

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

Παράγοντες που επιδρούν στην κόπωση των γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

ΣΚΟΠΟΣ Η μελέτη των επιπέδων κόπωσης γονέων παιδιών με αυτισμό, καθώς και η συσχέτισή της με την πνευματικότητα και την κοινωνική υποστήριξη. ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ Πρόκειται για μια ποσοτική μελέτη στην οποία συμμετείχαν 123 γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες "The Fatigue Assessment Scale (FAS)" για την εκτίμηση της αντιλαμβανόμενης κόπωσης, η κλίμακα "The Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)" για την εκτίμηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης και η κλίμακα "Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp-12)" για την αξιολόγηση της πνευματικότητας. Η κλίμακα MSPSS αποτελείται από τρεις διαστάσεις κοινωνικής υποστήριξης: την υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και τους σημαντικούς άλλους, ενώ η κλίμακα FACIT-Sp-12 μελετά τρεις διαστάσεις της πνευματικότητας: την αρμονία και τη γαλήνη, το νόημα στη ζωή και στην πίστη. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 47,3 έτη (τυπική απόκλιση [TA]: ±6,3 έτη). Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν γυναίκες (81,3%), έγγαμοι (77,9%), με δύο παιδιά (58,5%). Η μέση τιμή της κόπωσης ήταν 28,4 (TA: ±7,5). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης από την οικογένεια και τους φίλους και της πνευματικής κόπωσης. Επί πλέον, καταγράφηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ των διαστάσεων της πνευματικότητας «αρμονία» και «γαλήνη» και του επιπέδου σωματικής κόπωσης. Επίσης, βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το επίπεδο σωματικής και πνευματικής κόπωσης στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες, ενώ προέκυψε στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση του εκπαιδευτικού επιπέδου και της πνευματικής κόπωσης. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ Οι γονείς παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν μέτρια επίπεδα κόπωσης. Η υψηλότερη συνολική κοινωνική υποστήριξη συσχετίζεται με χαμηλότερη συνολική κόπωση, ενώ οι γονείς με υψηλότερα επίπεδα πνευματικότητας παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα κόπωσης. Παράλληλα, σημαντικές είναι οι επιδράσεις του φύλου και του επιπέδου εκπαίδευσης στην αντιλαμβανόμενη κόπωση.

Με τον όρο «διαταραχή του αυτιστικού φάσματος» ή αλλιώς «αυτισμός» περιγράφεται μια πολύπλευρη και ισόβια νευροαναπτυξιακή διαταραχή, κατά την οποία επηρεάζονται ποικίλες περιοχές της ανάπτυξης και κυρίως η επικοινωνία του παιδιού με τον κοινωνικό περίγυρο.¹ Ειδικότερα, τα χαρακτηριστικά της εν λόγω διαταραχής αφορούν σε έλλειμμα στις κοινωνικές-επικοινωνιακές δεξιότητες, σε εμφάνιση στερεοτυπικών προτύπων συμπεριφοράς και σε περιορισμένο εύρος ενδιαφερόντων.²

Η φροντίδα και η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό τις περισσότερες φορές σχετίζεται με αλλαγή του τρόπου ζωής των γονέων, αλλά και ολόκληρης της οικογένειας.

Συγχρόνως, μπορεί να αποτελέσει μια αινιγματική και αναπάντεχη εμπειρία που συνιστά μια διαφοροποιημένη καθημερινότητα με συνεχείς απαιτήσεις και δεσμεύσεις.³ Εκτός αυτού, η μονιμότητα των αυτιστικών συμπεριφορών και συμπτωμάτων μπορεί να κλονίσει τους ρόλους, τις σχέσεις και τις δραστηριότητες των γονέων σε διαφορετικά επίπεδα και τομείς, καθιστώντας αυτούς ιδιαίτερα ευάλωτους στην εμφάνιση δυσμενών καταστάσεων.⁴ Πράγματι, οι γονείς που ανατρέφουν παιδί(ά) στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν περισσότερο εμφανή στοιχεία σωματικής και ψυχικής καταπόνησης σε σχέση με άλλους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.⁵ Παράλληλα, εξ αιτίας του στίγματος και

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2022, 39(1):98-105
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2022, 39(1):98-105

Μ. Καπίρη,¹
Ε. Χαλκή,¹
Χ. Τσίου,¹
Σ. Πλακάς,¹
Π. Γαλάνης,²
Ο. Γκοβίνα,¹
Β. Αλικάρη¹

¹Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων – Εξειδίκευση Νευροεπιστήμες», Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα
²Εργαστήριο Οργάνωσης και Αξιολόγησης Υπηρεσιών Υγείας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Factors affecting fatigue among
parents of children with autism
spectrum disorder

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Αυτισμός
Γονείς
Διαταραχή αυτιστικού φάσματος
Κοινωνική στήριξη
Κόπωση
Πνευματικότητα

Υποβλήθηκε 29.4.2021
Εγκρίθηκε 5.5.2021

των υψηλών απαιτήσεων της εν λόγω διαταραχής, οι γονείς αυτοί συχνά βιώνουν κοινωνική απομόνωση,⁵ καθώς και χαμηλότερη σωματική, συναισθηματική και ψυχική υγεία.⁷

Για την αντιμετώπιση και την αποσυμφόρηση των ανωτέρω επιπτώσεων έχουν προταθεί κατά καιρούς διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης. Μια από αυτές είναι και η άτυπη κοινωνική υποστήριξη, η υποστήριξη δηλαδή που παρέχεται από την ίδια την οικογένεια και τους φίλους. Αυτή η μορφή υποστήριξης έχει δειχθεί ότι επηρεάζει θετικά τους γονείς παιδιών με αυτισμό, καθ' όσον σχετίζεται με μείωση των αρνητικών επιπτώσεων,⁸ χαμηλότερα επίπεδα άγχους και καλύτερη ποιότητα ζωής, κυρίως για τις μητέρες των παιδιών με αυτισμό.⁹ Αναλυτικότερα, η άτυπη κοινωνική στήριξη, η οποία αντλείται από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, φαίνεται να είναι περισσότερο επωφελής για τους γονείς παιδιών με αυτισμό, σε σχέση με τη βοήθεια που λαμβάνεται από επαγγελματικές πηγές κοινωνικής υποστήριξης μέσω των ευρύτερων κοινωνικών και πολιτικών συστημάτων.¹⁰ Αντίστοιχα, οι γονείς που γίνονται αποδέκτες θετικής κοινωνικής υποστήριξης τείνουν να εμφανίζουν καλύτερη ψυχική υγεία, λιγότερες σωματικές ενοχλήσεις και περισσότερο ολοκληρωμένες συναισθηματικές σχέσεις με τα παιδιά τους.⁹

Κάποιοι άλλοι μελετητές, ωστόσο, υπογραμμίζουν τη σημασία της βαθιάς κατανόησης των πνευματικών πεποιθήσεων, των αξιών, των καθημερινών ανησυχιών και προτεραιοτήτων των γονέων ως τον θεμέλιο λίθο για την αντιστάθμιση των αρνητικών επιπτώσεων. Προς αυτή την κατεύθυνση, η πνευματική ενασχόληση φαίνεται να κερδίζει συνεχώς έδαφος.¹¹ Ομολογουμένως, για πολλούς ανθρώπους η πνευματικότητα συνιστά σημαντική πηγή κοινωνικής υποστήριξης και αντιμετώπισης των καθημερινών απαιτήσεων, ιδιαίτερα σε περιόδους αυξημένου stress.¹² Παράλληλα, συμβάλλει καταλυτικά στην ευεξία και στην αντιμετώπιση των δυσκολιών της καθημερινότητας, αφού επιδρά θετικά και ευεργετικά τόσο στην υγεία όσο και στη γενικότερη πορεία της ζωής.¹³ Άλλωστε, πρόσφατα δεδομένα έχουν δείξει ότι τα υψηλά επίπεδα πνευματικότητας σε γονείς παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή με ευρύτερες αναπηρίες είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με σημεία βελτιωμένης ψυχικής υγείας, επειδή η πνευματικότητά τους ενισχύεται ώστε να αντεπεξέλθουν σε δυσάρεστες ψυχοσωματικές καταστάσεις κατά τις οποίες αισθάνονται πίεση από το βάρος των υποχρεώσεων, φόβο, ανησυχία, απόγνωση, ντροπή ή και κατάθλιψη.¹⁴ Μέσα από την εμπλοκή τους με την πίστη στον μεταφυσικό υπερβατισμό αντλούν δύναμη για την αντιμετώπιση των αντιξοοτήτων, υιοθετούν μια περισσότερο αισιόδοξη προσέγγιση της ζωής με την εφαρμογή υγιέστερων συμπεριφορών και ανακουφίζονται τα συναισθήματά τους κατά την προσευχή.¹³

Σχετικά με την επίδραση των δημογραφικών παραγόντων στην κόπωση έχει διαπιστωθεί ο ρόλος του φύλου στην έκφραση και στην αντίληψη της κόπωσης, υποδηλώνοντας την ύπαρξη διαφορών ανάμεσα στα δύο φύλα. Βάσει επιδημιολογικών στοιχείων, η κόπωση φαίνεται να απαντάται πιο συχνά στις γυναίκες.¹⁵ Παρ' όλα αυτά, οι παράγοντες που εξηγούν την αιτιολογία της κόπωσης και τη συχνότητα εμφάνισής της μεταξύ ανδρών και γυναικών παραμένουν ασαφείς και αμφισβητούμενοι.¹⁶ Επί πλέον, έχει υποστηριχθεί ότι η κόπωση στους άνδρες συνδέεται περισσότερο με σωματικά μειονεκτήματα και αγχωτικά γεγονότα, ενώ στις γυναίκες με ψυχολογικούς και βιολογικούς παράγοντες, όπως η εμμηνόρροια και η εγκυμοσύνη.¹⁷

Τέλος, η ένταση και η συχνότητα της αντιλαμβανόμενης κόπωσης, εκτός από το φύλο, φαίνεται να έχει υψηλή συσχέτιση με το επίπεδο εκπαίδευσης,¹⁸ όπου εκφράζεται είτε θετικά είτε αρνητικά.¹⁹

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Σκοπός

Με βάση τα παραπάνω, σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των επιπέδων κόπωσης γονέων παιδιών με αυτισμό, αλλά και η συσχέτιση της κόπωσης με την πνευματικότητα και την κοινωνική υποστήριξη.

Πρόκειται για μια ποσοτική μελέτη συσχέτισης. Κριτήρια επιλογής του δείγματος αποτέλεσαν τα παρακάτω: (α) Να είναι γονείς παιδιών με αυτισμό με υψηλή λειτουργικότητα, που φοιτούν σε ενιαία ειδικά επαγγελματικά γυμνάσια-λύκεια (ΕΝΕΕΓΥΛ) της Αττικής, (β) να κατανοούν την ελληνική γλώσσα και (γ) να είναι προσανατολισμένοι ως προς τον χρόνο και τον χώρο. Οι γονείς με ψυχιατρικές ή γνωστικές διαταραχές, καθώς και οι γονείς παιδιών με άλλες σωματικές ή ψυχικές διαταραχές αποτέλεσαν βασικό κριτήριο αποκλεισμού από τη μελέτη.

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τα εξής ερωτηματολόγια:

- Για την εκτίμηση της αντιλαμβανόμενης κόπωσης συμπληρώθηκε η κλίμακα "The Fatigue Assessment Scale" (FAS), η οποία δομείται από 10 ερωτήσεις πεντάβαθμης κλίμακας τύπου Likert (1=ποτέ έως 5=πάντα) και εξετάζει τη συχνότητα εμφάνισης της κόπωσης. Η βαθμολογία της κλίμακας κυμαίνεται από 10-50. Οι μισές ερωτήσεις αφορούν στη σωματική κόπωση και οι άλλες μισές στην ψυχική κόπωση.²⁰ Μελέτες σε διάφορους πληθυσμούς αναφέρουν την εσωτερική συνέπεια και αξιοπιστία της FAS.^{21,22} Η κλίμακα μέτρησης της αντιλαμβανόμενης κόπωσης έχει μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί στην ελληνική γλώσσα με εξαιρετική αξιοπιστία και εγκυρότητα.²¹
- Για την εκτίμηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης συμπληρώθηκε η κλίμακα "Multidimensional Scale of Perceived Social Support" (MSPSS). Η πολυδιάστατη αυτή κλίμακα αποτελείται από 12 στοιχεία κλίμακας τύπου Likert

(1=διαφωνώ απόλυτα, 7=συμφωνώ απόλυτα).²³ Το συγκεκριμένο εργαλείο αξιολογεί τρεις πηγές κοινωνικής υποστήριξης: την οικογένεια, τους φίλους και τους σημαντικούς άλλους. Κάθε μια από τις παραπάνω ομάδες αξιολογείται βάσει τεσσάρων προτάσεων. Η βαθμολογία του ερωτηματολογίου προκύπτει από το άθροισμα των βαθμολογιών όλων των υποκλιμάκων, με τη χαμηλότερη τιμή να είναι το 12 και την υψηλότερη το 84. Ειδικότερα, η συγκέντρωση υψηλής βαθμολογίας αντανακλά μεγαλύτερη αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη, ενώ η χαμηλή το αντίθετο.²⁴ Το εν λόγω ψυχομετρικό εργαλείο είναι σύντομο, απλό στη χρήση και γίνεται εύκολα κατανοητό, ακόμη και σε πληθυσμούς χαμηλού εκπαιδευτικού επιπέδου.²⁴ Επιπρόσθετα, η κλίμακα MSPSS εμφανίζει καλή εσωτερική αξιοπιστία σε διαφορετικές ομάδες υποκειμένων.²⁵ Η κλίμακα μέτρησης της κοινωνικής υποστήριξης έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί από τις Theofilou et al²⁶ στην ελληνική γλώσσα με εξαιρετική αξιοπιστία.²⁶

- Η κλίμακα "Spiritual Well-Being Scale" (FACIT-Sp-12), προσαρμοσμένη στον γενικό πληθυσμό, χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της πνευματικότητας. Η κλίμακα μέτρησης της πνευματικότητας είναι ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, το οποίο δημιουργήθηκε το 1990 ως ένα σύντομο εργαλείο αξιολόγησης της πνευματικότητας.²⁷ Δομείται από 12 ερωτήσεις πεντάβαθμης κλίμακας τύπου Likert, από 0=καθόλου έως 4=πολύ. Οι ερωτήσεις αφορούν στην περίοδο των τελευταίων 7 ημερών. Η συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου προκύπτει από το άθροισμα των απαντήσεων, με τις μεγαλύτερες βαθμολογίες να υποδηλώνουν υψηλότερη πνευματικότητα. Η κλίμακα πνευματικότητας αποτελείται από τρεις υποκλίμακες που αναφέρονται στην αρμονία και στη γαλήνη, στο νόημα στη ζωή και στην πίστη.²⁷ Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο το οποίο συνιστά τμήμα ενός μεγαλύτερου εργαλείου εκτίμησης καίριων παραγόντων λειτουργικότητας σε χρονίως πάσχοντες.²⁸ Εν τούτοις, έχει προσαρμοστεί έτσι ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί και σε υγιή πληθυσμό.²⁷ Επί πλέον, έχει μεταφραστεί και στην ελληνική γλώσσα με δείκτη εσωτερικής αξιοπιστίας Cronbach's α 0,77.²⁹

Τέλος, καταγράφηκαν τα κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων.

Ο μέσος χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων ήταν περίπου 10 min και η περίοδος διεξαγωγής της μελέτης ήταν από τον Σεπτέμβριο–Νοέμβριο 2020. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν ηλεκτρονικά μέσω Google Forms.

Δεοντολογία

Για τη διεξαγωγή της μελέτης ελήφθη σχετική άδεια συλλογής προσωπικών δεδομένων από το Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής. Οι συμμετέχοντες, αφού ενημερώθηκαν για τον σκοπό της μελέτης από τους ερευνητές, υπέγραψαν έντυπο συγκατάθεσης. Διαβεβαιώθηκαν επίσης ότι (α) θα τηρηθεί πλήρης εχεμύθεια, (β) τα δεδομένα θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τον σκοπό της μελέτης και (γ) τα ερωτηματολόγια θα παραμείνουν ανώνυμα.

Στατιστική ανάλυση

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (N) και σχετικές (%) συχνότητες. Οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή, τυπική απόκλιση, διάμεσος, ελάχιστη τιμή και μέγιστη τιμή. Εφαρμόστηκε ο έλεγχος των Kolmogorov-Smirnov και τα διαγράμματα κανονικότητας ώστε να ελεγχθεί αν τα δεδομένα των ποσοτικών μεταβλητών ακολουθούσαν την κανονική κατανομή. Ο έλεγχος t (Student's t -test) εφαρμόστηκε για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διχοτόμου μεταβλητής. Ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient) χρησιμοποιήθηκε για τη μελέτη της συσχέτισης μεταξύ δύο ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή. Ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (Spearman's correlation coefficient) εφαρμόστηκε για τη διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που δεν ακολουθούσε την κανονική κατανομή και μιας διατάξιμης μεταβλητής. Έγιναν διμεταβλητές αναλύσεις μεταξύ ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο 0,05. Η στατιστική ανάλυση διενεργήθηκε με το λογισμικό πρόγραμμα Statistical Package for Social Sciences (IBM SPSS), έκδοση 21.0.

Περιορισμοί

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με βάση την ευκολία πρόσβασης και προσέγγισης του πληθυσμού-στόχου (δείγματοληψία ευκολίας) και αφορούσε σε συγκεκριμένα σχολεία της Αττικής, με αποτέλεσμα η γενίκευση των αποτελεσμάτων να υπόκειται ενδεχομένως σε σχετικούς περιορισμούς. Επιπρόσθετα, αναφορικά με το δείγμα της μελέτης, παρ' όλο που η αριθμητική του έκφραση ήταν μερικώς ικανοποιητική, οι μητέρες φάνηκε να αποτελούν τη συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων, γεγονός που εγείρει σημαντικούς προβληματισμούς ως προς την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Ακόμα, η χρονική περίοδος συμπλήρωσης των ηλεκτρονικών ερωτηματολογίων, δεδομένων των ειδικών συνθηκών λόγω της τρέχουσας πανδημίας του κορωνοϊού (COVID-19), μπορεί να επηρέασε σε κάποιον βαθμό την αντικειμενικότητα των συναισθημάτων που εξέφραζαν οι γονείς.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στη μελέτη συμμετείχαν 123 γονείς παιδιών με λειτουργικό αυτισμό. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παρουσιάζονται στον πίνακα 1. Η μέση ηλικία τους ήταν τα 47,3 έτη. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν γυναίκες (81,3%), έγγαμοι (77,9%), με δύο παιδιά (58,5%).

Τα περιγραφικά αποτελέσματα για την κόπωση παρουσιάζονται στον πίνακα 2. Οι μέσες τιμές για τις κλίμακες της κόπωσης δηλώνουν μέτρια επίπεδα κόπωσης.

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις μεταξύ ανεξάρτητων μεταβλητών και της συνολικής βαθμολογίας της κόπωσης. Στον πίνακα 4 παρουσιάζονται

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων.

Χαρακτηριστικά	n	%
<i>Φύλο</i>		
Άνδρες	23	18,7
Γυναίκες	100	81,3
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>		
Έγγαμοι	95	77,9
Διαζευγμένοι	23	18,9
Άγαμοι	1	0,8
Χήροι(ες)	3	2,5
<i>Παιδιά</i>		
1	33	26,8
2	72	58,5
>2	18	14,6
<i>Επίπεδο εκπαίδευσης</i>		
Γυμνάσιο	18	15,0
Λύκειο	29	24,2
Μεταλυκειακό	23	19,2
ΤΕΙ/ΑΕΙ	32	26,7
Μεταπτυχιακό/διδακτορικό δίπλωμα	18	15,0
<i>Επαγγελματική κατάσταση</i>		
Δημόσιος υπάλληλος	37	31,1
Ιδιωτικός υπάλληλος	49	33,6
Ελεύθερος(η) επαγγελματίας	6	5,0
Άνεργος(η)	21	17,6
Οικιακά	4	3,4
Συνταξιούχος	6	5,0
Ελεύθερος(η) επαγγελματίας	5	4,2
<i>Θρήσκευμα</i>		
Χριστιανός(ή) Ορθόδοξος	118	95,9
Άθεος(η)	3	2,4
Άλλο	2	1,6
<i>Ηλικία</i>	Μέση τιμή: 47,3 ΤΑ: 6,3	

ΤΕΙ/ΑΕΙ: Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα/Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, ΤΑ: Τυπική απόκλιση

οι διμεταβλητές συσχετίσεις μεταξύ ανεξάρτητων μεταβλητών και της σωματικής κόπωσης. Οι γυναίκες είχαν

Πίνακας 2. Τα περιγραφικά αποτελέσματα για την κλίμακα της κόπωσης.

Κλίμακα	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή
Σωματική κόπωση	20,8	5,8	21,0	8,0	32,0
Πνευματική κόπωση	8,9	1,6	9,0	5,0	13,0
Συνολική κόπωση	28,4	7,5	29,0	11,0	43,0

μεγαλύτερη σωματική κόπωση σε σχέση με τους άνδρες. Οι διαστάσεις της πνευματικότητας «αρμονία» και «γαλήνη» συσχετίστηκαν με μικρότερη σωματική κόπωση. Στον πίνακα 5 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις μεταξύ ανεξάρτητων μεταβλητών και της πνευματικής κόπωσης. Οι γυναίκες είχαν υψηλότερα επίπεδα πνευματικής κόπωσης σε σύγκριση με τους άνδρες. Η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου συσχετίστηκε με αύξηση

Πίνακας 3. Διμεταβλητές συσχετίσεις μεταξύ ανεξάρτητων μεταβλητών και της συνολικής κόπωσης.

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία	Τυπική απόκλιση	p
<i>Φύλο</i>			0,001*
Άνδρες	22,9	6,8	
Γυναίκες	29,6	7,1	
<i>Ηλικία</i>			-0,1** 0,3**
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>			0,4*
Έγγαμοι	28,0	7,6	
Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι(ες)	29,5	7,5	
<i>Παιδιά</i>			0,1*** 0,3***
<i>Επίπεδο εκπαίδευσης</i>			0,23*** 0,01***
<i>Επαγγελματική κατάσταση</i>			0,5*
Εργαζόμενοι	28,3	7,4	
Μη εργαζόμενοι	29,4	7,3	
<i>Κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης MSPSS</i>			
Σημαντικοί άλλοι			-0,5** <0,001**
Οικογένεια			-0,5** <0,001**
Φίλοι			-0,4** <0,001**
<i>Κλίμακα πνευματικότητας FACIT-Sp-12</i>			
Νόημα στη ζωή			-0,4** <0,001**
Αρμονία και γαλήνη			-0,6** <0,001**
Πίστη			-0,2** 0,01**

MSPSS: The Multidimensional Scale of Perceived Social Support, FACIT-Sp-12: Spiritual Well-Being Scale

* Έλεγχος t, ** Συντελεστής συσχέτισης Pearson, *** Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Πίνακας 4. Διμεταβλητές συσχετίσεις μεταξύ ανεξάρτητων μεταβλητών και της σωματικής κόπωσης.

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία	Τυπική απόκλιση	ρ
Φύλο			<0,001*
Άνδρες	17,0	5,8	
Γυναίκες	21,6	5,5	
Ηλικία		-0,1**	0,4**
Οικογενειακή κατάσταση			0,6*
Έγγαμοι	20,6	5,8	
Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι(ες)	21,3	5,8	
Παιδιά		0,1***	0,2***
Επίπεδο εκπαίδευσης		0,22***	0,01***
Επαγγελματική κατάσταση			0,6*
Εργαζόμενοι	20,8	5,6	
Μη εργαζόμενοι	21,4	5,9	
Κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης MSPSS			
Σημαντικοί άλλοι		-0,4**	<0,001**
Οικογένεια		-0,4**	<0,001**
Φίλοι		-0,4**	<0,001**
Κλίμακα πνευματικότητας FACIT-Sp-12			
Νόημα στη ζωή		-0,3**	<0,001**
Αρμονία και γαλήνη		-0,6**	0,02**
Πίστη		-0,2**	<0,001**

MSPSS: The Multidimensional Scale of Perceived Social Support, FACIT-Sp-12: Spiritual Well-Being Scale

* Έλεγχος t, ** Συντελεστής συσχέτισης Pearson, *** Συντελεστής συσχέτισης Spearman

της πνευματικής κόπωσης. Οι διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης «οικογένεια» και «φίλοι» συσχετίστηκαν με μείωση της πνευματικής κόπωσης.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η συγκεκριμένη μελέτη επιχείρησε να διερευνήσει τον βαθμό της αντιλαμβανόμενης κόπωσης σε γονείς παιδιών με αυτισμό, αλλά και την επίδραση της πνευματικότητας και της κοινωνικής υποστήριξης στην έκφραση της κόπωσης. Η μελέτη της ύπαρξης συσχέτισης μεταξύ των προαναφερόμενων μεταβλητών κρίνεται υψίστης σημασίας, καθώς τα αυξημένα επίπεδα κόπωσης, η περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη και το μειωμένο επίπεδο πνευματικότητας μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στη συνολική υγεία και στην ποιότητα ζωής των γονέων αυτών.^{9,30}

Πίνακας 5. Διμεταβλητές συσχετίσεις μεταξύ ανεξάρτητων μεταβλητών και της πνευματικής κόπωσης.

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία	Τυπική απόκλιση	ρ
Φύλο			<0,001*
Άνδρες	7,8	1,6	
Γυναίκες	9,1	1,6	
Ηλικία		-0,1**	0,2**
Οικογενειακή κατάσταση			0,6*
Έγγαμοι	8,8	1,6	
Άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι(ες)	9,0	1,6	
Παιδιά		0,2***	0,04***
Επίπεδο εκπαίδευσης		0,3***	0,003***
Επαγγελματική κατάσταση			0,2*
Εργαζόμενοι	9,1	1,6	
Μη εργαζόμενοι	8,6	1,5	
Κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης MSPSS			
Σημαντικοί άλλοι		-0,2**	0,02**
Οικογένεια		-0,3**	<0,001**
Φίλοι		-0,2**	0,007**
Κλίμακα πνευματικότητας FACIT-Sp-12			
Νόημα στη ζωή		-0,1**	0,1**
Αρμονία και γαλήνη		-0,3**	0,2**
Πίστη		-0,1**	0,007**

MSPSS: The Multidimensional Scale of Perceived Social Support, FACIT-Sp-12: Spiritual Well-Being Scale

* Έλεγχος t, ** Συντελεστής συσχέτισης Pearson, *** Συντελεστής συσχέτισης Spearman

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων διαφάνηκε ότι η μεγαλύτερη συνολική κοινωνική υποστήριξη, η υποστήριξη από «σημαντικούς άλλους», από την «οικογένεια» και από «φίλους» συσχετιζόταν με μικρότερη συνολική κόπωση, σωματική και πνευματική. Πράγματι, όπως προκύπτει και από άλλες μελέτες, η άτυπη κοινωνική υποστήριξη ή η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη που δέχονται οι γονείς των παιδιών με αυτισμό από την ίδια την «οικογένεια», τους «φίλους» και τους «σημαντικούς άλλους» φαίνεται να σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα άγχους, καλύτερη ποιότητα ζωής, ενίσχυση της ψυχικής και της σωματικής αντοχής τους.^{9,31,32} Ακολούθως, άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης σχετίζονται με μείωση των αρνητικών επιπτώσεων σε γονείς παιδιών με αυτισμό.⁸ Επίσης, τα υψηλά επίπεδα μητρικής κόπωσης φαίνεται ότι συσχετίζονται με κακή ποιότητα ύπνου, μειωμένη

κοινωνική υποστήριξη, πτωχή σωματική δραστηριότητα και άλλες πτυχές της ποιότητας ζωής, όπως το άγχος, το stress και η κατάθλιψη.³⁰ Ομοίως, θετική συσχέτιση αναδείχθηκε μεταξύ οικογενειακής υποστήριξης και αισιοδοξίας, ενώ τα υψηλά επίπεδα αισιοδοξίας συνδέθηκαν με θετικά αποτελέσματα και μείωση του επιπέδου κόπωσης των γονέων που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό.³³

Συνολικά, από τα αποτελέσματα διαπιστώθηκε ότι οι γονείς εμφάνισαν μέτρια επίπεδα συνολικής κόπωσης, αναφέροντας υψηλότερη σωματική και λιγότερη πνευματική κόπωση. Το εν λόγω εύρημα συμφωνεί με αντίστοιχα ευρήματα προηγούμενων μελετών.³¹ Ωστόσο, οι περισσότερες έρευνες ανέφεραν υψηλά επίπεδα κόπωσης, κυρίως στις μητέρες παιδιών με αυτισμό, λόγω των δυσκολιών που επιφέρει η αυτιστική συμπεριφορά.^{34,35} Συμπερασματικά, τα επίπεδα κόπωσης των γονέων φαίνεται να έρχονται σε αντιστοιχία με τη βαρύτητα των γνωστικών και των συμπεριφορικών ελλειμμάτων του αυτισμού,¹⁰ λαμβάνοντας υπ' όψιν ότι το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν γονείς παιδιών με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό.

Σχετικά με το φύλο, από την παρούσα μελέτη προέκυψε ότι οι γυναίκες παρουσίαζαν μεγαλύτερη σωματική και πνευματική κόπωση από τους άνδρες. Το εύρημα αυτό φαίνεται να συνάδει με άλλες παλαιότερες, αλλά και πιο σύγχρονες μελέτες, κατά τις οποίες έχει δειχθεί ότι το γυναικείο φύλο υποφέρει συχνότερα από συμπτώματα κόπωσης.¹⁵ Μάλιστα, έχει παρατηρηθεί ενισχυμένη προβληματική συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό εξ αιτίας της μητρικής κόπωσης, η οποία έχει ως αναμενόμενη συνέπεια την αύξηση των επιπέδων άγχους και κόπωσης και των δύο γονέων.³⁶ Εκτός αυτού, οι άνδρες φαίνεται να επηρεάζονται περισσότερο σε διανοητικό επίπεδο, ενώ οι γυναίκες σε σωματικό.³⁷ Παρ' όλα αυτά, οι παράγοντες που εξηγούν την αιτιολογία και τη συχνότητα εμφάνισης της κόπωσης μεταξύ ανδρών και γυναικών παραμένουν ασαφείς και αμφισβητούμενοι.¹⁶ Η εντονότερη κόπωση στις γυναίκες αποδίδεται σε ψυχολογικούς και βιολογικούς παραγόντες, όπως η εμμηνόρροια και η εγκυμοσύνη.¹⁷ Εν τούτοις, όπως συμπεραίνεται στην παρούσα μελέτη, οι γυναίκες συχνά αποτελούν τη συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος, γεγονός που εγείρει σημαντικά ερωτήματα αναφορικά με την αξιοπιστία των ευρημάτων και τη δυναμική της κόπωσης για κάθε φύλο.¹⁶

Ένα άλλο εύρημα που προέκυψε από τη συγκεκριμένη

μελέτη ήταν η θετική συσχέτιση μεταξύ εκπαιδευτικού επιπέδου των γονέων και πνευματικής κόπωσης. Ανάλογα αποτελέσματα περιγράφονται και σε άλλες μελέτες.³⁸ Ωστόσο, υπάρχουν και κάποιες μελέτες που υποστηρίζουν ότι τα άτομα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης αναφέρουν λιγότερη κόπωση.¹⁹ Τέλος, σε έρευνα στον ουκρανικό πληθυσμό, η μακροχρόνια κόπωση φαίνεται ότι συσχετιζόταν σημαντικά με το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και τη φυλή, σε αντίθεση με έρευνα σε πολίτες των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής.³⁸ Η θετική συσχέτιση μεταξύ κόπωσης και εκπαιδευτικού επιπέδου ενδεχομένως οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα με χρόνια κόπωση που προέρχονται από υψηλότερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα και κατά συνέπεια εμφανίζουν υψηλότερη μόρφωση είναι πιο πιθανό να απευθυνθούν σε ειδικούς ή εξειδικευμένα κέντρα φροντίδας.³⁹

Η μεγαλύτερη συνολική πνευματικότητα φάνηκε να συσχετίζεται με μικρότερη συνολική, πνευματική και σωματική κόπωση. Οι γονείς με υψηλότερη πνευματικότητα, βάσει των διαστάσεων «νόημα για τη ζωή», «γαλήνη» και «πίστη», εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα συνολικής, πνευματικής και σωματικής κόπωσης. Ανάλογα αποτελέσματα παρουσιάστηκαν και σε προγενέστερες έρευνες, σύμφωνα με τις οποίες μέσω της πνευματικότητας ενισχύεται η ψυχική υγεία των γονέων, που κρίνεται αναγκαία για την αντιμετώπιση διαφόρων δυσάρεστων ψυχοσωματικών καταστάσεων οι οποίες οφείλονται στην πίεση από το βάρος των αυξημένων υποχρεώσεών τους.¹⁴ Ομοίως, υψηλότερα επίπεδα ανθεκτικότητας παρατηρήθηκαν σε γονείς παιδιών με αυτισμό οι οποίοι είχαν δεχθεί κάποια πνευματική καθοδήγηση.¹¹ Η παρατηρούμενη αρνητική συσχέτιση μεταξύ πνευματικότητας και επιπέδου κόπωσης μπορεί να αποδοθεί στο ότι οι γονείς που εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα πνευματικότητας εστιάζουν περισσότερο στις θετικές επιπτώσεις και στις συνεισφορές του αυτιστικού παιδιού τους,⁴⁰ γεγονός το οποίο μπορεί να μετριάσει την αντιλαμβανόμενη κόπωση και να συνδράμει στην υιοθέτηση μιας πλέον αισιόδοξης προσέγγισης.

Συμπερασματικά, η αντιλαμβανόμενη κόπωση σε γονείς παιδιών με αυτισμό κυμάνθηκε σε μέτρια επίπεδα. Τα αποτελέσματα αντανakλούν τη σπουδαιότητα των άτυπων δικτύων υποστήριξης, ως μια σημαντική στρατηγική αντιμετώπισης των ψυχικών και των σωματικών επιπτώσεων που επιφέρει ο αυτισμός. Εξ ίσου σημαντική καταδείχθηκε και η επίδραση του φύλου και του επιπέδου εκπαίδευσης.

ABSTRACT

Factors affecting fatigue among parents of children with autism spectrum disorder

M. KAPIRI,¹ E. CHALKI,¹ C. TSIΟΥ,¹ S. PLAKAS,¹ P. GALANIS,² O. GOVINA,¹ V. ALIKARI¹¹Post-Graduate Program "Chronic Disease Management-Specialization Neurosciences", School of Health Sciences, University of West Attica, Athens, ²Center for Health Services Management and Evaluation, Department of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece*Archives of Hellenic Medicine 2022, 39(1):98–105*

OBJECTIVES The study of levels of fatigue in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) and their relationship with spirituality and social support. **METHOD** A study was conducted with 123 parents of children with ASD. Three questionnaires were administered: the Fatigue Assessment Scale (FAS), for the assessment of perceived fatigue, the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), for the assessment of perceived social support, and the Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp-12), for the assessment of spirituality. The MSPSS assesses three dimensions of social support: family, friends, and important others, while the FACIT-Sp-12 investigates three dimensions of spirituality: harmony and serenity, meaning in life, and faith. **RESULTS** The mean age of the participating parents was 47.3±6.3 years. Most participants were women (81.3%), married (77.9%), with two children (58.5%). The mean score on the fatigue scale was 28.4±7.5, on a range of 10–50. A statistically significant negative correlation was demonstrated between social support from family and friends and mental fatigue. In addition, statistically significant negative correlation was recorded between the dimensions of spirituality harmony and serenity and the level of physical fatigue. Statistically significant difference was demonstrated in the level of physical and mental fatigue between women and men, and there was statistically significant positive correlation between educational level and mental fatigue. **CONCLUSIONS** Parents of children with ASD experience moderate levels of fatigue. Higher overall social support and higher levels of spirituality are associated with a lower overall level of fatigue, and a significant effect is observed of gender and educational level on perceived fatigue.

Key words: Autism, Autism spectrum disorder, Fatigue, Parents, Social support, Spirituality

Βιβλιογραφία

1. ΚΩΤΣΟΠΟΥΛΟΣ Σ. Η νευροβιολογία του αυτισμού. *Ψυχιατρική* 2007, 18:225–238
2. ΓΑΛΑΝΗΣ ΠΑ. Η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Στο: Υπουργείο Υγείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων (Επιμ.) *Διαταραχή του αυτιστικού: Εφαρμόζοντας τις αρχές της διαφοροποίησης στα πλαίσια της ειδικής αγωγής*. Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής, Πρόγραμμα ΕΣΠΑ, 2015:2–11
3. BENSON PR, KARLOF KL. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *J Autism Dev Disord* 2009, 39:350–362
4. 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
5. LEE GK, LOPATA C, VOLKER MA, THOMEER ML, NIDA RE, TOOMEY J ET AL. Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus Autism Dev Dis* 2009, 24:227–239
6. ΖΗΣΗ Α, ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ Σ, ΔΑΡΔΑΝΗ Χ. Μεγαλώνοντας παιδιά στο φάσμα του αυτισμού: Η ταξική διάσταση. *Ψυχολογία* 2014, 21:437–452
7. MUGNO D, RUTA L, D'ARRIGO VG, MAZZONE L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007, 5:1–9
8. BISHOP SL, RICHLER J, CAIN AC, LORD C. Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *Am J Ment Retard* 2007, 112:450–461
9. MARSACK CN, SAMUEL PS. Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *J Autism Dev Disord* 2017, 47:2378–2389
10. BOYD BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus Autism Dev Dis* 2002, 17:208–215
11. PANDYA SP. Spirituality to build resilience in primary caregiver parents of children with autism spectrum disorders: A cross-country experiment. *Int J Dev Disabil* 2016, 64:53–64
12. GRAHAM S, FURR S, FLOWERS C, BURKLE MT. Research and theory religion and spirituality in coping with stress. *Counseling and Values* 2001, 46:2–13
13. ΦΡΑΔΕΛΟΣ ΕΧ. Η επίδραση της πνευματικότητας στην ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο και η συσχέτισή της με την ψυχική υγεία και τις γνωσιακές τους αντιλήψεις. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας της Ζωής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Σπάρτη, 2018

14. SALKAS K, MAGAÑA S, MARQUES IG, MIRZA M. Spirituality in Latino families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work* 2016, 19:38–55
15. ΓΑΛΑΝΟΠΟΥΛΟΣ ΝΓ, ΤΖΙΚΟΣ Α, ΑΡΒΑΝΙΤΗ Α, ΣΑΜΑΚΟΥΡΗ Μ. Σύνοδρομο χρόνιας κόπωσης (ΣΧΚ). *Ελληνική Πνευματολογία* 2010, 21:178–188
16. BENSING JM, HULSMAN RL, SCHREURS KM. Gender differences in fatigue: Biopsychosocial factors relating to fatigue in men and women. *Med Care* 1999, 37:1078–1083
17. VAN MENS-VERHULST J, BENSING JM. Sex differences in persistent fatigue. *Women Health* 1997, 26:51–70
18. LIN WQ, JING MJ, TANG J, WANG JJ, ZHANG HS, YUAN LX ET AL. Factors associated with fatigue among men aged 45 and older: A cross-sectional study. *Int J Environ Res Public Health* 2015, 12:10897–10909
19. JUNGHAENEL DU, CHRISTODOULOU C, LAI JS, STONE AA. Demographic correlates of fatigue in the US general population: Results from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) initiative. *J Psychosom Res* 2011, 71:117–123
20. MICHIELSEN HJ, DE VRIES J, VAN HECK GL. Psychometric qualities of a brief self-rated fatigue measure: The Fatigue Assessment Scale. *J Psychosom Res* 2003, 54:345–352
21. ΑΛΙΚΑΡΗ Β, ΦΡΑΔΕΛΟΣ Ε, ΣΑΧΛΑΣ Α, ΠΑΝΟΥΤΣΟΠΟΥΛΟΣ Γ, ΛΑΒΔΑΝΙΤΗ Μ, ΠΑΛΛΑ Π ΚΑΙ ΣΥΝ. Αξιολογία και εγκυρότητα της ελληνικής εκδοχής της κλίμακας “The Fatigue Assessment Scale”. *Αρχ Έλλ Ιατρ* 2016, 33:231–238
22. MICHIELSEN HJ, DE VRIES J, VAN HECK GL, VAN DE VIJVER FJR, SIJTSMA K. Examination of the dimensionality of fatigue: The Construction of the Fatigue Assessment Scale (FAS). *Eur J Psychol Assess* 2004, 20:39–48
23. ZIMET GD, DAHLEM NW, ZIMET SG, FARLEY GK. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess* 1988, 52:30–41
24. THEOFILOU P. Translation and cultural adaptation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support for Greece. *Health Psychol Res* 2015, 3:1061
25. ZIMET GD, POWELL SS, FARLEY GK, WERKMAN S, BERKOFF KA. Psychometric characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess* 1990, 55:610–617
26. THEOFILOU P, ZYGA S, TZITZIKOS G, MALINDRETOS P, KOTROTSIOU E. Assessing social support in Greek patients on maintenance hemodialysis: Psychometric Properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. In: Balogun RA, Abdel-Rahman EM, Balogun SA (eds) *Chronic kidney disease: Signs/symptoms, management options and potential complications*. Nova Publishers, New York, 2013:265–279
27. BREDLE JM, SALSAMAN JM, DEBB SM, ARNOLD BJ, CELLA D. Spiritual well-being as a component of health-related quality of life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Religions* 2011, 2:77–94
28. HAUGAN G. The FACIT-Sp spiritual well-being scale: An investigation of the dimensionality, reliability and construct validity in a cognitively intact nursing home population. *Scand J Caring Sci* 2015, 29:152–164
29. FRADELOS EC, TZAVELLA F, KOUKIA E, TSARAS K, PAPATHANASIOU IV, ARONI A ET AL. The translation, validation and cultural adaptation of functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being 12 (FACIT-sp12) scale in Greek language. *Mater Sociomed* 2016, 28:229–234
30. GIALLO R, WOOD CE, JELLETT R, PORTER R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism* 2013, 17:465–480
31. LUTHER EH, CANHAM DL, CURETON VY. Coping and social support for parents of children with autism. *J Sch Nurs* 2005, 21:40–47
32. TEHEE E, HONAN R, HEVEY D. Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *J Appl Res Intellect Dis* 2009, 22:34–42
33. 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
34. BENDERIX Y, NORDSTRÖM B, SIVBERG B. Parents’ experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism* 2006, 10:629–641
35. SEYMOUR M, WOOD C, GIALLO R, JELLETT R. Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013, 43:1547–1554
36. NACUL LC, LACERDA EM, CAMPION P, PHEBY D, DE DRACHLER ML, LEITE JC ET AL. The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC Public Health* 2011, 11:402
37. LAWRIE SM, MANDERS DN, GEDDES JR, PELOSI AJ. A population-based incidence study of chronic fatigue. *Psychol Med* 1997, 27:343–353
38. FRIEDBERG F, TINTLE N, CLARK J, BROMET EJ. Prolonged fatigue in Ukraine and the United States: Prevalence and risk factors. *Fatigue* 2015, 3:33–46
39. WESSELY S. The epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Epidemiol Rev* 1995, 17:139–151
40. EKAS NV, TIDMAN L, TIMMONS L. Religiosity/spirituality and mental health outcomes in mothers of children with autism spectrum disorder: The mediating role of positive thinking. *J Autism Dev Dis* 2019, 49:4547–4558

Corresponding author:

V. Alikari, 28 Agiou Spiridonos street, 122 43 Egaleo, Attica, Greece
e-mail: vicalikari@gmail.com