

Διερεύνηση της Έντασης του Άγχους και της Κατάθλιψης Γονέων Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Ευγενία Ασημακοπούλου,¹ Χρύσα Τζουμάκα-Μπακούλα,²
Ελένη Ευαγγέλου,³ Ελένη Κυρίτση-Κουκουλάρη,³ Ιωάννης Κουτελέκος⁴

Parental Anxiety and Depression in ASD

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτρια MSc, Αθήνα

²Καθηγήτρια, Ιατρική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

³Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα (ΤΕΙ) Αθήνας, Αθήνα

⁴Καθηγητής Εφαρμογών, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Αθήνας, Αθήνα

Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ σε σύμπραξη με το Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Αθήνας

Υποβλήθηκε: 22.5.2015

Επανυποβλήθηκε: 15.7.2015

Εγκρίθηκε: 30.8.2015

Υπεύθυνη αλληλογραφίας:

Ευγενία Ασημακοπούλου

Ειρήνης Αθηναίας 11, 114 73 Αθήνα

Τηλ.: 210 38 00 724, 6932 585 898

e-mail: jenny.assimakopoulou@gmail.com

Εισαγωγή: Οι γονείς παιδιού που πάσχει από κάποια διαταραχή αυτιστικού φάσματος βιώνουν συχνά αρνητικά συναισθήματα, τα οποία απορρέουν από τη σοβαρότητα της κατάστασης υγείας του παιδιού τους, αλλά και από άλλους κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες. **Σκοπός:** Η διερεύνηση της έντασης αρνητικών συναισθημάτων γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. **Υλικό και Μέθοδος:** Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 176 γονείς και κηδεμόνες παιδιών με αυτισμό που διέμεναν στην Αθήνα και στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής. Η συλλογή των στοιχείων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση από τους γονείς της κλίμακας APA που αφορά στις διαστάσεις: «προβλήματα στον ύπνο», «θυμός», «άγχος» και «κατάθλιψη» (PROMIS - Sleep disturbance - Level 2, Level 2 - Anger - Adult [Promis Health Organization], PROMIS Emotional distress - Level 2 - Anxiety για ενήλικες και το Severity Measure for Depression, προσαρμοσμένο από το Patient Health Questionnaire-9 [PHQ-9]). Έγινε ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης, με τη χρήση λογαριθμικών μετασχηματισμών σε κάθε διάσταση για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τις κλίμακες. **Αποτελέσματα:** Η ένταση του άγχους και της κατάθλιψης βρέθηκε να συσχετίζεται θετικά με το μεγαλύτερο εισόδημα ($p=0,003$) και τη μόρφωση των συμμετεχόντων ($p=0,004$). Αντίθετα, είχαν λιγότερο άγχος οι μικρότεροι σε ηλικία συμμετέχοντες ($p=0,001$), εκείνοι που είχαν μεγαλύτερο παιδί ($p=0,011$), οι πατέρες ($p=0,005$) και οι γονείς που έμεναν σε μεγάλη πόλη ($p=0,012$). Η μικρότερη αυτοεξυπηρέτηση του παιδιού και η συχνότερη παρακολούθησή του σε τμήμα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής βρέθηκαν να αποτελούν παράγοντες εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης ($p=0,007$). **Συμπεράσματα:** Το υψηλότερο επίπεδο μόρφωσης και το μεγαλύτερο εισόδημα, αλλά και η πιο σοβαρή κατάσταση του παιδιού είναι παράγοντες που ευνοούν την εμφάνιση άγχους και σημείων κατάθλιψης σε γονείς αυτιστικών παιδιών. Οι μητέρες δήλωσαν περισσότερο αγχωμένες σε σχέση με τους πατέρες που συμμετείχαν στη μελέτη αλλά, τελικά, οι γονείς κατά τη διάρκεια των ετών φάνηκε ότι κατορθώνουν να διαχειρίζονται το άγχος και το θυμό τους σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού τους.

Λέξεις ευρετηρίου: Αυτισμός, γονεϊκό άγχος, κατάθλιψη

Εισαγωγή

Ο αυτισμός είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από πρώιμη εμφάνιση (<3 ετών) σημαντικής έκπτωσης στην κοινωνική συναστροφή και στην επικοινωνία, καθώς και από ασυνήθιστες στερεοτυπικές κινήσεις/συμπεριφορές. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αντιμετωπίζουν δυσκολίες, οι οποίες ευνοούν την εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους και άλλων ψυχολογικών διαταραχών. Επιπλέον, όσο πιο βαριά είναι η κατάσταση του παιδιού, τόσο μεγαλύτερη είναι η ένταση του άγχους για τους γονείς.¹⁻³ Διάφορες έρευνες αναφέρουν ότι οι γονείς είναι δυστυχημένοι και υποφέρουν από κατάθλιψη και αγχώδη διαταραχή. Αποτέλεσμα αυτού είναι η μείωση της οικογενειακής συνοχής, η εμφάνιση σωματικών συμπτωμάτων και η επαγγελματική εξουθένωση. Ο αυτισμός, σε αντίθεση με τα άλλα είδη αναπτυξιακών διαταραχών, επιδρά αρνητικά στις κοινωνικές σχέσεις γονέων και αυτό γιατί η αυτιστική συμπεριφορά δεν είναι αναγνωρίσιμη και κατανοητή από τον κοινωνικό περίγυρο, κυρίως λόγω έλλειψης ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης. Η «ακατανόητη» από την κοινωνία συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού συχνά οδηγεί σε αποδοκιμασία των γονέων και σε στιγματισμό της οικογένειας, με αποτέλεσμα οι γονείς να βιώνουν συχνά συναισθήματα ντροπής και, τελικά, να προτιμούν να αποφεύγουν διάφορες καθημερινές δραστηριότητες και κοινωνικές συναστροφές.⁴⁻⁷

Υλικό και Μέθοδος

Δείγμα της μελέτης

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 176 γονείς και κηδεμόνες παιδιών με αυτισμό. Οι γονείς συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια σε χώρους δραστηριοτήτων του παιδιού ή ιατρικής παρακολούθησής τους, όπως σχολεία, στο Τμήμα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής του Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Παναγιώτης και Αγλαΐα Κυριακού», σε εκδήλωση της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών και στη σχολική εορτή που οργάνωσε το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) Αιγάλεω. Στα σχολεία, οι διευθυντές ανέλαβαν να αποστείλουν τα ερωτηματολόγια στους γονείς μέσα στο τετράδιο επικοινωνίας του παιδιού, τα οποία επιστράφηκαν στα σχολεία με τον ίδιο τρόπο. Στις εκδηλώσεις δόθηκαν από την ερευνήτρια στους γονείς, τα οποία συμπληρώνονταν άμεσα. Το ποσοστό ανταπόκρισης των γονέων στα σχολεία ήταν περίπου 40% ενώ, αντίθετα, στις εκδηλώσεις οι γονείς φάνηκαν ενθουσιασμένοι με το αντικείμενο της έρευνας και δέχονταν όλοι να συμμετέχουν σε αυτή. Στις

εκδηλώσεις όμως οι γονείς είχαν την τάση να βιάζονται και πολλές φορές να αφήνουν αρκετές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου αναπάντητες. Στο Νοσοκομείο Παίδων «Π. και Α. Κυριακού», τα ερωτηματολόγια δόθηκαν από τη γραμματεία του τμήματος Αναπτυξιακής Παιδιατρικής, όταν οι γονείς προσέρχονταν για τακτική παρακολούθηση, μετά από σχετική άδεια της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου.

Κριτήρια επιλογής του δείγματος

Οι γονείς/κηδεμόνες έπρεπε να έχουν την αποκλειστική φροντίδα του παιδιού, να μην πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα υγείας ή κάποια συναισθηματική διαταραχή, να γνωρίζουν και να ομιλούν την ελληνική γλώσσα, να επιθυμούν να λάβουν μέρος στη μελέτη και να έχουν δώσει προφορικά ή γραπτά τη συγκατάθεσή τους, με επιστολή που συνοδευόταν από το ερωτηματολόγιο. Στην επιστολή προς τους γονείς δηλώνονταν τα στοιχεία του ερευνητή, ο σκοπός της έρευνας και η εξασφάλιση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων, με κωδικό αριθμό ερωτηματολογίου.

Μεθοδολογία

Η συλλογή των στοιχείων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση από τους γονείς/κηδεμόνες της κλίμακας APA του Αμερικανικού Συνδέσμου Ψυχιατρικής (American Psychiatric Association), η οποία διερευνά την ύπαρξη άγχους, κατάθλιψης, θυμού, προβλημάτων στον ύπνο που μπορεί να απορρέουν από τη νόσο του παιδιού και τη χρονιότητά της και αφορά στη χρονική περίοδο των τελευταίων 7 ημερών. Αναλυτικότερα, η κλίμακα εκτιμά «προβλήματα στον ύπνο» (PROMIS - Sleep disturbance - Level 2) και αποτελείται από 8 ερωτήσεις που αφορούν στον ύπνο των τελευταίων 7 ημερών. Η κλίμακα «θυμός» (Level 2 - Anger - Adult [PROMIS Health Organization]) αποτελείται από 5 ερωτήσεις, η κλίμακα «άγχος» (Level 2 - Anxiety - Adult [PROMIS Emotional Distress - Anxiety]) περιλαμβάνει 7 ερωτήσεις και η κλίμακα «κατάθλιψη» Severity Measure for Depression (adapted from the Patient Health Questionnaire-9 [PHQ-9]) και περιέχει 6 ερωτήσεις.

Όλα τα ερωτηματολόγια βρίσκονται ελεύθερα στο διαδίκτυο και μπορούν να χρησιμοποιηθούν από οποιονδήποτε ερευνητή. Η μετάφρασή τους από την αγγλική γλώσσα έγινε με τη μέθοδο translation-back translation και ο έλεγχος εσωτερικής συνοχής των ερωτηματολογίων διενεργήθηκε με το συντελεστή Cronbach's alpha και ήταν 0,7.

Στα ερωτηματολόγια της παρούσας μελέτης χρησιμοποιήθηκαν οι σύντομες μορφές αυτών (short forms), επειδή σε προηγούμενες έρευνες ελέγχου ύπαρξης άγ-

χους με ερωτηματολόγια που περιείχαν ανοικτού τύπου ερωτήσεις, οι συμμετέχοντες είχαν την τάση είτε να υπερβάλλουν στις απαντήσεις τους είτε να υποεκτιμούν τη σοβαρότητα της κατάστασης την οποία αντιμετωπίζουν, προκειμένου να είναι κοινωνικά αποδεκτοί. Επιπλέον, συμπληρώνονται εύκολα και ταυτόχρονα δεν κουράζεται ο γονέας/κηδεμόνας. Τα ερωτηματολόγια σχεδιάστηκαν ώστε να συγκριθούν παράγοντες εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης με ανεξάρτητες μεταβλητές. Στην αρχή του ερωτηματολογίου περιγράφονται δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά στοιχεία.

Τα αποτελέσματα αξιολογήθηκαν στην κλίμακα αθροιστικής βαθμολόγησης Likert, ποτέ/σπάνια/μερικές φορές/συχνά/πολύ συχνά. Η βαθμολογία στα ερωτηματολόγια που αφορούν στα «προβλήματα ύπνου» μπορεί να κυμανθεί από 8-40, με την υψηλότερη βαθμολογία να φανερώνει περισσότερες διαταραχές στον ύπνο. Αναλυτικότερα, τα προβλήματα στον ύπνο ποικίλλουν στη σοβαρότητά τους και αξιολογούνται από 8-24 ως καθόλου ή μικρής σοβαρότητας, 25-29 ως ήπιας, 30-37 ως μέτριας και 38-40 ως μεγάλης σοβαρότητας. Στην κλίμακα «θυμός», η βαθμολογία μπορεί να κυμανθεί από 5-25, με 5-13 καθόλου/λίγο, 14-15 ήπιο θυμό, 16-20 μετρίου βαθμού και με 21-25 πολύ θυμό. Στην κλίμακα «άγχος», η βαθμολογία κυμαίνεται από 7-35, με 7-15 καθόλου/λίγο άγχος, 16-19 ήπιας έντασης, 20-27 μέτριας έντασης και 28-35 πολύ άγχος. Στη διάσταση της «κατάθλιψης», η βαθμολογία μπορεί να κυμανθεί από 6-30 μονάδες, με 6-18 να φανερώνουν καθόλου ή λίγη κατάθλιψη, 19-22 ήπια, 23-28 μέτριας έντασης και 29-30 μεγάλης έντασης κατάθλιψη.^{8,9}

Στατιστική ανάλυση

Οι μέσες τιμές (mean), οι τυπικές αποκλίσεις (standard deviation, SD), καθώς και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartile range) χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών. Οι απόλυτες (n) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση αναλογιών εφαρμόστηκε το Pearson's χ^2 test ή το Fisher's exact test, όπου ήταν απαραίτητο. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δύο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ή το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ περισσότερων από δύο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό κριτήριο Kruskal-Wallis. Για τον έλεγχο του σφάλματος τύπου I, λόγω των πολλαπλών συγκρίσεων χρησιμοποιήθηκε η διόρθωση κατά Bonferroni σύμφωνα με την οποία το επίπεδο σημαντικότητας είναι 0,05/κ (κ=αριθμός των

συγκρίσεων). Για τον έλεγχο της σχέσης δύο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (r). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1-0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31-0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι >0,5. Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression analysis) με τη διαδικασία διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης (stepwise) εφαρμόστηκε για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τις διάφορες κλίμακες, από την οποία προέκυψαν συντελεστές εξάρτησης (β) και τα τυπικά σφάλματά τους (standard errors, SE). Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης διενεργήθηκε με τη χρήση λογαριθμικών μετασχηματισμών. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό πρόγραμμα Statistical Package for Social Sciences (SPSS), v. 18.0.

Αποτελέσματα

Η πλειοψηφία των κηδεμόνων ήταν μητέρες σε ποσοστό 77,8%. Επίσης, το 55,7% των συμμετεχόντων ήταν ηλικίας 40-49 ετών και το 73,1% ήταν έγγαμοι. Το 37,5% ήταν απόφοιτοι γυμνασίου και το 26,7% πτυχιούχοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Το 26,3% ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι, το 27,4% δημόσιοι υπάλληλοι και το 23,4% ασχολούνταν με τα οικιακά. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες (60%) έμεναν στην Αττική. Το 45,1% είχαν έως 1.000 € μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες ήταν Έλληνες και Χριστιανοί Ορθόδοξοι (ΧΟ), σε ποσοστό 94,3% και 97,7%, αντίστοιχα.

Το 72,2% των συμμετεχόντων είχαν και άλλα παιδιά εκτός από εκείνο που έπασχε από αυτισμό. Αναλυτικότερα, το 69,3% είχε δύο παιδιά και το 36,9% είχε παιδιά ηλικίας 7-12 ετών. Η μέση ηλικία του πάσχοντος παιδιού ήταν τα 12,9 έτη ($\pm 4,4$ έτη). Επίσης, το 93,1% ανέφερε ως φυσιολογική κύηση στο πάσχον παιδί ενώ μόνο στο 10,3% των περιπτώσεων χρειάστηκε να μείνει η μητέρα στο κρεβάτι. Το 80,7% των συμμετεχόντων ήταν πολύ/πάρα πολύ ενημερωμένοι για την κατάσταση υγείας του παιδιού τους και το 40,9% των πασχόντων παιδιών των συμμετεχόντων αυτοεξυπηρετούνταν πολύ/πάρα πολύ. Τέλος, το 31,3% των πασχόντων παιδιών των συμμετεχόντων παρακολουθούνταν μερικές φορές σε τμήμα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής.

Προβλήματα στον ύπνο

Στο δείγμα της μελέτης, η βαθμολογία κυμάνθηκε από 12-31 μονάδες, με τη μέση τιμή να είναι 20,2 μονάδες

($\pm 4,3$ μονάδες) και τη διάμεσο 20 μονάδες.

Η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «προβλήματα στον ύπνο» διαφέρει ανάλογα με το μορφωτικό τους επίπεδο. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni, βρέθηκε ότι οι πτυχιούχοι Ανώτατου Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (ΑΕΙ)/μεταπτυχιακού είχαν περισσότερα προβλήματα ύπνου, σε σύγκριση με τους πτυχιούχους Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (ΤΕΙ) ($p=0,003$) και τους αποφοίτους πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ($p=0,005$). Οι γονείς, το παιδί των οποίων δεν παρακολουθείτο ή παρακολουθείτο σπάνια σε τμήμα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής είχαν λιγότερα προβλήματα ύπνου, σε σύγκριση με εκείνους που παρακολουθούσαν το παιδί τους μερικές φορές ή συχνά/πολύ συχνά ($p=0,001$ και $p=0,003$, αντίστοιχα). Από την εφαρμογή του συντελεστή συσχέτισης του Spearman με την ηλικία του παιδιού βρέθηκε αρνητική συσχέτιση, δηλαδή όσο μεγαλύτερο σε ηλικία είναι το παιδί τόσο λιγότερα είναι τα προβλήματα που έχουν οι γονείς του στον ύπνο τους ($p=0,007$).

Στην εφαρμογή της πολλαπλής γραμμικής εξάρτησης βρέθηκε ότι η φυσιολογική κύηση του πάσχοντος παιδιού, η ύπαρξη ιστορικού διακοπής κύησης λόγω υγείας του εμβρύου, η μεγαλύτερη συχνότητα παρακολούθησης του παιδιού σε τμήμα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής και η μικρότερη ηλικία του πάσχοντος παιδιού βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα και να προβλέπουν υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα «προβλήματα στον ύπνο» (πίνακας 1).

Θυμός

Η βαθμολογία στη διάσταση «θυμός» κυμάνθηκε από 5-23 μονάδες, με τη μέση τιμή να είναι 10,8 μονάδες ($\pm 4,3$

μονάδες) και τη διάμεσο 10 μονάδες.

Η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «θυμός» διαφέρει σημαντικά, ανάλογα με την ηλικία τους. Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι τα άτομα που ήταν ηλικίας >50 ετών είχαν λιγότερα συμπτώματα θυμού, σε σύγκριση με εκείνους που ήταν <40 ετών ($p=0,005$) ή 40-49 ετών ($p=0,002$). Ακόμη, οι έγγαμοι είχαν περισσότερα σημεία θυμού σε σύγκριση με τους μη έγγαμους. Ομοίως, οι πτυχιούχοι ΑΕΙ/μεταπτυχιακού σε σύγκριση με τους αποφοίτους πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ($p=0,008$) και τα άτομα που είχαν μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα τουλάχιστον 2.000 € σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες με μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα έως 1.000 € ($p<0,001$) και με μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα 1.001-2.000 € ($p<0,001$). Από την εφαρμογή του συντελεστή συσχέτισης του Spearman με την ηλικία του παιδιού βρέθηκε ότι όσο μεγαλύτερο σε ηλικία ήταν το παιδί τόσο λιγότερος ο θυμός των γονέων του ($p=0,002$).

Στη συνέχεια, έγινε πολλαπλή γραμμική εξάρτηση και βρέθηκαν τα εξής αποτελέσματα: Η ηλικία των συμμετεχόντων, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και η ηλικία του πάσχοντος παιδιού βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα και να προβλέπουν τη βαθμολογία τους στη διάσταση «θυμός». Συγκεκριμένα, τα άτομα του δείγματος που ήταν ηλικίας 40-49 ετών βίωναν περισσότερο θυμό σε σύγκριση με τα άτομα που ήταν >50 ετών ($p<0,001$). Ομοίως, οι συμμετέχοντες με εισόδημα >2.000 € σε σχέση με αυτούς με μικρότερο εισόδημα ($p<0,001$). Τέλος, όσο μεγαλύτερο σε ηλικία ήταν το πάσχον παιδί τόσο λιγότερα ήταν τα συμπτώματα θυμού των συμμετεχόντων ($p=0,004$).

Άγχος

Η βαθμολογία στη διάσταση «άγχος» κυμάνθηκε από

Πίνακας 1. Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης για προβλήματα στον ύπνο

		β	SE	p
Η κύηση στο πάσχον παιδί ήταν φυσιολογική	Όχι	0,00*		
	Ναι	0,19	0,06	0,004
Είχε προηγηθεί διακοπή κύησης για λόγους υγείας του εμβρύου;	Όχι	0,00		
	Ναι	-0,20	0,08	0,010
Ποσό συχνά παρακολουθείται το παιδί σε τμήμα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής;	Συχνά/πολύ συχνά	0,00		
	Ποτέ/σπάνια	-0,10	0,04	0,008
	Μερικές φορές	0,00	0,04	0,940
Ηλικία του πάσχοντος παιδιού		-0,01	0,00	0,022

*Δηλώνει κατηγορία αναφοράς

β : Συντελεστής εξάρτησης

SE: Τυπικό σφάλμα (standard error)

7-32 μονάδες, με τη μέση τιμή να είναι 15,6 μονάδες ($\pm 5,9$ μονάδες) και διάμεσο 15 μονάδες.

Οι μητέρες είχαν σημαντικά περισσότερα συμπτώματα άγχους σε σύγκριση με τους πατέρες ($p=0,040$). Το ίδιο βρέθηκε για τους γονείς που έμεναν στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής σε σύγκριση με εκείνους που έμεναν εντός Αθηνών ($p=0,012$). Επίσης, η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «άγχος» διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το οικογενειακό τους μηνιαίο εισόδημα. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni, βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες που είχαν μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα τουλάχιστον 2.000 € είχαν σημαντικά περισσότερα συμπτώματα άγχους σε σύγκριση με τους υπόλοιπους ($p=0,010$). Επίσης, υπήρξε σημαντική διαφορά ανάλογα με τη συχνότητα παρακολούθησης του παιδιού σε τμήμα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής, δηλαδή οι γονείς, των οποίων το παιδί δεν παρακολουθείτο ποτέ ή αυτό γινόταν σπάνια είχαν σημαντικά λιγότερο άγχος ($p=0,007$). Επίσης, οι συμμετέχοντες, των οποίων το παιδί αυτοεξυπηρετείτο πολύ έως πάρα πολύ είχαν λιγότερα σημεία άγχους σε σύγκριση με τους γονείς, των οποίων το παιδί δεν αυτοεξυπηρετείτο καθόλου έως λίγο ($p=0,007$). Από την εφαρμογή του συντελεστή συσχέτισης του Spearman υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση με την ηλικία του παιδιού, δηλαδή, όσο μεγαλύτερο σε ηλικία ήταν το παιδί τόσο λιγότερα ήταν τα συμπτώματα άγχους που είχαν οι γονείς του ($p=0,038$).

Στη συνέχεια, έγινε εφαρμογή πολλαπλής γραμμικής εξάρτησης, τα αποτελέσματα της οποίας δίνονται αναλυτικά στον πίνακα 2.

Κατάθλιψη

Η βαθμολογία στη διάσταση «κατάθλιψη» κυμάνθηκε από 6-21 μονάδες, με τη μέση τιμή να είναι 10,4 μονάδες ($\pm 4,0$ μονάδες) και τη διάμεσο 11 μονάδες.

Οι μητέρες είχαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης σε σύγκριση με τους πατέρες ($p=0,005$). Η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «κατάθλιψη» διέφερε επίσης σημαντικά, ανάλογα με την ηλικία τους. Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι τα άτομα που ήταν ηλικίας >50 ετών είχαν λιγότερα σημεία κατάθλιψης σε σύγκριση με εκείνους που ήταν 40-49 ετών ($p=0,005$). Τα άτομα που διέμεναν στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής βίωναν μεγαλύτερης σοβαρότητας κατάθλιψη, σε σύγκριση με εκείνους που διέμεναν εντός μεγάλου αστικού κέντρου ($p=0,007$). Επιπλέον, οι έχοντες παιδιά μέχρι 6 ετών εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης ($p=0,008$). Επίσης, υπήρξε σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των συμμετεχόντων ανάλογα με το πόσο αυτοεξυπηρετείται το παιδί τους ($p=0,005$). Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες, των οποίων το παιδί αυτοεξυπηρετείται αρκετά ή πολύ/πάρα πολύ είχαν σημαντικά λιγότερα συμπτώματα σε σύγκριση με τους γονείς, των οποίων το παιδί δεν αυτοεξυπηρετείται καθόλου έως λίγο ($p=0,011$ και $p=0,003$, αντίστοιχα).

Κατά την εφαρμογή της πολλαπλής γραμμικής εξάρτησης βρέθηκαν τα ακόλουθα αποτελέσματα. Το φύλο των συμμετεχόντων, η ύπαρξη ιστορικού διακοπής κύησης λόγω ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης και το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού βρέθηκαν να σχετίζονται

Πίνακας 2. Πολλαπλή γραμμική εξάρτηση στη διάσταση «άγχος»

		β	SE	P
Κηδεμόνας	Πατέρας	0,00*		
	Μητέρα	0,19	0,07	0,005
Ποιο είναι το συνολικό μηνιαίο οικογενειακό σας εισόδημα;	>2.000 €	0,00		
	Έως 1.000 €	-0,06	0,07	0,370
	1.001-2.000 €	-0,23	0,08	0,003
Είχε προηγηθεί διακοπή κύησης για ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη;	Όχι	0,00		
	Ναι	-0,22	0,07	0,002
Πόσο αυτοεξυπηρετείται το παιδί σας;	Πολύ έως πάρα πολύ	0,00		
	Καθόλου έως λίγο	0,25	0,07	0,001
	Αρκετά	-0,01	0,06	0,884
Ηλικία του πάσχοντος παιδιού		-0,02	0,01	0,011

*Δηλώνει κατηγορία αναφοράς

β : Συντελεστής εξάρτησης

SE: Τυπικό σφάλμα (standard error)

ανεξάρτητα. Συγκεκριμένα, οι μητέρες βίωναν μεγαλύτερης έντασης κατάθλιψη σε σύγκριση με τους πατέρες ($p=0,001$). Το ίδιο βρέθηκε για τους γονείς, των οποίων το παιδί αυτοεξυπηρετείται από καθόλου έως λίγο σε σύγκριση με εκείνους, το παιδί των οποίων αυτοεξυπηρετείται πολύ έως πάρα πολύ ($p=0,001$).

Συζήτηση

Το άγχος των γονέων παιδιών με αυτισμό είναι ένα ερευνητικό θέμα, το οποίο έχει πολλά βιβλιογραφικά δεδομένα. Το συμπέρασμα που μπορεί να προκύψει από αυτά τα δεδομένα είναι ότι οι γονείς αυτιστικών παιδιών βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε σχέση με γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη¹⁰⁻¹² ή γονείς παιδιών με άλλου είδους αναπτυξιακό πρόβλημα.^{13,14} Γι' αυτόν το λόγο, σκοπός της παρούσας έρευνας δεν ήταν η παραπάνω διαπίστωση αλλά η εξερεύνηση της έντασης και των παραγόντων που ευνοούν την εμφάνιση σημείων άγχους και κατάθλιψης στους γονείς αυτιστικών παιδιών. Οι διαστάσεις που μελετήθηκαν, οι οποίες σχετίζονται με την εμφάνιση άγχους, είναι τα προβλήματα στον ύπνο, ο θυμός και τα γενικά σημεία άγχους και κατάθλιψης. Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες APA της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας και συγκρίθηκαν με τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων, καθώς και με τα δεδομένα που αφορούσαν στο παιδί ή στην οικογένεια.

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό αναπόφευκτα επηρεάζει την οικογενειακή ζωή σε πολλές πτυχές της καθημερινότητάς της, καθώς οι εν λόγω επιδράσεις είναι πολυδιάστατες, χρόνιες και ανάλογες με τη σοβαρότητα του αυτισμού. Οι γονείς αυτιστικών παιδιών δείχνουν μικρή πίστη στον εαυτό τους, επειδή θεωρούν ότι δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν επαρκώς στις ανάγκες του παιδιού τους και έχουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σε σχέση με γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη ή γονείς παιδιών με άλλη αναπτυξιακή αναπηρία. Η ακριβής αιτία της διαταραχής της ομαλής οικογενειακής ζωής δεν είναι εύκολο να προσδιοριστεί, γιατί ευθύνονται ποικίλοι παράγοντες.¹⁵ Οι γονείς βιώνουν μεγάλη ανησυχία για το παιδί τους πολύ πριν από την τελική διάγνωση, γιατί ήδη έχουν παρατηρήσει την έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή και την επικοινωνία, αλλά δεν μπορούν να αντιληφθούν τι πραγματικά συμβαίνει.¹⁶ Η εμπειρία της αναγγελίας της διάγνωσης πιθανότατα είναι ένα είδος ανακούφισης, αλλά σίγουρα συμβάλλει στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιλαμβάνονται την αναπηρία του παιδιού τους και στο πώς προγραμματίζουν, τελικά, τη ζωή τους σε συνάρτηση με τη ζωή του παιδιού τους.¹⁷

Ευρήματα άλλων ερευνών σε σχέση με τους παράγοντες που ευνοούν την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης σε γονείς αυτιστικών παιδιών είναι αντιφατικά. Από τη μια πλευρά, η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό έχει αρνητικές συνέπειες στην οικογένεια ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της συμπτωματολογίας του αυτισμού ή το χρόνο που μεσολάβησε από την αρχική διάγνωση¹⁸ και από την άλλη πλευρά, τα έντονα συμπτώματα και τα προβλήματα συμπεριφοράς επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας.¹⁹ Στην παρούσα μελέτη, η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού -ανάγκη για συχνότερη παρακολούθηση σε τμήμα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής και η μικρότερη αυτοεξυπηρέτηση του παιδιού- έχει επηρεάσει σημαντικά τους γονείς και είναι παράγοντας έντονου άγχους σε αντίθεση με παλαιότερη έρευνα που δείχνει ότι γονείς με παιδιά υψηλής λειτουργικότητας δεν έχουν λιγότερο άγχος.¹⁰ Η διαφορά των αποτελεσμάτων πιθανότατα συνίσταται στα διαφορετικά μεθοδολογικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν.

Συγκρίνοντας το άγχος των γονέων σε σχέση με την ηλικία τους και την ηλικία του παιδιού τους βρέθηκε ότι με την πάροδο των ετών, οι γονείς κατορθώνουν να διαχειρίζονται καλύτερα την κατάσταση που βιώνουν, αναφέροντας λιγότερο άγχος. Αυτό οφείλεται πιθανότατα στο γεγονός ότι οι γονείς αναπτύσσουν ειδικές στρατηγικές αντιμετώπισης της αρνητικής κατάστασης και κάνουν χρήση των διαθέσιμων κοινωνικών υπηρεσιών υποστήριξης, τα οποία συνδέονται άμεσα με τη θετική προσαρμογή του γονέα στην κατάσταση που βιώνει και στην οικογενειακή ενότητα.^{4,18,20,21} Τα εν λόγω ευρήματα έρχονται σε αντίθεση με άλλες μελέτες, οι οποίες έχουν δείξει ότι η αρνητική επίπτωση στην ψυχική υγεία των γονέων είναι σταθερή ή αυξάνεται με την πάροδο των χρόνων, εξαιτίας έλλειψης ελεύθερου χρόνου και λιγότερων ευκαιριών για επαγγελματική εξέλιξη, λόγω οικονομικών δυσχερειών και αυξημένης ανάγκης για ιατρική ή ειδική εκπαιδευτική υποστήριξη του παιδιού.²²⁻²⁴ Στο μέλλον, η ερευνητική προσπάθεια πρέπει να αρχίσει απομονώνοντας κατ' αρχάς συγκεκριμένους τομείς της οικογενειακής ζωής που επηρεάζονται από τον αυτισμό, ώστε να γίνει καλύτερα κατανοητό, ποιες είναι οι συγκεκριμένες ελλείψεις ή οι συμπεριφορές του παιδιού που συμβάλλουν περισσότερο στην εμφάνιση άγχους ή κατάθλιψης στους γονείς. Η ένταση του άγχους και της κατάθλιψης των γονέων με την πάροδο των χρόνων χρειάζεται να μελετηθεί μόνο με προοπτικές μελέτες, εξασφαλίζοντας όμως τη συμμετοχή των γονέων καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας, προκειμένου τα αποτελέσματα να είναι έγκυρα και να μπορούν να γενικευτούν στον υπόλοιπο πληθυσμό.²⁵

Μελέτες αναφέρουν ότι οι μητέρες αυτιστικών παιδιών έχουν περισσότερο άγχος σε σχέση με τους πατέρες, αποτέλεσμα το οποίο συμφωνεί και με αυτό της παρούσας μελέτης.²⁹ Οι παράγοντες που μπορούν να απομονωθούν και να δικαιολογήσουν το εν λόγω σταθερό εύρημα είναι αφενός ότι οι μητέρες αναλαμβάνουν συνήθως περισσότερες ευθύνες από τους πατέρες για την ανατροφή του παιδιού²⁹ και αφετέρου το πώς αντιμετωπίζουν την ανικανότητα του παιδιού τους τα δύο φύλα. Οι μητέρες επηρεάζονται περισσότερο από τη συναισθηματική διαταραχή του παιδιού τους, ενώ οι πατέρες από τη συμπεριφορά του. Η έλλειψη στην κοινωνική συναλλαγή επηρεάζει το ίδιο και τα δύο φύλα.²⁶

Το μεγαλύτερο εισόδημα, το οποίο πιθανότατα συνδέεται με το μεγαλύτερο μορφωτικό επίπεδο του συμμετέχοντα στην παρούσα μελέτη βρέθηκε να συσχετίζεται θετικά με την ένταση του άγχους και της κατάθλιψης, πιθανόν λόγω μεγαλύτερης ευαισθητοποίησης των συγκεκριμένων συμμετεχόντων. Σε προηγούμενες μελέτες, τα αποτελέσματα ήταν αντίθετα ακόμη και όταν υπήρχαν κοινωνικές δομές και προγράμματα στήριξης της οικογένειας, με αιτιολογία το λιγότερο χρόνο που διαθέτουν οι γονείς για την εργασία τους ή την προσωπική τους ψυχαγωγία.^{22,30}

Η διαμονή της οικογένειας σε μεγάλο αστικό κέντρο αποτελεί σημαντικό παράγοντα μείωσης του άγχους των γονέων, εύρημα το οποίο επαληθεύεται με την παρούσα μελέτη. Ο παράγοντας που έχει απομονωθεί είναι η ανάγκη χρήσης ειδικών θεραπειών από το αυτιστικό παιδί, οι οποίες είναι μεγάλης σημασίας για την εξέλιξη του αυτισμού και τη ζωή της οικογένειάς του, καθώς οι διαμένοντες σε μεγάλο αστικό κέντρο έχουν ευκολότερη πρόσβαση στις αντίστοιχες δομές.³¹

Οι έγγαμοι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα φάνηκε να έχουν περισσότερο θυμό από εκείνους που ήταν

εκτός γάμου και αυτό συμφωνεί με την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία καθώς έχει βρεθεί ότι ο γάμος και η σχέση ενός ζευγαριού επηρεάζονται σημαντικά από τον αυτισμό, γεγονός το οποίο καταθλίβει ιδιαίτερα τους πατέρες.³²

Λαμβάνοντας υπόψη λοιπόν όλες τις μεταβλητές που επηρεάζουν το αυτιστικό παιδί, τους γονείς και γενικότερα την οικογενειακή ζωή μπορεί στη συνέχεια να εξεταστεί από τους ειδικούς επιστήμονες η κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση για κάθε παιδί ώστε να έχει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για το ίδιο και την οικογένειά του.

Περιορισμοί της μελέτης

Το υλικό αποτέλεσαν γονείς και κηδεμόνες μόνο αυτιστικών παιδιών και δεν υπήρχε ομάδα ελέγχου γονέων με παιδιά χωρίς αναπηρία. Παράλληλα, στην παρούσα έρευνα εξαιρέθηκαν από την κλίμακα του Αμερικανικού Συνδέσμου Ψυχολογίας οι μεταβλητές που αφορούσαν στη χρήση ναρκωτικών ουσιών, προκειμένου να συμπληρωθεί χωρίς να αισθανθεί ο συμμετέχοντας ότι παραβιάζεται η προσωπική του ζωή. Επίσης, περιοριστικό στοιχείο είναι ότι το δείγμα αποτέλεσαν μόνο γονείς από την Αθήνα και την ευρύτερη περιοχή της Αττικής.

Συμπεράσματα

Η ένταση των αρνητικών επιπτώσεων στους γονείς εξαρτάται από τη σοβαρότητα της αυτιστικής διαταραχής και τη δυσκολία διαχείρισής της. Οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερης έντασης άγχους και κατάθλιψης, καθώς επίσης η έντασή τους εξαρτάται και από άλλους κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες, όπως είναι η ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο του γονέα, το εισόδημα της οικογένειας, ο τόπος διαμονής και η ηλικία του αυτιστικού παιδιού.

ABSTRACT

Investigation of the Intensity of Stress and Depression in Parents with Children with Autistic Spectrum Disorder

Eugenia Asimakopoulou,¹ Chryssa Tzoumaka-Bakoula,² Eleni Evangelou,³ Eleni Kyritsi-Koukoulari,³ Ioannis Koutelekos⁴

¹Nurse, MSc, Athens, ²Professor of Paediatrics, School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens, ³Professor, Department of Nursing, Technological Educational Institute (TEI) of Athens, ⁴Professor of Applications, Department of Nursing, Technological Educational Institute (TEI) of Athens, Athens, Greece

Introduction: The parents of children with autistic spectrum disorder (ASD) often suffer from negative feelings because of the severity of their child's chronic health condition, and other social or economic factors. **Aim:** To estimate the negative feelings of parents of children with ASD. **Method:** The study sample consisted of 176 parents of autistic children in the area of Athens and the suburbs. Parents completed a set of questionnaires including the APA scale, which covers dimensions of "sleeping problems", "anger", "anxiety and depression" (PROMIS - Sleep disturbance - Level 2, Anger - Level 2 - for adults, PROMIS - Emotional

distress - Level 2 for adults, and the Patient Health Questionnaire-9 [PHQ-9]). Logarithmic linear regression was used for data analysis. **Results:** The parents with a higher household income ($p=0.003$) and those with a higher educational level ($p=0.004$) were found to have more stress symptoms. Younger parents ($p=0.001$), those with an older autistic child ($p=0.011$), the fathers ($p=0.005$) and parents living in a big city ($p=0.012$) were found to be less stressed. The serious health condition of the child and the need for special medical care most often cause anxiety and depression symptoms in the parents. **Conclusions:** Higher educational level and higher monthly income of the parents and the degree of severity of the child's condition are associated with parental anxiety about the future. Mothers appear to be more stressed than fathers. Parents appear to manage to handle the difficult chronic situation a few years after the diagnosis of their child's ASD.

Key-words: autistic spectrum disorder (ASD), depression, parental anxiety

✉ **Corresponding Author:** Evgenia Assimakopoulou, 11 Irinis Athinaias street, GR-114 73 Athens, Greece, tel: +30 210 38 00 724, +30 6932 585 898, e-mail: jenny.assimakopoulou@gmail.com

Βιβλιογραφία

- Hastings RP, Johnson E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *J Autism Dev Disord* 2001, 31:327-336.
- Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res* 2005, 49:657-671.
- Osborne LA, Reed P. The relationship between parenting stress and behavior problems of children with autistic spectrum disorders. *Exceptional Children* 2009, 76:54-73.
- Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism* 2005, 9:125-137.
- Sanders JL, Morgan SB. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down-syndrome: Implications for intervention. *Child Fam Behav Ther* 1997, 19:15-32.
- Honey E, Hastings RP, McConachie H. Use of the questionnaire on resources and stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism* 2005, 9:246-255.
- Farrugia D. Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Soc Health Illn* 2009, 31:1011-1027.
- American Psychiatric Association. Guide to using DSM-5 in the transition to ICD-10. Available at: <http://www.dsm5.org/about/Pages/faq.aspx> (accessed 15.5.2015).
- <http://www.psychiatry.org/practice/dsm/dsm5/online-assessmentmeasures#Level1> (accessed 15.5.2015).
- Rao PA, Beidel DC. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behav Modif* 2009, 33:437-451.
- Duarte CS, Bordin IA, Yazigi L, Mooney J. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism* 2005, 9:416-427.
- Hoffman CD, Sweeney DP, Hodge D, Lopez-Wagner MC, Looney L. Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2009, 24:178-187.
- Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism* 2009, 13:375-387.
- Schieve LA, Boulet SL, Kogan MD, Yeargin-Allsopp M, Boyle CA, Visser SN et al. Parenting aggravation and autism spectrum disorders: 2007 National Survey of Children's Health. *Disabil Health J* 2011, 4:143-152.
- Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2012, 15:247-277.
- Bolton PF, Golding J, Emond A, Steer CD. Autism spectrum disorder and autistic traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children: Precursors and early signs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012, 51:249-260.e25.
- Shyu YI, Tsai JL, Tsai WC. Explaining and selecting treatments for autism: Parental explanatory models in Taiwan. *J Autism Dev Disord* 2010, 40:1323-1331.
- Pottie CG, Ingram KM. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modelling approach. *J Fam Psychol* 2008, 22:855-864.
- Ekas NV, Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2010, 40:1274-1284.
- Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of stress in parents of children with autism. *Commun Ment Health J* 2001, 37:39-52.
- Sivberg B. Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism* 2002, 6:397-409.
- Lord C, Bishop SL. Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence and services for children and families. *Social Policy Report. Society for Research in Child Development* 2010, 24:1-21.
- Morrison JQ, Sansoti FJ, Hadley WM. Parent perceptions of the anticipated needs and expectations for support for their college-bound students with Asperger's Syndrome. *Journal of Postsecondary Education and Disability* 2009, 22:78-87.
- Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qual Health Res* 2008, 18:1075-1083.
- Haisley LD. Parenting stress in parents of young children with

- autism spectrum disorders: The role of child characteristics and social support. Master's Theses paper. University of Connecticut, 2014:696.
26. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008, 38:1278-1291.
27. Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeney D, Einfeld S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *J Intellect Disabil Res* 2006, 50:874-882.
28. Little L. Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatr Nurs* 2002, 28:565-570.
29. Tehee E, Honan R, Hevey D. Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *J Appl Res Intellect* 2009, 22:34-42.
30. Smith IM, Koegel RL, Koegel LK, Openden DA, Fossum KL, Bryson SE. Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. *Am J Intellect Dev Disabil* 2010, 115:504-523.
31. Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics* 2007, 119(Suppl 1):S114-S121.
32. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ. Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *Am J Intellect Dev Disabil* 2011, 116:81-95.