



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
**«Διερεύνηση της αντίληψης της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών,
εφήβων και μετεφήβων με αναπηρία»**

Καραγιαννίδης Νικόλαος

Νοσηλεύτης ΤΕ

ΜΑΡΤΙΟΣ 2018

ΣΠΑΡΤΗ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ

ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Διερεύνηση της αντίληψης της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών, εφήβων
και μετεφήβων με αναπηρία»**

Καραγιαννίδης Νικόλαος

Νοσηλευτής, Μεταπτυχιακός φοιτητής

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής

Επιβλέπων: Ζυγά Σοφία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Μέλος: Τζαβέλλα Φωτεινή, Επίκουρος Καθηγήτρια

Μέλος: Τζιαφέρη Στυλιανή, Μόνιμη Καθηγήτρια

ΜΑΡΤΙΟΣ 2018

ΣΠΑΡΤΗ

Copyright © Καραγιαννίδης Νικόλαος, 2018

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Ειδίκευσης «Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων» του Τμήματος Νοσηλευτικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά και όπου απαιτείται έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή: Καραγιαννίδης Νικόλαος.

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Ζυγά Σοφία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Τζαβέλλα Φωτεινή, Επίκουρος Καθηγήτρια

Τζιαφέρη Στυλιανή, Μόνιμη Καθηγήτρια

Στην μνήμη της μητέρας μου Βασιλικής...

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περίληψη	9
Abstract	11
Εισαγωγή	13
Σημασία του προβλήματος	15
1. Ποιότητα ζωής	16
1.1. Ορισμός	16
1.2. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.....	18
1.3 Οικογενειακή ποιότητα ζωής	19
1.4. Βιοψυχοκοινωνικά μοντέλα υγείας και ασθένειας.....	20
1.5. Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής στα παιδιά	22
1.6. Χρήση των εργαλείων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής	23
2. Φροντίδα παιδιών με αναπηρία	25
2.1 Ζώντας με ένα παιδί με αναπηρίες	25
2.2 Προοπτικές αναπηρίας και ανθρώπινα δικαιώματα στην Ελλάδα.....	26
2.3. Ελληνική νομοθεσία για τα παιδιά με αναπηρίες και τις οικογένειές τους	26
2.4. Ιστορικό υπόβαθρο της φροντίδας των παιδιών με αναπηρίες και των οικογενειών τους	28
3. Ευημερία	30
3.1 Ευδαιμονικές και ηδονικές απόψεις για την ευημερία.....	30
3.1.1 Ευδαιμονική άποψη	30
3.1.2 Ηδονική άποψη.....	31
3.1.3 Ορισμός ευημερίας	32
3.1.4 Υποκειμενική ευημερία	33

3.2 Ορισμός της οικογένειας.....	35
3.2.1 Θεωρία οικογενειακών συστημάτων.....	35
3.2.2 Η θεωρία των οικολογικών συστημάτων.....	38
4. Ανασκόπηση βιβλιογραφίας.....	40
4.1. Επιπλοκές της υγείας των γονέων που φροντίζουν παιδιά με αναπηρία.....	42
Σκοπός.....	46
Μεθοδολογία.....	47
Αποτελέσματα.....	50
Συζήτηση.....	64
Συμπεράσματα - Προτάσεις.....	68
Βιβλιογραφία.....	69
Παράρτημα – Ερωτηματολόγιο.....	80

Περίληψη

Τίτλος: Διερεύνηση της αντίληψης της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών, εφήβων και μετεφήβων με αναπηρία.

Εισαγωγή: Η επικράτηση των παιδιών σχολικής ηλικίας με αναπηρίες είναι υψηλή σε παγκόσμιο επίπεδο. Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία τείνουν να είναι λιγότερο ικανοποιημένοι με την ποιότητα ζωής τους σε σχέση με τις οικογένειες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν μοναδικά και δύσκολα καθήκοντα γονικής μέριμνας μαζί με καθήκοντα πιο περίπλοκης φροντίδας που οδηγούν σε αυξημένο κίνδυνο υπερβολικών επιπέδων ψυχοκοινωνικού στρες.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της αντίληψης της Ποιότητας Ζωής των γονέων παιδιών εφήβων και μετεφήβων με αναπηρία και η διερεύνηση της σχέσης της ποιότητας ζωής των γονέων με τη συννοσηρότητα των παιδιών Επιληψία.

Μεθοδολογία: Πρόκειται για μία προοπτική συγχρονική μελέτη συσχέτισης. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν γονείς παιδιών, εφήβων και μετεφήβων με αναπηρία. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με το εργαλείο WHOQOL-BREF του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, το οποίο είναι σταθμισμένο στον ελληνικό πληθυσμό και στην ελληνική γλώσσα. Η στατιστική ανάλυση έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα IBM SPSS Statistics 22.0 έκδοση για Windows, για κοινωνικές επιστήμες.

Αποτελέσματα: Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν 200 γονείς ηλικίας 43,5 έτη, απόφοιτοι λυκείου (41,5%) και έγγαμοι (78%). Το ένα τρίτο είχε προβλήματα υγείας και έπασχαν κυρίως από σακχαρώδη διαβήτη (26,2%) και αρτηριακή υπέρταση (24,6%). Το 60% των συμμετεχόντων αυτοαξιολόγησε καλά την ποιότητα ζωής του και το 63% ήταν ικανοποιημένοι από την υγεία τους. Η σωματική υγεία των συμμετεχόντων ήταν $60,9\% \pm 24,2$, η ψυχική τους υγεία ήταν $55,2\% \pm 25,9\%$, οι κοινωνικές σχέσεις $51,8\% \pm 31\%$ και το περιβάλλον $40,5\% \pm 18,1\%$. Οι αναπηρίες των παιδιών ήταν σύνδρομο Down (40,5%), αυτισμός (38,5%), εγκεφαλική παράλυση (11%), παραπληγία (9%) και τύφλωση (1%). Το 36,5% των παιδιών έπασχε από επιληψία. Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής, η αυτοαναφερόμενη βαθμολόγηση της ποιότητας ζωής και η αυτοαναφερόμενη ικανοποίηση από την υγεία των συμμετεχόντων δε διέφερε

σημαντικά μεταξύ των γονιών ανάλογα με την αναπηρία των παιδιών τους. Παρόλα αυτά, οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από αυτισμό ανέφεραν μεγαλύτερη σωματική υγεία ($p=0,491$), μικρότερη ψυχική υγεία ($p=0,280$) και λιγότερες κοινωνικές σχέσεις ($p=0,410$). Οι γονείς των παιδιών με παραπληγία ανέφεραν καλύτερη ποιότητα ζωής ($p=0,930$), καλύτερη ψυχική υγεία ($p=0,280$), περισσότερες κοινωνικές σχέσεις ($p=0,410$) και μικρότερη ποιότητα περιβάλλοντος ($p=0,919$). Οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down είχαν χειρότερη σωματική υγεία σε σχέση με τους υπόλοιπους ($p=0,491$). Οι γονείς των παιδιών που δεν έπασχαν από επιληψία ανέφεραν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με εκείνους των οποίων τα παιδιά τους έπασχαν από επιληψία ($3,5\pm 1,1$ έναντι $3,1\pm 1,1$, $p<0,05$). Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής δε διέφεραν σημαντικά μεταξύ των γονιών ανάλογα με το αν τα παιδιά τους έπασχαν από επιληψία. Παρόλα αυτά, οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από επιληψία είχαν χειρότερη σωματική υγεία ($58,6\pm 26,5$ έναντι $62,2\pm 22,8$, $p=0,309$), καλύτερη ψυχική υγεία ($56,3\pm 27,5$ έναντι $54,5\pm 25,1$, $p=0,634$), καλύτερες κοινωνικές σχέσεις ($53,3\pm 32,2$ έναντι $51\pm 30,4$, $p=0,621$) και καλύτερη ποιότητα περιβάλλοντος ($41,6\pm 18,1$ έναντι $39,8\pm 18,1$, $p=0,499$).

Συμπεράσματα: Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής, τόσο στη σωματική και ψυχική υγεία, όσο και στις κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον. Τα παιδιά με σύνδρομο Down επηρεάζουν κυρίως τη σωματική υγεία των γονέων, ενώ τα παιδιά με αυτισμό την ψυχική υγεία και τις κοινωνικές σχέσεις. Η συννοσηρότητα της επιληψίας, αν και επηρέαζε αρνητικά την ποιότητα ζωής των γονέων, δεν την επηρέαζε σε στατιστικά σημαντικά βαθμό.

Λέξεις κλειδιά: αναπηρία, παιδιά, γονείς, ποιότητα ζωής, επιληψία

Abstract

Title: Parents of children, adolescents and post-adolescents with disabilities: a Perception of Quality of Life study.

Introduction: The prevalence of school-age children with disabilities is high in the world. Families of disabled children tend to be less satisfied with their quality of life than families of typically developing children. Parents of children with disabilities face unique and difficult parenting tasks along with more complex care tasks that lead to an increased risk of excessive levels of psychosocial stress.

Aim: The aim of the present study was to investigate the perception of Quality of Life of the parents of children of adolescents and disabled adolescents and to explore the relationship of the quality of life of the parents to the co-morbidity of children Epilepsy.

Methodology: This is a prospective cross-correlation study. The sample of the study consisted of parents of children, adolescents and disabled people with disabilities. The data were collected with the WHOQOL-BREF tool of the World Health Organization, which is validated in the Greek population and is translated in the Greek language. The statistical analysis was done with the IBM SPSS Statistics 22.0 statistical version for Windows, for social sciences.

Results: The study involved 200 parents aged 43.5 years, high school graduates (41.5%) and married (78%). One-third had health problems and mainly had diabetes mellitus (26.2%) and arterial hypertension (24.6%). Totally, 60% of participants self-assessed their quality of life as good and 63% were satisfied with their health. The physical health of the participants was $60.9\% \pm 24.2$, their mental health was $55.2\% \pm 25.9\%$, social relations $51.8\% \pm 31\%$ and the environment was $40.5\% \pm 18,1\%$. Children's disabilities were Down syndrome (40.5%), autism (38.5%), cerebral palsy (11%), paraplegia (9%) and blindness (1%). In total, 36.5% of children suffered from epilepsy. The dimensions of quality of life, the self-reported quality of life rating, and the self-reported satisfaction of the participants' health did not differ significantly among parents depending on their children's disability. However, parents of children with autism reported greater physical health ($p=0.491$), lower mental health ($p=0.280$) and fewer social relationships ($p=0.410$). The parents of children with paraplegia reported a better quality of life ($p=0.930$), better mental health ($p=0.280$), more social

relations ($p=0.410$) and lower environmental quality ($p=0.919$). The parents of children with Down syndrome had a worse physical health than the rest ($p=0.491$). Parents of non-epileptic children reported a significantly better quality of life than those who had epilepsy (3.5 ± 1.1 versus 3.1 ± 1.1 , $p<0.05$). The dimensions of quality of life did not differ significantly between parents depending on whether their children suffered from epilepsy. However, the parents of children with epilepsy had worse physical health (58.6 ± 26.5 vs. 62.2 ± 22.8 , $p=0.309$), better mental health (56.3 ± 27.5 vs. 54.5 ± 25.1 , $p=0.634$), better social relationships (53.3 ± 32.2 vs. 51 ± 30.4 , $p=0.621$) and better ambient quality (41.6 ± 18.1 versus 39.8 ± 18.1 , $p=0.499$).

Conclusions: Parents of children with disabilities have a reduced quality of life, both in physical and mental health, as well as in social relationships and the environment. Children with Down syndrome primarily affect the physical health of parents, while autistic children with mental health and social relationships. The co-morbidity of epilepsy, although adversely affecting the quality of life of the parents, did not affect it to a significant extent.

Key words: disability, children, parents, quality of life, epilepsy

Εισαγωγή

Ιστορικά, τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης έχουν κατασκευαστεί σύμφωνα με τις προοπτικές των παρόχων, αλλά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, οι απαιτήσεις βελτίωσης της ποιότητας της φροντίδας έχουν αναγκάσει τα συστήματα περίθαλψης να είναι πιο ασθενο-κεντρικά (Bergman et al., 2015). Σημαντικό ρόλο σε αυτό παίζουν η κατάσταση υγείας των ατόμων σε συνδυασμό με κλινικά δεδομένα (Carlier et al., 2012). Ένα παράδειγμα είναι τα αναφερόμενα από τον ασθενή αποτελέσματα τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε ατομικό επίπεδο για τη βελτίωση των αλληλεπιδράσεων μεταξύ του παιδιού και των επαγγελματιών (Snyder et al., 2013) ή για να βελτιώσουν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Greenhalgh, 2009).

Μέχρι σήμερα, υπήρξε συνεχής ανάπτυξη νέων τεχνολογιών και γνώσης της υγειονομικής περίθαλψης που προέρχεται από εθνικά μητρώα ποιότητας (Onreweit et al., 2013). Ωστόσο, αυτή η συλλογή γνώσεων και καινοτομίας χρειάζεται να μεταφραστεί σε ροή εργασίας για την παροχή υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να μπορέσουν τα παιδιά και οι οικογένειές τους να αποκτήσουν την καλύτερη υποστήριξη που μπορούν να πάρουν για να διαχειριστούν τη δική τους καθημερινή ζωή. Όπως αναφέρεται στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού (UNCRC) κάθε παιδί πρέπει να έχει ίσα δικαιώματα και δικαίωμα να ζουν όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικά, ανεξάρτητα από τις προαπαιτούμενες προϋποθέσεις (UNCRC, 1989). Κατά συνέπεια, πρέπει να ζητείται η γνώμη των παιδιών και να θέτουν μόνοι τους τους στόχους της θεραπείας για τη μεγιστοποίηση της συμμετοχής τους, η οποία πρέπει επίσης να αποτελέσει πρωταρχικό στόχο για την υγειονομική περίθαλψη (Morris, 2009). Παιδιά με χρόνιες καταστάσεις και αναπηρία αντιμετωπίζουν διαφορετικές προκλήσεις στην καθημερινή τους ζωή. Παιδιά με νεφρικές νόσους έχουν περιγράψει ανησυχίες σχετικά με την ποιότητα ζωής τους όσον αφορά τη λειτουργία του σχολείου και τα συμπτώματα κατάθλιψης (Gerson et al., 2010, Kogon et al., 2016), ενώ παιδιά με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα έχουν αναφέρει μειωμένη ποιότητα ζωής αναφορικά με τη σωματική τους λειτουργία (Lundberg et al., 2012). Παιδιά με άλλες χρόνιες καταστάσεις, όπως το άσθμα, η κυστική ίνωση και ο διαβήτης ανέφεραν επίσης χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τα υγιή παιδιά, ειδικά

όσον αφορά τη συμμετοχή σε σωματικές και οικογενειακές δραστηριότητες (Sawyer et al., 2004).

Έχει βρεθεί ότι σε καταστάσεις όπου οι επαγγελματίες υγείας έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής του παιδιού, είναι πιο πιθανό να συζητούν αυτά τα θέματα με το παιδί (Marshall et al., 2006). Δεδομένου ότι τα παιδιά που ζουν με χρόνιες νόσους ή αναπηρίες βιώνουν διαφορετικά επίπεδα παρεμβάσεων στη ζωή τους, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να αξιολογήσουν τον αντίκτυπο της φροντίδας στις καθημερινές ζωές των παιδιών, ως συμπλήρωμα των βιοϊατρικών εκτιμήσεων (Corathers et al., 2015). Οι αναφορές από τα παιδιά μπορούν να παρέχουν πληροφορίες που θα μπορούσαν να βοηθήσουν τους επαγγελματίες υγείας με τη λήψη δύσκολων αποφάσεων (Fayed et al., 2012), αν και η έρευνα έχει διαπιστώσει ότι η συμμετοχή των παιδιών στις συναντήσεις τείνει να είναι μάλλον σπάνια (Coyne, 2008, Wassmer et al., 2004).

Σημασία του προβλήματος

Σύμφωνα με την απογραφή του 2010, 2,8 εκατομμύρια (5,2%) παιδιά σχολικής ηλικίας (5-17 ετών) ανέφεραν κάποιο είδος αναπηρίας (Brault, 2011). Η επικράτηση των παιδιών με αναπηρίες δεν είναι υψηλή μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες, άλλες και σε άλλες χώρες του κόσμου, συμπεριλαμβανομένου του Ηνωμένου Βασιλείου, όπου περίπου 800.000 παιδιά έχουν αναπηρία, που αντιπροσωπεύει το 6% όλων των παιδιών (Department for Work and Pensions, 2013). Πολλές μελέτες έχουν διεξαχθεί με την πάροδο των ετών ως αποτέλεσμα της αυξανόμενης επικράτησης των παιδιών με αναπηρίες με στόχο τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής (National Council on Disability, 2012). Σύμφωνα με το Εθνικό Συμβούλιο για την Αναπηρία (2012), οι περισσότερες μελέτες επικεντρώνονται στην επίδραση που έχει η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία στην υγεία και την ευεξία των γονέων και πώς μπορεί να επηρεάσει τη συνολική θεραπεία του παιδιού.

Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία τείνουν να είναι λιγότερο ικανοποιημένοι με την ποιότητα ζωής τους σε σχέση με τις οικογένειες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Gardiner & Iarocci, 2012). Οι γονείς είναι εκείνοι που επηρεάζουν κυρίως την προσωπική υγεία και ευεξία του παιδιού τους. Ωστόσο, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν μοναδικά και δύσκολα καθήκοντα γονικής μέριμνας μαζί με καθήκοντα πιο περίπλοκης φροντίδας που οδηγούν σε αυξημένο κίνδυνο υπερβολικών επιπέδων ψυχοκοινωνικού στρες, το οποίο με τη σειρά του μπορεί να επηρεάσει δυσμενώς την ευημερία του παιδιού και της οικογένειας στο σύνολό της (Resch et al., 2010). Οι γονικές ευθύνες που εμπλέκονται στη φροντίδα των παιδιών με αναπηρία χρειάζονται συχνά σημαντικό χρόνο για να ολοκληρωθούν, είναι απαιτητικές σωματικά και διαταράσσουν τις οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις (Resch et al., 2010). Πολλοί παράγοντες συμβάλλουν στην κακή ψυχολογική ευημερία των γονέων, όπως η έλλειψη προστασίας και υποστήριξης από το περιβάλλον, η έλλειψη πληροφοριών που σχετίζονται με την κατάσταση του παιδιού και η συνέχεια της περίθαλψης σε πολλές διαφορετικές υγειονομικές μονάδες (Gardiner & Iarocci, 2012).

1. Ποιότητα ζωής

1.1. Ορισμός

Ένας πολύ γνωστός ορισμός της υγείας παρέχεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) ως εξής: «Η υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς η απουσία νόσου ή αναπηρίας» (WHO, 1958). Το κύριο σημείο σε αυτό τον ορισμό είναι η ολιστική προοπτική με τη συμπερίληψη κοινωνικής, ψυχικής και σωματικής ευεξίας. Ωστόσο, το απόλυτο της λέξης «Πλήρης» θεωρεί ότι οι περισσότεροι άνθρωποι είναι μη υγιείς (Huber et al., 2011). Ως εκ τούτου, μπορεί να περιγραφεί ένας άλλος ορισμός που προτείνει την ολιστική προσέγγιση, η οποία καλείται θεωρία της ευημερίας της υγείας. Η υγεία θεωρείται ως πρωταρχική αντίληψη στον ιστό των ιατρικών εννοιών. Ένα άτομο έχει καλή υγεία εάν μπορεί να διατηρήσει φυσιολογικά τη σωματική και ψυχική του υγεία σε οποιαδήποτε κατάσταση (Nordenfelt, 2004). Έτσι, ένα παιδί με μια χρόνια νόσο ή αναπηρία μπορεί να έχει καλή υγεία. Η υγεία θα μπορούσε επίσης να περιγραφεί ως η ικανότητα να εκτελεί δραστηριότητες που είναι απαραίτητες στη ζωή του ατόμου. Το άτομο δημιουργεί τη δική του πραγματικότητα και αλληλεπίδραση με άλλους που περιλαμβάνει τη δημιουργία της υγείας με επίκεντρο ολόκληρο το άτομο, την οικογένεια και την κοινότητα (Parse, 1990).

Από τη δημοσίευση του ορισμού της υγείας του ΠΟΥ στα τέλη της δεκαετίας του 1950, οι προσδοκίες για την υγεία έχουν αυξηθεί. Αυτό έχει οδηγήσει σε μια στροφή για να τονίσει την ικανότητα ενός ατόμου να εκτελέσει τις καθημερινές δραστηριότητες, να έχει συναισθηματική ευημερία και ποιότητα ζωής. Για το άτομο, η υγεία αλλάζει κατά τη διάρκεια της ζωής του και περιλαμβάνει τη δική του αξιολόγηση της ευημερίας καθώς και τις απόψεις των άλλων και της κοινωνίας στο σύνολό της (Callahan, 2000, Lindau et al., 2003). Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως ως δείκτης κατά την αξιολόγηση των θεραπειών ή της παρεχόμενης φροντίδας. Η ποιότητα ζωής είναι προσωπική και μοναδική, χωρίς γενική κατανόηση και είναι ασαφής. Πολλοί άνθρωποι μπορούν να μιλήσουν για αυτή, αλλά λίγοι μπορούν να την ορίσουν (Bowling, 2005). Στην έρευνα, υπήρξε ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για τη χρήση της ποιότητας ζωής ως ένα μέτρο έκβασης. Σε γενικές γραμμές, η ποιότητα ζωής αναφέρεται στις πτυχές εκείνες που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την υγεία, αλλά επηρεάζονται από πολλούς άλλους παράγοντες, όπως η ικανοποίηση από την εργασία,

το εισόδημα, το περιβάλλον και τις ευκαιρίες που δίνονται στα άτομα από την κοινωνία. Με άλλα λόγια, η ποιότητα ζωής καλύπτει όλες τις διαστάσεις της ζωής συμπεριλαμβανομένης της κατάστασης της υγείας, το περιβάλλον, τις οικονομικές πτυχές και τα ανθρώπινα δικαιώματα. Η ποιότητα ζωής σημαίνει διαφορετικά πράγματα σε διαφορετικούς ανθρώπους και μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τον τομέα εφαρμογής (Bowling, 2005). Η έννοια της ποιότητας ζωής περιλαμβάνει συνήθως τις υποκειμενικές αξιολογήσεις ενός ατόμου και από τις θετικές και αρνητικές πτυχές της ζωής. Ωστόσο, ο πολιτισμός, οι αξίες και η πνευματικότητα είναι επίσης βασικές πτυχές που προσθέτουν στην πολυπλοκότητα της κατανόησης της ποιότητας ζωής (WHOQOL Group, 1995). Υπήρξε μία αυξανόμενη προσοχή στην έρευνα για την ποιότητα ζωής, ωστόσο, εξακολουθεί να υπάρχει έλλειψη αποσαφηνποίησης της έννοιας της ποιότητας ζωής και υπάρχει μια πρόκληση για την κοινωνία της έρευνας να λάβει θέση για έναν σαφέστερο ορισμό (Moons et al., 2006).

Σύμφωνα με τους Felce και Perry (1995, σ. 60): «Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως μια γενική ευημερία που περιλαμβάνει αντικειμενικές και υποκειμενικές αξιολογήσεις της σωματικής, υλικής, κοινωνικής και συναισθηματικής ευημερίας μαζί με το βαθμό της προσωπικής ανάπτυξης και της σκόπιμης δραστηριότητας, όλα σταθμισμένα από ένα ατομικό σύνολο αξιών».

Ο Mark Rapley (2003) εξηγεί ότι ο ορισμός των Felce και Perry περιλαμβάνει τα ακόλουθα αξιώματα. Πρώτον, η ποιότητα ζωής είναι η ίδια για όλους τους ανθρώπους με ή χωρίς αναπηρίες. Δεύτερον, οι άνθρωποι καταλαβαίνουν τον κόσμο διαφορετικά και με τις αντιλήψεις τους ορίζουν την ευτυχία με διαφορετικούς τρόπους.

Οι ανάγκες των ατόμων ορίζουν το νόημα της ποιότητας ζωής. Η ποιότητα της ζωής αφορά τον εμπλουτισμό της καθημερινής ζωής. Επιπλέον, επικεντρώνεται στις επιλογές και τις ανάγκες των ατόμων και επηρεάζεται από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Βασικά το πλαίσιο έχει τρία βασικά χαρακτηριστικά: την υποκειμενική και αντικειμενική μέτρηση, τους τομείς της ζωής και την επιρροή των προσωπικών αξιών (Shearer, 2010, σελ. 207).

Ο Cummins (1997, σ. 6) υποστηρίζει ότι «η ποιότητα ζωής είναι τόσο υποκειμενική όσο και αντικειμενική». Προτείνει να εξεταστούν τόσο οι αντικειμενικοί όσο και οι υποκειμενικοί άξονες. Αυτοί οι άξονες συνθέτουν επτά διαστάσεις που καλύπτουν το φάσμα της έννοιας της ποιότητας ζωής: υγεία, παραγωγικότητα,

οικειότητα, ασφάλεια, κοινωνικότητα και συναισθηματική ευημερία. Ο αντικειμενικός άξονας δείχνει τις πραγματικές συνθήκες διαβίωσης των ανθρώπων και την υποκειμενική προσωπική αξιολόγηση του ατόμου για τους τομείς της ζωής του (Exenberger & Juen, 2014).

Υπάρχουν δύο κοινές περιοχές στους ορισμούς σχετικά με την ποιότητα ζωής. Πρώτον, είναι να ενσωματωθεί μια κοινή αντίληψη για την καλή ζωή και, δεύτερον, να ενσωματωθούν στην έννοια της ποιότητας ζωής υποκειμενικοί και αντικειμενικοί δείκτες. Οι υποκειμενικοί δείκτες ισχύουν για τα προσωπικά συναισθήματα, απόψεις, πεποιθήσεις, ενώ οι αντικειμενικοί δείκτες είναι μετρήσιμα πράγματα (Exenberger & Juen, 2014).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (1997), ποιότητα ζωής είναι «η αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες και τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη φυσική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις τους με τα κυριότερα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος τους».

1.2. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Για να συμπεριληφθούν όλες οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής που μπορεί να επηρεάσουν την υγεία, εισήχθη ο όρος σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQOL). Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποκλείει διαστάσεις της ποιότητας ζωής που δε σχετίζονται με την υγεία, για παράδειγμα πολιτιστικού, πολιτικού ή κοινωνικού χαρακτηριστικά (Ferrans et al., 2005). Σε ατομικό επίπεδο, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μπορεί να περιλαμβάνει τόσο σωματικές όσο και ψυχικές αντιλήψεις για την κοινωνική υγεία όσον αφορά μία κατάσταση (νόσο ή αναπηρία), τη λειτουργική ικανότητα, την κοινωνική στήριξη, τους κινδύνους για την υγεία και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση (Cramer & Spilker, 1998).

Η έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής περιλαμβάνει τη λειτουργικότητα, την ευημερία και τα συναισθήματα για την υγεία. Για παράδειγμα, η λειτουργική κατάσταση αναφέρεται σε αυτό που το παιδί μπορεί πραγματικά να κάνει,

ενώ η ποιότητα ζωής αναφέρεται στο πώς αισθάνεται το παιδί (Davies et al., 2006). Δεν υπάρχουν στοιχεία που να δείχνουν ότι η αντίληψη του παιδιού για τη ζωή του αντιστοιχεί στην ικανότητα να εκτελεί δραστηριότητες και για αυτό το λόγο είναι πιθανό τα παιδιά με κακή λειτουργικότητα (παιδιά με αναπηρία) να έχουν υψηλή σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Η κοινή λογική είναι ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο κατασκεύασμα, το οποίο θεωρείται υποκειμενική περιγραφή της ευημερίας και της λειτουργίας ενός ατόμου (Davies et al., 2006).

Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού υγείας η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής δίνει έμφαση στην προσωπική αντίληψη της ποιότητας ζωής ενός ατόμου με βάση τις προσωπικές προσδοκίες. Η μοναδικότητα της εμπειρίας ενός ατόμου για το πώς βιώνει μία κατάσταση, υποδηλώνει ότι δύο άτομα με την ίδια ασθένεια μπορούν να αξιολογήσουν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους διαφορετικά (Ferrans et al., 2005).

1.3 Οικογενειακή ποιότητα ζωής

Οι μελέτες της ποιότητας ζωής οικογενειών με παιδί με αναπηρία, διερευνούν τις απόψεις των γονιών σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζονται οι τομείς της καθημερινής τους ζωής από την παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία (Brown et al., 2006).

Είναι γεγονός ότι πολλά παιδιά και άτομα με ειδικές ανάγκες ξοδεύουν το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους στο σπίτι. Μερικές φορές το επίπεδο αναπηρίας τους είναι τόσο σημαντικό που οι γονείς τους είναι υπεύθυνοι για την εκπλήρωση των βασικών τους αναγκών (Sulch & Kalra, 2003). Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία επηρεάζονται από την αναπηρία του παιδιού τους σε πολλά επίπεδα και για αυτό το λόγο είναι σημαντικό να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής τους. Οι Sulch και Kalra (2003) υποστηρίζουν ότι υπάρχουν διαφορετικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του παιδιού με αναπηρία και των φροντιστών τους.

Ο ρόλος της οικογένειας στην κοινωνία είναι πολύ σημαντικός, προκειμένου να διατηρηθεί σταθερός και λειτουργικός (Werner et al., 2009). Ως εκ τούτου, έχοντας οικογένειες που είναι ικανοποιημένες με την ποιότητα ζωής τους, μπορεί να βελτιώσει

τη γενική ποιότητα των κοινωνιών. Η ποιότητα ζωής των φροντιστών συνδέεται με την ποιότητα ζωής του παιδιού με ειδικές ανάγκες και για αυτό το λόγο είναι πολύ σημαντικό να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής των οικογενειών που ουσιαστικά είναι και οι φροντιστές.

Έρευνες έχουν δείξει ότι υπάρχουν διάφοροι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών, όπως τα συναισθήματά τους σχετικά με το ρόλο τους ως φροντιστή, πιθανά προβλήματα σωματικής υγείας επειδή σηκώνουν συνεχώς τα παιδιά, παραίτηση από την εργασία τους και τις κοινωνικές τους δραστηριότητες και άλλα (Sulch & Kalra, 2003).

1.4. Βιοψυχοκοινωνικά μοντέλα υγείας και ασθένειας

Έχει αναφερθεί ότι η άποψη ενός ατόμου για νόσο και τη θεραπεία, το κοινωνικό πλαίσιο και το συμπληρωματικό σύστημα που σχεδιάζει η υγειονομική περίθαλψη είναι σημαντικό, επομένως θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ένα βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο. Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας του Engel (1977) έχει τις ρίζες του στη γενική θεωρία συστημάτων που έχουν αναπτυχθεί από τον von Bertalanffy (1968). Το επιχείρημα ήταν η ανάγκη για ένα θεμελιώδη αναπροσανατολισμό της επιστημονικής προοπτικής προκειμένου να ανοίξει ένας δρόμος για μια ολιστική προσέγγιση. Η θεωρία συστημάτων θεωρεί ότι διάφορα επίπεδα οργάνωσης συνδέονται σε μια ιεραρχική σχέση και μια αλλαγή σε ένα επίπεδο επιφέρει αλλαγές σε άλλους (Von Bertalanffy, 1968). Πράγματι, η μελέτη μιας ασθένειας και η προκύπτουσα ιατρική φροντίδα θεωρείται αλληλένδετη διαδικασία (Engel, 1977). Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο εισήγαγε την κλινική σημασία της αλληλεπίδρασης των ψυχοκοινωνικών παραγόντων σε αντίθεση με το βιοϊατρικό μοντέλο. Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο είναι ένα περιγραφικό πλαίσιο που επιτρέπει την εξερεύνηση της εμπειρίας του ατόμου από την ασθένεια για να δώσει μια ολοκληρωμένη εικόνα της κατάστασης της υγείας. Για να κατανοηθεί πλήρως η ασθένεια, είναι σημαντικό να εξεταστούν οι σκέψεις των ανθρώπων, οι εμπειρίες, οι ικανότητες και το κοινωνικό πλαίσιο σε αλληλεπίδραση με τις βιολογικές διεργασίες (Engel, 1977): «Τα όρια ανάμεσα στην υγεία και την ασθένεια, ανάμεσα σε υγιείς και άρρωστους, δεν είναι καθόλου σαφή και ποτέ δεν θα είναι σαφή, επειδή διαχέονται από πολιτιστικούς, κοινωνικούς και ψυχολογικούς παράγοντες». (Engel, 1977, σελ 132).

Αυτή η προοπτική για την υγεία παρέχει μια αναφορά για τον τρόπο εφαρμογής μιας ολιστικής προσέγγισης και να επεκτείνεται στις ανάγκες κάθε ατόμου.

Μια περαιτέρω περιγραφή της βιοψυχοκοινωνικής προοπτικής είναι η Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργίας και Αναπηρίας (ICF), η οποία ενισχύει το μοντέλο του Engel. Το ICF ενσωματώνει τις κοινωνικές προοπτικές των δραστηριοτήτων και τη συμμετοχή σε μια κλινική κατανόηση (Costa-Black et al., 2013). Στο μοντέλο ICF περιγράφεται η υγεία σε τρία διαφορετικά επίπεδα, το σώμα, το άτομο και την κοινωνία. Το ICF-CY (για παιδιά και νέους) είναι ένα εννοιολογικό πλαίσιο που παρέχει ορολογία για την καταγραφή λειτουργιών και δομών του σώματος, τη δραστηριότητα και τη συμμετοχή και τους σχετικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες που εκδηλώνονται στην παιδική ηλικία. Η δομή του ICF-CY είναι ένα θεωρητικό μοντέλο και ένα σύστημα ταξινόμησης που παρέχει μια τυποποιημένη γλώσσα και πλαίσιο για τις περιγραφές της υγείας, των καταστάσεων που σχετίζονται με την υγεία και της ευημερίας σε διάφορες διαστάσεις υγείας (WHO, 2007). Το μοντέλο ICF επιχειρεί να παρέχει μια συνεκτική άποψη της υγείας από βιολογικής, ατομικής και κοινωνικής άποψης. Το θεωρητικό μοντέλο του ICF αποτελείται από έξι στοιχεία, την κατάσταση της υγείας και τη σχέση της με τη λειτουργικότητα και τις δομές του σώματος, η οποία είναι η λειτουργία των σωματικών οργάνων και των συστημάτων. Η δραστηριότητα αναφέρεται στην εκτέλεση μιας εργασίας ή εργασιών και η συμμετοχή αναφέρεται στη συμμετοχή σε μια κατάσταση ζωής, για παράδειγμα αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους. Τα δύο πλαίσια είναι περιβαλλοντικοί και προσωπικοί παράγοντες που ανήκουν στο πλαίσιο της ζωής ενός ατόμου. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες έχουν αντίκτυπο στα άλλα συστατικά στοιχεία και οργανώνονται από το άμεσο περιβάλλον των ανθρώπων σε έναν γενικό περιβάλλον. Οι προσωπικοί παράγοντες παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την ηλικία, το φύλο και την κοινωνική κατάσταση, η οποία δεν ταξινομείται με κωδικούς στο ICF-CY (WHO, 2007).

Συμπερασματικά, οι αξίες και οι προτιμήσεις του ατόμου είναι πιθανόν να επηρεάσουν τις εμπειρίες της υγείας και της ασθένειας (Ferrans et al., 2005). Έχοντας μία χρόνια νόσο ή αναπηρία σε νεαρή ηλικία μπορεί να έχει πολλές επιπτώσεις στην ευημερία του. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να γνωρίζουν τα ευρύτερα ψυχοκοινωνικά ζητήματα που θα μπορούσαν να είναι σημαντικά για τα παιδιά αυτά (Farrant & Watson, 2004). Ένας τρόπος για να γίνει αυτό είναι με τη χρήση εργαλείων μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής.

1.5. Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής στα παιδιά

Κατά τη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής το άτομο είναι ο ειδικός (Morrow et al., 2010). Μια υποκειμενική εκτίμηση των εμπειριών της υγείας, των συμπτωμάτων, της λειτουργικότητας, της ευεξίας, της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής ή των αντιλήψεων των ατόμων για τη θεραπεία και η ικανοποίηση που λαμβάνεται από τη φροντίδα είναι συχνά τα αποκαλούμενα αναφερόμενα αποτελέσματα των ασθενών. Τα αναφερόμενα αποτελέσματα των ασθενών μπορεί να είναι μια σύνοψη μίας προσωπικής αξιολόγησης μιας νόσου και της θεραπείας που παρέχει σχετικές αντιλήψεις στην κατάσταση και τις επιπτώσεις της στην καθημερινή ζωή. Τα αναφερόμενα αποτελέσματα των ασθενών παρέχουν πληροφορίες που δεν είναι διαθέσιμες από άλλες πηγές και αντικατοπτρίζουν τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο ερμηνεύουν την εμπειρία από την ύπαρξη μιας κατάστασης, η οποία δεν παρατηρείται από άλλους (Rothman et al., 2007). Τα αναφερόμενα αποτελέσματα των ασθενών πρέπει να απαντώνται μόνο από το άτομο, χωρίς να ερμηνεύονται από άλλους, όπως για παράδειγμα τους επαγγελματίες υγείας ή τους γονείς (Valderas & Alonso, 2008). Πράγματι, υπάρχουν διαφορές μεταξύ του τρόπου με τον οποίο οι γονείς, τα παιδιά και οι επαγγελματίες υγείας εκτιμούν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Morrow et al., 2012), επομένως είναι σημαντικό να ερωτηθούν τα παιδιά όσο το δυνατόν περισσότερο, αφού οι απόψεις των παιδιών τείνουν να σχετίζονται με το «εδώ και τώρα» (Nicholas et al., 2010).

Έχει τονιστεί ότι οι γνώσεις των παιδιών για την υγεία και την ασθένεια γίνονται πιο ακριβείς και εξελίσσονται με την ηλικία. Οι εμπειρίες των παιδιών για την υγεία και την ασθένεια περιγράφονται συχνά με την παρουσία συμπτωμάτων ή το αίσθημα κακής αίσθησης. Επιπλέον, τα παιδιά περιγράφουν την υγεία σύμφωνα με συμπεριφορικούς παράγοντες (Myant & Williams, 2005). Είναι επίσης γνωστό ότι τα παιδιά έχουν σημαντικές γνώσεις για την υγεία και την ασθένεια και η στάση τους είναι ότι η υγεία θα μπορούσε να είναι μια πράξη ως θετική πηγή στη ζωή με μια ισχυρή ολιστική άποψη για την υγεία (Piko & Bak, 2006). Σύμφωνα με τα παιδιά, τα συναισθηματικά στοιχεία και τα στοιχεία διάθεσης είναι εκείνα που συνδέονται με την ευημερία, τη θλίψη, τη χαρά ή την αίσθηση ελευθερίας (Davó-Blanes & La Parra, 2013). Ως εκ τούτου, τα παιδιά είναι σε θέση να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την

υγεία και την ασθένειά τους. Έχει βρεθεί ότι μία σειρά ζητημάτων σχετικά με την υγεία είναι σημαντικά για να συζητηθούν από την άποψη του παιδιού (Davies & Randall, 2015, Farrant & Watson, 2004).

1.6. Χρήση των εργαλείων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής

Τα εργαλεία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής πρέπει να χρησιμοποιούνται στην κλινική πρακτική, επειδή η βελτίωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών που ζουν με χρόνιες νόσους ή αναπηρίες έχει αξία από μόνη της, αφού σχετίζεται με τις ψυχολογικές πτυχές της νόσου. Τα εργαλεία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας και ως μέτρο έκβασης. Επιπλέον, η επικοινωνία των αποτελεσμάτων των ατόμων μπορούν να παρέχουν στους επαγγελματίες υγείας πληροφορίες σχετικά με τις εμπειρίες του παιδιού όσον αφορά τα συμπτώματα και τη λειτουργικότητα (Lavalley et al., 2016).

Υπάρχουν εργαλεία που αποσκοπούν στην εκτίμηση των καταστάσεων σε διαφορετικές συνθήκες υγείας και σε διαφορετικούς πολιτισμούς. Αυτά τα εργαλεία ονομάζονται γενικά εργαλεία. Το μειονέκτημα είναι ότι αυτά τα εργαλεία δεν είναι ευαίσθητα στις μικρές αλλαγές και για αυτό το λόγο πρέπει να προστεθούν ειδικά εργαλεία για την εκτίμηση της νόσου (Harding, 2001). Υπήρξε δραματική αύξηση στη χρήση των εργαλείων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των ασθενών καθώς και των θεραπειών, οι οποίες αντικατοπτρίζουν μια αναδυόμενη αλλαγή στην υγειονομική περίθαλψη. Μια συστηματική ανασκόπηση έχει δείξει ότι τα αναφερόμενα αποτελέσματα των ασθενών μπορεί να είναι αποτελεσματικά όταν χρησιμοποιούνται ως εργαλείο διοίκησης για ενήλικες ασθενείς στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία και για συγκεκριμένο πληθυσμό (Boyce & Browne, 2013). Έχουν διεξαχθεί μερικές μελέτες σχετικά με τη χρήση των αναφερόμενων αποτελεσμάτων των ασθενών στην παιδιατρική περίθαλψη. Παρατηρήθηκαν θετικά αποτελέσματα για τις επιδράσεις στην ψυχοκοινωνική ευημερία σε εφήβους με διαβήτη όταν συζητήθηκαν τα αποτελέσματα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (de Wit et al., 2008). Η αξιολόγηση του

ηλεκτρονικού προφίλ της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε παιδιά με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα έχει αποδειχθεί πολύ σημαντική για την ψυχοκοινωνική λειτουργία (Haverman et al., 2013). Παρόμοια αποτελέσματα έχουν βρεθεί και στην παιδιατρική ογκολογία (Engelen et al., 2012). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η χρήση ενός εργαλείου σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής αύξησε τον αριθμό, αλλά διαπίστωσε ότι δεν επηρεάζει τον τύπο των ψυχοκοινωνικών θεμάτων. Η μελέτη αυτή διαπίστωσε ότι η χρήση των αναφερόμενων αποτελεσμάτων των ασθενών έχει θετικό αντίκτυπο στην επικοινωνία μεταξύ του παιδιού και του ιατρού. Επιπλέον, η χρήση των αναφερόμενων αποτελεσμάτων των ασθενών μπορεί να βοηθήσει τον επαγγελματία υγείας να εντοπίσει τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, αλλά όχι να τα επιλύσει (Engelen et al., 2012). Έχει επίσης αναφερθεί ότι η χρήση των εργαλείων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής μπορεί να βελτιώσει την αποτελεσματικότητα της φροντίδας, καθώς ο επαγγελματίας υγείας είναι καλύτερα εξοπλισμένος για να εστιάσει γρήγορα στα τρέχοντα προβλήματα και διαστάσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Engelen et al., 2012, Haverman et al., 2013).

Θα μπορούσε να εξαχθεί το συμπέρασμα ότι οι επαναλαμβανόμενες εκτιμήσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής μπορεί να παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με την προσαρμογή του παιδιού στην κατάστασή του. Ωστόσο, η έλλειψη χρόνου και εμπειρογνωμοσύνης στην ερμηνεία και τη βαθμολόγηση των δεδομένων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής στην κλινική πρακτική αποτελούν ένα εμπόδιο (Abbott, 2009). Μία σημαντική στρατηγική για την τακτική αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής είναι η ανάγκη να βοηθηθούν οι επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν τη σημασία της αξιολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, καθώς και τα οφέλη από την άποψη της ευημερίας των παιδιών και της κατανομής των πόρων. Η συμμετοχή του παιδιού μπορεί να βοηθήσει να διασφαλιστεί ότι οι προτάσεις είναι αποδεκτές και εφικτές για να υποστηρίξουν το παιδί (Wray et al., 2011). Αν τα αποτελέσματα των εργαλείων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής είναι προσιτά, υπάρχει ανάγκη να σχεδιαστούν μέσω διαδικτύου και να εκπαιδευτούν οι επαγγελματίες υγείας στη χρήση των εργαλείων καθώς και στη βελτιστοποίηση της επίδρασης στη χρήση των αναφερόμενων αποτελεσμάτων των ασθενών στην κλινική πρακτική (Haverman et al., 2011). Ως εκ τούτου, πρέπει να αξιολογούνται οι απόψεις των παιδιών απέναντι σε ένα

εργαλείο της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής πριν την εξέτασή τους. Επίσης, πρέπει να διεξαχθούν ποιοτικές μελέτες για το πώς οι επαγγελματίες και τα παιδιά κατανοούν τα εργαλεία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής στην κλινική πρακτική (Greenhalgh, 2009).

2. Φροντίδα παιδιών με αναπηρία

2.1 Ζώντας με ένα παιδί με αναπηρίες

Η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρίες μπορεί να επηρεάσει την οικογενειακή ζωή με πολλούς τρόπους, τόσο θετικά όσο και αρνητικά. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα επίπεδα του άγχους των γονέων μπορεί να αυξηθούν σε σύγκριση με τις οικογένειες που έχουν παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη (Dardas & Ahmad, 2014). Όσον αφορά την αναπηρία, υπάρχει πάντοτε μια επίδραση σε όλους τους τομείς της ζωής της οικογένειας.

Ο Dardas (2014) εξετάζει τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με αυτιστικό σύνδρομο στην κοινωνική τους ζωή καθώς και στο χώρο εργασίας τους. Οι οικογένειες με αυτιστικά παιδιά τείνουν να αποσύρονται από δραστηριότητες που περιλαμβάνουν κοινωνική επαφή. Επιπλέον, ορισμένοι γονείς φαίνεται να επιλέγουν να σταματήσουν τη δουλειά τους για να υποστηρίξουν το παιδί τους μαζί με τα μέλη της οικογένειας και τους επαγγελματίες (Dardas & Ahmad, 2014).

Σε μια μελέτη σχετικά με τον αντίκτυπο της ύπαρξης ενός αδελφού με διανοητική αναπηρία, η πλειοψηφία των γονέων ανέφερε επίσης οφέλη για τα άλλα παιδιά τους όπως: ανοχή και αποδοχή, φροντίδα και συμπόνια, ωριμότητα, υπομονή, βοήθεια / στήριξη, ζωή, υγεία. Η μελέτη έδειξε ότι υπάρχουν ορισμένοι παράγοντες που επηρεάζουν την οικογενειακή ζωή όπως η προσωπικότητα του παιδιού, ο τύπος της αναπηρίας, το οικογενειακό στυλ, η ψυχική υγεία, η στάση και η ευημερία των γονέων (Mulroy et al., 2008).

2.2 Προοπτικές αναπηρίας και ανθρώπινα δικαιώματα στην Ελλάδα

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής είναι ένας τρόπος για τον προσδιορισμό, την αξιολόγηση και την ανάπτυξη κοινωνικών υπηρεσιών και πολιτικών για τα άτομα με αναπηρίες (Schalock, et al., 2002). Η Ελλάδα έχει υπογράψει την Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα, τη Σύμβαση της Γενεύης για το Καθεστώς των Προσφύγων και τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών κατά των Βασανιστηρίων. Επιπλέον, το ελληνικό σύνταγμα εγγυάται τα βασικά ανθρώπινα δικαιώματα σε όλους τους Έλληνες πολίτες. Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες αποσκοπεί στην προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Παρόλο που στην Ελλάδα υπάρχουν πολλές πολιτικές, νόμοι και υπογραφείσες συμβάσεις για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις ίσες ευκαιρίες για όλους, τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην καθημερινή ζωή. Το οικογενειακό πλαίσιο μπορεί να είναι το πιο σημαντικό πλαίσιο για την καθημερινή ζωή για τους περισσότερους ανθρώπους, ειδικά για τα παιδιά που εξακολουθούν να εξαρτώνται από τους γονείς τους.

2.3. Ελληνική νομοθεσία για τα παιδιά με αναπηρίες και τις οικογένειές τους

Πριν από τη δεκαετία του 1950, τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα θεωρήθηκαν «απειλή για την κοινωνική ασφάλεια» (Sygiouroulou-Delli, 2010, σ. 2). Τα άτομα με αναπτυξιακές ή συμπεριφορικές αναπηρίες προστατεύονται από τις οικογένειές τους και δεν έχουν πολιτικά δικαιώματα. Αυτά τα παιδιά δεν έλαβαν καμία εκπαίδευση ή κατάλληλη μεταχείριση από το κράτος. Ο Δεύτερος Παγκόσμιος Πόλεμος είχε αρνητικό αντίκτυπο στην πολιτική και οικονομική σταθερότητα της χώρας καθώς και στις στάσεις των ανθρώπων. Δεν υπήρχαν υποδομές ούτε εργατική δύναμη για την οργάνωση των θεμάτων της χώρας και επομένως του εκπαιδευτικού συστήματος (Sygiouroulou-Delli, 2010).

Οι επιστήμονες και οι εκπαιδευτικοί εστίασαν στην έρευνα σχετικά με τα παιδιά που τραυματίστηκαν μετά τον εμφύλιο πόλεμο και στις δομές υγείας που κατασκευάστηκαν τη δεκαετία του '50 (Sygiouroulou-Delli, 2010).

Περί τη δεκαετία του 1960, τα παιδιά σχολικής ηλικίας που ήταν «ψυχικά καθυστερημένα» έλαβαν εκπαίδευση και ψυχοθεραπεία μέσα σε κλινικές και νοσοκομεία (Sygiouroulou-Delli, 2010, σελ. 3). Οι στάσεις των παιδιών με αναπηρίες και των οικογενειών τους άρχισαν να αλλάζουν σταδιακά. Αλλά μόνο οι στάσεις και ο ιδιωτικός τομέας δείχνουν ενδιαφέρον για σαφή αλλαγή. Η κυβέρνηση δεν έλαβε υπόψη της τη θεραπεία αυτών των παιδιών και την ανάπτυξή τους. Ούτε έλαβε υπόψη τις οικογένειές τους.

Οι νόμοι που αφορούν την ειδική εκπαίδευση έχουν αφετηρία το 1975, όταν για πρώτη φορά διασφαλίζονται τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες μέσω του συντάγματος. Ο πρώτος πλήρης νόμος στην ιστορία της ελληνικής παιδείας για παιδιά με ειδικές ανάγκες ήταν το 1981 (Φύλο Εφημερίδας της Κυβέρνησης της Ελλάδος, 1981).

Μετά από λίγα χρόνια, το 1985, η ειδική εκπαίδευση γίνεται αναπόσπαστο μέρος του εκπαιδευτικού συστήματος και η ενσωμάτωση προωθείται με τη δημιουργία ειδικών τάξεων στο γενικό σχολείο. Η πρώτη φορά που αναφέρονται οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες γίνεται με το Νόμο 2716/99 (Φύλο Εφημερίδας της Κυβέρνησης, 1999). Το άρθρο 9 του νόμου αυτού παρέχει ψυχοκοινωνική αποκατάσταση για τα παιδιά των οποίων οι γονείς δεν είναι σε θέση να τα φροντίζουν με μονάδες όπως: οικοτροφείο και σχολεία και οικογένειες υποδοχής.

Για τη διάγνωση των παιδιών, ο Ν. 2817/00 καθιερώνει τα κέντρα διαγνωστικής αξιολόγησης και υποστήριξης. Τα παιδιά με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα δωρεάν αξιολόγησης από αυτές τις υπηρεσίες. Ως εκ τούτου, αυτός είναι ο πρώτος νόμος που έμμεσα επικεντρώνεται στις οικογένειες και παρέχει δωρεάν διάγνωση και υποστήριξη. Παρόλα αυτά, τα κέντρα αυτά είναι πολύ λίγα και δεν υποστηρίζουν πραγματικά όλες τις οικογένειες.

Τέλος, ο νόμος 3699/08 «Ειδική εκπαίδευση για άτομα με ειδικές ανάγκες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» συνδυάζει όλους τους προηγούμενους νόμους και οδηγεί σε μια μορφή νομικής ενότητας με συνολική εθνική πολιτική για την εκπαίδευση. Ο νόμος 3699/08 βασίζεται στα διεθνώς αναγνωρισμένα χαρακτηριστικά ενός σχολείου για όλους και είναι σύμφωνος με τις αρχές της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την ενσωμάτωση και την ισότητα των ευκαιριών. Ο όρος «πρώιμη παρέμβαση» για τους προσχολικούς σπουδαστές εισάγεται στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα. Η

διαφορική διάγνωση θεσμοποιείται με κέντρα διαφορικής διάγνωσης και υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ). Στην πράξη, τα κέντρα αυτά δεν μπορούν να υποστηρίξουν όλες τις οικογένειες λόγω έλλειψης οργάνωσης και εκπαιδευμένου προσωπικού.

Με το ΦΕΚ 134/2004, εισάγεται μια επισκόπηση των κατηγοριών αναπηρίας που δικαιούνται κρατική στήριξη. Προϋπόθεση για την υποστήριξη είναι ότι το άτομο δεν εργάζεται με την εξαίρεση των τυφλών και τετραπληγικών. Το ποσό των χρημάτων που δίνεται από το κράτος στις οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν είναι σταθερό. Επιπλέον, τα χρήματα αυτά, με μορφή επιδόματος, κατατίθενται κάθε δύο μήνες. Συνοπτικά, η υποστήριξη κοινωνικής μέριμνας είναι για παιδιά με:

- Σοβαρή πνευματική καθυστέρηση
- Ήπια νοητική καθυστέρηση
- Αυτισμός
- Εγκεφαλική παράλυση
- Παραπληγική-τετραπληγία
- Σοβαρή αναπηρία
- Ολική κώφωση
- Θαλασσαιμία - αιμολυτική αναιμία - αιμοφιλία

2.4. Ιστορικό υπόβαθρο της φροντίδας των παιδιών με αναπηρίες και των οικογενειών τους

Σύμφωνα με το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC, 2013), οι αναπηρίες ορίζονται ως μια ομάδα καταστάσεων που συνεπάγονται εξασθένιση των σωματικών, γλωσσικών ή συμπεριφορικών περιοχών. Παραδείγματα αναπηριών είναι η έλλειψη προσοχής / υπερδραστηριότητα, οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, η εγκεφαλική παράλυση, το εύθραυστο σύνδρομο X, η απώλεια ακοής, η μυϊκή δυστροφία, το σύνδρομο Tourette και η απώλεια όρασης (CDC, 2013). Ιστορικά, η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία περιελάμβανε προγράμματα παρέμβασης που απευθύνονταν στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου ανεξάρτητα από τις οικογενειακές ή/και περιβαλλοντικές συνθήκες (Samuel et al., 2012). Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια η κατεύθυνση της έρευνας και της περίθαλψης της αναπηρίας έχει μετατοπιστεί από την εστίαση στο άτομο, σε μία πιο διευρυμένη προοπτική που περιλαμβάνει την οικογένεια

(Gardiner & Iarocci, 2012). Αυτή η μετατόπιση έχει οδηγήσει σε αλλαγές στην πρακτική και την πολιτική με τέτοιο τρόπο ώστε η οικογένεια να είναι πλέον το πρωτεύον περιβάλλον των περισσότερων παιδιών με αναπηρία (Samuel et al., 2012). Η πρακτική σχετιζόμενη με την οικογένεια έχει εξελιχθεί, προάγοντας έτσι την ιδέα ότι η οικογενειακή μονάδα είναι ένα «δυναμικό, διασυνδεδεμένο και αυτορυθμιζόμενο σύστημα στο οποίο κάθε άτομο . . . επηρεάζεται από ένα σύνολο κοινών αλλά και μοναδικών, παραγόντων» (Gardiner & Iarocci, 2012, παρ. 5). Επομένως, αυτό που επηρεάζει ένα μέλος της οικογένειας, επηρεάζει ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα.

Καθώς η νέα αντίληψη του οικογενειακού συστήματος επεκτείνεται στις πρακτικές υγειονομικής περίθαλψης, τρεις κύριες θεωρίες προέκυψαν προκειμένου να βελτιωθεί η φροντίδα των οικογενειών των παιδιών με αναπηρία συμπεριλαμβανομένων της οικογενειακής φροντίδας, της συνέχειας της φροντίδας και της ενδυνάμωσης. Η φροντίδα εστιασμένη στην οικογένεια ορίζεται ως μια πρωτοποριακή προσέγγιση για τον σχεδιασμό, την αξιολόγηση και την παροχή υγειονομικής περίθαλψης των παιδιών και των εφήβων που βασίζονται σε αμοιβαία και επωφελή συνεργασία μεταξύ της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας (Bell et al., 2009). Απαιτείται αμοιβαίος σεβασμός και πλήρη ανταλλαγή πληροφοριών, έτσι ώστε οι οικογένειες να έχουν πλήρη γνώση της κατάστασης του παιδιού τους και να είναι σε θέση να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, ενώ οι επαγγελματίες υγείας αποκτούν προσωπική γνώση των μοναδικών χαρακτηριστικών του παιδιού. Αυτή, ουσιαστικά, είναι η βάση συνεργασίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των μελών της οικογένειας (Dunst & Trivette, 2009).

Η συνέχεια της φροντίδας συνεπάγεται την εμπειρία του ασθενή για «συνέπεια, ομαλότητα και συντονισμό στην περίθαλψη . . . [σχετίζεται] με τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιμετωπίζουν την ολοκλήρωση των υπηρεσιών και το συντονισμό μεταξύ των παρόχων» (Miller et al., 2009). Τέλος, η ενδυνάμωση των οικογενειών που ανατρέφουν παιδιά με διακρίσεις αφορά τη βελτίωση της κατάστασης στην οποία τα άτομα μπορούν να επιτύχουν τους στόχους τους μέσω αλληλεπιδράσεων με άλλους ανθρώπους (Wakimizu et al., 2010). Αυτές οι τρεις βασικές έννοιες πιστεύεται ότι βελτιώνουν τη φροντίδα των ατόμων με αναπηρία καθώς και ολόκληρη την οικογένεια.

3. Ευημερία

3.1 Ευδαιμονικές και ηδονικές απόψεις για την ευημερία

Οι ηδονικές και ευδομονικές απόψεις είναι φιλοσοφικές έννοιες που σχετίζονται με την ποιότητα της ζωής. Η ευεξία, η ικανοποίηση της ζωής, η ευτυχία, η καλή ζωή και η απόλαυση είναι μερικοί μόνο από τους όρους που χρησιμοποιούνται συνήθως εναλλακτικά για την ποιότητα ζωής (Rapley, 2003).

3.1.1 Ευδαιμονική άποψη

Η ετυμολογία της «ευδαιμονίας» προέρχεται από την ελληνική λέξη «eu» (καλό) και «δαίμονα» (πνεύμα). Έχει γίνει μεγάλη συζήτηση γύρω από το νόημά της με πολλές δυσκολίες στην ακριβή μετάφραση από τα Αρχαία Ελληνικά στα Αγγλικά. Ο Αριστοτέλης (Exenberger & Juen, 2014), περιγράφει την ευδαιμόνια ως:

«(...) Υψηλότερο από όλα τα ανθρώπινα αγαθά ως την πραγματοποίηση των πραγματικών δυνατοτήτων ενός ατόμου».

Η επίτευξη της ευδαιμονίας βρίσκει αληθινή ευτυχία που για τον Αριστοτέλη θεωρείται ως έκφραση αρετής για να κάνει αυτό που αξίζει τον κόπο (Ryan & Deci, 2001).

Ο Kenny (1992) υποστηρίζει ότι ο Αριστοτέλης κατανοεί την ευτυχία ως δραστηριότητα της πλήρους αρετής σε μια πλήρη ζωή. Ο Αριστοτέλης διακρίνει δύο ανάγκες σε ένα άτομο: τις επιθυμίες που οδηγούν σε στιγμιαία ευχαρίστηση και τις ανάγκες που διαφοροποιούν τους ανθρώπους από τα ζώα και οδηγούν στην ευδαιμόνια (Ryan & Deci, 2001).

Ο Hughes (2001, σελ. 22, 23) προτείνει τη χρήση των όρων «εκπληρωμένη ζωή» ή «εκπλήρωση» για να μεταφράσει το νόημα της ευδαιμονίας και πιο συγκεκριμένα «να ζήσει μια αξιόλογη ζωή». Εξηγεί ότι ο Αριστοτέλης υποστηρίζει ότι η εκπλήρωση των ανθρώπων δεν μπορεί να αποκτηθεί με χρήματα ή ευχαρίστηση. Με ευχαρίστηση, ο Αριστοτέλης εννοεί τη σωματική ευχαρίστηση. Αυτό συμβαίνει επειδή η εκπλήρωση είναι κάτι που διαφοροποιεί τα ανθρώπινα όντα από τα ζώα. Επιπλέον, οι ενέργειες που πρέπει να κάνει ο άνθρωπος δεν είναι αυτές που θα του φέρουν χαρά

ή ευχαρίστηση, αλλά είναι αυτές που αξίζει να γίνουν. Επομένως, δεν είναι μόνο ο χαρακτήρας ενός ατόμου που οδηγεί στην ευδαιμονία αλλά ο τρόπος που ενεργεί και οι αποφάσεις που λαμβάνει για τη ζωή. Μια εκπληρωμένη ζωή θα φέρει χαρά, αλλά και μια ζωή που έχει νόημα. Ο Hughes (2001) εξηγεί τα δύο χαρακτηριστικά της ευδαιμονίας, καθώς η εκπληρωμένη ζωή είναι επαρκής από μόνη της και είναι το τέλειο τέλος.

3.1.2 Ηδονική άποψη

Τον 4^ο αιώνα π.Χ., ο Έλληνας φιλόσοφος Αρίστιππος ισχυρίστηκε ότι κάθε άτομο πρέπει να στοχεύει να βιώσει το μεγαλύτερο μέρος της ευχαρίστησης στη ζωή του. Επομένως, η ευτυχία είναι το άθροισμα των ηδονικών στιγμών ενός ατόμου (Ryan & Deci, 2001).

Ο Επίκουρος (342-270 π.Χ.) υιοθέτησε την ηδονιστική θεωρία του Αρίστιππου σχετικά με τη ζωή, υποστηρίζοντας ότι η ηδονική ευχαρίστηση είναι η υψηλότερη εμπειρία που μπορεί να πετύχει ένα άτομο. Η επιδημική ηδονική άποψη βασίζεται στις ανθρώπινες αισθήσεις.

Το βιβλίο Αρχαία Ελληνική Φιλοσοφία (Niarchos, 2005) παρέχει μια επισκόπηση της ηθικής αυτής της φιλοσοφίας. Η αρχή και το τέλος μιας καλής ζωής είναι ηδονική ευχαρίστηση. Το καθήκον ενός ατόμου είναι να μάθει πώς να απολαμβάνει τα οφέλη του. Η φιλοσοφία του Επίκουρου έχει παρερμηνευτεί κατά τη διάρκεια των ετών. Ο «καλός ηδονιστής» για τον Επίκουρο είναι κάποιος που ακολουθεί τις αισθήσεις του, αλλά που δεν το παρακάνει ποτέ (Niarchos, 2005, σελ. 150). Δεν εννοεί να κάνει κανείς ανήθικα πράγματα. Αυτό συμβαίνει επειδή ο Επίκουρος υποστήριξε ότι οι κακές συμπεριφορές μπορούν να οδηγήσουν σε κακά συναισθήματα. Τα κακά συναισθήματα δεν είναι δείκτες ευτυχίας, επομένως δεν προτιμώνται. Οι βασικές ανάγκες ενός ατόμου πρέπει πάντοτε να πληρούνται, αλλά πρέπει να αποφεύγεται η υπερβολική ζωή.

Η ευτυχία για τον Επίκουρο δεν είναι το χρήμα ή η κατοχή μιας υψηλής θέσης στην κοινωνία, αλλά η αποφυγή του πόνου. Επομένως, η ποιότητα των εμπειριών είναι εκείνη που είναι υπεύθυνη για την ευημερία των ανθρώπων (Exenberger & Juen, 2014).

Οι ηδονικοί ψυχολόγοι μετρούν τις ευχάριστες ή οδυνηρές εμπειρίες ενός ατόμου με την εκτίμηση της υποκειμενικής τους ευημερίας. Επομένως, η υποκειμενική ευημερία είναι ευτυχία (Ryan & Deci, 2001).

Για τους ηδονικούς ψυχολόγους η υποκειμενική ευημερία περιλαμβάνει την ικανοποίηση από τη ζωή, την παρουσία θετικής διάθεσης και την απουσία αρνητικής διάθεσης (Ryan & Deci, 2001, σελ. 144). Άνθρωποι όπως ο Hobbes, ο Desade και ο Bentham ακολούθησαν τον φιλοσοφικό ηδονισμό (Ryan & Deci, 2001). Η ευημερία είναι ένα υποκειμενικό θέμα ευτυχίας (Exenberger & Juen, 2014).

Συμπερασματικά, ο Αριστοτέλης επικεντρώνεται στο να ζει μια καλή ζωή με νόημα όπου η ηδονική προοπτική επικεντρώνεται στην επίτευξη μεγαλύτερης ευχαρίστησης και αποφυγής αρνητικών συναισθημάτων.

Ο Graham (2011) προτείνει ότι μπορεί να γίνει διάκριση μεταξύ ανθρώπων που έχουν την ικανότητα να αλλάξουν τις συνθήκες ζωής τους και εκείνων που δεν μπορούν. Υποστηρίζει, επίσης, ότι η αριστοτελική προοπτική της ευτυχίας μπορεί να εφαρμοστεί στη διαδικασία χάραξης πολιτικής. Για να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των πολιτών, το κράτος μπορεί να προσφέρει στα άτομα εκείνα που μπορούν να αλλάξουν τις ζωές τους, πολιτικές που να στοχεύουν στη δημιουργία ουσιαστικών εμπειριών. Αυτό θα τους επιτρέψει να φτάσουν στο βέλτιστο επίπεδο των δυνατοτήτων τους. Αυτές οι πολιτικές επικεντρώνονται στη μακροχρόνια ευτυχία. Παραδείγματα μπορεί να είναι η βελτίωση των νόμων στην εκπαίδευση και η μεταρρύθμιση του συστήματος κοινωνικής πρόνοιας κλπ. Από την άλλη πλευρά, η ηδονιστική φιλοσοφία μπορεί να εφαρμοστεί στις πολιτικές σχετικά με τις βραχυπρόθεσμες εμπειρίες για άτομα που δεν έχουν τη δυνατότητα να αλλάξουν τις συνθήκες ζωής τους ή πολιτικές για τα άτομα με αναπηρίες σχετικά με το τελικό στάδιο της ζωής τους.

3.1.3 Ορισμός ευημερίας

Υπάρχουν πολλοί ορισμοί που μπορούν να βρεθούν στη βιβλιογραφία σχετικά με την ευημερία. Η έννοια της ευημερίας έχει τις ρίζες της στην Αρχαία Ελλάδα με τις ηδονικές και ευδαιμονικές φιλοσοφίες. Ο Zimmerman (2013) παραθέτει ορισμένους από τους ορισμούς που περιλαμβάνουν την ικανοποίηση των ανθρώπων σε ορισμένους τομείς της ζωής, όπως οι θέσεις εργασίας, η οικογένεια, ο γάμος, ο ελεύθερος χρόνος

και η στέγαση και τις απόψεις τους για τη ζωή τους, θετικές ή αρνητικές (Zimmerman, 2013).

Ένας άλλος τρόπος καθορισμού της ευημερίας αφορά την εκπλήρωση των βασικών αναγκών ενός ατόμου στην καθημερινή ζωή για να επιβιώσει και να αποφευχθεί ο πόνος που σχετίζεται με την ηδονική άποψη. Μερικοί άλλοι προσθέτουν τη σημασία της κοινωνικοποίησης στις αναπτυξιακές διαδικασίες ενός ατόμου σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον που επηρεάζει την ευημερία του (Zimmerman, 2013).

Οι δύο φιλοσοφικές προοπτικές της ευημερίας συζητούνται από τον David Phillips το 2006 (Sirgy, 2012) που είναι φιλόσοφος της ευτυχίας. Η ηδονική προσέγγιση επικεντρώνεται στην άποψη του ατόμου σχετικά με τις δικές του απόψεις για το τι φέρνει την ευτυχία στη ζωή του. Από την άλλη πλευρά, η αριστοτελική ευδαιμονική προοπτική περιλαμβάνει τη συνεχή προσπάθεια επίτευξης της πλήρους δυναμικής του ατόμου, της ευαισθητοποίησης του πολίτη και του βέλτιστου επιπέδου ευπρέπειας.

3.1.4 Υποκειμενική ευημερία

Η έννοια της υποκειμενικής ευημερίας ενέχει την προοπτική του ατόμου για τη ζωή του / της συνολικά. Μπορεί να βρεθεί στη βιβλιογραφία ως ευτυχία, ικανοποίηση της ζωής, απόλαυση κλπ. Ο Bowling (2005) υποστηρίζει ότι η ευημερία ενός ατόμου μπορεί να γίνει κατανοητή μόνο με το να ερωτηθεί για τις απόψεις του για τη ζωή του. Αυτό μπορεί να μετρηθεί μέσω υποκειμενικών δεικτών, όπως συναισθήματα, συμπεριφορές, προτιμήσεις, απόψεις, κρίσεις ή πεποιθήσεις (Exenberger & Juen, 2014, σ. 5).

Οι κοινωνικοί δείκτες αντιλαμβάνονται από άλλους ερευνητές ως μια φυσική εξέλιξη της ιδέας της υποκειμενικής ευημερίας ως «ηδονικά συναισθήματα ή γνωσιακές ικανοποιήσεις» (Bowling 2005, σελ.6). Επιπλέον, ο Diener εξηγεί ότι η ερώτηση των ανθρώπων για την υποκειμενική τους ευημερία δίνει στον ερευνητή καλύτερη εικόνα της ποιότητας ζωής τους. Περιγράφει επίσης την ευημερία ως μια «δημοκρατική» έννοια επειδή σέβεται τις απόψεις των ανθρώπων για το πώς αξιολογούν τη ζωή τους αντί να χρησιμοποιούν επαγγελματίες για να το κάνουν για αυτούς (Exenberger & Juen, 2014).

Υπάρχουν τρεις τύποι θεωριών σχετικά με την υποκειμενική ευημερία των ατόμων (Diener et al., 2002):

- Οι θεωρίες ικανοποίησης αναγκών και στόχων: Αυτοί οι θεωρητικοί υποστηρίζουν ότι η ευτυχία μπορεί να επιτευχθεί με την αποφυγή αρνητικών συναισθημάτων όπως ο πόνος και η εκπλήρωση των βασικών βιολογικών αναγκών. Επιπλέον, η σημασία της κατοχής στόχων στη ζωή και της προσέγγισής τους είναι πολύ σημαντική για την ευτυχία τους.
- Θεωρίες διεργασιών ή δραστηριότητας: Συμφωνούν με τους παραπάνω θεωρητικούς και προσθέτουν την «ενεργό συμμετοχή σε καθημερινά καθήκοντα» (Diener et al., 2002, σελ. 66). Επομένως, η υποκειμενική ευημερία εξαρτάται από τις αλλαγές που συμβαίνουν στις ζωές των ανθρώπων όταν εμπλέκονται σε δραστηριότητες ή πετυχούν τους στόχους τους (Diener et al., 2002).
- Η γενετική και η προδιάθεση της προσωπικότητας: Αυτοί οι θεωρητικοί προσθέτουν το γενετικό συστατικό στην αξιολόγηση της υποκειμενικής ευημερίας. Πιστεύουν ότι υπάρχουν ορισμένες πτυχές της προσωπικότητας που είναι σταθερές και δεν εξαρτώνται από τις αλλαγές που συμβαίνουν στη ζωή ενός ατόμου (Diener et al., 2002). Αυτές οι πτυχές επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιδρούν στις αλλαγές στο περιβάλλον τους.

Οι Diener et al. (2002, σελ. 63) υποστηρίζουν ότι η έννοια της υποκειμενικής ευημερίας περιλαμβάνει την εμπειρία περισσότερο θετικών από αρνητικών συναισθημάτων και υψηλής ικανοποίησης από τη ζωή. Υπάρχουν δύο τύποι ικανοποίησης της ζωής που μπορούν να μετρηθούν: η αξιολόγηση των στιγμιαίων εμπειριών και η σφαιρική αξιολόγηση της υποκειμενικής ευημερίας του ατόμου. Ως εκ τούτου, τα στιγμιαία συναισθήματά τους μπορεί να είναι ο πόνος ή η χαρά, η εκπλήρωση κ.λπ. σχετικά με μια συγκεκριμένη εμπειρία. Μια ευρύτερη μέτρηση της ευημερίας είναι μέσω της γενικής ιδέας των ανθρώπων για τη ζωή τους στο σύνολό τους. Συνοψίζει ότι η αξιολόγηση ενός ατόμου για κάθε τομέα της ζωής του εξαρτάται από τις πεποιθήσεις των ανθρώπων και επηρεάζεται από την κοινωνία.

Οι Diener et al. καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι «ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τον κόσμο είναι πολύ πιο σημαντικός για την ευτυχία από τις αντικειμενικές συνθήκες» (2002, σ. 68).

3.2 Ορισμός της οικογένειας

«Η οικογένεια είναι δύο ή περισσότερα άτομα που μοιράζονται τους ίδιους στόχους και αξίες, δεσμεύονται μεταξύ τους μακροπρόθεσμα και συνήθως ζουν στο ίδιο νοικοκυριό» (Zimmerman, 2013, σελ. 10).

Με βάση τον Zimmerman (2013) η οικογένεια μπορεί να υπάρξει με πολλούς τρόπους: παντρεμένα ζευγάρια, μονογονείς, γονείς, θετοί γονείς και παιδιά, ετεροφυλόφιλες ή ομοφυλόφιλες οικογένειες κλπ. Ωστόσο, η δυσκολία διατύπωσης ενός συγκεκριμένου ορισμού προέρχεται από το γεγονός ότι η έννοια της οικογένειας αλλάζει με την πάροδο του χρόνου. Ανάλογα με τον χρόνο και τον πολιτισμό, η οικογένεια είχε διαφορετικές δομές. Από αναπτυξιακή σκοπιά, η οικογένεια θεωρείται ένα σύστημα που χαρακτηρίζεται από μοναδικά πρότυπα αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της (Anderson & Sabateli, 2007).

Επομένως, οι οικογένειες αναγνωρίζονται από τους δικούς τους μοναδικούς τρόπους εκτέλεσης συγκεκριμένων καθηκόντων με την πάροδο του χρόνου. Αυτά τα καθήκοντα καθορίζουν συγκεκριμένα πρότυπα που είναι μοναδικά, δημιουργούν όρια μεταξύ των μελών της οικογένειας και της κοινωνίας, ρυθμίζουν τη διαχείριση των νοικοκυριών και προάγουν την ποιότητα της συναισθηματικής ευημερίας της οικογένειας (Anderson & Sabateli, 2007).

3.2.1 Θεωρία οικογενειακών συστημάτων

Η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων είναι μια αναπτυξιακή προσέγγιση που θεωρεί την οικογένεια ως κοινωνικό σύστημα. Εξηγεί την οικογενειακή μονάδα ως ένα κοινωνικό σύστημα που οργανώνεται για να καλύψει τις ανάγκες των μελών της και της κοινωνίας. Θα βοηθήσει στην κατανόηση του πώς οργανώνεται η οικογένεια, τι συμβαίνει μεταξύ των μελών και πώς επηρεάζει την ευημερία τους. Ο Hill (1971) αναφέρει ότι η οικογένεια είναι μια κοινωνική έννοια με τις εξής ιδιότητες:

- Τα μέλη της οικογένειας έχουν διαφορετικούς ρόλους και χαρακτηρίζονται από αλληλεξάρτηση. Κάθε μέλος της οικογένειας έχει διαφορετικό ρόλο και θέση που είναι βασικό για να λειτουργήσει το οικογενειακό σύστημα. Αυτά είναι: ο σύζυγος, η σύζυγος, ο αδελφός, η αδερφή, η μητέρα, ο πατέρας, η κόρη, ο γιος κλπ. Οι ρόλοι

αυτοί είναι αμοιβαίοι και αλληλένδετοι, πράγμα που σημαίνει ότι η αλλαγή του ρόλου ενός μέλους φέρνει την αλλαγή στους άλλους (Hill, 1971). Τα μέλη έχουν το δικό τους ρόλο και αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και με βάση τα μοναδικά χαρακτηριστικά κάθε οικογένειας, καταφέρνοντας να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους και να τα κάνουν λειτουργικά για την κοινωνία (Zimmerman, 2013). Οι οικογένειες μπορεί να διαφέρουν από τον πολιτισμό και την κοινωνική τάξη από την οποία προέρχονται. Το οικογενειακό δίκτυο δεν παύει να υπάρχει ακόμα και όταν τα μέλη της οικογένειας διαχωρίζονται το ένα από το άλλο. Αυτό συμβαίνει μέσω τεχνολογικών επιτευγμάτων π.χ. ο γονικός ρόλος όταν ένα παιδί σπουδάζει στο εξωτερικό κλπ (Zimmerman, 2013).

- Η οικογένεια είναι μια κλειστή μονάδα, με τα όριά της να διαφοροποιούνται από τις άλλες. Ο Hill (1971, σ. 14) βλέπει την οικογένεια ως ένα «ημι-κλειστό σύστημα». Τα μέλη της οικογένειας ενώνονται με τις ίδιες αξίες και προσδοκίες και δημιουργούν όρια μεταξύ τους και με τον εξωτερικό κόσμο. Εκτός από τους οικογενειακούς ρόλους, τα μέλη της οικογένειας δημιουργούν ρόλους διασύνδεσης για τη σύνδεσή τους με την κοινωνία. Π.χ. Το ρόλο που δημιουργεί η μητέρα με το σχολείο του παιδιού.
- Η οικογένεια αναζητά ισορροπία και προσαρμόζεται στις αλλαγές. Το οικογενειακό σύστημα όπως προαναφέρθηκε δημιουργεί ένα «δίκτυο μοντέλων αλληλεπίδρασης» (Hill, 1971, σελ. 15) που τους βοηθούν να επικοινωνούν μεταξύ τους και με την κοινωνία και είναι μοναδικά και βασίζονται σε κοινές αξίες και στόχους. Η αναζήτηση ισορροπίας σημαίνει ότι η οικογένεια πρέπει να δημιουργήσει νέους ρόλους με βάση τις απαιτήσεις του έξω κόσμου. Αυτό σημαίνει αλλαγές στις συμπεριφορές που επηρεάζουν ολόκληρη την οικογένεια και δεν ικανοποιούν όλα τα μέλη. Στην περίπτωση αυτή, η οικογένεια πρέπει να δημιουργήσει τις δικές της τεχνικές για να χειριστεί τη σύγκρουση που συμβαίνει στην οικογένεια. Ο Hill (1971) υποστηρίζει ότι η επανάληψη των νέων συμπεριφορών φέρει ισορροπία στην οικογένεια. Επομένως, το οικογενειακό σύστημα είναι προσαρμοσμένο στις αλλαγές, προκειμένου να βρει την ισορροπία μεταξύ των μελών του και της κοινωνίας.
- Η οικογένεια εκτελεί καθήκοντα που εξυπηρετούν τις ανάγκες των μελών της καθώς και της κοινωνίας. Αυτά τα καθήκοντα εκπληρώνονται με διαφορετικούς τρόπους και ανάλογα με τη φάση της οικογένειας, δίνεται σημασία σε διαφορετικά

καθήκοντα. Σύμφωνα με τον Hill (1971) τα βασικά καθήκοντα που εκτελούν τα μέλη της οικογένειας είναι τα εξής:

- Φυσική συντήρηση των μελών της οικογένειας
- Προσθήκη νέων μελών στην οικογένεια με τη γέννηση ή την υιοθεσία και απελευθέρωσή τους όταν φτάσουν στο επίπεδο ωριμότητας.
- Κοινωνικοποίηση των παιδιών για τους ενήλικους ρόλους
- Διασφάλιση ότι η σειρά κρατείται μέσα στην οικογένεια και με τον έξω κόσμο
- Διατήρηση των κινήτρων και της εμπιστοσύνης των μελών της οικογένειας υψηλά για την εκτέλεση των καθηκόντων εντός της οικογένειας και με τον έξω κόσμο
- Παραγωγή των απαραίτητων αγαθών και υπηρεσιών για να συντηρούνται τα μέλη της οικογένειας

Συνοψίζοντας, τα μέλη της οικογένειας είναι αλληλένδετα. Μοιράζονται τις ίδιες αξίες και προσδοκίες και βασίζονται σε αυτές, δημιουργώντας ένα δίκτυο αλληλεπιδράσεων και ρόλων στην οικογένεια. Κάνουν όρια από τον έξω κόσμο και επίσης δημιουργούν μηχανισμούς για να επιβιώσουν μέσα από αυτό, προσαρμόζοντας νέες συμπεριφορές. Εκτελούν επίσης καθήκοντα για να διατηρήσουν την οικογένεια ενωμένη και με καλή ποιότητα ζωής. Αυτά τα καθήκοντα εκτελούνται με διάφορους τρόπους με την πάροδο του χρόνου, δεδομένης της σημασίας όσον αφορά τη φάση της οικογένειας. Ο Zimmerman (2013) προσθέτει ότι δεν είναι μόνο τα χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας που το καθορίζουν αλλά και ο πολιτισμός και το κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο της οικογένειας.

Σύμφωνα με τη θεωρία των αναπτυξιακών συστημάτων, η οικογενειακή ευημερία μπορεί να μετρηθεί μέσω της αποτελεσματικότητας της οικογένειας στα εξής: εκτέλεση καθηκόντων, κοινωνικοποίηση, κοινωνικός έλεγχος, φυσική διατήρηση, οικονομία, αυτοεκτίμηση, λειτουργίες μελών και όλα αυτά με το χρόνο (Zimmerman, 2013).

Η οικογένεια υπάρχει σε ένα ένθετο σύνολο οικολογικών συστημάτων. Επομένως, η ποιότητα ζωής της οικογένειας επηρεάζεται από την απόδοση της οικογένειας ως σύστημα καθώς και από την αλληλεπίδραση με άλλα συστήματα και την κοινωνία. Υπάρχουν καθήκοντα που τα μέλη της οικογένειας μπορεί να πρέπει να

κάνουν για να διατηρήσουν τη λειτουργία της οικογένειας. Δεν είναι μόνο η σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους. Η κοινωνία, από την άλλη πλευρά, με την παρεχόμενη υποστήριξη μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής της οικογένειας λόγω της αλληλεξάρτησης των μελών της οικογένειας. Ως εκ τούτου, εάν το κράτος δεν παρέχει στήριξη σε αυτές τις οικογένειες, η ποιότητα ζωής τους θα επηρεαστεί.

3.2.2 Η θεωρία των οικολογικών συστημάτων

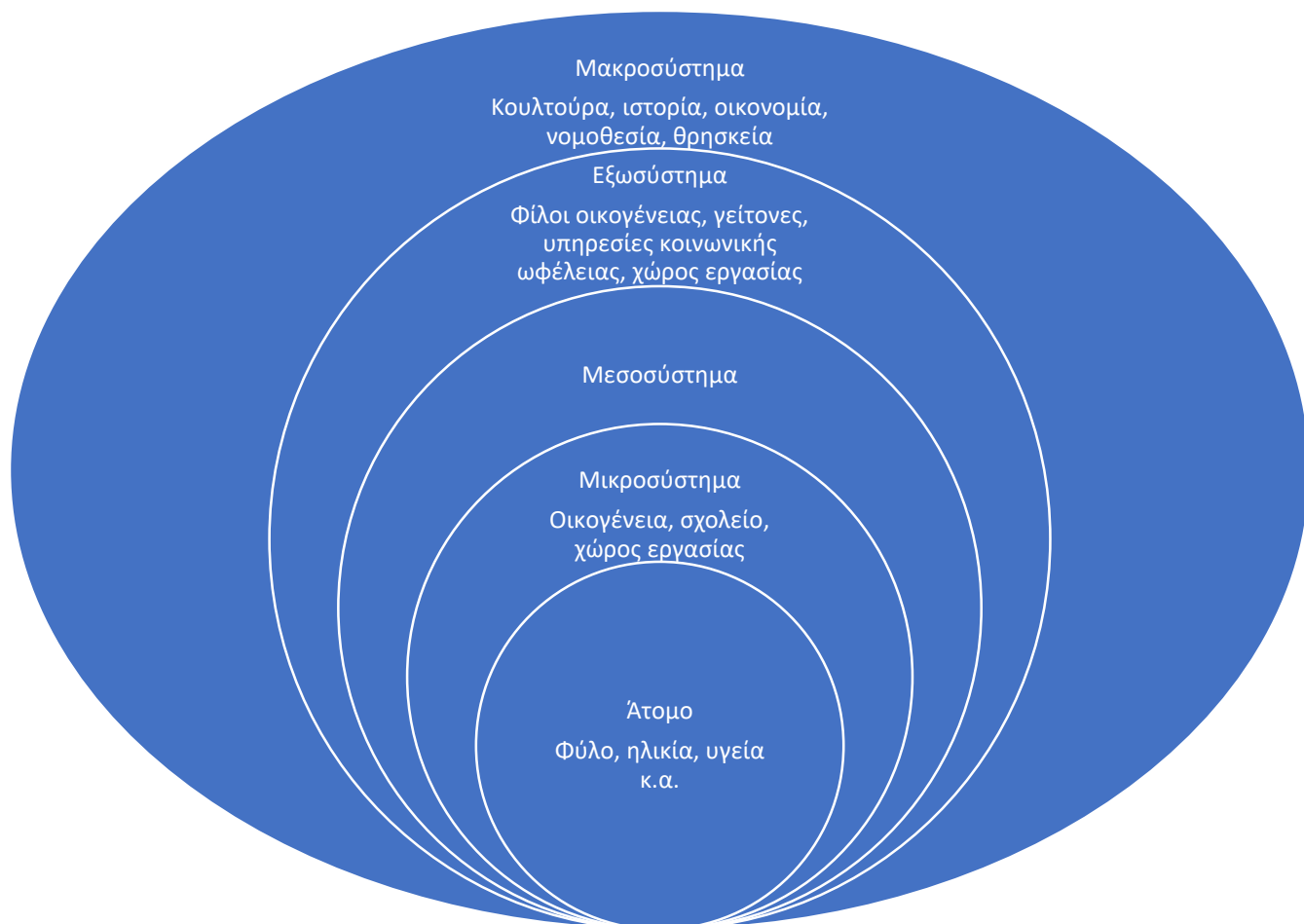
Η Urie Bronfenbrenner θεωρεί τον κόσμο ως ένα οικολογικό σύστημα στο οποίο συμβαίνει η ανθρώπινη ανάπτυξη (1979). Για τον Bronfenbrenner, κάθε άτομο θεωρείται ενεργό ανθρώπινο ον που αλληλοεπιδρά με τον περιβάλλοντα χώρο του και όχι μόνο επηρεάζεται από αυτό αλλά το μεταμορφώνει. Επομένως, η σχέση μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος χαρακτηρίζεται από «αμοιβαιότητα» (Bronfenbrenner, 1979, σελ. 22). Το οικολογικό περιβάλλον αποτελείται από πέντε υποσυστήματα όπου το ένα συμπεριλαμβάνεται στο επόμενο. Το ένα υποσύστημα αλληλοεπιδράει με το άλλο καθώς και με το εξωτερικό περιβάλλον.

Πρώτα απ' όλα, ο Bronfenbrenner (1994, σελ. 38) υποστηρίζει ότι η ανθρώπινη ανάπτυξη είναι αποτέλεσμα «σύνθετων αμοιβαίων αλληλεπιδράσεων» μεταξύ του ατόμου, των άλλων ανθρώπων και των αντικειμένων του περιβάλλοντος. Αυτές οι αλληλεπιδράσεις που σχηματίζονται σε τακτική βάση ονομάζονται «εγγύς διαδικασίες» (Bronfenbrenner, 1994, σελ. 38). Δεύτερον, ισχυρίζεται ότι η σημασία αυτών των εγγύς διαδικασιών βασίζεται στα χαρακτηριστικά των ατόμων, στο περιβάλλον και στη φύση των αναπτυξιακών προϊόντων (Bronfenbrenner, 1994).

Η έρευνα σχετικά με το μοντέλο «διαδικασία-άτομο-πλαίσιο» έχει δείξει για παράδειγμα ότι η ποιότητα της μητέρας στη φροντίδα παιδιών κατά τη διάρκεια του χρόνου είναι πολύ σημαντική για την ανάπτυξη του παιδιού (Bronfenbrenner 1994, σ.38). Αναφέρεται ότι η ισχύς των διαδικασιών ποικίλει ανάλογα με διάφορους παράγοντες όπως η κοινωνική τάξη και τα χαρακτηριστικά του ατόμου.

Επιπλέον, τα αποτελέσματα των εγγύς διαδικασιών είναι πιο σημαντικά για το άτομο από το περιβάλλον στο οποίο λαμβάνουν χώρα. Η ανάπτυξη ενός ατόμου

συμβαίνει στο οικολογικό σύστημα που περιέχει υποσυστήματα. Αυτά είναι το μικροσύστημα, το μεσοσύστημα, το εξωσύστημα και το μακροσύστημα (σχήμα 1).



Σχήμα 1. Θεωρία οικολογικού συστήματος. Πηγή: Bronfenbrenner, 1979.

Όπως φαίνεται στο σχήμα 1, το άτομο βρίσκεται στο κέντρο των οικολογικών συστημάτων. Το μικροσύστημα είναι ο τόπος όπου συμβαίνει η αλληλεπίδραση άτομο με άτομο. Περιλαμβάνει «τις δραστηριότητες, τους ρόλους και τις διαπροσωπικές σχέσεις που βιώνει το αναπτυσσόμενο άτομο» (1994, σελ. 15).

Ένα παράδειγμα είναι η σχέση στα μέλη της οικογένειας, όπως μεταξύ των γονέων και του παιδιού. Παραδείγματα μικροσυστημάτων είναι η οικογένεια, το σχολείο και ο χώρος εργασίας. Η οικογένεια που αποτελεί το επίκεντρο αυτής της μελέτης είναι ένα σύστημα στο οποίο τα μέλη αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και οι αλληλεπιδράσεις τους είναι σημαντικές για την ποιότητα ζωής τους. Όλα τα μέλη της οικογένειας είναι αλληλένδετα και έχουν διαφορετικούς ρόλους.

Το μεσοσύστημα περιλαμβάνει τις σχέσεις που δημιουργεί για παράδειγμα ένας γονέας με το σχολείο του παιδιού. Συνεπώς, αυτή η σχέση θα επηρεάσει την αλληλεπίδραση του παιδιού με τους καθηγητές και την καθημερινότητά του γενικότερα. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών καθώς και η αλληλεπίδραση με τα άλλα συστήματα επηρεάζουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Ένα παιδί με αναπηρίες, για παράδειγμα, μπορεί να επηρεάσει τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις των γονέων με φίλους ή στο χώρο εργασίας τους που τοποθετείται στο εξωσύστημα.

Το μακροσύστημα περιλαμβάνει την κουλτούρα στην οποία ζει ένα άτομο. Η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, οι νόμοι και οι κανονισμοί, η εθνικότητα, η θρησκεία, οι πολιτικές αποφάσεις κλπ. επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Οι νόμοι ή η θρησκεία και γενικά το πολιτικό υπόβαθρο μιας χώρας δεν μπορούν να αλλάξουν εύκολα αλλά επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών.

4. Ανασκόπηση βιβλιογραφίας

Η ποιότητα ζωής της οικογένειας είναι σχετικά πρόσφατη έννοια στην έρευνα της αναπηρίας. Στην Αυστραλία, τα αποτελέσματα μιας μελέτης έδειξαν ότι οι οικογένειες ήταν γενικά ικανοποιημένες με όλους τους τομείς της ζωής τους δίνοντας σημασία στις οικογενειακές σχέσεις, ενώ αποδείχτηκε ότι δεν ήταν ούτε ικανοποιημένοι ούτε δυσαρεστημένοι με την οικονομική τους ευημερία (Rillotta et al., 2012).

Στο Βέλγιο, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς ήταν ικανοποιημένοι με την επαγγελματική υποστήριξη που έλαβαν από τις υπηρεσίες, αλλά ήταν σκεπτικοί σχετικά με την υποστήριξη που έλαβαν από άλλους ανθρώπους (Steel et al., 2011).

Τα αποτελέσματα μιας μελέτης στη Νιγηρία έδειξαν ότι οι οικογενειακές σχέσεις, η υγεία και η επιρροή των αξιών ήταν πηγή οικογενειακής ποιότητας, ενώ οι περιοχές που βρέθηκαν προβληματικές ήταν η υποστήριξη από υπηρεσίες, η υποστήριξη από άλλους και η αναψυχή (Ajuwon & Brown, 2012).

Μια μελέτη αξιολόγησης της ποιότητας της οικογενειακής ζωής σε οικογένειες με πνευματικές και αναπτυξιακές αναπηρίες στη Σλοβενία έδειξε ότι τα μέλη της οικογένειας βρίσκουν σημασία σε όλες τις διαστάσεις της ζωής όσον αφορά την

ικανοποίηση από τη ζωή τους, με τις οικογενειακές σχέσεις να χαρακτηρίζονται ως ο σημαντικότερος τομέας της ζωής (Cagran et al., 2011).

Επιπλέον, μια άλλη μελέτη από το υπουργείο της Φλαμανδικής κοινότητας στην Ολλανδία έδειξε ότι τόσο οι γονείς όσο και οι έφηβοι αξιολόγησαν υψηλά την ικανοποίησή τους για την υποκειμενική ποιότητα ζωής τους, αλλά χαμηλά στα αντικειμενικά πρότυπα (Migerode et al., 2012).

Όλες οι μελέτες έδειξαν τη σημασία των οικογενειακών σχέσεων σε σχέση με την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Σε χώρες όπως η Αυστραλία και το Βέλγιο όπου η κοινωνικοοικονομική κατάσταση είναι υψηλότερη, οι οικογένειες φαίνεται να ικανοποιούνται στους περισσότερους τομείς της ζωής τους καθώς και από την υποστήριξη που λαμβάνουν από τις υπηρεσίες αναπηρίας. Οι οικογένειες της Νιγηρίας, από την άλλη πλευρά, τονίζουν τη σημασία των αξιών στη ζωή τους, ενώ δεν έχουν την υποστήριξη των υπηρεσιών αναπηρίας. Οι οικογένειες της Σλοβενίας αναφέρουν επίσης την αβεβαιότητά τους σχετικά με το μέλλον των παιδιών τους λόγω έλλειψης ευκαιριών για καλύτερη οικονομική κατάσταση.

Μια παρόμοια μελέτη στη Ρόδο, στην Ελλάδα (Tsiblidaki & Tsamparli, 2007) έδειξε ότι οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία δεν αισθάνονται ότι υποστηρίζονται από τις κοινωνικές δομές και έχουν αίσθημα ανασφάλειας και θυμού για τη γενική υποστήριξη από το κράτος. Από την άλλη πλευρά, αισθάνονται πολύ ικανοποιημένοι από την υποστήριξη που λαμβάνουν από τα υφιστάμενα δίκτυα υποστήριξής τους, δηλαδή από τα μέλη της οικογένειάς τους. Αισθάνονται επίσης ικανοποιημένοι από την υποστήριξη που αντλούν από την πίστη στον Θεό, τη σχέση τους με τον ιερέα και άλλες οικογένειες παιδιών με αναπηρίες.

Οι ερωτώμενες μητέρες μιας μελέτης σχετικά με την προσαρμοστικότητα και τη συνοχή των οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες ανέφεραν ότι οι σύζυγοι τους γίνονται πραγματικοί βοηθοί όταν εμφανίζεται ένα νέο πρόβλημα στην οικογένεια. Αποδείχθηκε ότι οι οικογένειες λόγω έλλειψης υποστήριξης από το κράτος, μετατρέπονται σε εκτεταμένες οικογένειες για να λάβουν την υποστήριξη που χρειάζονται (Tsiblidaki & Tsamparli, 2007).

Μια άλλη μελέτη σχετικά με την ικανοποίηση των γονέων από τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με προβλήματα όρασης και πολλαπλές αναπηρίες στη

Θεσσαλονίκη οδήγησε σε υψηλά επίπεδα ικανοποίησης των γονέων όσον αφορά συγκεκριμένες υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης (Neofotistou et al., 2014).

Μια άλλη μελέτη, από τα Ιωάννινα, έδειξε ότι οι γονείς των παιδιών με χρόνιες νευρολογικές ασθένειες δεν μιλούν πολύ εύκολα για τα προβλήματά τους, ενώ η θρησκεία και οι αξίες είναι πολύ σημαντικές για αυτούς. Αυτές οι οικογένειες έχουν οικονομικά προβλήματα που το θεωρούν επιβαρυντικό και είναι λιγότερο ικανοποιημένες από τις υπηρεσίες υποστήριξης σε σχέση με τις οικογένειες παιδιών με επιληψία (Tzoufi, 2005).

Από αυτές τις μελέτες φαίνεται ότι στην Ελλάδα τα επίπεδα υποστήριξης από τις υπηρεσίες δεν επαρκούν. Οι οικογένειες με προβλήματα όρασης υποστηρίζονται από υπηρεσίες παρέμβασης όταν οι γονείς με σοβαρή αναπηρία δεν ικανοποιούνται από την υποστήριξη που λαμβάνουν. Επιπλέον, η οικονομική ευημερία της οικογένειας είναι πολύ σημαντική για τη ζωή των μελών καθώς και για τον αντίκτυπο της θρησκείας και των αξιών. Οι οικογένειες αυτές, προκειμένου να λάβουν την υποστήριξη που χρειάζονται, στρέφονται στο ευρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον. Αυτό είναι ένα παράδειγμα της «οικογενειακής βοήθειας που δίνει πρακτικές», όπως υποστηρίζει ο Dunst (2000, σελ. 100). Το σύστημα οικογενειακής παρέμβασης στοχεύει στην υποστήριξη των μελών της οικογένειας, χρησιμοποιώντας τις ικανότητες κάθε μέλους για την επίτευξη συγκεκριμένων στόχων.

4.1. Επιπλοκές της υγείας των γονέων που φροντίζουν παιδιά με αναπηρία

Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Eisenhower et al. (2009) είχε ως στόχο να καθορίσει τον αντίκτυπο της καθυστερημένης ανάπτυξης και των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών στη σωματική υγεία της μητέρας χρησιμοποιώντας δείγμα ευκολίας 218 οικογενειών με παιδί τριών ετών με καθυστερημένη ανάπτυξη (n = 91) ή τυπική ανάπτυξη (n = 127). Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω αξιολογήσεων της γνωστικής ικανότητας και των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών που έγιναν στο σπίτι, στην ηλικία των 3 ετών. Στις μητέρες δόθηκαν ερωτηματολόγια (Eisenhower et al., 2009). Άλλα μέτρα που αξιολογήθηκαν περιελάμβαναν: τη σωματική υγεία της μητέρας όταν τα παιδιά ήταν ηλικίας 3, 4 και 5

ετών, την ψυχική ανάπτυξη του παιδιού, τα καταθλιπτικά συμπτώματα της μητέρας (διάθεση, σωματικά συμπτώματα και γνωστικές αντιδράσεις) σε παιδιά ηλικίας 3, 4 και 5 ετών και τις επιπτώσεις στην οικογένεια σε σύγκριση με τις επιπτώσεις άλλων παιδιών στην ηλικία του (Eisenhower et al., 2009). Κατά την ολοκλήρωση της μελέτης, τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών, ειδικά εκείνα που σχετίζονται με αναπτυξιακή καθυστέρηση, αποδείχθηκε ότι πρόβλεψαν δυσμενείς αλλαγές στην υγεία των μητέρων. Η μελέτη κατέληξε επίσης στο συμπέρασμα ότι οι μητέρες με κλινικά συμπτώματα κατάθλιψης και τα προβλήματα συμπεριφοράς παιδιών είχαν τη φτωχότερη σωματική υγεία. Συνολικά, η μελέτη έδειξε ότι η συσχέτιση μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς παιδιών και της σωματικής υγείας των μητέρων μετριάστηκε από το στρες της μητέρας και τα καταθλιπτικά συμπτώματα των μητέρων (Eisenhower et al., 2009). Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν διάφορα εργαλεία για να ενδυναμώσουν την ποιότητα, όπως το εργαλείο των Baron και Baron Kenny (1986), την κλίμακα ανάπτυξης των βρεφών-II Bayley, τη λίστα ελέγχου συμπεριφοράς των παιδιών, την κλίμακα κατάθλιψης του κέντρου επιδημιολογικών μελετών και το ερωτηματολόγιο οικογενειακών επιπτώσεων.

Οι Resch et al. (2010) διεξήγαγαν μια ποιοτική μελέτη με σκοπό την εξέταση των πηγών των διαφόρων προκλήσεων που εντοπίστηκαν από τους γονείς παιδιών με αναπηρία. Συγκεκριμένα, η μελέτη εξέτασε δύο βασικά ερευνητικά ερωτήματα: «(α) ποιοι είναι οι κύριοι παράγοντες άγχους και προκλήσεων για τους γονείς των παιδιών με αναπηρίες και β) ποια υποστήριξη ή/και υπηρεσίες οι γονείς αναγνωρίζουν ως απαραίτητες για την αντιμετώπιση του άγχους και των προκλήσεων;». Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω δύο ωρών, ηχογραφημένων ομάδων που πραγματοποιήθηκαν σε επτά κοινότητες (αστικές και αγροτικές περιοχές) στις Ηνωμένες Πολιτείες. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη συμπεριέλαβαν 40 γονείς (τέσσερις άνδρες και 36 γυναίκες) που ήταν φορείς παροχής πρωτοβάθμιας περίθαλψης σε παιδιά με σωματική και πνευματική αναπηρία (Resch et al., 2010). Συμμετείχαν παιδιά πολλών εθνικοτήτων, διαφόρων επιπέδων εκπαίδευσης και εισοδήματος και με διάφορες πρωτογενείς αναπηρίες όπως ο αυτισμός, το σύνδρομο Down και η μυϊκή δυστροφία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ευημερία των γονέων επηρεάστηκε από τέσσερα μείζονα θέματα: έλλειψη πρόσβασης σε σημαντικές υπηρεσίες πληροφόρησης και υποστήριξης, οικονομικά εμπόδια για την απόκτηση υπηρεσιών υποστήριξης (γενικά υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης), έλλειψη ένταξης στο σχολείο και στις

δραστηριότητες της κοινότητας λόγω των ανεπιθύμητων αντιδράσεων της κοινότητας και έλλειψη υποστήριξης για ολόκληρη την οικογένεια (Resch et al., 2010).

Ο σκοπός μιας μελέτης συσχετίσεως από τους Gallagher et al. (2010) ήταν να καθοριστεί εάν το άγχος σχετίζεται με την κακή ποιότητα ύπνου στους γονείς που φροντίζουν παιδιά με αναπηρίες. Στη μελέτη συμμετείχαν 67 γονείς παιδιών με αναπηρία και 42 γονείς φυσιολογικών παιδιών. Η μελέτη επιβεβαίωσε ότι οι γονείς που φροντίζουν ένα παιδί με αναπηρία αναφέρουν φτωχή ποιότητα ύπνου και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο ισχυρότερος προγνωστικός δείκτης της κακής ποιότητας ύπνου ήταν το άγχος των γονέων.

Οι Hobson και Noyes (2011) διεξήγαγαν μία φαινομενολογική μελέτη που περιελάμβανε πρόσωπο με πρόσωπο, καταγεγραμμένες συνεντεύξεις οκτώ πατέρων που παρέχουν ένα σημαντικό μέρος φροντίδας στο παιδί τους με σκοπό να περιγράψουν τις εμπειρίες του πατέρα από τη φροντίδα παιδιών με περίπλοκες ανάγκες φροντίδας. Τα κυριότερα ευρήματα της μελέτης περιελάμβαναν δυσκολία στη διάκριση των γονικών και τεχνικών ρόλων φροντίδας μιας και οι τεχνικοί ρόλοι φροντίδας ήταν συνήθως πρωταρχικής σημασίας, θετικές πτυχές της παροχής φροντίδας στο παιδί τους, άγχος από την παροχή φροντίδας και μία προσπάθεια να ξεπεράσουν οι πατέρες αυτό το άγχος για να δημιουργήσουν μια «κανονική» οικογενειακή ζωή, περιορισμένη υποστήριξη από την υπόλοιπη οικογένεια λόγω των περίπλοκων αναγκών υγείας του παιδιού και ενοχή κατά τη λήψη πρόσθετης υποστήριξης (Hobson & Noyes, 2011).

Μια ποσοτική περιγραφική μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Kobayashi et al. (2012) συμπεριέλαβε 460 ιδρύματα και συμβουλευτικά κέντρα στην Ιαπωνία για παιδιά με αναπηρία για να προσδιορίσουν την κατάσταση ψυχικής υγείας των γονέων που παρέχουν φροντίδα σε παιδιά με αναπηρία. Το 90% των ιδρυμάτων αντιμετώπισε δυσκολίες επικοινωνίας με τους γονείς των παιδιών, ειδικά με τις μητέρες, οι οποίες βρέθηκαν να επηρεάζονται από τη φτωχή ψυχική υγεία, τη χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση και την επιβάρυνση που προκαλεί η βαριά φροντίδα. Περίπου το 70% των γονέων εμφάνισαν σημάδια κατάθλιψης και το 50% των παιδιών ψυχιατρικά διαταραγμένων γονέων παρουσίασε κακοποίηση. Παράγοντες που σχετίζονται με την κακή ψυχική υγεία των γονέων περιλάμβαναν: την απουσία υποστήριξης από άλλα μέλη της οικογένειας, ύπαρξη ιατρικής παθολογικής

κατάστασης στον γονέα, μη χρήση κοινωνικών υποστηρικτικών δικτύων, τη βαρύτητα της αναπηρίας του παιδιού και τη μη συμμετοχή των μητέρων στις οικογενειακές ομάδες υποστήριξης. Η συγκεκριμένη μελέτη έδειξε ότι ήταν ζωτικής σημασίας να δημιουργηθεί ένα καλύτερο δίκτυο κοινωνικής στήριξης για τους γονείς των παιδιών με αναπηρία και τόνισε την ανεπάρκεια των τρεχουσών ψυχιατρικών υπηρεσιών στην Ιαπωνία για τη θεραπεία των σύνθετων προβλημάτων ψυχικής υγείας των γονέων και συνεπώς την ανάγκη για βελτίωση (Kobayashi et al., 2012).

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης αποτελεί η διερεύνηση της αντίληψης της Ποιότητας Ζωής των γονέων παιδιών εφήβων και μετεφήβων με αναπηρία.

Έπειτα από διερεύνηση διαπιστώθηκε πως οι κυρίαρχες αναπηρίες στους φορείς στους οποίους θα διεξαχθεί η έρευνα είναι η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Αυτισμός) και Νοητική Υστέρηση, στις οποίες σε αρκετές περιπτώσεις υπάρχει συννοσηρότητα με Επιληψία.

Για αυτό το λόγο επιμέρους στόχοι της μελέτης είναι η διερεύνηση του βαθμού που η αναπηρία των παιδιών επηρεάζει την ποιότητα ζωής του Γονέα, καθώς και η διερεύνηση της σχέσης της ποιότητας ζωής των γονέων με τη συννοσηρότητα των παιδιών Επιληψία.

Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα που κλήθηκε να απαντήσει η παρούσα μελέτη ήταν τα εξής:

1. Ποια η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών εφήβων και μετεφήβων με αναπηρία;
2. Επηρεάζει η αναπηρία των παιδιών την ποιότητα ζωής των γονέων;
3. Επηρεάζει η συννοσηρότητα της επιληψίας των παιδιών την ποιότητα ζωής των γονέων;

Μεθοδολογία

Πρόκειται για μία προοπτική συγχρονική μελέτη συσχετίσεως.

Δείγμα

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 200 γονείς παιδιών, εφήβων και μετεφήβων με αναπηρία. Η συλλογή δείγματος πραγματοποιήθηκε από το Κέντρο Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης Καλαμάτας (ΚΕ.Φ.Ι.ΑΠ Καλαμάτας), το Σύλλογο Φίλων Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΣΥ.Φ.ΑΜΕΑ Μεσσηνίας) και το Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων ΑμεΑ Μεσσηνίας «Η ΥΠΟΜΟΝΗ».

Κριτήρια ένταξης

Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν άτομα τα οποία:

- Ήταν γονείς παιδιών με αναπηρία ηλικίας έως 22 ετών
- Μιλούσαν, κατανοούσαν και έγραφαν την ελληνική γλώσσα
- Δέχτηκαν να συμμετάσχουν στη μελέτη.

Εργαλείο συλλογής δεδομένων

Για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο WHOQOL-BREF του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, σταθμισμένο στον ελληνικό πληθυσμό και στην ελληνική γλώσσα, από τον οποίο έχει ληφθεί και η σχετική άδεια (Ginieri-Coccosis et al., 2012). Το συγκεκριμένο εργαλείο είναι διαθέσιμο από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας μετά από αίτημα του εκάστοτε ερευνητή. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας δίνει την άδεια χρήσης μέσω email και χορηγεί το ερωτηματολόγιο μεταφρασμένο στη γλώσσα του ερευνητή, στην ελληνική στη δική μας περίπτωση.

Το εργαλείο αυτό αποτελείται από τρία μέρη. Το πρώτο μέρος χρησιμεύει για τη συλλογή δημογραφικών (φύλο, ηλικία, επίπεδο εκπαίδευσης, οικογενειακή κατάσταση) και ιατρικών δεδομένων των συμμετεχόντων.

Το δεύτερο μέρος μελετά την ποιότητα ζωής σε τέσσερις τομείς: σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον. Αποτελείται από 26 ερωτήσεις. Οι 2 πρώτες ερωτήσεις χρησιμεύουν για την αυτοαξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από την υγεία των συμμετεχόντων. Η σωματική υγεία αξιολογείται με τις ερωτήσεις 3, 4, 10, 15, 16, 17 και 18. Η ψυχική υγεία αξιολογείται με τις ερωτήσεις 5, 6, 7, 11, 19 και 26. Οι κοινωνικές σχέσεις αξιολογούνται με τις ερωτήσεις 20, 21 και 22, ενώ το περιβάλλον με τις ερωτήσεις 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 και 25. Επίσης, περιελάμβανε και δύο ερωτήσεις σχετικά με το αν οι συμμετέχοντες έλαβαν βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, καθώς και για το χρόνο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

Το τρίτο μέρος περιλαμβάνει πληροφορίες για το παιδί με αναπηρία, όπως το φύλο, η ηλικία, το είδος της αναπηρίας, εάν το παιδί πάσχει από επιληψία, εάν το παιδί ζει στο σπίτι με τους γονείς του και σε αντίθετη περίπτωση με ποιον ζει.

Στατιστική Ανάλυση

Η στατιστική ανάλυση έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα IBM SPSS Statistics 22.0 έκδοση για Windows, για κοινωνικές επιστήμες. Σε όλες τις αναλύσεις το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας που χρησιμοποιήθηκε ήταν ίσο με 0,05. Αυτό σημαίνει ότι οι συσχετίσεις με p μικρότερο ή ίσο με 0.05 ($P \leq 0.05$) θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικές.

Αρχικά έγινε περιγραφική ανάλυση των δεδομένων. Στις ποιοτικές μεταβλητές υπολογίστηκαν οι συχνότητες και τα ποσοστά. Αυτές οι μεταβλητές ήταν το φύλο, το επίπεδο εκπαίδευσης, η οικογενειακή κατάσταση, το πρόβλημα υγείας, η αυτοαξιολόγηση της ποιότητας ζωής, η ικανοποίηση από την υγεία, το φύλο των παιδιών, η αναπηρία των παιδιών, η συννοσηρότητα-επιληψία των παιδιών και ο τόπος διαμονής των παιδιών. Στη συνέχεια, στις ποσοτικές μεταβλητές υπολογίστηκαν οι μέσοι και οι τυπικές αποκλίσεις ($\text{mean} \pm \text{standard deviation}$). Ποσοτικές μεταβλητές είναι η ηλικία των συμμετεχόντων και των παιδιών και οι 4 διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

Το δεύτερο μέρος της ανάλυσης περιλάμβανε τα αποτελέσματα των απλών συσχετίσεων (διμεταβλητή ανάλυση). Μεταξύ δύο μεταβλητών που ακολουθούσαν

κανονική κατανομή έγινε t-test, ενώ αν δύο συνεχείς μεταβλητές δεν ακολουθούσαν κανονική κατανομή γινόταν Man Whitney test. Όταν επρόκειτο να συγκριθούν περισσότερες από δύο μεταβλητές, εάν ακολουθούσαν κανονική κατανομή, γινόταν ANOVA ανάλυση και, εάν οι συνεχείς μεταβλητές δεν ακολουθούσαν κανονική κατανομή, γινόταν έλεγχος Kruskal Wallis. Επίσης, για τη συσχέτιση ποιοτικών μεταβλητών έγινε ανάλυση χ^2 . Τα δεδομένα ελέγχθηκαν για την κανονικότητά τους με τη στατιστική δοκιμασία Kolmogorov-Smirnov.

Ηθικά θέματα

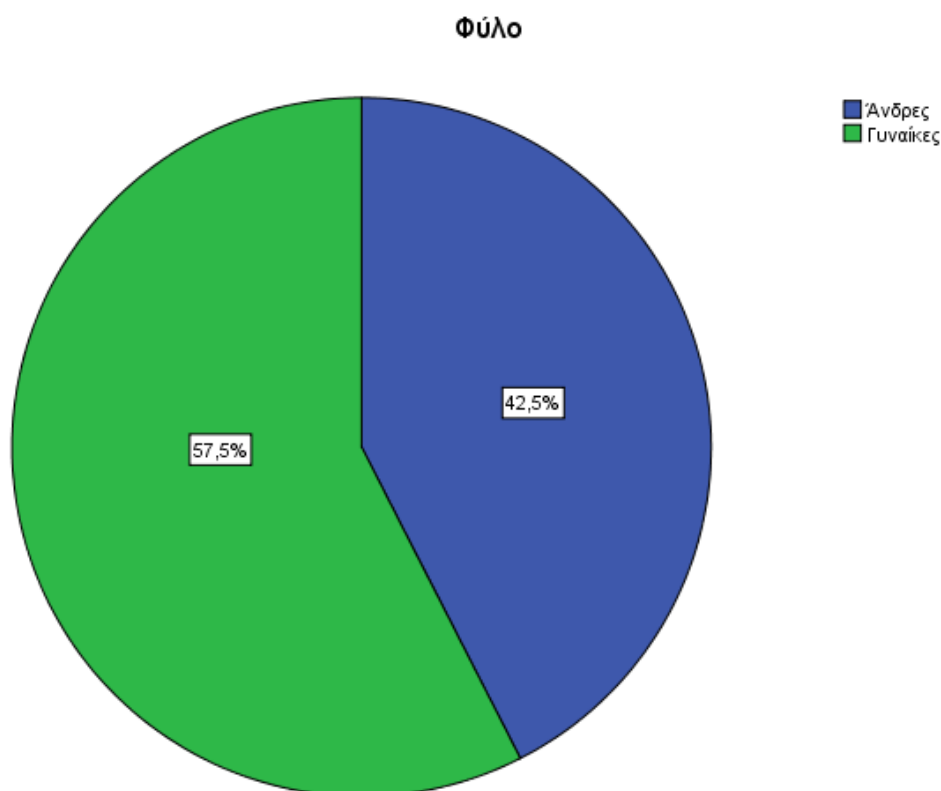
Για τη διεξαγωγή της μελέτης κατατέθηκε πρωτόκολλο και λήφθηκαν οι απαραίτητες άδειες από τα ιδρύματα στα οποία διεξήχθη η μελέτη (Κέντρο Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης Καλαμάτας, Σύλλογος Φίλων Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες και Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΑμεΑ Μεσσηνίας «Η ΥΠΟΜΟΝΗ»). Ακόμη, ελήφθησε άδεια για τη χρήση του ερωτηματολογίου από τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας, η οποία επισυνάπτεται στο παράρτημα.

Στη μελέτη δεν καταγράφηκαν το όνομα και το επώνυμο των συμμετεχόντων. Σκοπός ήταν να τηρηθεί η ανωνυμία, ώστε να διασφαλιστεί το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων και το ιατρικό απόρρητο. Όλοι οι συμμετέχοντες έδωσαν γραπτή συγκατάθεση, αφού πρώτα ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της μελέτης.

Δεν υπήρξε καμία οικονομική επιβάρυνση. Ούτε των συμμετεχόντων, ούτε των φορέων.

Αποτελέσματα

Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν 200 άτομα-γονείς ηλικίας $43,5 \pm 7,4$ έτη, εκ των οποίων 85 (42,5%) ήταν άνδρες ηλικίας $45 \pm 7,5$ έτη και 115 (57,5%) γυναίκες ηλικίας $42,4 \pm 7,2$ έτη (σχήμα 1).

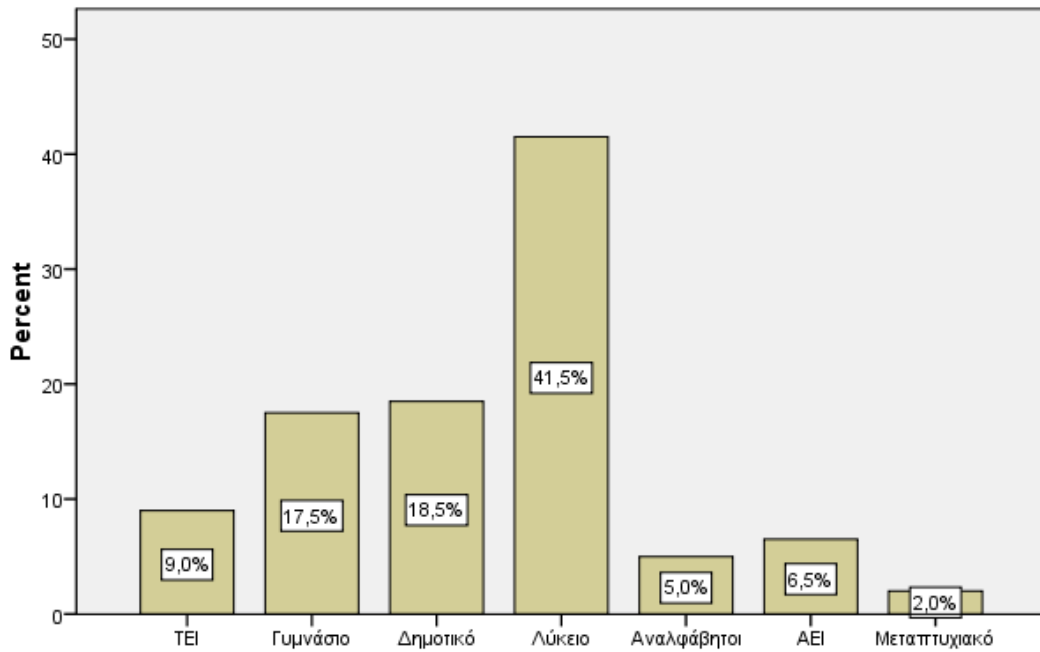


Σχήμα 1. Φύλο συμμετεχόντων.

Όσον αφορά το επίπεδο εκπαίδευσης, 83 (41,5%) άτομα ήταν απόφοιτοι λυκείου, 37 (18,5%) απόφοιτοι δημοτικού, 35 (17,5%) απόφοιτοι γυμνασίου, 18 (9%) απόφοιτοι ΤΕΙ, 13 (6,5%) απόφοιτοι ΑΕΙ, 10 (5%) αναλφάβητοι και 4 (2%) κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος ειδίκευσης (σχήμα 2).

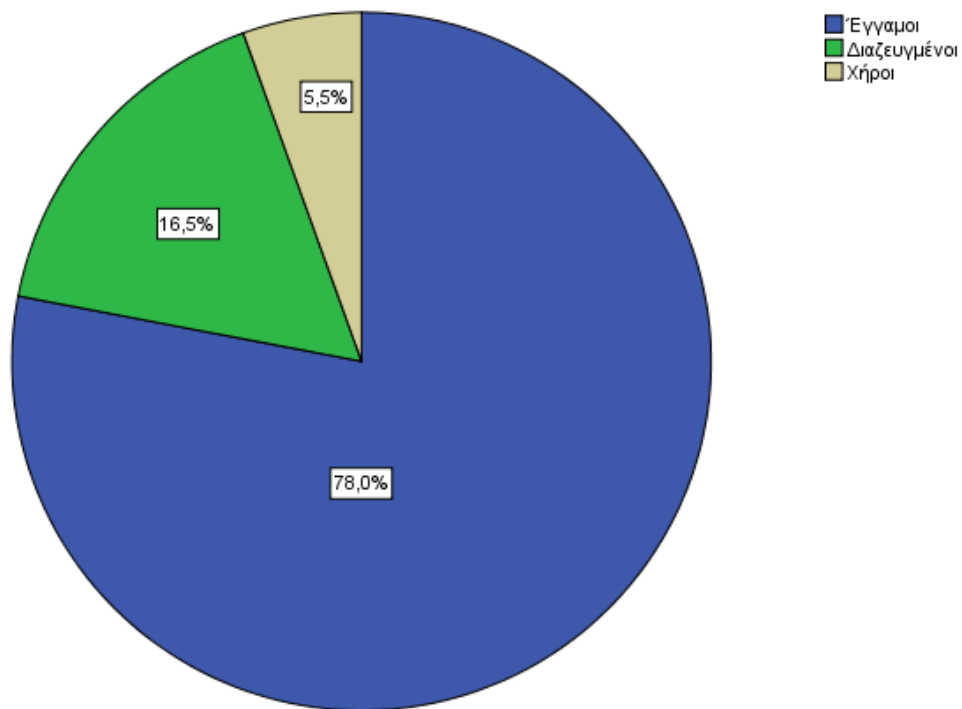
Συνολικά, 156 (78%) άτομα ήταν έγγαμοι, 33 (16,5%) διαζευγμένοι ή σε διάσταση και 11 (5,5%) χήροι (σχήμα 3).

Επίπεδο Εκπαίδευσης



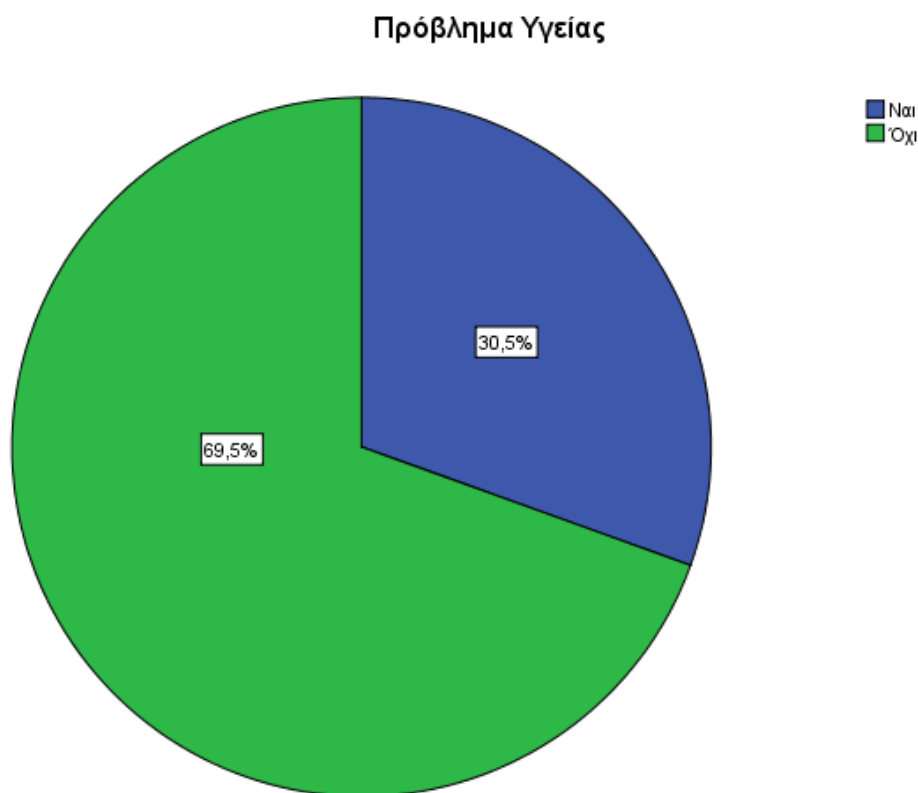
Σχήμα 2. Επίπεδο εκπαίδευσης συμμετεχόντων.

Οικογενειακή κατάσταση



Σχήμα 3. Οικογενειακή κατάσταση συμμετεχόντων.

Πρόβλημα υγείας είχαν 61 (30,5%) συμμετέχοντες (σχήμα 4).



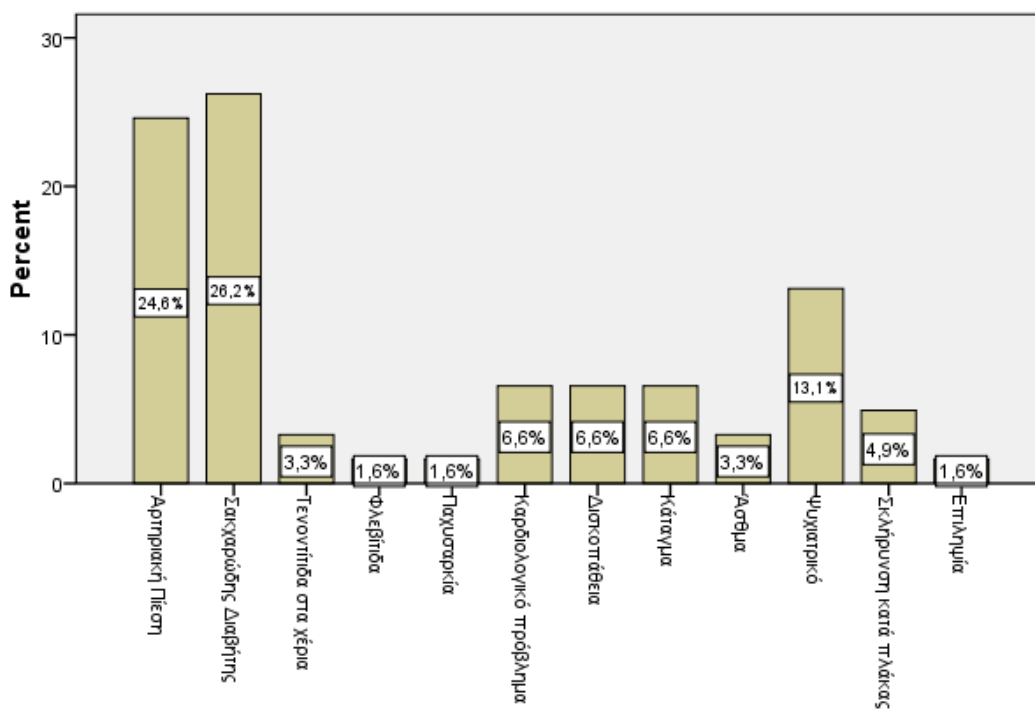
Σχήμα 4. Συμμετέχοντες με πρόβλημα υγείας.

Όσον αφορά τα προβλήματα υγείας, 16 (26,2%) άτομα είχαν σακχαρώδη διαβήτη, 15 (24,6%) αρτηριακή υπέρταση, 8 (13,1%) ψυχιατρικά προβλήματα, 4 (6,6%) καρδιολογικά προβλήματα, 4 (6,6%) δυσκοπάθεια, 4 (6,6%) κάταγμα, 3 (4,9%) σκλήρυνση κατά πλάκας, 2 (3,3%) τενοντίτιδα στα χέρια, 2 (3,3%) άσθμα, 1 (1,6%) φλεβίτιδα, 1 (1,6%) παχυσαρκία και 1 (1,6%) επιληψία (σχήμα 5).

Στην ερώτηση «πως θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας», 63 (31,5%) άτομα απάντησαν καλά, 57 (28,5%) ούτε καλά ούτε άσχημα, 40 (20%) άσχημα, 31 (15,5%) πολύ καλά και 9 (4,5%) πολύ άσχημα (σχήμα 6).

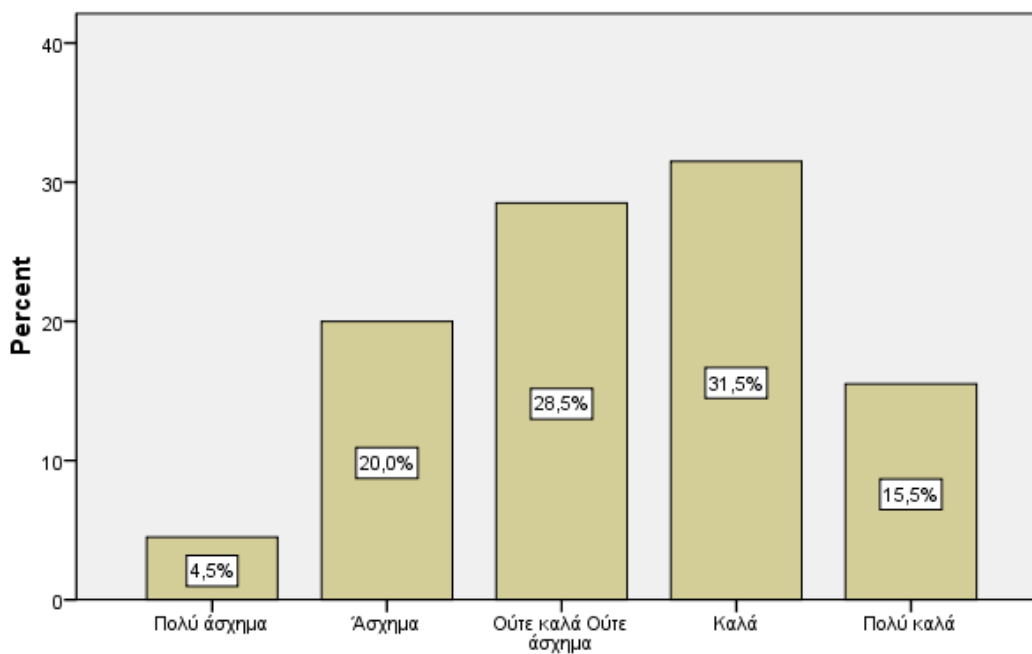
Στην ερώτηση «Πόσο ικανοποιημένος είστε από την υγεία σας;», 65 (32,5%) συμμετέχοντες απάντησαν μέτρια ικανοποιημένοι, 61 (30,5%) πολύ ικανοποιημένοι, 37 (18,5%) μέτρια δυσαρεστημένοι, 25 (12,5%) ούτε ικανοποιημένοι ούτε δυσαρεστημένοι και 12 (6%) συμμετέχοντες πολύ δυσαρεστημένοι (σχήμα 7).

Πρόβλημα



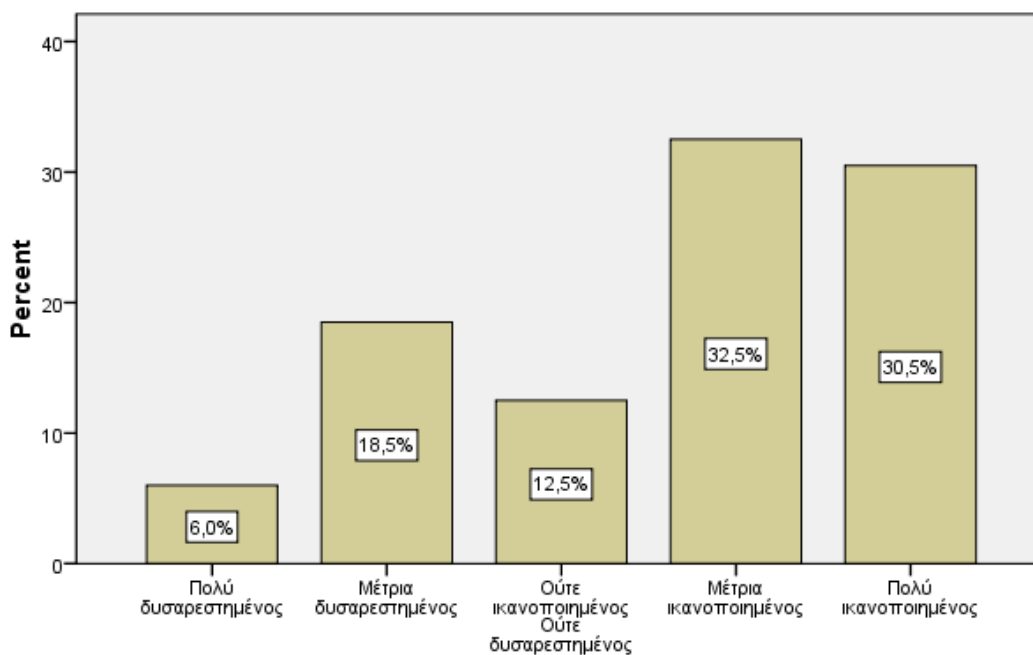
Σχήμα 5. Ποσοστιαία αναλογία προβλήματος υγείας συμμετεχόντων.

Πως θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;



Σχήμα 6. Ποσοστιαία αναλογία απαντήσεων στην ερώτηση: «Πως θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;»

Πόσο ικανοποιημένος είστε από την υγεία σας;



Σχήμα 7. Ποσοστιαία αναλογία απαντήσεων στην ερώτηση: «Πόσο ικανοποιημένος είστε από την υγεία σας;»

Ποιότητα ζωής

Η σωματική υγεία των συμμετεχόντων ήταν $60,9\% \pm 24,2\%$, η ψυχική τους υγεία ήταν $55,2\% \pm 25,9\%$, οι κοινωνικές σχέσεις $51,8\% \pm 31\%$ και το περιβάλλον $40,5\% \pm 18,1\%$ (πίνακας 1).

Πίνακας 1. Διαστάσεις ποιότητας ζωής.

Διάσταση	Ελάχιστο	Μέγιστο	Μέσος±ΤΑ
Σωματική υγεία, απόλυτη τιμή	4	20	13,7±3,9
Σωματική υγεία, ποσοστό	0	100	60,9±24,2
Ψυχική υγεία, απόλυτη τιμή	4	20	12,8±4,1
Ψυχική υγεία, ποσοστό	0	100	55,2±25,9
Κοινωνικές σχέσεις, απόλυτη τιμή	4	20	12,3±4,9
Κοινωνικές σχέσεις, ποσοστό	0	100	51,8±31
Περιβάλλον, απόλυτη τιμή	4	20	10,4±2,9
Περιβάλλον, ποσοστό	0	100	40,5±18,1

Βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου χρειάστηκαν 23 (11,5%) συμμετέχοντες (σχήμα 8), ενώ ο μέσος χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου ήταν $11,3 \pm 4,3$ min με ελάχιστο 3 min και μέγιστο 30 min.



Σχήμα 8. Ποσοστιαία αναλογία συμμετεχόντων που χρειάστηκαν βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

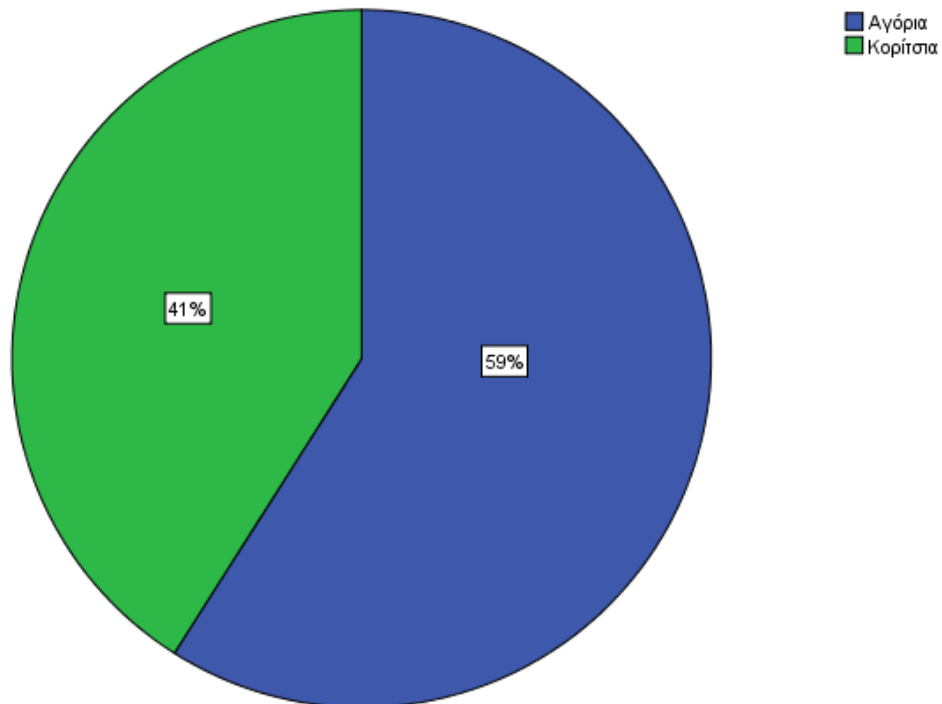
Χαρακτηριστικά παιδιών

Συνολικά, 118 (59%) ήταν αγόρια και 82 (41%) κορίτσια (σχήμα 9). Η ηλικία των παιδιών ήταν $11,9 \pm 6,3$ έτη με ελάχιστο 2 έτη και μέγιστο 22 έτη.

Αναφορικά με την αναπηρία, 81 (40,5%) παιδιά είχαν σύνδρομο Down, 77 (38,5%) αυτισμό, 22 (11%) εγκεφαλική παράλυση, 18 (9%) παραπληγία και 2 (1%) τύφλωση (σχήμα 10).

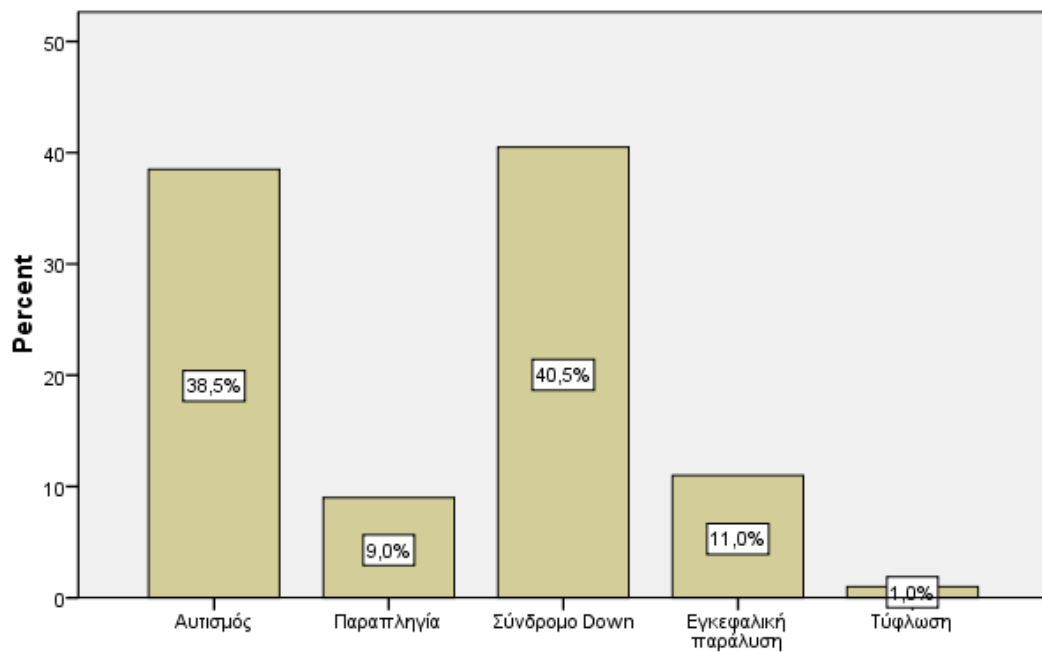
Από το σύνολο των παιδιών, 73 (36,5%) πάσχουν από επιληψία (σχήμα 11). Ακόμη 175 (87,5%) μένουν στο σπίτι με τους γονείς τους (σχήμα 12), ενώ από τα 25 παιδιά που δεν μένουν στο σπίτι με τους γονείς τους, 11 (44%) παιδιά ζουν με τη μητέρα τους, 9 (36%) με τους παππούδες και 5 (20%) με τη γιαγιά τους (σχήμα 13).

Φύλο παιδιού



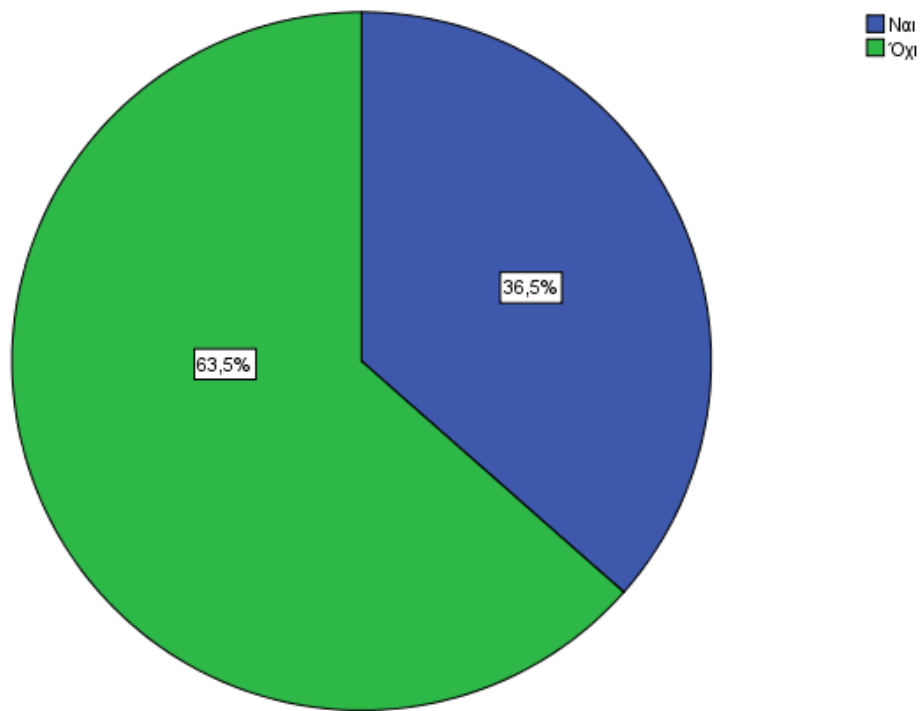
Σχήμα 9. Ποσοστιαία αναλογία φύλο παιδιών συμμετεχόντων.

Αναπηρία



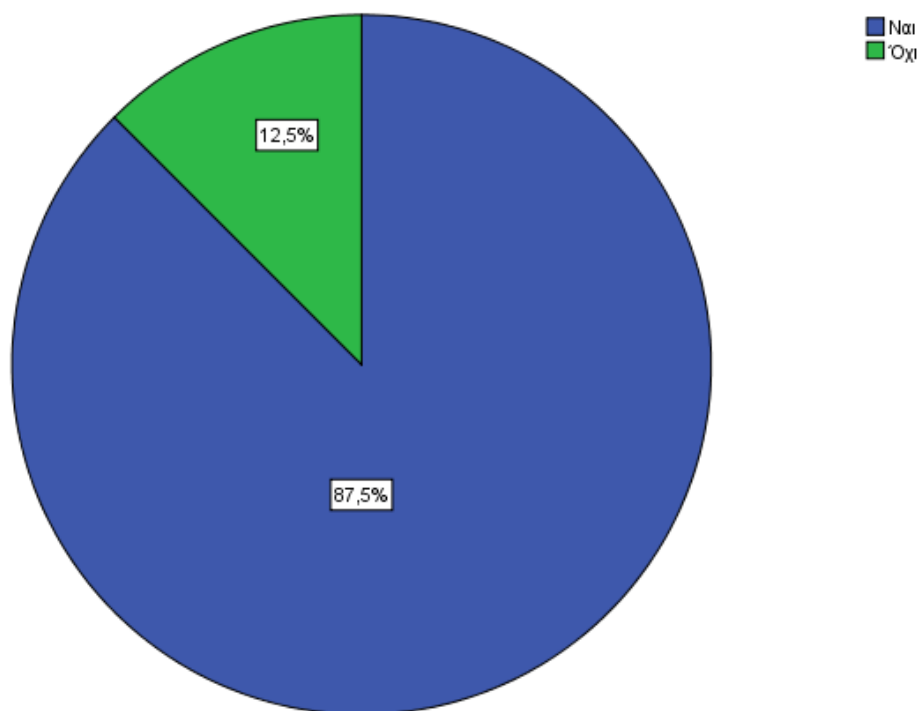
Σχήμα 10. Ποσοστιαία αναλογία είδους αναπηρίας παιδιών.

Πάσχει από επιληψία;



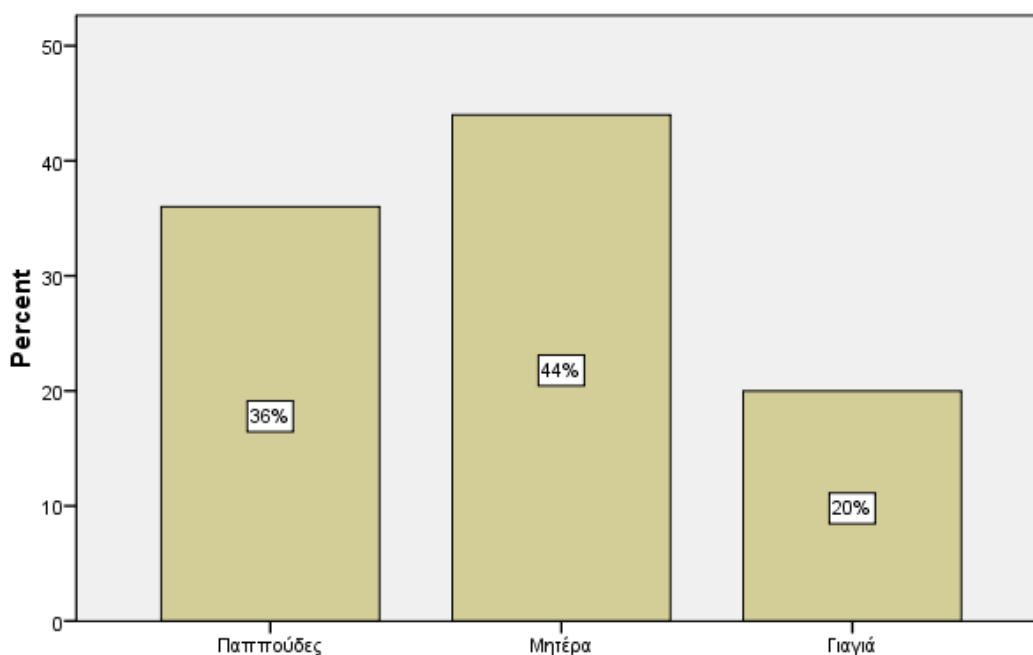
Σχήμα 11. Ποσοστιαία αναλογία παιδιών που πάσχουν από επιληψία.

Ζει στο σπίτι;



Σχήμα 12. Ποσοστιαία αναλογία παιδιών που μένουν στο σπίτι τους.

Με ποιον ζει;



Σχήμα 13. Ποσοστιαία αναλογία συγγενών που μένουν τα παιδιά.

Συσχετίσεις

Φύλο

Δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά συσχετίσεις μεταξύ των δύο φύλων και των διαστάσεων της ποιότητας ζωής, της αυτοαναφερόμενης βαθμολόγησης της ποιότητας ζωής και της αυτοαναφερόμενης ικανοποίησης από την υγεία των συμμετεχόντων.

Επίπεδο εκπαίδευσης

Οι αναλφάβητοι ανέφεραν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους υπολοίπους ($p < 0,05$). Οι απόφοιτοι δημοτικού είχαν σημαντικά μικρότερη ικανοποίηση από την υγεία τους ($p < 0,05$), σημαντικά χειρότερη σωματική υγεία ($p < 0,05$), σημαντικά καλύτερες κοινωνικές σχέσεις ($p < 0,05$) και σημαντικά καλύτερη ποιότητα περιβάλλοντος ($p < 0,05$) σε σχέση με τους άλλους.

Οι απόφοιτοι ΤΕΙ σημαντικά χειρότερη ποιότητα περιβάλλοντος ($p<0,05$), έλαβαν βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου σε σημαντικά μεγαλύτερο ποσοστό ($p<0,05$) και είχαν σημαντικά μεγαλύτερο χρόνο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου ($p<0,05$) σε σχέση με τους άλλους.

Οι απόφοιτοι ΑΕΙ είχαν σημαντικά μεγαλύτερη ικανοποίηση από την υγεία τους ($p<0,05$), σημαντικά μεγαλύτερη σωματική υγεία ($p<0,05$), σημαντικά μικρότερη ψυχική υγεία ($p<0,05$), σημαντικά λιγότερες κοινωνικές σχέσεις ($p<0,05$), σημαντικά μικρότερη ποιότητα περιβάλλοντος ($p<0,05$) σε σχέση με τους άλλους και δεν ζήτησε κανείς βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου (πίνακας 2).

Πίνακας 2. Συσχετίσεις ανάλογα με το επίπεδο εκπαίδευσης.

	Αναλόφαβητοι	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΤΕΙ	ΑΕΙ	P
Αυτοαξιολόγηση ΠΖ	3,8±0,9	2,9±1,1	3,2±1,2	3,5±1,1	2,9±1,4	3,5±0,9	0,020
Ικανοποίηση από την υγεία	3,9±1,1	3±1,2	3,4±1,3	3,9±1,1	3,2±1,5	4±1,4	0,006
Σωματική Υγεία	63±23,1	47,1±24,7	55,1±22,2	67,9±20,6	52,6±31,6	68,9±29,3	0,001
Ψυχική Υγεία	53,4±25,9	67,9±25,9	65,1±24,1	48±24,3	53,8±22,8	46,6±25,7	0,001
Κοινωνικές σχέσεις	51,1±33,3	65,4±30,1	58,1±31,4	45,5±28,8	60,1±31,7	39,9±30,8	0,008
Περιβάλλον	38,1±21,4	50,5±19,9	43,9±20,3	36,5±17,8	35,6±13,8	36,2±16,3	0,006
Βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου	1 (5,6%)	3 (8,6%)	9 (24,3%)	6 (7,2%)	4 (40%)	0	0,004
Χρόνος συμπλήρωσης	10,5±2,8	12,3±4,3	11,5±3,4	10,6±4,1	17,3±6,9	10,6±3,9	0,001

Πίνακας 3. Post hoc ανάλυση μεταξύ του επιπέδου εκπαίδευσης

Μεταβλητές	Υποκατηγορίες	p
Αυτοαξιολόγηση ΠΖ	Αναλφάβητοι - Δημοτικό	0,042
Ικανοποίηση από την υγεία	Δημοτικό-Λύκειο	0,005
Σωματική Υγεία	Δημοτικό-Λύκειο	0,001
Ψυχική Υγεία	Δημοτικό-Λύκειο	0,002
	Γυμνάσιο-Λύκειο	0,012
Κοινωνικές σχέσεις	Δημοτικό-Λύκειο	0,027
Περιβάλλον	Δημοτικό-Λύκειο	0,002
Βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου	Λύκειο-ΤΕΙ	0,038
Χρόνος συμπλήρωσης	Αναλφάβητοι-ΤΕΙ	0,001
	Δημοτικό-ΤΕΙ	0,017
	Γυμνάσιο-ΤΕΙ	0,002
	Λύκειο-ΤΕΙ	0,001
	ΑΕΙ-ΤΕΙ	0,003
	Μεταπτυχιακό-ΤΕΙ	0,010

Οικογενειακή κατάσταση

Σημαντικά λιγότεροι έγγαμοι είχαν προβλήματα υγείας ($p<0,05$) σε σχέση με τους άλλους. Οι έγγαμοι είχαν σημαντικά καλύτερη σωματική υγεία ($p<0,05$), σημαντικά χειρότερη ψυχική υγεία ($p<0,05$), σημαντικά λιγότερες κοινωνικές σχέσεις ($p<0,05$) και σημαντικά χειρότερο περιβάλλον ($p<0,05$) σε σχέση με τους άλλους.

Οι διαζευγμένοι είχαν σημαντικά χειρότερη σωματική υγεία ($p<0,05$), σημαντικά καλύτερη ψυχική υγεία ($p<0,05$) και ζήτησαν βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου σε σημαντικά μικρότερο ποσοστό ($p<0,05$).

Οι χήροι είχαν προβλήματα υγείας σε σημαντικά περισσότερο ποσοστό ($p<0,05$), είχαν σημαντικά περισσότερες κοινωνικές σχέσεις ($p<0,05$) και ζήτησαν βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου σε σημαντικά μεγαλύτερο ποσοστό ($p<0,05$). Τα αποτελέσματα των συσχετίσεων παρουσιάζονται στον πίνακα 4.

Πίνακας 4. Συσχετίσεις ανάλογα με την οικογενειακή κατάσταση.

	Έγγαμοι	Διαζευγμένοι	Χήροι	P
Πρόβλημα Υγείας	37 (23,7%)	17 (51,5%)	7 (63,6%)	0,001
Σωματική Υγεία	64,1±23,3	49,2±21,5	50,2±32,1	0,002
Ψυχική Υγεία	52,2±26,2	66,9±21,1	62,4±23,9	0,007
Κοινωνικές σχέσεις	48,6±30,2	60,8±29,1	70,5±38,5	0,014
Περιβάλλον	38,7±17,7	46,9±18,1	46,1±19,5	0,033
Βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου	17 (10,9%)	2 (6,1%)	4 (36,4%)	0,021

Πίνακας 5. Post hoc ανάλυση μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης

Μεταβλητές	Υποκατηγορίες	p
Πρόβλημα Υγείας	Έγγαμοι-Διαζευγμένοι	0,004
	Έγγαμοι-Χήροι	0,013
Σωματική Υγεία	Έγγαμοι-Διαζευγμένοι	0,003
Ψυχική Υγεία	Έγγαμοι-Διαζευγμένοι	0,008
Κοινωνικές σχέσεις	Έγγαμοι-Χήροι	0,047
Περιβάλλον	Έγγαμοι-Διαζευγμένοι	0,048
Βοήθεια για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου	Έγγαμοι-Χήροι	0,031
	Διαζευγμένοι-Χήροι	0,019

Φύλο παιδιού

Δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά συσχετίσεις μεταξύ του φύλου των παιδιών και των διαστάσεων της ποιότητας ζωής, της αυτοαναφερόμενης βαθμολόγησης της ποιότητας ζωής και της αυτοαναφερόμενης ικανοποίησης από την υγεία των συμμετεχόντων.

Αναπηρία παιδιών

Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής, η αυτοαναφερόμενη βαθμολόγηση της ποιότητας ζωής και η αυτοαναφερόμενη ικανοποίηση από την υγεία των

συμμετεχόντων δε διέφερε σημαντικά μεταξύ των γονιών ανάλογα με την αναπηρία των παιδιών τους. Παρόλα αυτά, οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από αυτισμό ανέφεραν μεγαλύτερη ικανοποίηση από την υγεία τους ($p=0,497$) μεγαλύτερη σωματική υγεία ($p=0,491$), μικρότερη ψυχική υγεία ($p=0,280$) και λιγότερες κοινωνικές σχέσεις ($p=0,410$) σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Οι γονείς των παιδιών με παραπληγία ανέφεραν καλύτερη ποιότητα ζωής ($p=0,930$), καλύτερη ψυχική υγεία ($p=0,280$), περισσότερες κοινωνικές σχέσεις ($p=0,410$) και μικρότερη ποιότητα περιβάλλοντος ($p=0,919$) σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down είχαν χειρότερη σωματική υγεία σε σχέση με τους υπόλοιπους ($p=0,491$). Οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είχαν μικρότερη ικανοποίηση από την υγεία τους σε σχέση με τους υπόλοιπους ($p=0,497$). Τα αποτελέσματα των συσχετίσεων παρουσιάζονται στον πίνακα 6.

Πίνακας 6. Συσχετίσεις ανάλογα με το είδος της αναπηρίας των παιδιών.

	Αυτισμός	Παραπληγία	Σύνδρομο Down	Εγκεφαλική παράλυση	P
Αυτοαξιολόγηση ΠΖ	3,3±1,1	3,5±1,1	3,3±1,1	3,3±1,1	0,930
Ικανοποίηση από την υγεία	3,8±1,2	3,7±1,1	3,5±1,3	3,4±1,4	0,497
Σωματική Υγεία	64±23,4	60,6±22,2	58,1±26,2	59,6±22,1	0,491
Ψυχική Υγεία	50,8±27,7	59,7±21,5	58,1±25,1	56±24,4	0,280
Κοινωνικές σχέσεις	47,2±32,4	58,3±24,3	53,6±31,3	54,3±29,6	0,410
Περιβάλλον	40,3±17,2	38,1±13,7	41,3±20,3	41,1±16,2	0,919

Παιδιά που πάσχουν από επιληψία

Οι γονείς των παιδιών που δεν έπασχαν από επιληψία ανέφεραν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με εκείνους των οποίων τα παιδιά τους έπασχαν από επιληψία (3,5±1,1 έναντι 3,1±1,1, $p<0,05$). Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής δε διέφεραν σημαντικά μεταξύ των γονιών ανάλογα με το αν τα παιδιά τους έπασχαν από επιληψία. Παρόλα αυτά, οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από επιληψία είχαν χειρότερη σωματική υγεία (58,6±26,5 έναντι 62,2±22,8, $p=0,309$), καλύτερη ψυχική

υγεία ($56,3\pm 27,5$ έναντι $54,5\pm 25,1$, $p=0,634$), καλύτερες κοινωνικές σχέσεις ($53,3\pm 32,2$ έναντι $51\pm 30,4$, $p=0,621$) και καλύτερη ποιότητα περιβάλλοντος ($41,6\pm 18,1$ έναντι $39,8\pm 18,1$, $p=0,499$). Τα αποτελέσματα των συσχετίσεων παρουσιάζονται στον πίνακα 7.

Πίνακας 7. Συσχετίσεις ανάλογα με το αν τα παιδιά πάσχουν ή όχι από επιληψία.

	Επιληψία	Όχι Επιληψία	P
Αυτοαξιολόγηση ΠΖ	3,1±1,1	3,5±1,1	0,019
Σωματική Υγεία	58,6±26,5	62,2±22,8	0,309
Ψυχική Υγεία	56,3±27,5	54,5±25,1	0,634
Κοινωνικές σχέσεις	53,3±32,2	51±30,4	0,621
Περιβάλλον	41,6±18,1	39,8±18,1	0,499

Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη συμπεριλήφθηκαν 200 γονείς παιδιών με αναπηρία ηλικίας 44 έτη, εκ των οποίων το ένα τρίτο είχε προβλήματα υγείας. Οι συμμετέχοντες βρέθηκαν με καλή σωματική υγεία και μέτρια επίπεδα ψυχικής υγείας και κοινωνικών σχέσεων, ενώ είχαν χαμηλά επίπεδα περιβάλλοντος. Οι μισοί περίπου συμμετέχοντες αυτοαξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους ως καλά και πολύ καλά. Παρόμοια, σε μία μελέτη που διεξήχθη στην Αυστραλία, οι γονείς των παιδιών με αναπηρία ήταν γενικά ικανοποιημένοι με όλους τους τομείς της ζωής τους δίνοντας ιδιαίτερη σημασία στις οικογενειακές σχέσεις (Rillotta et al., 2012). Στα ίδια αποτελέσματα κατέληξε η μελέτη των Migerode et al. (2012) που διεξήχθη στην Ολλανδία.

Επίσης, στην παρούσα μελέτη βρέθηκαν χαμηλές τιμές στη διάσταση «περιβάλλον». Παρόμοια, σε μία μελέτη που διεξήχθη στο Βέλγιο σε γονείς παιδιών με αναπηρία, οι γονείς ανέφεραν δυσαρέσκεια με την υποστήριξη από το περιβάλλον τους και την κοινωνία γενικότερα (Steel et al., 2011). Παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και η μελέτη των Ajuwon και Brown (2012), η οποία διεξήχθη στη Νιγηρία.

Όλες οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής είναι σημαντικές για τους γονείς των παιδιών με αναπηρία. Ο πιο σημαντικός, όμως, τομέας είναι οι οικογενειακές σχέσεις (Rillotta et al., 2012, Cagran et al., 2011, Hobson & Noyes, 2011).

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρίες επηρεάζει την καθημερινότητα των γονέων, αλλά οι οικογένειες τείνουν να σχεδιάζουν και να οργανώνουν καθημερινά καθήκοντα για να απολαμβάνουν τη ζωή. Σε γενικές γραμμές, τα μέλη της οικογένειας καθώς και το γύρω περιβάλλον και οι φίλοι τείνουν να παρέχουν άτυπη υποστήριξη στους γονείς συναισθηματικά και πρακτικά.

Οι Diener et al. (2002) συζήτησαν τρεις τύπους θεωριών σχετικά με την υποκειμενική ευημερία: τις θεωρίες της ανάγκης και του στόχου, τις θεωρίες της διαδικασίας ή της δραστηριότητας και την προδιάθεση της γενετικής και της προσωπικότητας. Οι θεωρητικοί της ανάγκης και της δραστηριότητας τείνουν να κατανοούν την υποκειμενική ευημερία σε συσχετισμό με τις γενικές συνθήκες στις οποίες ζουν οι άνθρωποι. Οι θεωρητικοί της προδιάθεσης της προσωπικότητας υποστηρίζουν ότι η υποκειμενική ευημερία των ανθρώπων επηρεάζεται από τα

σταθερά γενετικά χαρακτηριστικά και επομένως τις προτιμήσεις των ανθρώπων (Diener et al., 2002).

Είναι γεγονός ότι οι γονείς ατόμων με αναπηρία στερούνται κοινωνικές δραστηριότητες και ελεύθερου χρόνου για να συναντήσουν τους φίλους τους, κάτι που είναι πολύ σημαντικό για την ευημερία τους. Πράγματι, οι Diener et al. (2002) ανέφεραν ότι η ενεργός συμμετοχή σε καθήκοντα ζωής είναι πολύ σημαντική για την ποιότητα ζωής των ανθρώπων και τείνουν να είναι πιο ευτυχισμένοι όταν συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες (Diener et al., 2002).

Η έλλειψη ελεύθερου χρόνου των γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρίες για να συμμετάσχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες έχει αναφερθεί και σε άλλες μελέτες και μάλιστα μία επιθυμία των γονιών είναι να περνούν περισσότερο χρόνο με τους φίλους τους (Ajuwon & Brown, 2012, Dardas & Ahmad, 2014).

Η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα και κάθε μέλος έχει διαφορετικό ρόλο για να λειτουργήσει και να εκπληρώσει τις ανάγκες του (Hill, 1971). Τα παιδιά με αναπηρίες δεν μπορούν να εκπληρώσουν το ρόλο τους, με αποτέλεσμα το βάρος αυτό να πέφτει στους γονείς και να επηρεάζει την καθημερινή ζωή των γονιών (Brown et al., 2006, Sulch & Kalra, 2003). Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών είναι ότι τα παιδιά με αναπηρίες ξοδεύουν πολύ χρόνο στο σπίτι και οι γονείς πρέπει να καλύψουν τις βασικές τους ανάγκες (Sulch & Kalra, 2003).

Παρόλο που δεν υπάρχουν επαρκείς υπηρεσίες υποστήριξης, οι οικογένειες είναι ευέλικτες και ζητούν άτυπη υποστήριξη κυρίως από το περιβάλλον τους. Στην παρούσα μελέτη, το 12,5% των παιδιών δεν έμενε στο σπίτι με τους γονείς του, αλλά στους παππούδες. Σύμφωνα με τον Hill (1971) αυτό συμβαίνει γιατί οι γονείς αναζητούν την ισορροπία της οικογένειας και προσπαθούν να προσαρμοστούν στις αλλαγές. Έτσι, προκειμένου να διατηρηθεί μια καλή ποιότητα ζωής ή ακόμα και να διατηρηθεί η ισορροπία μεταξύ των μελών, οι γονείς ζητούν άτυπη υποστήριξη από τους παππούδες. Σε μία μελέτη που διεξήχθη στην Ελλάδα, αναφέρθηκε ότι οι οικογένειες λόγω έλλειψης υποστήριξης από το κράτος, μετατρέπονται σε εκτεταμένες οικογένειες για να λάβουν την υποστήριξη που χρειάζονται (Tsiblidaki & Tsamprali, 2007).

Μία μελέτη για την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες στην Ελλάδα έδειξε ότι οι γονείς αναφέρουν έλλειψη επαρκούς υποστήριξης από τις κοινωνικές υπηρεσίες, προκαλώντας αισθήματα θυμού και απογοήτευσης (Tsibidaki & Tsamprali, 2007). Δύο μελέτες που διεξήχθησαν στην Ελλάδα από τους ίδιους συγγραφείς, τόνισαν ότι το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον παίζει σημαντικό ρόλο στην παροχή άτυπης στήριξης σε αυτές τις οικογένειες (Tsibidaki & Tsamprali, 2007, 2009).

Στην παρούσα μελέτη, οι κοινωνικές σχέσεις βρέθηκαν σε μέτρια επίπεδα. Αυτό πιστεύεται ότι οφείλεται στην έλλειψη ελεύθερου χρόνου. Το αποτέλεσμα αυτό είναι σύμφωνο με τη μελέτη των Dardas και Ahmad (2014) όπου οι γονείς τείνουν να αποχωρούν από δραστηριότητες που περιλαμβάνουν κοινωνικές επαφές καθώς και να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους. Έχοντας ένα παιδί με αναπηρία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά και θετικά τη σχέση μεταξύ του ζευγαριού. Στα αρνητικά έχει αναφερθεί έλλειψη ύπνου, άγχος και ελεύθερος χρόνος, ενώ στα θετικά η ενίσχυση του δεσμού μεταξύ των ζευγαριών (Dardas & Ahmad, 2014). Άλλα θετικά που έχουν αναφερθεί και αφορούν τους γονείς είναι η ωριμότητα, η υπομονή και η εκτίμηση της ζωής κάποιου (Mulroy et al., 2008).

Η σωματική και ψυχική υγεία των συμμετεχόντων στην παρούσα μελέτη ήταν σε μέτρια σχετικά επίπεδα, παρόλο που η ηλικία τους ήταν μικρή (μέσος 44 έτη). Μία μελέτη σε μητέρες παιδιών με αναπηρίες έδειξε ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών, ειδικά εκείνα που σχετίζονται με αναπτυξιακή καθυστέρηση, είχαν αντίκτυπο στην υγεία των μητέρων τους (Eisenhower et al., 2009).

Σύμφωνα με τη μελέτη των Resch et al. (2010) που διεξήχθη σε 40 γονείς παιδιών με αναπηρίες, κυρίως όμως με σύνδρομο Down, η ευημερία των γονέων επηρεάστηκε από την έλλειψη πρόσβασης σε σημαντικές υπηρεσίες πληροφόρησης και υποστήριξης, από οικονομικά εμπόδια για την απόκτηση υπηρεσιών υποστήριξης, από έλλειψη ένταξης στο σχολείο και στις δραστηριότητες της κοινότητας λόγω των ανεπιθύμητων αντιδράσεων της κοινότητας και από έλλειψη υποστήριξης για ολόκληρη την οικογένεια (Resch et al., 2010). Πιθανόν σε αυτό να οφείλεται και το γεγονός ότι στην παρούσα μελέτη η διάσταση του περιβάλλοντος έχει τη χαμηλότερη τιμή.

Παρόμοια, οι Hobson και Noyes (2011) και Gallagher et al. (2010) ανέφεραν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν αυξημένα επίπεδα άγχους, τα οποία με τη σειρά τους επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ύπνου τους, μειώνοντας τα επίπεδα σωματικής και ψυχικής υγείας.

Οι Kobayashi et al. (2012) βρήκαν ότι οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες των παιδιών με αναπηρίες είχαν πολύ φτωχή ψυχική υγεία, χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση και επιβάρυνση που προκαλεί η βαριά φροντίδα. Περίπου το 70% των γονέων εμφάνισαν σημάδια κατάθλιψης. Οι παράγοντες που ήταν υπεύθυνοι για την κακή ψυχική υγεία των γονέων ήταν η απουσία υποστήριξης από άλλα μέλη της οικογένειας, η ύπαρξη ιατρικής παθολογικής κατάστασης στον γονέα, η μη χρήση κοινωνικών υποστηρικτικών δικτύων, η βαρύτητα της αναπηρίας του παιδιού και η μη συμμετοχή των μητέρων στις οικογενειακές ομάδες υποστήριξης.

Περιορισμοί της μελέτης

Ένας περιορισμός της μελέτης είναι το μικρό δείγμα των συμμετεχόντων. Σύμφωνα με την άδεια χρήσης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, για να είναι αξιόπιστα της μελέτης το μέγεθος του δείγματος έπρεπε να είναι 300 άτομα. Όμως, στην παρούσα μελέτη το δείγμα της μελέτης ήταν 200 άτομα. Επειδή η μελέτη διεξήχθη σε μία μικρή πόλη της Ελλάδας, την Καλαμάτα, ήταν αδύνατο να βρεθούν περισσότεροι γονείς. Για το λόγο αυτό τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης να μην αντιπροσωπεύουν τους γονείς παιδιών με αναπηρία στην Καλαμάτα, αλλά δεν μπορούν να γενικευθούν στον ευρύτερο πληθυσμό της Ελλάδας.

Συμπεράσματα - Προτάσεις

Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής, τόσο στη σωματική και ψυχική υγεία, όσο και στις κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον. Τα παιδιά με σύνδρομο Down επηρεάζουν κυρίως τη σωματική υγεία των γονέων, ενώ τα παιδιά με αυτισμό την ψυχική υγεία και τις κοινωνικές σχέσεις. Η συννοσηρότητα της επιληψίας, αν και επηρέαζε αρνητικά την ποιότητα ζωής των γονέων, δεν την επηρέαζε σε στατιστικά σημαντικά βαθμό.

Είναι απαραίτητο να γίνουν οι απαραίτητες μεταρρυθμίσεις και να αναβαθμιστούν οι υφιστάμενες πολιτικές για τις οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες, ώστε να εξαλειφθεί το όριο ηλικίας από το εκπαιδευτικό σύστημα. Τα παιδιά αυτά είναι απαραίτητο να απασχολούνται συνεχώς και για το σύνολο της ζωής τους. Αυτό δίνει περιθώριο στους γονείς να εργαστούν ή/και να έχουν λίγο ελεύθερο χρόνο για να μπορέσουν να αναπτυχθούν κοινωνικά και να βελτιώσουν το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους.

Αν και οι γονείς στην παρούσα μελέτη δεν ανέφεραν οικονομικές δυσκολίες, πιθανόν επειδή η παρούσα έρευνα δεν στηρίχτηκε στις οικονομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς, είναι ανάγκη η δημιουργία περισσότερο φιλικών προς την αναπηρία πολιτικών, οι οποίες θα ενισχύσουν οικονομικά τις οικογένειες αυτές, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους.

Είναι σημαντικό να αλλάξει η κουλτούρα των ανθρώπων για τα παιδιά με αναπηρία. Αυτό μπορεί να γίνει με στοχευμένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις από εξειδικευμένους φορείς. Με αυτό τον τρόπο θα υπάρχει μεγαλύτερος σεβασμός και η κοινωνία θα μπορέσει να συμβάλλει περισσότερο στις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία, εντάσσοντας αυτά τα παιδιά στις δομές της, π.χ. αθλητικές δραστηριότητες.

Τέλος, ιδιαίτερα σημαντικό είναι η ίδρυση ιδρυμάτων και δομών για τα άτομα με αναπηρίες, τα οποία θα παρέχουν δραστηριότητες όχι μόνο σε πρωινή βάση, αλλά και σε απογευματινή και βραδινή, ώστε να απασχολούν αυτά τα παιδιά και να βελτιώνουν τις δεξιότητές τους.

Βιβλιογραφία

- Abbott, J. (2009). Health-related quality of life measurement in cystic fibrosis: advances and limitations. *Chronic Respiratory Disease*, 6(1), 31-41.
- Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 61-70.
- Anderson, S. A., & Sabateli, R. M. (2007). *Family interaction: A multigenerational developmental perspective*. Boston: Pearson.
- Bell, J. L., Johnson, B. H., Desai, P. P., & McLeod, S. M. (2009). Family-centered care and the implications for child life practice. In R. H. Thompson (Ed.), *The handbook of child life: A guide for pediatric psychosocial care* (pp. 95-115). Springfield, IL: Charles C. Thomas Publisher, LTD.
- Bergman, B., Hellström, A., Lifvergren, S., & Gustavsson, S. M. (2015). An Emerging Science of Improvement in Health Care. *Quality Engineering*, 27(1), 17-34.
- Bowling, A. (2005). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Pr.
- Boyce, M. B., & Browne, J. P. (2013). Does providing feedback on patient reported outcomes to healthcare professionals result in better outcomes for patients? A systematic review. *Quality of Life Research*, 22(9), 2265-2278.
- Brault, M. W. (2011). School-aged children with disabilities in u.s. metropolitan statistical areas: 2010. Διαθέσιμο από: <https://www.census.gov/prod/2011pubs/acsbr10-12.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In *International Encyclopedia of Education* (2nd ed., Vol. 3). Oxford: Esvier.
- Brown, R. I., Crisp, J. M., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 238-245.

Cagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1164-1175.

Callahan, D. (2000). *Promoting healthy behavior: how much freedom? whose responsibility?* : Georgetown University Press.

Carlier, I. V., Meuldijk, D., Van Vliet, I. M., Van Fenema, E., Van der Wee, N. J., & Zitman, F. G. (2012). Routine outcome monitoring and feedback on physical or mental health status: evidence and theory. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 18(1), 104-110.

Centers for Disease Control and Prevention. (2013). *Developmental Disabilities*. Διαθέσιμο από: <http://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/index.html>

Corathers, S. D., Schoettker, P. J., Clements, M. A., List, B. A., Mullen, D., Ohmer, A., & Lee, J. (2015). Health-System-Based Interventions to Improve Care in Pediatric and Adolescent Type 1 Diabetes. *Current Diabetes Reports*, 15(11), 1-11.

Costa-Black, K. M., Feuerstein, M., & Loisel, P. (2013). Work disability models; past and present. In P. Loisel & J. Anema (Eds.), *Handbook of work disability - prevention and management* (pp. 71-93). New York: Springer.

Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision making at health service level: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682-1689.

Cramer, J. A., & Spilker, B. (1998). *Quality of life and pharmaco economics: an introduction*. Philadelphia: Lippincott-Raven.

Cummins, R. A. (1997). *The comprehensive quality of life scale- Intellectual Disability (ComQol-A5): Manual*. Διαθέσιμο από: <http://www.acqol.com.au/>

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder. *The Journal of Nursing Research*, 22, 183-191.

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Validation of the world health organisation's quality of life questionnaire with parents of children with autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2257-2263.

Davies, A., & Randall, D. (2015). Perceptions of Children's Participation in Their Healthcare: A Critical Review. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(3), 202-221.

Davies, E., Waters, E. W., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radij, O., & Boyd, R. (2006). Pediatric quality of life instruments: a review of the impact of conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 311-318.

Davó-Blanes, M. C., & La Parra, D. (2013). Children as agents of their own health: exploratory analysis of child discourse in Spain. *Health promotion international*, 28(3), 367-377.

de Wit, M., Delemarre-van de Waal, H. A., Bokma, J. A., Haasnoot, K., Houdijk, M. C., Gemke, R. J., & Snoek, F. J. (2008). Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 31(8), 1521-1526.

Department for Work and Pensions. (2013). Family resources survey. Διαθέσιμο από: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/206887/frs_2011_12_report.pdf

Diener, E., Lucas, R. E., & Oishi, S. (2002). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. In C. R. Snyder, & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 65-73). New York: Oxford University Press.

Dunst, C. J. (2000). Revisiting "rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 95-104.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 1-9.

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(1), 89-99.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Engelen, V., Detmar, S., Koopman, H., Maurice-Stam, H., Caron, H., Hoogerbrugge, P., & Grootenhuis, M. (2012). Reporting health related quality of life scores to physicians during routine follow up visits of pediatric oncology patients: is it effective? *Pediatric Blood & Cancer*, 58(5), 766-774.

Exenberger, S., & Juen, B. (2014). *Well-Being, resilience and quality of life from children's perspectives: A contextualized approach*. London: Springer.

Farrant, B., & Watson, P. (2004). Health care delivery: perspectives of young people with chronic illness and their parents. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 40(4), 175-179.

Fayed, N., Camargo, D. E., Kerr, E., Rosenbaum, P., Dubey, A., Bostan, C., & Cieza, A. (2012). Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54(12), 1085-1095.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of Life: It's definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 16, 51-74.

Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.

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 Paediatric Psychology*, 35, 728-737.

Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177-2192.

Gerson, A. C., Wentz, A., Abraham, A. G., Mendley, S. R., Hooper, S. R., Butler, R. W., & Furth, S. L. (2010). Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. *Pediatrics*, 125(2), e349-357 341p.

Ginieri-Coccosis, M., Triantafillou, E., Tomaras, V., Soldatos, C., Mavreas, V., & Christodoulou G. (2012). Psychometric properties of WHOQOL-BREF in clinical and

health Greek populations: incorporating new culture-relevant items. *Psychiatriki*, 23, 130-42.

Graham, C. (2011). *The pursuit of happiness: An economy of well-being*. Washington D.C: Brooking Institution Press.

Greenhalgh, J. (2009). The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Quality of Life Research*, 18(1), 115-123.

Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-96.

Haverman, L., Engelen, V., van Rossum, M. A. J., Heymans, H. S. A., & Grootenhuis, M. A. (2011). Monitoring health-related quality of life in paediatric practice: development of an innovative web based application. *BMC pediatrics*, 11(3).

Haverman, L., van Rossum, M. A. J., van Veenendaal, M., van den Berg, J. M., Dolman, K. M., Swart, J., & Grootenhuis, M. A. (2013). Effectiveness of a web-based application to monitor health-related quality of life. *Pediatrics*, 131(2), e533-e543.

Hill, R. (1971). Modern systems theory and the family: A confrontation. *Family sociology*, 10, 7-26.

Hobson, L., & Noyes, J. (2011). Fatherhood and children with complex healthcare needs: qualitative study of fathering, caring and parenting. *BMC Nursing*, 10, 5.

Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., & van der Meer, J. W. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343(d4163).

Hughes, G. J. (2001). *Philosophy guidebook to Aristotle on ethics*. London: Routledge.

Kenny, A. (1992). *Aristotle on the perfect life*. New York: Oxford University.

Kobayashi, T., Inagaki, M., & Kaga, M. (2012). Professional caregiver's view on mental health in parents of children with developmental disabilities: A nationwide study of institutions and consultation centers in Japan. *ISRN Pediatrics*, 2012:121898.

Kogon, A. J., Matheson, M. B., Flynn, J. T., Gerson, A. C., Warady, B. A., Furth, S. L., & Hooper, S. R. (2016). Depressive Symptoms in Children with Chronic Kidney Disease. *Journal of Pediatrics*, 168, 164-170.

Lavallee, D. C., Chenok, K. E., Love, R. M., Petersen, C., Holve, E., Segal, C. D., & Franklin, P. D. (2016). Incorporating Patient-Reported Outcomes Into Health Care To Engage Patients And Enhance Care. *Health Affairs*, 35(4), 575-582.

Lindau, S. T., Laumann, E. O., Levinson, W., & Waite, L. J. (2003). Synthesis of scientific disciplines in pursuit of health: The interactive biopsychosocial model. *Perspectives in Biology and Medicine*, 46(3 Suppl), S74.

Lundberg, V., Lindh, V., Eriksson, C., Petersen, S., & Eurenus, E. (2012). Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self-and parental reports in a cross-sectional study. *Pediatric Rheumatology*, 10(1), 1-8.

Marshall, S., Haywood, K., & Fitzpatrick, R. (2006). Impact of patient reported outcome measures on routine practice: a structured review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12(5), 559-568.

Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., & Brondeel, R. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 487-503.

Miller, A. R., Condin, C. J., McKellin, W. H., Shaw, N., Klassen, A. F., & Sheps, S. (2009) Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Services Research*, 9, 242.

Morris, C. (2009). Measuring participation in childhood disability: how does the capability approach improve our understanding? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(2), 92-94.

Morrow, A. M., Hayen, A., Quine, S., Scheinberg, A., & Craig, J. C. (2012). A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. *Child: Care, Health and Development*, 38(2), 186-195.

Morrow, A. M., Quine, S., Heaton, M. D., & Craig, J. C. (2010). Assessing quality of life in paediatric clinical practice. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(6), 323-328.

- 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.
- Myant, K. A., & Williams, J. M. (2005). Children's concepts of health and illness: understanding of contagious illnesses, non-contagious illnesses and injuries. *Journal Of Health Psychology*, 10(6), 805-819.
- National Council on Disability. (2012). Chapter 12: The impact of disability on parenting. Διαθέσιμο από: <http://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012/Ch12>
- Neofotistou, K., Fotiadou, E., Kontaxakis, E., Giagazoglou, P., Tsimaras, V., & Sidiropoulou, M. (2014). Parental satisfaction with early intervention services for children with visual impairments and multiple disabilities in Greece. *Journal of Physical Education and Sport*, 60-65.
- Niarchos, K. G. (2005). *Ancient Greek philosophy*. Athens, Greece: Methexis.
- Nicholas, D. B., Otley, A. R., Taylor, R., Dhawan, A., Gilmour, S., & Ng, V. L. (2010). Experiences and barriers to Health-Related Quality of Life following liver transplantation: a qualitative analysis of the perspectives of pediatric patients and their parents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 150-150.
- Ovretveit, J., Keller, C., Forsberg, H. H., Essén, A., Lindblad, S., & Brommels, M. (2013). Continuous innovation: developing and using a clinical database with new technology for patient-centered care—the case of the Swedish quality register for arthritis. *International Journal for Quality in Health Care*, 25(2), 118-124.
- Parse, R. R. (1990). Health: A personal commitment. *Nursing Science Quarterly*, 3(3), 136-140.
- Piko, B. F., & Bak, J. (2006). Children's perceptions of health and illness: images and lay concepts in preadolescence. *Health Education Research*, 21(5), 643-653.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. London: Sage.
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities.. *Rehabilitation Psychology*, 55, 139-150.

- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life in Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 71-86.
- Rothman, M. L., Beltran, P., Cappelleri, J. C., Lipscomb, J., & Teschendorf, B. (2007). Patient-Reported Outcomes: Conceptual Issues. *Value in Health*, 10(s2), S66-S75.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudemonic well-being. *Annual reviews Psychology*, 52, 141-166.
- Samuel, P., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D. J., Kennedy, D., Martin, J., & Baghurst, P. A. (2004). Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness—a two year prospective study. *Quality of Life Research*, 13(7), 1309-1319.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an International Panel of Experts. *American Association on Mental Retardation*, 40, 457–470.
- Shearer, J. (2010). Aspects of quality of life for children with a disability in inclusive schools. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (Vol. 41, pp. 205-220). Springer.
- Sirgy, J. M. (2012). *The psychology of quality of life: Hedonic well-being, life satisfaction and eudaimonia* (2nd ed., Vol. 50). London: Springer.
- Snyder, C. F., Jensen, R. E., Segal, J. B., & Wu, A. W. (2013). Patient reported outcomes (PROs): putting the patient perspective in patient-centered outcomes research. *Medical Care*, 51(8 0 3), S73.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Hove, G. V., & Claes, C. (2011). Family Quality of Life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1123-1135.

Sulch, D., & Kalra, L. (2003). Quality of life in caregivers. In A. J. Carr, I. J. Higginson, & P. G. Robinson (Eds.), *Quality of life* (pp. 31-39). London: BMJ Books.

Syriopoulou-Delli, C. K. (2010, June). A historical review of educational policy in Greece for children with pervasive developmental disorders, behavioral difficulties and other special educational needs. *Review of European Studies*, 2(1), 1-14.

Tsibidaki, A., & Tsamparli, A. (2007). Support network for the Greek family with preschool or school-age disabled children. *Research in Educational Psychology*, 5, 283-306.

Tsibidaki, A., & Tsamparli, A. (2009). Adaptability and cohesion of Greek families: Raising a child with a severe disability on the island of Rhodes. *Journal of Family Studies*, 245-259.

Tzoufi, M. (2005). The impact of childhood chronic neurological diseases on Greek families. *Child: Care, Health & Development*, 109-115.

United Nations. (1989). *Convention on the Rights of the Child: text of the draft convention as adopted by the Working Group at second reading*. Διαθέσιμο από: <http://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>

Valderas, J. M., & Alonso, J. (2008). Patient reported outcome measures: a model-based classification system for research and clinical practice. *Quality of Life Research*, 17(9), 1125-1135.

Wakimizu, R., Fujioka, H., & Yoneyama, A. (2010). Research article: Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan. *Nursing and Health Sciences*, 12(3), 322-328.

Wassmer, E., Minnaar, G., Aal, N. A., Atkinson, M., Gupta, E., Yuen, S., & Rylance, G. (2004). How do paediatricians communicate with children and parents? *Acta Paediatrica*, 93(11), 1501-1506.

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, I. R., & Isaacs, J. B. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 501-511.

WHO. (2018). Διαθέσιμο από: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

WHO. (2018). Διαθέσιμο από:
http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.

World Health Organization. (1958). *The first ten years of the World Health Organization*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (1997). *Measuring Quality of Life: The World Health Organization Quality of Life Instruments (The WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF)*. Geneva: World Health Organization. Διαθέσιμο από:
http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/

World Health Organization. (2007). *International classification of functioning, disability and health - version for children and youth*. Geneva: World Health Organization.

Wray, J., Brown, K., Marino, B. S., & Franklin, R. (2011). Medical Test Results Do Not Tell the Whole Story Health-Related Quality of Life Offers a Patient Perspective on Outcomes. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*, 2(4), 566-575.

Zimmerman, S. L. (2013). Conceptualizing family well-being. In A. M. Mínguez (Ed.), *Family well-being: European perspectives*, 49, pp. 9-25. Springer.

Φύλλο Εφημερίδας Κυβερνήσεως. (14 Μαρτίου 2000). Νόμος 2817. ΦΕΚ 78. Διαθέσιμο από: <https://nomoi.info/%CE%A6%CE%95%CE%9A-%CE%91-78-2000-%CF%83%CE%B5%CE%BB-1.html>

Φύλλο Εφημερίδας Κυβερνήσεως. (17 Μαΐου 1999). Νόμος 2716. ΦΕΚ 96. Διαθέσιμο από: <https://nomoi.info/%CE%A6%CE%95%CE%9A-%CE%91-96-1999-%CF%83%CE%B5%CE%BB-1.html>

Φύλλο Εφημερίδας Κυβερνήσεως. (21 Μαΐου 2008). ΦΕΚ 931. Διαθέσιμο από:
<http://www.dipevath.gr/v3/index.php/2014-10-07-13-14-49/45-2010-11-08-10-47-02/2010-11-08-10-50-31/220-nomos3699-2008>

Φύλλο Εφημερίδας Κυβερνήσεως. (29 Ιανουαρίου 2004). ΦΕΚ 134. Διαθέσιμο από:
<http://www.et.gr/>

Φύλλο Εφημερίδας Κυβερνήσεως. (30 Σεπτεμβρίου 1985). Νόμος 1566. ΦΕΚ 167.
Διαθέσιμο από: http://dipe.kav.sch.gr/wp-content/uploads/2014/12/N_1566_1985.pdf

Φύλλο Εφημερίδας Κυβερνήσεως. (31 Μαρτίου 1981). Νόμος 1143. ΦΕΚ 80.
Διαθέσιμο από:
<https://drive.google.com/file/d/0B9KfdRwlXTaxR25YUG14QkUtWTg/view?pli=1>

Παράρτημα – Ερωτηματολόγιο

User Agreement for "WHOQOL-100" and/or WHOQOL-BREF and related materials

This agreement is between the World Health Organization ("WHO") and Nikolaos Karagiannidis. WHO hereby grants the User a nonexclusive, royalty-free license to use the World Health Organization Quality of Life Questionnaire and/or related materials (hereafter referred to as "WHOQOL-100" or "WHOQOL-BREF") in User's study outlined below. The term of this User Agreement shall be for a period of 1 year, commencing on (date) 23/11/2016.

The approved study for this User Agreement is:

Study Title	Quality Of Life Assessment of Disabled People's Parents
Principal Investigator	Nikolaos Karagiannidis Nurse MSc Candidate under supervision of Assist.Prof. Dr Sofia Zyga
Sample characteristics	Parents of disabled people of max age 22 years. Inhabitants of Messenia region, Greece. Written consent will be required.
Sample size	300 for reliability
Treatment Intervention	Issue of WHQOL-BREF with Demographic elements, and information about child's disability. Cross-sectional study. No intervention
Total number of assessments	One-time issue of questionnaire in sealed envelope, with written consent of participant and affiliated organizations.
Assessment time points	From day of permission of use and organization permission total 6-month period: 2 months-issue and data collection, 4 months-stat analysis and report writing
"WHOQOL-100" or WHOQOL-BREF version – Please specify language version(s) you would like to receive.	WHOQOL-BREF GREEK
Other measures	N/A

This User Agreement is based upon the following conditions:

1. User shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the WHOQOL-100 or BREF in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization, or administration procedures, of the WHOQOL-100 or BREF. If User thinks that changes are necessary for its work, or if translation is necessary, User must obtain written approval from WHO in advance of making such changes.
2. User shall not reproduce WHOQOL-100 or BREF, except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own uses and shall in no event distribute copies of the WHOQOL-100 or BREF to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. In addition, User agrees that it will not use the WHOQOL-100 or BREF for any purpose other than conducting studies as specified above, unless agreed in writing by WHO. In any event, the WHOQOL-100 or BREF should not be used for research or clinical purposes without prior written authorization from WHO.

10/17/13
1 of 3

3. User agrees to provide WHO with an annual update regarding activities related to the WHOQOL-100 or BREF.

4. User agrees to provide WHO with a complete copy of User's raw data and data code books, including the WHOQOL-100 or BREF and any other instruments used in the study. This data set must be forwarded to WHO upon the conclusion of User's work. While User remains the owner of the data collected in User's studies, these data may be used in WHO analyses for further examining the psychometric properties of the WHOQOL-100 or BREF. WHO asserts the right to present and publish these results, with due credit to the User as the primary investigator, as part of the overall WHOQOL-100 or BREF development strategy.

5. WHO shall be responsible for preparing and publishing the overall WHOQOL-100 or BREF results under WHO copyright, including:

- a. the overall strategy, administrative set-up and design of the study including the instruments employed;
- b. common methods used by two or more Users;
- c. the data reported from two or more Users ;
- d. the comparisons made between the data reported from the Users;
- e. the overall findings and conclusions.

6. User shall be responsible for publications concerning information developed exclusively by User and methods employed only by User. Publications describing results obtained by User will be published in User's name and shall include an acknowledgement of WHO. User agrees to send to WHO a copy of each such paper prior to its submission for publication.

7. WHO may terminate this User Agreement at any time, in any event. Should WHO terminate this User Agreement, User shall immediately cease all use of the WHOQOL100 or BREF and destroy or return all copies of the WHOQOL-100 or BREF. In the event of such termination, all other collateral materials shall be destroyed and no copy thereof shall be retained by User. Notwithstanding the return or destruction of the WHOQOL-100 or BREF and its collateral materials, User will continue to be bound by the terms of this User Agreement.

8. It is understood that this User Agreement does not create any employer/employee relationship. User and its affiliates are not entitled to describe themselves as staff members of WHO. User shall be solely responsible for the manner in which work on the project is carried out and accordingly shall assume full liability for any damage arising therefrom. No liability shall attach to WHO, its advisers, agents or employees.

10/17/13
2 of 3



Please confirm your agreement with the foregoing by signing and returning one copy of this letter to WHO, whereupon this letter agreement shall become a binding agreement between User and WHO.

WHO:

Fluorant

Dr. Somnath Chatterji
Health Statistics and Health Information Systems (HSI)
World Health Organization
Avenue Appia
Geneva 27
CH 1211 Switzerland

Date:

USER:

By: NIKOLAOS KARAGIANNIDIS
Title: NURSE USC CANDIDATE
Institution: SCHOOL OF NURSING, UNO, PELOPONNOS
Address: 102AS 31
29134 KRALATA
GREECE
Date: 23/11/2016

Karagiannis Nikolaos

10/17/13
3 of 3

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Τίτλος Έρευνας: “Διερεύνηση της αντίληψης της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών, εφήβων και μετεφήβων με αναπηρία”

Επιβλέπων Καθηγητής: Σοφία Ζυγά, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.

Υπεύθυνος Διεξαγωγής της Μελέτης: Νικόλαος Καραγιαννίδης, Νοσηλεύτης, Μεταπτυχιακός Φοιτητής, ΠΜΣ "Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων" του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Συμφωνώ να λάβω ανώνυμα μέρος στη μελέτη και επιβεβαιώνω ότι έχω διαβάσει και κατανοώ το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου για τη μελέτη αυτή και ότι μου δόθηκε η ευκαιρία να θέσω σχετικά ερωτήματα. Γνωρίζω ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και ότι είμαι ελεύθερος/η να αποχωρήσω από τη μελέτη οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς να μου ζητηθούν εξηγήσεις και χωρίς να έχει αυτό επιπτώσεις. Μου έχει διασαφηνιστεί πλήρως ο σκοπός της μελέτης, οι διαδικασίες που περιλαμβάνει και το τι αναμένεται από εμένα.

Αρχικά Ονοματεπώνυμου Γονέα	Ημερομηνία	Υπογραφή
_____	_____	_____

Όνομα Ερευνητή	Ημερομηνία	Υπογραφή
Νικόλαος Καραγιαννίδης	_____	_____

WHOQOL-BREF

ΧΟΡΗΓΗΣΙΜΗ ΜΟΡΦΗ

Δεκέμβριος 1996

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΓΙΑ ΤΗ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ
ΠΑΓΚΟΣΜΙΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΕΥΗ

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΑΘΗΝΩΝ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ-ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ
Διευθυντής: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Γ.Ν. ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ



Απόδοση στα Ελληνικά και Επιμέλεια:
Μ. Κοκκώση, Β. Αντωνοπούλου, Γ. Ν. Χριστοδούλου.

Συμπληρώνεται από τον εκτιμητή

	Εξισώσεις για τον υπολογισμό των τιμών των τομέων	Απόλυτες τιμές	Σταθμισμένες τιμές*	
			4-20	0-100
Τομέας 1	$(6-Q3)+(6-Q4)+ Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/>	=		
Τομέας 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/>	=		
Τομέας 3	$Q20 + Q21 + Q22$ <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/>	=		
Τομέας 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/> + <input type="text"/>	=		

* Για τη μετατροπή των απόλυτων τιμών σε σταθμισμένες τιμές κοιτάξτε τον Πίνακα 4 στη σελίδα 11 του εγχειριδίου

ΓΙΑ ΣΑΣ

Πριν αρχίσετε, θα θέλαμε να απαντήσετε σε ορισμένες γενικές ερωτήσεις, που αφορούν στο άτομό σας. Σημειώστε σε κύκλο την σωστή απάντηση ή συμπληρώστε το κενό διάστημα που υπάρχει για αυτόν το σκοπό.

Σε ποίο φύλο ανήκετε; Ανδρας / Γυναίκα
 Ποιά είναι η ημερομηνία γέννησής σας; _____ / _____ / _____
 ΗΜΕΡΑ ΜΗΝΑΣ ΕΤΟΣ

Τι εκπαίδευση έχετε ολοκληρώσει;
 Καμία _____
 Πρωτοβάθμια (Δημοτικό _____)
 Δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο _____ / Λύκειο _____)
 (Τριτοβάθμια (Τ.Ε.Ι. _____ / Α.Ε.Ι. _____ / Μεταπτυχιακές σπουδές _____))

Ποιά είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;
 Άγαμος _____ Σε διάσταση _____
 Έγγαμος _____ Διαζευγμένος _____
 Σε σχέση συμβίωσης _____ Χήρος _____

Αντιμετωπίζετε το τελευταίο διάστημα κάποιο πρόβλημα υγείας; Ναι _____ Όχι _____
 Αν ναι, τι νομίζετε ότι είναι; _____ ασθένεια/πρόβλημα υγείας

Οδηγίες

Το ερωτηματολόγιο αυτό εξετάζει πώς εσείς κρίνετε την ποιότητα ζωής σας, την υγεία σας καθώς και άλλες πλευρές της ζωής σας. **Παρακαλούμε να απαντήσετε όλες τις ερωτήσεις.** Αν δεν είσθε σίγουρος-η για την απάντηση σε κάποια ερώτηση, **παρακαλούμε να διαλέξετε εκείνη που νομίζετε ότι είναι η πιο σωστή.** Συχνά, η πιο σωστή μπορεί να είναι η πρώτη απάντηση που σκεφτήκατε.

Παρακαλούμε να λάβετε υπόψη τα δικά σας κριτήρια, τις δικές σας προσδοκίες, ό,τι σας δίνει χαρά καθώς και ό,τι μπορεί να σας απασχολεί. Θα θέλαμε να φέρετε στη μνήμη σας τις **δύο τελευταίες εβδομάδες** της ζωής σας. Για παράδειγμα, σκεπτόμενοι τις δύο τελευταίες εβδομάδες, μία ερώτηση θα μπορούσε να είναι:

Έχετε από τους άλλους την υποστήριξη που χρειάζεσθε;	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
	1	2	3	4	5

Θα πρέπει να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό που αντιστοιχεί καλύτερα στο βαθμό της υποστήριξης που είχατε από τους άλλους τις τελευταίες δύο εβδομάδες. Έτσι, θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 4, εάν είχατε **πολύ** υποστήριξη από τους άλλους, όπως δείχνει το παράδειγμα που ακολουθεί.

Έχετε από τους άλλους την υποστήριξη που χρειάζεσθε;	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
	1	2	3	4	5

Αν δεν είχατε καθόλου την υποστήριξη που χρειάζεσθε από τους άλλους, τις τελευταίες δύο εβδομάδες, τότε, θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 1.

Παρακαλούμε να διαβάσετε κάθε ερώτηση, να σκεφθήτε και να αξιολογήσετε τα συναισθήματά σας και να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό της κλίμακας που δίνει τη πιο κατάλληλη για σας απάντηση σε κάθε ερώτηση.

		Πολύ άσχημα	Άσχημα	Ούτε καλά Ούτε άσχημα	Καλά	Πολύ καλά
1 (G1)	Πόσο θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;	1	2	3	4	5

		Πολύ δυσαρεστημένος-η	Μέτρια δυσαρεστημένος-η	Ούτε ικανοποιημένος-η Ούτε δυσαρεστημένος-η	Μέτρια ικανοποιημένος-η	Πολύ ικανοποιημένος-η
2 (G4)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την υγεία σας;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν τον βαθμό στον οποίο είχατε ορισμένες εμπειρίες ή καταστάσεις κατά την διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων.

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
3 (F1.4)	Αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τα πράγματα που έχετε να κάνετε;	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Χρειάζεστε κάποια ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Πόσο πολύ απολαμβάνετε τη ζωή;	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	1	2	3	4	5

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
7 (F5.3)	Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Πόσο ασφαλής αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό σας περιβάλλον;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποίο βαθμό είχατε ορισμένες εμπειρίες ή είχατε τη δυνατότητα να κάνετε ορισμένα πράγματα κατά την διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων.

		Καθόλου	Σε μικρό βαθμό	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Απόλυτα
10 (F2.1)	Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Μπορείτε να αποδεχθείτε την εμφάνιση του σώματός σας;	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύψετε τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Μπορείτε να έχετε εύκολα τις πληροφορίες που τυχόν χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Έχετε την δυνατότητα για κάποιες δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο χρόνο σας;	1	2	3	4	5

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
15 (F9.1)	Πόσο άνετα μπορείτε να κυκλοφορείτε μέσα και έξω από το σπίτι;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο καλά αισθανθήκατε ή πόσο ικανοποιημένος-η ήσαστε από διάφορες πλευρές της ζωής σας κατά την διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων.

		Πολύ δυσανεστημέ- νος-η	Μέτρια δυσανεστημένο- η	Ούτε ικανοποιημένος-η Ούτε δυσανεστημένος- η	Μέτρια ικανοποιημένος -η	Πολύ ικανοποιημένος -η
16 (F3.3)	Πόσο ικανοποιημένος είστε από τον ύπνο σας;	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την ικανότητά σας να φέρνετε σε πέρας τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής;	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την ικανότητά σας για εργασία;	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με τον εαυτό σας;	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τη σεξουαλική σας ζωή;	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τις συνθήκες του χώρου στον οποίο κατοικείτε;	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την πρόσβαση που έχετε στις διάφορες υπηρεσίες υγείας;	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τα μεταφορικά μέσα τα οποία χρησιμοποιείτε;	1	2	3	4	5

Η επόμενη ερώτηση εξετάζει πόσο συχνά είχατε ορισμένα συναισθήματα κατά την διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων.

		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
26 (F8.1)	Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα, όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	1	2	3	4	5

Σας βοήθησε κανείς να συμπληρώσετε αυτό το ερωτηματολόγιο;.....

Πόσο χρόνο χρειαστήκατε για να συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο;

Έχετε κάποια σχόλια σχετικά με το ερωτηματολόγιο;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

ΦΥΛΟ: Άνδρας Γυναίκα

ΗΛΙΚΙΑ : _____

Ποια είναι η αναπηρία του παιδιού σας :

Το παιδί σας πάσχει από επιληψία; ΝΑΙ ΟΧΙ

Το παιδί σας ζει στο σπίτι σας; ΝΑΙ ΟΧΙ

Αν όχι , με ποιον ζει ;

ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΑΣ