

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ



ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Η διερεύνηση της υποκειμενικής επιβάρυνσης των οικογενειακών
φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία και ο αντίκτυπος της φροντίδας
στην ευτυχία τους: Ο ρόλος της εκπαίδευσης»**

Δρακοπούλου Σταματική

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, 2021

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος εργασίας: «Η διερεύνηση της υποκειμενικής επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία και ο αντίκτυπος της φροντίδας στην ευτυχία τους: Ο ρόλος της εκπαίδευσης»

Δρακοπούλου Σταματική

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Επιβλέπων: Σούλης Σπυρίδων-Γεώργιος

(Καθηγητής, Π.Τ.Δ.Ε. Πανεπιστημίου Ιωαννίνων)

Μέλος: Μορφίδη Ελένη

(Επίκουρη καθηγήτρια, Π.Τ.Δ.Ε. Πανεπιστημίου Ιωαννίνων)

Μέλος: Κυπριωτάκη Μαρία

(Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Π.Τ.Π.Ε. Πανεπιστημίου Κρήτης)

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, 2021

Ευχαριστίες

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Επιστήμες της Αγωγής» με κατεύθυνση την «Ειδική Εκπαίδευση», του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων την περίοδο 2020-2021.

Θέλω πρωτίστως να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή κ. Σούλη Σπυρίδωνα-Γεώργιο, για την καθοδήγησή του και τις πολύτιμες συμβουλές στην πορεία συγγραφής της διπλωματικής εργασίας, όπως επίσης για την άριστη επικοινωνία κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της μελέτης.

Ευχαριστώ, επίσης, την καθηγήτρια κα Μορφίδη Ελένη η οποία με τις συμβουλές της και τις γνώσεις της συνέβαλε στη βελτίωση της μελέτης, καθώς και την καθηγήτρια κα Κυπριωτάκη Μαρία για το ενδιαφέρον και τη συμμετοχή στην αξιολόγησή της.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όλους τους φροντιστές που δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα και αφιέρωσαν χρόνο συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο κατά τη διάρκεια αυτής της δύσκολης πανδημίας.

Τέλος, θέλω να εκφράσω την ευγνωμοσύνη στην οικογένειά μου και τους αγαπημένους μου ανθρώπους για την υπομονή και την στήριξη τους.

Δρακοπούλου Σταματική, 2021

Περίληψη

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της υποκειμενικής επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία και ο αντίκτυπος της φροντίδας στην υποκειμενική ευημερία τους. Το δείγμα αποτέλεσαν 549 άτομοι (οικογενειακοί) φροντιστές, εκ των οποίων οι 292 ήταν φροντιστές ατόμων με αναπηρία και οι 257 φροντιστές ατόμων δίχως αναπηρία. Τα αποτελέσματα που προκύπτουν αναδεικνύουν τα υψηλότερα και χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και ευτυχίας αντίστοιχα των άτυπων φροντιστών των ατόμων με βαριά αναπηρία έναντι των φροντιστών ατόμων δίχως αναπηρία. Η επιβάρυνση των δύο ομάδων φροντιστών διέφερε αναφορικά με την ηλικία του φροντιστή και τη διαμονή του ή όχι στο ίδιο σπίτι με τον αποδέκτη της φροντίδας. Η ευτυχία των δύο ομάδων φροντιστών διέφερε αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, τον βαθμό συγγένειας και τη συμμετοχή σε εθελοντική δράση. Οι όροι επιβάρυνση και ευημερία μεταξύ των φροντιστών αντιμετωπίζονται ως ξεχωριστές έννοιες, με την επιβάρυνση ως προβλεπτικό παράγοντα της ευημερίας. Αυτό υποδηλώνει ότι οι φροντιστές μπορεί να επιβαρύνονται ενώ ταυτόχρονα να βιώνουν υψηλά επίπεδα ευημερίας. Καταληκτικά, η κοινή αξιολόγηση των διαστάσεων της επιβάρυνσης και της ευτυχίας, που συνυπάρχουν στην εμπειρία των φροντιστών, επιτρέπει τον εντοπισμό προσωπικών και κοινωνικών πόρων που μπορούν να συμπεριληφθούν σε παρεμβάσεις που απευθύνονται σε φροντιστές.

Λέξεις-Κλειδιά: οικογενειακοί φροντιστές, βαριά αναπηρία, άτυπη φροντίδα, υποκειμενική επιβάρυνση, ευτυχία

Abstract

«Investigating the subjective burden of family caregivers with severe disabilities and the impact of care on their happiness: The role of education»

The purpose of this study is to investigate the subjective burden of family caregivers of people with severe disabilities and the impact of care on their subjective well-being. The sample consisted of 549 informal (family) caregivers, of which 292 were caregivers of persons with disabilities and 257 caregivers of persons without disabilities. The results show the higher and lower levels of burden and happiness respectively of informal caregivers of people with severe disabilities compared to caregivers of people without disabilities. The burden of the two groups of caregivers differed in terms of the caregiver's age and whether or not he lived in the same home as the caregiver. The happiness of the two groups of caregivers differed in terms of marital status, degree of kinship and participation in voluntary action. The terms burden and well-being among carers are treated as separate concepts, with burden as a predictor of well-being. This suggests that caregivers may be burdened while experiencing high levels of well-being. Finally, the joint assessment of the dimensions of burden and well-being, which coexist in the experience of caregivers, allows the identification of personal and social resources that can be included in interventions addressed to caregivers.

Keywords: informal caregivers, severe disabilities, informal care, subjective burden, happiness

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες	2
Περίληψη.....	3
Abstract	4
Εισαγωγή.....	10
ΜΕΡΟΣ Α: ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : ΟΙ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	14
1.1 Οριοθέτηση της έννοιας της φροντίδας.....	14
1.2 Το στρες της άτυπης φροντίδας	15
1.3 Οριοθέτηση της έννοιας του φροντιστή.....	18
1.4 Ο ορισμός του άτυπου φροντιστή στις έρευνες	19
1.5 Το προφίλ του άτυπου φροντιστή	20
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : ΟΙ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΥΤΥΧΙΑΣ.....	23
2.1 Οριοθέτηση της έννοιας της επιβάρυνσης	23
2.2 Η ερμηνεία της επιβάρυνσης.....	25
2.3 Οι αντικειμενικές και υποκειμενικές διαστάσεις της επιβάρυνσης	27
2.3 Οριοθέτηση της έννοιας της ευτυχίας.....	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο : ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ.....	33
3.1 Εμπειρικά αποτελέσματα για την επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή.....	33
3.1.1 Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην ψυχική υγεία	34
3.1.2 Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στη σωματική υγεία	37
3.1.3 Άλλες συνέπειες	38
3.1.4 Οικονομικές συνέπειες.....	39
3.2 Αρνητικές συνέπειες για το εξαρτώμενο άτομο.....	39
3.3 Παράγοντες επιβάρυνσης.....	40
3.3.1 Κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές	40
3.3.2 Άλλες μεταβλητές	41
3.4 Επιβάρυνση φροντιστών και πανδημία COVID-19.....	45
3.5 Θετικές επιπτώσεις της φροντίδας	45
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο : ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΥΤΥΧΙΑ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ.....	47
4.1 Εμπειρικά αποτελέσματα για την ευτυχία του άτυπου φροντιστή.....	47

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο : ΑΝΤΙΚΤΥΠΟ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ	55
5.1 Εμπειρικά αποτελέσματα για την επιβάρυνση των γονέων παιδιών με αναπηρία	55
5.2 Παράγοντες που επηρεάζουν τα αποτελέσματα της υγείας και την ποιότητα ζωής των φροντιστών	61
5.2.1 Κοινωνιοδημογραφικοί παράγοντες	62
5.2.2 Εισόδημα	62
5.2.3 Φύλο γονέα.....	64
5.2.4 Ηλικία του γονέα.....	65
5.2.5 Επίπεδο εκπαίδευσης/ οικογενειακή κατάσταση	66
5.2.6 Εκπαίδευση φροντιστών	67
5.2.7 Εργασιακή κατάσταση	67
5.2.8 Τύπος αναπηρίας	67
5.2.9 Σοβαρότητα της αναπηρίας.....	69
5.2.10 Συννοσηρότητες	70
5.2.11 Προβλήματα συμπεριφοράς.....	70
5.2.12 Η λειτουργικότητα του παιδιού.....	71
5.2.13 Γονικό άγχος	72
5.2.14 Στρατηγικές αντιμετώπισης	72
5.2.15 Φύλο του παιδιού	73
5.2.16 Ηλικία του παιδιού	73
ΜΕΡΟΣ Β: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	74
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	75
6.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα.....	75
6.2 Διαδικασία συλλογής ερευνητικών δεδομένων	76
6.3 Δείγμα.....	76
6.4 Ερευνητικά εργαλεία.....	78
6.5 Στατιστική επεξεργασία των δεδομένων.....	83
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	86
7.1 Διερεύνηση των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των οικογενειακών φροντιστών συγγενών με αναπηρία (προφίλ του φροντιστή).....	86
7.2 Διαφορές στον μέσο βαθμό επιβάρυνσης και των διαστάσεων της μεταξύ των 2 ομάδων των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία	92
7.3 Διαφορές στον μέσο βαθμό ευτυχίας και των διαστάσεων της μεταξύ των 2 ομάδων των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία.....	96

7.4 Διαφορές στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών	99
7.5 Διαφορές στο μέσο βαθμό ευτυχίας των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών	103
7.6 Συσχέτιση των δύο κλιμάκων	107
7.7 Η επιβάρυνση της φροντίδας ως προγνωστικός παράγοντας της ευτυχίας του φροντιστή	109
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 ^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	112
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9 ^ο : ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ	118
9.1 Περιορισμοί της έρευνας.....	118
9.2 Τελικό συμπέρασμα-προτάσεις για μελλοντική έρευνα	118
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ	120
Παράρτημα Ι: Ερωτηματολόγιο της έρευνας.....	164

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας επιβάρυνσης (Zarit scale) και των επιμέρους διαστάσεων της.....	81
Πίνακας 2. Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας ευτυχίας (OHS scale) και των επιμέρους διαστάσεων της.....	82
Πίνακας 3. Ποσοστιαία κατανομή του φύλου στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	86
Πίνακας 4. Ποσοστιαία κατανομή του τύπου κατοικίας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	87
Πίνακας 5. Ποσοστιαία κατανομή του επιπέδου εκπαίδευσης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	87
Πίνακας 6. Ποσοστιαία κατανομή του μηνιαίου εισοδήματος στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	87
Πίνακας 7. Ποσοστιαία κατανομή της εθελοντικής δράσης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	88
Πίνακας 8. Ποσοστιαία κατανομή του φύλου του συγγενή στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	88
Πίνακας 9. Ποσοστιαία κατανομή της συμμετοχής σε επιμορφωτικό σεμινάριο στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	88
Πίνακας 10. Ποσοστιαία κατανομή των ηλικιακών κατηγοριών στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	89
Πίνακας 11. Ποσοστιαία κατανομή της εργασιακής κατάστασης στις ομάδες φροντιστών με και δίχως βαριά αναπηρία.....	89
Πίνακας 12. Ποσοστιαία κατανομή της οικογενειακής κατάστασης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	90
Πίνακας 13. Ποσοστιαία κατανομή της ερμηνείας της αναπηρίας στις ομάδες φροντιστών με και δίχως βαριά αναπηρία.....	90
Πίνακας 14. Ποσοστιαία κατανομή του βαθμού συγγένειας στις ομάδες φροντιστών με και δίχως βαριά αναπηρία.....	91
Πίνακας 15. Ποσοστιαία κατανομή της διάρκειας φροντίδας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	91
Πίνακας 16. Ποσοστιαία κατανομή της διαμονής στο ίδιο σπίτι στις ομάδες φροντιστών με και δίχως αναπηρία.....	91
Πίνακας 17. Πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης για τον έλεγχο των υποκείμενων διαστάσεων της επιβάρυνσης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	94
Πίνακας 18. Επιμέρους αναλύσεις διακύμανσης για τον έλεγχο διαφορών των υποκείμενων διαστάσεων της επιβάρυνσης στις ομάδες φροντιστών με και δίχως βαριά αναπηρία.....	95
Πίνακας 19. Post-hoc αναλύσεις για τις επιμέρους διαφορές καθεμιάς από τις διαστάσεις της επιβάρυνσης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	95
Πίνακας 20. Πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης για τον έλεγχο των υποκείμενων διαστάσεων της ευτυχίας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.....	97

Πίνακας 21. Επιμέρους αναλύσεις διακύμανσης για τον έλεγχο διαφορών των υποκείμενων διαστάσεων της ευτυχίας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.	98
Πίνακας 22. Post-hoc αναλύσεις για τις επιμέρους διαφορές καθεμιάς από τις διαστάσεις της ευτυχίας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.	98
Πίνακας 23. Μονομεταβλητές εξισώσεις παλινδρόμησης για την επίδραση καθεμιάς από τις επιμέρους δημογραφικές μεταβλητές στην επιβάρυνση της κλίμακας Zarit.	100
Πίνακας 24. Ανάλυση διακύμανσης για την επίδραση της ομάδας στην επιβάρυνση της κλίμακας Zarit μετά από στάθμιση των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών.	101
Πίνακας 25. Απλούστευση του παραπάνω μοντέλου με αφαίρεση των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών οι οποίες δεν παρουσίασαν στατιστική σημαντικότητα στο τελικό μοντέλο μετά και την προσθήκη της βαριάς αναπηρίας.....	101
Πίνακας 27. Μονομεταβλητές εξισώσεις παλινδρόμησης για την επίδραση καθεμιάς από τις επιμέρους δημογραφικές μεταβλητές στην ευτυχία της κλίμακας Oxford.....	104
Πίνακας 28. Ανάλυση διακύμανσης για την επίδραση της ομάδας στην ευτυχία της κλίμακας Oxford μετά από «στάθμιση» των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών.	105
Πίνακας 29. Απλούστευση του παραπάνω μοντέλου με αφαίρεση των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών οι οποίες δεν παρουσίασαν στατιστική σημαντικότητα στο τελικό μοντέλο μετά και την προσθήκη της βαριάς αναπηρίας.....	105
Πίνακας 31. Συντελεστές συσχέτισης κατά Pearson μεταξύ της επιβάρυνσης και της ευτυχίας σε φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία. Λόγω του μεγάλου αριθμού συσχετίσεων, αξιολογήθηκαν οι στατιστικά σημαντικές τουλάχιστον μετρίου μεγέθους ($r > .31$, σκιασμένα τετράγωνα).	107

Εισαγωγή

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2008), περίπου το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού ζει με κάποιο είδος αναπηρίας και αυτός ο αριθμός αυξάνεται. Τον ρόλο του άτυπου φροντιστή αναλαμβάνουν πρόσωπα από το οικογενειακό περιβάλλον του πάσχοντα, κυρίως οι σύζυγοι ή τα παιδιά του (Simon, 2001). Η έννοια της επιβάρυνσης έχει υιοθετηθεί από πολλούς συγγραφείς στην έρευνα και αναφέρεται στις αρνητικές επιπτώσεις της άτυπης φροντίδας (Gaugler et al., 2000; Parks & Novielli, 2000).

Υπάρχει πλούσια βιβλιογραφία σχετικά με την διερεύνηση και την αξιολόγηση της υγείας σε πληθυσμούς ατόμων που ζουν με αναπηρία. Ωστόσο, η επιβάρυνση των άτυπων (οικογενειακών) φροντιστών τους έχουν λάβει πολύ λιγότερη προσοχή. Οι φροντιστές μπορεί βιώσουν διαφορετικές μορφές επιβάρυνσης φροντίδας με συνέπειες στην σωματική και ψυχική τους υγεία. Στην Ελλάδα, τα παιδιά έχουν ιδιαίτερη και κεντρική σημασία και η έρευνα που αποσαφηνίζει τις συγκεκριμένες προκλήσεις και τα βάρη της φροντίδας σε αυτό το πολιτιστικό πλαίσιο είναι περιορισμένη.

Η εμπειρία φροντίδας αν και απαιτεί από τον φροντιστή πολλή ενέργεια και προσπάθεια για μεγάλο χρονικό διάστημα, μπορεί να αποτελέσει μια θετική εμπειρία για τον φροντιστή, σηματοδοτώντας τη ζωή του και ενισχύοντας την αυτοβελτίωση του. Παρά τις πρώτες υποδείξεις ότι το βάρος φροντίδας και η ποιότητα ζωής είναι αντίθετες πλευρές του ίδιου νομίσματος (Montgomery, 1989), οι όροι επιβάρυνση και ευημερία μεταξύ των φροντιστών αντιμετωπίζονται, τις περισσότερες φορές, ως ξεχωριστές έννοιες, με την επιβάρυνση ως προβλεπτικό παράγοντα της ευημερίας (Pearlin et al., 1990; Stull et al., 1994; Yates et al., 1999).

Ο κεντρικός σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η ανίχνευση και η μέτρηση της υποκειμενικής επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία και ο αντίκτυπος της επιβάρυνσης στην υποκειμενική ευημερία τους. Μέσα από τη συγκεκριμένη έρευνα επιχειρήσαμε να δώσουμε απαντήσεις στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιο είναι το προφίλ του οικογενειακού (άτυπου) φροντιστή ατόμου με βαριά αναπηρία;
2. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης (και των διαστάσεων της) των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία;
3. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό της ευτυχίας (και των διαστάσεων της) των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία;

4. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών;
5. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό ευτυχίας των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών;
6. Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση της κλίμακας της επιβάρυνσης (και των διαστάσεων της) με την κλίμακα της ευτυχίας (και των διαστάσεων της) για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με αναπηρία;
7. Αποτελεί η επιβάρυνση της φροντίδας προβλεπτικός παράγοντας της ευτυχίας των φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία;

Για την διεξαγωγή της έρευνας ως κύριο ερευνητικό εργαλείο χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο, ενώ η μέθοδος δειγματοληψίας ήταν η τυχαία δειγματοληψία. Επιπρόσθετα, οι δειγματικοί συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με και δίχως αναπηρία.

Το πρώτο μέρος της εργασίας (*Κεφάλαια 1-5*) αποτελεί το θεωρητικό πλαίσιο βάση του οποίου σχεδιάστηκε και υλοποιήθηκε η έρευνα. Στο πρώτο κεφάλαιο παραθέτονται η έννοια της άτυπης φροντίδας και του άτυπου φροντιστή και το προφίλ του. Στο δεύτερο κεφάλαιο οριοθετείται και ερμηνεύεται η επιβάρυνση και η ευτυχία και οι διαστάσεις αυτών. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται αναλυτικά τα εμπειρικά αποτελέσματα της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών καθώς και οι παράγοντες που καθορίζουν την επιβάρυνση. Στο τέταρτο κεφάλαιο ακολουθεί η ανασκόπηση των ερευνών αναφορικά με την υποκειμενική ευτυχία των άτυπων φροντιστών. Επακόλουθα, κύριο θέμα του πέμπτου κεφαλαίου αποτελεί η ανασκόπηση ερευνών σχετικά με τον αντίκτυπο της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια του. Μέσω της σχετικής ανασκόπησης καταγράφονται οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και την υγεία των γονέων-φροντιστών.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας (*Κεφάλαια 6-9*) παρουσιάζεται η εμπειρική μελέτη. Στο έκτο κεφάλαιο αναπτύσσονται ο σκοπός και οι βασικοί στόχοι της έρευνας σύμφωνα με τους οποίους στοιχειοθετούνται και οι ερευνητικές υποθέσεις της παρούσας εμπειρικής μελέτης. Στη συνέχεια, περιγράφονται αναλυτικά τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ως μεθοδολογικά εργαλεία της έρευνας, ενώ ακολούθως παρέχονται αναλυτικές πληροφορίες σχετικά με τη συλλογή των ερευνητικών δεδομένων, τη δομή του δείγματος συμμετεχόντων

καθώς και τα ατομικά χαρακτηριστικά αυτών. Επιπρόσθετα, γίνεται αναφορά στις στατιστικές μεθοδολογίες που υλοποιήθηκαν για την επεξεργασία των ερευνητικών δεδομένων και στο επόμενο κεφάλαιο αναλύονται διεξοδικά τα αποτελέσματά τους. Το όγδοο κεφάλαιο περιέχει εκτενή συζήτηση επί των ερευνητικών ευρημάτων και στο ένατο και τελευταίο κεφάλαιο γίνεται καταγραφή τόσο των περιορισμών της παρούσας έρευνας όσο και προτάσεων για μελλοντική έρευνα. Τέλος, αναγράφονται οι βιβλιογραφικές αναφορές που αξιοποιήθηκαν και παρατίθενται σε μορφή παραρτήματος το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε.

ΜΕΡΟΣ Α: ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : ΟΙ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

1.1 Οριοθέτηση της έννοιας της φροντίδας

Η φροντίδα αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο με παγκόσμια διάσταση. Με βάση την εννοιολογική σημασία της λέξης η φροντίδα είναι «το ιδιαίτερο ενδιαφέρον, η ιδιαίτερη προσοχή, η ενασχόληση με κάποιον ή κάτι. Φροντίδα είναι το μεράκι, η περιποίηση, η έγνοια, η ανησυχία, η επαγρύπνηση» (Μπαμπινιώτης, 2009, σ.43). Η φροντίδα, σύμφωνα με την Leininger (2001), είναι μια δράση ή δραστηριότητα με στόχο την βοήθεια ατόμων με πραγματικές ή αναμενόμενες ανάγκες, σε μια προσπάθεια βελτίωσης της κατάστασης τους και των συνθηκών ζωής τους.

Σε σχέση με τις υπηρεσίες υγείας η φροντίδα διακρίνεται σε Πρωτοβάθμια, Δευτεροβάθμια και Τριτοβάθμια. Σε σχέση με τον πάροχο της φροντίδας η φροντίδα διακρίνεται σε ιατρική, νοσηλευτική και κοινωνική φροντίδα, η οποία πάλι διακρίνεται σε πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια κοινωνική φροντίδα με βάση τον νόμο 2646/98. Ο πιο ουσιαστικός όμως διαχωρισμός της είναι εκείνος που τη διαχωρίζει σε τυπική (formal care) και άτυπη φροντίδα (informal care) (Ρέππα, 2018).

Οι Zarit και Edwards (2008) ορίζουν την παροχή φροντίδας ως «αλληλεπίδραση στην οποία ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιο άλλο σε μόνιμη βάση στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να μπορεί κανείς να ζήσει ανεξάρτητα». Τυπικά η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές (Schulz & Martire, 2004).

Η παροχή φροντίδας εξαρτάται από τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ατόμου και χωρίς αυτήν οι αποδέκτες θα βίωναν με δυσκολία την καθημερινότητά τους. Κάποιοι άλλοι μάλιστα ίσως να μην μπορούσαν και να επιβιώσουν όπως για παράδειγμα στις περιπτώσεις των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες. Η φροντίδα βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους. Στη σχέση φροντίδας αναπτύσσεται μία δυσδιάστατη μορφή παροχής υποστήριξης, η οποία περιλαμβάνει το πρακτικό στοιχείο, καθώς και το συναισθηματικό, ανάγοντας με αυτό τον τρόπο τη φροντίδα σε ένα υψηλό επίπεδο πρόκλησης (Παπασταύρου, 2005).

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, περίπου 43,5 εκατομμύρια ενήλικες παρείχαν υπηρεσίες φροντίδας σε ένα μόνο έτος. Περίπου το 80% των ενηλίκων που χρειάζονται φροντίδα στο σπίτι βασίζονται αποκλειστικά σε μη αμειβόμενη βοήθεια. Η άτυπη φροντίδα παρέχει τεράστιο οικονομικό όφελος στην κοινωνία. Η εκτιμώμενη οικονομική αξία των υπηρεσιών που παρέχουν οι οικογενειακοί φροντιστές είναι περίπου 306 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως. Συγκριτικά, το ήμισυ αυτού του ποσού (περίπου 158 δισεκατομμύρια δολάρια) δαπανώνται σε υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι και γηροκομεία (Arno, 2006). Μια πρόσφατη μελέτη εκτιμά ότι η αντικατάσταση των υπηρεσιών άτυπης φροντίδας στις Ηνωμένες Πολιτείες θα κόστιζε μεταξύ 221 και 642 δισεκατομμύρια δολάρια, ενώ το κόστος αντικατάστασης αναμένεται να αυξηθεί, λόγω των αυξήσεων του κατώτατου μισθού του φροντιστή και την ολοένα και αυξανόμενη ζήτηση για υπηρεσίες φροντίδας λόγω του αυξανόμενου ηλικιωμένου πληθυσμού (Tingey et al., 2020).

Σύμφωνα με το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο (2018), στην Ευρωπαϊκή Ένωση το 80% του συνόλου της φροντίδας στην ΕΕ παρέχεται επίσης από μη αμειβόμενους άτυπους φροντιστές, 75% των οποίων είναι γυναίκες. Με τη γήρανση του πληθυσμού στην Ευρώπη, η κατάσταση ενδέχεται να επιδεινωθεί. Η αυξανόμενη ζήτηση φροντίδας, η επικράτηση της άτυπης φροντίδας στην Ευρώπη και η πίεση που υφίστανται οι δημόσιες δαπάνες σε ορισμένες χώρες καθιστά την άτυπη φροντίδα ακόμη πιο σημαντική στο μέλλον.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2008), σημειώνεται ότι η άτυπη κοινοτική φροντίδα (community care) βρίσκεται στη βάση της πυραμίδας υπηρεσιών υγείας. Εξασφαλίζει καλύτερη ποιότητα ζωής στους έχοντες ανάγκης μακροχρόνιας φροντίδας, αλλά ταυτόχρονα και χαμηλό κόστος για την Πολιτεία. Στην άτυπη κοινοτική φροντίδα εντάσσεται και η οικογενειακή φροντίδα με τη διαφορά πως το έργο της υποστηρίζεται από μια σειρά προγραμμάτων από εθελοντικές οργανώσεις Μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα ή Προγράμματα Βοήθειας στο Σπίτι της Τοπικής Αυτοδιοίκησης κλπ. (WHO & WONCA, 2008).

Παρόλο που δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας «οικογενειακή φροντίδα» κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις (Schulz & Martire, 2004).

1.2 Το στρες της άτυπης φροντίδας

Η άτυπη φροντίδα είναι η βοήθεια που παρέχεται από άτομα του οικείου περιβάλλοντος του εξαρτώμενου ατόμου (οικογένεια, γείτονες και φίλους), τα οποία δεν

έχουν καμία κατάρτιση για τη φροντίδα και δεν λαμβάνουν οικονομική επιβράβευση για αυτό το έργο. Η κατ'οίκον φροντίδα που παρέχεται από άτυπους φροντιστές, ειδικά από μέλη της οικογένειας, οφείλεται σε διαφορετικούς λόγους: την προτίμηση των ατόμων που πάσχουν να παραμείνουν στην κατοικία τους, το υψηλό κόστος των επίσημων πόρων και τον οικογενειακό χαρακτήρα της μεσογειακής κοινωνίας. Ως αποτέλεσμα, το μεγαλύτερο βάρος της μακροχρόνιας φροντίδας των εξαρτώμενων ατόμων πέφτει στους άτυπους φροντιστές (Alliance, 2001).

Η παροχή περίθαλψης γίνεται συνήθως στην κατοικία του εξαρτώμενου ατόμου, ένα σπίτι που συχνά μοιράζεται καθημερινά και έντονα (μπορεί και πάνω από 40 ώρες την εβδομάδα). Ο φροντιστής παρέχει διαφορετικούς τύπους υπηρεσιών στο εξαρτώμενο άτομο συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής φροντίδας και την εκτέλεση οικιακών καθηκόντων καθώς και την συναισθηματική υποστήριξη (Alliance, 2001).

Γενικά, αυτή η υποστήριξη αναλαμβάνεται από έναν μόνο φροντιστή, μια ευθύνη που διαρκεί συχνά για χρόνια, με τα ευρήματα να δείχνουν σταθμισμένο μέσο όρο περίπου 5 ετών για εξαρτώμενα άτομα σε διαφορετικά περιβάλλοντα (Alliance, 2001). Έχοντας περιγράψει αυτήν την κατάσταση, δεν προκαλεί έκπληξη από κοινωνική και ψυχολογική άποψη ότι υπάρχει μεγάλη ανησυχία σχετικά με τον αντίκτυπο της κατάστασης της περίθαλψης ενός εξαρτώμενου ατόμου, στον άτυπο φροντιστή. Υπό αυτήν την έννοια, η άτυπη φροντίδα έχει εννοηθεί ως ένας ζωτικός παράγοντας άγχους (Lyons et al., 2002), ο οποίος σε συνδυασμό με τον χρόνιο χαρακτήρα του και την έλλειψη προοπτικής της περάτωσης του, έχει συσχετιστεί με τις αρνητικές επιπτώσεις στη φυσική και ψυχολογική ευημερία του άτυπου φροντιστή. Αυτή η κατάσταση εκφράζεται με τη συνολική επιβάρυνση του φροντιστή (Pearlin et al., 1990).

Οι Pearlin et al. (1990) αναφέρουν ότι η άτυπη φροντίδα αναφέρεται σε δραστηριότητες και εμπειρίες που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας και βοήθειας σε συγγενείς ή φίλους που δεν είναι σε θέση να φροντίσουν τον εαυτό τους.

Διακρίνουν τη φροντίδα σε δύο συστατικά: τη φροντίδα (care) και την παροχή φροντίδας (caregiving). Ενώ η φροντίδα είναι το συναισθηματικό συστατικό της δέσμευσης κάποιου για την ευημερία ενός άλλου, η παροχή φροντίδας είναι η συμπεριφορική έκφραση αυτής της δέσμευσης. Η παροχή φροντίδας σε κάποιον είναι μια επέκταση της φροντίδας του ατόμου. Η παροχή φροντίδας (caregiving) και η φροντίδα (care) αποτελούν εγγενή στοιχεία οποιαδήποτε στενής σχέσης, δηλαδή, υπάρχουν σε όλες τις σχέσεις όπου οι άνθρωποι προσπαθούν να προστατεύσουν ή να ενισχύσουν την ευημερία του άλλου. Η παροχή φροντίδας και η φροντίδα είναι η απαραίτητη προϋπόθεση των πρωτογενών σχέσεων.

Πράγματι, επειδή η φροντίδα είναι ενσωματωμένη στις ανθρώπινες σχέσεις, δεν είναι ακριβές να αντιμετωπιστεί ως ρόλος. Αντί αυτού, η φροντίδα αναφέρεται σε συγκεκριμένα είδη ενεργειών που διενεργούνται στο πλαίσιο καθιερωμένων ρόλων, όπως αυτοί των συζύγων, ή του γονέα-παιδιού (Pearlin, 1983; Lyons, 2002).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η φροντίδα μεταμορφώνεται από τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας μεταξύ ατόμων που βρίσκονται σε στενή σχέση μεταξύ τους σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανομημένο βάρος. Η εμφάνιση σοβαρής και παρατεταμένης βλάβης, είναι μια τέτοια περίπτωση. Η αναπηρία οδηγεί σε αυξημένη εξάρτηση από άλλους για την ικανοποίηση βασικών αναγκών και κατά συνέπεια σε ένα σημαντικό επανακαθορισμό των ήδη εγκαθιδρυμένων σχέσεων. Έτσι, η φροντίδα, η οποία αποτελούσε ένα μικρό συστατικό μιας συνολικής σχέσης, μπορεί τώρα να γίνει το κυρίαρχο, υπερισχύον στοιχείο. Κάτω από συνθήκες χρόνιας και προοδευτικής αναπηρίας, όπου προδιαγράφεται μία πορεία χωρίς προσδοκία και ελπίδα αποκατάστασης, η φροντίδα μετατρέπεται σε ένα δυσβάστακτο βάρος και μπορεί να επεκταθεί σε σημείο όπου καταλαμβάνει την ολότητα της σχέσης (Pearlin, 1983).

Καθώς οι δυνατότητες των μελών της σχέσης καθίστανται ολοένα και πιο ανισορροπημένες, οι αμοιβαιότητες και το δούναι και λαβείν που υπήρχαν εξασθενίζουν στο παρελθόν. Αυτό συμβαίνει ειδικά στην περίπτωση που η αναπηρία περιλαμβάνει νοητική επιδείνωση, όπως στην ασθένεια του Αλτσχάιμερ και σε άλλες άνοιες. Η βοήθεια και η στοργή γίνονται μονοκατευθυντικές, τελικά πηγαίνουν μόνο από τον φροντιστή στον παραλήπτη (Pearlin, 1983).

Συστατικά της φροντίδας μπορούν να προκαλέσουν άγχος στον φροντιστή. Όποια κι αν είναι αυτά τα συγκεκριμένα συστατικά, ο καθαρός δραματικός και εθελοντικός μετασχηματισμός μιας αγαπημένης σχέσης είναι από μόνος του μια σημαντική πηγή άγχους (Pearlin, 1983).

Είναι απολύτως κατανοητό, λοιπόν, οι μελετητές που μελετούν τη φροντίδα να ενδιαφέρονται για το άγχος που αντιμετωπίζει ο φροντιστής. Υπάρχουν, φυσικά, φροντιστές, που καταφέρνουν να βρουν κάποιον εσωτερικό εμπλουτισμό και ανάπτυξη, ακόμη και αν αντιμετωπίζουν τις αυξανόμενες επιβαρύνσεις. Παρ' όλα αυτά, είναι δύσκολο να φανταστούμε πολλές καταστάσεις που να ισοδυναμούν - πόσο μάλλον να ξεπερνούν - το στρες της φροντίδας σε συγγενείς και φίλους με σοβαρές χρόνιες διαταραχές.

1.3 Οριοθέτηση της έννοιας του φροντιστή

Το άτομο που παρέχει φροντίδα ονομάζεται φροντιστής ή περιθάλποντας. Υπάρχουν δυο είδη φροντιστών:

Ο επίσημος φροντιστής (formal caregiver). Πρόκειται για εκπαιδευμένο επαγγελματία υγείας ο οποίος έναντι αμοιβής ή εθελοντικά προσφέρει φροντίδα στο άτομο που έχει ανάγκη. Είναι ειδικευμένος (π.χ. νοσηλευτής, κοινωνικός λειτουργός, εκπαιδευμένο βοηθητικό προσωπικό) και οι υπηρεσίες φροντίδας παρέχονται σε συγκεκριμένο πλαίσιο (π.χ. εντός ενός ιδρύματος, στο σπίτι στο πλαίσιο κάποιου προγράμματος δημόσιας ή ιδιωτικής υπηρεσίας (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993).

Ο άτυπος φροντιστής (informal caregiver). Πρόκειται για άτομο του στενού συγγενικού κύκλου (π.χ. ενήλικα παιδιά, σύζυγοι, γονείς) ή ακόμα και φίλο ή γείτονα, που παρέχει αφιλοκερδώς περίθαλψη συνήθως στο σπίτι. Διαθέτει σημαντική ποσότητα χρόνου και ενέργειας για μήνες ή χρόνια, και εκτελεί καθήκοντα που μπορεί να είναι σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά ή οικονομικά απαιτητικά (Kent et al., 2016). Οι Ramirez et al. (1998) έδωσαν τον ακόλουθο ορισμό του άτυπου φροντιστή: «Άτυπος φροντιστής είναι αυτός που είναι υπεύθυνος για την παροχή ή την εξασφάλιση της φροντίδας για κάποιον άλλο, ο οποίος λόγω χρόνιας νόσου, αναπηρίας ή μεγάλης ηλικίας δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του έτσι ώστε να διατηρηθεί το καλύτερο δυνατό επίπεδο ανεξαρτησίας και αξιοπρέπειας. Είναι αυτός που παρέχει άμεση και άμισθη φροντίδα, στα πλαίσια της σχέσης του με το μέλος της οικογένειας που νοσεί, του οποίου χαρακτηριστικό είναι ότι έχει μικρό ή μεγάλο έλλειμμα αυτοφροντίδας» (Ramirez et al., 1998, p. 208).

Συνήθως, τα άτομα που αναλαμβάνουν το ρόλο του άτυπου φροντιστή προέρχονται από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή και γι' αυτό στη βιβλιογραφία αναφέρεται ο όρος «οικογενειακός φροντιστής» (family caregiver), καθώς στην περίπτωση της οικογένειας φροντιστή εμπλέκονται στη φροντίδα με καταμερισμό ευθυνών περισσότερα του ενός άτομα. Κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Ειδικότερα, το ρόλο του άτυπου φροντιστή έχουν σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια, αλλά και άτομα του ευρύτερου οικογενειακού κύκλου (Ρέππα, 2018).

Άτυπος (οικογενειακός) φροντιστής μπορεί να είναι οποιοσδήποτε, δεδομένου ότι συναντάμε φροντιστές από όλα τα κοινωνικά επίπεδα τις κουλτούρες και τις ηλικίες. Ακόμη και το ανήλικο παιδί που συνεισφέρει στη φροντίδα κάποιου ηλικιωμένου μέλους της οικογένειας μπορεί να θεωρηθεί φροντιστής Σε αυτές τις περιπτώσεις οι νεαροί φροντιστές

συχνά λαμβάνουν και συναισθηματικές ευθύνες, φροντίδας που κανονικά θα έπρεπε να αναλαμβάνονται από έναν ενήλικα (Eby & Brown, 2009).

Στην πλειοψηφία τους οι οικογενειακοί φροντιστές δεν αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή από επιλογή άλλα λόγω συνθηκών. Για μερικούς ανθρώπους η ανάγκη για φροντίδα προκύπτει σταδιακά με την πάροδο του χρόνου. Για άλλους αυτό μπορεί να συμβεί άμεσα. Οι φροντιστές μπορεί να είναι πλήρους ή μερικής απασχόλησης. Μπορεί να ζουν με τον ασθενή ή να παρέχουν φροντίδα από απόσταση (Ρέππα, 2018).

1.4 Ο ορισμός του άτυπου φροντιστή στις έρευνες

Υπάρχει έλλειψη συναίνεσης ως προς το πώς ορίζονται οι άτυποι φροντιστές στις εθνικές έρευνες. Οι ορισμοί κυμαίνονται από περιοριστικούς έως ευρείς και επηρεάζουν ποιος περιλαμβάνεται στη βασική έρευνα φροντίδας. Οι πιο περιοριστικοί ορισμοί περιορίζουν τα κριτήρια συμπερίληψης του φροντιστή σε εκείνους που πληρούν τα κατώτατα όρια που σχετίζονται με τις ώρες παροχής φροντίδας ή / και τη βοήθεια με καθημερινές εργασίες φροντίδας. Για παράδειγμα, ορισμένες μελέτες απαιτούν την παροχή φροντίδας ελάχιστης χρονικής διάρκειας από ένα μέλος της οικογένειας (π.χ. 4 ώρες την ημέρα ή βοήθεια με τουλάχιστον μία δραστηριότητα καθημερινής διαβίωσης. Άλλες μελέτες περιορίζουν τη συμμετοχή σε εκείνους που είναι ο «πρωταρχικός» φροντιστής. Οι ευρύτεροι ορισμοί απαιτούν απλώς κάποιο επίπεδο βλάβης εκ μέρους του παραλήπτη της φροντίδας (π.χ. να έχουν δύο βλάβες στις οργανικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής) (Tingey et al., 2020).

Η χρήση ενός κατώτερου ορίου για τον ορισμό ενός ατόμου ως «φροντιστή» μπορεί να είναι ωφέλιμη για την πρόσληψη ενός μεγαλύτερου δείγματος, αλλά ορισμένα από τα άτομα που εντοπίστηκαν μπορεί στην πραγματικότητα να κάνουν μικρή ή καθόλου «πρακτική» φροντίδα. Αυτό μπορεί να είναι ένα σημαντικό ζήτημα, επειδή μελέτες που περιλαμβάνουν φροντιστές που έχουν ελάχιστες ευθύνες φροντίδας μπορεί να παρουσιάζουν μικρότερο αντίκτυπο οικογενειακής φροντίδας (Tingey et al., 2020).

Περαιτέρω, μπορεί να υπάρχουν διαφορές μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών αναφορών της κατάστασης φροντίδας. Μερικοί άνθρωποι αναφέρουν ότι παρέχουν οργανική, απτή και συναισθηματική βοήθεια σε άλλο άτομο, αλλά δεν ταυτίζονται με τον όρο «φροντιστής». Άλλοι ταυτίζονται με τον όρο «φροντιστής» αλλά αναφέρουν ότι δεν παρέχουν αυτούς τους τύπους βοήθειας. Επομένως, για να προσδιοριστούν με μεγαλύτερη ακρίβεια οι φροντιστές, είναι ωφέλιμη η αντικειμενική μέτρηση της φροντίδας (π.χ., «Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών, εσείς, παρέχατε προσωπική φροντίδα για ένα μήνα ή

περισσότερο σε ένα μέλος της οικογένειας ή έναν φίλο σας λόγω φυσικής ή ιατρικής κατάστασης, ασθένειας ή αναπηρίας;») αλλά και η υποκειμενική μέτρηση της φροντίδας (π.χ. "Είστε αυτήν τη στιγμή φροντιστής ή είχατε τον τελευταίο χρόνο φροντιστή για μέλος της οικογένειας ή φίλο;") (Tingey et al., 2020).

1.5 Το προφίλ του άτυπου φροντιστή

Το ζήτημα της μακροχρόνια φροντίδας ανήμπορων ηλικιωμένων και χρονίως πασχόντων έχει απασχολήσει συστηματικά τη διεθνή βιβλιογραφία. Οι περισσότερες μελέτες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι το ρόλο του άτυπου φροντιστή αναλαμβάνουν πρόσωπα από το οικογενειακό περιβάλλον του πάσχοντα, κυρίως οι σύζυγοι ή τα παιδιά του (Simon, 2001). Στις Η.Π.Α. μεγάλη μελέτη το 2015 σε δείγμα 1.248 άτυπων φροντιστών που διεξήγαγε η National Alliance for Caregiving (NAC) σε συνεργασία με το AARP Public Policy Institute για την «χαρτογράφηση» των χαρακτηριστικών των άτυπων φροντιστών υπολόγισε τους άτυπους φροντιστές στις Η.Π.Α. σε σαράντα εκατομμύρια άτομα. Παρακάτω παρουσιάζονται τα βασικά χαρακτηριστικά του άτυπου φροντιστή στις Η.Π.Α.

- Το 60% ήταν γυναίκες
- Το 82% φρόντιζαν ένα εξαρτώμενο άτομο
- Ο μέσος όρος ηλικίας τους ήταν τα 49 έτη. Το 7% των άτυπων φροντιστών ήταν άνω των 75 ετών
- Το 34% των φροντιστών ήταν πτυχιούχοι κολλεγίου και το 36% απόφοιτοι Γυμνασίου
- Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν έγγαμοι ή συζούσαν με σύντροφο, ενώ το 23% είχαν παιδί ή εγγόνι κάτω των 18 ετών
- Το μέσο ετήσιο εισόδημά τους ήταν 54.700 δολάρια όταν το κατά κεφαλήν μέσο εισόδημα στις Η.Π.Α. το 2015 ήταν 53.046 δολάρια
- Οι φροντιστές που αφιέρωναν περισσότερο από 21 ώρες την εβδομάδα ήταν κατά κανόνα σύζυγοι του εξαρτώμενου ατόμου
- Ο μέσος όρος συνολικής φροντίδας ανέρχονταν στα 4 έτη, ενώ το 24% είχε αναλάβει ρόλο φροντιστή για περισσότερα από 5 έτη
- Τα άτομα που δέχονται τη φροντίδα ήταν στην πλειοψηφία τους γυναίκες (65%) με μέσο όρο ηλικία 69,4 έτη

- Το 48% των εξαρτώμενων ηλικιωμένων ζούσαν στο δικό τους σπίτι ενώ το ποσοστό συγκατοίκησης τους με το φροντιστή αυξανόταν σε αντιστοιχία με τις ώρες φροντίδας
 - Το 40% των φροντιστών ανέφεραν πως αντιμετωπίζουν υψηλή επιβάρυνση, το 18% μέση και το 41% χαμηλή
 - Το 23% των φροντιστών αφιέρωναν περισσότερες από 41 ώρες την εβδομάδα στην περιποίηση των εξαρτώμενων μελών της οικογένειάς τους
 - Το 22% των φροντιστών θεώρησε ότι η υγεία τους είχε χειροτερέψει ως αποτέλεσμα της φροντίδας
 - Το 56% των βασικών φροντιστών ανέφεραν πως δούλευαν παράλληλα με τα καθήκοντα της φροντίδας σε καθεστώς πλήρους απασχόλησης κατά μέσο όρο 34,7 ώρες την εβδομάδα (Kim et al., 2012).

Στην Ελλάδα έχει μελετηθεί με έρευνες η μακροχρόνια φροντίδα των ηλικιωμένων ανθρώπων, πυλώνας της οποίας αποτελεί η άτυπη φροντίδα, δηλαδή η οικογένεια τους. Δεδομένα του OECD (2012) , δείχνουν ότι γυναίκες άτυποι φροντιστές αποτελούν τη συντριπτική πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών, καθώς επτά στους δέκα άτυπους φροντιστές είναι γυναίκες.

Μελέτη της Πετμετζίδου και συν. (2015) με βάση στοιχεία του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) το 2011 έδειξε πως στην Ελλάδα οι γυναίκες άτυποι φροντιστές ηλικίας 50-64 ετών αντιστοιχούν στο 77,6% των άτυπων φροντιστών, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό σε 17 ευρωπαϊκές χώρες του ΟΟΣΑ ήταν 65,8%. Οι μισοί άτυποι φροντιστές στην Ελλάδα απασχολούνται όλο το 24ωρο με τη φροντίδα του εξαρτώμενου ατόμου. Το ποσοστό αυτό ήταν σαφώς μεγαλύτερο σε σχέση με το μέσο όρο 18 χωρών του ΟΟΣΑ (Πετμετζίδου και συν., 2015). Τα στοιχεία αυτά παρέχουν επαρκείς ενδείξεις για τον ισχυρισμό πως στην Ελλάδα οι άτυποι φροντιστές δεν έχουν σημαντική υποστήριξη από κοινοτικές υπηρεσίες φροντίδας, οι οποίες θα μπορούσαν για κάποιες ημέρες ή ώρες να αναλάβουν μέρος της φροντίδας.

Στην πανελλαδική έρευνα του Τριανταφύλλου και συν. το 2006 σε δείγμα 1.012 άτυπων φροντιστών για τη διερεύνηση του κοινωνιολογικού προφίλ των άτυπων φροντιστών στην Ελλάδα διαπιστώθηκε πως οι γυναίκες ήταν εκείνες που αναλάμβαναν ρόλους φροντίδας μη αυτοεξυπηρετούμενων ηλικιωμένων, καθώς το 80,9% των άτυπων φροντιστών ήταν γυναίκες. Η μέση ηλικία των άτυπων φροντιστών βρέθηκε στα 51,7 έτη. Σε σχέση με

την οικογενειακή κατάσταση οι περισσότεροι άτυποι φροντιστές ήταν παντρεμένοι ή συζούσαν (76,4%) από το οποίο ένα ποσοστό 17,1% φρόντιζε τον/την σύζυγο του, ένα ποσοστό 6% ήταν σε καθεστώς χηρείας, το 5,7% είχε πάρει διαζύγιο ή ήταν σε διάσταση και ένα ποσοστό 12% ζούσε μόνο του. Το 20% του δείγματος άτυπων φροντιστών δεν είχε παιδιά. Σε σχέση με τους συγγενικούς δεσμούς με το ηλικιωμένο άτομο το 17,1% φρόντιζε τον/την σύζυγό του, το 55,4% ήταν παιδιά του εξαρτώμενου ηλικιωμένου ατόμου, το 13,9% ήταν γαμπροί ή νύφες, το 4,2% ήταν ανίψια και ένα ποσοστό 9,4% ήταν άλλα άτομα, όπως κουμπάροι, γείτονες, άλλοι συγγενείς.

Η ίδια έρευνα έδειξε πως το εκπαιδευτικό επίπεδο των άτυπων οικογενειακών φροντιστών ήταν σε ποσοστό 37,5% απόφοιτοι Δημοτικού, το 40,6% απόφοιτοι Μέσης Εκπαίδευσης (Λύκειο) και το 22,1% πτυχιούχοι Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Το 47,2% των άτυπων φροντιστών εργάζονταν με μέσο όρο ωρών εργασίας τις 40 ώρες την εβδομάδα (Τριανταφύλλου και συν., 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο : ΟΙ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΥΤΥΧΙΑΣ

2.1 Οριοθέτηση της έννοιας της επιβάρυνσης

Ο όρος «επιβάρυνση» ανευρίσκεται σε κείμενα και μελέτες που είναι γραμμένα στην αγγλική γλώσσα και είναι γνωστός ως «burden» που γενικά σημαίνει αυτό που γεννά φορτίο (burden: that which is born; a load) (Concise Oxford Dictionary). Στην ελληνική γλώσσα, επιβάρυνση είναι η αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, η αύξηση της δαπάνης, η επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος (Μπαμπινιώτης, 2009).

Η έννοια της επιβάρυνσης ως ερευνητική δομή αποτελεί μία από τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες μεταβλητές στην έρευνα της φροντίδας τόσο ως προβλεπτικός παράγοντας όσο και ως αποτέλεσμα της φροντίδας. Όμως, η έννοια δεν ορίζεται με σαφήνεια στη βιβλιογραφία, και χρησιμοποιείται ως εναλλακτικός όρος για άλλες έννοιες όπως είναι το στρες της φροντίδας, η ποιότητα ζωής στη φροντίδα, τα προβλήματα, οι εντάσεις και οι επιπτώσεις της φροντίδας (Chou, 2000).

Παρόλο που οι αντιλήψεις για τη φροντίδα μπορούν να ερμηνευθούν τόσο με θετικούς όσο και με αρνητικούς όρους, έχει δοθεί μεγάλη έμφαση στο «βάρος» στην έρευνα οικογενειακής φροντίδας (Montgomery et al., 1985; Novak & Guest, 1989; Vitaliano et al., 1991).

Κατά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, το φορτίο φροντιστή είναι το βασικό κατασκεύασμα για τον προσδιορισμό της επίδρασης της φροντίδας στα μέλη της οικογένειας σε διαφορετικούς πληθυσμούς ατόμων. Οι πρώτες επιστημονικές αναφορές στο θέμα συναντώνται κυρίως στη βιβλιογραφία ψυχικής υγείας γύρω στο 1960 με 1970 (Loukissa, 1995). Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης έχει εισαχθεί πρώτα από τους Grad και Sainsbury (1966) κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, όταν η οικογένεια άρχισε να γίνεται «το ίδρυμα επιλογής» (Parker, 1993) για τη φροντίδα αυτών των ατόμων. Οι συγγραφείς όρισαν την επιβάρυνση ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια και μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η επιβάρυνση μπορεί να θεωρηθεί ως η δύναμη η οποία μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα ενός ασθενούς και την επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικότερα στο άτομο που το φροντίζει.

Η έννοια της επιβάρυνσης εκείνη την εποχή, χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει τις σωματικές, συναισθηματικές και οικονομικές συνέπειες της παροχής φροντίδας. Ο ορισμός

αυτός έχει υιοθετηθεί από άλλους συγγραφείς στην έρευνα αναφορικά με τις αρνητικές επιπτώσεις της άτυπης φροντίδας (Gaugler et al., 2000; Parks & Novielli, 2000).

Υπό αυτήν την έννοια, αξίζει να σημειωθούν οι συνεισφορές των Zarit et al. (1980) που αναγνώρισαν το βάρος που δημιουργείται από την παροχή φροντίδας ως την κατάσταση που προκύπτει από τη δράση της φροντίδας εξαρτώμενου ή ηλικιωμένου ατόμου, κατάσταση που απειλεί τη σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή, καθώς και από τους George και Gwyther (1986) που κατάλαβαν το βάρος ως την επίμονη δυσκολία παροχής φροντίδας και τα σωματικά, ψυχολογικά και συναισθηματικά προβλήματα που μπορούν να βιώσουν οι φροντιστές ή τα μέλη της οικογένειας όταν φροντίζουν έναν συγγενή με αναπηρία.

Ομοίως, άλλοι συγγραφείς περιέγραψαν το βάρος ως τον αντίκτυπο που έχει η φροντίδα στην ψυχική υγεία, τη σωματική υγεία, τις άλλες οικογενειακές σχέσεις, τη δουλειά και τα οικονομικά προβλήματα του φροντιστή (Pearlin et al., 1990; Gaugler et al., 2000).

Αν και αρχικά θεωρήθηκε ως μια μονοδιάστατη έννοια, το «φορτίο» έχει πρόσφατα εννοηθεί ως πολυδιάστατο κατασκευάσμα που περιλαμβάνει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές πτυχές (Novak & Guest 1989; Dunkin & Hanley 1998; Chou 2000). Αρκετοί ερευνητές καταλήγουν στο ότι το φορτίο φροντιστή πρόκειται για μια πολυδιάστατη απόκριση σε σωματικούς, ψυχολογικούς, διανοητικούς, συναισθηματικούς και λειτουργικούς στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με την εμπειρία φροντίδας (Zarit et al., 1980; Parks & Novielli, 2000; Eppers et al., 2008; Carretero et al., 2009).

Σε γενικές γραμμές, το φορτίο φροντιστή μπορεί να οριστεί ως ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται ότι η συναισθηματική υγεία, η σωματική υγεία, η κοινωνική ζωή και η οικονομική τους κατάσταση έχει πληγεί ως αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στον παραλήπτη φροντίδας (Zarit et al., 1980; Arai, 2004).

Οι Montgomery et al. (1985) όρισαν το βάρος φροντίδας ως τα αμυδρά αισθήματα του φόβου και της ενοχής, που προκύπτουν καθώς τα μέλη της οικογένειας φροντίζουν τον ασθενή. Οι Kosberg & Cairl (1986) όρισαν το βάρος φροντίδας ως το κόστος της φροντίδας, και θεωρούν ότι περιλαμβάνει περιορισμούς στις κοινωνικές δραστηριότητες και την προσωπική ζωή κάποιου, καθώς και οικονομικό κόστος. Ο Bull (1990) όρισε το βάρος φροντίδας ως το άγχος που δημιουργείται λόγω της υποστήριξης. Παρόλο που το βάρος της φροντίδας έχει οριστεί διαφορετικά από τους μελετητές, μπορούμε να το κατανοήσουμε ως έννοια που περιλαμβάνει αντικειμενικές πτυχές όπως το οικονομικό κόστος, η σωματική κόπωση κ.λπ., καθώς και υποκειμενικές πτυχές, σχετικά δηλαδή με το πώς ο φροντιστής αντιλαμβάνεται ένα τέτοιο βάρος.

Παρά τις πολλαπλές έρευνες που πραγματοποιήθηκαν τις τελευταίες τρεις δεκαετίες, κυρίως στον τομέα των οικογενειακών φροντιστών ατόμων που πάσχουν από κάποια άνοια, όπως η νόσος του Alzheimer, το βάρος του φροντιστή εξακολουθεί να είναι ένας ευρύς όρος με πολλούς ορισμούς. Από αυτή την άποψη, δεν υπάρχει ακόμη ομοιογένεια σε σχέση με τη σημασία και τη χρήση του (Friss, 2002).

2.2 Η ερμηνεία της επιβάρυνσης

Έχει υποστηριχθεί ότι το βάρος του φροντιστή πρέπει να πλαισιώνεται μέσα σε μια πολυδιάστατη διαδικασία. Λόγω της πολυπλοκότητας του βάρους του φροντιστή προτάθηκαν διαφορετικά επεξηγηματικά θεωρητικά μοντέλα από την ψυχολογία (Lyons et al., 2002).

Από την θεωρητική πλευρά, η επιβάρυνση ερμηνεύεται με τις ψυχολογικές πλευρές του άγχους και της αντιμετώπισης του (Gaugler et al., 2000). Η πλειονότητα των θεωρητικών μοντέλων που έχουν αναπτυχθεί για να εξηγήσουν το βάρος και το άγχος του φροντιστή βασίστηκαν στη θεωρία του «Transactional Stress» από τους Lazarus και Folkman (1984). Σε αυτό το πλαίσιο, το μοντέλο που είχε τη μεγαλύτερη επιρροή στη θεωρητική κατανόηση της διαδικασίας της επιβάρυνσης του φροντιστή ήταν το μοντέλο διαδικασίας στρες Pearlin (Pearlin et al., 1990, Aneshensel et al., 1995; Pearlin & Skaff, 1995).

Οι συγγραφείς υποθέτουν μια πολυδιάστατη προσέγγιση για να περιγράψουν πώς η φροντίδα μετατρέπεται σε βάρος για ορισμένα άτομα και μπορεί να οδηγήσει σε σωματικές και ψυχολογικές αντιδράσεις στον φροντιστή.

Συγκεκριμένα, ο Pearlin και οι συνεργάτες του (1990) υπερασπίζονται την επίδραση των χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος του φροντιστή και του αποδέκτη της φροντίδας, π.χ. κοινωνιοδημογραφικές μεταβλητές, την προσαρμογή του φροντιστή στη διαδικασία άγχους της φροντίδας. Επιπλέον, προτείνουν ότι υπάρχουν διάφοροι τύποι παραγόντων άγχους, οι οποίοι καθορίζουν το βάρος του φροντιστή. Σχετικά με αυτό, επιβεβαιώνουν ότι οι απαιτήσεις φροντίδας (αντικειμενικοί πρωταρχικοί παράγοντες άγχους) έχουν αντίκτυπο στους φροντιστές που προκαλούν μια σειρά αρνητικών συναισθηματικών αντιδράσεων (τους υποκειμενικούς πρωταρχικούς παράγοντες άγχους).

Οι πρωτεύοντες παράγοντες άγχους μπορούν, με τη σειρά τους, να διευρυνθούν σε άλλους τομείς της ζωής του φροντιστή (δευτερεύοντες παράγοντες άγχους) και με αντικειμενικό τρόπο, να προκαλέσουν αρνητικές επιπτώσεις στον ελεύθερο χρόνο, τις κοινωνικές σχέσεις, την οικονομική και εργασιακή κατάσταση του φροντιστή (εντάσεις ρόλου) και η υποκειμενική αξιολόγηση αυτών των συνεπειών μπορεί να οδηγήσει σε

μειωμένα συναισθήματα αυτοεκτίμησης, εμπειρογνωμοσύνης, αίσθησης του εαυτού ή της ικανότητας (ενδοψυχικές εντάσεις).

Η διαδικασία άγχους μπορεί να επηρεαστεί από μεταβλητές που μετριάζουν τον αρνητικό αντίκτυπο των επιπτώσεων της φροντίδας που περιλαμβάνουν στρατηγικές αντιμετώπισης και κοινωνική υποστήριξη, τόσο επίσημη όσο και άτυπη, που ανακουφίζουν το άγχος και την αρνητική ψυχική υγεία που σχετίζονται με το έργο της φροντίδας.

Ο Zarit (1989) έχει επεκτείνει αυτό το μοντέλο, συμπεριλαμβάνοντας με διαδοχικό τρόπο, τις δευτερεύουσες αξιολογήσεις (Expanded Theoretical Model of Care) και τις πρωτογενείς αξιολογήσεις (Modified Stress Process Model of Lazarus and Pearlin) (Lyons et al., 2002), από τη θεωρία του Lazarus and Folkman (1984), το οποίο, εφαρμοσμένο στο πλαίσιο της περίθαλψης, υπονοεί με τον αντίστοιχο τρόπο, ότι ο φροντιστής κάνει μια γενική αξιολόγηση των δικών του πόρων προκειμένου να αντιμετωπίσει την απειλή των παραγόντων άγχους της φροντίδας καθώς και μια υποκειμενική αξιολόγηση των αντικειμενικών πρωτογενών παραγόντων άγχους όσον αφορά την απειλή ή την πρόκληση.

Τη δεκαετία του '80 ο Zarit et. al μελέτησαν την επιβάρυνση και την προσδιόρισαν ως προϊόν μιας υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτη και αρνητική συνέχεια της φροντίδας αλλά μια υποκειμενική άποψη αυτής και των αντιδράσεων στην συμπεριφορά του λήπτη. Διαπιστώνουμε επομένως, ότι η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της φροντίδας που αναφέρθηκαν παραπάνω ενώ η υποκειμενική αφορά στα συναισθήματα που βιώνει ο φροντιστής στην πραγματοποίηση της φροντίδας (Hoening & Hamilton, 1966).

Το 1980, οι Zarit, Reever και Bach-Peterson ανέλυσαν ακόμα περισσότερο αυτή τη δυσδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης, δηλώνοντας ότι η επιβάρυνση είναι η έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου. Ο Zarit και συν.(1980) θεωρούν την επιβάρυνση ως προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας, αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας.

Αυτές οι θεωρητικές προσεγγίσεις επιβεβαιώνουν αυτό που έχει ήδη αναφερθεί παραπάνω: την πολυδιάστατη διαδικασία της άτυπης φροντίδας του φροντιστή. Η αναθεώρηση της έρευνας που πραγματοποιήθηκε από αυτή την άποψη υποδηλώνει εξίσου τις πολλαπλές μεταβλητές που σχετίζονται με το βάρος του φροντιστή, καθώς και τις διαφορετικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική ευημερία των φροντιστών.

2.3 Οι αντικειμενικές και υποκειμενικές διαστάσεις της επιβάρυνσης

Την ίδια περίοδο, οι Hoening και Hamilton (1966) διευκρίνισαν την έννοια της επιβάρυνσης περισσότερο, με την εισήγηση τους ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένα περιστατικά χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας, σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση.

Σε μια προσπάθεια καθορισμού του φορτίου με πιο συγκεκριμένο και λεπτομερή τρόπο, έγινε μια διαφοροποίηση μεταξύ αντικειμενικών και υποκειμενικών συνιστωσών, η οποία οδήγησε στις έννοιες του υποκειμενικού και αντικειμενικού φορτίου επιβάρυνσης (Montgomery et al., 1985). Στην πραγματικότητα, αυτή η διάκριση υπακούει στη συγκεκριμένη ανάπτυξη της έννοιας του φορτίου και επισημαίνει την πολυδιάστατη επίδραση του στη φροντίδα (Montgomery & Borgatta, 1989).

Έτσι, ο όρος της επιβάρυνσης ερμηνεύθηκε ως η υποκειμενική αντίληψη του φροντιστή για τον αντίκτυπο της φροντίδας. Το υποκειμενικό φορτίο αναφέρεται στις στάσεις και τη συναισθηματική αντίδραση του φροντιστή απέναντι στη φροντίδα, όπως για παράδειγμα, χαμηλή συναισθηματική διάθεση, άγχος ή κατάθλιψη. Στη συνέχεια, συμπεριλήφθηκε η αντικειμενική συνιστώσα της επιβάρυνσης, η οποία συσχετίζει την αντικειμενική επιβάρυνση με την αφοσίωση στην εκπλήρωση του ρόλου του φροντιστή και αφορούσε τις ειδικές επιπτώσεις στους διάφορους τομείς της ζωής, της απασχόλησης, της κοινωνικής ζωής, του ελεύθερου χρόνου κ.λπ. (IPA, 2002).

Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να επιδρούν στην οικογένεια, στους ρόλους, τα οικονομικά, τις σχέσεις, την υγεία των μελών, τις δραστηριότητες και την καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας. Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο. Έτσι η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά στα συναισθήματα τα οποία βιώνει ο φροντιστής στην πραγματοποίηση των λειτουργιών της φροντίδας.

Ο Platt (1985) υποστηρίζει επίσης ότι η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει τη διαταραχή στην οικογενειακή ζωή η οποία είναι δυνητικά επαληθεύσιμη και παρατηρητέα, που διαφέρει από την υποκειμενική επιβάρυνση η οποία στηρίζεται εξολοκλήρου στα προσωπικά συναισθήματα του φροντιστή.

Οι Montgomery και οι συν. (1985) όρισαν ότι η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο ενώ η αντικειμενική σχετίζεται με τις αλλαγές στις διάφορες πλευρές της ζωής του φροντιστή και της οικογένειας.

Τα συναισθήματα της ανησυχίας, της αγωνίας, του στίγματος, της ντροπής και της ενοχής είναι μερικοί από τους δείκτες υποκειμενικής επιβάρυνσης (Sales, 2003).

Ο Sales (2003) ταξινόμησε την αντικειμενική επιβάρυνση σε τέσσερις διαστάσεις: εργασίες που σχετίζονται άμεσα με τη φροντίδα, καθήκοντα που σχετίζονται έμμεσα με τη φροντίδα, την ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών του ασθενούς και τις επιπτώσεις της φροντίδας σε άλλες πτυχές της οικογενειακής ζωής.

Οι εργασίες που σχετίζονται άμεσα με την παροχή φροντίδας περιλαμβάνουν το χρόνο που αφιερώνει ο φροντιστής για να βοηθήσει και / ή να επιβλέψει τον ασθενή. Τα καθήκοντα που σχετίζονται έμμεσα με την παροχή περίθαλψης σχετίζονται με εκείνες τις δραστηριότητες που πρέπει να εκτελέσει ο φροντιστής, οι οποίες διαφορετικά χωρίς την ασθένεια θα είχαν εκτελεστεί από τον ίδιο τον ασθενή. Ο χρόνος που αφιερώνει ο φροντιστής στην ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών του ασθενούς αυξάνει επίσης την αντικειμενική επιβάρυνση. Τέλος, ο αντίκτυπος της φροντίδας στην αλληλεπίδραση και τη ρουτίνα των μελών της οικογένειας, την εργασία, τον ελεύθερο χρόνο, την κοινωνική δραστηριότητα και τα οικονομικά θεωρείται επίσης ως δείκτης αντικειμενικής επιβάρυνσης (Σαπουνά, 2016).

Παρόμοια οι Miller και συν. (1991) διακρίνουν δυο άλλες διαστάσεις της επιβάρυνσης. Περιγράφουν την «προσωπική επιβάρυνση» ως την αντίληψη του φροντιστή όσον αφορά προβλήματα στις προσωπικές πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα, και τη «διαπροσωπική επιβάρυνση» όσον αφορά τα προβλήματα στη σχέση του με το φροντιζόμενο άτομο.

Η υποκειμενική αντίληψη του φροντιστή για το βάρος, καθορίζει τον αντίκτυπο στη ζωή του (King et al., 1999). Η αντίληψη του φροντιστή για το βάρος, αντί της αντίληψης άλλων μελών της οικογένειας ή πάροχων υγειονομικής περίθαλψης, καθορίζει τον αντίκτυπο στη ζωή του (Kasuya et al., 2000).

Το φορτίο του φροντιστή έχει περιγραφεί ως αντικειμενικό και υποκειμενικό. Η αντικειμενική επιβάρυνση είναι ένα παρατηρήσιμο, συγκεκριμένο και από κόστος για τον φροντιστή λόγω της φροντίδας που παρέχει στον αποδέκτη. Η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στο αντιληπτό κόστος, όπως ο βαθμός στον οποίο ο φροντιστής επιβαρύνεται από

την εκτέλεση αυτών των καθηκόντων και τα θετικά ή αρνητικά συναισθήματα που βιώνει κατά τη διάρκεια της φροντίδας (Jones, 1996).

Οι Brodaty and Donkin (2009) συνοψίζουν πολυάριθμες μελέτες και καταλήγουν ότι με βάση τα διαθέσιμα μοντέλα στη βιβλιογραφία, παράγοντες που προκαλούν τα πιο έντονα αρνητικά συναισθήματα αποτελούν η εξάρτηση του ασθενούς από τον φροντιστή και ο βαθμός στον οποίο χρειάζεται η φροντίδα και το αίσθημα της «παγίδευσης» στον ρόλο του φροντιστή. Αυτοί οι παράγοντες (που μπορούν να ποσοτικοποιηθούν σε ένα βαθμό) οδηγούν στην ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή, στην αντιπαράθεση με άλλα μέλη της οικογένειας ή του κοινωνικού περιγύρου που στη συνέχεια οδηγούν σε διαφορετικές αντιδράσεις που περιγράφονται στις αντίστοιχες δημοσιεύσεις (Pearlin et al., 1990, Brodaty & Donkin, 2009).

Αποτέλεσμα και των δύο τύπων επιβάρυνσης είναι, όπως περιγράφουν και τα θεωρητικά μοντέλα, η δημιουργία αρνητικών συναισθημάτων. Οι φροντιστές που αντιμετωπίζουν επιβάρυνση είναι πιο πιθανό να έχουν υψηλότερο κίνδυνο κατάθλιψης και χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Η πλειονότητα των μελετών με σχετικό αντικείμενο αναφέρουν αυξημένες συχνότητες διαταραχών διάθεσης με την κατάθλιψη να είναι η πιο κοινή (Brodaty & Donkin, 2009), με το ποσοστό να κυμαίνεται από 15% - 32% (Cuijpers, 2005). Παρόμοιες συχνότητες εμφανίζει και το αίσθημα άγχους με το αντίστοιχο ποσοστό να είναι κοντά στο 25% (Cooper et al., 2007).

Στην ελληνική βιβλιογραφία, η Κούκια και ο Μαδιανός (2005) κάνοντας ανασκόπηση τη σχετική βιβλιογραφία για την επιβάρυνση των συγγενών - φροντιστών ατόμων με ψυχωτική συμπτωματολογία κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η αντικειμενική επιβάρυνση αφορά τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, την οικονομική κατάσταση και την επαγγελματική ζωή του φροντιστή, τις καθημερινές δραστηριότητες, τις κοινωνικές σχέσεις και τον ελεύθερο χρόνο. Αντίθετα, η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίστηκε περισσότερο με ψυχοσωματικά προβλήματα, όπως μείωση της όρεξης, διαταραχές ύπνου ή συγκέντρωσης, ημικρανίες, ενώ η συναισθηματική διάθεση του φροντιστή παρουσίαζε διακυμάνσεις από μια μελαγχολική διάθεση έως κατάθλιψη. Τέλος, σε σχέση με τους παράγοντες που επηρεάζουν την οικογενειακή επιβάρυνση διέκριναν δύο είδη παραγόντων: (α) παράγοντες που αφορούν τον συγγενή φροντιστή και σχετίζονται με δημογραφικά στοιχεία, κοινωνικά χαρακτηριστικά, τεχνικές αντιμετώπισης και την κοινωνική υποστήριξη και (β) παράγοντες που αφορούν τον ασθενή και σχετίζονται με τη χρονιότητα της νόσου, τα συμπτώματα της ασθένειας, τον αριθμό των εισαγωγών και γενικότερα τη συμπεριφορά του ασθενή (Koukia & Madianos, 2005).

2.3 Οριοθέτηση της έννοιας της ευτυχίας

Η έννοια της ευτυχίας (happiness) αναφέρεται σε αυτό που οι άνθρωποι ονομάζουν «ικανοποίηση από τη ζωή», «θετικό και αρνητικό συναίσθημα», ή «υποκειμενική ευημερία» και συχνά στην βιβλιογραφία οι έννοιες θεωρούνται ταυτόσημες και χρησιμοποιούνται εναλλάξ. Η πλειονότητα των ερευνητών υποστηρίζει ότι η υποκειμενική ευημερία αποτελεί πολυδιάστατη μεταβλητή. Στην παρούσα μελέτη μελετάται η συνολική ευτυχία, γνωστική και συναισθηματική, των φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία.

Η ευτυχία είναι μια κατάσταση του νου ή ένα συναίσθημα που χαρακτηρίζεται από ευχαρίστηση ή ικανοποίηση (Cambridge Advanced Learner's Dictionary, 2008). Ο Layard (2005) ορίζει ότι η ευτυχία αντανακλά το πόσο καλά ή άσχημα αισθανόμαστε δίνοντας τον παρακάτω ορισμό: «Με την ευτυχία εννοώ να αισθάνεσαι καλά, να απολαμβάνεις τη ζωή και να αισθάνεσαι ότι είναι υπέροχη. Με τη δυστυχία εννοώ να αισθάνεσαι άσχημα και να εύχεσαι τα πράγματα να ήταν διαφορετικά» (Layard, 2005, p. 12). Με παρόμοιο τρόπο οι Diener et al. (1997) υποστηρίζουν ότι ένα άτομο είναι ευτυχισμένο, εάν βιώνει ικανοποίηση και συνεχή χαρά και σπανίως βιώνει δυσάρεστα συναισθήματα, όπως θυμός και λύπη. Παράλληλα, ο Veenhoven (Veenhoven, 2007, p. 8) ισχυρίζεται ότι «ευτυχία είναι ο βαθμός στον οποίο κάποιος αξιολογεί θετικά τη συνολική ποιότητα της ζωής του ή το πόσο αρέσει σε κάποιον η ζωή που ζει».

Η επιδίωξη της ευτυχίας είναι ένας σημαντικός στόχος για πολλούς ανθρώπους (Lyubomirsky, Sheldon, & Schkade, 2005). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας τονίζει όλο και περισσότερο την ευτυχία ως συνιστώσα της υγείας (DeGargino, 2004). Η ευτυχία είναι ένα υποκειμενικό συναίσθημα που μετράται από το βαθμό στον οποίο ένα άτομο αισθάνεται ικανοποιημένο από τη ζωή του (Diener, 2000). Το συναίσθημα της ευτυχίας έχει ευρείες επιπτώσεις στην ικανότητά του να λειτουργεί αποτελεσματικά σε όλες τις πτυχές της ζωής του. Οι πιο ευτυχισμένοι άνθρωποι ανταποκρίνονται καλύτερα σε καταστάσεις κρίσης και δεν απασχολούνται με αρνητικά συναισθήματα ή αυτοενοχή. Οι πιο ευτυχισμένοι άνθρωποι είναι επίσης πιο ευέλικτοι και δεν παραιτούνται από τους στόχους που έχουν θέσει για τον εαυτό τους (Abbe et al., 2003).

Πολλές μελέτες έχουν συζητήσει τη σχέση ανάμεσα στην ευτυχία και τη λειτουργικότητα, αμφισβητώντας συγκεκριμένα εάν οι συνθήκες ζωής και τα ατομικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν την ευτυχία και εάν τα επίπεδα ή οι διαθέσεις της ευτυχίας επηρεάζουν τη συμπεριφορά (Seligman et al., 1994). Μελέτες έχουν δείξει ότι οι συνθήκες ζωής επηρεάζουν πράγματι το επίπεδο της ευτυχίας. Άτομα που έχουν βιώσει πολλά

αρνητικά γεγονότα συνήθως βιώνουν λιγότερα θετικά συναισθήματα από άλλα και ως εκ τούτου, είναι λιγότερο ευτυχισμένα (Lehman et al., 1987) Ωστόσο, η ευτυχία έχει συσχετιστεί με υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης (Abbe et al., 2003) και βρέθηκε να είναι ένα σταθερό και γενετικά καθορισμένο γνώρισμα. Παρόλο που η ευτυχία μπορεί να αλλάξει ως απάντηση στα γεγονότα της ζωής, θα επιστρέψει τελικά στην προηγούμενη και σταθερή της βάση (Brickman et al., 1978; Lykken & Tellegen, 1996). Ενώ η συζήτηση συνεχίζεται, η απάντηση φαίνεται να βρίσκεται σε μια σύνθεση μεταξύ αυτών των δύο προσεγγίσεων - η ευτυχία είναι το αποτέλεσμα τόσο των προσωπικών χαρακτηριστικών όσο και των εξωτερικών συνθηκών ζωής (Diener & Seligman, 2002).

Πληθώρα ερευνών έχει επιχειρήσει να μετρήσει τα επίπεδα ευτυχίας των ατόμων κατασκευάζοντας ψυχομετρικά εργαλεία και λαμβάνοντας υπόψιν τις επιμέρους διαστάσεις της ευτυχίας, όπως είναι η ικανοποίηση από τη ζωή, η αυτοαποτελεσματικότητα, η κοινωνικότητα/ενσυναίσθηση, η θετική στάση ζωής, η σωματική ευεξία, η χαρά, η αυτοεκτίμηση (Hills & Argyle, 2002). Ο Diener (1984) επισημαίνει ότι η μέτρηση της υποκειμενικής ευτυχίας συνδέεται με υποκειμενικά χαρακτηριστικά και όχι απαραίτητα με αντικειμενικές συνθήκες. Περιλαμβάνει τη μέτρηση τόσο θετικών όσο και αρνητικών παραγόντων και τη συνολική αξιολόγηση όλων των πλευρών της ζωής του ατόμου. Το Ερωτηματολόγιο Ευτυχίας της Οξφόρδης (Oxford Happiness Inventory, OHI) των Hills και Argyle (2001), το οποίο έχει προσαρμοστεί σε ελληνικό δείγμα από τους Καραδήμα και Καλαντζή- Αζίζι (2004) στηρίζεται σε τέσσερις επιμέρους διαστάσεις της ευτυχίας, την ικανοποίηση από τη ζωή, την ενεργητικότητα, το θετικό συναίσθημα, την κοινωνικότητα, Ειδικότερα οι διαστάσεις της ευτυχίας είναι:

1. *Ικανοποίηση από τη ζωή.* Αποτελείται από θέματα όπως «Είμαι ευχαριστημένος/η όπως είμαι», «αισθάνομαι ότι η ζωή με ανταμείβει», είμαι ευχαριστημένος/η με πολλά πράγματα στη ζωή μου». Αναφέρεται στην αξιολόγηση που κάνει κάθε άτομο γενικότερα για τη ζωή του ή για μερικές πτυχές της ζωής του και το πόσο ικανοποιημένος και ευτυχισμένος είναι από τη γενικότερη πορεία στη ζωή του και όσα έχει καταφέρει.
2. *Ενεργητικότητα.* Αποτελείται από θέματα όπως «νιώθω σε εγρήγορση πνευματικά», «αισθάνομαι γεμάτος/η ενέργεια». Αναφέρεται στα συναισθήματα σωματικής δύναμης, συναισθηματικής ζωντάνιας και πνευματικής εγρήγορσης.
3. *Θετικό συναίσθημα.* Αποτελείται από θέματα όπως «γελάω πολύ», συχνά νιώθω χαρά και ευθυμία, βρίσκω πολλά πράγματα διασκεδαστικά». Αναφέρεται στα θετικά

συναισθήματα που νιώθει ο άνθρωπος και στον βαθμό τον οποίο κυριαρχούν αυτά στη ζωή του.

4. *Κοινωνικότητα*. Αποτελείται από θέματα «συχνά ασκώ θετική επίδραση στους άλλους», «με ενδιαφέρουν οι άλλοι άνθρωποι». Αναφέρεται γενικότερα στις σχέσεις του ανθρώπου με τους άλλους και καταγράφει τα θετικά συναισθήματα που τρέφει για αυτούς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

3.1 Εμπειρικά αποτελέσματα για την επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή

Μελέτες για τη φροντίδα παιδιών και ενηλίκων έχουν αποδείξει τον αρνητικό αντίκτυπο της φροντίδας στην σωματική και ψυχική υγεία του άτυπου φροντιστή (Schulz & Beach, 1999; Clyburn et al., 2000; Sales et al., 2004; Khanna et al., 2012). Μια ποικιλία μελετών έδειξε ότι, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, οι φροντιστές αναφέρουν περισσότερα σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα, χρησιμοποιούν συχνότερα φάρμακα και υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης (Schulz & Martire, 2004), υποφέρουν από κατάθλιψη, παρουσιάζουν κακή προσαρμοστική στρατηγική αντιμετώπισης (Molyneux, et al., 2008) και παρουσιάζουν συμπτώματα εξάντλησης (Neugaard et al., 2008).

Η βιβλιογραφία που επικεντρώνεται σε φροντιστές-γονείς παιδιών με αναπηρίες σημειώνει ότι η γέννηση και η ανατροφή των παιδιών με αναπηρίες έχουν αρνητικές ψυχολογικές, κοινωνικοπολιτισμικές και οικονομικές επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας (Wang et al., 2006; Yoon & Kim, 2015).

Η μελέτη των Oh και Lee (2009) εξέτασε την υποκειμενική επιβάρυνση και τις κοινωνικές υποστηρίξεις που λαμβάνουν οι μητέρες που μεγαλώνουν παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες στη Νότια Κορέα. Η συντριπτική πλειονότητα των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι ήταν νοικοκυρές (81,4%). Το ποσοστό μερικής ή πλήρους απασχόλησης ήταν χαμηλό σε σύγκριση με τις μητέρες με παιδί χωρίς αναπηρία, ίσως λόγω των υψηλών απαιτήσεων φροντίδας. Στοιχεία που σημείωσαν υψηλή βαθμολογία επιβάρυνσης βρέθηκαν στον οικονομικό και συναισθηματικό τομέα. Οι μητέρες επιθυμούν να μπορούσαν να διαθέσουν περισσότερο χρόνο στο παιδί τους και ανησυχούν για μελλοντικές δαπάνες και διαταραχές στην καθημερινή τους ζωή λόγω οικονομικών προβλημάτων. Ανέφεραν ότι νιώθουν πόνο βλέποντας τα βάσανα του παιδιού τους λόγω της αναπηρίας. Το υψηλότερο συναισθηματικό βάρος αφορούσε τις ανησυχίες τους για το μέλλον του παιδιού τους. Η μεγαλύτερη υποκειμενική επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με το αυξημένο κόστος που σχετίζεται με την αναπηρία και παράγοντες όπως η ηλικία του παιδιού, το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας και την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες ανέφεραν χαμηλότερο φορτίο φροντίδας όταν το παιδί ήταν μεγαλύτερο σε ηλικία, η χρονική διάρκεια της αναπηρίας ήταν μεγαλύτερη και το σχετικό με την αναπηρία οικονομικό κόστος

ήταν χαμηλότερο. Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά της μητέρας, ένα υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης και η νεότερη ηλικία σχετίζονται με υψηλότερη επιβάρυνση.

Η πρόσφατη μελέτη των Kim et al., (2021) διεξήχθη για να διερευνήσει τις σχέσεις μεταξύ του οικογενειακού φόρτου, της οικογενειακής λειτουργίας και της ποιότητας ζωής των οικογενειών παιδιών με νοητική αναπηρία. Δείγμα αποτέλεσαν 150 φροντιστές παιδιών με νοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι κύριοι φροντιστές παιδιών με νοητική αναπηρία ήταν οι μητέρες τους (74,7%). Σε αυτή τη μελέτη, το βάρος φροντίδας των πρωτοβάθμιων φροντιστών ήταν υψηλότερο από τη μέση τιμή και διέφερε σε σχέση με το οικογενειακό εισόδημα, την παρουσία εναλλακτικών φροντιστών, την κατάσταση υγείας του φροντιστή και τον βαθμό αναπηρίας των παιδιών (Kim et al., 2021).

3.1.1 Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην ψυχική υγεία

Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην ψυχική υγεία των φροντιστών αποτελούν η κατάθλιψη, το άγχος καθώς και τα υψηλά επίπεδα στρες. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα βάρη της φροντίδας έχουν αναγνωριστεί ως σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες ψυχολογικών προβλημάτων όπως η κατάθλιψη και το άγχος (Phipps et al., 2005; Magaña et al., 2007; Thompson et al., 2008).

Πιθανές επιπτώσεις των παιδιών με αναπηρίες στην οικογενειακή ζωή αποτελούν το στρες, η κατάθλιψη και η επιβάρυνση της φροντίδας (Crnic et al. 1983; Gallimore et al. 1996). Πολλές μελέτες έχουν επιδιώξει κυρίως να προσδιορίσουν τη σχέση μεταξύ φροντίδας και των αρνητικών αποτελεσμάτων υγείας. Οι Cadman et al. (1987) διαπίστωσαν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρίες είχαν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν κατάθλιψη και αγωνία από τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρίες.

Οι Clyburn et al. (2000) ανέφεραν ότι το βάρος της φροντίδας οδηγεί σε ψυχολογικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης, ενώ μερικά χρόνια αργότερα οι Lee & Park (2007) απέδειξαν επίσης ότι η αυξημένη αίσθηση του βάρους της φροντίδας προκαλεί κατάθλιψη, με συμπτώματα την έντονη μείωση ή απώλεια της ευχαρίστησης, την αϋπνία, απώλεια κινήτρων κ.λπ. Αναφέρθηκε επίσης ότι όσο υψηλότερη είναι η επιβάρυνση της φροντίδας, τόσο υψηλότερο είναι και το επίπεδο της κατάθλιψης. Άλλες έρευνες έδειξαν επίσης ότι οι φροντιστές συχνά υποφέρουν από κατάθλιψη, χρησιμοποιούν δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές και εκφράζουν ανησυχία για την κακή ποιότητα ζωής τους (Serrano-Aguilar et al., 2006; Papastavrou et al., 2007; Molyneux et al., 2008). Σύμφωνα με

τους Burgener & Twigg (2002) και Meyers & Gray (2001), η επιβάρυνση της φροντίδας προκαλεί μείωση της ψυχολογικής ευεξίας και του αισθήματος της ικανοποίησης από τη ζωή.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης διαταραχών ψυχικής υγείας επιβεβαιώνεται με τη συχνότερη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων των φροντιστών σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Noonan & Tennstedt, 1997). Επίσης, διαπιστώθηκε ότι η πιθανότητα εμφάνισης αυτών των διαταραχών είναι μεγαλύτερη στις γυναίκες από ότι είναι στους άνδρες. Ο μεγαλύτερος κίνδυνος συνδέεται επίσης με την αυξημένη ανάληψη ευθύνης, τις περισσότερες ώρες παροχής φροντίδας και τη μεγαλύτερη σωματική και νοητική επιδείνωση του παραλήπτη φροντίδας (Yee & Schulz, 2000).

Η μελέτη του Kim (2017) είχε ως στόχο να εξετάσει τις σχέσεις μεταξύ του στρες φροντίδας, της κατάθλιψης και της αυτοεκτίμησης των οικογενειακών φροντιστών ενός ενήλικου ατόμου με αναπηρία και να εντοπίσει τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης της φροντίδας. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε 108 πάροχους φροντίδας ενηλίκων ατόμων με αναπηρία. Τα αποτελέσματα σημειώνουν ότι το άγχος της φροντίδας είχε σημαντική θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη και με το οικονομικό και ψυχολογικό άγχος και σημαντική αρνητική συσχέτιση με την αυτοεκτίμηση των φροντιστών.

Στην μελέτη των Sit et al. (2020) διερευνήθηκε ένα δείγμα 234 οικογενειακών φροντιστών με νοητική ή ψυχική αναπηρία στο Μακάο της Κίνας, από τον Αύγουστο έως τον Σεπτέμβριο του 2018. Η επιβάρυνση των φροντιστών συσχετίστηκε με την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες. Η κακή ψυχική υγεία των φροντιστών σχετίζεται με μεγαλύτερες προκλήσεις και επιβαρύνσεις στη φροντίδα. Η εσωτερική αντιμετώπιση βοήθησε στη ρύθμιση των προκλήσεων, αλλά η εξωτερική αντιμετώπιση επιδείνωσε την επίδραση των επιβαρύνσεων στα αποτελέσματα της ψυχικής υγείας. Παρεμβάσεις που βελτιώνουν την εσωτερική αντιμετώπιση και την ψυχική υγεία μπορεί να είναι χρήσιμες για τη γήρανση των άτυπων φροντιστών.

Δείγμα της μελέτης των Khanna et al. (2012) ήταν οι πρωταρχικοί φροντιστές παιδιών με αυτισμό. Όσον αφορά το φύλο, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες (93%). Επιπλέον, το 88,8% των συμμετεχόντων ήταν μητέρες και το 5,6% ήταν πατέρες. Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν 38,9 έτη. Περίπου τα τρία τέταρτα των συμμετεχόντων ήταν παντρεμένοι. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες φροντιστές είχαν εκπαίδευση γυμνασίου (95,1%). Ένα ίσο ποσοστό συμμετεχόντων απασχολούνταν είτε με πλήρη απασχόληση (38,2%) είτε με το νοικοκυριό (38,2%). Λίγο περισσότερο από το ένα τρίτο (33,9%) των συμμετεχόντων είχαν ετήσιο εισόδημα νοικοκυριού μεταξύ 50.000 \$ και 99,999 \$, το 29,9% είχε εισόδημα μικρότερο από 25.000 \$, το 25,0% είχε εισόδημα μεταξύ 25.000 \$

και 49,999 \$ και το 10,5% είχε εισόδημα ίσο ή μεγαλύτερο από 100.000 \$. Οι Khanna et al. (2012) διαπίστωσαν ότι το φορτίο του φροντιστή σχετίζεται αντιστρόφως ανάλογα με την ψυχική υγεία του φροντιστή, με το υψηλότερο φορτίο να σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας. Οι συγγραφείς κατέληξαν ότι το φορτίο του φροντιστή είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ψυχικής υγείας των φροντιστών.

Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρθηκαν από τους Sales et al. (2004), οι οποίοι βρήκαν το φορτίο του φροντιστή να είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ψυχικής υγείας των μητέρων παιδιών με προβλήματα συμπεριφοράς.

Μελέτες έχουν αποδείξει το συναισθηματικό και οικονομικό αντίκτυπο της φροντίδας στους φροντιστές παιδιών με αυτισμό (Montes & Halterman, 2008; Estes et al., 2009). Σε μια μελέτη, περισσότερο από το ένα τρίτο των μητέρων παιδιών με αυτισμό βρέθηκαν να έχουν βαθμολογία κατάθλιψης υψηλότερη από την ομάδα ελέγχου (Smith et al., 2008). Το υψηλότερο φορτίο που παρατηρείται μεταξύ των φροντιστών σε αυτή τη μελέτη θα μπορούσε να είναι ο λόγος για τα αρνητικά ψυχολογικά αποτελέσματα που αναφέρονται γενικά σε αυτόν τον πληθυσμό φροντίδας.

Υπάρχουν αυξανόμενα στοιχεία σχετικά με τον αντίκτυπο της φροντίδας παιδιών με νοητική αναπηρία στην ευημερία των μητέρων. Σε μια διαπολιτισμική μελέτη, οι μητέρες που φροντίζουν παιδί με νοητική αναπηρία παρουσίασαν κακή ψυχική υγεία και αυξημένο άγχος που σχετίζεται με τα παιδιά (McConkey et al., 2008).

Οι Haveman et al. (1997) διαπίστωσαν ότι ειδικά οι γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία που ζουν στο σπίτι και συμπεριφέρονται επιθετικά, και προκλητικά ή στερεοτυπικά, δυσκολεύονται να φροντίσουν το παιδί τους.

Ο κύριος στόχος της μελέτης των Maes et al. (2003) ήταν να περιγράψει το οικογενειακό βάρος των οικογενειών με άτομα με νοητική αναπηρία καθώς και συμπεριφορικά ή ψυχιατρικά προβλήματα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, οι γονείς θεωρούν ότι τα ψυχιατρικά ή συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού τους με νοητική αναπηρία είναι ένα επιπλέον βάρος και αισθάνονται μεγαλύτερη δυσκολία στο να μεγαλώσουν και να διαχειριστούν ένα τέτοιο παιδί. Οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία και ψυχιατρικά ή συμπεριφορικά προβλήματα δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν τόσο καλά στην κατάσταση, έχουν μεγαλύτερη ανάγκη να αλλάξουν την κατάσταση και θεωρούν το παιδί τους ως μεγαλύτερο βάρος. Περισσότερες από μία στις πέντε μητέρες, νιώθει ότι η κατάσταση είναι πολύ κακή (6%) ή αισθάνεται απελπισμένη (15,5%). Αυτό ισχύει επίσης για τους πατέρες αλλά σε μικρότερο βαθμό (9,5% και 2,5%, αντίστοιχα). Τα αποτελέσματα

δείχνουν ξεκάθαρα ότι η νοητική αναπηρία αυξάνει την οικογενειακή επιβάρυνση (Maes et al., 2003).

3.1.2 Επιπτώσεις της επιβάρυνσης στη σωματική υγεία

Μεταξύ των επιδράσεων στη σωματική υγεία, αν και λιγότερο συχνές και έντονες από τις προαναφερθείσες επιπτώσεις στην ψυχική υγεία, συναντώνται οι αρνητικές αξιολογήσεις της δικής τους υγείας, οι ψυχοσωματικές και ανοσολογικές διαταραχές, τα καρδιαγγειακά προβλήματα και οι εξαρτήσεις προκειμένου να εκτελούν καθημερινές δραστηριότητες.

Σε έρευνες διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές παραμελούν τις δικές τους ανάγκες υγείας, επομένως έχουν μικρότερη πιθανότητα να εμπλακούν σε προληπτικές εξετάσεις και να αναζητήσουν ιατρική περίθαλψη. Αυτά τα προβλήματα δημιουργούν αυξημένο κίνδυνο πρόωρης θνησιμότητας στους φροντιστές (Lee et al. 2003, Grunfeld et al., 2004). Η βιβλιογραφία για την φροντίδα αναφέρει επίσης ότι το φορτίο του φροντιστή αποτελεί παράγοντα κινδύνου για τη θνησιμότητα του φροντιστή αλλά και του αποδέκτη φροντίδας (Schulz and Beach, 1999;Kuzuya et al., 2011).

Στην έρευνα των Shin et al. (2012), βρέθηκε ότι η κατάσταση υγείας των φροντιστών ήταν κακή. Τα προβλήματα περιελάμβαναν αίσθηση της έντασης της φροντίδας, ανησυχίες σχετικά με τη φροντίδα, χρήση μεγάλης ποσότητας φαρμάκων, υψηλή συχνότητα ιατρικών θεραπειών στα νοσοκομεία και χαμηλά επίπεδα ικανοποίησης ζωής.

Ο Caicedo (2014) ερεύνησε γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες φροντίδας στις Ηνωμένες Πολιτείες, και τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης αποκάλυψαν ότι οι φροντιστές έχουν πολλά προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας, συμβιβασμένη οικογενειακή λειτουργία και τεράστιο βάρος φροντίδας.

Η μελέτη των Murphy et al. (2007) διερευνά τις απόψεις των φροντιστών για τις επιπτώσεις της μακροχρόνιας άτυπης φροντίδας παιδιών με αναπηρίες. Σαράντα γονείς φροντιστές παιδιών με αναπηρία που κατοικούν σε αστικές, προαστιακές και αγροτικές περιοχές της Γιούτα συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια που διερεύνησαν τα συναισθήματά τους σχετικά με την τρέχουσα σωματική και συναισθηματική υγεία τους και τους παράγοντες που θεωρούσαν ότι εξασθενούν ή ενισχύουν την υγεία τους. Το 41% των φροντιστών ανέφεραν ότι η υγεία τους επιδεινώθηκε τον τελευταίο χρόνο, και απέδωσε αυτές τις αλλαγές σε έλλειψη χρόνου, έλλειψη ελέγχου και μειωμένη ψυχοκοινωνική ενέργεια. Οι φροντιστές παιδιών με αναπηρία περιγράφουν αρνητικές σωματικές, ψυχικές και λειτουργικές συνέπειες στην υγεία τους λόγω της μακροχρόνιας, άτυπης φροντίδας. Σχεδόν όλοι αναφέρουν

δυσμενείς επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία λόγω των συγκεκριμένων καθηκόντων της φροντίδας και του άγχους για την υγεία και το μέλλον του παιδιού τους. Περισσότεροι από τους μισούς δήλωσαν ότι η σωματική και συναισθηματική τους υγεία επηρεάστηκε αρνητικά από τις απαιτήσεις της φροντίδας. Οι αρνητικές συνέπειες στη σωματική και συναισθηματική υγεία ήταν πιο εμφανείς στις μητέρες, οι οποίες ήταν οι κύριοι φροντιστές στις περισσότερες οικογένειες. Τριάντα δύο φροντιστές ανέφεραν επαναλαμβανόμενο άγχος, κατάθλιψη ή ενοχή. Οι φροντιστές εξέφρασαν τις έντονες ανησυχίες τους για το τι θα συνέβαινε στα παιδιά τους, εάν επρόκειτο να ζήσουν περισσότερο από τους γονείς τους. Ανέφεραν ότι το συναισθηματικό άγχος και το άγχος της φροντίδας αυξήθηκαν με την πάροδο του χρόνου λόγω της αβεβαιότητας για το μέλλον. Υπήρχε ιδιαίτερη ανησυχία μεταξύ των φροντιστών για την απουσία δομημένων κοινοτικών προγραμμάτων όταν τα παιδιά ολοκληρώσουν τη δημόσια εκπαίδευση. Η οικονομική επιβάρυνση των συνεχιζόμενων ιατρικών δαπανών ήταν μια άλλη σημαντική πηγή άγχους, με τους πατέρες να αισθάνονται συχνά το οικονομικό άγχος.

3.1.3 Άλλες συνέπειες

Σε σχέση με τους δευτερεύοντες παράγοντες άγχους, ο αντίκτυπος της περίθαλψης προκαλεί την επέκταση της συναισθηματικής δυσφορίας και του υπερβολικού βάρους σε άλλους τομείς της ζωής του φροντιστή.

Οι επιπτώσεις είναι ποικίλες, συμπεριλαμβανομένων τη μείωση του ελεύθερου χρόνου, των δραστηριοτήτων αναψυχής, των κοινωνικών σχέσεων, της εμφάνισης οικογενειακών και συζυγικών συγκρούσεων (Semple, 1992; Aneshensel et al., 1995). Προβλήματα εμφανίζονται και στο εργασιακό περιβάλλον, όπως: διακοπή της εργασίας, μείωση ή αναπροσαρμογή των ωρών εργασίας, αδυναμία πρόσβασης στην αγορά εργασίας, αύξηση των ωρών εργασίας για την αντιστάθμιση της απώλειας εισοδήματος που οφείλεται στη φροντίδα, απώλεια εισοδήματος και αρνητικές επιπτώσεις στην προαγωγή και ανεύρεση θέσεων εργασίας (Havens, 1999). Η πιθανότητα εμφάνισης αυτών των επιδράσεων αυξάνεται με τη μεγαλύτερη διάρκεια φροντίδας, με τη μεγαλύτερη σοβαρότητα της ασθένειας και εάν ο φροντιστής είναι γυναίκα και μεγαλύτερης ηλικίας (Mears, 1998).

3.1.4 Οικονομικές συνέπειες

Η φροντίδα έχει επίσης οικονομική επίπτωση στον φροντιστή. Συγκεκριμένα, υπάρχει η τάση να χάνεται η κεκτημένη δύναμη που προκαλείται από τη μείωση των εισοδημάτων που προέρχονται από την εργασία, καθώς και αυτά που προκύπτουν από το κόστος που δημιουργείται από τις ειδικές απαιτήσεις φροντίδας για το εξαρτώμενο άτομο (Grunfeld et al., 2004).

Μετά τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία, το 67% των μητέρων δεν μπορούν να εισέλθουν ή να διατηρήσουν αμειβόμενη εργασία (Curran et al., 2001). Συνολικά, οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία έχουν μειωμένους οικονομικούς πόρους σε περιόδους αυξημένων οικονομικών απαιτήσεων (Thyen et al. 1999). Το κόστος της φροντίδας περιλαμβάνει έξοδα υγειονομικής περίθαλψης, απώλεια απασχόλησης, απώλειες ευκαιριών σταδιοδρομίας και απώλεια χρόνου με συζύγους, δραστηριότητες οικογένειας και αυτοεξυπηρέτησης, αλλά αυτά είναι δύσκολο να ποσοτικοποιηθούν (Leonard et al. 1993; Newacheck et al. 2004).

3.2 Αρνητικές συνέπειες για το εξαρτώμενο άτομο

Έρευνες έχουν αποδείξει ότι το βάρος του φροντιστή μπορεί επίσης να οδηγήσει σε αρνητικές συνέπειες για το εξαρτώμενο άτομο, συμπεριλαμβανομένων τον πρόωρο εγκλεισμό του ατόμου σε ίδρυμα και την κακομεταχείριση του. Το βάρος του φροντιστή, η συναισθηματική δυσφορία και οι δείκτες της κακής κατάστασης της υγείας εμφανίζονται ως σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για την εγκατάλειψη του καθήκοντος φροντίδας και τον επακόλουθο εγκλεισμό του εξαρτώμενου ατόμου σε ίδρυμα (Logdson et al., 1999).

Ωστόσο, σύμφωνα με το μοντέλο των Pearlin et al. (1990) (Pearlin Stress Process Model), σύμφωνα με το οποίο το βάρος του φροντιστή έχει εννοηθεί ως διαδικασία, ο εγκλεισμός σε ίδρυμα δεν αποτελεί λύση για το βάρος της φροντίδας: η είσοδος ενός εξαρτώμενου ατόμου σε ένα κέντρο οδηγεί στην εξαφάνιση συγκεκριμένων παραγόντων του στρες που σχετίζονται με την φροντίδα στο σπίτι, αλλά στην εμφάνιση άλλων που συνδέονται με τη θεσμική φροντίδα. Επιπλέον, το άγχος που αναπτύχθηκε στη φάση φροντίδας στο σπίτι συνεχίζει να επηρεάζει τη φάση της θεσμικής φροντίδας (Pearlin et al., 1990, Aneshensel et al., 1995; Pearlin & Skaff, 1995).

Έχει επίσης αποδειχτεί ότι οι φροντιστές μπορούν να οδηγηθούν σε επιθετικές ή βίαιες συμπεριφορές προς τον παραλήπτη φροντίδας ως συνέπεια του βάρους που

αντιμετωπίζουν, μέσω της κακομεταχείρισης ή κακοποίησης του (Havens, 1999; Parks & Novielli, 2000).

3.3 Παράγοντες επιβάρυνσης

Οι άτυποι φροντιστές αντιμετωπίζουν σωματικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς στρεσογόνους παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά τις συνθήκες υγείας και την ποιότητα ζωής τους. Οι πρωταρχικοί στρεσογόνοι παράγοντες που βιώνουν οι άτυποι φροντιστές σχετίζονται τόσο με τη σοβαρότητα της νόσου όσο και με το χρόνο που αφιερώνεται στη φροντίδα. Συγκεκριμένα, η μεταβλητότητα στα συμπτώματα, τις συμπεριφορές και την εξέλιξη της νόσου των παραληπτών φροντίδας επηρεάζει αρνητικά το επίπεδο και την ποιότητα της βοήθειας, αυξάνοντας τα αισθήματα ενοχής και αδυναμίας των φροντιστών (Trail, Nelson, & Van, 2003). Η ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων, καθώς και οι μεταβλητές με βάση τα συμφραζόμενα, όπως πολιτικές, κοινωνική υποστήριξη και πολιτιστικές απόψεις για ασθένειες και αναπηρίες, μπορούν να συμβάλουν στη μείωση ή την επιδείνωση των επιπτώσεων αυτών των πρωταρχικών στρεσογόνων καταστάσεων (Carretero, et al., 2009; Lin et. al., 2009). Ο αυξημένος κίνδυνος εξάντλησης που εντοπίζεται μεταξύ των άτυπων φροντιστών σχετίζεται στενά με το αντιληπτό επίπεδο φόρτου τους, που ορίζεται ως πολυδιάστατη απόκριση σε αρνητικές εκτιμήσεις και αντιληπτό άγχος (Neugaard et al., 2008). Τα τελευταία 30 χρόνια οι ερευνητές έχουν δώσει ιδιαίτερη προσοχή στη διερεύνηση και την εκτίμηση της επιβάρυνσης.

Οι παράγοντες πρόβλεψης της επιβάρυνσης έχουν μελετηθεί εκτενώς στη διεθνή βιβλιογραφία και ποικίλουν ανάλογα με τον τρόπο προσέγγισης της κάθε μελέτης. Ανεξάρτητα όμως από τις διαφοροποιήσεις, η εύρεση αυτών των παραγόντων και οι παρεμβάσεις βελτίωσής τους, αποτελεί θέμα μέγιστης σημασίας για την μείωση της επιβάρυνσης, την αύξηση της ποιότητας ζωής ατόμων και φροντιστών και την καθυστέρηση ιδρυματοποίησης των ατόμων (Μούγιας, 2011). Αναλυτικότερα, οι παράγοντες επιβάρυνσης που έχουν μελετηθεί περισσότερο ως προς τη σχέση τους με τη φροντίδα παρουσιάζονται παρακάτω.

3.3.1 Κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές

Σύμφωνα με την έρευνα του Park & Kim (2003), καθώς η φροντίδα απαιτεί πολύ χρόνο, ένα μέλος της οικογένειας που είναι σε θέση να επενδύσει σχετικά πολύ χρόνο στη

φροντίδα είναι πολύ πιθανό να είναι ο κύριος φροντιστής, και ιδιαίτερα, μια γυναίκα που είναι η οικονόμος είναι πιο πιθανό να είναι ο κύριος φροντιστής από έναν άντρα.

Το βάρος της φροντίδας για τα παιδιά με αναπηρία είναι υψηλότερο λόγω του χαμηλότερου βιοτικού επιπέδου και των κακών συστημάτων κοινωνικής υποστήριξης στις αναπτυσσόμενες χώρες (Mobarak et al., 2000; Thuy & Berry, 2013).

Μεταξύ των μεταβλητών του πλαισίου περίθαλψης, μια σειρά κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών του φροντιστή και η σχέση με τον αποδέκτη φροντίδας συνδέονται με τα επίπεδα επιβάρυνσης του παρόχου φροντίδας. Συγκεκριμένα, μεταξύ των κοινωνιοδημογραφικών μεταβλητών του φροντιστή, η νεαρή ηλικία, το θηλυκό φύλο, το χαμηλό εισόδημα του φροντιστή και η πλήρης απασχόληση έχουν συσχετιστεί με πολύ υψηλά επίπεδα φορτίου φροντίδας (Navaie-Waliser et al., 2002; Lee, 2012). Άλλες έρευνες ωστόσο έδειξαν ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία των φροντιστών, τόσο υψηλότερο είναι το βάρος φροντίδας (Yoon & Ryu, 2007; Lee, 2012). Επίσης δεν έχουν βρεθεί σε όλες τις μελέτες σημαντικές διαφορές στο γονικό βάρος μεταξύ μητέρων και πατέρων (Davis & Carter, 2008).

Οι King et al. (1999) ανέφεραν ότι η παρουσία καλύτερων δημογραφικών παραγόντων όπως η τριτοβάθμια εκπαίδευση, η εργασιακή κατάσταση και το οικογενειακό εισόδημα συσχετίστηκαν με μειωμένη επιβάρυνση στους γονείς παιδιών με αναπηρίες. Η ανεργία και η χαμηλότερη κοινωνική και οικονομική κατάσταση έχει συνδεθεί με την ψυχολογική υγεία του φροντιστή (Sloper & Turner, 1993).

Σε πληθυσμιακή βάση, υπάρχουν στοιχεία για συσχέτιση της φτώχειας, του χαμηλού εκπαιδευτικού επιπέδου (Halfon et al., 2012; Goudie et al., 2014), της μονογονεϊκότητας και της παρουσίας ενός παιδιού με αναπηρία (Fujiura & Yamaki, 2000; Emerson, 2004). Οι Smith et al. (2001) βρήκαν μια συσχέτιση μεταξύ του εκπαιδευτικού επιπέδου του γονέα και των μετρήσεων του γονικού στρες. Οι Eisenhower et al. (2009) ανέφεραν ότι η ανώτερη μητρική εκπαίδευση συνδέθηκε με καλύτερη αυτοαναφερόμενη υγεία σε μητέρες παιδιών με νοητική / αναπτυξιακή αναπηρία.

3.3.2 Άλλες μεταβλητές

Η επιβάρυνση της φροντίδας σχετίζεται με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των αποδεκτών φροντίδας, καθώς και με τα ειδικά χαρακτηριστικά των αναπηριών. Όσον αφορά τη σχέση μεταξύ ηλικίας και φορτίου φροντίδας, οι μελέτες έχουν δείξει κάπως διαφορετικά αποτελέσματα. Στην έρευνα των Yoon & Ryu (2007) και Rhee et al. (2008), φάνηκε ότι το

βάρος της φροντίδας αυξάνεται καθώς μειώνεται η ηλικία. Ωστόσο, σε μελέτη του Dwyer et al., (1994) βρέθηκε ότι το βάρος της φροντίδας αυξάνεται με την αύξηση της ηλικίας.

Μια μελέτη σχετικά με τις διαφορές στις ανάγκες φροντίδας καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία αποκάλυψε ότι το βάρος της φροντίδας είναι υψηλότερο σε γονείς με μικρά παιδιά (Kim et al., 2015). Οι Kim et al. (2015) διερεύνησαν το βάρος της φροντίδας σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Διαπίστωσαν ότι το σωματικό και οικονομικό βάρος ήταν υψηλότερο όταν τα παιδιά με αναπηρία ήταν μικρά. Επιπλέον, ο βαθμός αναπηρίας των παιδιών, ο χρόνος φροντίδας, η κατάσταση της υγείας του φροντιστή, το εισόδημα των νοικοκυριών και οι συζυγικές συγκρούσεις επηρέασαν το βάρος της γονικής μέριμνας.

Ομοίως, όσον αφορά τη σχέση μεταξύ του φροντιστή και του αποδέκτη της φροντίδας, οι ακόλουθες μεταβλητές σχετίζονται πιο έντονα με το βάρος του φροντιστή: η οικογενειακή σχέση και εάν ο άτυπος φροντιστής ζει ή όχι με τον ασθενή. Οι σύζυγοι αντιμετώπισαν μεγαλύτερα επίπεδα επιβάρυνσης από τα παιδιά των εξαρτώμενων ατόμων (IPA, 2002), κυρίως λόγω της μεγαλύτερης σωματικής και συναισθηματικής εγγύτητας των ζευγαριών (Gaugler et al., 2000), αν και είναι επίσης απαραίτητο να ληφθεί υπόψη σε αυτήν την περίπτωση, η επίδραση της μεταβλητής φύλου, καθώς οι κόρες και οι γυναίκες σύζυγοι βιώνουν παρόμοια επίπεδα επιβάρυνσης, μεγαλύτερα από αυτά που βιώνουν οι γιοι και οι άνδρες σύζυγοι που είναι φροντιστές (Hawranik & Strain, 2000).

Το γεγονός ότι ο φροντιστής ζει με το εξαρτώμενο άτομο σχετίζεται με υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, κατάθλιψης, κοινωνικής απομόνωσης και κακής κατάστασης υγείας, λόγω της μεγαλύτερης συχνότητας της φροντίδας και της μεγαλύτερης δέσμευσης για παραμονή του εξαρτώμενου ατόμου στην κατοικία (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990; IPA, 2002).

Μόνο λίγοι ερευνητές έχουν δείξει με πολύ γενικό τρόπο ότι η νεαρή ηλικία και το ανδρικό φύλο του εξαρτώμενου ατόμου μπορεί να σχετίζεται με το μεγαλύτερο βάρος φροντιστή (Gaugler et al., 2000). Όταν ο παραλήπτης φροντίδας είναι άνδρας, βρέθηκε ότι το βάρος φροντίδας είναι υψηλότερο (Ingersoll & Raschock, 1996). Δεδομένου ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι γυναίκες, αυτό θα μπορούσε να ερμηνευθεί ως μια δυσκολία που προκύπτει από την παροχή φροντίδας σε κάποιον του αντίθετου φύλου.

Η σοβαρότητα των αναπηριών του παιδιού αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της επιβάρυνσης του φροντιστή (Slope & Turner, 1993; McIntyre et al., 2002; Lozano et al., 2003). Σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες, η σοβαρότητα της αναπηρίας συσχετίστηκε με αυξημένο βάρος φροντίδας και κακή ψυχολογική υγεία (Sloper & Turner,

1993; Silver et al., 1998; Raina et al., 2004). Επιπλέον, βρέθηκε ότι, όσο πιο αυξημένες είναι οι απαιτήσεις ανταπόκρισης στην καθημερινή ζωή του ατόμου (Cho et al., 2013), τόσο υψηλότερο είναι το βάρος φροντίδας.

Επιπλέον, στην έρευνα των Manskow et al. (2015) βρέθηκε ότι η εμπειρία της μοναξιάς και η φροντίδα ενός ασθενούς με σοβαρή αναπηρία ήταν ανεξάρτητοι προγνωστικοί παράγοντες για υψηλότερο φορτίο φροντίδας σε ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης. Επιπλέον, φάνηκε ότι, όσο υψηλότερο είναι το κόστος της ιατρικής θεραπείας και όσο χειρότερη είναι η υποκειμενική κατάσταση της υγείας των φροντιστών, τόσο υψηλότερο είναι το βάρος φροντίδας (Lee & Kim, 2003).

Ενώ ένας μεγάλος αριθμός μελετών υποδηλώνει ότι οι μέτριες έως σοβαρές αναπηρίες στους αποδέκτες φροντίδας σχετίζονται με υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης του φροντιστή (Molyneux et al., 2008; Sussman & Regehr, 2009), μερικές μελέτες εντόπισαν αδύναμη ή καθόλου σχέση μεταξύ της λειτουργικότητας των αποδεκτών φροντίδας και τα επίπεδα επιβάρυνσης των φροντιστών (Campbell et al., 2008).

Το βάρος της φροντίδας σχετίζεται επίσης με τον τύπο της αναπηρίας. Η έρευνα έχει δείξει ότι ο τύπος της αναπηρίας σχετίζεται με το άγχος και την επακόλουθη επιβάρυνση που βιώνουν οι γονείς. Συγκεκριμένα, οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down αναφέρουν λιγότερο άγχος από τις μητέρες παιδιών με αυτισμό (Abbeduto et al., 2004). Στην έρευνα των Hashtings et al., (2005) βρέθηκαν οι τυπικές διαφορές των δύο φύλων στην ψυχική υγεία με τις μητέρες να αναφέρουν περισσότερα προβλήματα από τους πατέρες (αυτή η διαφορά ήταν στατιστικά σημαντική μόνο για την κατάθλιψη). Ακολούθως, οι γονείς παιδιών με αυτισμό αναφέρουν περισσότερο άγχος από τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή άλλων αναπηριών (Hastings et al., 2005; Mulroy et al., 2008). Είναι πιθανό η επιβάρυνση του φροντιστή να επιδεινωθεί από τις προκλητικές συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό (Abbeduto et al., 2004) και τις σωματικές ανάγκες των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες.

Η επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς που προκαλούνται από άνοιες ή άλλες ψυχικές διαταραχές, σε αντίθεση με τη νοητική ανεπάρκεια και την εξάρτηση στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, μπορεί να προκαλέσει υπερβολική επιβάρυνση, συναισθηματική δυσφορία, εξάντληση και συναισθηματικές διαταραχές διάθεσης (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Hawranik and Strain, 2000).

Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στην ομάδα ατόμων με νοητική αναπηρία και ψυχιατρικά ή συμπεριφοριστικά προβλήματα που εξακολουθούν να ζουν με τους γονείς τους. Έχει αποδειχθεί επανειλημμένα ότι η φροντίδα ενός παιδιού ή ενός ενήλικα με νοητική

αναπηρία στο σπίτι μπορεί να συσχετιστεί με ένα υψηλότερο επίπεδο οικογενειακής επιβάρυνσης (Kim et al., 2006).

Σε οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία, τα οποία χαρακτηρίζονται από σοβαρούς περιορισμούς της νοητικής λειτουργίας και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, το βάρος του φροντιστή είναι υψηλότερο λόγω δυσκολιών σε επικοινωνία και ανεξάρτητη αυτοφροντίδα (Schalock et al., 2007; Malhotra et al., 2012). Η φροντίδα παιδιών με νοητική αναπηρία θέτει σημαντικές απαιτήσεις στους γονείς όσον αφορά το χρόνο και την προσπάθεια και οδηγεί σε μεγαλύτερο βάρος φροντίδας για ολόκληρη την οικογένεια (Tadema & Vlaskamp, 2010).

Τα άτομα με νοητική αναπηρία βρίσκονται σε υψηλό επίπεδο εξάρτησης. Σε σύγκριση με άλλες αναπηρίες, το βάρος φροντίδας μπορεί να είναι μόνο υψηλό. Ως εκ τούτου, οι φροντιστές αντιμετωπίζουν φθίνουσα υγεία και συναφή προβλήματα λόγω υπερφόρτωσης ρόλων και σωματικής κόπωσης που σχετίζονται με τη φροντίδα. Επιπλέον, έχουν μεγάλη πιθανότητα να βιώσουν περιορισμούς στις κοινωνικές ευκαιρίες, όπως περιορισμούς στα κοινωνικά τους δίκτυα, να πρέπει να παραιτηθούν από τις προσωπικές δραστηριότητες κ.ο.κ. Προηγούμενη έρευνα (Novak & Guest, 1989; Baik & Choi, 2010; Yun, 2010) ανέφερε ότι οι φροντιστές βιώνουν όχι μόνο οικονομικά βάρη αλλά και δυσμενείς ψυχικές καταστάσεις, όπως υψηλά επίπεδα έντασης, κατάθλιψης, ανασφάλειας κ.ο.κ.

Η έρευνα των Nam & Park (2017) εξετάζει τις σχέσεις μεταξύ του βάρους φροντίδας και της κατάθλιψης στους φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία με σκοπό να παρέχει βασικά δεδομένα και υλικό για την προετοιμασία εναλλακτικών πολιτικών που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όλες οι πτυχές του βάρους φροντίδας και της κατάθλιψης ήταν σημαντικά υψηλότερες στις πιο σοβαρές αναπηρίες. Συνολικά, το βάρος της φροντίδας τείνει να είναι υψηλότερο στις γυναίκες που φροντίζουν, τους άνεργους, τους γονείς, τους συγκατοίκους και στα άτομα με προβλήματα υγείας. Τα χαρακτηριστικά των φροντιστών όπως η συζυγική σχέση, τα προβλήματα υγείας και ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται τον χρόνο και το κόστος φροντίδας συσχετίστηκαν με την κατάθλιψη. Το βάρος της φροντίδας και η κατάθλιψη ποικίλλουν ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του ατόμου με αναπηρία και των φροντιστών τους. Οι υπηρεσίες για τη μείωση του φορτίου φροντίδας μπορούν να βελτιστοποιηθούν εστιάζοντας σε αυτά τα χαρακτηριστικά.

Τόσο τα συμπεριφοριστικά όσο και τα λειτουργικά προβλήματα έχουν συνδεθεί με το υπερβολικό βάρος του ρόλου του φροντιστή (Aneshensel et al., 1995; Gaugler et al., 2000).

Τα προβλήματα συμπεριφοράς δεν είναι προβλέψιμα και δεν εμφανίζονται συστηματικά για αυτό επιβαρύνουν περισσότερο τον φροντιστή (Gaugler et. al., 2000).

Αυτές οι αρνητικές επιπτώσεις που σχετίζονται με την αναπηρία οδηγούν σε ένταση και σύγκρουση μεταξύ ζευγαριών, έλλειψη εγγύτητας μεταξύ γονέων και των άλλων παιδιών, και ενδεχομένως αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής της οικογένειας του παιδιού με ειδικές ανάγκες (Boström et al., 2010; Hu et al., 2012; Malhotra et al., 2012; Thompson et al., 2017).

3.4 Επιβάρυνση φροντιστών και πανδημία COVID-19

Οι στόχοι της μελέτης των Dhiman et al (2020) ήταν να περιγράψουν την κατάσταση της ψυχικής υγείας και την αλλαγή του αντιληπτού βάρους φροντίδας των φροντιστών παιδιών με αναπηρία κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19. Διακόσια εξήντα τέσσερις φροντιστές ολοκλήρωσαν μια διαδικτυακή έρευνα που αξιολόγησε τα δημογραφικά στοιχεία, τη χρήση και τις προοπτικές της τηλε-αποκατάστασης, τη θεραπεία στο σπίτι, την επιβάρυνση του φροντιστή και την ψυχική υγεία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο επιπολασμός των συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους και στρες βρέθηκε να είναι 62,5%, 20,5% και 36,4% αντίστοιχα. Κατά τη διάρκεια της επιδημίας παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στο φορτίο φροντιστή σε σύγκριση με τα επίπεδα πριν από το ξέσπασμα. Οι φροντιστές που δεν χρησιμοποιούν τηλε-αποκατάσταση, καθώς και η αντίληψη ότι είναι ένα φτωχό μέσο για την αποκατάσταση, διατρέχουν μεγαλύτερους κινδύνους για κακή ψυχική υγεία, ενώ μια αρνητική αντίληψη για τη θεραπεία κατ 'οίκον συσχετίστηκε έντονα με υψηλότερα ψυχολογικά συμπτώματα και πίεση. Η μελέτη εντόπισε έναν υψηλό επιπολασμό της κατάθλιψης και σημαντική αλλαγή στην επιβάρυνση των φροντιστών κατά τη διάρκεια της επιδημίας COVID-19 (Dhiman et al., 2020).

3.5 Θετικές επιπτώσεις της φροντίδας

Οι οικογένειες μπορούν να ερμηνεύσουν τις εμπειρίες φροντίδας τους ως αγχωτικές και επιβραβευτικές, ανάλογα με τη συγκεκριμένη κατάσταση και το πλαίσιο, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο οι οικογένειες αντιμετωπίζουν τη διαδικασία (Saloviita et al., 2003). Αρκετοί συγγραφείς εξέτασαν επίσης την πιθανότητα ύπαρξης θετικών επιπτώσεων από την παροχή φροντίδας, με την αύξηση της εμπειρογνωμοσύνης και των συναισθημάτων

ικανοποίησης που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός εξαρτώμενου ατόμου ως τις δύο πιο σχετικές θετικές συνέπειες (Hermiz et al., 2002; Lopez et al., 2005).

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι αρκετοί φροντιστές έχουν αναφέρει ότι η φροντίδα είχε θετικό αντίκτυπο στη ζωή τους (Murphy et al., 2007). Σε μια μελέτη, οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με άνοια ανέφεραν ταυτόχρονα μέτριο φορτίο και μεγάλη ικανοποίηση φροντίδας ταυτόχρονα (Andren & Elmstahl 2005). Σε μια άλλη μελέτη ανεπίσημων φροντιστών για παιδιά με αναπηρίες, οι ερευνητές ανέφεραν ότι η φροντίδα των παιδιών τους έχει θετικό πνευματικό αντίκτυπο (Marshall et al., 2011). Είναι πιθανό για ορισμένες οικογένειες, αυτές οι ανταμοιβές να εξισορροπούν τις αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία (Murphy et al., 2007).

Δεν βιώνουν όλοι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αρνητικές εμπειρίες. Σε ορισμένες οικογένειες, τα παιδιά με αναπηρία μπορεί να είναι πηγή θετικών αλλαγών, όπως είναι η ισχυρότερη συνοχή εντός της οικογένειας, η βελτιωμένη οικειότητα μεταξύ των μελών της οικογένειας και η επανεξέταση του περιβάλλοντος των μελών της οικογένειας και της ζωής τους (Kim, 2001). Μια μελέτη που εξέτασε τους παράγοντες που σχετίζονται με τις θετικές αντιλήψεις διαπίστωσε ότι τα υψηλότερα επίπεδα της ζήτησης φροντίδας συνδέονται με μεγαλύτερη προσωπική ανάπτυξη και ωριμότητα (Hastings et al., 2002). Τα παιδιά με πιο σοβαρές αναπηρίες μπορεί να παρέχουν στους φροντιστές περισσότερες ευκαιρίες που ενισχύουν την προσωπική ανάπτυξη και διευρύνουν τις πεποιθήσεις τους για τον κόσμο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο : ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΥΤΥΧΙΑ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

4.1 Εμπειρικά αποτελέσματα για την ευτυχία του άτυπου φροντιστή

Προηγούμενες μελέτες έχουν μετρήσει την ευτυχία, την ικανοποίηση της ζωής ή την ευημερία για τον γενικό πληθυσμό, αλλά λίγα άρθρα έχουν επικεντρωθεί σε ειδικές ομάδες, όπως τα άτομα με αναπηρία και οι φροντιστές ατόμων με αναπηρία. Αυτή η ενότητα παρουσιάζει τη σχέση μεταξύ της άτυπης φροντίδας και της ευημερίας.

Σε γενικές γραμμές, πλήθος ερευνών έχει αποδείξει ότι η άτυπη φροντίδα μειώνει τα επίπεδα ευημερίας των φροντιστών. Η εκτεταμένη έρευνα έχει καταδείξει μια αρνητική σχέση μεταξύ της άτυπης φροντίδας και πολλών αποτελεσμάτων ευεξίας, όπως κατάθλιψη, αντιληπτό άγχος και γενική υποκειμενική ευημερία (Pinquart & Sörensen, 2003). Η βιβλιογραφία έχει επικεντρωθεί κυρίως στον τρόπο με τον οποίο η φροντίδα οδηγεί σε αρνητικές συνέπειες ευεξίας με τον ορισμό ή τη δοκιμή μοντέλων άγχους (Pearlin et al., 1990), μοντέλων αξιολόγησης φροντίδας (Lawton et al., 1989, 1991) ή συνδυασμούς και των δύο (Chappell and Reid, 2002; Yates et al., 1999). Αυτές οι μελέτες διεξάγονται συνήθως σε δείγματα φροντιστών και συσχετίζουν τα επίπεδα ευημερίας τους με τις συνθήκες της περίθαλψης, τα χαρακτηριστικά του παραλήπτη της φροντίδας και τους διαθέσιμους κοινωνικούς και οικονομικούς πόρους.

Παρά τις πρώτες υποδείξεις ότι το βάρος φροντίδας και η ποιότητα ζωής είναι αντίθετες πλευρές του ίδιου νομίσματος (Montgomery, 1989), οι όροι επιβάρυνση και ευημερία μεταξύ των φροντιστών αντιμετωπίζονται, τις περισσότερες φορές, ως ξεχωριστές έννοιες, με την επιβάρυνση ως προβλεπτικό παράγοντα της ευημερίας (Pearlin et al., 1990; Stull et al., 1994; Yates et al., 1999). Αυτό υποδηλώνει ότι οι φροντιστές μπορεί να επιβαρύνονται ενώ ταυτόχρονα να βιώνουν υψηλά / επαρκή επίπεδα ευεξίας.

Πλέον πραγματοποιούνται περισσότερες μελέτες σχετικά με τις προσεγγίσεις με επίκεντρο την ευημερία με στόχο την ενίσχυση της ικανοποίησης από τη φροντίδα (Noonan & Tennstedt 1997; Chen & Greenberg 2004). Αυτή η μετάβαση προτείνει μια νέα θετική προοπτική του φόρτου φροντίδας μιας οικογένειας με ένα άτομο με αναπηρία, καθώς η ικανοποίηση της φροντίδας συνεπάγεται επίσης ψυχολογική και συναισθηματική αποζημίωση (Lawton et al. 1991). Η ικανοποίηση της φροντίδας προέρχεται από το αίσθημα της ευτυχίας, της αυτο-ανάπτυξης και της συνειδητοποίησης της δύναμης που προκύπτει από την εμπειρία φροντίδας (Noonan & Tennstedt 1997; Chen & Greenberg 2004), και αυτό

σχετίζεται άμεσα με τη γενική ποιότητα ζωής του πάροχου φροντίδας. Με άλλα λόγια, η εμπειρία φροντίδας μπορεί να είναι μια θετική εμπειρία που μπορεί να κάνει τη ζωή κάποιου πολυτιμότερη και να οδηγήσει στην αυτοβελτίωση του, αν και απαιτεί από τον φροντιστή πολλή ενέργεια και προσπάθεια για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Επιπλέον, τις τελευταίες δύο δεκαετίες οι έρευνες επικεντρώθηκαν στον προσδιορισμό και την αξιολόγηση των δεικτών ευεξίας. Μέσα σε αυτόν τον τομέα, μια γραμμή έρευνας επικεντρώθηκε στην κατασκευή της υποκειμενικής ευημερίας, η οποία περιλαμβάνει μια γνωστική συνιστώσα (ικανοποίηση με τη ζωή) και μια συναισθηματική συνιστώσα (επικράτηση θετικών συναισθημάτων έναντι των αρνητικών συναισθημάτων στην καθημερινή ζωή). Άλλοι ερευνητές επικεντρώθηκαν αντίθετα στις λεγόμενες ευδαιμονικές διαστάσεις της ευημερίας, που περιλαμβάνουν την αυτοδιάθεση, την προσωπική ανάπτυξη, τον καθορισμό και την επιδίωξη στόχων και τη δημιουργία νοήματος (Ryff & Singer, 2008; Delle Fave et al., 2011 ; Huta & Waterman, 2013;). Μελέτες υπογράμμισαν ότι οι φροντιστές με καλή προσαρμοστικότητα αναφέρουν υψηλή θετική και χαμηλή αρνητική επίδραση της φροντίδας (Robertson et al., 2007; Song et al., 2015). Όσον αφορά το νόημα στη ζωή, που αξιολογείται ως αίσθηση συνοχής (Antonovsky, 1987), τα ευρήματα έδειξαν ότι τα υψηλά επίπεδα άγχους φροντίδας συσχετίστηκαν με κακή υγεία, χαμηλή αίσθηση συνοχής και υψηλότερο κίνδυνο εξάντλησης (Oelofsen & Richardson, 2006; Ekwall et al., 2007).

Σε ένα καναδικό δείγμα, οι Cohen et al. (2002) διαπίστωσαν ότι το 80 τοις εκατό των φροντιστών ανέφερε τουλάχιστον μία θετική πτυχή της παροχής φροντίδας, με μεγαλύτερη συχνότητα να αναφέρονται η συντροφικότητα και το αίσθημα της ικανοποίησης. Παράλληλα, οι φροντιστές μπορεί να νιώσουν το αίσθημα της ικανότητας, την κυριαρχία και της αυτοεκτίμησης στον ρόλο της παροχής φροντίδας (Trukeschitz et al., 2013). Στο εργασιακό περιβάλλον αποδείχτηκε ότι οι έχουν αναπτύξει ισχυρότερες στρατηγικές για την αντιμετώπιση του άγχους σε σύγκριση με τους μη φροντιστές, όπως δεξιότητες διαχείρισης χρόνου και την ικανότητα να βάζουν σε προτεραιότητα τις σημαντικές εργασίες. Τέτοιες δεξιότητες μπορεί να αξιοποιηθούν σε άλλους τομείς της ζωής και να βελτιώσουν την ευεξία γενικά ή τουλάχιστον να αντισταθμίσουν μέρος των αρνητικών συνεπειών που σχετίζονται με τη φροντίδα (Trukeschitz et al., 2013).

Το γεγονός ότι η άτυπη φροντίδα σχετίζεται τόσο με αρνητικές όσο και με θετικές εμπειρίες είναι ο λόγος για τη μελέτη της γενικής ευεξίας (μετρούμενη με την ευτυχία). Με αυτόν τον τρόπο η έρευνα δεν περιορίζεται στην επιβάρυνση του φροντιστή, η οποία απεικονίζει μόνο την αρνητική πλευρά του εμπειρίας της φροντίδας. Λαμβάνοντας υπόψη την πρόκληση των κοινωνιών να διατηρήσουν ένα ικανοποιητικό βιωτικό επίπεδο για τους

ανεπίσημους φροντιστές, το συνολικό αποτέλεσμα της άτυπης φροντίδας, με τις ευεργετικές αλλά και τις επιζήμιες συνέπειες, έχει περισσότερο ενδιαφέρον από την απομόνωση των αρνητικών επιπτώσεων.

Αυτή η άποψη αντιστοιχεί στα ευρήματα των Chappell και Reid (2002) που έδειξαν ότι η ευημερία και το βάρος φροντίδας είναι διαφορετικές έννοιες. Τα αποτελέσματά τους, υποστηρίζουν ότι η συνολική ποιότητα ζωής των φροντιστών μπορεί να βελτιωθεί ακόμη και αν βιώνουν το φορτίο της φροντίδας, καθώς η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται στενά με την ευημερία αλλά δεν σχετίζεται με την επιβάρυνση.

Μια πρώτη εξήγηση για την αρνητική σχέση μεταξύ της παροχής φροντίδας και ευεξίας μπορεί να βρεθεί το άμεσο αντίκτυπο της φροντίδας στην ευημερία του φροντιστή λόγω των δύσκολων εργασιών που πρέπει να εκτελέσει, της πιθανής προβληματικής συμπεριφοράς του παραλήπτη φροντίδας και της επιδεινούμενης σχέσης μεταξύ του φροντιστή και του αποδέκτη φροντίδας (Pearlin et al., 1990). Παράγοντες όπως αυτοί είναι ιδιαίτερα σχετικοί σε περίπτωση άνοιας του αποδέκτη φροντίδας (Pearlin et al., 1990; Pinguart and Sörensen, 2003). Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές κατά τη φροντίδα προκαλούν ανησυχίες, άγχος και θλίψη, που όλα μειώνουν τη συνολική ευημερία.

Μια δεύτερη εξήγηση για τα χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας των φροντιστών σχετίζεται έμμεσα με τους περιορισμούς στην προσωπική, κοινωνική και επαγγελματική ζωή. Η θεωρία των ρόλων (Greenhaus & Beutell, 1985) δηλώνει ότι η έλλειψη χρόνου και ενέργειας προκαλεί υπερφόρτωση ρόλων όταν οι άνθρωποι πρέπει να εκπληρώσουν πολλαπλούς ρόλους, όπως αμειβόμενη εργασία, φροντίδα για παιδιά, οικιακές εργασίες και ανεπίσημη φροντίδα σε ανήμπορους συγγενείς. Ο χρόνος και η ενέργεια που δαπανάται για την άτυπη φροντίδα στερούνται από μέλη της οικογένειας ή φίλους, από την αμειβόμενη εργασία ή άλλα καθήκοντα. Το αποτέλεσμα είναι η αίσθηση της πίεσης του χρόνου και η μείωση του χρόνου που αφιερώνεται σε δραστηριότητες που γενικά παρέχουν ευχαρίστηση και χαρά.

Εκτός από τη σύγκρουση μεταξύ πολλαπλών ρόλων λόγω περιορισμένου χρόνου, οι φροντιστές μπορεί να βιώσουν σύγκρουση λόγω πίεσης όταν οι ανησυχίες ή το άγχος που προκαλούνται από τη φροντίδα μειώνουν την απόδοση σε άλλους τομείς της ζωής. Οι αρνητικές επιπτώσεις συνεπάγονται ότι οι άνθρωποι μπορεί να νιώσουν λιγότερη ικανοποίηση από τη συνήθη προσωπική, κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή, για παράδειγμα, επειδή μπορεί να είναι πιο ευαίσθητοι στη σχέση τους με τον σύντροφο, παιδιά ή φίλους ή επειδή μπορεί να είναι λιγότερο ικανοί να επικεντρωθούν στη δουλειά τους, με αποτέλεσμα να νιώθουν λιγότερο παραγωγικοί και ικανοποιημένοι. Αυτό με τη σειρά του θα

προκαλέσει χαμηλότερα επίπεδα γενικής ευημερίας. Τέλος, όταν η φροντίδα συνεπάγεται μείωση της απασχόλησης, προκύπτει οικονομική πίεση, η οποία θα οδηγήσει επίσης σε επιδείνωση των επιπέδων ευεξίας.

Η εξαρτημένη μεταβλητή υποκειμενική ευημερία έχει μετρηθεί από έναν γενικό δείκτη ευτυχίας. Η ευτυχία είναι μια κοινή ερμηνεία της υποκειμενικής ευημερίας. Οι αναλύσεις ευαισθησίας έδειξαν ότι η ικανοποίηση ζωής ή ένας συνδυασμός ευτυχίας και ικανοποίησης ζωής ως δείκτες υποκειμενικής ευημερίας παράγουν παρόμοια αποτελέσματα. Οι Ευρωπαίοι εκτιμούν την ευτυχία τους με μέσο όρο 7,7, αλλά η διακύμανση είναι σημαντική τόσο μεταξύ ατόμων όσο και μεταξύ χωρών (OECD, 2013).

Η μελέτη των Verbakel et al. (2014) εξέτασε τη σχέση μεταξύ της άτυπης φροντίδας και της ευημερίας και αξιολόγησε σε ποιο βαθμό οι εθνικές πολιτικές (επίσημοι πόροι μακροχρόνιας φροντίδας και υπηρεσίες για άτυπους φροντιστές), καθώς και το κανονιστικό κλίμα των χωρών (ισχυρή οικογενειακή νόρμα) μετριάζει τις αρνητικές συνέπειες της ανεπίσημης φροντίδας. Τα αποτελέσματα επιβεβαίωσαν τη συχνά αρνητική σχέση μεταξύ φροντίδας και ευεξίας. Η ισχύς αυτής της σχέσης ποικίλλει ανάλογα με τη χώρα και από τους διαθέσιμους που παρέχει: όσο περισσότεροι διαθέσιμοι πόροι, τόσο μικρότερο είναι το χάσμα ευημερίας μεταξύ των φροντιστών και των μη φροντιστών. Οι υπηρεσίες που παρέχουν ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη δεν μπορούσαν να μειώσουν τις αρνητικές συνέπειες της ανεπίσημης φροντίδας. Τέλος, ένα πολιτιστικό πλαίσιο που καθορίζει ισχυρή οικογενειακή νόρμα δεν επηρεάζει το χάσμα ευημερίας μεταξύ των φροντιστών και των μη φροντιστών, αλλά μειώνει την αρνητική σχέση μεταξύ της έντασης της φροντίδας και της ευημερίας.

Θέμα της μελέτης των van Campen et al., (2012) αποτελεί η αξιολόγηση της ευτυχίας (ως δείκτης υποκειμενικής ευημερίας) των άτυπων φροντιστών. Το ολλανδικό δείγμα αποτελούνταν από 336 άτυπους φροντιστές και 1765 μη φροντιστές. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι φροντιστές είναι πιο ευτυχισμένοι από τους μη φροντιστές όταν παρέχουν φροντίδα για <6 ώρες την εβδομάδα, ενώ όταν παρέχουν φροντίδα για περισσότερες από 11 ώρες την εβδομάδα σημειώνουν χαμηλότερα επίπεδα ευτυχίας. Ο συνδυασμός φροντίδας με αμειβόμενη εργασία ή εθελοντισμό σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά ευτυχίας.

Αυτά τα αποτελέσματα παρέχουν δύο πρακτικές πληροφορίες σχετικά με τους άτυπους φροντιστές. Πρώτον, η φροντίδα μπορεί να συμβαδίζει με συναισθήματα ευτυχίας, αρκεί η φροντίδα να δοθεί σε μια μετρημένη και όχι υπερβολική ένταση. Δεύτερον, ο συνδυασμός της φροντίδας με άλλες δραστηριότητες όπως η αμειβόμενη εργασία και η εθελοντική εργασία είναι ένα σημάδι της ευτυχίας των φροντιστών. Αυτό είναι ένα

ενδιαφέρον εύρημα, καθώς οι περισσότεροι άνθρωποι, συμπεριλαμβανομένων ερευνητών και υπεύθυνων χάραξης πολιτικής, πιστεύουν ότι οι άτυποι πάροχοι φροντίδας είναι δυστυχισμένοι από τους μη φροντιστές. Αυτή η μελέτη παρουσιάζει μια σαφέστερη εικόνα δείχνοντας ότι δεν είναι όλοι οι φροντιστές δυσαρεστημένοι και ότι τα άτομα που παρέχουν φροντίδα για <6 ώρες την εβδομάδα είναι πραγματικά πιο ευτυχισμένα από τους μη φροντιστές.

Η μελέτη των Molazem & Vagharseyyedin (2013) αποσκοπεί στη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ φορτίου, ανθεκτικότητας και ευτυχίας των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με τραυματισμό του νωτιαίου μυελού. Τα ευρήματα έδειξαν σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ φορτίου και ανθεκτικότητας και σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ φορτίου και ευτυχίας. Το εκπαιδευτικό επίπεδο, η ευτυχία και η ηλικία ήταν παράγοντες που προέβλεπαν το βάρος των φροντιστών. Ειδικότερα, οι φροντιστές με 1-5 χρόνια εκπαίδευσης είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση από εκείνους με 6-8 χρόνια εκπαίδευσης. Υπάρχουν πολλές εύλογες εξηγήσεις για αυτό το εύρημα. Από τη μία πλευρά, θεωρείται ότι η καλύτερη γνώση δημιουργεί καλύτερη ικανότητα πραγμάτωσης του έργου φροντίδας. Από την άλλη πλευρά, οι φροντιστές με κατώτερο εκπαιδευτικό επίπεδο πιθανότατα θα είναι μεγαλύτεροι σε ηλικία από εκείνους με υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο. Οι φροντιστές με προβλήματα υγείας αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες, οι οποίες με τη σειρά τους μπορεί αυξήσουν τα επίπεδα επιβάρυνσης.

Οι στόχοι της μελέτης των Lin et al., (2010) ήταν η διερεύνηση της ευημερίας και των καθοριστικών παραγόντων της ευημερίας των φροντιστών ατόμων με αναπηρία. Δείγμα αποτέλεσαν 84 φροντιστές που εργάζονται σε υπηρεσίες φροντίδας ατόμων με αναπηρία σε περιβάλλον κοινωνικής πρόνοιας. Η ευεξία μετρήθηκε χρησιμοποιώντας δύο κλίμακες που αφορούσαν την υποκειμενική ευτυχία και την ικανοποίηση από τη ζωή. Υπήρχαν 42,5% ερωτηθέντες που εξέφρασαν την ικανοποίησή τους, το 31,0% ήταν ελαφρώς ευχαριστημένοι, το 31,0% αισθανόταν ικανοποιημένοι με τη ζωή και το 39,3% ανέφεραν ότι ήταν ελαφρώς ικανοποιημένοι. Παράγοντες που επηρεάζουν την ευτυχία αποδείχτηκαν η αντιληπτή κατάσταση υγείας, ενώ το φύλο και το εισόδημα των νοικοκυριών είναι μεταβλητές που μπορούν να προβλέψουν τα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή.

Η μελέτη των Chappell & Reid (2002) αξιολόγησε τη συνολική ποιότητα ζωής των φροντιστών, χρησιμοποιώντας ένα μοντέλο στο οποίο το βάρος ήταν αντιληπτά διακριτό από την ευημερία. Τα δεδομένα αντλήθηκαν από ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα 243 φροντιστών ατόμων με άνοια στη Βρετανική Κολομβία, Καναδάς. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ευημερία επηρεάστηκε άμεσα από τέσσερις μεταβλητές: την κοινωνική υποστήριξη, την

επιβάρυνση, την αυτοεκτίμηση και τις ώρες άτυπης φροντίδας. Το φορτίο επηρεάστηκε άμεσα από προβλήματα συμπεριφοράς, την αυτοεκτίμηση και τις ώρες φροντίδας και δεν επηρεάστηκε από την κοινωνική υποστήριξη. Το εύρημα που υποστηρίζει ότι η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται στενά με την ευημερία αλλά δεν σχετίζεται με την επιβάρυνση ενισχύει την εννοιολογική ιδιαιτερότητα των δύο τελευταίων εννοιών. Αυτό υποδηλώνει ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών θα μπορούσε να βελτιωθεί ακόμη και με την επιβάρυνση της φροντίδας στη ζωή τους και ότι η συντριπτική εστίαση στην έρευνα της επιβάρυνσης της φροντίδας θα πρέπει να συμπληρωθεί με έμφαση στην ποιότητα ζωής.

Τα πιθανά θετικά αποτελέσματα που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία έχουν ερευνηθεί ευρέως (Flaherty & Masters Glidden, 2000; Hastings & Taunt, 2002; Seltzer et al., 2004; Hastings et al., 2005). Για παράδειγμα, μια μελέτη που εξέτασε τα θετικά συναισθήματα των μητέρων ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία διαπίστωσε ότι ενώ αυτές οι μητέρες ανέφεραν περισσότερο άγχος από τις μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρίες, ο βαθμός των θετικών συναισθημάτων μεταξύ των δύο ομάδων ήταν παρόμοιος (Hastings et al., 2002). Επιπλέον, μια μελέτη των Kearney και Griffin (2001) έδειξε ότι παρόλο που οι γονείς ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία βίωσαν την αγωνία και τη θλίψη, βίωσαν επίσης δύναμη, χαρά, ελπίδα και αγάπη. Επιπλέον, σε μια ανασκόπηση της έρευνας, οι Hastings και Taunt (2002) εντόπισαν κοινά θετικά στοιχεία για τους φροντιστές- γονείς των παιδιών με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένης της αίσθησης της επίτευξης για το ότι έκαναν το καλύτερο που μπορούσαν για το παιδί, της αυτοβελτιώσης, της ανάπτυξης νέων δεξιοτήτων και της αυξημένης πνευματικότητας.

Ενώ έχουν εξεταστεί πολλά θετικά αποτελέσματα από τη γονική μέριμνα ενός παιδιού με αναπηρία, η ευτυχία, ένα συναίσθημα που έχει βρεθεί ότι έχει σημαντική θετική επίδραση στην υγεία και τη λειτουργία (Diener & Lucas, 2000), σπάνια έχει διερευνηθεί. Πολύ λίγες μελέτες έχουν εξετάσει την ευτυχία μεταξύ των οικογενειών των παιδιών με αναπηρία. Εκείνοι που ερεύνησαν αυτό το ζήτημα διαπίστωσαν ότι το παιδί με αναπηρία αποτελεί συχνά πηγή ευτυχίας (Hastings et al., 2002). Μια άλλη μελέτη διαπίστωσε ότι οι μητέρες ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ευτυχίας από τις μητέρες ενός τυπικά αναπτυσσόμενου παιδιού (Emerson et al., 2006).

Παλαιότερη έρευνα των Reich & Zautra (1983) αναφέρει ότι οι περισσότερες απαιτήσεις φροντίδας δεν επιφέρουν απαραίτητα ψυχολογική δυσφορία. Οι μεγαλύτερες απαιτήσεις φροντίδας για τυπικές μητέρες δεν μείωσαν τα επίπεδα ευημερίας. Όταν ικανοποιήθηκαν επιτυχώς, αυτές οι απαιτήσεις ενίσχυσαν τα θετικά συναισθήματα. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η ευημερία είναι μια ολοκληρωμένη διαδικασία εξισορρόπησης

των πιέσεων και των επιθυμιών της καθημερινής ζωής. Ωστόσο, όταν οι απαιτήσεις φροντίδας είναι ακατάλληλες, οι φροντιστές μπορεί να χρειάζονται άλλα μέσα για να διατηρήσουν την ευημερία τους. Η νοηματοδότηση των δραστηριοτήτων της ζωής μπορεί να ενισχύσει την ευημερία παρέχοντας μια αίσθηση σταθερότητας, προωθώντας την προσωπική αυτενέργεια και επιμονή και επαναπροσδιορίζοντας τις καθημερινές προτεραιότητες (Antonovsky, 1979; Pargament et al., 2000; Frey et al., 2005). Αναγνωρίζοντας τα όρια της ικανότητάς τους να βελτιώσουν την αναπηρία του παιδιού και τις σχετικές προκλήσεις, οι γονείς μπορούν να επανεξετάσουν τη σημασία της φροντίδας στην καθημερινή τους ζωή.

Η μελέτη του Larson (2010) εξετάζει πως η νοηματοδότηση της παροχής φροντίδας διαφέρει μεταξύ των φροντιστών παιδιών με αναπηρίες με υψηλή έναντι της χαμηλής αυτοεκτιμημένης ψυχολογικής ευεξίας. Τριάντα εννέα φροντιστές ολοκλήρωσαν σε βάθος συνεντεύξεις σχετικά με την φροντίδα και την ψυχολογική ευημερία τους. Ένα μη παραμετρικό τεστ επιβεβαίωσε ότι οι διαφορές στην ευεξία δεν σχετίζονται με το εισόδημα, την εκπαίδευση ή τα συμπτώματα κατάθλιψης. Τα ευρήματα δείχνουν ότι το 75% των φροντιστών περιγράφουν συχνά ως απαιτητικές τις απαιτήσεις φροντίδας. Εκείνοι που αναφέρουν υψηλό επίπεδο ευημερίας κατασκευάζουν μια πιο θετική άποψη για το νόημα αυτής της εμπειρίας που ενισχύει την ικανότητά τους να εκτελούν το έργο της φροντίδας.

Η πρόσφατη μελέτη των Kim et al., (2021) έδειξε ότι η εμπειρία φροντίδας δεν αποτελεί πάντα απαραίτητα αρνητικό παράγοντα. Πράγματι, μια θετική προοπτική για την εμπειρία φροντίδας θα μπορούσε να είναι μια άλλη πτυχή της εμπειρίας. Παρόλο που οι ηλικιωμένες μητέρες που φροντίζουν τα ενήλικα παιδιά τους με νοητική αναπηρία ανησυχούν για το μέλλον των παιδιών τους, το επίπεδο ικανοποίησης τους από τη φροντίδα μπορεί να παραμείνει υψηλό μέσω της διατήρησης στενής σχέσης με τα ενήλικα παιδιά με αναπηρία και ανάπτυξη δεξιοτήτων αντιμετώπισης.

Στην έρευνα των Findler (2016) 191 μητέρες ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία (ηλικίας 3-7 ετών) απάντησαν σε ερωτήσεις σχετικά με την ευτυχία, το ειδικό και γενικό άγχος, την προσκόλληση, την ενοχή και την κοινωνική υποστήριξη. Η αποφυγή προσκόλλησης συνδέθηκε άμεσα και αρνητικά με την ευτυχία των μητέρων. Η ενοχή συσχετίστηκε αρνητικά με την ευτυχία και χρησίμευσε ως μεσολαβητής ανάμεσα στο άγχος της προσκόλλησης και στην υποστήριξη και την ευτυχία. Αυτή η μελέτη υπογραμμίζει τη σημασία της προσκόλλησης και της κοινωνικής υποστήριξης στην ευτυχία και ρίχνει φως στον μοναδικό ρόλο της ενοχής στην ενίσχυση ή την αναστολή της ευτυχίας.

Η μελέτη του Fianco (2015) είχε ως στόχο την αποσύνδεση της σχέσης του βάρους φροντίδας και ευεξίας μέσω της κοινής τους έρευνας. Για το σκοπό αυτό, εκτιμήθηκε η

ευημερία και οι κοινωνικοί πόροι μεταξύ των φροντιστών που ανέφεραν διαφορετικά επίπεδα επιβάρυνσης. Οι συμμετέχοντες ήταν 91 φροντιστές (μέση ηλικία = 50,4, SD = 9,6), γονείς ατόμων που είχαν διαγνωστεί με σοβαρές νευροκινητικές και νοητικές διαταραχές. Οι συμμετέχοντες που αντιλαμβάνονται υψηλό φορτίο φροντίδας ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα συναισθημάτων που σχετίζονται με την κατάθλιψη, χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή και χαμηλότερη ανθεκτικότητα από ό, τι οι συμμετέχοντες που αντιλαμβάνονται χαμηλό φορτίο. Μια ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε ότι ο καλύτερος προγνωστικός παράγοντας του αντιληπτού φορτίου ήταν η ικανοποίηση από τη ζωή, ακολουθούμενη σε μικρότερο βαθμό από την ανθεκτικότητα, ενώ τα συναισθήματα που σχετίζονται με την κατάθλιψη δεν παρείχαν σημαντική συμβολή. Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η αντίληψη του υποκειμενικού φορτίου είναι μια κρίσιμη διάσταση που πρέπει να ληφθεί υπόψη στις παρεμβάσεις που απευθύνονται για την πρόληψη της εξάντλησης μεταξύ των άτυπων φροντιστών, και ιδίως των γονέων ατόμων με σοβαρές ιατρικές διαγνώσεις. Η απλή μείωση του χρόνου που αφιερώνεται στη βοήθεια (που αντιστοιχεί σε αντικειμενική επιβάρυνση) δεν μπορεί να είναι αρκετή για την πρόωση της ευημερίας. Οι φροντιστές που είναι πιο ικανοποιημένοι από τη ζωή τους έχουν μικρότερη πιθανότητα να αντιληφθούν το υψηλό φορτίο και έτσι να εκτεθούν σε κίνδυνο εξάντλησης. Αυτά τα αποτελέσματα ήταν σύμφωνα με μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε φροντιστές ατόμων με διαφορετικές ασθένειες (Cohen, et al., 2002; Pickett et al., 2007; Bassi et al., 2014). Η κοινή αξιολόγηση των διαστάσεων φόρτου και ευεξίας, που συνυπάρχουν στην εμπειρία των φροντιστών, επιτρέπει τον εντοπισμό προσωπικών και κοινωνικών πόρων που μπορούν να συμπεριληφθούν σε παρεμβάσεις που απευθύνονται σε φροντιστές.

Σκοπός της μελέτης των Lin et al, (2010) ήταν να περιγράψει την υποκειμενική επιβάρυνση της φροντίδας των γονέων ενηλίκων με μυϊκή δυστροφία Duchenne και να εντοπίσει παράγοντες που σχετίζονται με το επίπεδο του υποκειμενικού φορτίου. Σε μια μελέτη διατομής σε 80 γονείς από 57 ενήλικες, το υποκειμενικό φορτίο ατόμων με σοβαρή αναπηρία DMD μετρήθηκε με το Caregiver Strain Index (CSI) και την Self Rated Burden Scale. Χρησιμοποιήθηκε μια οπτική αναλογική κλίμακα για τη μέτρηση της ευτυχίας. Σε αναλύσεις uni και multivariate, διερευνήθηκαν συσχετισμοί αντικειμενικών χαρακτηριστικών φροντίδας, χαρακτηριστικά ασθενούς και χαρακτηριστικά φροντιστή. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς ανέφεραν σημαντική επιβάρυνση, αλλά εκτιμούσαν ότι η φροντίδα ήταν σημαντική και επιβραβευτική (Lin et al, 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο : ΑΝΤΙΚΤΥΠΟ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ

5.1 Εμπειρικά αποτελέσματα για την επιβάρυνση των γονέων παιδιών με αναπηρία

Τα παιδιά με αναπηρίες ορίζονται ως τα παιδιά που έχουν αναπηρίες, περιορισμούς δραστηριότητας, περιορισμούς συμμετοχής ή μειονεκτήματα, με βάση την Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF) (World Health Organization, 2008). Για αυτά τα παιδιά είναι απαραίτητες υπηρεσίες υγείας πέραν εκείνων που χρειάζονται τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, προκειμένου να αυξηθεί το επίπεδο της λειτουργικότητάς τους. Ο φροντιστής ορίζεται ως ο γονέας (είτε η μητέρα είτε ο πατέρας) ή άλλα μέλη της οικογένειας (γιαγιά ή παππούς, αδέρφια, θεία ή θείος ή θετός γονέας) του παιδιού με αναπηρία, που είναι υπεύθυνος για τη γονική μέριμνα ή τη φροντίδα αυτού του παιδιού. Ένας φροντιστής παρέχει αφιλοκερδώς πρακτική και καθημερινή υποστήριξη σε ένα άτομο που δεν μπορεί να διεκπεραιώσει τα καθήκοντα της καθημερινής ζωής (Savage & Bailey, 2004).

Η κοινωνία βασίζεται στους γονείς για το έργο της φροντίδας 5,9 εκατομμύριων παιδιών με αναπηρίες. Λόγω των αλλαγών τόσο στην υγειονομική περίθαλψη όσο και στις κοινωνικές στάσεις, σχεδόν όλα τα παιδιά με αναπηρίες ζουν με τις οικογένειές τους και όχι σε ιδρύματα (Davis et al., 2010). Οι γονείς αναμένεται να φροντίζουν στο σπίτι τα παιδιά τους με αναπηρίες, συχνά ανεξάρτητα από την πολυπλοκότητα της κατάστασης τους ή την εμπειρία που απαιτείται για τη διαχείριση των αναγκών τους (Pilisuk & Parks, 1988). Οι επίμονες απαιτήσεις αυτής της φροντίδας μπορεί να καταστρέψουν ακόμη και τον πιο ικανό γονέα. Η οικογενειακή ζωή διαμορφώνεται από τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας του παιδιού, ειδικότερα από εκείνα τα χαρακτηριστικά που είναι δύσκολα στην παρέμβαση. Οι εργοθεραπευτές παίζουν ζωτικό ρόλο παρέχοντας υπηρεσίες που προωθούν τη θετική λειτουργία της οικογένειας διατηρώντας έτσι αυτή τη φροντίδα.

Αν και το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να μεγιστοποιήσει τις ικανότητες των παιδιών και να ελαχιστοποιήσει τον αντίκτυπο των αναπηριών, η παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας που απαιτείται για παιδιά με χρόνιους λειτουργικούς περιορισμούς μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την υγεία και την ευημερία των φροντιστών (Davis et al., 2010; Kratz et al., 2017; Park et al., 2019).

Στη βιβλιογραφία δόθηκε μεγάλη προσοχή στον εκτεταμένο σωματικό, συναισθηματικό και οικονομικό αντίκτυπο που έχει ένα παιδί με αναπηρία στην οικογένειά του (Florian & Findler, 2001; Selwood et al., 2007; Davis & Carter, 2008). Η γέννηση και η ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακή αναπηρία αποτελούν πρόκληση και συχνά επιφέρουν άγχος σε ολόκληρη την οικογένεια. Η πρόκληση που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία συνοδεύει τους γονείς καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Οι οικογένειες αναγκάζονται να αντεπεξέλθουν σε πολλές οικονομικές και χρηματοοικονομικές δαπάνες που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία ενώ ταυτόχρονα πρέπει να ικανοποιήσουν τις ανάγκες και τις προσδοκίες των άλλων μελών της οικογένειας. Αυτές οι μοναδικές περιστάσεις μπορεί να προκαλέσουν συναισθηματικά (Florian & Findler, 2001; Smith et al., 2001; Wulffaert et al., 2010; Hodapp et al., 2012; Weitlauf et al., 2014;), οικονομικά (Goudie, et al., 2014) και κοινωνικά άγχη (Bobbitt et al., 2016). Αυτές οι οικογένειες αντιμετωπίζουν συχνά κοινωνική αμηχανία και απομόνωση (Florian & Findler, 2001; Papaeliou et al., 2012; Estes et al., 2013). Επειδή οι μητέρες είναι συχνά οι κύριοι φροντιστές, είναι ιδιαίτερα εκτεθειμένες και ευάλωτες σε στρεσογόνους παράγοντες (Florian & Findler, 2001; Rogers & Hogan, 2003; Montes & Halterman, 2007). Παρά τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν, έχει σημειωθεί σημαντική βελτίωση στην προσαρμογή των μητέρων σε τόσο δύσκολες συνθήκες ζωής (Pelchat et al., 2009; Van Der Veek et al., 2009). Μερικές μητέρες βρίσκουν την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία επιβαρυντική και δύσκολη, ενώ άλλες προσαρμόζονται επιτυχώς στην κατάσταση και βιώνουν ακόμα και θετικά αποτελέσματα (Flaherty & Masters Glidden, 2000; Hastings & Taunt, 2002; Greenberg et al., 2004; Hastings, et al., 2005).

Η ανασκόπηση στην βιβλιογραφία καταγράφει ότι σε σύγκριση με τους φροντιστές υγιών παιδιών, οι φροντιστές παιδιών με αναπηρίες είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν φτωχότερη γενική υγεία και ψυχική υγεία, χρόνιες παθήσεις, περιορισμούς δραστηριότητας, καταθλιπτικά συμπτώματα, σωματικά συμπτώματα και υψηλότερα επίπεδα στρες (Brehaut et al., 2009; Hoffman et al., 2009; Gallagher et al., 2010; Ha et al., 2011; Guillamón et al., 2013; Gallagher & Hannigan, 2014). Οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία ανέφεραν επίσης ότι είχαν κακή ποιότητα ύπνου (Davis et al., 2010; Gallagher et al., 2010), η οποία οφείλεται στο γονικό στρες (Gallagher et al., 2010). Βίωσαν επίσης ψυχολογικό φόβο και ανησυχούν για το μέλλον του παιδιού τους (Dhar, 2009; Nimbalkar et al., 2014). Οι Mbugua et al. (2011) αποκάλυψε ότι εβδομήντα εννέα τοις εκατό (79%) των φροντιστών παιδιών με διανοητική αναπηρία (ID) διατρέχουν κίνδυνο κλινικής κατάθλιψης στην Κένυα. Στη Μαλαισία, συνολικά, το 52% των μητέρων παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία αντιμετώπισαν ψυχολογικά προβλήματα υγείας με την υψηλότερη συχνότητα

εμφάνισης από μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση (62%) σε σύγκριση με τους ομολόγους τους με διαταραχή αυτισμού (59%) και σύνδρομο Down (34%) (Shobana & Saravanan, 2014). Μια άλλη μαλαισιανή μελέτη έδειξε ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down είχαν επίσης τον κίνδυνο γονικού στρες (Norizan & Shamsuddin, 2010).

Υπάρχουν σημαντικές ενδείξεις άγχους (Gupta, 2007; Murphy et al., 2007; Davis & Carter, 2008; Lopez et al., 2008; Webster et al., 2008; Estes et al., 2009; Gallagher et al., 2009; Seltzer et al., 2009; Firth & Dryer, 2013; Lee, 2013; Goudie et al., 2014; IASSIDD, 2014) και κακής ψυχικής υγείας σε φροντιστές παιδιών με αναπτυξιακές και νοητικές αναπηρίες (Carr, 1988; Hedon, Annerén, & Wikblad, 2000; Feldman et al., 2007; Gallagher et al., 2008; Ha, Hong, Seltzer & Greenberg, 2008; Gallagher et al., 2009; Churchill et al., 2010; Gray et al., 2011; Bourke-Taylor et al., 2012; Hartley et al., 2012; Resch, Elliott & Benz, 2012; Cantwell et al., 2014; Gallagher & Hannigan, 2014). Επιπλέον, υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός μελετών που συνδέουν την απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία με την κακή αυτοαναφερόμενη σωματική υγεία του φροντιστή (Allik et al., 2006; Mugno et al., 2007; Murphy et al., 2007; Olsson & Hwang, 2008; Seltzer et al., 2009; Burke & Fujiura, 2013; Gallagher & Whiteley, 2013; Cantwell et al., 2014; Miodrag et al., 2015).

Πολλές μελέτες έχουν αποκαλύψει υψηλότερα επίπεδα στρες στις μητέρες παιδιών με αναπηρίες σε σύγκριση με τις μητέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Για παράδειγμα, οι Oelofsen και Richardson (2006) διαπίστωσαν υψηλά επίπεδα γονικού άγχους και κακής υγείας στις μητέρες παιδιών προσχολικής ηλικίας με αναπτυξιακές αναπηρίες. Ομοίως, οι Florian και Findler (2001), οι οποίοι εξέτασαν το άγχος, την ψυχική υγεία και τη συζυγική προσαρμογή των μητέρων ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση και των μητέρων ενός τυπικά αναπτυσσόμενου παιδιού, διαπίστωσαν ότι οι μητέρες ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση ανέφεραν σημαντικά υψηλότερο αριθμό αγχωτικά γεγονότα ζωής. Μελέτες έχουν βρει παρόμοια αποτελέσματα σε μητέρες ενός παιδιού με άλλες αναπηρίες όπως αυτισμό (Siman-Tov & Kaniel, 2011) και διανοητικές αναπηρίες (Selwood et al., 2007). Παράλληλα με το άγχος που σχετίζεται με την αναπηρία, οι γονείς μπορεί να αντιμετωπίσουν γενικά στρες που αποτελεί μέρος των τυπικών μεταβάσεων της ζωής, όπως η απώλεια εργασίας, η οικονομική δυσκολία, το διαζύγιο και ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου (Armeli et al., 2001).

Ενώ αυτά τα άγχη μπορούν να επηρεάσουν οποιονδήποτε, οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν στρες λόγω της αναπηρίας μπορεί να είναι πιο ευάλωτες στο γενικό στρες, το οποίο με τη σειρά του μπορεί να επηρεάσει την προσαρμογή τους. Τα ευρήματα μιας προηγούμενης διαχρονικής μελέτης των γυναικών φοιτητών της επιστήμης της υγείας έδειξαν

ότι το αντιληπτό άγχος χρησίμευσε ως μεσολαβητής μεταξύ των δεικτών συναισθηματικής νοημοσύνης και ευεξίας, συγκεκριμένα της ικανοποίησης από τη ζωή και της ευτυχίας (Ruiz-Aranda et al., 2014).

Παρά το αντιληπτό άγχος ειδικά για την αναπηρία και το γενικό αντιληπτό άγχος των μητέρων παιδιών με αναπηρίες, πολλές μητέρες προσαρμόζονται καλά και μάλιστα αναφέρουν θετικές εμπειρίες και συναισθήματα (π.χ., Scorgie & Sobsey, 2000; Hastings et al., 2005; Kayfitz et al., 2010;).

Τα τελευταία χρόνια, μια αυξανόμενη προσοχή έχει δοθεί στο φάσμα της υγείας και των κοινωνικών διαστάσεων που επηρεάζουν το αντίκτυπο της αναπηρίας των παιδιών στη ζωή των φροντιστών, αντί να επικεντρώνεται αποκλειστικά στην ψυχολογική υγεία των φροντιστών. Μελέτες για γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, διαταραχές φάσματος αυτισμού, προβλήματα ομιλίας και ακοής έδειξαν ότι οι γονείς είχαν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής από τους γονείς υγιών παιδιών (Benjak et al., 2009; Aras et al., 2014). Ποιοτικές μελέτες έδειξαν ότι η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία επηρέασε τη σωματική ευημερία του γονέα, την κοινωνική ευημερία, την ελευθερία και την ανεξαρτησία, την οικογενειακή ευημερία, την επαγγελματική ζωή, τη σχέση γάμου και την οικονομική σταθερότητα (Davis et al., 2009; Myers et al., 2009; Nimbalkar et al., 2014). Πρόσφατα, μια έρευνα που επικεντρώθηκε στην υποκειμενική πτυχή της ποιότητας ζωής διαπίστωσε ότι το υποκειμενικό επίπεδο ευημερίας των φροντιστών ήταν κάτω από το μέσο όρο για τους δυτικούς πληθυσμούς, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι φροντιστές ενδέχεται να αντιμετωπίσουν μια ισχυρή ομοιοστατική πρόκληση (Werner & Shulman, 2013).

Ο όρος ικανοποίηση από τη ζωή που χρησιμοποιείται στην βιβλιογραφία είναι συνώνυμος με την υποκειμενική ευεξία και την ποιότητα ζωής ή την ευτυχία (Daig et al., 2009). Τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία νιώθουν μειωμένη ικανοποίηση από τη ζωή λόγω των οικονομικών και κοινωνικών επιβαρύνσεων, των μειωμένων κοινωνικών σχέσεων και της ψυχολογικής απόσυρσης λόγω ακατάλληλης φροντίδας και εκπαίδευσης (Nam & Park, 2017). Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με εγκεφαλική βλάβη, σημειώνονται στις δυτικές χώρες (Hawley et al., 2003; Singer, 2006) και στις ασιατικές χώρες (Yun, 2017; Lee et al., 2019), ανεξάρτητα από τα διαφορετικά κοινωνικοπολιτισμικά περιβάλλοντα. Η κακή ποιότητα ζωής και η υγεία των φροντιστών, με τη σειρά τους, έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην ανάπτυξη και την αποκατάσταση των παιδιών με αναπηρία. Αυτό δημιουργεί έναν φαύλο κύκλο για την οικογένεια και την κοινότητα στο σύνολό της, με αποτέλεσμα τη μείωση της παραγωγικότητας της εργασίας και την αύξηση του κόστους της

υγειονομικής περίθαλψης για τους φροντιστές, καθώς και την αύξηση των υπηρεσιών και του κόστους για τα παιδιά (Brehaut et al., 2009; Farajzadeh et al., 2020).

Η επιβάρυνση της φροντίδας έχει συσχετιστεί αρνητικά με την ικανοποίηση από τη ζωή των γονέων (Nam & Park, 2017). Το βάρος της φροντίδας είναι ένα είδος γονικού άγχους και η φροντίδα για τα παιδιά με αναπηρίες είναι γνωστό ότι είναι δύσκολη και αγχωτική (Chan & Sigafos, 2001; Davis et al., 2010; Krakovich et al., 2016; Nam & Park, 2017). Αυτές οι οικογένειες αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στρες και μεγαλύτερα οικογενειακά προβλήματα από τις οικογένειες που φροντίζουν παιδιά χωρίς αναπηρίες. Οι Hawley et al. (2003) εξέτασαν το άγχος των γονέων που φροντίζουν παιδιά με τραυματικές εγκεφαλικές βλάβες και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες από την ομάδα ελέγχου, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα του τραυματισμού. Ιδιαίτερα, οι γονείς που φροντίζουν εφήβους με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν υψηλότερο άγχος και αυξημένο κίνδυνο για βλάβες της σωματικής και ψυχικής υγείας τους, από τους γονείς παιδιών του γενικού πληθυσμού (Patton et al., 2018).

Η κύρια ανησυχία για τις ηλικιωμένες μητέρες ενηλίκων παιδιών με αναπηρία είναι ότι δεν θα μπορούν να φροντίσουν το παιδί τους με την πάροδο των χρόνων καθώς το τι θα συμβεί όταν πεθάνουν (Botsford & Rule 2004; Heller et al. 2007; Smith et al., 2010). Αντανακλώντας τέτοιες ανησυχίες, οι περισσότερες από τις υπάρχουσες μελέτες για οικογένειες ενηλίκων παιδιών με αναπηρία επικεντρώθηκαν στο άγχος, την κατάθλιψη και το ψυχολογικό βάρος του φροντιστή (Heller & Factor 1993; Minnes & Woodford, 2005).

Οι Oelofsen και Richardson (2006) ανέφεραν τη βασική σχέση μεταξύ των υψηλών επιπέδων γονικού άγχους και της κακής υγείας των μητέρων παιδιών προσχολικής ηλικίας με νοητική αναπηρία. Σε μια άλλη μελέτη, οι μητέρες σημείωσαν υψηλότερη βαθμολογία σε αγχωτικά γεγονότα ζωής, είχαν χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας, χαμηλότερη αυτοεκτίμηση, λιγότερους φίλους και χαμηλότερα επίπεδα προσαρμογής στον γάμο σε σύγκριση με μητέρες παιδιών χωρίς σωματικές αναπηρίες (Florian & Findler, 2001).

Η έρευνα για οικογένειες παιδιών με αυτισμό έχει επικεντρωθεί σε αρνητικές πτυχές όπως το γονικό άγχος και το βάρος της φροντίδας και αναφέρει ότι τα παιδιά με αυτισμό δημιουργούν υψηλότερα επίπεδα γονικού στρες από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά ή τα παιδιά με άλλους τύπους αναπηρίας (Baker-Ericzén et al., 2005; Mugno et al., 2007; Olsson & Hwang, 2008; Dabrowska & Pisula, 2010).

Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με εγκεφαλικό τραυματισμό αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις και αγχωτικές καταστάσεις στις σχέσεις τους με τα παιδιά τους, τις οικογένειές τους και την ευρύτερη κοινωνία (Tyerman et al.,

2017). Ο εγκεφαλικός τραυματισμός στα παιδιά δημιουργεί σημαντική επιβάρυνση για τους φροντιστές (Aitken et al., 2009) και οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική βλάβη υποφέρουν από υψηλότερο στρες (Hawley et al., 2003).

Προηγούμενες μελέτες ανέφεραν ότι τα καταθλιπτικά συμπτώματα συνέβαλαν σημαντικά στην διακύμανση της ικανοποίησης της ζωής (Daig et al., 2009). Οι γονείς παιδιών με αναπηρία είναι επίσης γνωστό ότι υποφέρουν από διάφορα ψυχολογικά προβλήματα, όπως άγχος, κατάθλιψη και ανασφάλεια (Novak & Guest, 1989; E. Yun, 2010), επειδή τα παιδιά με αναπηρίες εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από αυτούς.

Οι αναπηρίες μπορούν να δημιουργήσουν απαιτήσεις για 24ωρη φροντίδα και μακροχρόνια δέσμευση (Nam & Park, 2017). Οι φροντιστές έχουν χαμηλότερα επίπεδα σωματικής υγείας από τους μη φροντιστές και περίπου το 11% των φροντιστών αναφέρουν ότι η φροντίδα έχει προκαλέσει επιδείνωση στη σωματική τους υγεία (Pinquart & Sörensen, 2003). Η κατάθλιψη ήταν το πιο συχνά αναφερόμενο ψυχολογικό πρόβλημα και οι περισσότερες προηγούμενες μελέτες που διερεύνησαν την ψυχική υγεία των φροντιστών παιδιών με αναπηρίες, ανέφεραν περισσότερα αποτελέσματα μητρικής κατάθλιψης σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών χωρίς αναπηρίες (Breslau et al., 1982; Harris & McHale, 1989; Dumas et al., 1991; Blacher et al., 1997). Τα στοιχεία μετα-ανάλυσης δείχνουν ότι η καταθλιπτική διαταραχή είναι 6% έως 24% υψηλότερη στις μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένης της εγκεφαλικής παράλυσης (Park & Nam, 2019).

Ωστόσο, οι Thompson και Gustafson ανέφεραν ότι δεν αντιμετωπίζουν όλες οι οικογένειες παιδιών με αναπηρίες άγχος ή κρίση (Hastings & Taunt, 2002). Οι ίδιες οι μητέρες παιδιών με αναπηρία μπορούν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τις ιδιαιτερότητες των παιδιών τους και να νιώσουν ικανοποίηση με τη ζωή τους. Κατανοούν τις ανάγκες του παιδιού βοηθώντας με αυτόν τον τρόπο στην ομαλή ένταξη του στην οικογένεια ενισχύοντας την οικογενειακή συνοχή. (Stainton & Besser, 1998).

Η μελέτη των Park et al., (2021) εξέτασε τις σχέσεις μεταξύ του φορτίου των φροντιστών γονέων παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία, της κατάθλιψης, της κοινωνικής υποστήριξης και της ικανοποίησης της ζωής. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι ένα υψηλότερο βάρος φροντίδας συσχετίστηκε με χαμηλότερο ποσοστό κοινωνικής υποστήριξης και ικανοποίησης από τη ζωή (Burgener & Twigg, 2002; Brehaut et al., 2009). Η σοβαρή κατάθλιψη συνδέθηκε με χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη και ικανοποίηση από τη ζωή. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης δείχνουν ότι η φροντίδα παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία μπορεί να είναι δύσκολη και χρονοβόρα για τους γονείς (Park et al., 2021). Αυτές οι σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών αναφέρθηκαν επίσης στη Νότια Κορέα (Oh & Lee, 2009;

Nam & Park, 2017; Park & Kim, 2019). Τα στοιχεία έχουν δείξει ότι η δια βίου φροντίδα για τα παιδιά με αναπηρίες σχετίζεται με την κακή συναισθηματική και σωματική υγεία των φροντιστών (Murphy et al., 2007). Η μελέτη επιβεβαιώνει τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης των φροντιστών και προτείνει την ανάγκη για στρατηγικές οικογενειακής υποστήριξης που να καλύπτουν όλο το ηλικιακό φάσμα των παιδιών.

Στόχος της πρόσφατης ποιοτικής μελέτης των Μαρκοδημητράκη και Κυπριωτάκη (2021) ήταν η διερεύνηση των βιωμάτων και των εμπειριών μια μητέρας παιδιού με σύνδρομο Down. Τα ευρήματα αναδεικνύουν τη θετική στάση της μητέρας απέναντι στη διαφορετικότητα αλλά και τις σημαντικές ανησυχίες της μητέρας για τη μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού της. Ανάλογα ζητήματα φαίνεται να ταλανίζουν τους γονείς παιδιών με άλλες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Κυπριωτάκη & Γεωργιάδη, 2005). Επίσης, η μητέρα δείχνει να αντιλαμβάνεται τη σημασία της στήριξης από το εγγύς περιβάλλον (αποδοχή, φύλαξη, κοινές δράσεις με παππούδες/γιαγιάδες) και της αποδοχής του παιδιού από τα αδέρφια του. Αντίθετα, το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον δεν αποδέχεται πάντα τη διαφορετικότητα του παιδιού, πιθανόν εξαιτίας κοινωνικών στερεότυπων που σχετίζονται με τον τόπο διαμονής της οικογένειας, την αδυναμία ενημέρωσης και κατά συνέπεια τις δυσκολίες αποδοχής ενός παιδιού με αναπηρία. Τα αποτελέσματα της έρευνας υπογραμμίζουν την έλλειψη υπηρεσιών και το γεγονός ότι η κοινωνία εξακολουθεί να περιθωριοποιεί και να στιγματίζει τα άτομα με αναπηρία ειδικά στις αγροτικές περιοχές. Ειδικά στον ελλαδικό χώρο, αναφορικά με την ένταξη και την ενσωμάτωση ατόμων με αναπηρία στην εκπαίδευση και στην κοινωνία, το νομοθετικό πλαίσιο απέχει από την εκπαιδευτική πράξη (Κυπριωτάκη & Πιερίδου, 2018. Ντεροπούλου-Ντέρου & Ζώνιου-Σιδέρη, 2019).

5.2 Παράγοντες που επηρεάζουν τα αποτελέσματα της υγείας και την ποιότητα ζωής των φροντιστών

Οι κοινωνικοί παράγοντες, οι ατομικές μεταβλητές φροντιστή, τα χαρακτηριστικά του παιδιού με αναπηρία, τα χαρακτηριστικά της οικογένειας και οι παράγοντες υποστήριξης μπορούν να επηρεάσουν την υγεία του φροντιστή. Αυτές οι μεταβλητές είναι αλληλένδετες και καταδεικνύουν την ανάγκη να ληφθεί υπόψη η πολυπλοκότητα της μελέτης της υγείας των φροντιστών παιδιών με αναπηρία. Αυτές οι πληροφορίες είναι ζωτικής σημασίας για τη συνεχή έρευνα για την υγεία των φροντιστών των παιδιών με αναπηρία, για ανάπτυξη πολιτικής και για προγραμματισμό προγραμμάτων και υπηρεσιών.

Η διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων. Ο αντίκτυπος των παιδιών με αναπηρία στην υγεία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών ποικίλλει, ανάλογα με το κοινωνικοδημογραφικό υπόβαθρο, παράγοντες που σχετίζονται με την αναπηρία και ψυχοκοινωνικές μεταβλητές. Τα τελευταία χρόνια, οι Raina et al. (2004) πρότειναν ένα ολοκληρωμένο πολυδιάστατο μοντέλο της διαδικασίας της φροντίδας και της επιβάρυνσης του φροντιστή, που περιλαμβάνει το κοινωνικοδημογραφικό υπόβαθρο, τα χαρακτηριστικά του παιδιού, το φορτίο του φροντιστή, τους ενδοψυχικούς παράγοντες και τους παράγοντες αντιμετώπισης / υποστήριξης και τα αποτελέσματα στην υγεία. Οι Hatzmann et al. (2009) ανέπτυξαν ένα μοντέλο παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σε γονείς παιδιών με χρόνια ασθένεια (συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρίες). Στο μοντέλο τους, οι παράγοντες συγκεντρώθηκαν ως κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία, μεταβλητές που σχετίζονται με τις ασθένειες και ψυχοκοινωνικές παρεμβαλλόμενες μεταβλητές. Αυτά τα εννοιολογικά μοντέλα καθοδηγούν τους μελλοντικούς ερευνητές σε ένα μοντέλο που αφορά όχι μόνο τις άμεσες σχέσεις μεταξύ των κατασκευών ενδιαφέροντος και των αποτελεσμάτων, αλλά και των έμμεσων επιπτώσεων μέσω των παρεμβαλλόμενων κατασκευών.

5.2.1 Κοινωνιοδημογραφικοί παράγοντες

Πρόσφατα, η έρευνα άρχισε να διερευνά την κοινωνικοοικονομική θέση της οικογένειας ως σημαντικό καθοριστικό παράγοντα της κατάστασης της υγείας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών παιδιών με αναπηρία. Τα στοιχεία έδειξαν ότι οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες οικονομικές επιβαρύνσεις από τις οικογένειες που έχουν παιδιά χωρίς αναπηρία (Xiong et al., 2011). Η παροχή των βασικών αναγκών για αυτά τα παιδιά είναι δαπανηρή και ασκεί οικονομική πίεση στους γονείς. Οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ανέφεραν ότι είχαν πρόσθετο οικονομικό βάρος και δυσκολία στη διατήρηση της εργασίας τους, γεγονός που με τη σειρά του επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους (Davis et al., 2009; Nimbalkar et al., 2014).

5.2.2 Εισόδημα

Το χαμηλό εισόδημα είναι ένας από τους πιο συχνά τεκμηριωμένους κοινωνικούς καθοριστικούς παράγοντες της υγείας των γονέων παιδιού με νοητική/ αναπτυξιακή αναπηρία (Newacheck & Halfon, 1998; Fujiura & Yamaki, 2000; Curran et al., 2001; Emerson, 2003a;

Rogers & Hogan, 2003; Emerson, 2004; Parish et al., 2004; Warfield, 2005; Hogan, Msall, & Drew, 2006; Parish & Cloud, 2006; Emerson & Hatton, 2007c; Mitchell & Hauser-Cram, 2008; Lopez et al., 2008; Olsson & Hwang, 2008; Parish et al., 2008; Eisenhower et al., 2009; Ouyang et al., 2010; Parish et al., 2010; McManus et al., 2011; Halfon et al., 2012; Parish et al., 2012; Burke & Fujiura, 2013; Werner & Shulman, 2013; Goudie et al., 2014; Emerson & Spencer, 2015).

Πολλές μελέτες βρήκαν μια αρνητική σχέση μεταξύ του εισοδήματος και του γονικού άγχους σε οικογένειες με παιδί με αναπτυξιακή/νοητική αναπηρία (Smith et al., 2001; Emerson, et al., 2006; Emerson & Lewellyn, 2008; Olsson & Hwang, 2008; Povee et al., 2012; Goudie et al., 2014).

Επίσης, οι Emerson et al. (2010) διαπίστωσαν ότι το επίπεδο εισοδήματος έπαιξε ρόλο στις επιπτώσεις της παρουσίας ενός παιδιού με αναπτυξιακή/νοητική αναπηρία στην ψυχική υγεία των φροντιστών. Χρησιμοποιώντας δεδομένα από τη Millennium Cohort Study στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι Emerson et al. (2010) διαπίστωσαν ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση είχαν υψηλότερο κίνδυνο ψυχικών διαταραχών από ότι οι μητέρες και οι πατέρες των παιδιών χωρίς νοητική υστέρηση. Μόνο μία μελέτη είχε αντίθετο αποτέλεσμα. Οι Bourke-Taylor et al. (2012) δεν βρήκαν συσχέτιση μεταξύ της μητρικής κατάθλιψης και του οικογενειακού εισοδήματος σε μια αυστραλιανή μελέτη για μητέρες παιδιών σχολικής ηλικίας με αναπτυξιακή/νοητική αναπηρία.

Οι Hu et al. (2012) αποκάλυψαν ότι το οικογενειακό εισόδημα και οι διαφορετικές συνθήκες διαβίωσης όπως η στέγαση και τα μέσα μεταφοράς επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Το επίπεδο εισοδήματος των αστικών οικογενειών προβλέπει σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία ποιότητας ζωής από το επίπεδο εισοδήματος των προαστιακών οικογενειών. Από την άλλη πλευρά, η διαβίωση σε ένα πολύ γεμάτο ή μικρό διαμέρισμα και η μεταφορά με τα πόδια ή το ποδήλατο σε υπηρεσίες περίθαλψης των παιδιών έχει επιζήμιες επιπτώσεις στη σωματική υγεία των γονέων και επιβαρύνει τις οικογένειες (Hu et al., 2012).

Αντίθετα, προηγούμενες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στη Μαλαισία δεν βρήκαν καμία σημαντική σχέση μεταξύ του εισοδήματος και των αποτελεσμάτων (Norizan και Shamsuddin, 2010; Isa et al., 2016). Ίσως η μέτρηση της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης να μην βασίζεται στο καθαυτό εισόδημα, αλλά σε άλλους δείκτες όπως ο πλούτος, το εκπαιδευτικό επίπεδο και το κύρος του επαγγέλματος που πρέπει να ληφθούν επίσης υπόψη για τον καθορισμό των αποτελεσμάτων υγείας και την ποιότητα ζωής των φροντιστών.

5.2.3 Φύλο γονέα

Πολλές μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι μητέρες είναι οι πρωταρχικοί φροντιστές παιδιών με αναπηρία (Gray, 2003) και ότι οι μητέρες αναφέρουν μεγαλύτερο βάρος φροντίδας σε σύγκριση με τους πατέρες (Hedovet et al., 2000; Gray, 2003; Roper et al., 2014). Εκτός από την εργασιακή απασχόληση και τις οικιακές αρμοδιότητες, οι Leiter et al. (2004) εκτιμούν ότι οι μητέρες πέρασαν τουλάχιστον 20 ώρες την εβδομάδα παρέχοντας υποστήριξη στο παιδί τους με αναπηρία.

Οι συνδέσεις μεταξύ της κατάστασης της υγείας του παιδιού και της υγείας των γονέων μπορεί να μην είναι οι ίδιες για τις μητέρες και τους πατέρες. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι μητέρες ήταν πολύ πιο αγχωμένες και εμπλεκόμενες από τους πατέρες, ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στρες που σχετίζεται με τη φροντίδα και είχαν φτωχότερη ποιότητα ζωής (HRQOL) και δυσκολίες στην οικογενειακή λειτουργία σε σύγκριση με τους πατέρες (Isa et al., 2013; Aras et al., 2014;). Οι γυναίκες φροντιστές είχαν χαμηλότερη βαθμολογία ποιότητας ζωής. Αυτό δείχνει ότι και οι δύο γονείς έχουν διαφορετικές εμπειρίες και προκλήσεις κατά τη διάρκεια του έργου της φροντίδας. Παρ' όλα αυτά, μια ποιοτική μελέτη δεν διαπίστωσε σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής (QOL) μεταξύ μητέρων και πατέρων (Davis et al., 2009).

Σε μια μελέτη για τις διαφορές μεταξύ των δύο φύλων σε γονείς παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, ο Gray (2003) ανέφερε ότι παρά τις σημαντικές διαφορές στο υπόβαθρο, τις πολιτικές σχέσεις και τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό είχε το αποτέλεσμα της «επιστροφής όλων των οικογενειών σε ένα παραδοσιακό πρότυπο σχέσεων μεταξύ των δύο φύλων». Ο Gray (2003) το απέδωσε στις μεγαλύτερες οικονομικές ευκαιρίες που προσφέρονται στους άνδρες και στην ανάγκη ενός γονέα να είναι διαθέσιμος για τη φροντίδα του παιδιού.

Λίγες μελέτες έχουν συγκρίνει το άγχος ή την υγεία μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με αναπτυξιακή/νοητική αναπηρία. Ορισμένες μελέτες έχουν βρει διαφορές μεταξύ των δύο φύλων με τις μητέρες να έχουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ευεξίας από τους πατέρες (Olsson & Hwang, 2008), αναφέροντας περισσότερα προβλήματα υγείας (Resch et al., 2012), και χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας από αυτούς (Emerson & Lewellyn, 2008; Foody et al., 2015). Σε οικογένειες με παιδί με αυτισμό οι Foody et al. (2015) διαπίστωσαν υψηλότερα επίπεδα δυσφορίας, κατάθλιψης και άγχους στις μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες, αλλά και υψηλότερη αρτηριακή πίεση και καρδιακή συχνότητα στους πατέρες σε σύγκριση με τις μητέρες. Οι Rivard et al. (2014) ανέφεραν ότι σε σύγκριση με τις μητέρες, οι πατέρες μικρών παιδιών με αυτισμό ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στρες. Άλλες μελέτες για

γονείς παιδιών με αναπηρία δεν έχουν βρει διαφορές μεταξύ των φύλων στο συνολικό άγχος, στα καταθλιπτικά συμπτώματα ή στην ψυχολογική ευεξία (Hastings , 2003; Warfield, 2005; Davis & Carter, 2008; Ha et al., 2008; Churchill et al., 2010). Οι Mugno et al. (2007) διαπίστωσαν χαμηλότερη αυτοαναφερόμενη υγεία στις μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και αναπτυξιακή διαταραχή, αλλά δεν υπάρχουν διαφορές στις μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες παιδιών με σύνδρομο Down.

Σε γονείς παιδιών με αυτισμό, ο Davis & Carter (2008) διαπίστωσαν ότι διαφορετικές πτυχές των συμπεριφορών των παιδιών ήταν προγνωστικές για το γονικό στρες για τις μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες. Το άγχος των μητέρων επηρεάστηκε ιδιαίτερα από τη δυσκολία των παιδιών τους με την αυτορρύθμιση. Για τους πατέρες, οι εξωτερικές συμπεριφορές (επιθετικότητα, περιφρόνηση και παρορμητικότητα) ήταν οι κύριες παιδικές συμπεριφορές που σχετίζονται με το άγχος. Οι Hauser-Cram et al. (2001) βρήκαν επίσης διαφορές στα πρότυπα άγχους μεταξύ μητέρων και πατέρων. Διαπίστωσαν ότι, για τις μητέρες, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, το είδος της αναπηρίας, η διαθέσιμη κοινωνική υποστήριξη, τα αρνητικά γεγονότα στη ζωή και οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ μητέρων και παιδιών ήταν όλοι προγνωστικοί παράγοντες του άγχους. Για τους πατέρες, τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, το φύλο του παιδιού με αναπηρία, οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ μητέρων και παιδιών και τα αρνητικά γεγονότα στη ζωή ήταν προγνωστικά του άγχους. Επίσης, αρκετοί συγγραφείς ανέφεραν θετική συσχέτιση μεταξύ μητρικού και πατρικού στρες (Hauser-Cram et al., 2001; Hastings et al., 2005; Warfield, 2005) και της κατάθλιψης.(Hartley et al., 2012).

5.2.4 Ηλικία του γονέα

Η ηλικία της μητέρας κατά τη γέννηση του παιδιού με αναπηρία μπορεί να είναι παράγοντας κινδύνου για φτωχότερα αποτελέσματα των φροντιστών των παιδιών με αναπηρία. Σε ένα άρθρο ανασκόπησης, οι Hodapp et al. (2012) ανέφεραν ότι οι μεγαλύτερες σε ηλικία μητέρες παιδιών με αναπηρία συσχετίστηκαν με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης, περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, υψηλότερο οικογενειακό εισόδημα, μεγαλύτερη σταθερότητα στον γάμο και μητρική ωριμότητα . Η νεότερη ηλικία των φροντιστών έχει συσχετιστεί με υψηλότερο κίνδυνο διαζυγίου (Urbano & Hodapp, 2007). Αρκετές μελέτες δεν βρήκαν συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των γονέων κατά το χρόνο της μελέτης και τα καταθλιπτικά συμπτώματα (Churchill et al., 2010; Bourke-Taylor et al., 2012; Resch et al., 2012) ή το άγχος (Lecavalier et al., 2006). Αντιθέτως, οι Ha et al. (2008) διαπίστωσαν ότι οι

γονείς των παιδιών με νοητική/ αναπτυξιακή αναπηρία είχαν φτωχότερη ευημερία από την συγκριτική ομάδα, αλλά ότι αυτά τα αποτελέσματα εξασθένησαν με την αύξηση της ηλικίας.

Υπάρχουν λίγες διαχρονικές μελέτες που έχουν εξετάσει τις επιπτώσεις της γήρανσης στο άγχος των γονέων. Οι Most, Fidler, LaForce-Booth και Kelly (2006) δεν βρήκαν αλλαγές στο άγχος με την πάροδο του χρόνου στις μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, αλλά βρήκαν αύξηση στα επίπεδα στρες για τις μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down με την πάροδο του χρόνου. Σε μια διαχρονική μελέτη παιδιών με διάφορες αναπηρίες σε περίοδο 7 ετών, οι Hauser-Cram et al. (2001) διαπίστωσαν ότι τα επίπεδα άγχους τόσο των μητέρων όσο και των πατέρων αυξήθηκαν σημαντικά με την πάροδο του χρόνου.

5.2.5 Επίπεδο εκπαίδευσης/ οικογενειακή κατάσταση

Επιπλέον, το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων και η οικογενειακή κατάσταση βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά με την υγεία και τα αποτελέσματα της ποιότητας ζωής των γονέων. Οι διαζευγμένες ή χήρες μητέρες είχαν υψηλότερο γονικό στρες και χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής (σχετικά με την υγεία) και οικογενειακής λειτουργίας σε σύγκριση με τις παντρεμένες μητέρες (Norizan & Shamsuddin, 2010; Isa et al., 2013). Επιπλέον, οι Hatzmann et al. (2009) έδειξαν ότι το υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης και η διαβίωση με έναν σύντροφο συσχετίστηκαν έμμεσα με το καλύτερη ποιότητα ζωής μέσω της συναισθηματικής υποστήριξης και των διαλειμμάτων. Ένας άλλος παράγοντας που αναφέρθηκε ότι σχετίζεται σημαντικά με την έκβαση της υγείας ήταν η οικογενειακή δομή, οι φροντιστές σε πυρηνικές οικογένειες είχαν καλύτερη βαθμολογία ικανοποίησης από την υγεία από εκείνες των εκτεταμένων οικογενειών (Hsieh et al., 2009).

Ορισμένες μελέτες (Carr, 1988; Urbano & Hodapp, 2007) ανέφεραν χαμηλότερα ποσοστά διαζυγίου σε οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Οι Freedman et al. (2012) ανέφεραν ότι σε ένα δείγμα οικογενειών με ένα παιδί με αυτισμό, δεν υπήρξε αύξηση του γονικού χωρισμού ή του διαζυγίου. Ο McCoyd et al. (2016) διαπίστωσε ότι γενικά η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία δεν οδήγησε σε διάλυση των σχέσεων. Ωστόσο, η αστάθεια της κατάστασης του παιδιού και τα εξαιρετικά υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης του φροντιστή συσχετίστηκαν θετικά με το χωρισμό. Σε σύγκριση με αυτά τα ευρήματα, οι Hartley et al. (2010) διεξήγαγαν μια διαχρονική μελέτη παιδιών με αυτισμό. Διαπίστωσαν ότι υπήρχε ένα πολύ υψηλότερο ποσοστό διαζυγίου σε οικογένειες που είχε παιδί με αυτισμό (23,53%) σε σύγκριση με οικογένειες που δεν είχαν παιδί με αυτισμό (13,81%).

5.2.6 Εκπαίδευση φροντιστών

Σε πληθυσμιακή βάση, υπάρχουν στοιχεία για συσχέτιση της φτώχειας, των φροντιστών που έχουν χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο από τη μέση εκπαίδευση (Goudie et al., 2014; Hogan et al., 2006) μονογονεϊκότητα και παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία (Fujiura & Yamaki, 2000; Emerson, 2004;). Smith et al. (2001) βρήκε μια συσχέτιση μεταξύ του εκπαιδευτικού επιπέδου του γονέα και των μετρήσεων του γονικού στρες. Οι Eisenhower et al. (2009) ανέφεραν ότι η ανώτερη εκπαίδευση της μητέρας συνδέθηκε με καλύτερη αυτοαναφερόμενη υγεία σε μητέρες παιδιών με αναπτυξιακή/νοητική αναπηρία.

5.2.7 Εργασιακή κατάσταση

Οι επιδράσεις της απασχόλησης των φροντιστών είναι μικτές. Σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία, οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακή/νοητική αναπηρία που συχνά μειώνουν τις ώρες εργασίας ή αλλάζουν απασχόληση είναι λιγότερο πιθανό να εργαστούν και λιγότερο πιθανό να εργαστούν με πλήρη απασχόληση (Carr, 1988; Roeher, 2000a, 2000b; Curran et al., 2001; Seltzer et al., 2001; Gray, 2003; Rogers & Hogan, 2003; Leiter et al., 2004; Parish et al., 2004; Parish & Cloud, 2006; Emerson & Hatton, 2007c; Gallagher et al., 2009; Burton & Phipps, 2009; Scott, 2010; Stabile & Allin, 2012; Crettenden et al., 2014). Σε μια μελέτη δύο οικογενειών, ο Warfield (2005) βρήκε ότι η μεγαλύτερη υπερφόρτωση της εργασίας σχετίζεται με μεγαλύτερο άγχος των γονέων. Ταυτόχρονα, αρκετές μελέτες διαπίστωσαν ότι η έλλειψη απασχόλησης είναι ο προγνωστικός παράγοντας του άγχους σε γονείς παιδιών με αναπτυξιακή/νοητική αναπηρία (Emerson et al., 2006; Ha et al., 2008; Churchill et al., 2010) και υπάρχουν στοιχεία στη βιβλιογραφία ότι η αμειβόμενη απασχόληση μπορεί να έχει ευεργετική επίδραση στην ψυχική υγεία και την ευημερία των μητέρων που έχουν παιδί με αναπηρία (Lewis et al., 1999; Ha et al., 2008; Larson & Miller-Bishoff, 2014; Morris, 2014).

5.2.8 Τύπος αναπηρίας

Στην πραγματικότητα, ορισμένες πτυχές της επίδρασης της φροντίδας στην υγεία του φροντιστή διαφέρουν, ανάλογα με τη φύση και τη σοβαρότητα της αναπηρίας των παιδιών. Τα ψυχολογικά προβλήματα και η ποιότητα ζωής βρέθηκαν να ποικίλουν μεταξύ των φροντιστών παιδιών με διαφορετικούς τύπους αναπτυξιακής αναπηρίας (Rezendes & Scarpa, 2011; Werner & Sulman, 2013; Shobana & Saravanan, 2014). Πολλοί ερευνητές έχουν

εξετάσει την επίδραση του τύπου της αναπηρίας των παιδιών στο γονικό άγχος, συγκρίνοντας ιδιαίτερα τις οικογένειες με ένα παιδί με αυτισμό με τις οικογένειες παιδιών με άλλους τύπους αναπτυξιακών αναπηριών. Ορισμένες από αυτές τις μελέτες ανέφεραν μεγαλύτερες επιδράσεις στα επίπεδα στρες και την κατάθλιψη σε οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό (Estes et al., 2009; Hayes & Watson, 2013). Συγκριτικά, οι Estes et al. (2013) δεν βρήκαν καμία διαφορά στην ψυχολογική δυσφορία μεταξύ γονέων παιδιών με αυτισμό και γονέων παιδιών με άλλους τύπους αναπτυξιακής/νοητικής αναπηρίας. Οι Watson, Coons και Hayes (2013) ανέφεραν μεγαλύτερο γονικό στρες σε γονείς παιδιών με FAS σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με αυτισμό. Οι Hauser-Cram et al. (2001) διαπίστωσαν ότι ο τύπος της αναπηρίας ήταν προγνωστικός παράγοντας για το μητρικό στρες αλλά όχι για το πατρικό στρες. Οι Werner και Shulman (2014) ανέφεραν ότι ο τύπος της ανικανότητας επηρέασε το επίπεδο του στίγματος που βιώνουν οι γονείς.

Οι γονείς παιδιών με διαταραχή του αυτισμού παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες σε σωματικά συμπτώματα, άγχος, κοινωνική δυσλειτουργία και αρνητικές στάσεις και υψηλότερο επίπεδο στρες σε σύγκριση με μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down (Dabrowska & Pisula, 2010; Shobana & Saravanan, 2014).

Οι Werner και Sulman (2013) διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές παιδιών με αυτισμό ανέφεραν χαμηλότερο επίπεδο υποκειμενικής ευημερίας σε σύγκριση με τους ομολόγους τους με παιδιά με νοητική ή σωματικές αναπηρίες και υπήρχε αλληλεπίδραση μεταξύ του στίγματος και διάγνωσης παιδιών στην πρόβλεψη της υποκειμενικής ευημερίας. Συγκεκριμένα, μεταξύ των φροντιστών ατόμων με αυτισμό, μεγαλύτερα επίπεδα στο στίγμα συσχετίστηκαν με χαμηλότερη υποκειμενική ευημερία, ενώ δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ των φροντιστών ατόμων με νοητική ή σωματικές αναπηρίες (Werner & Sulman, 2013). Επιπλέον, η πολυπλοκότητα της αναπηρίας βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με την ποιότητα ζωής των γονέων και την οικογενειακή λειτουργία, καθώς βρέθηκε ότι οι γονείς παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής (αναφορικά με την υγεία) και οικογενειακή λειτουργία σε σύγκριση με γονείς παιδιών με μία αναπηρία (Isa et al., 2013). Οι παραπάνω μελέτες παρείχαν στοιχεία ότι η επίδραση της φροντίδας διαφέρει ανάλογα με τη διάγνωση και τη σοβαρότητα της αναπηρίας.

Ορισμένες μελέτες έχουν αναφέρει ένα «πλεονέκτημα του συνδρόμου Down» σε γονείς παιδιών με σύνδρομο Down που αντιμετωπίζουν λιγότερο άγχος (Povee et al., 2012; Smith et al., 2014), λιγότερα ψυχιατρικά προβλήματα (Fairthorne, de Klerk, & Leonard, 2016), ή μεγαλύτερη ευεξία (Grein & Glidden, 2015) από τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες.

Ωστόσο, οι Mitchell, Hauser-Cram και Crossman (2015) δεν ανέφεραν διαφορές στο γονικό άγχος σε γονείς που είχαν ένα παιδί με σύνδρομο Down σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες, λαμβάνοντας υπόψη την ηλικία της μητέρας, την εκπαίδευση και την κοινωνική υποστήριξη, και τα προβλήματα συμπεριφοράς παιδιών. Ωστόσο, άλλες μελέτες έχουν βρει ότι ο τύπος αναπηρίας δεν είναι προγνωστικός για το γονικό στρες ή κατάθλιψη (Lewis et al., 2006; Mitchell & Hauser-Cram, 2008; Mitchell et al., 2015).

5.2.9 Σοβαρότητα της αναπηρίας

Ορισμένες μελέτες έχουν δείξει ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού σχετίζεται με το γονικό άγχος (Rogers & Hogan, 2003; Barnes & Marcenko, 2004; Neely Plant & Sanders, 2007; Churchill et al., 2010; Falk, Norris, & Quinn, 2014; Rivard et al., 2014) και την κατάθλιψη (Churchill et al., 2010). Οι Vogan et al. (2014) διαπίστωσαν ότι η σοβαρότητα του αυτισμού ήταν ο προγνωστικός παράγοντας του γονικού φόρτου σε οικογένειες με παιδί με αυτισμό και νοητική αναπηρία. Ωστόσο, οι Bourke-Taylor et al. (2012) ανέφεραν ότι σε ένα δείγμα μητέρων με παιδιά σχολικής ηλικίας με αναπτυξιακή / νοητική αναπηρία, η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού δεν ήταν προγνωστική της αυτοαναφερόμενης μητρικής ψυχικής υγείας. Οι Povee et al. (2012) ανέφεραν ότι η λειτουργική ικανότητα των παιδιών με σύνδρομο Down δεν αποτελούσε προβλεπτικό παράγοντα της οικογενειακής λειτουργίας ή της συζυγικής προσαρμογής.

Οι Crettenden et al. (2014) διαπίστωσαν ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας σχετίζεται στενά με τη συμμετοχή στην απασχόληση για μητέρες παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία. Οι Burton και Phipps (2009) διαπίστωσαν ότι η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού είχε τη μεγαλύτερη συσχέτιση με τους γονείς που μειώνουν την απασχόλησή τους. Ανέφεραν επίσης ότι οι σχετικές με την αναπηρία καταστάσεις με πρώιμο ξεκίνημα συσχετίστηκαν με μεγαλύτερη πιθανότητα οικογενειών να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αγορά εργασίας. Το εισόδημα μπορεί επίσης να επηρεάσει τον αντίκτυπο της σοβαρότητας της αναπηρίας. Χρησιμοποιώντας δεδομένα από τη Millennium Cohort Study στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι Emerson et al (2010) διαπίστωσαν ότι και οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών με σοβαρή και λιγότερο σοβαρή νοητική υστέρηση είχαν υψηλότερο κίνδυνο ψυχιατρικών διαταραχών από ότι οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών χωρίς νοητική υστέρηση.

5.2.10 Συννοσηρότητες

Ο επιπολασμός της κακής ψυχικής υγείας είναι υψηλότερος σε παιδιά με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία σε σύγκριση με παιδιά χωρίς αναπηρία (Emerson, 2003b; Einfeld et al., 2006; de Ruiter, Dekker et al., 2007; Emerson & Hatton, 2007a; Eisenhower et al., 2009; Emerson et al., 2010; Einfeld, Ellis, & Emerson, 2011). Η ψυχική υγεία των παιδιών με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία έχει επίσης βρεθεί ότι σχετίζεται με το άγχος του φροντιστή (Webster et al., 2008; Cramm & Nieboer, 2011). Οι Mitchell και Hauser-Cram (2008) διαπίστωσαν ότι τα προβλήματα υγείας των παιδιών σε συνδυασμό με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία ήταν προβλεπτικοί παράγοντες του μητρικού στρες αλλά όχι της μητρικής κατάθλιψης. Οι Saunders et al. (2015) ανέφεραν ότι ο αυτισμός σε συνδυασμό με νοητική υστέρηση είχε ως αποτέλεσμα μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση για τους γονείς σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία ή αυτισμό.

5.2.11 Προβλήματα συμπεριφοράς

Η βιβλιογραφία έχει επίσης επισημάνει τις συμπεριφοριστικές και τις λειτουργικές πτυχές της αναπηρίας του παιδιού ως βασικούς παράγοντες που σχετίζονται με την υγεία του φροντιστή. Μελέτη ανακάλυψε ότι η προβληματική συμπεριφορά συσχετίστηκε σημαντικά θετικά με το άγχος των γονέων. (Walsh et al., 2013)

Υπάρχει τώρα μια λογική συναίνεση ότι οι προβληματικές και προκλητικές συμπεριφορές στα παιδιά αποτελούν κύρια πηγή άγχους για τους φροντιστές παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες (Myers et al., 2009; Tehee et al. ., 2009; Norizan & Shamsuddin, 2010; Rezendes & Scarpa, 2011;; Walsh et al., 2013). Οι Lecavalier, Leone και Wiltz (2006) μελέτησαν τις εμπειρίες των γονέων ενός παιδιού με αυτισμό και διαπίστωσαν ότι οι εξωτερικές συμπεριφορές των παιδιών, ειδικά τα προβλήματα συμπεριφοράς, ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες του στρες.

Οι Limbers et al. (2011) ανέφεραν ότι οι γονείς παιδιών με μεγάλη διαταραχή έλλειψης προσοχής με παρουσία συνοδών ψυχιατρικών διαγνώσεων συσχετίστηκαν με κατώτερα επίπεδα ποιότητας ζωής και λειτουργικότητας της οικογένειας, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με διαταραχή έλλειψης προσοχής χωρίς συνοδες ψυχιατρικές καταστάσεις.

Επιπλέον, η παρουσία αναπηρίας, υψηλότερα ποσοστά στρες στη ζωή και η αντίληψη της μητέρας για το παιδί ως «δύσκολο» προέβλεπε μια κακή ψυχική υγεία της μητέρας (Ong

et al., 2011). Οι Gallagher et al. (2010) διαπίστωσαν ότι οι προβληματικές συμπεριφορές συσχετίστηκαν κυρίως με την κακή ποιότητα ύπνου.

Πολλές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι σε οικογένειες με παιδί που έχει I / DD, η προβληματική συμπεριφορά του παιδιού αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα του γονικού στρες (Hauser-Cram et al., 2001; Hastings et al., 2005; Warfield, 2005; Lecavalier et al., 2006; Most et al., 2006; Plant & Sanders, 2007; Spratt, Saylor, & Macias, 2007; Davis & Carter, 2008; Mitchell & Hauser-Cram, 2008; Estes et al., 2009; Gallagher et al., 2009; Firth & Dryer, 2013; Lee, 2013; Walsh, Mulder, & Tudor, 2013; Falk et al., 2014; McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014; Woodman, 2014; Lovell, Moss, & Wetherell, 2015; Zaidman-Zait et al., 2017), της κατάθλιψης φροντιστή (Baker, Blacher, & Olsson, 2005; Feldman et al., 2007; Gallagher et al., 2008; Mitchell & Hauser-Cram, 2008; Lach et al., 2009; Churchill et al., 2010; Gray et al., 2011; Firth & Dryer, 2013; Lee, 2013; Woodman & Hauser-Cram, 2013; Falk et al., 2014; Gallagher & Hannigan, 2014; Giallo et al., 2015;), φτωχότερης οικογενειακής λειτουργίας (Povee et al., 2012; Sikora et al., 2013), προβλήματων σωματικής υγείας (Allik et al., 2006; Eisenhower et al. 2009; Lach et al., 2009; Gallagher & Whiteley, 2013), αυτο-αναφερόμενου στίγματος του παρόχου φροντίδας (Gray, 2002), φορτίου φροντίδας (Vogan et al., 2014) και κακές ανοσολογικές αντιδράσεις στους φροντιστές (Gallagher et al., 2009).

Υπάρχουν ενδείξεις, ωστόσο, ότι οι μητέρες και οι πατέρες βιώνουν διαφορετικά το άγχος από τις συμπεριφορές των παιδιών (Baker et al., 2005; Davis & Carter, 2008). Σε μια διαχρονική μελέτη, οι Baker et al. (2005) διαπίστωσαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς σε παιδιά με αναπτυξιακές καθυστερήσεις ήταν προγνωστικά για τη κατάθλιψη με την πάροδο του χρόνου για την μητέρα, αλλά όχι για τον πατέρα. Σε αντίθεση με άλλες μελέτες, οι Zaidman-Zait et al. (2014) ανέφεραν ότι σε οικογένειες με παιδί με αυτισμό, η γονική δυσφορία προέβλεψε προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού, αλλά ότι οι προβληματικές συμπεριφορές δεν προέβλεπαν τη γονική δυσφορία.

5.2.12 Η λειτουργικότητα του παιδιού

Η λειτουργικότητα του παιδιού που συνεπάγεται εξάρτηση από τη φροντίδα, οι ώρες ύπνου και η χρήση πάνας κατά τη διάρκεια της ημέρας βρέθηκαν να είναι σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής (αναφορικά με την υγεία) των φροντιστών (Hatzmann et al., 2009; Marchal et al., 2013). Η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής των γονέων όσον αφορά τη μακροχρόνια

εξάρτηση του παιδιού, υποδεικνύοντας ότι τα παιδιά πιθανόν να εξαρτώνται από τους γονείς τους για το υπόλοιπο της ζωής τους (Davis et al., 2009). Οι Hatzmann et al. (2009) επιβεβαίωσαν ότι οι γονείς που ανέφεραν μεγαλύτερη εξάρτηση από τη φροντίδα εμφάνισαν χειρότερη ποιότητα ζωής (αναφορικά με την υγεία). Αντιθέτως, οι Marchal et al. (2013) δεν βρήκε καμία σημαντική σχέση μεταξύ της εξάρτησης από τη φροντίδα και της ποιότητας ζωής (αναφορικά με την υγεία).

5.2.13 Γονικό άγχος

Μελέτες έχουν δείξει ότι το γονικό άγχος σχετίζεται με την ψυχολογική ευεξία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών και μπορεί επίσης να ενεργήσει ως μεσολαβητής (Cramm and Nieboer, 2011; Rezendes and Scarpa, 2011). Μια ποιοτική μελέτη αποκάλυψε ότι το άγχος είναι το πιο συχνό θέμα που προκύπτει αναφορικά με τους γονείς σχετικά με το πώς το παιδί με αυτισμό έχει επηρεάσει τη ζωή τους και τις ζωές των οικογενειών τους (Myers et al., 2009). Μια άλλη μελέτη διαπίστωσε ότι το γονικό άγχος μεσολαβούσε στη σχέση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού και της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων και υπήρχε επίσης μια έμμεση επίδραση του γονικού άγχους στη γονική κατάθλιψη / άγχος μέσω της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων (Rezendes & Scarpa, 2011). Το γονικό άγχος μπορεί επίσης να μεσολαβεί σε άλλους παράγοντες, όπως οι περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες φροντιστή για ψυχολογική ευημερία (Cramm and Nieboer, 2011). Από την άλλη πλευρά, οι Norizan και Shamsuddin (2010) διαπίστωσαν ότι το γονικό άγχος προέβλεπε τη κατάθλιψη της μητέρας.

5.2.14 Στρατηγικές αντιμετώπισης

Ένας αυξανόμενος αριθμός μελετών βρίσκει μια σχέση μεταξύ των στρατηγικών γονικής αντιμετώπισης και της ψυχικής υγείας των γονέων, του στρες ή της ευεξίας (Glidden, Billings, & Jobe, 2006; Biswas, Moghadam, & Tickle, 2015; Zaidman Zait et al., 2017). Οι Zablotzky, Bradshaw και Stuart (2013) ανέφεραν ότι οι ισχυρές στρατηγικές μητρικής αντιμετώπισης μείωσαν τον κίνδυνο άγχους και κακής ψυχικής υγείας σε οικογένειες με παιδί με αυτισμό. Οι Feldman et al. (2007) διαπίστωσαν επίσης ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης πρόβλεψαν τη γονική ψυχική υγεία σε οικογένειες με παιδί με αναπτυξιακή καθυστέρηση. Οι Woodman και Hauser-Cram (2013) διαπίστωσαν ότι συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης μετρίασαν τον αντίκτυπο των προβλημάτων συμπεριφοράς των εφήβων στη

μητρική κατάθλιψη σε μητέρες παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία. Οι Minnes, Perry και Weiss (2015) διαπίστωσαν ότι η στρατηγική αντιμετώπισης πρόβλεψε τη γονική δυσφορία των μητέρων με παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία. Μετά από μια συστηματική ανασκόπηση, ο Peer and Hill man (2014) ανέφερε ότι η στρατηγική αντιμετώπισης και η αισιοδοξία σχετίζονται και με την ανθεκτικότητα, σε γονείς που είχαν παιδί με νοητική ή αναπτυξιακή αναπηρία.

Ωστόσο, σε μια μικρή μελέτη των γονέων των παιδιών προσχολικής ηλικίας, οι Lopez et al. (2008) διαπίστωσαν ότι οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές καθυστερήσεις παρουσίασαν μεγαλύτερο άγχος από τους γονείς παιδιών με καθυστερήσεις, αλλά δεν βρήκαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων στην αντιμετώπιση των αποτελεσμάτων ή στις στρατηγικές αντιμετώπισης.

5.2.15 Φύλο του παιδιού

Ο επιπολασμός της παιδικής αναπηρίας είναι υψηλότερος στα αγόρια σε σύγκριση με τα κορίτσια (Newacheck & Halfon, 1998; Hogan et al., 2006; Emerson & Hatton, 2007b; Houtrow et al., 2014;). Ωστόσο, λίγες μόνο μελέτες εξέτασαν τη σχέση μεταξύ φύλου του παιδιού με αναπηρία και το άγχος και υγεία του φροντιστή. Ο Churchill et al. (2010) και Mitchell και Hauser-Cram (2008) δεν βρήκαν συσχέτιση μεταξύ του φύλου του παιδιού και των γονικών συμπτωμάτων κατάθλιψης σε οικογένειες με παιδιά με ειδικές ανάγκες. Οι Povee et al. (2012) δεν βρήκε καμία επίδραση του φύλου στη λειτουργία της οικογένειας ή στην οικογενειακή προσαρμογή σε οικογένειες με παιδί με σύνδρομο Down.

5.2.16 Ηλικία του παιδιού

Οι μελέτες διαφέρουν στα ευρήματά τους σχετικά με το γονικό στρες και την ηλικία του παιδιού με αναπηρία. Μία μελέτη ανέφερε ότι το γονικό στρες μειώθηκε καθώς το παιδί μεγάλωνε (Lee, 2013). Άλλες μελέτες δεν έχουν βρει αλλαγές στο γονικό στρες (Lecavalier et al., 2006; Most et al., 2006) ή στην κατάθλιψη (Bourke-Taylor, Howie, et al., 2012) ή στην οικογενειακή λειτουργία (Povee et al., 2012) αναφορικά με την ηλικία των παιδιών. Ακόμα άλλες μελέτες έχουν δείξει ότι, καθώς τα παιδιά με νοητική/αναπτυξιακή αναπηρία μεγαλώνουν, υπάρχει αύξηση του γονικού στρες (Hauser-Cram et al., 2001; Most et al., 2006) και επιδείνωση της αυτοαναφερόμενης μητρικής υγείας (Eisenhower et al., 2009). Ο Woodman (2014) ανέφερε ότι το γονικό άγχος αυξήθηκε με την πάροδο του χρόνου έως την εφηβεία και στη συνέχεια μειώθηκε σε οικογένειες με παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία.

ΜΕΡΟΣ Β: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^Ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Μέσω της ανασκόπησης των διεθνών και εθνικών ερευνών διαφαίνεται ότι δεν υπάρχει κάποια έρευνα που να μελετά την υποκειμενική επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία εξετάζοντας ταυτόχρονα την επίδραση της φροντίδας στην ευτυχία τους. Κάποιες μελέτες που παρουσιάστηκαν διερεύνησαν τις παραπάνω μεταβλητές αποσπασματικά, ενώ άλλες εξέτασαν σχετικές έννοιες όπως είναι το «άγχος της φροντίδας» και η «ποιότητα ζωής».

Οι ελλείψεις που εντοπίστηκαν στην βιβλιογραφία, ειδικά στην εθνική βιβλιογραφία όπου αντικείμενο έρευνας αποτελεί κυρίως η επιβάρυνση οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια, αποτέλεσαν τον βασικό λόγο για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης. Παρακάτω γίνεται αναφορά στους σκοπούς βάσει των οποίων διαμορφώθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα. Στη συνέχεια περιγράφονται το δείγμα και τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων καθώς και τα ερευνητικά εργαλεία που αξιοποιήθηκαν στο πλαίσιο της έρευνας. Ακολουθεί η καταγραφή της διαδικασίας συλλογής των ερευνητικών δεδομένων και τέλος, των ερευνητικών αποτελεσμάτων.

Ο κεντρικός σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της υποκειμενικής επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία και του αντίκτυπου της φροντίδας στην ευτυχία τους. Οι επιμέρους σκοποί της ήταν η διερεύνηση των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των οικογενειακών φροντιστών, η διερεύνηση της συσχέτισης της επιβάρυνσης της φροντίδας με τα ατομικά στοιχεία του φροντιστή (φύλο ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, εργασιακή κατάσταση, οικογενειακή κατάσταση, εισόδημα, τον τόπος κατοικίας, χρόνια φροντίδας, ύπαρξη αναπηρίας, βαθμός συγγένειας, παρακολούθηση ή μη επιμορφωτικού σεμιναρίου), η διερεύνηση της συσχέτισης της ευτυχίας του φροντιστή με τα ατομικά του στοιχεία (φύλο ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, εργασιακή κατάσταση, οικογενειακή κατάσταση, εισόδημα, τον τόπος κατοικίας, χρόνια φροντίδας, ύπαρξη αναπηρίας, βαθμός συγγένειας, παρακολούθηση ή μη επιμορφωτικού σεμιναρίου) καθώς και η διερεύνηση της συσχέτισης της κλίμακας επιβάρυνσης και της κλίμακας της ευτυχίας.

Με βάση τα παραπάνω διαμορφώθηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα ως εξής:

1. Ποιο είναι το προφίλ του οικογενειακού (άτυπου) φροντιστή ατόμου με βαριά αναπηρία;

2. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης (και των διαστάσεων της) των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία;
3. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό της ευτυχίας (και των διαστάσεων της) των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία;
4. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών;
5. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό ευτυχίας των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών;
6. Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση της κλίμακας της επιβάρυνσης (και των διαστάσεων της) με την κλίμακα της ευτυχίας (και των διαστάσεων της) για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με αναπηρία;
7. Αποτελεί η επιβάρυνση της φροντίδας προβλεπτικός παράγοντας της ευτυχίας των φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία;

6.2 Διαδικασία συλλογής ερευνητικών δεδομένων

Η επιλογή του δείγματος για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης πραγματοποιήθηκε με τυχαία δειγματοληψία, τόσο σε φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία, όσο και σε φροντιστές ατόμων χωρίς αναπηρία. Λόγω της πανδημίας, τα ερωτηματολόγια χορηγήθηκαν διαδικτυακά με τη μορφή ηλεκτρονικής φόρμας (google forms) σε συλλόγους ατόμων με αναπηρία σε διαφορετικές περιοχές στην Ελλάδα. Η διαδικασία συλλογής δεδομένων ξεκίνησε τον Οκτώβρη του 2020 και ολοκληρώθηκε τον Φεβρουάριο του 2021.

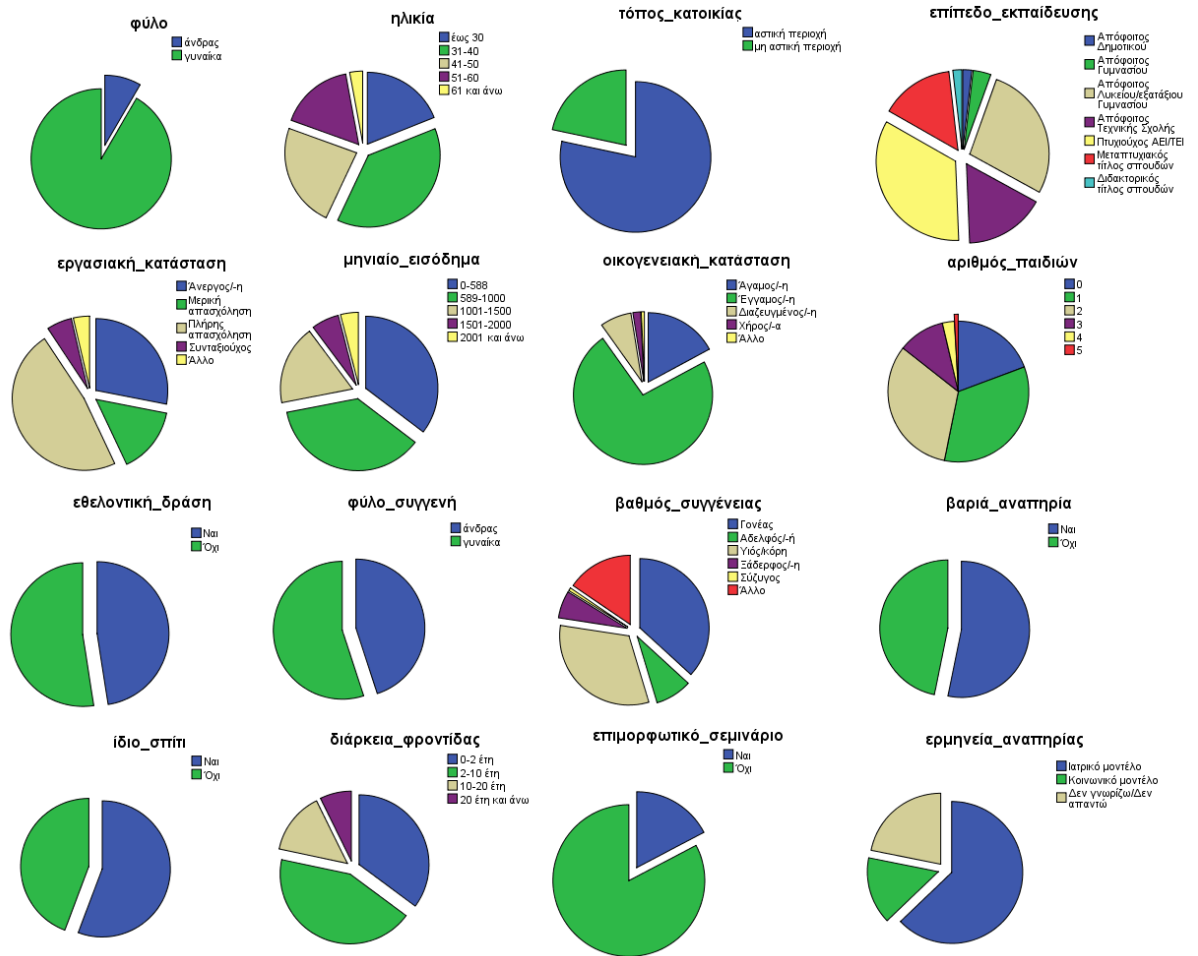
Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τα στοιχεία της ερευνήτριας, τον σκοπό της ερευνητικής μελέτης αλλά και για τον απαιτούμενο χρόνο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. Συγχρόνως, διαβεβαιώθηκαν για την ανωνυμία των απαντήσεων τους καθώς και για το γεγονός ότι θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.

6.3 Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από οικογενειακούς φροντιστές από διάφορους νομούς της Ελλάδας. Συγκεκριμένα, για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας συμπλήρωσαν το

αντίστοιχο ερωτηματολόγιο 292 φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία, προκειμένου να διαπιστωθεί η υποκειμενική τους επιβάρυνση και το αντίκτυπο της φροντίδας στην ευτυχία τους. Αντίστοιχα, ως ομάδα σύγκρισης συμμετείχαν 257 φροντιστές ατόμων χωρίς αναπηρία, σε μια προσπάθεια να εντοπιστούν και να καταγραφούν οι ομοιότητες και οι διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων. Το σύνολο των φροντιστών που απάντησαν στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου της έρευνας ανέρχεται στους 549.

Αναλυτικά, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων του δείγματος ήταν γυναίκες (~92%, 503/549). Οι συμμετέχοντες ανήκαν κατά ~38% στην ηλικιακή ομάδα 31-40 ετών (209/549), ενώ υπήρχε μια ισορροπία ως προς την ποσοστιαία κατανομή στις υπόλοιπες ηλικιακές κατηγορίες (~19%, 24% και 17% αντίστοιχα για τις ηλικιακές ομάδες ≤ 30 , 41-50 και 51-60 ετών). Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων δήλωσε διαμονή σε αστική περιοχή (~78%, 430/549). Αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο ~34% των συμμετεχόντων δήλωσαν πτυχιούχοι ΤΕΙ/ΑΕΙ (186/549) ακολουθούμενοι από αποφοίτους Λυκείου/εξατάξιου γυμνασίου (151/549, ~28%). Όσο αφορά την εργασιακή κατάσταση των συμμετεχόντων σχεδόν οι μισοί (262/549, ~48%) εργάζονται με πλήρη απασχόληση, ενώ 28% (154/549) δήλωσαν άνεργοι. Περίπου 7 στους 10 συμμετέχοντες δήλωσαν εισόδημα έως 1000€ (0-588€: 194/549, ~35% και 589-1000: 201/549, ~36%). Τα $\frac{3}{4}$ των φροντιστών δήλωσαν έγγαμα (401/549, 73%), ενώ τα $\frac{2}{3}$ δήλωσαν 1 ή 2 παιδιά (1 παιδί: 186/549, 34% και 2 παιδιά: 178/549, 32%). Σχεδόν οι μισοί από το δείγμα των φροντιστών συμμετείχαν σε κάποια μορφή εθελοντικής δράσης (261/549, ~48%), ενώ ~63% των συμμετεχόντων ερμήνευαν την αναπηρία με βάση το ιατρικό μοντέλο. Όσο αφορά το φύλο του συγγενή διαπιστώθηκε μια ελαφριά υπεροχή των γυναικών με 55% (302/549). Η μέση ηλικία των συγγενών ήταν τα 44.9 έτη αλλά με μεγάλο εύρος (0.5-99 έτη) εύρος, γεγονός αναμενόμενο καθότι ~37% (202/549) των ατόμων ήταν γονείς και 32% των ατόμων ήταν παιδιά των συμμετεχόντων ~32% (176/549). Οι φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία αντιπροσώπευσαν το 53% του δείγματος (292/549). Κατά πλειοψηφία διέμεναν στην ίδια οικία με τον ασθενή (306/549, ~37%) ενώ στην συντριπτική πλειοψηφία τους δεν είχαν παρακολουθήσει κάποιο επιμορφωτικό σεμινάριο (454/549, ~87%). Τέλος κατά την περίοδο διεξαγωγής της μελέτης ~43% των φροντιστών αναφέρει διάρκεια φροντίδας 2-10 έτη (237/549). Η κατανομή των συχνοτήτων ως ποσοστό για τα επιμέρους επίπεδα των κατηγορικών δημογραφικών μεταβλητών παρουσιάζεται αναλυτικά στην Εικόνα 1.



Εικόνα 1. Ποσοστιαία κατανομή στα διάφορα επίπεδα των κατηγορικών δημογραφικών μεταβλητών.

6.4 Ερευνητικά εργαλεία

Τα μέσα που χρησιμοποιήθηκαν για την συλλογή των δεδομένων είναι τα παρακάτω.

✓ Δημογραφικά Στοιχεία: Ερωτηματολόγιο αποτελούμενο από δεκαεννιά (19) ερωτήσεις

Οι φροντιστές αρχικά κλήθηκαν να απαντήσουν σε 19 ερωτήσεις δημογραφικού χαρακτήρα προκειμένου να καταγραφούν τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος. Οι ερωτήσεις αναφέρονταν στο φύλο, την ηλικία, το επάγγελμα, τον τόπο κατοικίας, το επίπεδο εκπαίδευσης, την εργασιακή και οικογενειακή κατάσταση, το μηνιαίο εισόδημα, τον αριθμό παιδιών, την συμμετοχή σε εθελοντική δράση, την ερμηνεία της αναπηρίας καθώς και το φύλο, την ηλικία του ατόμου που φροντίζουν, τον βαθμό συγγένειας, την ύπαρξη βαριάς

αναπηρίας, τα χρόνια φροντίδας, τη διαμονή στο ίδιο σπίτι και την παρακολούθηση επιμορφωτικού σεμιναρίου.

✓ **Κλίμακα Επιβάρυνσης (ΚΕ) «The Zarit Burden Interview» του Zarit (1990)**
(Προσαρμογή: Ε. Παπασταύρου)

Πρόκειται για μια ευρύτατα διαδεδομένη κλίμακα για τη μέτρηση της επιβάρυνσης της φροντίδας. Η Κλίμακα της Επιβάρυνσης (ΚΕ) αποτελείται από 22 ερωτήσεις, 22 σημεία/δηλώσεις που αντανακλούν τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα με άνοια. Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτόν τον τρόπο, σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη (από το 0=ποτέ μέχρι το 4=σχεδόν πάντα). Ο συνοπτικός δείκτης (συνολική βαθμολογία) της κλίμακας αποτελεί το άθροισμα των αντιδράσεων στα ξεχωριστά σημεία. Ψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή, με μέγιστη τιμή το 88. Αναλυτικά:

- 0 – 21: ελάχιστη ή καμία επιβάρυνση
- 21 – 40: ήπια έως μέτρια επιβάρυνση
- 41 – 60: μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση
- 61 – 88: σοβαρή επιβάρυνση (Hebert et al., 2000; Zarit, 1990; Zarit, 1980).

Στη βιβλιογραφία υποστηρίζεται ότι οι περισσότεροι ερευνητές χρησιμοποιούν την κλίμακα 22 σημείων του Zarit S., διότι αποτελεί ένα καλύτερο μέτρο σύγκρισης με άλλες μελέτες, εφόσον οι περισσότερες χρησιμοποιούν την κλίμακα αυτή (Braun, et al., 2010; Van Durme et al., 2012). Η εσωτερική αξιοπιστία της ΚΕ έχει υπολογιστεί με τον α του Cronbach από 0,88– 0,94. Η Παπασταύρου έχει κάνει τη στάθμιση στην Κύπρο σε δείγμα 172 ελληνόφωνων φροντιστών ατόμων με άνοια και το αποτέλεσμα από τις αναλύσεις εγκυρότητας και αξιοπιστίας ήταν ότι, γενικά, η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου της επιβάρυνσης ήταν εξαιρετική ($\alpha=0,93$) (Παπασταύρου και συν., 2006, Papastavrou et al., 2015).

Η επιβάρυνση αποτελείται από τέσσερις διαστάσεις οι οποίες περιλαμβάνουν όλες τις ερωτήσεις:

Προσωπική ένταση: Η προσωπική ένταση περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν προσωπικά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης του φροντιστή και αισθανόμενης βλάβης στην υγεία του. Υψηλή βαθμολογία στη διάσταση της προσωπικής έντασης εισηγείται κάποιο βαθμό απελπισίας, με σημεία τα οποία είναι ενδεικτικά της κατάρρευσης του φροντιστή (π.χ.

δηλώσεις όπως: αισθάνεται υπερένταση, νιώθει ότι ο ασθενής εξαρτάται από αυτόν, αισθάνεται ότι η υγεία του υποφέρει, αισθάνεται αδύναμος να συνεχίσει, νιώθει ότι επιβαρύνεται ο ίδιος οικονομικά και εύχεται να μπορούσε να αφήσει τη φροντίδα σε κάποιον άλλο).

Ένταση του ρόλου: Η ένταση του ρόλου αποτελείται από τις ερωτήσεις οι οποίες διερευνούν το βάρος που αισθάνεται ο φροντιστής εξαιτίας της φροντίδας, της εξάρτησης του ασθενούς και των συναισθημάτων έντασης που προκαλεί η φροντίδα. Περιλαμβάνει δηλώσεις του τύπου «αισθάνομαι ότι ο ασθενής ζητά περισσότερη βοήθεια απ' όση χρειάζεται, νιώθω θυμωμένος όταν με περιτριγυρίζει, επηρεάζει αρνητικά τις σχέσεις μου με τους άλλους, φοβάμαι για το μέλλον, δεν ξέρω τι να κάνω μαζί του». Αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης περιγράφει τα αρνητικά συναισθήματα που αποδίδονται κυρίως στα συμπεριφορικά προβλήματα, τα οποία είναι συχνά άτομα με αναπηρία. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς αυτοί έχουν ανάγκη από διαρκή φροντίδα και επαγρύπνηση εκ μέρους του ατόμου που τα φροντίζει, με αποτέλεσμα η ευθύνη του ρόλου να προκαλεί στο φροντιστή υπέρμετρο άγχος. Τα άτομα που φροντίζουν πιθανόν να αισθάνονται και ενοχές για κοινωνικά μη αποδεκτά συναισθήματα, όπως είναι ο θυμός και η αμηχανία για τη συμπεριφορά του ασθενούς.

Αποστέρηση σχέσεων: Η αποστέρηση σχέσεων αφορά στην αντιλαμβανόμενη διαταραχή των διαπροσωπικών σχέσεων του πρωτοβάθμιου φροντιστή με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο εξαιτίας της φροντίδας, δίνοντας με αυτόν τον τρόπο μια άλλη διάσταση, αυτήν της κοινωνικής επιβάρυνσης και του περιορισμού της προσωπικής ανάπτυξης του κάθε φροντιστή. Η διάσταση περιγράφει τη στενότητα χρόνου του ατόμου που φροντίζει, με αποτέλεσμα την περιορισμένη προσωπική του ανάπτυξη λόγω μειωμένων κοινωνικών επαφών και τις ελαττωμένες δυνατότητες ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων. Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνει αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης είναι: (α) πιστεύετε ότι δεν έχετε χρόνο για τον εαυτό σας εξαιτίας της ενασχόλησής σας με τον ασθενή; (β) νιώθετε πίεση ανάμεσα στη φροντίδα και στην προσπάθεια να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια ή την εργασία; (γ) νιώθετε ότι δεν έχετε ατομική ζωή εξαιτίας της φροντίδας; και (δ) νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει εξαιτίας της φροντίδας;

Διαχείριση της φροντίδας: Η διαχείριση της φροντίδας περιλαμβάνει δύο ερωτήσεις που αξιολογούν την ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα και αποτελεί ένδειξη του βαθμού στον οποίο ο φροντιστής βιώνει σοβαρή αμφισβήτηση για το κατά πόσο θα είναι ικανός να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα. Οι ερωτήσεις αυτές είναι: (α) νιώθετε ότι θα έπρεπε

να κάνετε περισσότερα για τον ασθενή; και (β) αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα; Υψηλή βαθμολογία σ' αυτόν τον τύπο της επιβάρυνσης θα μπορούσε να ερμηνευτεί με το ότι η κατάσταση φροντίδας βρίσκεται σε ένα κρίσιμο σημείο, το οποίο πιθανώς να θέτει τον ασθενή στον κίνδυνο να μη λαμβάνει επαρκή φροντίδα που να ικανοποιεί τις ανάγκες του. Αυτός ο τύπος της επιβάρυνσης μπορεί επίσης να είναι ο προάγγελος της παραμέλησης, της κακοποίησης ή ακόμα και της ιδρυματοποίησης του ασθενούς ή της ανάθεσης της φροντίδας σε άλλα άτομα. (Παπασταύρου και συν., 2006; Zarit, 1990).

Τα αποτελέσματα του ελέγχου αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας επιβάρυνσης (Zarit Burden Interview) και των επιμέρους διαστάσεων της (Παράγοντες 1-4) παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1: Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας επιβάρυνσης (Zarit scale) και των επιμέρους διαστάσεων της.

Κλίμακα/Υποκλίμακα	Cronbach's Alpha	n of items
Zarit total	0.925	22
Παράγοντας 1 (Προσωπική ένταση; Zarit-22)	0.868	9
Παράγοντας 2 (Ένταση του ρόλου; Zarit-22)	0.788	7
Παράγοντας 3 (Αποστέρηση σχέσεων; Zarit-22)	0.909	4
Παράγοντας 4 (Διαχείριση της φροντίδας; Zarit-22)	0.854	2

Σύμφωνα με τον πίνακα η κλίμακα συνολικής επιβάρυνσης εμφανίζει εξαιρετική αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας, ενώ και οι επιμέρους υπό-κλίμακες της εμφανίζουν καλή-εξαιρετική αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας.

✓ **Κλίμακα Ευτυχίας Οξφόρδης (Oxford Happiness Scale), P. Hills και M. Argyle (Προσαρμογή: Ε. Καραδήμας)**

Η κλίμακα αυτή σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει τις βασικές διαστάσεις της υποκειμενικής ευεξίας. Πρόκειται για μια κλίμακα αυτοαναφοράς, όπου ο ερωτώμενος καλείται να αξιολογήσει κατά πόσο ισχύει καθένα από τα θέματα της κλίμακας. Το

ερωτηματολόγιο ευτυχίας περιλαμβάνει 29 προτάσεις που μετρούν τις διαστάσεις της υποκειμενικής ευεξίας και αποτελείται από τέσσερις παράγοντες που ερμηνεύουν το 56,41% της συνολικής διακύμανσης. Οι παράγοντες είναι οι εξής: (1) ικανοποίηση από τη ζωή, (2) ενεργητικότητα, (3) θετικό συναίσθημα και (4) κοινωνικότητα.

Ικανοποίηση από τη ζωή. Αποτελείται από θέματα όπως «Είμαι ευχαριστημένος/η όπως είμαι», «αισθάνομαι ότι η ζωή με ανταμείβει», είμαι ευχαριστημένος/η με πολλά πράγματα στη ζωή μου». Αναφέρεται στην αξιολόγηση που κάνει κάθε άτομο γενικότερα για τη ζωή του ή για μερικές πτυχές της ζωής του και το πόσο ικανοποιημένος και ευτυχισμένος είναι από τη γενικότερη πορεία στη ζωή του και όσα έχει καταφέρει.

Ενεργητικότητα. Αποτελείται από θέματα όπως «νιώθω σε εγρήγορση πνευματικά», «αισθάνομαι γεμάτος/η ενέργεια». Αναφέρεται στα συναισθήματα σωματικής δύναμης, συναισθηματικής ζωντάνιας και πνευματικής εγρήγορσης.

Θετικό συναίσθημα. Αποτελείται από θέματα όπως «γελάω πολύ», συχνά νιώθω χαρά και ευθυμία, βρίσκω πολλά πράγματα διασκεδαστικά». Αναφέρεται στα θετικά συναισθήματα που νιώθει ο άνθρωπος και στον βαθμό τον οποίο κυριαρχούν αυτά στη ζωή του.

Κοινωνικότητα. Αποτελείται από θέματα «συχνά ασκώ θετική επίδραση στους άλλους», «με ενδιαφέρουν οι άλλοι άνθρωποι». Αναφέρεται γενικότερα στις σχέσεις του ανθρώπου με τους άλλους και καταγράφει τα θετικά συναισθήματα που τρέφει για αυτούς.

Τα αποτελέσματα του ελέγχου αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας ευτυχίας (Oxford Happiness Scale, OHS) και των επιμέρους διαστάσεων της (factors 1-4) παρουσιάζονται στον Πίνακα 2.

Πίνακας 2. Έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας της κλίμακας ευτυχίας (OHS scale) και των επιμέρους διαστάσεων της.

Κλίμακα/Υποκλίμακα	Cronbach's Alpha	n of items
OHS total	0.937	29
Παράγοντας 1 (Ικανοποίηση από τη ζωή; OHS-29)	0.867	9
Παράγοντας 2 (Ενεργητικότητα; OHS-29)	0.826	9
Παράγοντας 3 (Θετικό συναίσθημα; OHS-29)	0.836	4
Παράγοντας 4 (Κοινωνικότητα; OHS-29)	0.691	4

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα η κλίμακα συνολικής ευτυχίας εμφανίζει εξαιρετική αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας, ενώ και οι επιμέρους υπό-κλίμακες της εμφανίζουν αποδεκτή-πολύ καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας.

Τέλος ο έλεγχος αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας των δύο ερωτηματολογίων συνολικά επέστρεψε συντελεστή $\alpha=0.827$ (n of items=51), που υποδηλώνει πολύ καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας.

6.5 Στατιστική επεξεργασία των δεδομένων

Αρχικά ελέγχθηκε η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας των δύο ερωτηματολογίων με τον συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach's alpha (Cronbach's α). Εξετάστηκε τόσο η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας του καθενός ερωτηματολογίου συνολικά όσο και καθεμιάς υπο-κατηγορίας των ερωτηματολογίων. Επιπρόσθετα εξετάστηκε και η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας των δύο ερωτηματολογίων συνολικά.

Για την αναλυτική περιγραφή του δείγματος και διερεύνηση των κοινωνικών/δημογραφικών χαρακτηριστικών των οικογενειακών φροντιστών συγγενών με αναπηρία χρησιμοποιήθηκαν πλήθη και ποσοστά για τις κατηγορικές μεταβλητές και τα αποτελέσματα αποδόθηκαν γραφικά με κατάλληλα ραβδογράμματα, ενώ για την περιγραφή των συνεχών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκαν περιγραφικά στατιστικά κεντρικής θέσης και διασποράς όπως η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση και η κατανομή των τιμών αποδόθηκε με ιστογράμματα. Τυχόν διαφορές στην κατανομή των κατηγορικών κοινωνικών/δημογραφικών χαρακτηριστικών ανάμεσα στις ομάδες οικογενειακών φροντιστών με και δίχως αναπηρία εξετάστηκαν με πίνακες διπλής εισόδου (cross-tabulations) και ελέγχθηκαν με δοκιμασία χ^2 (chi-square test), ενώ διαφορές στην κεντρική τάση και διασπορά (μέση τιμή και τυπική απόκλιση ή διάμεση τιμή και διατεταρτημοριακό διάστημα) συνεχών κοινωνικών/δημογραφικών χαρακτηριστικών εξετάστηκαν είτε με Student's t-test για ανεξάρτητες ομάδες εάν η ανεξάρτητη μεταβλητή εμφάνιζε κανονική κατανομή, είτε το μη παραμετρικό Mann-Whitney U-test εάν η ανεξάρτητη μεταβλητή εμφάνιζε μη κανονική κατανομή.

Τυχόν διαφορές στον μέσο βαθμό επιβάρυνσης ανάμεσα στις ομάδες οικογενειακών φροντιστών με και δίχως αναπηρία εξετάστηκαν Student's t-test για ανεξάρτητες ομάδες, ενώ διαφορές στον μέσο βαθμό επιβάρυνσης των επιμέρους διατάσεων της επιβάρυνσης ανάμεσα στις ομάδες οικογενειακών φροντιστών με και δίχως αναπηρία εξετάστηκαν με πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (multivariate ANOVA; MANOVA). Πιο

συγκεκριμένα εξετάστηκε εάν ο γραμμικός συνδυασμός των επιμέρους διαστάσεων της επιβάρυνσης διέφερε μεταξύ των ομάδων. Στην περίπτωση στατιστικά σημαντικής διαφοράς μεταξύ των ομάδων η ανάλυση προχώρησε σε επιμέρους μονομεταβλητές αναλύσεις διακύμανσης (univariate ANOVA) προκειμένου να διαπιστωθεί ποιες από τις μεταβλητές θα διέφεραν στατιστικά σημαντικά μεταξύ των ομάδων εφόσον αποτελούσαν την μοναδική μεταβλητή. Για τις μεταβλητές που επέδειξαν στατιστικά σημαντική μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης, η ανάλυση ολοκληρώθηκε με post-hoc tests.

Τυχόν διαφορές στον μέσο βαθμό ευτυχίας ανάμεσα στις ομάδες οικογενειακών φροντιστών με και δίχως αναπηρία εξετάστηκαν Student's t-test για ανεξάρτητες ομάδες, ενώ διαφορές στον μέσο βαθμό ευτυχίας των επιμέρους διαστάσεων της ευτυχίας ανάμεσα στις ομάδες οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία εξετάστηκαν με πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (multivariate ANOVA, MANOVA). Πιο συγκεκριμένα εξετάστηκε εάν ο γραμμικός συνδυασμός των επιμέρους διαστάσεων της ευτυχίας διέφερε μεταξύ των ομάδων. Στην περίπτωση στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων η ανάλυση προχώρησε σε επιμέρους μονομεταβλητές αναλύσεις διακύμανσης (univariate ANOVA) προκειμένου να διαπιστωθεί ποιες από τις μεταβλητές θα διέφεραν στατιστικά σημαντικά μεταξύ των ομάδων εφόσον αποτελούσαν την μοναδική μεταβλητή. Για τις μεταβλητές που επέδειξαν στατιστικά σημαντική μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης, η ανάλυση ολοκληρώθηκε με post-hoc tests.

Ο έλεγχος τυχόν διαφορών στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών πραγματοποιήθηκε σε δύο στάδια. Αρχικά μονομεταβλητές εξισώσεις παλινδρόμησης εξέτασαν την επίδραση καθεμιάς δημογραφικής μεταβλητής ξεχωριστά στα επίπεδα επιβάρυνσης. Από τις μονομεταβλητές αναλύσεις τα δημογραφικά χαρακτηριστικά που επέδειξαν στατιστικά σημαντική επίδραση στα επίπεδα επιβάρυνσης, χρησιμοποιήθηκαν στο τελικό γραμμικό μοντέλο μαζί με την μεταβλητή της ομάδας (με και δίχως αναπηρία). Το τελικό γραμμικό μοντέλο ήταν ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) εφόσον αποτελούνταν μόνο από κατηγορικές ανεξάρτητες μεταβλητές ή ανάλυση συν-συνδιακύμανσης (ANCOVA) εφόσον αποτελούνταν από κατηγορικές και συνεχείς ανεξάρτητες μεταβλητές.

Ο έλεγχος τυχόν διαφορών στο μέσο βαθμό ευτυχίας οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών πραγματοποιήθηκε με τον ίδιο τρόπο σε δύο στάδια όπως παραπάνω με την διαφορά ότι η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν πλέον η ευτυχία.

Για τον έλεγχο της συσχέτισης μεταξύ της κλίμακας της επιβάρυνσης (και των διαστάσεων της) με την κλίμακα της ευτυχίας (και των διαστάσεων της) χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης κατά Pearson. Το μέγεθος των συσχετίσεων αξιολογήθηκε με τα κριτήρια του Cohen: ασήμαντο (<0.1), μικρό ($0.11-0.3$), μέτριο ($0.31-0.5$), μεγάλο ($0.51-0.70$), πολύ μεγάλο ($0.71-0.90$) and σχεδόν τέλειο (>0.90). Εξαιτίας του μεγάλου αριθμού ανεξάρτητων συσχετίσεων, επιλέξαμε να αξιολογήσουμε στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις τουλάχιστον μετρίου ($r \geq 0.31$).

Τέλος για τον έλεγχο της επιβάρυνσης της φροντίδας ως προγνωστικό παράγοντα ευτυχίας των φροντιστών ατόμων με αναπηρία χρησιμοποιήθηκε γενικό γραμμικό μοντέλο σε 2 στάδια. Αρχικά μονομεταβλητές εξισώσεις παλιδρόμησης εξέτασαν την επίδραση καθεμιάς δημογραφικής μεταβλητής ξεχωριστά στα επίπεδα ευτυχίας. Από τις μονομεταβλητές αναλύσεις τα δημογραφικά χαρακτηριστικά που επέδειξαν στατιστικά σημαντική επίδραση στα επίπεδα ευτυχίας, χρησιμοποιήθηκαν στο τελικό γραμμικό μοντέλο μαζί με την μεταβλητή της ομάδας (με και δίχως αναπηρία) καθώς και τα επίπεδα επιβάρυνσης ως συν-μεταβλητή (covariate). Για να βελτιστοποιηθεί η ερμηνεία του γραμμικού μοντέλου τα επίπεδα επιβάρυνσης σταθμίστηκαν ως Z-scores ως προς τον μέσο όρο και την τυπικά απόκλιση του δείγματος ενώ τα επίπεδα ευτυχίας εκφράστηκαν ως φυσικοί λογάριθμοι των αρχικών τιμών; με τον τρόπο αυτό οι συντελεστές του γραμμικού μοντέλου εκφράζονται ως προσέγγιση των ποσοστιαίων διαφορών (% διαφορές).

Για όλες τις παραπάνω αναλύσεις το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας τέθηκε στο 0,05. Όλες οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το λογισμικό στατιστικής ανάλυσης Statistical Package for the Social Sciences (SPSS v.23, IBM, Armonck, USA).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

7.1 Διερεύνηση των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών των οικογενειακών φροντιστών συγγενών με αναπηρία (προφίλ του φροντιστή)

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα επιχειρεί να σκιαγραφήσει το προφίλ του οικογενειακού φροντιστή ατόμου με αναπηρία. Περιγράφεται η ποσοστιαία κατανομή όλων των ατομικών μεταβλητών στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία για να βρεθεί σε ποιες μεταβλητές διαφέρουν σημαντικά οι δύο ομάδες.

Από την ανάλυση των πινάκων διπλής εισόδου (cross-tabulations) προκύπτει ότι η κατανομή του φύλου ($\chi^2=0.021$, $df=1$, $n=549$, $p=0.503$) (Πίνακας 3), του τόπου κατοικίας ($\chi^2=0.126$, $df=1$, $n=549$, $p=0.402$) (Πίνακας 4), του επιπέδου εκπαίδευσης ($\chi^2=8.529$, $df=6$, $n=549$, $p=0.202$) (Πίνακας 5), του μηνιαίου εισοδήματος ($\chi^2=3.051$, $df=4$, $n=549$, $p=0.549$) (Πίνακας 6), της εθελοντικής δράσης ($\chi^2=0.001$, $df=1$, $n=549$, $p=0.975$) (Πίνακας 7), του φύλου του συγγενή ($\chi^2=0.936$, $df=1$, $n=549$, $p=0.189$) (Πίνακας 8) και της παρακολούθησης επιμορφωτικού σεμιναρίου ($\chi^2=0.312$, $df=1$, $n=549$, $p=0.576$) (Πίνακας 9) δεν διέφεραν σημαντικά μεταξύ των ομάδων φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία έναντι φροντιστών ατόμων χωρίς βαριά αναπηρία.

Πίνακας 3. Ποσοστιαία κατανομή του φύλου στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

			φύλο		Συνολικά
			άνδρας	γυναίκα	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	24 ^a	268 ^a	292
		% within φύλο	52,2%	53,3%	53,2%
	Όχι	n	22 ^a	235 ^a	257
		% within φύλο	47,8%	46,7%	46,8%
Συνολικά		n	46	503	549
		% within φύλο	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 4. Ποσοστιαία κατανομή του τύπου κατοικίας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

		τύπος κατοικίας			Συνολικά
		αστική περιοχή	μη αστική περιοχή		
βαριά αναπηρία	Ναι	n	227 ^a	65 ^a	292
		% within τύπος_κατοικίας	52,8%	54,6%	53,2%
	Όχι	n	203 ^a	54 ^a	257
		% within τύπος_κατοικίας	47,2%	45,4%	46,8%
Συνολικά		n	430	119	549
		% within τύπος_κατοικίας	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 5. Ποσοστιαία κατανομή του επιπέδου εκπαίδευσης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

		επίπεδο εκπαίδευσης							Συνολικά	
		Απόφοιτος Δημοτικού	Απόφοιτος Γυμνασίου	Απόφοιτος Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου	Απόφοιτος Τεχνικής Σχολής	Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ	Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών	Διδακτορικός τίτλος σπουδών		
Βαριά Αναπηρία	Ναι	n	8 ^a	14 ^a	81 ^a	51 ^a	97 ^a	37 ^a	4 ^a	292
		% within επίπ.εκπαίδευσης	80,0%	70,0%	53,6%	56,7%	52,2%	45,1%	40,0%	53,2%
	Όχι	n	2 ^a	6 ^a	70 ^a	39 ^a	89 ^a	45 ^a	6 ^a	257
		% within επίπ.εκπαίδευσης	20,0%	30,0%	46,4%	43,3%	47,8%	54,9%	60,0%	46,8%
Συνολικά		n	10	20	151	90	186	82	10	549
		% within επίπ.εκπαίδευσης	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 6. Ποσοστιαία κατανομή του μηνιαίου εισοδήματος στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

		μηνιαίο εισόδημα (€)					Συνολικά	
		0-588	589-1000	1001-1500	1501-2000	2001 και άνω		
βαριά αναπηρία	Ναι	n	105 ^a	106 ^a	53 ^a	20 ^a	8 ^a	292
		% within μηνιαίο_εισόδημα	54,1%	52,7%	54,1%	58,8%	36,4%	53,2%
	Όχι	n	89 ^a	95 ^a	45 ^a	14 ^a	14 ^a	257
		% within μηνιαίο_εισόδημα	45,9%	47,3%	45,9%	41,2%	63,6%	46,8%
Συνολικά		n	194	201	98	34	22	549
		% within μηνιαίο_εισόδημα	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 7. Ποσοστιαία κατανομή της εθελοντικής δράσης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

			εθελοντική δράση		Συνολικά
			Ναι	Όχι	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	139 ^a	153 ^a	292
		% within εθελοντική_δράση	53,3%	53,1%	53,2%
	Όχι	n	122 ^a	135 ^a	257
		% within εθελοντική_δράση	46,7%	46,9%	46,8%
Συνολικά	n	261	288	549	
	% within εθελοντική_δράση	100,0%	100,0%	100,0%	

Πίνακας 8. Ποσοστιαία κατανομή του φύλου του συγγενή στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

			φύλο συγγενή		Συνολικά
			άνδρας	γυναίκα	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	137 ^a	155 ^a	292
		% within φύλο_συγγενή	55,5%	51,3%	53,2%
	Όχι	n	110 ^a	147 ^a	257
		% within φύλο_συγγενή	44,5%	48,7%	46,8%
Συνολικά	n	247	302	549	
	% within φύλο_συγγενή	100,0%	100,0%	100,0%	

Πίνακας 9. Ποσοστιαία κατανομή της συμμετοχής σε επιμορφωτικό σεμινάριο στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

			επιμορφωτικό σεμινάριο		Συνολικά
			Ναι	Όχι	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	53 _a	239 _a	292
		% within επιμορφωτικό_σεμινάριο	55,8%	52,6%	53,2%
	Όχι	n	42 _a	215 _a	257
		% within επιμορφωτικό_σεμινάριο	44,2%	47,4%	46,8%
Συνολικά	n	95	454	549	
	% within επιμορφωτικό_σεμινάριο	100,0%	100,0%	100,0%	

Αντίθετα διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορετικές κατανομές όσο αφορά την ηλικία ($\chi^2=39.8$, $df=4$, $n=549$, $p<0.001$) (Πίνακας 10), την εργασιακή κατάσταση

($\chi^2=19.62$, $df=4$, $n=549$, $p<0.001$) (Πίνακας 11), την **οικογενειακή κατάσταση** ($\chi^2=13.818$, $df=4$, $n=549$, $p=0.008$) (Πίνακας 12), την **ερμηνεία της αναπηρίας** ($\chi^2=33.743$, $df=2$, $n=549$, $p<0.001$) (Πίνακας 13), τον **βαθμό συγγένειας** ($\chi^2=102.972$, $df=5$, $n=549$, $p<0.001$) (Πίνακας 14) την διάρκεια της φροντίδας ($\chi^2=36.588$, $df=3$, $n=549$, $p<0.001$) (Πίνακας 15) και τέλος την διαμονή ή όχι στο ίδιο σπίτι ($\chi^2=42.267$, $df=1$, $n=549$, $p<0.001$) (Πίνακας 16).

Πίνακας 10. Ποσοστιαία κατανομή των ηλικιακών κατηγοριών στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

			Ηλικία					Συνολικά
			≤30	31-40	41-50	51-60	≥61	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	43 ^a	89 ^a	81 ^b	65 ^b	14 ^b	292
		% within ηλικία	41,3%	42,6%	62,8%	71,4%	87,5%	53,2%
	Όχι	n	61 ^a	120 ^a	48 ^b	26 ^b	2 ^b	257
		% within ηλικία	58,7%	57,4%	37,2%	28,6%	12,5%	46,8%
Συνολικά	n	104	209	129	91	16	549	
	% within ηλικία	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Πίνακας 11. Ποσοστιαία κατανομή της εργασιακής κατάστασης στις ομάδες φροντιστών με και δίχως βαριά αναπηρία.

			εργασιακή κατάσταση					Συνολικά
			Άνεργος/-η	Μερική απασχόληση	Πλήρης απασχόληση	Συνταξιούχος	Άλλο	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	80 ^a	38 ^a	134 ^a	28 ^b	12 ^{a, b}	292
		% within εργασιακή_κατάσταση	51,9%	46,3%	51,1%	90,3%	60,0%	53,2%
	Όχι	n	74 ^a	44 ^a	128 ^a	3 ^b	8 ^{a, b}	257
		% within εργασιακή_κατάσταση	48,1%	53,7%	48,9%	9,7%	40,0%	46,8%
Συνολικά	n	154	82	262	31	20	549	
	% within εργασιακή_κατάσταση	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Πίνακας 12. Ποσοστιαία κατανομή της οικογενειακής κατάστασης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

		οικογενειακή κατάσταση						
			Άγαμος/-η	Έγγαμος/-η	Διαζευγμένος/-η	Χήρος/-α	Άλλο	Συνολικά
βαριά αναπηρία	Ναι	n	60 ^a	195 ^a	27 ^a	8 ^a	2 ^a	292
		% within οικογενειακή_κατάσταση	63,8%	48,6%	67,5%	80,0%	50,0%	53,2%
	Όχι	n	34 ^a	206 ^a	13 ^a	2 ^a	2 ^a	257
		% within οικογενειακή_κατάσταση	36,2%	51,4%	32,5%	20,0%	50,0%	46,8%
Συνολικά		n	94	401	40	10	4	549
		% within οικογενειακή_κατάσταση	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 13. Ποσοστιαία κατανομή της ερμηνείας της αναπηρίας στις ομάδες φροντιστών με και δίχως βαριά αναπηρία.

		ερμηνεία αναπηρίας				
			Κοινωνικό μοντέλο	Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ	Συνολικά	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	209 ^a	47 ^a	36 ^b	292
		% within ερμηνεία_αναπηρίας	60,6%	56,0%	30,0%	53,2%
	Όχι	n	136 ^a	37 ^a	84 ^b	257
		% within ερμηνεία_αναπηρίας	39,4%	44,0%	70,0%	46,8%
Συνολικά		n	345	84	120	549
		% within ερμηνεία_αναπηρίας	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 14. Ποσοστιαία κατανομή του βαθμού συγγένειας στις ομάδες φροντιστών με και δίχως βαριά αναπηρία.

		βαθμός συγγένειας							
		Ξάδερφος/							
		Γονέας	Αδελφός/-ή	Υιός/κόρη	-η	Σύζυγος	Άλλο	Συνολικά	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	134 ^{a, b}	31 ^{a, b}	41 ^c	31 ^b	4 ^{a, b}	51 ^a	292
		% within βαθμός_συγγένειας	66,3%	66,0%	23,3%	88,6%	100,0%	60,0%	53,2%
	Όχι	n	68 ^{a, b}	16 ^{a, b}	135 ^c	4 ^b	0 ^{a, b}	34 ^a	257
		% within βαθμός_συγγένειας	33,7%	34,0%	76,7%	11,4%	0,0%	40,0%	46,8%
Συνολικά		n	202	47	176	35	4	85	549
		% within βαθμός_συγγένειας	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 15. Ποσοστιαία κατανομή της διάρκειας φροντίδας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

		διάρκεια φροντίδας					
		0-2 έτη	2-10 έτη	10-20 έτη	20 έτη και άνω	Συνολικά	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	81 _a	120 _a	59 _b	32 _b	292
		% within διάρκεια_φροντίδας	42,0%	50,6%	74,7%	80,0%	53,2%
	Όχι	n	112 _a	117 _a	20 _b	8 _b	257
		% within διάρκεια_φροντίδας	58,0%	49,4%	25,3%	20,0%	46,8%
Συνολικά		n	193	237	79	40	549
		% within διάρκεια_φροντίδας	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Πίνακας 16. Ποσοστιαία κατανομή της διαμονής στο ίδιο σπίτι στις ομάδες φροντιστών με και δίχως αναπηρία.

		ίδιο σπίτι			
		Ναι	Όχι	Συνολικά	
βαριά αναπηρία	Ναι	n	125 ^a	167 ^b	292
		% within ίδιο_σπίτι	40,8%	68,7%	53,2%
	Όχι	n	181 ^a	76 ^b	257
		% within ίδιο_σπίτι	59,2%	31,3%	46,8%
Συνολικά		n	306	243	549
		% within ίδιο_σπίτι	100,0%	100,0%	100,0%

Από τα παραπάνω προκύπτουν τα εξής για το προφίλ του φροντιστή ατόμων με βαριά αναπηρία:

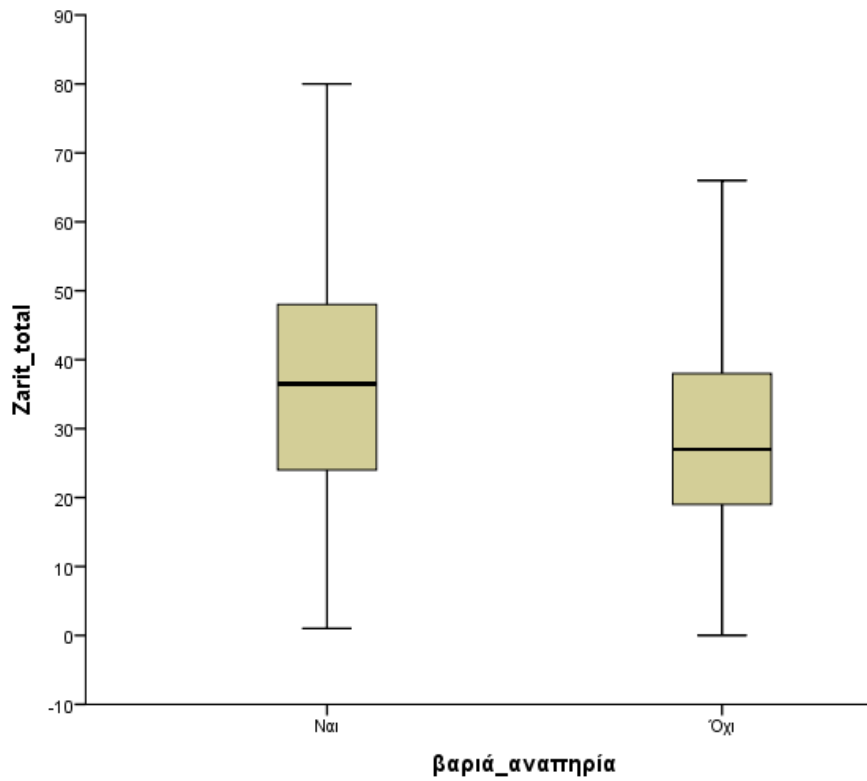
- αφορά κατά πλειοψηφία γυναίκες,
- έχει υψηλότερη κατανομή στις ηλικιακές κατηγορίες 31-40 και 41-50 ετών,
- διαμένει κατά πλειοψηφία σε αστική περιοχή,
- τα 2/3 εξ αυτών να είναι είτε απόφοιτοι λυκείου/δτάξιου γυμνασίου είτε πτυχιούχοι ΑΕΙ/ΤΕΙ,
- σχεδόν οι μισοί εργάζονται με πλήρη απασχόληση,
- το εισόδημα τους κυμαίνεται κατά πλειοψηφία στα έως 1000€ (0-588€: ~36% και 589-1000: ~35%)
- τα 2/3 εξ αυτών δήλωσαν έγγαμα,
- περίπου οι μισοί συμμετείχαν σε κάποια μορφή εθελοντικής δράσης,
- 7/10 ερμήνευαν την αναπηρία με βάση το ιατρικό μοντέλο.

Όσο αφορά το φύλο του συγγενή υπήρχε μια ισορροπία ανδρών-γυναικών. Ο συγγενής των φροντιστών βαριάς αναπηρία ήταν κατά βάση γονέας (~45%), δεν διέμενε στο ίδιο σπίτι με τον φροντιστή (~57%) και η διάρκεια της φροντίδας είχε κατά πλειοψηφία διάρκεια 2-10 έτη (~40%).

7.2 Διαφορές στον μέσο βαθμό επιβάρυνσης και των διαστάσεων της μεταξύ των 2 ομάδων των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία

Στόχος του δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος ήταν η εύρεση στατιστικά σημαντικών διαφορών στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης και των διαστάσεων της των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία.

Από την δοκιμασία Student's t-test διαπιστώθηκε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης (t-statistic=6.426, df=545, p<0.001) **με την ομάδα των φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία να εμφανίζει 8.6** (95%CI: 6.0-11.3) **μονάδες υψηλότερη επιβάρυνση στην κλίμακα Zarit** (36.6±16.9 vs. 27.9±14.4) (Εικόνα 2).



Εικόνα 2. Διαφορές στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης μεταξύ των ομάδων οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία.

Το αποτέλεσμα της πολυμεταβλητής ανάλυσης διακύμανσης για έλεγχο τυχόν διαφορών στον μέσο βαθμό επιβάρυνσης των επιμέρους διατάσεων της επιβάρυνσης ανάμεσα στις ομάδες οικογενειακών φροντιστών με και δίχως αναπηρία στον Πίνακα 17 καταδεικνύει ότι ο γραμμικός συνδυασμός των επιμέρους διαστάσεων της επιβάρυνσης διαφέρει μεταξύ των δύο ομάδων φροντιστών καθότι όλες οι δοκιμασίες πολυμεταβλητής σημαντικότητας είναι στατιστικά σημαντικές.

Πίνακας 17. Πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης για τον έλεγχο των υποκείμενων διαστάσεων της επιβάρυνσης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

Παράμετρος	Δοκιμασία	τιμή	F	p
Σημείο τομής	Pillai's Trace	,844	733,360	,000
	Wilks' Lambda	,156	733,360	,000
	Hotelling's Trace	5,412	733,360	,000
	Roy's Largest Root	5,412	733,360	,000
Βαριά αναπηρία	Pillai's Trace	,191	31,902	,000
	Wilks' Lambda	,809	31,902	,000
	Hotelling's Trace	,235	31,902	,000
	Roy's Largest Root	,235	31,902	,000

Η ανάλυση προχώρησε με μονομεταβλητές αναλύσεις διακύμανσης (univariate ANOVA) προκειμένου να διαπιστωθεί ποιες από τις μεταβλητές θα διέφεραν στατιστικά σημαντικά μεταξύ των ομάδων εφόσον αποτελούσαν την μοναδική μεταβλητή, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 18. **Από τον πίνακα διαπιστώνεται ότι οι παράγοντες 1, 2 και 3 (προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου, αποστέρηση σχέσεων αντίστοιχα) διέφεραν μεταξύ των ομάδων, ενώ ο παράγοντας 4 (διαχείριση φροντίδας) δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά.**

Πίνακας 18. Επιμέρους αναλύσεις διακύμανσης για τον έλεγχο διαφορών των υποκειμένων διαστάσεων της επιβάρυνσης στις ομάδες φροντιστών με και δίχως βαριά αναπηρία.

Παράμετρος	Εξαρτημένη μεταβλητή	Τύπος III SS	MO SS	F	p
Σημείο τομής	Προσωπική ένταση	91767,910	91767,910	1693,201	,000
	Ένταση του ρόλου	41981,382	41981,382	1678,621	,000
	Αποστέρηση σχέσεων	26502,222	26502,222	1391,652	,000
	Διαχείριση φροντίδας	6576,669	6576,669	1558,385	,000
Βαριά αναπηρία	Προσωπική ένταση	3957,350	3957,350	73,017	,000
	Ένταση του ρόλου	1032,147	1032,147	41,270	,000
	Αποστέρηση σχέσεων	87,172	87,172	4,577	,033
	Διαχείριση φροντίδας	10,125	10,125	2,399	,122

Η ανάλυση ολοκληρώθηκε με post-hoc tests για την ανάδειξη του μεγέθους των διαφορών μεταξύ των ομάδων για τους παράγοντες 1-3 οι οποίοι και επέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές (Πίνακας 19). Η ανάλυση μας κατέδειξε **5.4** (95%CI: 4.1-6.6), **2.8** (95%CI: 1.9-3.6) και **0.8** (95%CI: 0.1-1.5) μονάδες υψηλότερη προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου και αποστέρηση σχέσεων αντίστοιχα για τους φροντιστές ατόμων μια βαριά αναπηρία έναντι των φροντιστών ατόμων χωρίς βαριά αναπηρία (Πίνακας 19).

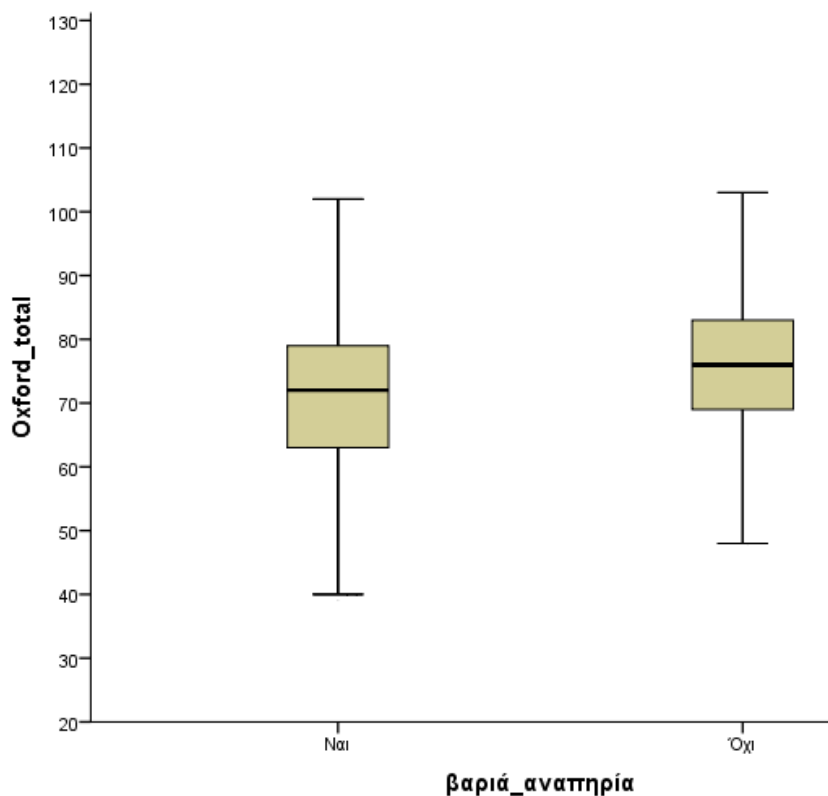
Πίνακας 19. Post-hoc αναλύσεις για τις επιμέρους διαφορές καθεμιάς από τις διαστάσεις της επιβάρυνσης στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

Μεταβλητή	βαριά αναπηρία	M.O.	T.A.	95% Διάστημα Εμπιστοσύνης	
				Κατώτατο όριο	Ανώτατο όριο
Προσωπική ένταση	Ναι	15,678	,431	14,832	16,524
	Όχι	10,286	,461	9,381	11,192
Ένταση του ρόλου	Ναι	10,158	,293	9,583	10,732
	Όχι	7,404	,313	6,789	8,019
Αποστέρηση σχέσεων	Ναι	7,377	,255	6,875	7,878
	Όχι	6,576	,273	6,040	7,113
Διαχείριση της φροντίδας	Ναι	3,339	,120	3,103	3,575
	Όχι	3,612	,129	3,359	3,864

7.3 Διαφορές στον μέσο βαθμό ευτυχίας και των διαστάσεων της μεταξύ των 2 ομάδων των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία

Στόχος του δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος ήταν η εύρεση στατιστικά σημαντικών διαφορών στο μέσο βαθμό ευτυχίας (και των διαστάσεων της) των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία.

Από την δοκιμασία Student's t-test διαπιστώθηκε μια στατιστικά σημαντική διαφορά στο μέσο βαθμό ευτυχίας (t-statistic=-4.676, df=549, p<0.001) **με την ομάδα των φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία να εμφανίζει 5.1 (95%CI: 2.9-7.2) μονάδες χαμηλότερο βαθμό ευτυχίας στην κλίμακα Oxford (70.2±13.4 vs. 75.3±11.8) (Εικόνα 3).**



Εικόνα 3. Διαφορές στο μέσο βαθμό ευτυχίας μεταξύ των ομάδων οικογενειακών φροντιστών με και δίχως αναπηρία.

Το αποτέλεσμα της πολυμεταβλητής ανάλυσης διακύμανσης για έλεγχο τυχόν διαφορών στον μέσο βαθμό ευτυχίας των επιμέρους διαστάσεων της ευτυχίας ανάμεσα στις ομάδες οικογενειακών φροντιστών με και δίχως αναπηρία στον Πίνακα 20 καταδεικνύει ότι ο γραμμικός συνδυασμός των επιμέρους διαστάσεων της ευτυχίας διαφέρει μεταξύ των δύο

ομάδων φροντιστών καθότι όλες οι δοκιμασίες πολυμεταβλητής σημαντικότητας είναι στατιστικά σημαντικές.

Πίνακας 20. Πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης για τον έλεγχο των υποκείμενων διαστάσεων της ευτυχίας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

Παράμετρος	Δοκιμασία	τιμή	F	p
Σημείο τομής	Pillai's Trace	,977	5756,980	,000
	Wilks' Lambda	,023	5756,980	,000
	Hotelling's Trace	42,331	5756,980	,000
	Roy's Largest Root	42,331	5756,980	,000
Βαριά αναπηρία	Pillai's Trace	,054	7,805	,000
	Wilks' Lambda	,946	7,805	,000
	Hotelling's Trace	,057	7,805	,000
	Roy's Largest Root	,057	7,805	,000

Η ανάλυση προχώρησε με μονομεταβλητές αναλύσεις διακύμανσης (univariate ANOVA) προκειμένου να διαπιστωθεί ποιες από τις μεταβλητές θα διέφεραν στατιστικά σημαντικά μεταξύ των ομάδων εφόσον αποτελούσαν την μοναδική μεταβλητή, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 21. **Από τον Πίνακα διαπιστώνεται ότι οι παράγοντες 1, 2 και 3 (ικανοποίηση από τη ζωή, ενεργητικότητα, θετικό συναίσθημα αντίστοιχα) διέφεραν μεταξύ των ομάδων, ενώ ο παράγοντας 4 (κοινωνικότητα) δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά.**

Πίνακας 21. Επιμέρους αναλύσεις διακύμανσης για τον έλεγχο διαφορών των υποκείμενων διαστάσεων της ευτυχίας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

Παράμετρος	εξαρτημένη μεταβλητή	Τύπος III SS	MO SS	F	p
Σημείο τομής	Ικανοποίηση από τη ζωή	339877,56	339877,5	13233,068	,000
	Ενεργητικότητα	32868	32868	14265,832	,000
	Θετικό συναίσθημα	70182,7	70182,7	10988,764	,000
	Κοινωνικότητα	78605,9	78605,9	20801,571	,000
Βαριά αναπηρία	Ικανοποίηση από τη ζωή	570,1	570,169	22,199	,000
	Ενεργητικότητα	563,1	563,1	24,440	,000
	Θετικό συναίσθημα	86,6	86,6	13,565	,000
	Κοινωνικότητα	5,8	5,8	1,541	,215

Η ανάλυση ολοκληρώθηκε με post-hoc tests για την ανάδειξη του μεγέθους των διαφορών μεταξύ των ομάδων για τους παράγοντες 1-3 οι οποίοι και επέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές (Πίνακας 22). Η ανάλυση μας κατέδειξε **2.0** (95%CI: 1.2-2.9), **2.0** (95%CI: 1.2-2.8) και **0.8** (95%CI: 0.4-1.2) μονάδες χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή, ενεργητικότητα και θετικό συναίσθημα αντίστοιχα για τους φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία έναντι των φροντιστών ατόμων χωρίς βαριά αναπηρία (Πίνακας 22).

Πίνακας 22. Post-hoc αναλύσεις για τις επιμέρους διαφορές καθεμιάς από τις διαστάσεις της ευτυχίας στις ομάδες φροντιστών ατόμων με και δίχως βαριά αναπηρία.

Μεταβλητή	Βαριά αναπηρία	M.O.	T.A.	95% Διάστημα εμπιστοσύνης	
				Κατώτατο όριο	Ανώτατο όριο
Ικανοποίηση από τη ζωή	Ναι	23,911	,297	23,328	24,494
	Όχι	25,953	,316	25,332	26,574
Ενεργητικότητα	Ναι	23,503	,281	22,952	24,055
	Όχι	25,533	,299	24,945	26,121
Θετικό συναίσθημα	Ναι	10,932	,148	10,641	11,222
	Όχι	11,728	,158	11,418	12,037
Κοινωνικότητα	Ναι	11,887	,114	11,664	12,110
	Όχι	12,093	,121	11,855	12,332

7.4 Διαφορές στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών

Ο έλεγχος τυχόν διαφορών στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία μετά από «στάθμιση» του συνόλου των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών έγινε αρχικά με μονομεταβλητές εξισώσεις παλινδρόμησης που εξέτασαν την επίδραση καθεμιάς δημογραφικής μεταβλητής ξεχωριστά στα επίπεδα επιβάρυνσης και οι οποίες παρουσιάζονται στον Πίνακα 23.

Πίνακας 23. Μονομεταβλητές εξισώσεις παλινδρόμησης για την επίδραση καθεμιάς από τις επιμέρους δημογραφικές μεταβλητές στην επιβάρυνση της κλίμακας Zarit.

Μεταβλητή	Numerator df	Denominator df	F	P
Intercept	1	546	654,021	,000
Φύλο	1	546	,043	,837
Intercept	1	546	1212,324	,000
Ηλικία	4	546	7,684	,000
Intercept	1	546	1453,796	,000
τόπος_κατοικίας	1	546	,973	,324
Intercept	1	546	671,324	,000
επίπεδο_εκπαίδευσης	6	546	1,548	,160
Intercept	1	546	1146,198	,000
εργασιακή_κατάσταση	4	546	4,009	,003
Intercept	1	546	1027,830	,000
μηνιαίο_εισόδημα	4	546	,672	,612
Intercept	1	546	307,660	,000
οικογενειακή_κατάσταση	4	546	1,828	,122
Intercept	1	546	2185,250	,000
εθελοντική_δράση	1	546	,000	,983
Intercept	1	546	1555,896	,000
ερμηγεία_αναπηρίας	2	546	1,106	,332
Intercept	1	546	2162,868	,000
φύλο_συγγενή	1	546	,692	,406
Intercept	1	546	466,141	,000
βαθμός_συγγένειας	5	546	3,051	,010
Intercept	1	546	2191,770	,000
ίδιο_σπίτι	1	546	19,086	,000
Intercept	1	546	1430,711	,000
διάρκεια_φροντίδας	3	546	4,934	,002
Intercept	1	546	1262,391	,000
επιμορφωτικό_σεμινάριο	1	546	,249	,618
Intercept	1	546	2191,182	,000
αριθμός_παιδιών	1	546	,033	,856
Intercept	1	546	2204,176	,000
ηλικία_συγγενή_έτη	1	546	3,465	,063

Από τις μονομεταβλητές αναλύσεις του παραπάνω πίνακα τα δημογραφικά χαρακτηριστικά που επέδειξαν στατιστικά σημαντική επίδραση στα επίπεδα επιβάρυνσης είναι η ηλικιακή κατηγορία του φροντιστή, η εργασιακή του κατάσταση, ο βαθμός συγγένειας με τον ασθενή, η διαμονή ή όχι στο ίδιο σπίτι και η διάρκεια της φροντίδας και χρησιμοποιήθηκαν για να «σταθμίσουν» την επίδραση της ύπαρξης ή όχι βαριάς αναπηρίας στο τελικό γραμμικό μοντέλο. Το τελικό γραμμικό μοντέλο, εφόσον αποτελούνταν μόνο από κατηγορικές ανεξάρτητες μεταβλητές, ήταν ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) και παρουσιάζεται διεξοδικά στους Πίνακες 24, 25 και 26. Το τελικό μοντέλο αποτελούνταν μόνο από κύριες επιδράσεις καθώς καμία αλληλεπίδραση δεν βελτίωσε στατιστικά το μοντέλο.

Πίνακας 24. Ανάλυση διακύμανσης για την επίδραση της ομάδας στην επιβάρυνση της κλίμακας Zarit μετά από στάθμιση των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών.

Μεταβλητή	Numerator df	Denominator df	F	P
Σημείο τομής	1	547	333,373	,000
ηλικία	4	547	2,742	,028
εργασιακή_κατάσταση	4	547	,922	,451
βαθμός_συγγένειας	5	547	1,212	,302
ίδιο_σπίτι	1	547	19,800	,000
διάρκεια_φροντίδας	3	547	1,924	,125
βαριά_αναπηρία	1	547	49,839	,000

Πίνακας 25. Απλούστευση του παραπάνω μοντέλου με αφαίρεση των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών οι οποίες δεν παρουσίασαν στατιστική σημαντικότητα στο τελικό μοντέλο μετά και την προσθήκη της βαριάς αναπηρίας.

Μεταβλητή	Numerator df	Denominator df	F	P
Σημείο τομής	1	547	333,373	,000
ηλικία	4	547	2,742	,028
ίδιο_σπίτι	1	547	19,800	,000
βαριά_αναπηρία	1	547	49,839	,000

Πίνακας 26. Το τελικό γραμμικό μοντέλο με τις επιμέρους διαφορές στην επιβάρυνση μεταξύ των επιπέδων των κατηγορικών μεταβλητών. Το σύμβολο b αναφέρεται στο επίπεδο αναφοράς για κάθε μια από τις κατηγορικές μεταβλητές.

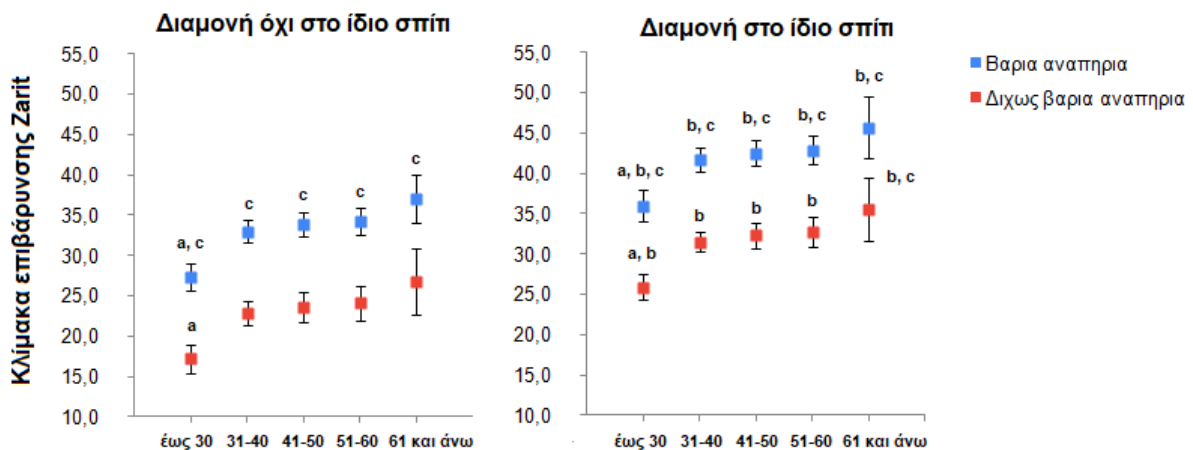
Μεταβλητή	Estimate	Std Error	df	t	p	95% Διάστημα Εμπιστοσύνης	
						Κατώτατο όριο	Ανώτατο όριο
Σημείο τομής	26,81	4,09	547	6,552	,000	18,77	34,85
[ηλικία=0]	-9,6	4,06	547	-2,374	,018	-17,62	-1,66
[ηλικία=1]	-4,00	3,91	547	-1,024	,306	-11,69	3,67
[ηλικία=2]	-3,21	3,96	547	-,809	,419	-11,00	4,58
[ηλικία=3]	-2,75	4,04	547	-,680	,497	-10,71	5,19
[ηλικία=4]	0 ^b	0
[ίδιο_σπίτι=0]	8,71	1,34	547	6,490	,000	6,07	11,34
[ίδιο_σπίτι=1]	0 ^b	0
[βαριά_αναπηρία=0]	10,15	1,37	547	7,378	,000	7,45	12,86
[βαριά_αναπηρία=1]	0 ^b	0

Το μοντέλο του Πίνακα 23 ολοκληρώθηκε με post-hoc ανάλυση για την ηλικία (δεδομένου ότι ήταν η μονή μεταβλητή με περισσότερα από ένα επίπεδα) από την οποία προέκυψε ότι η ηλικιακή ομάδα έως 30 είχε στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη επιβάρυνση (από 5.6 έως 9.6 μονάδες, όλα τα $p < 0.05$) έναντι όλων των υπολοίπων ηλικιακών ομάδων.

Από τον παραπάνω Πίνακα προκύπτει η προβλεπόμενη από το γραμμικό μοντέλο μέση διαφορά στην επιβάρυνση μεταξύ ενός φροντιστή ατόμου με βαριά αναπηρία και ενός φροντιστή ατόμου χωρίς βαριά αναπηρία μετά από «στάθμιση» των δημογραφικών μεταβλητών που επηρεάζουν ανεξάρτητα την επιβάρυνση. Επομένως η προβλεπόμενη (model predicted) μέση διαφορά στην επιβάρυνση μεταξύ ενός φροντιστή ατόμου με βαριά αναπηρία και ενός φροντιστή ατόμου χωρίς βαριά αναπηρία οι οποίοι έχουν την ίδια ηλικία και την ίδια κατάσταση διαμονής εκτιμάται στις 10.2 (95%CI: 7.5-12.9) μονάδες της κλίμακας Zarit. Σε αντιδιαστολή, η παρατηρούμενη (observed) μέση διαφορά στην επιβάρυνση μεταξύ των δύο ομάδων φροντιστών είχε υπολογιστεί στις 8.6 (95%CI: 6.0-11.3) μονάδες της κλίμακας Zarit (Εικόνα 3), με την διαφορά στις μέσες επιβαρύνσεις να οφείλεται στο ότι η παρατηρούμενη είναι «μη σταθμισμένη» (unadjusted) για τυχόν ανεξάρτητες μεταβλητές που επιδρούν στην επιβάρυνση πέρα από την επίδραση της ύπαρξης βαριάς αναπηρίας.

Η εργασιακή κατάσταση, ο βαθμός συγγένειας και η διάρκεια φροντίδας είχαν στατιστικά σημαντική επίδραση στην επιβάρυνση (ως μοναδικές ανεξάρτητες μεταβλητές), ωστόσο, η προσθήκη της βαριάς αναπηρίας στο μοντέλο οδήγησε τις μεταβλητές αυτές να

χάσουν την στατιστική τους σημαντικότητα γεγονός που υποδηλώνει ότι οι μεταβλητές αυτές δεν επιδρούν στην επιβάρυνση πέρα από την επίδραση της ύπαρξης βαριάς αναπηρίας. Για το λόγο αυτό και αφαιρέθηκαν στο τελικό μοντέλο του Πίνακα 23. Με βάση τον Πίνακα 23 προκύπτουν οι μέσες τιμές±τυπική απόκλιση της επιβάρυνσης που προκύπτουν για κάθε ένα επίπεδο των κατηγορικών μεταβλητών και αποδίδονται γραφικά στην Εικόνα 4.



Εικόνα 4. Μέσες τιμές±τυπική απόκλιση της επιβάρυνσης για κάθε ένα επίπεδο των κατηγορικών μεταβλητών του τελικού γραμμικού μοντέλου. Το σύμβολο ^a υποδηλώνει $p < 0.05$ έναντι των υπόλοιπων ηλικιακών κατηγοριών εντός διαμονή και αναπηρίας. Το σύμβολο ^b υποδηλώνει $p < 0.05$ για διαμονή εντός ηλικιακής κατηγορίας και εντός κατηγορίας αναπηρίας. Το σύμβολο ^c υποδηλώνει $p < 0.05$ για αναπηρία εντός ηλικιακής κατηγορίας και εντός διαμονής.

7.5 Διαφορές στο μέσο βαθμό ευτυχίας των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών

Ο έλεγχος τυχόν διαφορών στο μέσο βαθμό ευτυχίας οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία μετά από «στάθμιση» του συνόλου των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών έγινε αρχικά με μονομεταβλητές εξισώσεις παλινδρόμησης που εξέτασαν την επίδραση καθεμιάς δημογραφικής μεταβλητής ξεχωριστά στα επίπεδα ευτυχίας και οι οποίες παρουσιάζονται στον Πίνακα 27.

Πίνακας 26. Μονομεταβλητές εξισώσεις παλινδρόμησης για την επίδραση καθεμιάς από τις επιμέρους δημογραφικές μεταβλητές στην ευτυχία της κλίμακας Oxford.

Μεταβλητή	Numerator df	Denominator df	F	P
Intercept	1	548	5092,335	,000
φύλο	1	548	1,218	,270
Intercept	1	548	8090,446	,000
ηλικία	4	548	1,308	,266
Intercept	1	548	11683,709	,000
τόπος_κατοικίας	1	548	,475	,491
Intercept	1	548	5755,084	,000
επίπεδο_εκπαίδευσης	6	548	3,535	,002
Intercept	1	548	7350,856	,000
εργασιακή_κατάσταση	4	548	2,539	,039
Intercept	1	548	8517,443	,000
μηνιαίο_εισόδημα	4	548	2,932	,020
Intercept	1	548	1877,133	,000
οικογενειακή_κατάσταση	4	548	4,405	,002
Intercept	1	548	17587,659	,000
εθελοντική_δράση	1	548	9,422	,002
Intercept	1	548	12185,224	,000
ερμηνεία_αναπηρίας	2	548	,238	,789
Intercept	1	548	17126,023	,000
φύλο_συγγενή	1	548	,008	,928
Intercept	1	548	3598,938	,000
βαθμός_συγγένειας	5	548	2,295	,044
Intercept	1	548	17212,353	,000
ίδιο_σπίτι	1	548	3,263	,071
Intercept	1	548	10674,120	,000
διάρκεια_φροντίδας	3	548	1,698	,166
Intercept	1	548	10315,187	,000
επιμορφωτικό_σεμινάριο	1	548	5,394	,021
Intercept	1	548	17305,636	,000
Ζαριθμός_παιδιών	1	548	,439	,508
Intercept	1	548	17367,661	,000
Ζηλικία_συγγενή_έτη	1	548	2,418	,120

Από τις μονομεταβλητές αναλύσεις του παραπάνω πίνακα τα δημογραφικά χαρακτηριστικά που επέδειξαν στατιστικά σημαντική επίδραση στα επίπεδα ευτυχίας είναι το επίπεδο εκπαίδευσης του φροντιστή, η εργασιακή του κατάσταση, το μηνιαίο του εισόδημα, η οικογενειακή του κατάσταση, η εθελοντική δράση, ο βαθμός συγγένειας με τον ασθενή και η εθελοντική δράση του και χρησιμοποιήθηκαν για να «σταθμίσουν» την επίδραση της ύπαρξης ή όχι βαριάς αναπηρίας στο τελικό γραμμικό μοντέλο. Το τελικό γραμμικό μοντέλο, εφόσον αποτελούνταν μόνο από κατηγορικές ανεξάρτητες μεταβλητές, ήταν ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) και παρουσιάζεται διεξοδικά στους Πίνακες 28, 29 και 30.

Πίνακας 27. Ανάλυση διακύμανσης για την επίδραση της ομάδας στην ευτυχία της κλίμακας Oxford μετά από «στάθμιση» των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών.

Μεταβλητή	Numerator df	Denominator df	F	P
Intercept	1	548	1079,699	,000
επίπεδο_εκπαίδευσης	6	548	1,962	,069
εργασιακή_κατάσταση	4	548	,361	,837
μηνιαίο_εισόδημα	4	548	1,394	,235
οικογενειακή_κατάσταση	4	548	2,799	,025
εθελοντική_δράση	1	548	5,215	,023
βαθμός_συγγένειας	5	548	3,024	,011
επιμορφωτικό_σεμινάριο	1	548	1,801	,180
βαριά_αναπηρία	1	548	24,761	,000

Πίνακας 28. Απλούστευση του παραπάνω μοντέλου με αφαίρεση των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών οι οποίες δεν παρουσίασαν στατιστική σημαντικότητα στο τελικό μοντέλο μετά κα την προσθήκη της βαριάς αναπηρίας.

Μεταβλητή	Numerator df	Denominator df	F	P
Intercept	1	549	1387,635	,000
οικογενειακή_κατάσταση	4	549	3,169	,014
εθελοντική_δράση	1	549	8,398	,004
βαθμός_συγγένειας	5	549	3,517	,004
βαριά_αναπηρία	1	549	24,907	,000

Πίνακας 30. Επιμέρους διαφορές στην ευτυχία μεταξύ των επιπέδων των κατηγορικών μεταβλητών.

Μεταβλητή	Estimate	df	T.A.	t	p	95% Διάστημα Εμπιστοσύνης	
						Κατώτατο όριο	Ανώτατο όριο
Σημείο τομής	71,48	549	6,28	11,378	,000	59,14	83,82
[οικογενειακή_κατάσταση=0]	,75	549,	6,26	,120	,904	-11,55	13,06
[οικογενειακή_κατάσταση=1]	3,22	549,	6,14	,525	,600	-8,842	15,29
[οικογενειακή_κατάσταση=2]	-,86	549,	6,41	-,135	,893	-13,47	11,743
[οικογενειακή_κατάσταση=3]	-7,49	549,	7,23	-	,301	-21,70	6,725
[οικογενειακή_κατάσταση=4]	0 ^b	.	0
[εθελοντική_δράση=0]	3,05	549	1,05	2,898	,004	,98	5,13
[εθελοντική_δράση=1]	0 ^b	.	0
[βαθμός_συγγένειας=0]	,67	549	1,59	,423	,673	-2,45	3,79
[βαθμός_συγγένειας=1]	,10	549	2,22	,045	,964	-4,27	4,47
[βαθμός_συγγένειας=2]	-1,01	549,	1,71	-,589	,556	-4,38	2,36
[βαθμός_συγγένειας=3]	8,93	549,	2,48	3,600	,000	4,05	13,80
[βαθμός_συγγένειας=4]	-,62	549	6,28	-,100	,921	-12,97	11,72
[βαθμός_συγγένειας=5]	0 ^b	.	0
[βαριά_αναπηρία=0]	-5,84	549	1,17	-	,000	-8,14	-3,54
[βαριά_αναπηρία=1]	0 ^b	.	0

Το μοντέλο του Πίνακα 29 ολοκληρώθηκε με post-hoc ανάλυση για την οικογενειακή κατάσταση και τον βαθμό συγγένειας (δεδομένου ότι ήταν οι μεταβλητές με περισσότερα από ένα επίπεδα) από την οποία προέκυψε ότι οι χήροι φροντιστές είχαν χαμηλότερη ευτυχία από τους έγγαμους κατά 10. 7 μονάδες ($p < 0.05$) όσοι φρόντιζαν ξάδερφο είχαν (8.2-9.9 μονάδες, όλα τα $p < 0.05$) υψηλότερη ευτυχία από όλους τους υπόλοιπους.

Από τον παραπάνω Πίνακα προκύπτει η *προβλεπόμενη* από το γραμμικό μοντέλο μέση διαφορά στην ευτυχία μεταξύ των ομάδων φροντιστών μετά από «στάθμιση» των δημογραφικών μεταβλητών που επηρεάζουν *ανεξάρτητα* την ευτυχία. Η προβλεπόμενη (model predicted) μέση διαφορά στην ευτυχία μεταξύ ενός φροντιστή ατόμου με βαριά αναπηρία και ενός φροντιστή ατόμου χωρίς βαριά αναπηρία οι οποίοι έχουν την ίδια οικογενειακή κατάσταση, την ίδια κατάσταση εθελοντικής δράσης και τον ίδιο βαθμό συγγένειας υπολογίζεται στις 5.8 (95%CI: 3.5-8.1) μονάδες της κλίμακας Oxford

(χαμηλότερη για τον φροντιστή της ομάδας βαριάς αναπηρίας). Σε αντιδιαστολή, η παρατηρούμενη (observed) μέση διαφορά στην ευτυχία μεταξύ των δύο ομάδων φροντιστών είχε υπολογιστεί στις 5.1 (95%CI: 2.9-7.2) μονάδες της κλίμακας Oxford (Εικόνα 4), με την διαφορά στις μέσες επιβαρύνσεις να οφείλεται στο ότι η παρατηρούμενη είναι «μη σταθμισμένη» (unadjusted) για τυχόν ανεξάρτητες μεταβλητές που επιδρούν στην ευτυχία πέρα από την επίδραση της ύπαρξης βαριάς αναπηρίας.

Το επίπεδο εκπαίδευσης, η εργασιακή κατάσταση, το μηνιαίο εισόδημα και το εργασιακό σεμινάριο είχαν στατιστικά σημαντική επίδραση στην ευτυχία (ως μοναδικές ανεξάρτητες μεταβλητές), η προσθήκη της βαριάς αναπηρίας ωστόσο στο μοντέλο οδήγησε τις μεταβλητές αυτές να χάσουν την στατιστική τους σημαντικότητα γεγονός που υποδηλώνει δεν επιδρούν στην επιβάρυνση πέρα από την επίδραση της ύπαρξης βαριάς αναπηρίας. Για το λόγο αυτό και αφαιρέθηκαν στο τελικό μοντέλο του Πίνακα 30.

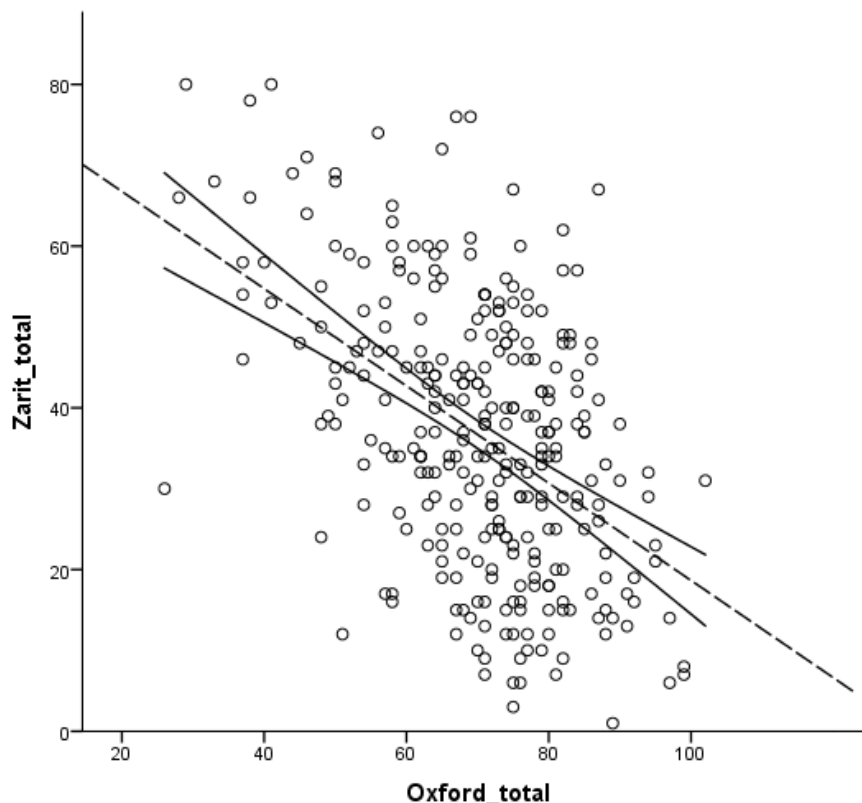
7.6 Συσχέτιση των δύο κλιμάκων

Πίνακας 29. Συντελεστές συσχέτισης κατά Pearson μεταξύ της επιβάρυνσης και της ευτυχίας σε φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία. Λόγω του μεγάλου αριθμού συσχετίσεων, αξιολογήθηκαν οι στατιστικά σημαντικές τουλάχιστον μετρίου μεγέθους ($r > .31$, σκιασμένα τετράγωνα).

	Zarit_total	Oxford_total	Zarit1	Zarit2	Zarit3	Zarit4	Oxford1	Oxford2	Oxford3	Oxford4
Zarit_total	1	-.479 p<.001	.954 p<.001	.896 p<.001	.877 p<.001	.198 p=.001	-.435 p<.001	-.473 p<.001	-.477 p<.001	-.224 p<.001
Oxford_total		1	-.479 p<.001	-.382 p<.001	-.413 p<.001	-.145 p=.013	.929 p<.001	.934 p<.001	.867 p<.001	.717 p<.001
Zarit1			1	.787 p<.001	.813 p<.001	.055 p=.345	-.440 p<.001	-.471 p<.001	-.480 p<.001	-.218 p<.001
Zarit2				1	.683 p<.001	.157 p=.007	-.337 p<.001	-.378 p<.001	-.380 p<.001	-.206 p<.001
Zarit3					1	.021 p=.718	-.371 p<.001	-.423 p<.001	-.439 p<.001	-.133 p=.023
Zarit4						1	-.153 p=.009	-.119 p=.043	-.074 p=.205	-.162 p=.005
Oxford1							1	.800 p<.001	.741 p<.001	.571 p<.001
Oxford2								1	.764 p<.001	.597 p<.001
Oxford3									1	.568 p<.001
Oxford4										1

Από τον Πίνακα 31 προκύπτει ότι για τους φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία υπάρχει μια στατιστικά σημαντική μετρίου μεγέθους αρνητική συσχέτιση [$r=-.48(95\%CI:-0.38;-0.57)$] μεταξύ της κλίμακας επιβάρυνσης Zarit και της κλίμακας ευτυχίας Oxford (Εικόνα 6).

Από εκεί και πέρα διαπιστώσαμε ότι συνολική επιβάρυνση παρουσίασε στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεγάλου μεγέθους με την προσωπική ένταση (παράγοντας 1), την ένταση του ρόλου (παράγοντας 2) και την αποστέρηση σχέσεων (παράγοντας 3) αλλά δεν συσχετίστηκε με την διαχείριση της φροντίδας (παράγοντας 4). Στην πραγματικότητα ενώ οι 3 πρώτοι παράγοντες της επιβάρυνσης συσχετίστηκαν και μεταξύ τους, η διαχείριση της φροντίδας δεν παρουσίασε ουσιαστική συσχέτιση με καμία από τις υποδιαστάσεις της επιβάρυνσης. Η συνολική ευτυχία παρουσίασε στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με όλες τις υποδιαστάσεις της (ικανοποίηση από την ζωή, ενεργητικότητα, θετικό συναίσθημα, κοινωνικότητα). Όλες οι υποδιαστάσεις της ευτυχίας παρουσίασαν στατιστικά σημαντικές τουλάχιστον μετρίου μεγέθους συσχετίσεις μεταξύ τους.



Εικόνα 5. Συντελεστής συσχέτισης κατά Pearson($\pm 95\%CI$) μεταξύ κλίμακας Zarit της επιβάρυνσης και της κλίμακας Oxford της ευτυχίας για τους φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία ($n=292$).

7.7 Η επιβάρυνση της φροντίδας ως προγνωστικός παράγοντας της ευτυχίας του φροντιστή

Τέλος για τον έλεγχο της επιβάρυνσης της φροντίδας ως προγνωστικό παράγοντα της ευτυχίας των φροντιστών ατόμων με αναπηρία το γενικό γραμμικό μοντέλο που χρησιμοποιήθηκε ενσωμάτωσε τις μεταβλητές του μοντέλου του Πίνακα 28 σε ένα διευρυμένο μοντέλο με την εισαγωγή και της επιβάρυνσης ως συν-μεταβλητής (covariate) καθώς και της αλληλεπίδρασης της επιβάρυνσης με την ομάδα προκειμένου να διαπιστωθεί εάν η επίδραση της επιβάρυνσης είναι η ίδια και τις δύο ομάδες φροντιστών. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης παρουσιάζονται στους Πίνακες 32 και 33.

Πίνακας 32. Γραμμικό μοντέλο για την επίδραση της επιβάρυνσης της κλίμακας Zarit στην ευτυχία της κλίμακας Oxford μετά από «στάθμιση» των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών.

Μεταβλητή	Numerator df	Denominator df	F	p
Σημείο τομής	1	547	25268,923	,000
Οικογενειακή κατάσταση	4	547	3,596	,007
Εθελοντική δράση	1	547	10,004	,002
Βαθμός συγγένειας	5	547	1,448	,205
Βαριά αναπηρία	1	547	4,096	,043
Συνολική επιβάρυνση	1	547	97,125	,000
Βαριά αναπηρία * Συνολική επιβάρυνση	1	547	3,886	,049

Πίνακας 33. Τελικό απλοστευμένο μοντέλο για την επίδραση της επιβάρυνσης της κλίμακας Zarit στην ευτυχία της κλίμακας Oxford μετά από στάθμιση των επιμέρους στατιστικά σημαντικών δημογραφικών μεταβλητών.

Μεταβλητή	Numerator df	Denominator df	F	p
Σημείο τομής	1	547,000	37938,192	,000
Οικογενειακή κατάσταση	4	547,000	3,833	,004
Εθελοντική δράση	1	547	10,912	,001
Βαριά αναπηρία	1	547	3,076	,080
Συνολική επιβάρυνση	1	547	101,730	,000
Βαριά αναπηρία * Συνολική επιβάρυνση	1	547	5,023	,025

Από τον Πίνακα 33 διαπιστώνεται ότι η οικογενειακή κατάσταση, η εθελοντική δράση και η επιβάρυνση έχουν σημαντική επίδραση στην ευτυχία, ενώ διαπιστώνεται και μια σημαντική αλληλεπίδραση της επιβάρυνσης με την ομάδα. Οι επιμέρους διαφορές μεταξύ

των επιπέδων των κατηγορικών μεταβλητών καθώς και την αλληλεπίδραση παρουσιάζεται στον Πίνακα 34.

Πίνακας 34. Επιμέρους διαφορές στην ευτυχία μεταξύ των επιπέδων των κατηγορικών μεταβλητών και διαφορές στην επίδραση της επιβάρυνσης μεταξύ των ομάδων.

Μεταβλητή	Estimate	Df	T.A.	t	p	95% Διάστημα Εμπιστοσύνης	
						Κατώτατο όριο	Ανώτατο όριο
Σημείο τομής	425,83	547	8,69	49	,000	408,76	442,90
[οικογενειακή κατάσταση=0]	-3,43	547	8,81	-,389	,697	-20,74	13,88
[οικογενειακή_κατάσταση=1]	2,07	547	8,66	,240	,811	-14,94	19,09
[οικογενειακή_κατάσταση=2]	-3,68	547	9,04	-,408	,684	-21,46	14,08
[οικογενειακή_κατάσταση=3]	-11,93	547	10,21	-1,169	,243	-31,99	8,12
[οικογενειακή_κατάσταση=4]	0 ^b	.	0
[εθελοντική_δράση=0]	4,93	547	1,49	3,303	,001	1,99	7,86
[εθελοντική_δράση=1]	0 ^b	.	0
[βαριά_αναπηρία=0]	-2,73	547	1,55	-1,754	,080	-5,79	,32
[βαριά_αναπηρία=1]	0 ^b	.	0
ZZarit_total	-6,20	547	1,23	-5,022	,000	-8,62	-3,77
[βαριά_αναπηρία=0] * ZZarit_total	-3,53	547	1,57	-2,241	,025	-6,63	-,43
[βαριά_αναπηρία=1] * ZZarit_total	0 ^b	.	0

Το μοντέλο του Πίνακα 34 ολοκληρώθηκε με post-hoc ανάλυση για την οικογενειακή κατάσταση (δεδομένου ότι ήταν η μεταβλητή με περισσότερα από ένα επίπεδα) από την οποία προέκυψε ότι οι χήροι φροντιστές είχαν χαμηλότερη ευτυχία από τους έγγαμους κατά 14 μονάδες (της λογαριθμικής κλίμακας της επιβάρυνσης) ($p < 0.05$). Η διαφορά αυτή ισχύει για όλα τα επίπεδα των υπόλοιπων κατηγορικών μεταβλητών καθώς και για όλα τα εύρη τιμών της επιβάρυνσης, δεδομένου ότι η οικογενειακή κατάσταση δεν αλληλεπιδρά με καμία μεταβλητή.

Από τον Πίνακα 34 διαπιστώνεται μια διαφορά της τάξης του 4.9% (2.0-7.9%) υψηλότερη ευτυχία για τους συμμετέχοντες σε εθελοντική δράση έναντι των μη συμμετεχόντων σε εθελοντική δράση. Η διαφορά αυτή για όλα τα επίπεδα των υπόλοιπων κατηγορικών μεταβλητών καθώς και για όλα τα εύρη τιμών της επιβάρυνσης, δεδομένου ότι η εθελοντική δράση δεν αλληλεπιδρά με καμία μεταβλητή.

Δεδομένης της αλληλεπίδρασης της βαριάς αναπηρίας με την επιβάρυνση, οι κύριες επιδράσεις τόσο της βαριάς αναπηρίας όσο και της επιβάρυνσης είναι conditional , δηλαδή

ισχύουν μόνο όταν η αλληλεπιδρούσα μεταβλητή είναι 0. Επομένως η κύρια επίδραση -2.7 της βαριάς αναπηρίας (η οποία και δεν είναι στατιστικά σημαντική) ισχύει αποκλειστικά για $ZZarit_total=0$ (δηλαδή για επιβάρυνση ίση με τον μέσο όρο του δείγματος). Επομένως για επιβάρυνση ίση με τον μέσο όρο του δείγματος οι φροντιστές ατόμων με αναπηρία έχουν (στατιστικά μη σημαντική) χαμηλότερη επιβάρυνση κατά 2.7% (-0.32-5.8%) σε σύγκριση με τους φροντιστές ατόμων χωρίς αναπηρία. Με όμοιο τρόπο ερμηνεύεται και η κύρια επίδραση της επιβάρυνσης, η οποία ισχύει αποκλειστικά όταν βαριά αναπηρία =0 (δηλαδή για τους φροντιστές ατόμων χωρίς αναπηρία η οποία και αποτελεί την ομάδα αναφοράς για το μοντέλο του Πίνακα 34).

Επομένως, αποκλειστικά για τους φροντιστές ατόμων χωρίς αναπηρία, αύξηση της επιβάρυνσης κατά μια τυπική απόκλιση (1 SD) συνεπάγεται στατιστικά σημαντική μείωση της ευτυχίας κατά 6.2% (3.8-8.6%).

Τέλος η αλληλεπίδραση βαριάς αναπηρίας με επιβάρυνση ερμηνεύεται ως η *διαφορά της διαφοράς* και πιο συγκεκριμένα, αποκλειστικά για τους φροντιστές ατόμων με αναπηρία, αύξηση της επιβάρυνσης κατά 1 τυπική απόκλιση (1 SD) συνεπάγεται περαιτέρω *μείωση* της ευτυχίας κατά ένα στατιστικά σημαντικό επιπρόσθετο ποσοστό της τάξης του 3.5%(0.4-6.6%). Επομένως αύξηση της επιβάρυνσης κατά το ίδιο ποσό (1 SD) έχει μεγαλύτερη αρνητική επίπτωση στους φροντιστές ατόμων με αναπηρία καθώς προκαλεί στατιστικά σημαντική μεγαλύτερη πτώση στην ευτυχία κατά 9.7%(7.8-11.7%). **Συμπερασματικά η επιβάρυνση αποτελεί σημαντικότερο προγνωστικό παράγοντα για τους φροντιστές ατόμων με αναπηρία έναντι των φροντιστών ατόμων χωρίς αναπηρία.**

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης οδηγούν σε μία σειρά παρατηρήσεων και συμπερασμάτων.

Στην μελέτη φάνηκε ότι η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με βαριά αναπηρία είναι γυναίκες, εύρημα που συμφωνεί με τη διεθνή βιβλιογραφία (Kim et al. 2021; Πετμετζίδου και συν. 2015; Khanna et al. 2012; Μούγιας, 2011; Murphy et al. 2007; Τριανταφύλλου και συν. 2006; Pinguart & Sorensen 2003; Yee & Schulz 2000). Δεδομένα του ΟΕCD (2012) , δείχνουν επίσης ότι γυναίκες άτυποι φροντιστές αποτελούν τη συντριπτική πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών, καθώς επτά στους δέκα άτυπους φροντιστές είναι γυναίκες. Το έργο της φροντίδας απαιτεί πολύ χρόνο και ένα μέλος της οικογένειας που είναι σε θέση να επενδύσει σχετικά πολύ χρόνο στη φροντίδα είναι πολύ πιθανό να είναι ο κύριος φροντιστής, και ιδιαίτερα, μια γυναίκα που έχει τον ρόλο της οικονόμου είναι πιο πιθανό να είναι ο κύριος φροντιστής από έναν άντρα (Park & Kim, 2003).

Η ηλικία των φροντιστών της έρευνας κυμαίνεται κατά πλειοψηφία στις ηλικιακές κατηγορίες 31-40 και 41-50 ετών, εύρημα που συμφωνεί με την έρευνα των Khanna et al. (2012) όπου η μέση ηλικία των φροντιστών-γονέων παιδιών με αναπηρία ήταν τα 38,9 έτη. Αμερικανική μελέτη το 2015 βρήκε μέσο όρο ηλικίας του άτυπου φροντιστή τα 49 έτη (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009) ενώ στην Ελλάδα έρευνα της Πετμετζίδου και συν. (2015) έδειξε πως στην Ελλάδα οι γυναίκες άτυποι φροντιστές ηλικίας 50-64 ετών αντιστοιχούν στο 77,6% των άτυπων φροντιστών, με το αντίστοιχο ποσοστό σε 17 ευρωπαϊκές χώρες του ΟΟΣΑ 65,8%. Στην έρευνα των Τριανταφύλλου και συν. (2006) η μέση ηλικία των άτυπων φροντιστών βρέθηκε στα 51,7 έτη. Η μεγαλύτερη μέση ηλικία του φροντιστή πιθανώς οφείλεται στο γεγονός ότι οι παραπάνω έρευνες αφορούν φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων με άνοια ενώ η παρούσα μελέτη αφορά σε μεγάλο ποσοστό φροντιστές-γονείς παιδιών με αναπηρία σε άρα μικρότερη ηλικία.

Το δείγμα των φροντιστών διαμένει κατά πλειοψηφία σε αστική περιοχή, με σχεδόν τους μισούς να εργάζονται με πλήρη απασχόληση, γεγονός που μπορεί να οφείλεται στο αυξημένο κόστος που συνοδεύει την παροχή φροντίδας. Το παραπάνω εύρημα συμφωνεί με την αμερικανική μελέτη όπου το 56% των φροντιστών δήλωσαν πως δούλευαν παράλληλα με τα καθήκοντα της φροντίδας σε καθεστώς πλήρους απασχόλησης κατά μέσο όρο 34,7 ώρες την εβδομάδα (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009). Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές της έρευνας (2/3) είναι είτε απόφοιτοι λυκείου/6τάξιου γυμνασίου είτε πτυχιούχοι

ΑΕΙ/ΤΕΙ, εύρημα που συμφωνεί με τη μελέτη των Τριανταφύλλου και συν. (2006) για τη φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων στη χώρα μας, όπου το 40% των φροντιστών ήταν απόφοιτοι λυκείου. Στη μελέτη του Μούγια (2011) πάνω από 4 στους 5 φροντιστές ήταν απόφοιτοι λυκείου, ενώ περισσότεροι από έναν στους 4 είχαν πανεπιστημιακή μόρφωση.

Το εισόδημα των συμμετεχόντων κυμαίνεται κατά πλειοψηφία έως 1000€ (0-588€: ~36% και 589-1000: ~35%). Τα 2/3 των φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία δήλωσαν έγγαμα, πόρισμα που έχει επίσης βρεθεί σε αμερικανική (National Alliance for Caregiving & AARP, 2009) αλλά και σε εθνική έρευνα για άτυπους φροντιστές (Τριανταφύλλου και συν., 2006).

Περίπου οι μισοί στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν σε κάποια μορφή εθελοντικής δράσης (National Alliance for Caregiving & AARP, 2009) και κατά 70% ερμηνεύουν την αναπηρία με βάση το ιατρικό μοντέλο. Ο φροντιστής φροντίζει κατά βάση τον γονέα του ή το παιδί του. Οι ανάγκες των ατόμων με βαριά αναπηρία ικανοποιούνται πρωταρχικά από τα παιδιά τους ή από τους γονείς τους γεγονός που συμφωνεί και με την πλειονότητα των μελετών Ακολουθούν στη φροντίδα οι σύζυγοι και τα αδέρφια (Μούγιας, 2011; Παπασταύρου, 2005; Brody, 2004; Laditka, 2000).

Η πλειοψηφία των φροντιστών (57%) δεν διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον συγγενή στην παρούσα μελέτη. Οι φροντιστές σε ποσοστό 40% παρείχαν 2-10 χρόνια τις υπηρεσίες τους κάτι που συμφωνεί με μελέτη για Αμερικανούς φροντιστές (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009). Στη μελέτη του Μούγια (2011), τα χρόνια φροντίδας ήταν κατά μέσο όρο 3,6 και στη μελέτη της Παπασταύρου (2005) σε Κυπρίους φροντιστές ο αντίστοιχος μέσος όρος ήταν 4,35 χρόνια. Τέλος, η πλειοψηφία των φροντιστών δεν έχουν παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα επιμόρφωσης και δεν έχουν πάρει εξειδικευμένες πληροφορίες για την φροντίδα βαριάς αναπηρίας.

Στόχος του δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος ήταν η εύρεση στατιστικά σημαντικών διαφορών στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης και των διαστάσεων της των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία. Διαπιστώθηκε ότι η ομάδα των άτυπων φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία παρουσιάζει υψηλότερη επιβάρυνση από την ομάδα σύγκρισης. Το πόρισμα αυτό συμφωνεί με πλήθος εθνικών και διεθνών ερευνών, που έχουν ανιχνεύσει την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με αναπηρία (Yoon & Kim, 2015; Khanna et al., 2012; Wang et al., 2006; Sales et al., 2004; Clyburn et al., 2000; Clyburn et al., 2000; Schulz & Beach, 1999). Ένας μεγάλος αριθμός μελετών υποδηλώνει ότι οι μέτριες έως σοβαρές αναπηρίες σχετίζονται με υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης του φροντιστή (Sussman & Regehr, 2009; Molyneux et al., 2008; Raina et al.,

2004; Silver et al., 1998; Sloper & Turner, 1993), καθώς και ότι η σοβαρότητα των αναπηριών του παιδιού αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της επιβάρυνσης του φροντιστή (Manskow et al. 2015; Lozano et al., 2003; McIntyre et al., 2002; Slope & Turner, 1993). Επιπλέον, έχει βρεθεί ότι, όσο πιο αυξημένες είναι οι απαιτήσεις ανταπόκρισης στην καθημερινή ζωή του ατόμου (Cho et al., 2013), τόσο υψηλότερο είναι το βάρος φροντίδας. Συγχρόνως, η έρευνα για οικογένειες παιδιών με αυτισμό αναφέρει ότι τα παιδιά με αυτισμό επιφέρουν υψηλότερα επίπεδα γονικού στρες και επιβάρυνσης από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Dabrowska & Pisula, 2010; Olsson & Hwang, 2008; Mugno et al., 2007; Baker-Ericzén et al., 2005). Πρόσφατη έρευνα των Kim et al., (2021) κατέδειξε επίσης ότι το βάρος φροντίδας των οικογενειακών φροντιστών παιδιών με νοητική αναπηρία ήταν υψηλότερο από τη μέση τιμή.

Ειδικότερα για τις διαστάσεις της επιβάρυνσης η παρούσα έρευνα κατέδειξε υψηλότερη προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου και αποστέρηση σχέσεων για τους φροντιστές ατόμων μια βαριά αναπηρία έναντι των φροντιστών ατόμων χωρίς αναπηρία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Maes et al. (2003), οι μητέρες ατόμων με νοητική αναπηρία και ψυχιατρικά ή συμπεριφορικά προβλήματα δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν τόσο καλά στην κατάσταση και θεωρούν το παιδί τους μεγαλύτερο βάρος. Περισσότερες από μία στις πέντε μητέρες, νιώθει ότι η κατάσταση είναι πολύ κακή ή αισθάνεται απελπισμένη. Τα αποτελέσματα συμφωνούν με την παρούσα έρευνα καθώς καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η νοητική αναπηρία αυξάνει την επιβάρυνση των γονέων-φροντιστών (Maes et al., 2003). Παρόμοιο εύρημα βρέθηκε και στη μελέτη των Oh και Lee (2009) η οποία σημείωσε υψηλή βαθμολογία υποκειμενικής επιβάρυνσης στον συναισθηματικό τομέα για τις μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες στη Νότια Κορέα.

Σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης ακολουθεί και η μελέτη των Murphy et al. (2007). Οι φροντιστές παιδιών με αναπηρία αναφέρουν δυσμενείς επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία λόγω των συγκεκριμένων καθηκόντων της φροντίδας και του άγχους για την υγεία και το μέλλον του παιδιού τους. Οι φροντιστές εξέφρασαν τις έντονες ανησυχίες τους για το τι θα συνέβαινε στα παιδιά τους, εάν επρόκειτο να ζήσουν περισσότερο από τους γονείς τους. Ανέφεραν ότι το συναισθηματικό άγχος και το άγχος της φροντίδας αυξήθηκαν με την πάροδο του χρόνου λόγω της αβεβαιότητας για το μέλλον. Υπήρχε ιδιαίτερη ανησυχία μεταξύ των φροντιστών για την απουσία δομημένων κοινοτικών προγραμμάτων όταν τα παιδιά ολοκληρώσουν τη δημόσια εκπαίδευση. Η οικονομική επιβάρυνση των συνεχιζόμενων ιατρικών δαπανών ήταν μια άλλη σημαντική πηγή άγχους, με τους πατέρες να αισθάνονται συχνά το οικονομικό άγχος (Murphy et al., 2007).

Εν συνεχεία, επιχειρήθηκε να βρεθεί αν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών. Βρέθηκε ότι η επιβάρυνση των δύο ομάδων φροντιστών διέφερε αναφορικά με την ηλικία του φροντιστή και τη διαμονή του ή όχι στο ίδιο σπίτι με τον αποδέκτη της φροντίδας. Η ηλικιακή ομάδα έως 30 είχε στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη επιβάρυνση έναντι όλων των υπολοίπων ηλικιακών ομάδων. Αυτό το πόρισμα συμφωνεί με έρευνες που έχουν δείξει ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία των φροντιστών, τόσο υψηλότερη είναι η επιβάρυνση της φροντίδας (Lee, 2012; Yoon & Ryu, 2007). Επίσης προέκυψε ότι ο φροντιστής παρουσιάζει μεγαλύτερη επιβάρυνση όταν μένει στο ίδιο σπίτι με τον περιθάλποντα. Το γεγονός ότι ο φροντιστής ζει με το εξαρτώμενο άτομο έχει συσχετιστεί με υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, κατάθλιψης, κοινωνικής απομόνωσης και κακής κατάστασης υγείας, λόγω της μεγαλύτερης συχνότητας της φροντίδας και της μεγαλύτερης δέσμευσης για παραμονή του εξαρτώμενου ατόμου στην κατοικία (IPA, 2002; Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990). Έχει αποδειχθεί επανειλημμένα ότι η φροντίδα ενός παιδιού ή ενός ενήλικα με νοητική αναπηρία στο σπίτι μπορεί να συσχετιστεί με ένα υψηλότερο επίπεδο οικογενειακής επιβάρυνσης (Kim et al., 2006).

Στόχος της παρούσας μελέτης αποτελεί η αποσύνδεση της σχέσης του βάρους φροντίδας και της ευτυχίας μέσω της κοινής τους έρευνας. Το γεγονός ότι η άτυπη φροντίδα σχετίζεται τόσο με αρνητικές όσο και με θετικές εμπειρίες είναι ο λόγος για τη μελέτη της ευτυχίας των φροντιστών. Με αυτόν τον τρόπο η παρούσα έρευνα δεν περιορίζεται στην επιβάρυνση του φροντιστή, η οποία απεικονίζει μόνο την αρνητική πλευρά της εμπειρίας της φροντίδας. Λαμβάνοντας υπόψη την πρόκληση των κοινωνιών να διατηρήσουν ένα ικανοποιητικό βιωτικό επίπεδο για τους ανεπίσημους φροντιστές, το συνολικό αποτέλεσμα της άτυπης φροντίδας, με τις ευεργετικές αλλά και τις επιζήμιες συνέπειες, έχει περισσότερο ενδιαφέρον από την απομόνωση των αρνητικών επιπτώσεων.

Η παρούσα έρευνα διαπίστωσε ότι η ομάδα των φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία παρουσιάζει χαμηλότερη βαθμολογία στην ευτυχία από την ομάδα σύγκρισης, σε συμφωνία με πλήθος ερευνών που έχει αποδείξει ότι η άτυπη φροντίδα μειώνει τα επίπεδα ευημερίας των φροντιστών (Pinquart & Sörensen, 2003; Pearlin et al., 1990). Συγκεκριμένα, οι φροντιστές ατόμων με αναπηρία της έρευνας παρουσιάζουν χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή, ενεργητικότητα και θετικό συναίσθημα έναντι των φροντιστών ατόμων χωρίς βαριά αναπηρία. Τα πορίσματα αυτά συμφωνούν με τα αποτελέσματα των ερευνών των van Campen et al. (2012) και Verbakel et al. (2014) που επιβεβαίωσαν τη συχνά αρνητική σχέση μεταξύ φροντίδας και ευημερίας. Έρευνα που επικεντρώθηκε στην υποκειμενική πτυχή της

ποιότητας ζωής διαπίστωσε ότι το υποκειμενικό επίπεδο ευημερίας των φροντιστών ήταν κάτω από το μέσο όρο για τους δυτικούς πληθυσμούς, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι φροντιστές ενδέχεται να αντιμετωπίζουν μια μεγάλη πρόκληση (Werner & Shulman, 2013). Όσον αφορά τους γονείς-φροντιστές παιδιών με αναπηρία, η έρευνα των (Emerson et al., 2006) καταλήγει ότι οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ευτυχίας από τις μητέρες ενός τυπικά αναπτυσσόμενου παιδιού. Ποιοτικές μελέτες έχουν επίσης δείξει ότι η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία επηρεάζει τη σωματική ευημερία του γονέα, την κοινωνική ευημερία, την ελευθερία και την ανεξαρτησία, την οικογενειακή ευημερία, την επαγγελματική ζωή, τη σχέση γάμου και την οικονομική σταθερότητα (Nimbalkar et al., 2014; Davis et al., 2009; Myers et al., 2009). Πρόσφατη έρευνα επίσης υποστηρίζει ότι τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία νιώθουν μειωμένη ικανοποίηση από τη ζωή λόγω των οικονομικών και κοινωνικών επιβαρύνσεων, των μειωμένων κοινωνικών σχέσεων και της ψυχολογικής απόσυρσης που οφείλεται στην ακατάλληλη φροντίδα και εκπαίδευση (Nam & Park, 2017).

Επακολούθως, επιχειρήθηκε να βρεθεί αν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο μέσο βαθμό ευτυχίας των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με και δίχως αναπηρία ως προς το σύνολο των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών. Βρέθηκε ότι η ευτυχία των δύο ομάδων φροντιστών διέφερε αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, τον βαθμό συγγένειας και τη συμμετοχή σε εθελοντική δράση. Οι χήροι φροντιστές βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα ευτυχίας από τους έγγαμους και οι φροντιστές που έχουν αναλάβει την φροντίδα ξάδερφου ή ξαδέρφης βιώνουν υψηλότερα επίπεδα ευτυχίας από όλους τους υπόλοιπους. Ο συνδυασμός φροντίδας με συμμετοχή σε εθελοντική δράση σχετίζεται επίσης με υψηλότερα ποσοστά ευτυχίας πόρισμα που συμφωνεί με την ανασκόπηση ερευνών για την ευτυχία των φροντιστών (van Campen et al., 2012).

Η παρούσα μελέτη επακολούθως διερευνά τη συσχέτιση της επιβάρυνσης και της ευτυχίας των φροντιστών και καταλήγει στο πόρισμα ότι για τους φροντιστές ατόμων με βαριά αναπηρία υπάρχει μια στατιστικά σημαντική μετρίου μεγέθους αρνητική συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και της ευτυχίας, πόρισμα που συμφωνεί με τη μελέτη των Molazem & Vagharseyyedin (2013) για οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με τραυματισμό του νωτιαίου μυελού. Σύμφωνα και με τους Burgener & Twigg (2002) και Meyers & Gray (2001), η επιβάρυνση της φροντίδας σχετίζεται με μειωμένη ψυχολογική ευεξία και μειωμένο αίσθημα της ικανοποίησης από τη ζωή. Οι Khanna et al. (2012) διαπίστωσαν επίσης ότι το φορτίο του φροντιστή σχετίζεται αντιστρόφως ανάλογα με την ψυχική υγεία του φροντιστή, με το υψηλότερο φορτίο να σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας.

Παρά τις πρώτες υποδείξεις ότι το βάρος φροντίδας και η ποιότητα ζωής είναι αντίθετες πλευρές του ίδιου νομίσματος (Montgomery, 1989), οι όροι επιβάρυνση και ευημερία μεταξύ των φροντιστών αντιμετωπίζονται, τις περισσότερες φορές, ως ξεχωριστές έννοιες, με την επιβάρυνση ως προβλεπτικό παράγοντα της ευημερίας. Αυτό υποδηλώνει ότι οι φροντιστές μπορεί να επιβαρύνονται ενώ ταυτόχρονα να βιώνουν υψηλά / επαρκή επίπεδα ευεξίας (Yates et al., 1999; Stull et al., 1994; Pearlin et al., 1990).

Αναφορικά με το τελευταίο ερευνητικό ερώτημα η έρευνα καταλήγει ότι επιβάρυνση της φροντίδας αποτελεί προγνωστικό παράγοντα της ευτυχίας των άτυπων φροντιστών ατόμων με αναπηρία. Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρθηκαν από τους Sales et al. (2004), οι οποίοι βρήκαν ότι το φορτίο του φροντιστή είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ψυχικής υγείας των μητέρων παιδιών με προβλήματα συμπεριφοράς. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα βάρη της φροντίδας έχουν αναγνωριστεί ως σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες ψυχολογικών προβλημάτων όπως η κατάθλιψη και το άγχος (Thompson et al., 2008; Magaña et al., 2007; Phipps et al., 2005;). Οι συγγραφείς Khanna et al. (2012) κατέληξαν επίσης ότι το φορτίο του φροντιστή είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ψυχικής υγείας των φροντιστών. Η πιο πρόσφατη μελέτη του Fianco (2015) βρήκε ότι οι φροντιστές που αντιλαμβάνονται υψηλό φορτίο φροντίδας αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα συναισθημάτων που σχετίζονται με την κατάθλιψη, χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή και χαμηλότερη ανθεκτικότητα από ότι οι φροντιστές που αντιλαμβάνονται χαμηλό φορτίο.

Η παρούσα έρευνα υπογραμμίζει ότι αν και μεγάλο ποσοστό φροντιστών σημείωσε υψηλή βαθμολογία στην επιβάρυνση φροντίδας και ταυτόχρονα χαμηλή βαθμολογία στην υποκειμενική ευτυχία, υπάρχει και ένα μικρότερο ποσοστό φροντιστών που δεν ακολουθεί αυτήν την τάση και σημειώνει υψηλές βαθμολογίες και στις δύο μεταβλητές. Τα αποτελέσματα των Lin et al (2010), έδειξαν ότι αν και οι γονείς αναφέρουν σημαντική επιβάρυνση φροντίδας, εκτιμούν τη φροντίδα ως σημαντική και επιβραβευτική. Αυτή η άποψη αντιστοιχεί και στα ευρήματα των Chappell και Reid (2002) που υποστηρίζουν ότι η ευημερία και το βάρος φροντίδας είναι διαφορετικές έννοιες. Με τα αποτελέσματα της έρευνας τους, δηλώνουν ότι η συνολική ποιότητα ζωής των φροντιστών μπορεί να βελτιωθεί ακόμη και αν βιώνουν το φορτίο της φροντίδας, καθώς η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται στενά με την ευημερία αλλά δεν σχετίζεται με την επιβάρυνση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο: ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

9.1 Περιορισμοί της έρευνας

Σημαντικός περιορισμός της παρούσας έρευνας αποτελεί η εγκυρότητα και η αξιοπιστία των συμπληρωμένων κλιμάκων. Βασίζονται σε αυτοαναφορές φροντιστών σχετικά με τις εμπειρίες τους και δεν μπορούν να επαληθευθούν αντικειμενικά. Οι βαθμολογίες των δύο κλιμάκων αντανακλούν την προσωπική αντίληψη των φροντιστών για την επιβάρυνση και την ευτυχία παρά το βαθμό δυσκολίας που προκαλεί ο αποδέκτης της φροντίδας.

Συγχρόνως, η ερευνήτρια δεν μπορεί να είναι απόλυτα βέβαιη για την ειλικρίνεια των απαντήσεων σε ευαίσθητα θέματα όπως θεωρείται και το θέμα της φροντίδας. Επιπροσθέτως, η χρήση δομημένων οργάνων δεν επέτρεψε την αξιοποίηση της ελεύθερης έκφρασης των απόψεων των φροντιστών, και όπως σε όλες τις ποσοτικές έρευνες, χάθηκαν πλούσιες πληροφορίες.

Κάτι που πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη, είναι το χρονικό διάστημα κατά το οποίο πραγματοποιήθηκε η έρευνα και οι συνθήκες που επικρατούσαν. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19. Σύμφωνα με την μελέτη των Dhiman et al. (2020) οι φροντιστές παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης κατά τη διάρκεια της πανδημίας σε σύγκριση με τα επίπεδα πριν το ξέσπασμα της πανδημίας. Επομένως, υπογραμμίζεται ότι οι συνθήκες που επικρατούσαν κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της μελέτης μπορεί να ενέντειναν τα αποτελέσματα της. Επιπρόσθετα, λόγω της πανδημίας κατέστη αδύνατον να διαμοιραστούν δια ζώσης τα ερωτηματολόγια. Διανεμήθηκαν μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και Google Forms και ως αποτέλεσμα, η ερευνήτρια δεν γνωρίζει με βεβαιότητα αν απαντάει στο ερωτηματολόγιο το άτομο στο οποίο απευθύνεται η έρευνα.

9.2 Τελικό συμπέρασμα-προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Το κυριότερο συμπέρασμα που προκύπτει είναι η αναγνώριση της ανάγκης για περαιτέρω διερεύνηση της έννοιας της επιβάρυνσης και της ευτυχίας και των επιπτώσεων της φροντίδας στη σωματική και ψυχική υγεία των ατόμων που φροντίζουν συγγενή άτομα με αναπηρία. Αν και οι περισσότεροι φροντιστές της μελέτης παρουσίασαν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και ταυτόχρονα χαμηλά επίπεδα ευτυχίας, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι δεν ακολούθησαν όλοι οι φροντιστές αυτήν την τάση, καθώς η παροχή φροντίδας μπορεί να είναι και επιβραβευτική για τους φροντιστές. Σημαντική προσθήκη της μελέτης μπορεί να

αποτελέσει η έρευνα της κοινωνικής υποστήριξης που παρέχεται στους φροντιστές, καθώς η ανασκόπηση έχει δείξει ότι η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με την ευημερία των άτυπων φροντιστών.

Τα ευρήματα της μελέτης υποδηλώνουν ότι η αντίληψη του υποκειμενικού φορτίου φροντίδας είναι μια κρίσιμη διάσταση που πρέπει να ληφθεί υπόψη στις παρεμβάσεις που απευθύνονται για την πρόληψη της εξάντλησης των άτυπων φροντιστών ατόμων με βαριά αναπηρία. Οι φροντιστές που είναι πιο ικανοποιημένοι από τη ζωή τους έχουν μικρότερη πιθανότητα να αντιληφθούν το υψηλό φορτίο και να εκτεθούν σε κίνδυνο εξάντλησης. Η έρευνα αποτελεί σημαντικό ερέθισμα και πρόκληση για τη δημιουργία προγραμμάτων φροντίδας και κοινωνικής στήριξης της οικογένειας ή για τη βελτίωση των υφιστάμενων δομών που μπορούν να συνεισφέρουν στη βελτίωση της καθημερινής διαβίωσης του ατόμου με βαριά αναπηρία, να μειώσουν σημαντικά την επιβάρυνση των φροντιστών τους και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους.

Καταληκτικά, η κοινή αξιολόγηση των διαστάσεων της επιβάρυνσης φροντίδας και της ευτυχίας, που συνυπάρχουν στην εμπειρία των φροντιστών, επιτρέπει τον εντοπισμό προσωπικών και κοινωνικών πόρων που μπορούν να συμπεριληφθούν σε παρεμβάσεις που απευθύνονται σε φροντιστές.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Abbe, A., Tkach, C., & Lyubomirsky, S. (2003). The art of living by dispositionally happy people. *Journal of Happiness Studies*, 4(4), 385-404.
- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youth with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237–254. doi:10.1352/0895-8017(2004)109237:PWACIM2.0.CO;2
- Aitken, M. E., McCarthy, M. L., Slomine, B. S., Ding, R., Durbin, D. R., Jaffe, K. M., ... & MacKenzie, E. J. (2009). Family burden after traumatic brain injury in children. *Pediatrics*, 123(1), 199-206.
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2122–2140. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Alliance, F. C. (2001). Fact sheet: Selected caregiver statistics, family caregiver alliance. *Family Caregiver Alliance (FCA), San Francisco*.
- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19(2), 157-168.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Elsevier.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-bass.
- Arai, Y. (2004). Family caregiver burden in the context of the long-term care insurance system. *Journal of epidemiology*, 14(5), 139-142.

- Aras, I., Stevanović, R., Vlahović, S., Stevanović, S., Kolarić, B., & Kondić, L. (2014). Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 78(2), 323-329.
- Armeli, S., Gunthert, K. C., & Cohen, L. H. (2001). Stressor appraisals, coping, and post-event outcomes: The dimensionality and antecedents of stress-related growth. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20(3), 366-395.
- Arno, P. S. (2006). Economic Value of Informal Caregiving. Paper presented at the Care Coordination and the Caregiver Forum. *sponsored by the Department of Veterans Affairs*.
- Baik, Y.W., Choi, S.I. (2010). Research about stress of a family caregiver who supports elderly for a long-term care. *J Welfare Aged Inst*, 49, 215–39
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 575–590. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x>
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 433–444. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107:2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107:2.0.CO;2)
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217–230. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.
- Bassi, M., Falautano, M., Cilia, S., Goretti, B., Grobberio, M., Pattini, M., ... & Delle Fave, A. (2014). The coexistence of well-and ill-being in persons with multiple sclerosis, their caregivers and health professionals. *Journal of the Neurological Sciences*, 337(1-2), 67-73.

- Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G., & Pavić Šimetin, I. (2009). Comparative study on selfperceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of nondisabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50(4), 403-409.
- Biswas, S., Moghaddam, N., & Tickle, A. (2015). What are the factors that influence parental stress when caring for a child with an intellectual disability? A critical literature review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61, 127–146.
- Blacher, J., Begum, G. F., Marcoulides, G. A., & Baker, B. L. (2013). Longitudinal perspectives of child positive impact on families: Relationship to disability and culture. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118, 141–155. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-118.2.141>
- Blacher, J., Lopez, S., Shapiro, J., & Fusco, J. (1997). Contributions to depression in Latina mothers with and without children with retardation: Implications for caregiving. *Family Relations*, 325-334.
- Bobbitt, S. A., Baugh, L. A., Andrew, G. H., Cook, J. L., Green, C. R., Pei, J. R., & Rasmussen, C. R. (2016). Caregiver needs and stress in caring for individuals with fetal alcohol spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 100-113.
- Boström, P. K., Broberg, M., & Hwang, P. (2010). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: care, health and development*, 36(1), 93-100.
- Botsford, A. L., & Rule, D. (2004). Evaluation of a group intervention to assist aging parents with permanency planning for an adult offspring with special needs. *Social Work*, 49(3), 423-431.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., Law, M., & Pallant, J. F. (2012). Self-reported mental health of mothers with a school-aged child with a disability in Victoria: A mixed method study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 48, 153–159. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2011.02060.x>
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M., & Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 1732-1740.

- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M., & Howie, L. (2013). Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school-aged children with disabilities. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 49, 775–782. <http://doi.org/10.1111/jpc.12254>
- Breslau, N., Staruch, K. S., & Mortimer, E. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Children*, 136(8), 682-686.
- Brickman, P., Coates, D., & Janoff-Bulman, R. (1978). Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?. *Journal of personality and social psychology*, 36(8), 917.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217.
- Brodaty, H., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 24(3), 351-361.
- Bull, M. J., Bowers, J. E., Kirschling, J. M., & Neufeld, A. (1990). Factors influencing family caregiver burden and health. *Western Journal of Nursing Research*, 12(6), 758-776.
- Burgener, S., & Twigg, P. (2002). Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16(2), 88-102.
- Burke, M. M., & Fujiura, G. T. (2013). Using the survey of income and program participation to compare the physical health of non-caregivers to caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 45, 257–280.
- Burke, M. M., Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2011). Subsequent births in families of children with disabilities: Using demographic data to examine parents' reproductive patterns. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 233–245. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.233>
- Burton, P., & Phipps, S. (2009). Economic costs of caring for children with disabilities in Canada. *Canadian Public Policy*, 35, 269–290. <http://doi.org/10.3138/cpp.35.3.269>
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., & Offord, D.R. (1987). Chronic illness, disability and mental and social well-being: Findings of the Ontario child health study. *Pediatrics*, 79, 805- 813.

- Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407. <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... & Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 23(10), 1078-1085.
- Cantwell, J., Muldoon, O. T., & Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 2215–2223. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.012>
- Caplan, B., Bogner, J., Brenner, L., Manskow, U. S., Sigurdardottir, S., Røe, C., ... & Anke, A. (2015). Factors affecting caregiver burden 1 year after severe traumatic brain injury: a prospective nationwide multicenter study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(6), 411-423.
- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old: A longitudinal study of children with Down's syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 407–431. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1988.tb00734.x>
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49(1), 74-79.
- Chan, J. B., & Sigafos, J. (2001, October). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children?. In *Child and Youth Care Forum* (Vol. 30, No. 5, pp. 253-263). Kluwer Academic Publishers-Plenum Publishers.
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chen, F. P., & Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community mental health journal*, 40(5), 423-435.

- Cho, E., Kim, E. Y., & Lee, N. J. (2013). Effects of informal caregivers on function of older adults in home health care. *Western Journal of Nursing Research*, 35(1), 57-75.
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of pediatric nursing*, 15(6), 398-407.
- Churchill, S. S., Villareale, N. L., Monaghan, T. A., Sharp, V. L., & Kieckhefer, G. M. (2010). Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Maternal and Child Health Journal*, 14, 47–57. <http://doi.org/10.1007/s10995-008-0435-0>
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology series b*, 55(1), S2-S13.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Colombo, F., et al. (2011), Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>.
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International psychogeriatrics*, 19(2), 175.
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15, 101–113. <http://doi.org/10.1177/1744629511410922>
- Crespo López, M., López Martínez, J., & Zarit, S. H. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons.
- Crettenden, A., Wright, A., & Skinner, N. (2014). Mothers caring for children and young people with developmental disabilities: Intent to work, patterns of participation in paid employment and the experience of workplace flexibility. *Community, Work & Family*, 17, 244–267. <http://doi.org/10.1080/13668803.2014.923816>

- Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S., Robinson, N. M., & Basham, R. B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child development*, 209-217.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & mental health*, 9(4), 325-330.
- Curran, A. L., Sharples, P. M., White, C. & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 529–533. <http://doi.org/10.1017/s0012162201000962>
- Daig, I., Herschbach, P., Lehmann, A., Knoll, N., & Decker, O. (2009). Gender and age differences in domain-specific life satisfaction and the impact of depressive and anxiety symptoms: a general population survey from Germany. *Quality of Life Research*, 18(6), 669-678.
- Davis, E., Shelly, A. M. Y., Waters, E., & Davern, M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 174-180.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278. . <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- de Graaf, G., Haveman, M., Hochstenbach, R., Engelen, J., Gerssen-Schoorl, K., Poddighe, P., ... van Hove, G. (2011). Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986-2007 in The Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 462–473. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01398.x>
- de Ruiter, K. P., Dekker, M. C., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2007). Developmental course of psychopathology in youths with and without intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 48, 498–507. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01712.x>
- DeGargino, J. P. (2004). Children's health and the environment: A global perspective. Geneva: World Health Organization

- Delle Fave, A., Brdar, I., Freire, T., Vella-Brodrick, D., & Wissing, M. P. (2011). The eudaimonic and hedonic components of happiness: Qualitative and quantitative findings. *Social indicators research, 100*(2), 185-207.
- Dhar, R. L. (2009). Living with a developmentally disabled child: attitude of family members in India. *The Social Science Journal, 46*(4), 738-755.
- Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K., & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities, 107*, 103790.
- Dictionary, C. (2008). Cambridge advanced learner's dictionary. Ανακτήθηκε από: <https://dictionary.cambridge.org/es/diccionario/ingles/blended-learning>.
- Diener, E. (1984). Subjective Well-Being. *Psychological Bulletin, 95*(3), 542-575.
- Diener, E., & Lucas, R. E. (2000). Explaining differences in societal levels of happiness: Relative standards, need fulfillment, culture, and evaluation theory. *Journal of Happiness Studies, 1*(1), 41-78.
- Diener, E., & Seligman, M. E. (2002). Very happy people. *Psychological science, 13*(1), 81-84.
- Diener, E., Suh, E., & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian journal of clinical psychology, 24*, 25-41.
- Dodd, D., Zabriskie, R., Widmer, M., & Eggett, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research, 41*, 261–286.
- Donovan, R., Williams, A., Stajduhar, K., Brazil, K., & Marshall, D. (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: A case study of Dutch reformed family care givers in Ontario, Canada. *Social Science & Medicine, 72*(3), 338-346.
- Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with children with disabilities - inequalities and the social model. *Disability and Society, 16*, 21–35. <http://doi.org/10.1080/09687590020020840>
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior

disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97-110.

Dunkin, J. J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1 Suppl 1), 53-60.

Dwyer, J. W., Lee, G. R., & Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 35-43.

Eby, L., & Brown, N. (2009). *Η νοσηλευτική στην ψυχική υγεία*, (Ιατρικές Εκδόσεις, Μτφρ.). Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος: Αθήνα.

Einfeld, S. L., Ellis, L. A., & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36, 137–143. <http://doi.org/10.1080/13668250.2011.572548>

Einfeld, S. L., Piccinin, A. M., Mackinnon, A., Hofer, S. M., Taffe, J., Gray, K. M., ... Tonge, B. J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *Journal of the American Medical Association*, 296, 1981–1989. <http://doi.org/10.1001/jama.296.16.1981>

Einfeld, S. L., Tonge, B. J., Gray, K., & Taffe, J. (2006). Evolution of symptoms and syndromes of psychopathology in young people with mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 33, 247–265. [http://doi.org/10.1016/S0074-7750\(06\)33010-8](http://doi.org/10.1016/S0074-7750(06)33010-8)

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of intellectual disability research*, 49(9), 657-671.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2009). Children's delayed development and behavior problems: Impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Social Science and Medicine*, 68, 89–99. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.033>

Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Hallberg, I. R. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of advanced nursing*, 57(6), 584-596.

- Emerson, E. (2003a). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385–399.
- Emerson, E. (2003b). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 51–58.
- Emerson, E. (2004). Poverty and children with intellectual disabilities in the world's richer countries. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 319–338. <http://doi.org/10.1080/13668250400014491>
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007a). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 191, 493–499. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.038729>
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007b). Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 866–874. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00951.x>
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007c). The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. *Disability and Society*, 22, 563–580. <http://doi.org/10.1080/09687590701560154>
- Emerson, E., & Lewellyn, G. (2008). The mental health of Australian mothers and fathers of young children at risk of disability. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 32, 53–59. <http://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2008.00166.x>
- Emerson, E., & Spencer, N. (2015). Health inequity and children with intellectual disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 48, 11–42. <http://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2015.03.001>
- Emerson, E., Einfeld, S., & Stancliffe, R. J. (2010). The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45, 579–587. <http://doi.org/10.1007/s00127-009-0100-y>
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers

of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 862–873. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x>

Emerson, E., McCulloch, A., Graham, H., Blacher, J., Llwellyn, G. M., & Hatton, C. (2010). Socioeconomic circumstances and risk of psychiatric disorders among parents of children with early cognitive delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 30–42. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-115.1.30>

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. <http://doi.org/10.1177/1362361309105658>

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35, 133–138. <http://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>

Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428.

Fairthorne, J., de Klerk, N., & Leonard, H. (2016). Brief report: Burden of care in mothers of children with Autism Spectrum Disorder or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1103–1109. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2629-9>

Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185–3203. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>

Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S., & Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International journal of nursing practice*, 26(3), e12811.

Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M. L., & Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 606–619.

Fianco, A., Sartori, R. D., Negri, L., Lorini, S., Valle, G., & Delle Fave, A. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed

with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in developmental disabilities*, 39, 43-54.

Findler, L., Jacoby, A. K., & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in developmental disabilities*, 55, 44-54.

Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38, 163–171. <http://doi.org/10.3109/13668250.2013.773964>

Flaherty, E. M., & Masters Glidden, L. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 407-422.

Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-367.

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.

Foody, C., James, J. E., & Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: A comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1084–1095.

Francis, A. (2012). Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: How proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace. *Sociology of Health and Illness*, 34, 927–942. <http://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01445.x>

Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotzky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 539–548. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1269-y>

Frey, B. B., Daaleman, T. P., & Peyton, V. (2005). Measuring a dimension of spirituality for health research: Validity of the spirituality index of well-being. *Research on Aging*, 27(5), 556-577.

- Friss, L., (2002). *The State of the Art: Caregiver Assessment in Practice Settings*. Family Caregiver Alliance, San Francisco.
- Fujiura, G. T., & Yamaki, K. (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional Children*, 66, 187–199. <http://doi.org/10.1111/j.1467-0658.2000.93-11.pp.x>
- Gallagher, S., & Hannigan, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 448–454. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.029>
- Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2099–2105. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.007>
- Gallagher, S., & Whiteley, J. (2013). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children’s challenging behaviours. *Journal of Health Psychology*, 18, 1220–1231. <http://doi.org/10.1177/1359105312464672>
- Gallagher, S., Phillips, A. C., & Carroll, D. (2010). Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 35, 728–737. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp093>
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Drayson, M. T., & Carroll, D. (2009). Parental caregivers of children with developmental disabilities mount a poor antibody response to pneumococcal vaccination. *Brain, Behavior, and Immunity*, 23, 338–346. <http://doi.org/10.1016/j.bbi.2008.05.006>
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 1129–1136. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn040>
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 215-232.

- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and aging, 15*(3), 437.
- George L.K., Gwyther L.P (1986). Caregiver wellbeing: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist, 26*, 253-259.
- Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Hudson, A., & Cameron, C. (2015). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*, 1–15. <http://doi.org/10.1111/jir.12127>
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 949–962. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x>
- Goudie, A., Narcisse, M.-R., Hall, D. E., & Kuo, D. Z. (2014). Financial and psychological stressors associated with caring for children with disability. *Families, Systems and Health, 32*, 280–290. <http://doi.org/10.1037/fsh0000027>
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1966). Problems of caring for the mentally ill at home.
- Gray, D. E. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness, 24*, 734–749. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine, 56*, 631–642. [http://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00059-x](http://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00059-x)
- Gray, K. M., Piccinin, A. M., Hofer, S. M., Mackinnon, A., Bontempo, D. E., Einfeld, S. L., ... Tonge, B. J. (2011). The longitudinal relationship between behavior and emotional disturbance in young people with intellectual disability and maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 1194–1204. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.044>
- Green, S. E. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicine, 57*, 1361–1374. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00511-7](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00511-7)

- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150–163. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75, 197–215. <http://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x>
- Greenhaus, J.H. & Beutell, N.J. (1985). Sources of Conflict between Work and Family Roles, *The Academy of Management Review* 10(1), 76–88.
- Grein, K. A., & Glidden, L. M. (2015). Predicting well-being longitudinally for mothers rearing offspring with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 622–637. <http://doi.org/10.1111/jir.12166>
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Cmaj*, 170(12), 1795-1801.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, 22(11-12), 1579-1590.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 417–425. <http://doi.org/10.1007/s10882-007-9060-x>
- Ha, J. H., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2011). Parenting a child with a disability: The role of social support for African American parents. *Families in Society*, 92(4), 405-411.
- Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 301–316. <http://doi.org/10.1177/002214650804900305>

- Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K., & Newacheck, P. W. (2012). The changing landscape of disability in childhood. *Future of Children*, 22, 13–42. <http://doi.org/10.1353/foc.2012.0004>
- Harris, V. S., & McHale, S. M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24, 449–457. <http://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, 61, 327–342. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x>
- Hassall, R., & Rose, J. (2005). Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33, 71–88. <http://doi.org/10.1017/S135246580400178X>
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231–237. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15(3), 269-275.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635–644. <http://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>

- Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S., & Grootenhuis, M. A. (2009). A predictive model of health related quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health and quality of life outcomes*, 7(1), 1-9.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). I. Introduction. *Monographs of the society for research in child development*, 66(3), 1-5.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, i–viii.
- Haveman, M., van Berkum, G., Reijnders, R., & Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 417-425.
- Havens, B., (1999). Home-based and Long-term Care. World Health Organization, Geneva.
- Hawley, C. A., Ward, A. B., Magnay, A. R., & Long, J. (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain injury*, 17(1), 1-23.
- Hawranik, P., & Strain, L. A. (2000). *Health of Informal Caregivers: Effects of gender, employment, and use of home care services*. University of Manitoba, Centre on Aging.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9, 415–422. <http://doi.org/10.1023/A:1008910527481>
- Heller, T., & Factor, A. (1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*.

- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*(2), 136-142.
- Hermiz, O., Comino, E., Marks, G., Daffurn, K., Wilson, S., & Harris, M. (2002). Randomised controlled trial of home based care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Bmj*, *325*(7370), 938.
- Hills, P., & Argyle, M. (2002). The Oxford Happiness Questionnaire: a compact scale for the measurement of psychological well-being. *Personality and individual differences*, *33*(7), 1073-1082.
- Hodapp, Robert, M., Burke, M. M., & Urbano, R. C. (2012). What's age got to do with it? Implications of maternal age on families of offspring with Down syndrome. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, *42*, 109–145. <http://doi.org/10.1016/B978-0-12-394284-5.00005-X>
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International journal of social psychiatry*, *12*(3), 165-176.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *24*(3), 178-187.
- Hogan, D. P., Msall, M. E., & Drew, J. A. R. (2006). The developmental epidemiology of mental retardation and developmental disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, *33*, 213–245. [http://doi.org/10.1016/S0074-7750\(06\)33009-1](http://doi.org/10.1016/S0074-7750(06)33009-1)
- Home, A. (2002). Challenging hidden oppression: Mothers caring for children with disabilities. *Critical Social Work*, *3*.
- Houtrow, A. J., Larson, K., Olson, L. M., Newacheck, P. W., & Halfon, N. (2014). Changing trends of childhood disability, 2001-2011. *Pediatrics*, *134*, 530–538. <http://doi.org/10.1542/peds.2014-0594>
- Hsieh, R. L., Huang, H. Y., Lin, M. I., Wu, C. W., & Lee, W. C. (2009). Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *Child: care, health and development*, *35*(2), 243-249.

- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.
- Huta, V., & Waterman, A. S. (2014). Eudaimonia and its distinction from hedonia: Developing a classification and terminology for understanding conceptual and operational definitions. *Journal of Happiness Studies*, 15(6), 1425-1456.
- IASSIDD. (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 420-430.
- Ingersoll, D. & Raschock, M. (1996). The relationship between carerecipient behaviors and spousal caregiving stress. *Gerontologist*, 44, 318-27
- International Psychogeriatric Association. (2002). Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) educational pack. <http://www.ipa-online.org/ipaonlinev3/ipaprograms/bpsdarchives/bpsdrev/1BPSDfinal.pdf>.
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Saat, N. Z. M., Din, N. C., Lubis, S. H., & Ismail, M. F. M. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71-77.
- Jaycox, L. H., Reivich, K. J., Gillham, J., & Seligman, M. E. (1994). Prevention of depressive symptoms in school children. *Behaviour research and therapy*, 32(8), 801-816.
- Jones, S. L. (1996). The association between objective and subjective caregiver burden. *Archives of psychiatric nursing*, 10(2), 77-84.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, M. P., & Takeuchi, M. R. (2000). Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate medicine*, 108(7), 119.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592.

- Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W.-Y. S., Shelburne, N., Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987–1995. doi:10.1002/cncr.29939
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, C., Patrick, J. H., & Becker-Cottrill, B. (2012). Psychometric properties of the Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) among caregivers of children with autism. *Autism*, 16(2), 179-199. doi: 10.1177/1362361311406143
- Kim, D. (2017). Relationships between caregiving stress, depression, and self-esteem in family caregivers of adults with a disability. *Occupational therapy international*, 2017.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of advanced nursing*, 68(4), 846-855.
- Kim, J. S. (2001). Daughters-in-law in Korean caregiving families. *Journal of advanced Nursing*, 36(3), 399-408.
- Kim, J., Kim, H., Park, S., Yoo, J., & Gelegjamts, D. (2021). Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 507-515.
- Kim, Y., Baker, F., Spillers, R. L., & Wellisch, D. K. (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(9), 795-804.
- Kim, Y., Carver, C. S., Shaffer, K. M., Gansler, T., & Cannady, R. S. (2015). Cancer caregiving predicts physical impairments: roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer*, 121(2), 302-310.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*, 24(1), 41-53.
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with Autism Spectrum Disorder and the role

stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 942–953. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>

Kosberg, J. I., & Cairl, R. E. (1986). The cost of care index: A case management tool for screening informal care providers. *The Gerontologist*, 26(3), 273-278.

Koukia, E., & Madianos, M. G. (2005). Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 12(4), 415-422.

Koukia, E., & Madianos, M. G. (2005). The effect of rehabilitation of schizophrenic patients on their family atmosphere and the emotional well-being of caregivers. *The European journal of psychiatry*, 19(1), 55-64.

Krakovich, T. M., McGrew, J. H., Yu, Y., & Ruble, L. A. (2016). Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(6), 2042-2053.

Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?. *The Gerontologist*, 37(2), 218-232.

Kuo, D. Z., Goudie, A., Cohen, E., Houtrow, A., Agrawal, R., Carle, A. C., & Wells, N. (2014). Inequities in health care needs for children with medical complexity. *Health Affairs*, 33(12), 2190-2198.

Kuzuya, M., Enoki, H., Hasegawa, J., Izawa, S., Hirakawa, Y., Shimokata, H., & Akihisa, I. (2011). Impact of caregiver burden on adverse health outcomes in community-dwelling dependent older care recipients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 382-391.

Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31, 607–618. <http://doi.org/10.1080/09638280802242163>

Larson, E. (2010). Psychological well-being and meaning-making when caregiving for children with disabilities: Growth through difficult times or sinking inward. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 30(2), 78-86.

- Larson, E., & Miller-Bishoff, T. (2014). Family routines within the ecological niche: An analysis of the psychological well-being of U.S. caregivers of children with disabilities. *Frontiers in Psychology, 5*, 1. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00495>
- Larson, E., & Miller-Bishoff, T. (2014). Family routines within the ecological niche: An analysis of the psychological well-being of U.S. caregivers of children with disabilities. *Frontiers in Psychology, 5*, 1. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00495>
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of gerontology, 46*(4), P181-P189.
- Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 44*(3), 61–71.
- Laxman, D., McBride, B., Jeans, L., Dyer, W., Santos, R., Kern, J., ... Weglarz-Ward, J. (2015). Father involvement and maternal depressive symptoms in families of children with disabilities or delays. *Journal of Maternal and Child Health, 19*, 1078–1086.
- Layard, Richard. (2005). *Happiness. Lessons from a New Science*, Penguin:London.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 172–183. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Lee A.S., Kim, H.K. (2003). Care-givers' attitude & determinants about the burden of the caring for dementia patients. *Health Soc Sci, 13*, 29–60.
- Lee H.S. (2012). Caregiver burden in caring for elders before and after long-term care service on Korea. *J Korea Acad Nurs, 42*, 236–47.
- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 4255–4273. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.008>
- Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Journal of pediatric nursing, 44*, 1-8.

- Lee, S., Colditz, G. A., Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in US women: a prospective study. *American journal of preventive medicine*, 24(2), 113-119.
- Lee, Y. W., & Park, K. H. (2007). A study on the influencing factors of dementia caregivers life satisfaction. *Journal of nursing query*, 16(2), 135-156.
- Lehman, D. R., Wortman, C. B., & Williams, A. F. (1987). Long-term effects of losing a spouse or child in a motor vehicle crash. *Journal of personality and social psychology*, 52(1), 218.
- Leininger, M. M. (2001). *Culture care diversity and universality: A theory of nursing*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett.
- Leiter, V., Krauss, M., Anderson, B., & Wells, N. (2004). The consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25, 379–403. <http://doi.org/10.1177/0192513X03257415>
- Leonard, B. J., Johnson, A. L. & Brust, J. D. (1993). Caregivers of children with disabilities: a comparison of those managing 'OK' and those needing more help. *Child Health Care*, 22, 93– 105
- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L., ... Orsmond, G. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with Fragile X Syndrome: Syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 894–904. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00907.x>
- Lewis, S., Kagan, C., Heaton, P., & Cranshaw, M. (1999). Economic and psychological benefits from employment: The experiences and perspectives of mothers of disabled children. *Disability and Society*, 14, 561–575.
- Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., ... & Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1448-1458.
- Lin, J. D., Lin, P. Y., & Wu, C. L. (2010). Wellbeing perception of institutional caregivers working for people with disabilities: Use of Subjective Happiness Scale and Satisfaction with Life Scale analyses. *Research in developmental disabilities*, 31(5), 1083-1090.

- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental health and Aging*, 5, 21-32.
- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*, 14, 99–104
- Loukissa, D. A. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of advanced nursing*, 21(2), 248-255.
- Lovell, B., Moss, M., & Wetherell, M. A. (2015). The psychophysiological and health corollaries of child problem behaviours in caregivers of children with autism and ADHD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 150–157. <http://doi.org/10.1111/jir.12081>
- Lozano, P., Finkelstein, J. A., Hecht, J., Shulruff, R., & Weiss, K. B. (2003). Asthma medication use and disease burden in children in a primary care population. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 157(1), 81-88.
- Lykken, D., & Tellegen, A. (1996). Happiness is a stochastic phenomenon. *Psychological science*, 7(3), 186-189.
- Lyons, K. S., Zarit, S. H., Sayer, A. G., & Whitlatch, C. J. (2002). Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(3), P195-P204.
- Lyubomirsky, S., Sheldon, K. M., & Schkade, D. (2005). Pursuing happiness: The architecture of sustainable change. *Review of general psychology*, 9(2), 111-131.
- Lyubomirsky, S., Sheldon, K. M., & Schkade, D. (2005). Pursuing happiness: The architecture of sustainable change. *Review of general psychology*, 9(2), 111-131.
- MacInnes, M. D. (2008). One's enough for now: Children, disability, and the subsequent childbearing of mothers. *Journal of Marriage and Family*, 70, 758–771. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2008.00519.x>
- Maes, B., Broekman, T. G., Došen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 447-455.

- Magaña, S. M., Ramirez Garcia, J. I., Hernández, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric services*, 58(3), 378-384.
- Malhotra, C., Malhotra, R., Østbye, T., Matchar, D., & Chan, A. (2012). Depressive symptoms among informal caregivers of older adults: insights from the Singapore Survey on Informal Caregiving. *International Psychogeriatrics*, 24(8), 1335.
- Martinez-Fernandez, C., Martinez-Fernandez, C., Kubo, N., Noya, A., & Weyman, T. (2012). *Demographic change and local development: Shrinkage, regeneration and social dynamics*. Paris: OECD publishing.
- Mbugua, M. N., Kuria, M. W., & Ndeti, D. M. (2011). The prevalence of depression among family caregivers of children with intellectual disability in a rural setting in Kenya. *International journal of family medicine*, 2011.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International journal of nursing studies*, 45(1), 65-74.
- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29-45.
- McCoy, S., Maître, B., Watson, D., & Banks, J. (2016). The role of parental expectations in understanding social and academic well-being among children with disabilities in Ireland. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 535-552.
- McCoyd, J. L. M., Akincigil, A., & Paek, E. K. (2010). Pediatric disability and caregiver separation. *Journal of Family Social Work*, 13, 251–268.
- McGill, P., Papachristoforou, E., & Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care, Health and Development*, 32, 159–165. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x>
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 239-249.

- McManus, B. M., Carle, A., Acevedo-Garcia, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P., & McCormick, M. (2011). Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*, 246–260. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.246>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 3119–3130. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>
- Mears, J., (1998). *Paying for Care: Repercussions for Women Who Care, the Case of Australia*. University of Western Sydney, Department of Social Policy and Human Services, Sydney
- Meyers, J. L., & Gray, L. N. (2001, January). The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 28, No. 1).
- Miller, B., McFall, S., & Montgomery, A. (1991). The impact of elder health, caregiver involvement, and global stress on two dimensions of caregiver burden. *Journal of Gerontology, 46*(1), S9-S19.
- Minnes, P., & Woodford, L. (2005). Well-being in aging parents caring for an adult with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 47-66.
- Minnes, P., Perry, A., & Weiss, J. A. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: The importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*, 551–560.
- Miodrag, N., Burke, M., Tanner-Smith, E., & Hodapp, R. M. (2015). Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: A meta-analysis using the Parenting Stress Index's Health Sub-domain. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*, 257–271.
- Mitchell, D. B., & Hauser-Cram, P. (2008). The well-being of mothers of adolescents with developmental disabilities in relation to medical care utilization and satisfaction with health care. *Research in Developmental Disabilities, 29*, 97–112. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.12.002>

- Mitchell, D. B., Hauser-Cram, P., & Crossman, M. K. (2015). Relationship dimensions of the “Down syndrome advantage.”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 506–518. <http://doi.org/10.1111/jir.12153>
- Mitchell, D. B., Szczerepa, A., & Hauser-Cram, P. (2016). Spilling over: Partner parenting stress as a predictor of family cohesion in parents of adolescents with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 49, 258–267. <http://doi.org/10.1016/J.RIDD.2015.12.007>
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427–433. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.6.427>
- Molazem, Z., & Vagharseyyedin, S. A. (2013). Burden, Resilience and Happiness in Family Caregivers of Spinal Cord Injured Patients. *Middle east journal of psychiatry and Alzheimers*, 84(406), 1-7.
- Molyneux, G. J., McCarthy, G. M., McEniff, S., Cryan, M., & Conroy, R. M. (2008). Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *International Psychogeriatrics*, 20(6), 1193.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121(4), e821-e826.
- Montgomery, R. J., & Borgatta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *The Gerontologist*, 29(4), 457-464.
- Montgomery, R. J., & Kamo, Y. (1989). Parent care by sons and daughters.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 19-26.
- Morris, L. A. (2012). Testing respite effect of work on stress among mothers of children with special needs. *Journal of Family and Economic Issues*, 33, 24–40. <http://doi.org/10.1007/s10834-011-9267-y>
- Morris, L. A. (2014). The impact of work on the mental health of parents of children with disabilities. *Family Relations*, 63, 101–121. <http://doi.org/10.1111/fare.12050>

- Most, D. E., Fidler, D. J., Laforce-Booth, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 501–514. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x>
- Msall, M. E., Avery, R. C., Msall, E. R., & Hogan, D. P. (2007). Distressed neighborhoods and child disability rates: Analyses of 157,000 school-age children. *Developmental Medicine and Child Neurology, 49*, 814–817. <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00814.x>
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*, 22. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*, 216–229. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development, 33*, 180–187. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(3), 670-684.
- Nam, S. J., & Park, E. Y. (2017). Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *Journal of Mental Health, 26*(1), 50-56.
- Navaie-Waliser, M., Spriggs, A., & Feldman, P. H. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical care, 1249-1259*.
- Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Roberts, R. J., Hall, H. R., & Hankins, J. S. (2010). “It’s our job”: Qualitative study of family responses to ableism. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*, 245–258. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-48.4.245>
- Neely-Barnes, S., & Marcenko, M. (2004). Predicting impact of childhood disability on families: Results from the 1995 National Health Interview Survey Disability Supplement. *Mental Retardation, 42*, 284–293. [http://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)422.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)422.0.CO;2)

- Neugaard, B., Andresen, E., McKune, S. L., & Jamoom, E. W. (2008). Health-related quality of life in a national sample of caregivers: Findings from the behavioral risk factor surveillance system. *Journal of Happiness Studies*, 9(4), 559-575.
- Newacheck, P. W., & Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, 88, 610–617. <http://doi.org/10.2105/AJPH.88.4.610>
- Newacheck, P. W., Inkelas, M. & Kim, S. E. (2004). Health services use and health care expenditures for children with disabilities. *Pediatrics*, 114, 79–85.
- Nimbalkar, S., Raithatha, S., Shah, R., & Panchal, D. A. (2014). A qualitative study of psychosocial problems among parents of children with cerebral palsy attending two tertiary care hospitals in western India. *International Scholarly Research Notices*, 2014.
- Noonan, A. E., & Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37(6), 785-794.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 992-1003.
- Novak, M., Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29, 798–803.
- Nurullah, A. S. (2013). “It’s Really a Roller Coaster”: Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49, 412–445. <http://doi.org/10.1080/01494929.2013.768320>
- OECD (2013). OECD guidelines on measuring subjective well-being. Paris, France: OECD.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and developmental Disability*, 31(1), 1-12.
- Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167.

- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1102–1113. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x>
- Ouyang, L., Grosse, S., Raspa, M., & Bailey, D. (2010). Employment impact and financial burden for families of children with Fragile X syndrome: Findings from the National Fragile X Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 918–928. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01320.x>
- Papaeliou, C., Polemikos, N., Fryssira, E., Kodakos, A., Kaila, M., Yiota, X., ... & Vrettopoulou, M. (2012). Behavioural profile and maternal stress in Greek young children with Williams syndrome. *Child: care, health and development*, 38(6), 844-853.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing*, 58(5), 446-457.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology*, 56(4), 519-543.
- Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006). The financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Work*, 51, 223–232. <http://doi.org/10.1093/sw/51.3.223>
- Parish, S. L., Rose, R. A., Grinstein-Weiss, M., Richman, E. L., & Andrews, M. E. (2008). Material hardship in US families raising children with disabilities. *Exceptional Children*, 75, 71–92.
- Parish, S. L., Rose, R. A., & Swaine, J. G. (2010). Financial well-being of US parents caring for co-resident children and adults with developmental disabilities: An age cohort analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35, 235–243. <http://doi.org/10.3109/13668250.2010.519331>
- Parish, S. L., Rose, R. A., Swaine, J. G., Dababnah, S., & Mayra, E. T. (2012). Financial well-being of single, working-age mothers of children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 400–412. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-117.5.400>

- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, *42*, 413–426. [http://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)422.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)422.0.CO;2)
- Park, C., & Kim, K. T. (2003). Informal caregiving decision among caregivers to the severely disabled elderly and their resulting economic cost. *J Welfare Aged*, *20*, 179-211.
- Park, E. Y., & Nam, S. J. (2019). Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, *41*(13), 1508-1513.
- Park, J., Tolea, M. I., Arcay, V., Lopes, Y., & Galvin, J. E. (2019). Self-efficacy and social support for psychological well-being of family caregivers of care recipients with dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia, or Alzheimer's disease. *Social Work in Mental Health*, *17*(3), 253-278.
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, *68*, 151–170. [http://doi.org/10.1016/S0168-9525\(99\)01751-5](http://doi.org/10.1016/S0168-9525(99)01751-5)
- Parker, B. A. (1993). Living with mental illness: The family as caregiver.
- Parks, S. M., & Novielli, K. D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American family physician*, *62*(12), 2613-2620
- Patton, K. A., Ware, R., McPherson, L., Emerson, E., & Lennox, N. (2018). Parent-related stress of male and female carers of adolescents with intellectual disabilities and carers of children within the general population: A cross-sectional comparison. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *31*(1), 51-61.
- Pearlin, L. I. (1983). Role strains and personal stress. In *Psychosocial stress* (pp. 3-32). Academic Press.
- Pearlin, L. I., & Skaff, M. M. (1995). *Stressors and adaptation in late life*. American Psychological Association.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, *30*(5), 583-594.

- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*, 92–98. <http://doi.org/10.1111/jppi.1207>
- Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process?. *Journal of Child Health Care, 13*(3), 239-259.
- Phipps, S., Dunavant, M., Lensing, S., & Rai, S. N. (2005). Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(2), 139-153.
- Piazza-Waggoner, C., Adams, C. D., Cottrell, L., Taylor, B. K., Wilson, N. W., & Hogan, M. B. (2006). Child and caregiver psychosocial functioning in pediatric immunodeficiency disorders. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology, 96*(2), 298-303.
- Pickett Jr, T., Altmaier, E., & Paulsen, J. S. (2007). Caregiver burden in Huntington's disease. *Rehabilitation Psychology, 52*(3), 311.
- Pilisuk, M., & Parks, S. H. (1988). Caregiving: Where families need help. *Social Work, 33*(5), 436-440.
- Pinquart, M. & Sörensen, S., (2003). Differences between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis', *Psychology and Aging 18*(2), 250–67.
- Plant, K., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 109–124.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychol Med, 15*(2), 383-93.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: A mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 961–973. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>

- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, *4*(1), 1-13.
- Ramirez, A., Addington-Hall, J., Richards, M. (1998). ABC of palliative care; the carers. *BMJ*, *316*, 208-211. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7126.208>
- Reich, J. W., & Zautra, A. J. (1983). Demands and desires in daily life: Some influences on well-being. *American Journal of Community Psychology*, *11*(1), 41-58.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, *12*, 679–683. <http://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
- Resch, J. A., Elliott, T. R., & Benz, M. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems and Health*, *30*, 291–301. <http://doi.org/10.1037/a0030366>
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., ... & Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(36), 5890-5895.
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *29*, 95–103. <http://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*, 1609–1620. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Robert, M., Leblanc, L., & Boyer, T. (2015). When satisfaction is not directly related to the support services received: Understanding parents' varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, *43*, 168–177. <http://doi.org/10.1111/bld.12092>
- Robertson, S. M., Zarit, S. H., Duncan, L. G., Rovine, M. J., & Femia, E. E. (2007). Family caregivers' patterns of positive and negative affect. *Family Relations*, *56*(1), 12-23.

- Roehrer Institute. (2000a). *Beyond the limits: Mothers caring for children with disabilities*. North York: Author. Roehrer Institute. (2000b). *Count us in: A demographic overview of childhood and disability in Canada*. North York: Author.
- Rogers, M. L., & Hogan, D. P. (2003). Family life with children with disabilities: The key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65, 818–833. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2003.00818.x>
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems and Health*, 32, 241–246. <http://doi.org/10.1037/fsh0000047>
- Ruiz-Aranda, D., Extremera, N., & Pineda-Galan, C. (2014). Emotional intelligence, life satisfaction and subjective happiness in female student health professionals: the mediating effect of perceived stress. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 21(2), 106–113.
- Runswick-Cole, K. (2010). Living with dying and disablism: Death and disabled children. *Disability and Society*, 25, 813–826. <http://doi.org/10.1080/09687599.2010.520895>
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23, 199–210. <http://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Ryff, C. D., & Singer, B. H. (2008). Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being. *Journal of happiness studies*, 9(1), 13–39.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life research*, 12(1), 33–41.
- Sales, E., Greeno, C., Shear, M. K., & Anderson, C. (2004). Maternal caregiving strain as a mediator in the relationship between child and mother mental health problems. *Social Work Research*, 28(4), 211–223.
- Saloviita, T., Itälä, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 300–312.

- Sapouna, V. (2016). *Επιβάρυνση οικογενειών από τη φροντίδα ατόμων με μείζονες ψυχικές διαταραχές και χρήση υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας* (Doctoral dissertation, University of Crete (UOC); Πανεπιστήμιο Κρήτης).
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems and Health, 33*, 36–45. <http://doi.org/10.1037/fsh0000102>
- Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian health review, 27*(1), 111-117.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities, 45*(2), 116-124.
- Schultz, R. & Martire, L. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia; Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(3), 240-249. doi:10.1097/00019442-200405000-00002
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama, 282*(23), 2215-2219.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental retardation, 38*(3), 195-206.
- Scott, E. K. (2010). “I feel as if I am the one who is disabled”: The emotional impact of changed employment trajectories of mothers caring for children with disabilities. *Gender and Society, 24*, 672–696. <http://doi.org/10.1177/0891243210382531>
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor, J. L. (2009). Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social Behavior, 50*, 1–15.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation, 106*, 265–286. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)1062.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)1062.0.CO;2)

- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of affective disorders, 101*(1-3), 75-89.
- Semple, S.J., (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: its dimensions and consequences. *Gerontologist, 32*, 648–655
- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology, 27*(3), 136-142.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 1547–1554. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y>
- Shin, H., Lee, J. Y., Youn, J., Kim, J. S., & Cho, J. W. (2012). Factors contributing to spousal and offspring caregiver burden in Parkinson's disease. *European neurology, 67*(5), 292-296.
- Shin, M., Besser, L. M., Kucik, J. E., Lu, C., Siffel, C., & Correa, A. (2009). Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions of the United States. *Pediatrics, 124*, 1565–1571. <http://doi.org/10.1542/peds.2009-0745>
- Shobana, M., & Saravanan, C. (2014). Comparative study on attitudes and psychological problems of mothers towards their children with developmental disability. *East Asian Archives of Psychiatry, 24*(1), 16-22.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., ... Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*, 307–315. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
- Silver, E. J., Crain, E. F., & Weiss, K. B. (1998). Burden of wheezing illness among US children reported by parents not to have asthma. *Journal of Asthma, 35*(5), 437-443.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and developmental disorders, 41*(7), 879-890.

- Simon, C. (2001). Informal carers and the primary care team. *British Journal of General Practice*, *51*(472), 920-923.
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, *111*(3), 155-169.
- Sit, H. F., Huang, L., Chang, K., Chau, W. I., & Hall, B. J. (2020). Caregiving burden among informal caregivers of people with disability. *British Journal of Health Psychology*, *25*(3), 790-813.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of child psychology and psychiatry*, *34*(2), 167-188.
- Smith, A. L., Ronski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., & Barker, R. M. (2014). Parent stress and perceptions of language development: Comparing Down syndrome and other developmental disabilities. *Family Relations*, *63*, 71–84.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, *40*(2), 167-178.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, *38*(5), 876.
- Smith, T. B., Oliver, M. N., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American journal of orthopsychiatry*, *71*(2), 257-261.
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Parris Stephens, M. A. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of aging and health*, *19*(6), 871-887.
- Song, J. A., & Oh, Y. (2015). The association between the burden on formal caregivers and behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Korean elderly in nursing homes. *Archives of Psychiatric Nursing*, *29*(5), 346-354.
- Song, J., Seltzer, M. M., Ryff, C., Coe, C. L., Greenberg, J. S., & Hong, J. (2013). Allostatic load in parents of children with developmental disorders: Moderating influence of positive

affect. *Journal of Health Psychology*, 19, 262–272.
<http://doi.org/10.1177/1359105312468193>

Spratt, E. G., Saylor, C. F., & Macias, M. M. (2007). Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). *Families, Systems, and Health*, 25, 435–449. <http://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.435>

Stabile, M., & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *Future of Children*, 22, 65–96. <http://doi.org/10.1353/foc.2012.0008>

Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70.

Stull, D. E., Kosloski, K., & Kercher, K. (1994). Caregiver burden and generic well-being: Opposite sides of the same coin?. *The Gerontologist*, 34(1), 88-94.

Sussman, T., & Regehr, C. (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health & Social Work*, 34(1), 29-39.

Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 41-48.

Thompson, A., Fan, M. Y., Unützer, J., & Katon, W. (2008). One extra month of depression: the effects of caregiving on depression outcomes in the IMPACT trial. *International journal of geriatric psychiatry*, 23(5), 511-516.

Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., & Seo, H. (2017). The supports paradigm and intellectual and developmental disabilities. In *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities* (pp. 23-35). Springer, Cham.

Thuy, N. T. M., & Berry, H. L. (2013). Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. *Global Health Action*, 6(1), 18886. <https://doi.org/10.3402/gha.v6i0.18886>

Thyen, U., Kuhlthau, K. & Perrin, J. M. (1999) Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics*, 103 (6 Part 1), 1235–1242

- Tingey, J., Lum, J., Morean, W., Franklin, R., Bentley, J. (2020). Healthcare Coverage and utilization among Caregivers in the United States: Findings from the 2015 Behavioral Risk Factor Surveillance System. *American Psychological Association*, 65(1), 63-71. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/rep0000307>
- Trail, M., Nelson, N. D., Van, J. N., Appel, S. H., & Lai, E. C. (2003). A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the neurological sciences*, 209(1-2), 79-85.
- Trukeschitz, B., Schneider, U., Mühlmann, R. & Ponocny, I. (2013). Informal Eldercare and Work-Related Strain, *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 68(2), 257–67.
- Tyerman, E., Eccles, F. J., Gray, V., & Murray, C. D. (2019). Siblings' experiences of their relationship with a brother or sister with a pediatric acquired brain injury. *Disability and rehabilitation*, 41(24), 2940-2948.
- Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study. *American Journal of Mental Retardation*, 112, 261–274. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[261:DIFOCW\]2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[261:DIFOCW]2.0.CO;2)
- van Campen, C., de Boer, A. H., & Iedema, J. (2013). Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(1), 44-50.
- Van Der Veek, S. M., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 216-229.
- Veenhoven, R. (2007). *Measures of gross national happiness* (pp. 232-253). OECD World Economic.
- Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe: What can ease the negative consequences for caregivers?. *Journal of European Social Policy*, 24(5), 424-441.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The gerontologist*, 31(1), 67-75.

- Vogan, V., Lake, J. K., Weiss, J. A., Robinson, S., Tint, A., & Lunsky, Y. (2014). Factors associated with caregiver burden among parents of individuals with ASD: Differences across intellectual functioning. *Family Relations*, *63*, 554–567. <http://doi.org/10.1111/fare.12081>
- Walsh, C. E., Mulder, E., & Tudor, M. E. (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*, 256–264. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.08.010>
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 977–988.
- Warfield, M. E. (2005). Family and work predictors of parenting role stress among two-earner families of children with disabilities. *Infant and Child Development*, *14*, 155–176. <http://doi.org/10.1002/icd.386>
- Watson, S. L., Coons, K. D., & Hayes, S. A. (2013). Autism Spectrum Disorder and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Part I: A comparison of parenting stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *38*, 95–104. <http://doi.org/10.3109/13668250.2013.788136>
- Webster, R. I., Majnemer, A., Platt, R. W., & Shevell, M. I. (2008). Child health and parental stress in school-age children with a preschool diagnosis of developmental delay. *Journal of Child Neurology*, *23*, 32–38. <http://doi.org/10.1177/0883073807307977>
- Weiss, J. A., & Lunsky, Y. (2011). The brief family distress scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *20*(4), 521–528.
- Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., ... & Warren, Z. (2014). Therapies for children with autism spectrum disorder.
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, *34*, 4103–4114.
- Werner, S., & Shulman, C. (2014). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical

disability? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 272–283.
<http://doi.org/10.1111/jir.12136>

Woodman, A. C. (2014). Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63, 39–54. <http://doi.org/10.1111/fare.1204>

Woodman, A. C., & Hauser-Cram, P. (2013). The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 513–530.

World Health Organization and World Organization of Family Doctors (Wonca), (2008). *Integrating mental health into primary care: a global perspective*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Wright, M., Tancredi, A., Yundt, B., & Larin, H. M. (2006). Sleep issues in children with physical disabilities and their families. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 26, 55–72.
<http://doi.org/10.1300/J006v26n03>

Wulffaert, J., Scholte, E. M., & Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2010). Maternal parenting stress in families with a child with Angelman syndrome or Prader–Willi syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(3), 165-174.

Xiong, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., Li, Y., ... & Jiao, Z. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in developmental disabilities*, 32(1), 306-311.

Yates, M.E., Tennstedt, S. and Chang, B.-H. (1999). Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B(1), 12–22.

Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147-164.

Yoon, H. S., & Ryu, S. H. (2007). Factors associated with family caregivers' burden of frail elders-comparing spouse with adult children. *Journal of the Korea Gerontological Society*, 27(1), 195-211.

- Yoon, S. O., & Kim, W. H. (2015). The effect of parenting burden on quality of life of parents of children with disabilities: Focusing on mediating effect of family resilience. *The Korean Journal of Early Childhood Special Education*, 15(2), 133–149.
- Yun, C. K. (2017). Relationship between the quality of life of the caregiver and motor function of children with cerebral palsy. *Physical Therapy Rehabilitation Science*, 6(1), 26-32.
- Yun, E.G. (2010). A research on the how caregiving burden for the frail elder effect on caregiver's guilt: Comparing between home-care elderly and nursing home. *J Welfare Aged*, 47, 289–308
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1380–1393. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1908–1917. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., ... Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 21, 155–166. <http://doi.org/10.1177/1362361316633033>
- Zarit, S. H. (1989). Do we need another “stress and caregiving” study?.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S., & Edwards A., (2008). Family Caregiving: Research and Clinical Intervention. *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing Second Edition*, 255-288.
- Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, (2018). *Εκθεση σχετικά με τις υπηρεσίες φροντίδας στην ΕΕ για τη βελτίωση της ισότητας των φύλων*, Επιτροπή Δικαιωμάτων των Γυναικών και Ισότητας των Φύλων. Ανακτήθηκε από: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-8-2018-0352_EL.html#title2

- Κουρτερολιώτη Ε., (2019). *Το φορτίο των φροντιστών ατόμων με σωματική αναπηρία: μελέτη στο πλαίσιο κέντρου αποκατάστασης στην Καλαμάτα*. Αδημοσίευτη Μεταπτυχιακή εργασία, Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Κυπριωτάκη, Μ., & Γεωργιάδη, Μ. (2005). Παράγοντες που προκαλούν άγχος σε γονείς παιδιών με εμπόδια στη ζωή και στη μάθηση: Στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους και στήριξης της οικογένειας. Στο Α. Τρίλιανού & Ι. Καραμήνα (Επιμ.), Πρακτικά 4ου Πανελληνίου Συνεδρίου με διεθνή συμμετοχή «Μάθηση και Διδασκαλία στην Κοινωνία της Γνώσης» (Τόμ. 2, σελ. 153–162). Κέντρο Έρευνας Επιστήμης και Εκπαίδευσης.
- Κυπριωτάκη, Μ., & Πιερίδου, Μ. (2018). Δικαιώματα παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην εκπαίδευση. Στο Θ. Ελευθεράκης & Β. Οικονομίδης (Επιμ.), Παιδαγωγική και κοινωνιολογία της δημοκρατίας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (σελ. 315–344). Διάδραση.
- Μαρκοδημητράκη, Μ., & Κυπριωτάκη, Μ. (2021). Life experiences of a mother with a child with Down syndrome: a case study. *Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society*, 26(1), 264-277.
- Μούγιας, Α. (2011). *Άνοια και ποιότητα ζωής στην τρίτη ηλικία* (Doctoral dissertation, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Σχολή Ιατρικής. Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής και Ψυχικής Υγείας. Κλινική Ψυχιατρική Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ιωαννίνων).
- Μπαμπινιώτης, Γ. (2009). *Ετυμολογικό Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας* (Β' ανατύπωση. 2009: Α' έκδοση). Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας
- Ντεροπούλου-Ντέρου, Ε., & Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2019). Αναπηρία και διαφορετικότητα: Όροι ενόχλησης και εφησυχασμού. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη & Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου (Επιμ.), Εγχειρίδιο σπουδών στην αναπηρία: Σύγχρονες πολυεπιστημονικές θεωρήσεις (σελ. 9–17). Πεδίο.
- Παπασταύρου, Ε. (2005). *Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες*. Αδημοσίευτη Διδακτορική διατριβή, Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Πετμετζίδου, Μ., Παπαναστασίου, Σ., Πεμπεντζόγλου, Μ., Παπαθεοδώρου, Χ., Πολυζωίδης, Π. (2015). Υγεία και μακροχρόνια φροντίδα στην Ελλάδα, Παρατηρητήριο Οικονομικών και

Κοινωνικών Εξελίξεων, Ερευνητική Μονάδα Κοινωνικής Πολιτικής, Φτώχειας και Ανισοτήτων, Ινστιτούτο Εργασίας ΓΣΕΕ/ΑΔΕΔΥ, Αθήνα

Ρέππα, Ε. (2018). *Διερεύνηση της επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής άτυπων φροντιστών ατόμων με άνοια στην πόλη της Πάτρας*. Αδημοσίευτη Μεταπτυχιακή εργασία, Πανεπιστήμιο Πατρών, Πάτρα.

Σαπουνά, Β. (2016). *Επιβάρυνση οικογενειών από τη φροντίδα ατόμων με μείζονες ψυχικές διαταραχές και χρήση υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας* (Doctoral dissertation, Πανεπιστήμιο Κρήτης. Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής).

Τριανταφύλλου, Τ., & Μεσθεναίου, Ε. (1993). *Ποιος φροντίζει; Η Οικογενειακή Φροντίδα των Εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη*, Sextant: Αθήνα.

Τριανταφύλλου, Τ., Μεσθεναίου, Ε., Προύσκας, Κ., Γκόλτση, Π., Κοντούκα, Σ., Λουκίσης, Α. (2006). *Πανελλαδική έρευνα – Η Οικογένεια που φροντίζει εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα*, Ερευνητική Ομάδα Sextant και «50+Ελλάς», Ομάδα EUROFAMCARE, Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας & Αλληλεγγύης, Αθήνα.

Παράρτημα Ι: Ερωτηματολόγιο της έρευνας

Αγαπητοί συμμετέχοντες,

Το ακόλουθο ερωτηματολόγιο χορηγείται στα πλαίσια της διπλωματικής μου εργασίας, θέμα της οποίας αποτελεί η επιβάρυνση των συγγενών φροντιστών ατόμων με ή χωρίς αναπηρία.

Παρακαλώ, σημειώστε μόνο μία απάντηση για κάθε ερώτηση. Οι απαντήσεις σας είναι ανώνυμες και εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να σας ανακοινωθούν μετά από επικοινωνία μαζί μου, μέσω του email: *stamatiadra@gmail.com*

Η συμβολή σας είναι πολύτιμη!

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τον χρόνο και τη συνεργασία,

η ερευνήτρια, Δρακοπούλου Σταματική,

φοιτήτρια του ΠΜΣ Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Επιβλέπων Καθηγητής: Σούλης Σπυρίδων – Γεώργιος

Παρακαλώ, συμπληρώστε τα δημογραφικά σας στοιχεία επιλέγοντας την κατάλληλη απάντηση ή συμπληρώνοντας τις πληροφορίες.

Ατομικά στοιχεία:

1. Φύλο:

- Άντρας
- Γυναίκα

2. Ηλικία:

- έως 30
- 31-40
- 41-50
- 51-60
- 60 και άνω

3. Τόπος κατοικίας:

- Αστική περιοχή
- Μη αστική περιοχή

4. Επίπεδο εκπαίδευσης:

- Απόφοιτος Δημοτικού
- Απόφοιτος Γυμνασίου
- Απόφοιτος Λυκείου/εξατάξιου Γυμνασίου
- Απόφοιτος Τεχνικής Σχολής
- Πτυχιούχος ΑΕΙ/ΤΕΙ
- Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών
- Διδακτορικός τίτλος σπουδών

5. Εργασιακή κατάσταση:

- Άνεργος/-η
- Μερική απασχόληση
- Πλήρης απασχόληση
- Συνταξιούχος
- Άλλο.....

6. Επάγγελμα

7. Πόσο υψηλό είναι το μηνιαίο σας εισόδημα;

- 0-588€
- 588€-1.000€
- 1.001€-1.500€
- 1.501€-2.000€
- 2.000€ και πάνω

8. Οικογενειακή κατάσταση:

- Άγαμος/-η
- Έγγαμος/-η
- Διαζευγμένος/-η
- Χήρος/-α
- Άλλο

9. Πόσα παιδιά έχετε;

- Κανένα
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- Άλλο.....

10. Συμμετέχετε ή έχετε συμμετάσχει σε κάποια εθελοντική δράση;

- Ναι
- Όχι

11. Ερμηνεύετε την αναπηρία με βάση το:

- Ιατρικό μοντέλο
- Κοινωνικό μοντέλο
- Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ

Στοιχεία του συγγενή με αναπηρία που φροντίζετε:

12. Φύλο του συγγενή:

Γυναίκα

Άντρας

13. Ηλικία του συγγενή:

14. Βαθμός συγγένειας:

Γονέας

Αδελφός/-ή

Υιός/κόρη

Ξάδερφος/-η

Σύζυγος

15. Υπαρξη βαριάς αναπηρίας του συγγενή:

Ναι

Όχι

16. Μένετε στο ίδιο σπίτι με τον συγγενή σας;

Ναι

Όχι

17. Πόσα χρόνια φροντίζετε τον συγγενή σας;

0-2 έτη

2-10 έτη

10-20 έτη

20 έτη και άνω

18. Έχετε παρακολουθήσει επιμορφωτικό σεμινάριο για τη φροντίδα του συγγενή σας;

Ναι

Όχι

19. Αν ναι, πόσης διάρκειας;

.....ωρών.

Παρακαλώ σημειώστε σε ποιο βαθμό ισχύει η κάθε ερώτηση για σας.

	Ποτέ	Σπάνια	Κάποιες φορές	Αρκετά συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Αισθάνεστε ότι ο/ η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό τι πραγματικά χρειάζεται;	0	1	2	3	4
2. Έχετε την αίσθηση ότι εξαιτίας του χρόνου που αφιερώνετε στον συγγενή σας δε σας μένει αρκετός χρόνος για εσάς;	0	1	2	3	4
3. Νιώθετε αγχωμένος/ η στην προσπάθεια σας να φροντίσετε τον/ την συγγενή σας και να ανταποκριθείτε σε άλλες αρμοδιότητες που αφορούν την οικογένεια σας ή τη δουλειά σας;	0	1	2	3	4
4. Σας φέρνει σε δύσκολη θέση η συμπεριφορά του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
5. Νιώθετε θυμό όταν βρίσκεστε κοντά στον συγγενή σας;	0	1	2	3	4
6. Πιστεύετε ότι ο συγγενής σας στην παρούσα κατάσταση επηρεάζει αρνητικά τη σχέση σας με τους συγγενείς ή τους φίλους σας;	0	1	2	3	4
7. Φοβάστε το τι επιφυλάσσει το μέλλον για το συγγενή σας;	0	1	2	3	4
8. Νιώθετε ότι ο συγγενής σας εξαρτάται από εσάς;	0	1	2	3	4
9. Νιώθετε πεισμένος/ αγχωμένος όταν βρίσκεστε κοντά στον συγγενή σας;	0	1	2	3	4
10. Νιώθετε ότι η υγεία σας έχει επιβαρυνθεί εξαιτίας της ενασχόλησης σας με τον συγγενή σας;	0	1	2	3	4
11. Αισθάνεστε ότι δεν έχετε όσο προσωπικό χρόνο θα θέλατε, εξαιτίας του συγγενή σας;	0	1	2	3	4

12. Έχετε την αίσθηση ότι η κοινωνική σας ζωή έχει πληγεί εξαιτίας της ενασχόλησής σας με τη φροντίδα του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
13. Νιώθετε άβολα να καλείτε φίλους εξαιτίας του συγγενής σας;	0	1	2	3	4
14. Πιστεύετε ότι ο συγγενής σας περιμένει από εσάς να τον φροντίσετε σα να είσατε ο μοναδικός στον οποίο θα μπορούσε να βασιστεί;	0	1	2	3	4
15. Νιώθετε ότι δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα του συγγενή σας, σε συνδυασμό με τα υπόλοιπα έξοδα;	0	1	2	3	4
16. Έχετε την αίσθηση ότι δε θα μπορέσετε να φροντίσετε το συγγενή σας για πολύ ακόμα;	0	1	2	3	4
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της ζωής σας από τη στιγμή που εκδηλώθηκε η ασθένεια στο συγγενή σας;	0	1	2	3	4
18. Εύχεστε να μπορούσατε να αφήνατε τη φροντίδα του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	0	1	2	3	4
19. Νιώθετε αβέβαιος όσον αφορά το τι να κάνετε για τον συγγενή σας;	0	1	2	3	4
20. Αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να κάνετε περισσότερα για τον συγγενή σας;	0	1	2	3	4
21. Πιστεύετε ότι θα μπορούσατε να φροντίζετε καλύτερα τον συγγενή σας;	0	1	2	3	4
22. Συνολικά, αισθάνεστε επιβαρημένος φροντίζοντας τον συγγενή σας;	0	1	2	3	4

	Δεν ισχύει καθόλου	Ισχύει λίγο	Ισχύει αρκετά	Ισχύει πολύ
23. Τον περισσότερο καιρό νιώθω ότι ελέγχω τα πράγματα.	1	2	3	4
24. Συνήθως ξυπνώ νιώθοντας ξεκούραστος-η.	1	2	3	4
25. Είμαι ευχαριστημένος-η με πολλά πράγματα στη ζωή μου.	1	2	3	4
26. Είμαι χαρούμενος-η.	1	2	3	4
27. Νιώθω γεμάτος-η ενέργεια.	1	2	3	4
28. Είμαι ευχαριστημένος-η όπως είμαι.	1	2	3	4
29. Η ζωή είναι πολύ καλή.	1	2	3	4
30. Αισθάνομαι ότι η ζωή σε ανταμείβει.	1	2	3	4
31. Τα περισσότερα από όσα συνέβησαν στο παρελθόν μου φαίνονται ευχάριστα.	1	2	3	4
32. Νιώθω σε εγρήγορση πνευματικά.	1	2	3	4
33. Λαμβάνω εύκολα τις περισσότερες αποφάσεις.	1	2	3	4
34. Νιώθω ότι έχω πολλά καλά να περιμένω στο μέλλον.	1	2	3	4
35. Έχω πραγματοποιήσει πολλές από τις επιθυμίες μου.	1	2	3	4
36. Νιώθω υγιής.	1	2	3	4
37. Συνήθως ασκώ θετική επιρροή στα γεγονότα.	1	2	3	4
38. Η ζωή μου έχει μεγάλη σημασία και σκοπό.	1	2	3	4
39. Συχνά ασκώ ευχάριστη επίδραση στους άλλους.	1	2	3	4
40. Αντιλαμβάνομαι την ομορφιά στα περισσότερα πράγματα.	1	2	3	4
41. Συχνά νιώθω χαρά και ευθυμία.	1	2	3	4
42. Το βρίσκω εύκολο να κάνω διάφορα πράγματα.	1	2	3	4
43. Οργανώνω το χρόνο μου καλά.	1	2	3	4
44. Συχνά εμπλέκομαι και δεσμεύομαι σε διάφορες καταστάσεις.	1	2	3	4
45. Νομίζω ότι ο κόσμος είναι ένα πολύ καλό μέρος.	1	2	3	4
46. Συχνά διασκεδάζω μαζί με άλλους ανθρώπους.	1	2	3	4
47. Βρίσκω πολλά πράγματα διασκεδαστικά.	1	2	3	4
48. Νομίζω ότι είμαι ελκυστικός-ή.	1	2	3	4
49. Τρέφω θετικά συναισθήματα για τους άλλους.	1	2	3	4
50. Με ενδιαφέρουν οι άλλοι άνθρωποι.	1	2	3	4
51. Γελάω πολύ.	1	2	3	4