtás is, illetve a mozgásfogyatékkal élők szülei csoportjában az izoláció, az önmaga ellen fordulás, az introjekció is. A töredékképzés szintjében lehet különbséget felfedezni, ugyanis az SM-betegek szülei közül többen válaszolták azt, hogy nem látja másképp a dolgokat, mint mások, míg a mozgásfogyatékkal élők szülei közül az igenre szavaztak többen.

5.1.4 Reziliencia területei a sclerosis multiplex-szel és a mozgásfogyatékkal élő szülők esetében

Az utolsó kérdés arra kereste a választ, hogy a családi reziliencia mely területei emelhetők ki a sclerosis multiplex betegek szüleinél és a mozgásfogyatékkal élők szüleinél.

A válaszokban itt sem voltak kiemelkedő eltérések. Ami kissé eltérő volt, az a vallás, de az sem nagymértékben. Míg az első csoport (sclerosis multiplex) 30%-a tartotta fontosnak, addig a másik csoport (mozgásfogyatékos) 47%-a. A többi tényező (család támogatása, babona, kommunikáció, nehézségekkel való megküzdés, optimizmus, remény, közös élmények és emlékek, konfliktuskezelés) csupán 1-2 százalékban tér el egymástól. A babonákon kívül (amit egyáltalán nem találtak fontosnak) minden tényező 80% feletti eredményt mutatott a fontossági skálán.

5.2. Javaslattétel

Kutatásom során a sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinek, illetve a mozgásfogyatékkal élő gyermekek szüleinek a megküzdési stratégiáit és a rezilienciáit vizsgáltam. Szmélyes tapasztalat alapján tudom, hogy az ilyen személyek nem kapnak megfelelő segítséget a trauma feldolgozáshoz, ezért célszerű lenne a továbbiakban azt vizsgálni, hogy az eredmények alapján milyen szakemberhez forduljanak az érintettek, hogy a lehető leghatékonyabb segítséget kapják.

A kérdőívből az is kiderült, hogy nem mindenki fordult szakemberhez a trauma után, aki anyagilag megtehetette volna. Úgy vélem, érdemes lehet a későbbekben azt kutatni, hogy mi állhat ennek hátterében.

6. Összefoglalás

Dolgozatomban egy betegséget (sclerosis multiplex) és egy fogyatékoságtípust (mozgásfogyatékoság) hasonlítottam össze. A dolgozat összefoglalja, hogy hogyan alakul ki a mozgásfogyatékoság, ezen felül milyen tünetei vannak, és hogyan diagnosztizálják a sclerosis multiplex-et. Szót ejt a családban kialakuló stressz- és krízishelyzetről, ezt követik a megküzdési stratégiák és a reziliencia bemutatása.

Célom az volt, hogy megvizsgáljam a betegek vagy fogyatékkal élők szüleinek megküzdési stratégiáit, rezilienciáit, illetve, hogy hogyan alakult a család kapcsolata a betegség/fogyatékoság kialakulása után.

Mindezt egy online kérdőív segítségével valósítottam meg, mely a kevés kitöltés miatt nem vonatkoztatható minden családra, aki ezzel a problémával küzd, ezért az eredmények csak a kitöltők körében érvényesek.

A kutatásból kiderült, hogy nagyon minimális különbség tapasztalható a vizsgált betegség és fogyatékoság kialakulása után a trauma feldolgozásában a két csoport között. Mindkét esetben jelentős volt a megküzdés és a védekezés szintjén megjelenő stratégiák, viszont a töredékképzés a második csoportra (mozgásfogyatékkal élők szülei) volt jellemzőbb.

A reziliencia területén sem lehetett különösebb eltérést megfigyelni. Mindkét csoport ugyanazokat a tényezőket tartja fontosnak egy ilyen helyzettel való megküzdés során. Csupán a vallás kérdése tért el kis mértékben, de azon kívül mindenre szinte ugyanaz a válasz érkezett.

A családi viszonyok változásáról igen sokszínű válaszok érkeztek. Nem véltem felfedezni közöttük hasonlóságot vagy különbséget, ugyanis mindkét csoportnál előfordult összetartás, széthúzás és olyan is, hogy maradt minden a régiben.

Ezen eredmények alapján érdemesnek találom a továbbiakban azt vizsgálni, hogy milyen módon lehet segítséget nyújtani ezeknek az embereknek, hogy a leghatékonyabban dolgozzák fel ezeket az ilyen helyzeteket.

7. Bibliográfia:

- Bandi Szabolcs, Csókási Krisztina, Kállai János, Tiringer István, Martin László, Kiss Enikő Csilla: Nehézségekkel szembeni ellenálló képesség (reziliencia) és az életstratégia összefüggése fiatal felnőttek populációjában. In: Magyar pszichológiai szemle, 2019. 74. köt. 4. sz. 425-446. old.
- Bencéné Fekete Andrea: Másság, elfogadás és befogadás. In: Válogatott tanulmányok a pedagógiai elmélet és szakmódszertanok köréből. Kaposvár: Kaposvári Egyetem Pedagógiai Kar, 2017. 83-89. p.
- Bencsik Krisztina, Kokas Zsófia, Vécsei László: Szklerózis multiplex. In: Magyar tudomány, 2023. 184. évf. 1. sz. 40-54. old.
- Bóna Adrienn: A krízis lélektana. In: Kiss Enikő Csilla, Sz. Makó Hajnalka (szerk.) Gyász, krízis, trauma és megküzdés lélektana. Pannónia könyvek. Pécs. 2015. 123-137. p.
- Csépany Tünde: A sclerosis multiplex diagnosztikája: összefoglaló a mcdonald-kritériumok 2017-es felülvizsgálatáról In: Ideggyógyászati Szemle = Clinical Neuroscience. 2018. 71. évf. 9-10. sz. 321-329. p.
- Európai Tanács, Az Európai Unió Tanácsa: Fogyatékosság az EU-ban: tények és számadatok (2024.)([2024.09.15.]
<https://www.consilium.europa.eu/hu/infographics/disability-eu-facts-figures/>
- Giczi Barnabásné Fehér Ágnes: A család a nevelésszociológia szemszögéből, a fogyatékosság és az integráció kontextusában. In: Pásztor Enikő – Varga László (szerk.): Neveléstudományi kaleidoszkóp Soproni Egyetem Kiadó, Sopron, 2023. 141-149 p.
- Horváth Brigitta: Recenzió – Radványi Katalin „A legbelső kör: a család” című könyvéről. Különleges Bánásmód, 2019. 5. évf. 4. sz. 71–78. p. DOI 10.18458/KB.2019.4.71
- Iljovics Anna, Bereczki Dániel, Dobi Balázs, Oberfrank Ferenc, Bálint Mónika, Ajtay András, Milanovich Dániel, Simó Magdolna: A hazai sclerosis multiplex betegpopuláció életkori és nemi megoszlása 2004 és 2016 között. In: Orvosi Hetilap, 2021. 162. évf. 19. sz. 746-753. p. (ISSN 0030-6002)
- Kis Noémi: Eltérően fejlődő gyermek a családban. In: Gyermeknevelés 2016. 4. évf. 3. szám 1–15. p.
- Kis Noémi: Eltérően fejlődő gyermekek a családban. In: Gyermeknevelés, 2016. 4. évf. 3. sz. 1-15. p.

- Kóródi Kitti, Szabó Éva: A tanulmányi reziliencia értelmezése: kutatási, prevenciós és intervenciós lehetőségek. In: Gyógypedagógiai szemle, 2019. 74. köt. 4. sz. 527-545. p.
- KSH: A magukat fogyatékosnak vallók korcsoport és a fogyatékoság típusa szerint (2023.) [2024.09.15.]
https://www.ksh.hu/stadat_files/ege/hu/ege0033.html
- Lakatos Csilla, Pál Tünde: Családi reziliencia. In: Keresztény Magvető, 2018. 124. évf. 3. sz. 371-389. p.
- Laki Ildikó: A fogyatékossgal élő emberekről. In: Neveléstudomány. 2013. 3. sz. 79-85. p.
Magyar Tudomány 2023. 184. évf. 1. sz. 42–54. p. DOI: 10.1556/2065.184.2023.1.5
- Mariano Marrodan, Lucas Alessandro, Mauricio F Farez, Jorge Correale: *The role of infections in multiple sclerosis* In: Multiple Sclerosis Journal. 2019. 25. évf. 7. sz. 891-901 p.
- Martin, László, József, István, Klinger, Csilla; Martin László (szerk.): Pszichológiai fogalomtár. Kaposvár, Magyarország : Kaposvári Egyetem Pedagógiai Kar (2015.)
ISBN: 9786155599088
- Mező Katalin, Mező Ferenc: Fogyatékossgal élő gyermek a családban. In: Vargáné Nagy Anikó (szerk.). Családi nevelés 2., Didakt Kft. Debrecen. 2017. 79-89. p.
- Migration data portal: The bigger picture: Disability and human mobility (2023.) [2024.09.15.]
<https://www.migrationdataportal.org/themes/disability-and-human-mobility>
- Nazem Ghasemi, Ph.D, Shahnaz Razavi, Ph.D, and Elham Nikzad, B.Sc: Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. In: Cell J., 2017. 19. évf. 1. sz. 1-10. p.
- Papp Zsuzsanna Katalin: Krónikus beteg gyermeket nevelő családok pszichoszociális intervenciójáról – terápiás rekreációs táborok. In: IME Interdiszciplináris Magyar Egészségügy : tudományos folyóirat, 2021. 20. évf. 2. sz. 21-27. p.
- Pilling János dr.: A gyász lélektana. In: Gyász, Budapest, Medicina könyvkiadó Rt., 2003. 27-54. p.
- Radványi Katalin: Legbelső kör: a család. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest. 4. fejezet: Fogyatékos gyermek születésének hatása a család működésére. 2013. 49-71. p.
- Sami Ömerhoca, Sinem Yazici Akkaş, Nilüfer Kale İcen: *Multiple Sclerosis: Diagnosis and Differential Diagnosis*. In: Noro Psikiyatr Ars.; 2018. 55. évf. 1. sz.: S1–S9.

- Suzuki, K., Kobayashi, T., Moriyama, K., Kaga, M., Inagaki, M.: A Framework for Resilience Research in Parents of Children with Developmental Disorders. Asian Journal of Human Services, 2013. 5. 104–111. p.
- Tóth I. János: Válság és válságtudat. In: Létünk. 2012. 3. sz. 20-27. p.
- Tóth László: Sajátos nevelési igényű tanulók fejlesztése. Debrecen, Debreceni Egyetem Kiadó, 2015., 23-26.p. (ISBN 978 963 473 871 8)

Jogi

- 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről. Magyar Közlöny, 79.(162), 39622-39694. Oktatási Hivatal (2020). Irányelvek a sajátos nevelési igényű tanulók oktatásához. Letöltve: 2024. 07. 21.
https://www.oktatas.hu/kozneveles/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok
- 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. 23. §. e. pont Letöltve: 2024. 07. 21.
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99800026.tv>

8. Melléklet

1. sz. melléklet: kérdőív

Megküzdési stratégiák és reziliancia mozgásfogyatékkal és sclerosis multiplex-szel élő gyermekek szüleinél

Eilingsfeld Erika vagyok, a Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem gyógypedagógus hallgatója. Kérdőívemben azt kutatom, hogy a sclerosis multiplex, illetve a mozgásfogyatékkal élők szülei hogyan dolgozzák/dolgozták fel a helyzet adta nehézségeket. A kitöltés teljesen anonim. Hálás lennék, ha egy kitöltéssel segítené a szakdolgozatom előrehaladását!

1. Az Ön kora:

- -20
- 21-40
- 41-60
- 61-

2. Az Ön neme:

- fiú
- lány

3. Az Ön iskolai végzettsége:

- nincs
- általános iskola
- középiskola
- szakiskola
- főiskola/egyetem

4. Ön hol él?

- tanya
- falu/község
- kisváros
- nagyváros
- főváros

5. Ön milyen anyagi háttérrel rendelkezik?

- átlag alatti
- átlagos
- átlag feletti

6. Ön milyen családban él?

- nukleáris család (anya, apa, gyermek(ek))
- egyszülős család (anya vagy apa, gyermek(ek))
- nagycsalád (anya, apa, mama, papa, gyermek(ek))
- mozaikcsalád (anya vagy apa, mostohaanya vagy mostohaapa, testvér, mostohatestvér)
- nagyszülős család (mama, papa, gyermek(ek))
- egyéb

7. Ön milyen családban él?

8. Az Ön gyermeke sclerosis multiplex-szel élő beteg vagy mozgásfogyatékkal élő?

- sclerosis multiplex-szel élő
- mozgásfogyatékkal élő

9. Mi a beteg/fogyatékkal élő gyermek neme?

- fiú
- lány

10. Mikor lett beteg/mozgásfogyatékos a gyermek?

- születéskor
- 0-3 éves korában
- 4-6 éves korában
- 7-11 éves korában
- 12-20 éves korában
- 21-40 éves korában
- 41-60 éves korában
- 61 éves kora után

11. Hány gyermekük van?

- 1
- 2
- 3
- 4
- egyéb

12. Hány gyermekük van?

13. Hányadik gyermek lett beteg/mozgásfogyatékkal élő?

- első
- második
- harmadik
- negyedik
- egyéb

14. Hányadik gyermek lett beteg/mozgásfogyatékkal élő?

15. Megváltozott a házastársi kapcsolat a betegség/mozgásfogyatékoság után?

- igen, pozitív irányba
- igen, negatív irányba
- nem változott
- egyedülálló vagyok

16. Megváltozott a testvérral való kapcsolat a betegség/mozgásfogyatékoság után?

- igen, pozitív irányba
- igen, negatív irányba
- nem változott
- nincs testvérem

17. Megváltozott a szülővel való kapcsolat a betegség/mozgásfogyatékoság után?

- igen, pozitív irányba

- igen, negatív irányba
- nem változott

18. Egy 1-5 skálán mennyire változott meg a kapcsolata a család többi tagjával?

(1 – nagyon megromlott

2 – kicsit romlott meg

3 – nem változott

4 – kicsit javult

5 – sokkal jobb lett)

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

19. Kérem fejtse ki pár szóban, hogy miben változott a kapcsolatuk!

20. Az Ön családjában előfordult már hasonló eset? Ha igen, hogyan befolyásolta a család kapcsolatát?

- volt már hasonló és összetartóbb lett a családunk
- volt már hasonló és tönkrement miatta a családunk
- nem fordult még elő hasonló

21. Kérem, jelölje be, hogy Ön mennyire tartja fontosnak az alábbi tényezőket egy ilyen helyzettel való megküzdés során!

• család támogatása	1	2	3	4	5
• családi babonák	1	2	3	4	5
• vallás	1	2	3	4	5
• kommunikáció a családban	1	2	3	4	5
• család hogyan birkózik meg a nehézségekkel	1	2	3	4	5
• optimizmus	1	2	3	4	5
• remény	1	2	3	4	5
• családdal való közös élmények/élmények	1	2	3	4	5
• megfelelő konfliktuskezelés a családban	1	2	3	4	5

22. Melyik állítás igaz jelenleg Önre? (több választ is bejelölhet)

- Bizonytalan vagyok a jövőt illetően.
- Nem így terveztem az életüket, ennek nem így kellett volna lennie.
- Dühös vagyok és nem tudom elfogadni, hogy ez velünk történik.
- Úgy érzem az én hibám, hogy ez történt a gyermekemmel.
- Mindenki jobban tudja mit kéne csinálnom, de senki sincs tisztában vele, hogy mit érzek valójában.
- Hiszek abban, hogy ez az állapot jobb lesz és mi is élhetünk normális életet.
- Bármit megtennék a javulás érdekében.
- Már mindent megpróbáltunk a javulás érdekében, de nem adjuk fel, tovább próbálkozunk.
- Nem tudom eldönteni, hogy mit is érzek pontosan. Az egyik pillanatban még úgy érzem van megoldás, a következőben pedig teljesen kilátástalannak látom a helyzetet.
- Gyakran vagyok fáradt, nem tudok aludni, és nem kívánom az ételt.
- Úgy érzem mindent megtettünk, de semmi nem segített. Teljesen kilátástalan a helyzet.
- Megértettem és elfogadtam, hogy nem tudok változtatni a helyzeten.

23. Hogyan fogadta a környezet (család, barátok...) a hírt?

- mindenben támogattak
- elfordultak tőlünk
- egyéb

23. Hogyan fogadta a környezet (család, barátok...) a hírt?

24. Ön hogyan próbálta meg feldolgozni a rossz hírt? (több választ is bejelölhet)

- pihenéssel
- sokat találkoztam és beszélgettem a barátaimmal
- új hobbiba kezdtem
- a családra támaszkodtam
- a cigaretta segített
- az alkohol mindig megoldja a problémákat
- különböző tudatmódosító szerekhez (drogokhoz) nyúltam
- egyéb

25. Ön hogyan próbálta meg feldolgozni a rossz hírt?

26. Ön hogyan próbálja feldolgozni az adott helyzetet? (több választ is bejelölhet)

- Igyekszem minél később foglalkozni a problémával, amikor már kész leszek szembenézni vele.
- Próbálok minél több információt gyűjteni a témával kapcsolatban, így jobban megértsem a helyzetet.
- Minden helyzetre próbálok valami megoldást találni.
- Előfordul, hogy úgy viselkedek, ahogy korábbi stresszhelyzetekben. (pl. sírás, dühkitörés, elzárkózás stb.)
- Előfordul, hogy inkább mással foglalkozok, csak ne kelljen a problémával foglalkozni.
- Igyekszem valahogy lefoglalni magam, ami feltölt testileg-lelkileg.
- Inkább egyedül próbálok megoldani a problémát, nem szeretek másokkal beszélni erről.
- Úgy érzem mások tehetnek arról, hogy ez történt.
- Inkább hallgatok mások véleményére, ők lehet jobban tudják, mi a jó nekem.
- A negatív érzéseim segítenek, hogy jobban teljesítsek a hobbimban.
- Úgy érzem én tehetek mindenről, amiért büntetést érdemlek.
- Sokszor próbálok elrejteni a fájdalmamat és kedvességgel, álmosollyal igyekszem palástolni azt.
- Ezek közül egyik sem jellemző rám.
- Egyéb

26. Ön hogyan próbálja feldolgozni az adott helyzetet?

27. Igaz Önre, hogy egy adott szituációt mások másképpen látnak, mint ahogy Ön éli meg?

- igen
- nem

28. Ön kért bármiféle segítséget a feldolgozáshoz, akár egyedül, akár a családdal közösen?

(pl. pszichológustól pszichiátertől stb.)

- igen, egyedül
- igen, a családdal
- nem