



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ  
UNIVERSITY of the PELOPONNESE

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ & ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Δ.Π.Μ.Σ. «Φροντίδα και υποστήριξη παιδών και εφήβων με ειδικές ανάγκες  
υγείας στην κοινότητα»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Της ΕΛΕΝΗΣ ΜΠΟΥΝΑ

A.M.: 6064202202032

**Θέμα:** «Κατάθλιψη και ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με αναπηρία»

**Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:** Σοφία Ζυγά, Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής  
Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

**Μέλος Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:** Παντελεήμων Περδικάρης,  
Αναπληρωτής Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

**Μέλος Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:** Δημήτριος Παπαγεωργίου,  
Επίκουρος Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

**Τρίπολη, Μάρτιος 2024**

«Το δοκίμιο αυτό αποτελεί Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία η οποία συντάχθηκε για το Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Φροντίδα και υποστήριξη Παιδών και Εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας στην Κοινότητα» των Τμημάτων Νοσηλευτικής και Λογοθεραπείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και υποβλήθηκε τον μήνα Μάρτιο του έτους 2024. Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενό της είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας, ενώ όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία».

## Περίληψη

Η ποιότητα ζωής και η κατάθλιψη των γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία

**Εισαγωγή:** Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά και ποικιλοτρόπως την λειτουργία της καθώς και την ψυχική και σωματική υγεία των μελών της.

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας μεταπτυχιακής εργασίας είναι η ανασκόπηση της σύγχρονης βιβλιογραφίας σχετικά με την ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη των γονέων φροντιστών παιδιών και εφήβων με αναπηρία.

**Μεθοδολογία:** Για την διερεύνηση του θέματος τέθηκαν δύο ερευνητικά ερωτήματα: α) Οι γονείς παιδιών και εφήβων με αναπηρία έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερα ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης; και β) Ποιοι παράγοντες συνδέονται με την ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη των γονέων δρώντας προστατευτικά ή ως παράγοντες κινδύνου; Μεθοδολογία: Για την συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στην βάση δεδομένων Pub-Med με την χρήση λέξεων κλειδιών όπως: parental Quality of Life, disability, parental depression. Από την ανασκόπηση προέκυψαν 51 έρευνες που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης.

**Αποτελέσματα:** Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών και εφήβων με αναπηρία έχουν χαμηλότερη συνολική ποιότητα ζωής και μεγαλύτερες πιθανότητες νόσησης από κατάθλιψη σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών και εφήβων τυπικής ανάπτυξης. Παράγοντες που συσχετίστηκαν σημαντικά με την ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη των γονέων είναι: δημογραφικοί, το γονικό άγχος, η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, η σοβαρότητα και τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας, τα χαρακτηριστικά και οι σχέσεις στην οικογένεια και οι στρατηγικές αντιμετώπισης.

**Συμπεράσματα:** Ο σχεδιασμός προγραμμάτων και παρεμβάσεων με στόχο την υποστήριξη των παιδιών και εφήβων με αναπηρία χρειάζεται να μεριμνά για το σύνολο της οικογένειας λαμβάνοντας υπόψη τους παραπάνω προστατευτικούς και επιβαρυντικούς παράγοντες.

**Λέξεις κλειδιά:** αναπηρία, ειδικές ανάγκες, παιδιά με αναπηρία, παιδιά με ειδικές ανάγκες, ποιότητα ζωής, ποιότητα ζωής οικογένειας, κατάθλιψη, γονεϊκή κατάθλιψη

## **The quality of life and depression of parents of children and adolescents with disabilities**

**Introduction:** The existence of a disabled child in the family seems to significantly and in various ways affect its functioning as well as the mental and physical health of its members.

**Purpose:** The purpose of this master's thesis is to review the contemporary literature on the quality of life and depression of parents caring for children and adolescents with disabilities. To investigate the issue, two research questions were asked: a) Do parents of children and adolescents with disabilities have a lower quality of life and higher rates of depression compared to parents of children with typical development? and b) Which factors are associated with parental quality of life and depression acting as protective or risk factors? **Methodology:** To collect the data, a search was carried out in the Pub-Med database using keywords such as: parental Quality of Life, disability, parental depression. The review yielded 51 studies that met the inclusion criteria.

**Results:** The results showed that parents of children and adolescents with disabilities have a lower overall quality of life and higher odds of depression compared to parents of typically developing children and adolescents. Factors that were significantly associated with parents' quality of life and depression are: demographics, parental stress, perceived social support, disability severity and characteristics, family characteristics and relationships, and coping strategies.

**Conclusions:** The design of programs and interventions aimed at supporting children and adolescents with disabilities needs to take care of the whole family, taking into account the above protective and aggravating factors.

**Keywords:** disability, disabled children, parental quality of life, Family Quality of life, parental depression.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή.....	7
---------------	---

### ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1: Το παιδί με αναπηρία στην οικογένεια.....	8
1.2: Ποιότητα Ζωής : Ορισμοί, μοντέλα και εργαλεία μέτρησης.....	14
1.3: Κατάθλιψη: Ορισμός, συμπτώματα, αίτια και επιπτώσεις.....	19

### ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Μεθοδολογία.....	23
2.1: Σκοπός.....	23
2.2: Ερευνητικά Ερωτήματα .....	23
2.3: Συμβολή στην έρευνα και στην κεκτημένη γνώση.....	23
2.4: Πίνακας Ερευνών.....	24
2.5: Σχεδιάγραμμα Ροής Συμπερίληψης και Αποκλεισμού ερευνών.....	39
2.6. Αποτελέσματα.....	42
2.6.1. Ποιότητα Ζωής Γονέων/φροντιστών παιδιών και εφήβων με αναπηρία.....	42
2.6.1.1. Συγκριτικές μελέτες για την ποιότητα ζωής γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία.....	42
2.6.1.2. Ποιότητα Ζωής Γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία και σχετιζόμενοι παράγοντες.....	44
2.6.2. Κατάθλιψη γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία.....	50
2.6.2.1. Συγκριτικές μελέτες για την κατάθλιψη γονέων παιδιών με αναπηρία και γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης.....	50

<b>2.6.2.2.</b> Ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης σε γονείς παιδιών με αναπηρία.....	52
<b>2.6.2.3.</b> Κατάθλιψη Γονέων και Παράγοντες Συσχέτισης.....	54
Συζήτηση.....	58
Συμπεράσματα.....	62
<b>Βιβλιογραφία.....</b>	<b>63</b>

## Εισαγωγή

Τα άτομα με αναπηρία είναι η μεγαλύτερη μειονότητα στον κόσμο. Ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι παγκοσμίως ζουν με κάποια μορφή αναπηρίας, η οποία είναι περίπου το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού. Η αναπηρία δεν επηρεάζει μόνο τις ζωές όσων επηρεάζονται άμεσα, αλλά έχει επίσης σημαντικές δευτερογενείς επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας. Ενδεικτικά, στην Ευρωπαϊκή Ένωση, περίπου το 4% των ατόμων ηλικίας κάτω των 16 ετών έχουν κάποιες αναπηρίες, και πάνω από 15 εκατομμύρια παιδιά σχολικής ηλικίας έχουν αναγνωριστεί ότι έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Αυτές οι αναπηρίες περιορίζουν τα παιδιά στις καθημερινές τους δραστηριότητες και επηρεάζουν τη ζωή των οικογενειών τους με μυριάδες τρόπους (Eurostat, 2017).

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση εστιάζει στην ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη των γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία και χρόνιες ασθένειες καθώς και τους σχετιζόμενους παράγοντες. Περιλαμβάνει τρία κεφάλαια: το θεωρητικό μέρος, τον σκοπό την μεθοδολογία και τα αποτελέσματα και τέλος τα συμπεράσματα. Για την εκπόνηση της μελέτης τέθηκαν δύο ερευνητικά ερωτήματα και η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έγινε με την χρήση λέξεων- κλειδιών (disability, disabled children, parental quality of life, Family Quality of life, parental depression) για το διάστημα δέκα ετών ( 2013 έως 2023) σε μεγάλη βάση δεδομένων (PubMed) θέτοντας κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού σε μεγάλη βάση δεδομένων (PubMed) θέτοντας κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού. Στο σύνολο συμπεριλήφθηκαν 51 έρευνες της τελευταίας δεκαετίας.

Προηγούμενες μελέτες στο πεδίο έχουν δείξει σημαντική συσχέτιση της αναπηρίας ενός μέλους της οικογένειας με την ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη των φροντιστών του. Το ενδιαφέρον της σύγχρονης έρευνας μετατοπίζεται από την απλή διαπίστωση της ύπαρξης συσχέτισης στην ανάλυση των επιμέρους παραγόντων που συμβάλλουν στα επίπεδα της ποιότητας ζωής και της κατάθλιψης των γονέων αναπήρων παιδιών. Η παραγόμενη γνώση για τους προστατευτικούς παράγοντες και τους παράγοντες κινδύνου είναι ωφέλιμη καθώς η αξιοποίησή της μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται. Η έρευνα στο πεδίο συνεισφέρει στον σχεδιασμό παρεμβάσεων και υποστήριξης που απευθύνονται στο σύνολο της οικογένειας και όχι μόνο στο άτομο-ασθενή.

## ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

#### 1.1: Το παιδί με αναπηρία στην οικογένεια

Από την αρχαιότητα έως σήμερα, ο ορισμός της αναπηρίας έχει λάβει διαφορετικό περιεχόμενο αντανακλώντας τις επικρατούσες αντιλήψεις κάθε εποχής. Τα τελευταία σαράντα χρόνια, τα μοντέλα της αναπηρίας επηρέασαν σημαντικά την διαμόρφωση της πολιτικής, τις σπουδές και την έρευνα για την αναπηρία και τα ανθρώπινα δικαιώματα για τα άτομα με αναπηρία. Το κυρίαρχο μοντέλο για την αναπηρία για πολλές δεκαετίες υπήρξε το ιατρικό σύμφωνα με το οποίο το ανάπηρο άτομο περιορίζεται στο να εκτελεί τις αναμενόμενες ατομικές και κοινωνικές του υποχρεώσεις λόγω της ασθένειας ή της κατάστασης της υγείας του. Υπό αυτό το πρίσμα στο άτομο αποδίδεται ο ρόλος του ασθενούς που αν η κατάσταση της υγείας του αποκατασταθεί τότε θα αρθούν τα εμπόδια στην εκτέλεση των παραπάνω υποχρεώσεων ( Babik & Gardner, 2021, Patel & Brown, 2017).

Αντιθέτως, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας που έχει τις ρίζες του στο κίνημα των αναπήρων, προτάσσει ένα πολιτικό επαναπροσδιορισμό της ιδέας της "αναπηρίας", σύμφωνα με τον οποίο ο όρος αυτός χρησιμοποιείται για να περιγράψει την κοινωνικά δημιουργημένη μειονεξία και περιθωριοποίηση που βιώνουν τα άτομα που έχουν ή θεωρούνται ότι έχουν βλάβη. Τα σωματικά και πνευματικά χαρακτηριστικά των ατόμων στην βάση αυτής της θεώρησης διακρίνονται από τον κοινωνικά δημιουργημένο αποκλεισμό τους. Η Διεθνής Οργάνωση Ατόμων με Αναπηρία (1981) διέκρινε μεταξύ "του λειτουργικού περιορισμού εντός του ατόμου που προκαλείται από σωματική, διανοητική ή αισθητηριακή αναπηρία" και της "απώλειας ή του περιορισμού των ευκαιριών συμμετοχής στη φυσιολογική ζωή της κοινότητας λόγω φυσικών και κοινωνικών εμποδίων ". Έτσι, η αναπηρία θεωρείται ως κοινωνική αδικία η οποία μπορεί να εξαλειφθεί μέσω της κοινωνικής αλλαγής (Lawson & Becket, 2021).

Στις παρυφές του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας ένα νέο μοντέλο αναπτύχθηκε, αυτό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Αυτό το μοντέλο άσκησε σημαντική επίδραση στην νομοθεσία και τις πολιτικές για τα δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία ( π.χ. Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία). Σύμφωνα με αυτό το επίκεντρο είναι η εγγενής αξιοπρέπεια του



ανθρώπου και στη συνέχεια, και μόνο αν είναι απαραίτητα ιατρικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Τοποθετεί το άτομο σε πρωτεύουσα θέση σε όλες τις αποφάσεις που το αφορούν και κυρίως τοποθετεί το πρόβλημα έξω από το άτομο και στην κοινωνία (Berger & Wilbers, 2021, Quinn & Degener, 2002).

Σήμερα, ο όρος "αναπηρία" είναι ένας όρος ομπρέλα που χρησιμοποιείται για να προσδιορίσει τις βλάβες που προκύπτουν από ασθένειες και τραυματισμούς, τους φυσικούς και νοητικούς ή συναισθηματικούς, λειτουργικούς περιορισμούς ή δυσκολίες που έχει ένα άτομο ως αποτέλεσμα των βλαβών, καθώς και τον περιορισμό της συμμετοχής που βιώνει όταν το περιβάλλον δεν είναι υποστηρικτικό ( Altman, 2014).

Σύμφωνα λοιπόν με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η αναπηρία γίνεται αντιληπτή μέσα από τρεις διαστάσεις: α) Βλάβη στη δομή ή τη λειτουργία του σώματος ή τη νοητική λειτουργία ενός ατόμου για παράδειγμα η απώλεια ενός άκρου, η απώλεια της όρασης ή η απώλεια μνήμης, β) Περιορισμοί στις δραστηριότητες/λειτουργικότητα, όπως δυσκολία στην όραση, την ακοή, το περπάτημα ή την επίλυση προβλημάτων, γ) περιορισμοί στη συμμετοχή σε συνήθεις καθημερινές δραστηριότητες, όπως η εργασία, η συμμετοχή σε κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες και η λήψη υγειονομικής περίθαλψης και πρόληψης (Hogan, 2019).

Η αναπηρία συναντάται σε πολλές μορφές και μπορεί να σχετίζεται με καταστάσεις που υπάρχουν κατά την γέννηση (π.χ. διαταραχές σε μεμονωμένα γονίδια, διαταραχές των χρωμοσωμάτων, έκθεση της μητέρας σε λοιμώξεις ή χρήση ουσιών κατά την εγκυμοσύνη) και μπορούν να επηρεάσουν την ανάπτυξη αργότερα όπως την νόηση ( μνήμη, μάθηση και κατανόηση), την κινητικότητα, την όραση, την ακοή, την συμπεριφορά και άλλους τομείς. Επίσης μπορεί να συνδέεται με νευροαναπτυξιακές καταστάσεις που γίνονται εμφανείς στην παιδική ηλικία (π.χ. Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/Υπερκινητικότητα), να σχετίζεται με τραυματισμό, να συνδέεται με μια μακροχρόνια πάθηση (π.χ. διαβήτη), να είναι προοδευτική, στατική ή διαλείπουσα (WHO, 2001).

Αν και ο όρος "άτομα με αναπηρία" αναφέρεται μερικές φορές σε έναν ενιαίο πληθυσμό, στην πραγματικότητα πρόκειται για μια διαφορετική ομάδα ατόμων με ευρύ φάσμα αναγκών. Ορισμένες αναπηρίες μπορεί να είναι μη ορατές ή να μην είναι εύκολο να γίνουν αντιληπτές (WHO, 2001).

Όσον αφορά σε αναπηρίες στον παιδικό και εφηβικό πληθυσμό, σε πρόσφατη ανάλυση των ευρημάτων από βάσεις δεδομένων παγκόσμιας υγείας, φάνηκε ότι μόνο η UNICEF και η GBD (Global Burden of Diseases) παρείχαν τις πιο ολοκληρωμένες εκτιμήσεις του επιπολασμού των αναπηριών στα παιδιά και τους εφήβους. Σε παγκόσμιο επίπεδο, η UNICEF εκτίμησε ότι 28,9 εκατομμύρια (4,3%) παιδιά ηλικίας 0-4 ετών, 207,4 εκατομμύρια (12,5%) παιδιά ηλικίας 5-17 ετών και 236,4 εκατομμύρια (10,1%) παιδιά ηλικίας 0-17 ετών έχουν μέτριες έως σοβαρές αναπηρίες, με βάση έρευνες νοικοκυριών για τη λειτουργική κατάσταση των παιδιών. Χρησιμοποιώντας τον εκτιμώμενο επιπολασμό 10,1% της UNICEF, περίπου 266 εκατομμύρια παιδιά ηλικίας 0-19 ετών αναμένεται να έχουν μέτρια έως σοβαρή αναπηρία. Αντίθετα, το GBD το 2019 εκτιμά ότι 49,8 εκατομμύρια (7,5%) παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών, 241,5 εκατομμύρια (12,6%) παιδιά ηλικίας 5-19 ετών και 291,3 εκατομμύρια (11,3%) παιδιά ηλικίας κάτω των 20 ετών έχουν ήπιες έως σοβαρές αναπηρίες. Και στις δύο βάσεις δεδομένων, η Υποσαχάρια Αφρική και η Νότια Ασία αντιπροσώπευαν περισσότερα από τα μισά παιδιά με αναπηρία. Η σύγκριση των εκτιμήσεων της UNICEF και της GBD έδειξε ότι οι συνολικές μέσες εκτιμήσεις του επιπολασμού για τα παιδιά κάτω των 5 ετών ήταν στατιστικά διαφορετικές και όχι στατιστικά ισοδύναμες με βάση το περιθώριο  $\pm 3$  ποσοστιαίων μονάδων. Ωστόσο, οι εκτιμήσεις του επιπολασμού για τα παιδιά 5-19 ετών και < 20 ετών δεν διέφεραν στατιστικά και ήταν στατιστικά ισοδύναμες ( Olusanya et al., 2022).

Το γεγονός της απόκτησης ενός παιδιού συνεπάγεται από μόνο του σημαντικές αλλαγές και προσαρμογές που το άτομο καλείται να πραγματοποιήσει ήδη από την στιγμή της απόφασής του να γίνει μητέρα/πατέρας, κατά την εγκυμοσύνη έως και την γέννηση. Οι αλλαγές αυτές συνδέονται με τους νέους ρόλους και καθήκοντα ως γονέας, αλλαγές στις συνήθειες, τις σχέσεις του ζευγαριού κ.α. Οι αλλαγές αυτές είναι μεγαλύτερες για τους γονείς που έχουν ένα παιδί με αναπηρία. Όταν, κατά την διάρκεια της εξελικτικής ανάπτυξης, εμφανίζονται διάφορα συμπτώματα άτυπα στην φυσιολογική ανάπτυξη, προκύπτουν συναισθήματα και αισθήματα όπως απώλεια, πόνος, αμφιβολία, απειλή, σοκ και αδυναμία (Lara & Carpio de los Pinos, 2017, Seligman & Darling, 2007).

Όταν οι οικογένειες μαθαίνουν ότι το παιδί τους είναι ανάπηρο, συνήθως βιώνουν στάδια αβεβαιότητας, σοκ, άρνησης, ενοχής, θυμού και κατάθλιψης πριν φτάσουν στην αποδοχή. Οι γονείς συχνά κινούνται μπρος-πίσω μεταξύ αυτών των διαφόρων

σταδίων ή μπορεί ακόμη και να παραμείνουν σε ένα συγκεκριμένο στάδιο ( Balci et al., 2019). Το σοκ που βιώνουν οι γονείς κατά την λήψη της διάγνωσης συνοδεύεται από ποικίλα συναισθήματα όπως αυτό της αίσθησης της απώλειας και του πόνου. Η πορεία προς την αποδοχή εξαρτάται από τα μέλη που αποτελούν την οικογένεια, τους πόρους και την υποστήριξη που θα λάβουν, τις στρατηγικές αντιμετώπισης που θα χρησιμοποιήσουν. Το στάδιο της άρνησης της διάγνωσης βιώνεται με αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις και παραγόμενα συναισθήματα όπως η ντροπή, η ταπείνωση, η απόρριψη, η άρνηση, η αδυναμία, η ενοχή η δυσαρέσκεια ακόμη και η κοινωνική απόσυρση και απομόνωση. Κατά την διάρκεια της προσαρμογής και αντιμετώπιση με την κατάσταση των παιδιών με ορισμένους λειτουργικούς περιορισμούς ή με καταστάσεις υψηλής εξάρτησης, στην οικογένεια παράγεται άγχος, καθώς εκτός από την αμφιβολία που περιβάλλει την διάγνωση, υπάρχουν αλλαγές στην οργάνωση της οικογένειας, στις ρουτίνες ακόμη και στο επίπεδο απασχόλησης. Το στάδιο αυτό βιώνεται με συμπτώματα ανησυχίας όπως ευερεθιστότητα, σύγχυση, φόβος, συναισθηματική αστάθεια, αποφυγή και αντιδράσεις φυγής (Lara & Carpio de los Pinos, 2017, Whitehead, Dorstyn, & Ward, 2014).

Η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία μεταβάλλει τον κανονικό κύκλο ζωής της οικογένειας, με αποτέλεσμα να υπάρχει αίσθημα μειωμένης γονικής συνοχής, λιγότερη συζυγική ικανοποίηση και γενικότερη προβληματική λειτουργία της οικογένειας. Όσον αφορά τη λειτουργία της οικογένειας, η πλειοψηφία των κύριων φροντιστών αναφέρουν υψηλά επίπεδα προσωπικού και συζυγικού στρες, ελάχιστο χρόνο για οικογενειακές δραστηριότητες, έλλειψη αυθορμητισμού στην επικοινωνία και μειωμένη ευελιξία στη διαχείριση των επαγγελματικών και καθημερινών δραστηριοτήτων (Demarle & Roux, 2001, Iacolino et al., 2016). Οι μητέρες παιδιών με αναπηρία όντας ο κύριος και σε πολλές περιπτώσεις ο μοναδικός φροντιστής, βιώνουν μεγαλύτερη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική επιβάρυνση. Η αποκάλυψη της αναπηρίας στο κοινωνικό τους περιβάλλον είναι επίσης ένα θέμα που προβληματίζει τις οικογένειες που συχνά βιώνουν απογοήτευση, ενοχές, άγχος για το μέλλον και την αποδοχή του παιδιού από την κοινωνία. Η κοινωνική απομόνωση, η εσωστρέφεια των οικογενειών και τα συνοδά συζυγικά προβλήματα έχουν επίσης επισημανθεί στην βιβλιογραφία. Ακόμη, τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης μπορεί να έχουν θετική στάση παρέχοντας σωματική και συναισθηματική φροντίδα στο παιδί με

αναπηρία, ή να βιώνουν άγχος για το μέλλον, απομόνωση, διαταραχές στην συμπεριφορά, χαμηλές σχολικές επιδόσεις κ.α (Balci et al., 2019).

Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία είναι η μεγάλη οικονομική επιβάρυνση που υφίστανται και οι δυσκολίες στην επαγγελματική τους ζωή. Σε σχετική έρευνα φάνηκε ότι η φροντίδα παιδιών με αναπηρία έχει αρνητική επίδραση στη συμμετοχή των μητέρων στην αγορά εργασίας, στις ώρες εργασίας και στο εισόδημα από την εργασία. Όσο πιο σοβαρή είναι η κατάσταση του παιδιού, τόσο πιο πιθανό ήταν η μητέρα να εργαστεί και να κερδίσει λιγότερα ή να σταματήσει εντελώς να εργάζεται. Επιπλέον, οι διαφορές στη συμμετοχή στην αγορά εργασίας και στο εισόδημα μεταξύ των μητέρων παιδιών με και χωρίς αναπηρία αυξήθηκαν καθώς τα παιδιά τους έφτασαν στην σχολική ηλικία. Η συμμετοχή στην αγορά εργασίας, οι ώρες εργασίας και το εισόδημα από την εργασία για τους πατέρες παιδιών με λιγότερο σοβαρές αναπηρίες είναι συγκρίσιμα με εκείνα των πατέρων παιδιών χωρίς αναπηρίες. Η φροντίδα παιδιών με πιο σοβαρές αναπηρίες μειώνει το εισόδημα των πατέρων από την εργασία, αλλά δεν έχει καμία επίδραση στις ώρες εργασίας τους ή στην συμμετοχή τους στην αγορά εργασίας (Wondemu, et al., 2022).

Ο ερχομός ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια ή η απόκτηση αυτής κατά την διάρκεια της ζωής του, αποτελεί αναμφίβολα ένα κρίσιμο γεγονός για την οικογένεια. Η ανάκαμψη από αυτό το κρίσιμο γεγονός εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες όπως η ικανότητα της οικογένειας να εντοπίζει και να οργανώνει τους διαθέσιμους πόρους, το νόημα που αποδίδει στο γεγονός και το οικογενειακό ιστορικό, οι τρόποι που αντιμετωπίζει το γεγονός, τα αναπτυξιακά καθήκοντα που σχετίζονται με τις προηγούμενες φάσεις και τις σχέσεις με το εξωτερικό περιβάλλον της οικογένειας ( Pace et al., 2015). Επομένως, η διαδικασία αλλαγής που απαιτούν τα στρεσογόνα γεγονότα περιλαμβάνει διάφορα στοιχεία, όπως: η νέα συνειδητοποίηση από τα μέλη της οικογένειας, οι προσπάθειες να καταλήξουν σε έναν κοινό ορισμό του γεγονότος και η αναζήτηση δομικών αλλαγών στο οικογενειακό σύστημα για την επίλυση του προβλήματος (Pellerone, & Micciché, 2015).

Όσο περισσότερο ένα άτομο, ένα ζευγάρι, μια οικογένεια ευνοεί τις πτυχές της συναισθηματικής εγγύτητας και της ευελιξίας, τόσο περισσότερο το γεγονός ή η στρεσογόνο κατάσταση έχει την δυνατότητα να ξεπεραστεί, μέσω στρατηγικών αντιμετώπισης που αποσκοπούν στην επίτευξη διαφορετικών στόχων όπως μείωση του αριθμού των αιτημάτων, απόκτηση πόρων που δεν είναι ακόμη διαθέσιμοι για την

οικογένεια, επαναχρησιμοποίηση των ήδη διαθέσιμων πόρων, σχεδιασμός και ανοχή στις εντάσεις που συνοδεύουν την φάση προσαρμογής και αλλαγή στην θεώρηση της κατάστασης ( Pellerone, 2015).

Αν και η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια έχει κατά κύριο λόγο συνδεθεί με υψηλότερα συνολικά επίπεδα κακής σωματικής, ψυχικής υγείας και ψυχικής ευημερίας σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (NHS England et al. , 2016), με αυτά τα κακά αποτελέσματα να αυξάνονται με την διάρκεια και την ένταση του "φροντιστικού" ρόλου και τον αυξημένο κίνδυνο φτώχειας, στιγματισμού και κοινωνικού αποκλεισμού, τα τελευταία χρόνια αντικείμενο έρευνας αποτελούν και οι θετικές εμπειρίες των γονέων. Οι θετικές πλευρές του μεγάλωματος ενός παιδιού με πνευματική αναπηρία που αναφέρθηκαν από τους γονείς σε σχετική ανασκόπηση ερευνών αφορούσαν την προσωπική ανάπτυξη/ενδυνάμωση, την προσωπική εξέλιξη, την αλλαγή προοπτικής για την ζωή, την διεύρυνση των σχέσεων με τους άλλους, το παιδί τους ως πηγή ευτυχίας και ολοκλήρωσης, την αύξηση της πνευματικότητας/θρησκευτικότητας και η φύση του ρόλου φροντίδας ( Beighton & Wills, 2019).

Τέλος, η βιβλιογραφία έχει αναδείξει πληθώρα παραγόντων που επηρεάζουν το βίωμα της αναπηρίας στην οικογένεια και την συνολική λειτουργία της, κυρίως όμως αποσπασματικά. Σε αυτούς τους παράγοντες συμπεριλαμβάνονται ο τύπος της αναπηρίας, η ποσότητα και η φύση των διαταραχών που σχετίζονται με την αναπηρία, τα χαρακτηριστικά της οικογένειας και τα συναφή συναισθηματικά, σχεσιακά και εκπαιδευτικά χαρακτηριστικά, το κοινωνικοοικονομικό και πολιτισμικό επίπεδο, η ποσότητα και η ποιότητα των κοινωνικών στηριγμάτων ( Iacolino et al., 2016).

## 1.2: Ποιότητα Ζωής : Ορισμοί, μοντέλα και εργαλεία μέτρησης

Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι πολυδιάστατη και δύσκολα μπορεί να ορισθεί με ακριβή τρόπο. Γενικότερα, αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο αντιλαμβάνεται και αξιολογεί την 'καλή κατάσταση' στην ζωή του. Αυτές οι αξιολογήσεις περιλαμβάνουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις του ατόμου σε γεγονότα της ζωής, τη διάθεση, την αίσθηση της πληρότητας της ζωής και την ικανοποίηση, καθώς και την ικανοποίηση από την εργασία και τις προσωπικές σχέσεις.

Η ποιότητα ζωής σχετίζεται τόσο με αντικειμενικές συνιστώσες δηλαδή συνιστώσες εξωτερικές προς το άτομο και μετρήσιμες από "άλλους" όσο και υποκειμενικές συνιστώσες - δηλαδή, προσωπικές εκτιμήσεις της ίδιας της ζωής του ατόμου ή συγκεκριμένων πτυχών της ζωής με την χρήση μέτρων της ικανοποίησης, της ευτυχίας ή άλλων κλιμάκων αυτοαξιολόγησης. Η ικανοποίηση από την ζωή κάποιου συνεπάγεται μια ικανοποίηση ή αποδοχή των συνθηκών της ζωής του ατόμου ή την ικανοποίηση των επιθυμιών και των αναγκών του για την ζωή στο σύνολό της. Στην ουσία, η ικανοποίηση από την ζωή είναι μια υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας της ζωής κάποιου.

Επειδή είναι εγγενώς μια αξιολόγηση, οι κρίσεις για την ικανοποίηση από την ζωή έχουν ένα μεγάλο γνωστικό στοιχείο. Η υποκειμενική ευημερία έχει τόσο μια συναισθηματική όσο και μια γνωστική συνιστώσα. Η συναισθηματική συνιστώσα αποτελείται από το πόσο συχνά ένα άτομο αναφέρει ότι βιώνει θετική και αρνητική επίδραση. Η ικανοποίηση από τη ζωή θεωρείται η γνωστική συνιστώσα αυτής της ευρύτερης κατασκευής ( Theofilou, 2013).

Η ποιότητα ζωής δεν παραμένει η ίδια σε όλη την διάρκεια της ζωής κάποιου, αλλά μάλλον διαφέρει από το ένα στάδιο της ζωής στο άλλο και από το ένα είδος χωρικής μονάδας στο άλλο, επειδή κάθε πτυχή της ζωής ενός ατόμου ή ατόμων επηρεάζεται πάντα από το περιβάλλον. Η μελέτη της ποιότητας ζωής των κατοίκων μιας περιοχής μπορεί να γίνει σε οποιοδήποτε χωρικό επίπεδο, όπως τοπικό, περιφερειακό, εθνικό και διεθνές. Μπορεί επίσης να μελετηθεί σε όλες τις κοινωνικές δομές, όπως η εθνικότητα, η φυλή, οι φυλές, η κάστα, η θρησκεία, η γλωσσική κουλτούρα, το φύλο, οι ηλικιακές ομάδες, οι οικονομικές και πολιτιστικές κατηγορίες κ.λπ. Η ποιότητα ζωής οποιουδήποτε ατόμου ή ατόμων μιας καθορισμένης περιοχής

σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή είναι μια σύνθετη εικόνα πολλών αντικειμενικών και υποκειμενικών ή ποσοτικών και ποιοτικών μεταβλητών (Sinha, 2019).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ποιότητα ζωής ως την « *προσωπική αντίληψη του κάθε ατόμου για την θέση του μέσα στο πλαίσιο της κοινωνίας και του συστήματος αξιών στο οποίο ζει, σε συνάρτηση με τους στόχους του, τις προσδοκίες και τα ενδιαφέροντά του*» Έχει συμβάλλει σημαντικά στον τομέα της Ποιότητας Ζωής και ειδικότερα σε αυτόν που σχετίζεται με την Υγεία και θεωρεί την υποκειμενική φύση της έννοιας ως το καθοριστικό χαρακτηριστικό της. Προτείνει ένα μοντέλο μέτρησης στο οποίο οι ερωτήσεις σχετικά με την λειτουργικότητα των ατόμων συμπληρώνονται με ερωτήσεις συνολικής αξιολόγησης της εν λόγω λειτουργικότητας, και το επίπεδο ικανοποίησης ή δυσαρέσκειας με εξατομικευμένες ερωτήσεις αξιολόγησης.

Η παραδοχή για την πολυδιάστατη φύση της ποιότητας ζωής περιλαμβάνει την αξιολόγηση τριών τουλάχιστον τομέων: τον σωματικό (αναφέρεται στις αντιλήψεις των ατόμων σχετικά με την υγεία τους), τον ψυχολογικό ( αναφέρεται στις αντιλήψεις των ατόμων σχετικά με την γνωστική και συναισθηματική κατάστασή τους) , τον κοινωνικό ( αναφέρεται στις αντιλήψεις των ατόμων για τις διαπροσωπικές σχέσεις και τους κοινωνικούς ρόλους). Επιπλέον, τόσο οι θετικές όσο και οι αρνητικές διαστάσεις θεωρούνται σημαντικά στοιχεία στο πλαίσιο της ποιότητας ζωής (WHOQOL Group 1995).

Ένα ακόμη μοντέλο για την ποιότητα ζωής με ευρεία χρήση και αποδοχή είναι αυτό των Schalock & Verdugo's QoL model (2002). Αρχικά, είχε συνδεθεί με την έρευνα για τις νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες αλλά η χρήση του επεκτάθηκε και σε άλλους ερευνητικούς τομείς όπως η ψυχική υγεία, ο εθισμός στα ναρκωτικά, η ειδική εκπαίδευση, η γήρανση, οι σωματικές αναπηρίες και η επικινδυνότητα για κοινωνικό αποκλεισμό ομάδων (Verdugo et al., 2012). Οι εμπνευστές του δεν προτάσσουν έναν ορισμό για την ποιότητα ζωής αλλά προτείνουν να συμφωνηθεί ο πυρήνας των τομέων και των δεικτών καθώς και ορισμένες αρχές σχετικά με την εννοιολόγηση και την μέτρησή της. Οι τομείς της ποιότητας ζωής νοούνται ως το σύνολο των παραγόντων που συνθέτουν την προσωπική ευημερία ενώ οι δείκτες αναφέρονται σε συγκεκριμένες αντιλήψεις, συμπεριφορές ή συνθήκες που αντικατοπτρίζουν την ευημερία ενός ατόμου (Schalock & Verdugo,2002 p.14).

Περιλαμβάνει οκτώ βασικούς τομείς αξιολόγησης: **α)** συναισθηματική ευημερία, **β)** διαπροσωπικές σχέσεις, **γ)** υλική ευημερία, **δ)** προσωπική ανάπτυξη, **ε)** σωματική ευεξία, **στ)** αυτοπροσδιορισμός, **ζ)** κοινωνική ένταξη και **η)** δικαιώματα (Schalock et al. 2016). Οι βασικοί τομείς της Ποιότητας Ζωής αντικατοπτρίζουν τρία επίπεδα συστημάτων: μικρο- (ατομικό), μεσο- (οργανωτικό) και μακρο-επίπεδο (κοινωνικό) στα οποία ζουν οι άνθρωποι και τα οποία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους (Schalock & Verdugo 2002). Αυτοί οι οκτώ τομείς κατηγοριοποιούνται σε τρεις διαστάσεις που συνθέτουν την έννοια της ποιότητας ζωής: 1) την ανεξαρτησία (προσωπική ανάπτυξη, αυτοπροσδιορισμός), 2) την κοινωνική συμμετοχή (διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική ένταξη, δικαιώματα) και 3) ευημερία (συναισθηματική ευημερία, σωματική ευεξία, υλική ευημερία) (Sharlock et al. 2008). Επιπλέον, αναλύονται σε 24 επιμέρους δείκτες: α) συναισθηματική ευημερία: αίσθημα ασφάλειας, προσωπικές εμπειρίες, άγχος, αυτοπεποίθηση, ικανοποίηση, β) διαπροσωπικές σχέσεις: κοινωνικοποίηση, φιλίες, κοινωνικές δραστηριότητες και συναναστροφές, γ) υλική ευημερία: οικονομική κατάσταση, απασχόληση, διαβίωση, αγαθά, δ) προσωπική ανάπτυξη: εκπαίδευση, προσωπικές δεξιότητες, λειτουργικότητα, ε) σωματική ευεξία: κατάσταση υγείας, διατροφή, φυσική κατάσταση, στ) αυτοπροσδιορισμός: λήψη αποφάσεων και επιλογών, αυτονομία, προσωπικός έλεγχος και στόχοι, ζ) κοινωνική ένταξη: κοινωνική συμμετοχή και υποστήριξη και η) δικαιώματα: ανθρώπινα και νομικά δικαιώματα του ατόμου: σεβασμός, ισότητα, αξιοπρέπεια, τήρηση της νομιμότητας (Schalock et al., 2008).

Τις τελευταίες δεκαετίες οι έρευνες για την ποιότητα ζωής στον τομέα της αναπηρίας εστιάζουν στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Στόχος αυτών των ερευνών είναι να μελετήσουν τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με την επιρροή της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία σε τομείς καθημερινής διαβίωσης ( Brown, et al., 2006).

Σύμφωνα με την θεωρία των οικογενειακών συστημάτων η οικογένεια είναι στοχοκατευθυνόμενη, αυτοδιορθούμενη, δυναμική και σε διασύνδεση με συστήματα που αλληλοεπιδρά δεχόμενη και ασκώντας επιρροή στο περιβάλλον και τις έμφυτες ιδιότητες . Κάθε μέλος της οικογένειας συνδέεται με τα υπόλοιπα και το περιβάλλον του και ως εκ τούτου κάθε επιρροή στο ένα μέλος επηρεάζει ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Έχοντας ένα μέλος της οικογένειας με αναπηρία, κάθε μέλος της οικογένειας αντιμετωπίζει προκλήσεις και η οικογένεια συχνά δεν είναι σε θέση



να λειτουργήσει αποτελεσματικά. Ο σχεδιασμός και η παροχή υπηρεσιών που περιλαμβάνουν ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα για την βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής της οικογένειας αποτελεί το ζητούμενο. Η αναδυόμενη εστίαση στην εννοιολόγηση και έρευνα για την ποιότητα ζωής της οικογένειας (FQOL) αφορά, μερικώς, το κατά πόσο ισχύει η υπόθεση ότι οι περισσότερες οικογένειες είναι ικανές και πρόθυμες να δρουν ως κύριοι φροντιστές και υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων. Ειδικότερα, η έρευνα για την ποιότητα ζωής της οικογένειας στοχεύει να διαπιστώσει κατά πόσο τα παραπάνω ισχύουν περιγράφοντας την οικογενειακή ζωή, προσδιορίζοντας τις πτυχές της οικογενειακής ζωής που αυξάνουν ή μειώνουν την ποιότητα ζωής και να υποβάλει προτάσεις για στοιχεία που μπορούν να βελτιώσουν την γενικότερη ποιότητα ζωής της οικογένειας ( Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

Υπάρχει πληθώρα εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής. Ένα από τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα είναι το SF-36 που σχεδιάστηκε από τους Ware et al. (1996) και αξιολογεί το γενικό επίπεδο υγείας του ατόμου χωρίς να εξειδικεύεται σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες, ασθένειες ή ομάδες που λαμβάνουν θεραπεία. Έμφαση δίνεται στην σωματική, κοινωνική και συναισθηματική λειτουργικότητα. Περιλαμβάνει 36 θέματα για οχτώ τομείς υγείας.

Οι δύο γενικές κατηγορίες είναι η σωματική υγεία και η ψυχική υγεία. Η σωματική υγεία χωρίζεται σε κλίμακες για την σωματική λειτουργικότητα (10 θέματα), τον ρόλο της σωματικής υγείας (4 θέματα), τον σωματικό πόνο (2 θέματα) και την γενική υγεία (5 θέματα). Η ψυχική υγεία περιέχει κλίμακες για την ζωτικότητα (4 θέματα) την κοινωνική λειτουργικότητα (2 θέματα), τα συναισθήματα (3 θέματα) και την ψυχική υγεία (5 θέματα) ενώ υπάρχουν και γενικές ερωτήσεις όπως *‘σε σύγκριση με έναν χρόνο πριν πως θα εκτιμούσατε την γενική κατάσταση της υγείας σας;’* ή γενικά *πως θα κρίνατε την κατάσταση της υγείας σας ( εξαιρετική, πολύ καλή, καλή, μέτρια, φτωχή)*. Υπάρχουν ερωτήσεις που αναφέρονται στις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες ή στο παρόν και απαντήσεις ναι ή όχι και διαβαθμισμένης κλίμακας ( Fayers & Machin, 2007).

Το WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life - Brief) περιλαμβάνει τέσσερις τομείς την σωματική, ψυχολογική υγεία και το κοινωνικό και περιβαλλοντικό πεδίο. Έχει 26 θέματα τα οποία απαντώνται με κλίμακα Likert (5

βαθμη) με την ερώτηση πόσο, πόσο ικανοποιημένος, πόσο απόλυτα αισθάνθηκε ο ερωτώμενος σε σχέση με τον τομέα που ερευνάται (Theofilou, 2013).

Το EuroQol (EQ-5D) περιλαμβάνει πέντε διαστάσεις της ποιότητας ζωής: την κινητικότητα, τις συνήθειες δραστηριότητες, τον πόνο/ενόχληση και το άγχος/κατάθλιψη. Κάθε ένας από αυτούς τους τομείς αξιολογείται με τρεις κατηγορικές κλίμακες και ο ερωτώμενος αξιολογεί την αίσθηση για την κατάσταση της υγείας του σε ένα θερμόμετρο με βαθμούς από το 1-100 ( Favers & Machin, 2007).

Στον ανερχόμενο πεδίο της οικογενειακής ποιότητας ζωής, τα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί είναι το Beach Center FQOL Scale και το Family Quality of Life Survey . Το πρώτο εργαλείο στην συνοπτική του μορφή (έκδοση 2003) περιλαμβάνει τρεις ενότητες: δημογραφικές ερωτήσεις σχετικά με την οικογένεια και το μέλος της οικογένειας με την αναπηρία, Εισαγωγή και βαθμολογίες ικανοποίησης 25 στοιχείων που ομαδοποιούνται σε πέντε τομείς της FQOL :οικογενειακή αλληλεπίδραση, γονική μέριμνα, συναισθηματική ευημερία, σωματική και υλική ευημερία και υποστήριξη που σχετίζεται με την αναπηρία.

Το δεύτερο εργαλείο (έκδοση 2006) έχει σχεδιαστεί για να εκτιμήσει την ποιότητα ζωής της οικογένειας συμπεριλαμβάνοντας εννέα τομείς της οικογενειακής ζωής: υγεία της οικογένειας, οικονομική ευμάρεια, οικογενειακές σχέσεις, υποστήριξη από τους άλλους, υποστήριξη από υπηρεσίες για την αναπηρία, επιρροή των αξιών, επαγγελματική σταδιοδρομία και προετοιμασία για επαγγελματική σταδιοδρομία, συμμετοχή στην κοινότητα και σε δραστηριότητες αναψυχής. Κάθε ένας από αυτούς τους τομείς μετράται με έξι παραμέτρους σε μια 5βαθμη κλίμακα Likert. Αυτές οι παράμετροι είναι η σημασία, οι ευκαιρίες, η πρωτοβουλία, η σταθερότητα, η επίτευξη και η ικανοποίηση. Η επίτευξη και η ικανοποίηση αναφέρονται στην έκβαση ενώ οι ευκαιρίες, η πρωτοβουλία και η σταθερότητα θεωρούνται επεξηγηματικές μετρήσεις (Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

### 1.3: Κατάθλιψη: Ορισμός, συμπτώματα, αίτια και επιπτώσεις

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών, (πέμπτη έκδοση) (DSM-5), η διάγνωση ενός Μείζονος Επεισοδίου Κατάθλιψης απαιτεί την παρουσία πέντε ή περισσότερων συμπτωμάτων εντός περιόδου 2 εβδομάδων και αυτά να αντιπροσωπεύουν μια αλλαγή στην προηγούμενη λειτουργικότητα. Ένα από τα συμπτώματα θα πρέπει να είναι, τουλάχιστον, είτε καταθλιπτική διάθεση είτε ανηδονία (απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης):

1. Καταθλιπτική διάθεση για το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας σε καθημερινή σχεδόν βάση όπως αναφέρεται από το ίδιο το άτομο ή παρατηρείται από τους τρίτους.
2. Έντονη ελάττωση του ενδιαφέροντος και της ευχαρίστησης για σχεδόν καθημερινά, καθόλη την διάρκεια της ημέρας, και για σχεδόν όλες τις δραστηριότητες όπως εκτιμάται από το ίδιο το άτομο ή από τρίτους.
3. Αλλαγές στο σωματικό βάρος (αύξηση ή απώλεια) σε επίπεδο 5% τον τελευταίο μήνα χωρίς το άτομο να κάνει δίαιτα, ή απώλεια ή αύξηση της όρεξης σχεδόν καθημερινά.
4. Αυπνία ή υπερυπνία σχεδόν καθημερινά.
5. Παρατηρούμενη από τρίτους σχεδόν καθημερινή ψυχοκινητική διέγερση ή επιβράδυνση.
6. Απώλεια ενεργητικότητας και κόπωση σχεδόν καθημερινά.
7. Ενοχικά αισθήματα που είναι υπέρμετρα ή απρόσφορα και αισθήματα αναξιοτήτας σχεδόν καθημερινά.
8. Ελάττωση στην ικανότητα συγκέντρωσης, σκέψης και λήψης αποφάσεων σχεδόν καθημερινά όπως παρατηρείται και από τρίτους.
9. Επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου (όχι απλός φόβος) και αυτοκτονικός ιδεασμός με σχέδιο ή χωρίς, ή απόπειρα αυτοκτονίας ή συγκεκριμένο σχέδιο να αυτοκτονήσει.

Τα συμπτώματα προκαλούν σημαντική έκπτωση στην λειτουργικότητα του ατόμου (π.χ. κοινωνική, εργασιακή) και δεν οφείλονται στην δράση μιας ουσίας ή σε άλλη σωματική κατάσταση. Ένα καταθλιπτικό επεισόδιο μπορεί να χαρακτηριστεί ως ήπιο, μέτριο, σοβαρό ανάλογα με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων και τις επιπτώσεις που επιφέρει στην λειτουργικότητα του ατόμου (APA, 2013).

Παγκόσμιες επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι η μείζων κατάθλιψη είναι μια συχνή ψυχιατρική διαταραχή. Παρόλο που οι εκτιμήσεις για τον επιπολασμό και την πορεία κατά τη διάρκεια της ζωής διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των χωρών για λόγους που μπορεί να αφορούν τόσο ουσιαστικές όσο και μεθοδολογικές διαδικασίες, τα διακρατικά δεδομένα είναι σαφή όσον αφορά την τεκμηρίωση σημαντικού επιπολασμού κατά τη διάρκεια της ζωής με μεγάλη διακύμανση στην ηλικία έναρξης και υψηλό κίνδυνο δια βίου χρόνιας-επαναλαμβανόμενης σταθερότητας. Ορισμένες κοινωνικοδημογραφικές συσχετίσεις της μείζονος κατάθλιψης εντοπίζονται με συνέπεια σε όλες τις χώρες, και τα διακρατικά δεδομένα τεκμηριώνουν επίσης συσχετίσεις με πολυάριθμες δυσμενείς εκβάσεις, συμπεριλαμβανομένων δυσκολιών στη μετάβαση σε άλλους ρόλους (π. χ. χαμηλή εκπαίδευση, υψηλή τεκνοποίηση στην εφηβεία, διαταραχή του γάμου, ασταθής απασχόληση), μειωμένη λειτουργικότητα ρόλων (π. χ. χαμηλή ποιότητα γάμου, χαμηλή απόδοση στην εργασία, χαμηλές αποδοχές), αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης, επιμονής και σοβαρότητας ενός ευρέος φάσματος δευτερογενών διαταραχών και αυξημένο κίνδυνο πρόωρης θνησιμότητας λόγω σωματικών διαταραχών και αυτοκτονίας ( Kesler et Bromer, 2013). Υπολογίζεται ότι περισσότεροι από 300 εκατομμύρια άνθρωποι στον κόσμο πάσχουν από κατάθλιψη, η οποία καταγράφεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως ο μεγαλύτερος παράγοντας που συμβάλλει στην παγκόσμια αναπηρία (Smith & De Tores 2014).

Πολλοί είναι οι παράγοντες που έχει βρεθεί ότι συμβάλλουν στην εμφάνιση της μείζονος κατάθλιψης. Σε αυτούς διακρίνονται γενετικοί παράγοντες, φλεγμονώδεις παράγοντες και ορμονικές διαταραχές, αλλαγές στη δομή του εγκεφάλου, διαταραχές στη νευροδιαβίβαση ( Czuchryta et al., 2023). Οι ψυχολογικοί παράγοντες που θεωρούνται παράγοντες κινδύνου για την κατάθλιψη είναι οι αρνητικές εμπειρίες που συνδέονται με στρεσογόνα γεγονότα της ζωής, η ενδογενής τάση για αναστοχασμό και άλλοι γνωστικοί παράγοντες ευπάθειας, όπως οι παράλογες πεποιθήσεις, τα δυσπροσαρμοστικά σχήματα ή οι γνωστικές προκαταλήψεις ( Losiac et al., 2019). Ακόμη, πλήθος ερευνών έχει συνδέσει τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων και την έναρξη της μείζονος κατάθλιψης. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2017) τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής είναι κεντρικής σημασίας για την αιτιολογία των προβλημάτων ψυχικής υγείας, όπως η κατάθλιψη, τα οποία προκαλούν μεγάλο βάρος αναπηρίας στους πληθυσμούς

παγκοσμίως. Σημαντική επίδραση στην εμφάνιση ψυχοπαθολογίας ασκεί και η χρόνια καθημερινή έκθεση στο άγχος σε συνδυασμό με το οξύ στρες που πυροδοτείται από το προσωπικό, επαγγελματικό, και οικονομικό περιβάλλον του ατόμου ( Davis et al., 2017).

Η γονεϊκή κατάθλιψη μπορεί να επηρεάσει ολόκληρη την οικογένεια. Η ψυχική διαταραχή στον γονέα μπορεί να καταλήξει σε αλλαγές στην παροχή φροντίδας και να διαφοροποιήσει την σχέσεις γονέα-παιδιού όπως και τις σχέσεις με τα άλλα μέλη της οικογένειας. Οι οικογένειες με έναν καταθλιπτικό γονέα έχουν περισσότερα στοιχεία διαφωνίας όπως είναι η χαμηλή συζυγική προσαρμογή και οι διαμάχες, η διχόνοια γονέα-παιδιού, λιγότερος συναισθηματικός έλεγχος, χαμηλή οικογενειακή συνοχή και διαζύγια σε σχέση με αυτές που οι γονείς δεν εμφανίζουν κατάθλιψη ενώ η κατάθλιψη στον ένα γονέα αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για την εμφάνιση κατάθλιψης και στον άλλο γονέα( Reupert et al., 2015). Οι οικογένειες με έναν ή δύο καταθλιπτικούς γονείς έχουν συχνά πρόσθετους παράγοντες που γενικά θέτουν σε κίνδυνο τα παιδιά, όπως διαταραχές χρήσης ουσιών, φτώχεια, έκθεση στη βία, μειονοτική κατάσταση, πολιτιστική και γλωσσική απομόνωση και συζυγικές συγκρούσεις, οι οποίοι παρεμποδίζουν τις καλές γονεϊκές δεξιότητες και το υγιές περιβάλλον ανατροφής των παιδιών. Αυτοί οι επιπρόσθετοι παράγοντες κινδύνου μερικές φορές διαπιστώθηκε ότι λειτουργούν ανεξάρτητα και άλλες φορές διαπιστώθηκε ότι είναι προσθετικοί ή αλληλεπιδρούν με τις επιπτώσεις της κατάθλιψης στους γονείς. (England & Sim, 2009)

Η γονεϊκή κατάθλιψη έχει συνδεθεί με σημαντικά αρνητικές επιπτώσεις που επηρεάζουν άμεσα ή έμμεσα τις γονικές πρακτικές και την ψυχοσωματική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού. Η κατάθλιψη στις μητέρες μικρών παιδιών σχετίζεται σημαντικά με πιο εχθρική, αρνητική και ελλιπή γονική μέριμνα. Η κατάθλιψη της μητέρας σχετίζεται σημαντικά με λιγότερο θετική γονική φροντίδα (ζεστασιά) και ελλιπείς δεξιότητες ανατροφής και για παιδιά μέσης παιδικής ηλικίας και εφήβους ενώ παρόμοια επίδραση της κατάθλιψης υπάρχει και στις πατρικές δεξιότητες ανατροφής(England & Sim, 2009). Τα αποτελέσματα ερευνών για παιδιά νηπιακής, παιδικής και εφηβικής ηλικίας τυπικής ανάπτυξης αναδεικνύουν την σημαντική αρνητική επίδραση της κατάθλιψης. Για παράδειγμα, σε μεταανάλυση 191 ερευνών βρέθηκε ότι η περιγεννητική κατάθλιψη της μητέρας και το άγχος σχετίζονται με φτωχότερη κοινωνικό-συναισθηματική, γλωσσική και γνωστική

ανάπτυξη του παιδιού στη βρεφική, παιδική και εφηβική ηλικία (Rogers et al. , 2020). Σε διαχρονική μελέτη, τα κοινωνικο-συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών στην ηλικία των 2 ετών συσχετίστηκαν ισχυρά τόσο με την κατάθλιψη της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης όσο και με την κατάθλιψη 8 εβδομάδες μετά τον τοκετό (Junge et al. , 2017). Σε άλλη μελέτη φάνηκε ότι οι αναπτυξιακές διαταραχές στην επικοινωνία και τις αδρές κινητικές δεξιότητες σε παιδιά ηλικίας 4 ετών σχετίζονταν με σύγχρονα και χρόνια καταθλιπτικά συμπτώματα της μητέρας (Abdollahi. Abhari & Zarghami, 2017). Επιπλέον, η μελέτη 1. 992 δυάδων μητέρας-παιδιού έδειξε επίσης την σημασία των τρεχόντων καταθλιπτικών συμπτωμάτων της μητέρας για τη συναισθηματική ανάπτυξη και τις επικοινωνιακές δεξιότητες του παιδιού (Hentges et al. , 2020).

Η κατάθλιψη των γονέων συνδέεται επίσης με κατάθλιψη στα παιδιά τους, καθώς και με προβλήματα στην καθημερινή λειτουργικότητα των παιδιών, με προβλήματα στη σωματική υγεία και ευεξία, με ορισμένες χρόνιες παθήσεις της παιδικής ηλικίας, με αυξημένη χρήση υγειονομικής περίθαλψης, με αυξημένη πιθανότητα κακοποίησης ή παραμέλησης, με κακή διαχείριση χρόνιων παθήσεων και με κακές σχολικές επιδόσεις. Ένα παιδί με καταθλιπτικό γονέα έχει περισσότερες πιθανότητες σε σχέση με άλλα παιδιά να παρουσιάσει και άλλες ψυχολογικές διαταραχές (π. χ. ιδιοσυγκρασία, προσκόλληση, συναισθηματική λειτουργία, γνωστικές/διανοητικές επιδόσεις, γνωστικές ευπάθειες στην κατάθλιψη) και ψυχιατρικές παθήσεις (England & Sim, 2009).

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2**

#### **Μεθοδολογία**

##### **2.1: Σκοπός**

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης αποτελεί η μελέτη της ποιότητας ζωής και της κατάθλιψης των γονέων παιδιών με αναπηρία.

##### **2.2: Ερευνητικά Ερωτήματα**

Μέσα από την ανασκόπηση της σύγχρονης βιβλιογραφίας, την κριτική ανάλυση και την σύνθεση των αποτελεσμάτων η παρούσα μελέτη επιχειρεί να απαντήσει στα εξής ερευνητικά ερωτήματα: α) Οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν χαμηλότερο επίπεδο ζωής και μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης από αυτά των γονέων παιδιών με τυπική ανάπτυξη; β) Ποιοι παράγοντες δείχνουν να επηρεάζουν το επίπεδο ποιότητας ζωής και την εμφάνιση κατάθλιψης θετικά ή αρνητικά (παράγοντες κινδύνου και προστατευτικοί παράγοντες);

##### **2.3: Συμβολή στην έρευνα και στην κεκτημένη γνώση**

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι γονείς παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν ισχυρές αντικειμενικές και υποκειμενικές πιέσεις στο μέγιστο των παιδιών τους σε ένα σύνολο τομέων της καθημερινής ζωής και λειτουργικότητας καθιστώντας τους ομάδα υψηλού κινδύνου για την εμφάνιση ψυχοπαθολογίας και χαμηλή ποιότητα ζωής. Η μελέτη της ποιότητας ζωής και η ύπαρξη ψυχιατρικών διαταραχών όπως είναι η κατάθλιψη σε γονείς παιδιών με αναπηρία δεν είναι ένα νέο επιστημονικό πεδίο αλλά έχει καλά εδραιωθεί στις μελέτες για την αναπηρία. Αν και το αντικείμενο μελέτης είναι ήδη γνωστό, η διαχρονικότητα του και η παροχή νέων ερευνητικών ευρημάτων στο πεδίο, συμβάλλουν σημαντικά στον σχεδιασμό ολιστικών παρεμβάσεων, προγραμμάτων και υπηρεσιών της κοινότητας που απευθύνονται στα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους. Ακόμη, συμβάλλουν στην χάραξη πολιτικών για την συμπερίληψη των αναπήρων και των οικογενειών τους και την δημόσια υγεία.

## 2.4: Πίνακας Ερευνών

**Πίνακας 1. Ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με αναπηρία.**

Συγγραφείς	Έτος δημοσίευσης	Τύπος Αναπηρίας	Σκοπός της έρευνας	Δείγμα	Αποτελέσματα
Eapen V, Karlov L et al.	2023	Νευροαναπτυξιακή διαταραχή	Ποιότητα ζωής γονέων από διαφορετικές χώρες	1121 γονείς παιδιών με Αυτισμό από 7 χώρες	Τα συμπτώματα ή τα χαρακτηριστικά της ΔΦΑ φαίνεται να επηρεάζουν τους γονείς με τον ίδιο τρόπο σε όλες τις χώρες, αλλά η ποιότητα ζωής των γονέων διαφέρει ανάμεσα σε διαφορετικούς πολιτισμούς.
Jacob D, Muliira JK, Lazarus ER, Roslin	2023	Νευρολογική	Ποιότητα ζωής φροντιστών ατόμων με τραύμα στον εγκέφαλο	36 φροντιστές ( 41.7 γονείς και 27.8 παιδιά) του ασθενούς	Η φροντίδα ασθενών με τραύμα στον εγκέφαλο επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των Ομάνι φροντιστών- αυτό συσχετίζεται με τα σωματικά, συναισθηματικά και ψυχικά συμπτώματα υγείας του ασθενούς
Semaan S, Haddad C, et al.	2023	Ψυχιατρική διαταραχή/ αναπηρία	Ποιότητα ζωής και σχετιζόμενοι παράγοντες	600 φροντιστές	Χαμηλότερη σωματική ποιότητα ζωής συσχετίστηκε με :Τα υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, η εργασιακής κόπωσης, οι έγγαμοι γονείς , η ύπαρξη παιδιού με νοητική αναπηρία, και οι διαταραχές ύπνου . Χαμηλότερη ψυχική ποιότητα ζωής συσχετίστηκε με; υψηλότερη αύπνια , άγχος, κόπωση από την εργασία , η συμβίωση με ασθενή που πάσχει από ψυχιατρική ασθένεια, φροντίδα χρόνιων ασθενειών και φροντίδα



					παιδιού με καταθλιπτικές διαταραχές. Η υψηλότερη πνευματικότητα συσχετίστηκε με υψηλότερη σωματική και ψυχική ποιότητα ζωής
Sulaimani GH, Kamel S, et al.	2023	Ειδικές ανάγκες και μαθησιακές διαταραχές	Ποιότητα ζωής γονέων	95 γονείς	Διακύμανση στην ποιότητα ζωής, η εκπαίδευση των φροντιστών σχετίζεται με τους περιορισμούς του ρόλου τους λόγω συναισθηματικών προβλημάτων, ενώ οι σχέσεις με τα παιδιά με αναπηρία συνδέονταν με τη συναισθηματική ευημερία. Η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού και η παρουσία άλλου παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια σχετίζονταν με τον τομέα του σωματικού πόνου. η παρουσία ενός άλλου παιδιού με αναπηρία είχε αντίκτυπο στην αντιλαμβανόμενη αλλαγή στον τομέα της υγείας.
Bolbocean C, Rhidenour KB, et al.	2022	Νευροαναπτυξιακή διαταραχή και νοητική αναπηρία	Οικογενειακή ποιότητα ζωής κατά την διάρκεια του covid-19	230 οικογένειες με αυτιστικά παιδιά και παιδιά με νοητική αναπηρία	Το επίπεδο οικογενειακής ποιότητας ζωής ήταν ίδιο με αυτό της προ-πανδημίας.
Borilli MC, Germano CMR, et al.	2022	Νευροαναπτυξιακή διαταραχή και νοητική αναπηρία	Ποιότητα Ζωής μεταξύ οικογενειών που έχουν παιδιά με ήπια ΝΑ, η οποία σχετίζεται με ήπια ΔΦΑ.	69 οικογένειες με παιδιά 6-16 ετών	Η οικογενειακή ποιότητα ζωής διατηρήθηκε μέσω παραγόντων όπως η οικογενειακή αλληλεπίδραση και η φροντίδα των γονέων για τα παιδιά τους.

Mohamad Aun NS, Zakaria SM, et al.	2022	Νευροαναπτυξιακή διαταραχή	Προσδιορισμός συγκεκριμένων τομέων της ποιότητας ζωής μεταξύ μητέρων αυτιστικών εφήβων με υψηλή λειτουργικότητα	7 μητέρες εφήβων	Οι μητέρες αντιλαμβάνονταν την ποιότητα ζωής τους με βάση τη σωματική και συναισθηματική ευεξία, την υλική ευεξία, τις διαπροσωπικές σχέσεις και την περιβαλλοντική ευεξία.
Al Awaji N, Aldhahi M, et al.	2021	Πολλαπλοί τύποι αναπηρίας	Σύγκριση της ποιότητας ζωής μητέρων παιδιών με αναπηρία και χωρίς κατά την πανδημία	93 μητέρες παιδιών με αναπηρία και 247 χωρίς	Η συνολική ποιότητα ζωής μητέρων παιδιών με αναπηρία ήταν χαμηλότερη από αυτή των μητέρων παιδιών χωρίς αναπηρία κατά την καραντίνα.
Darla S & Bhat D.	2021	Σύνδρομο Down	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και των στρατηγικών αντιμετώπισης γονέων παιδιών με σύνδρομο Down	51 γονείς	Η μέση βαθμολογία της ποιότητας ζωής των οικογενειών είναι 68,98%. Οι τομείς που επηρεάστηκαν λιγότερο και περισσότερο ήταν η γνωστική λειτουργία (71,67%) και η ανησυχία (57,33%), αντίστοιχα. Η μέγιστη αντιμετώπιση έγινε μέσω της κοινωνικής υποστήριξης, της ενεργητικής αντιμετώπισης και της θρησκευτικής αντιμετώπισης.
Schwartz CE, Stark	2021	Κινητική αναπηρία	Επίδραση Μυϊκής δυστροφίας Duchenne (DMD) στους φροντιστές των μελών της οικογένειας όσον αφορά την ποιότητα ζωής, το άγχος της ζωής και το έμμεσο κόστος, σε σύγκριση με μια διαστρωματωμένη ομάδα σύγκρισης γονέων παιδιών παρόμοιας ηλικίας	566 φροντιστές DMD και 594 φροντιστές σύγκρισης	Σε σύγκριση με γονείς χωρίς παιδιά με DMD, οι φροντιστές με DMD ανέφεραν καλύτερη σωματική υγεία αλλά χειρότερη ψυχική υγεία, θετική επίδραση/ευεξία, περιβαλλοντική κυριαρχία, δυσκολία πληρωμής λογαριασμών και

			χωρίς DMD		περισσότερες ώρες απουσίας από την εργασία τους.
Ueda R, Okada T et al.	2021	Νευροαναπτυξιακές διαταραχές	Αλλαγές στην ποιότητα ζωής (QOL) των παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και των γονέων τους, καθώς και η αλληλεπίδραση μεταξύ της QOL και της ψυχικής κατάστασης των γονέων κατά τη διάρκεια της πανδημίας του κορονοϊού 2019 (COVID-19)	89 παιδιά σχολικής ηλικίας και οι γονείς τους	Η ποιότητα ζωής των παιδιών και των γονέων μεταβλήθηκε αρνητικά κατά τη διάρκεια της παρατεταμένης πανδημίας COVID-19.
Dizdarevic A, Memisevic H et al.	2020	Νευροαναπτυξιακές διαταραχές	Να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής των οικογενειών (FQOL) σε οικογένειες με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες στη Βοσνία-Ερζεγοβίνη.	270 γονείς παιδιών με αναπηρία, 90 γονείς παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, 90 γονείς παιδιών με ήπια νοητική αναπηρία και 90 γονείς παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία και 90 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.	Οι γονείς παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού και οι γονείς παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία είχαν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη FQOL από τους γονείς παιδιών με ήπια νοητική αναπηρία και τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

				ανάπτυξης.	
Jenaro C, Flores N et al.	2020	Νοητική αναπηρία	Την ποιότητα ζωής σε οικογένειες με μέλος με νοητική αναπηρία	515 Ισπανοί συμμετέχοντες, των οποίων τα μέλη της οικογένειας με αναπηρία κυμαίνονται σε ηλικία από τη βρεφική έως την ενήλικη ζωή.	49% του γονικού άγχους προβλεπόταν από τη δυσλειτουργική αλληλεπίδραση, τις δύσκολες συμπεριφορές, τη χαμηλή συναισθηματική ευεξία, την κακή οικογενειακή αλληλεπίδραση, καθώς και τη συγγένεια ως γονείς και τη σοβαρότητα τόσο των ιατρικών αναγκών όσο και της νοητικής αναπηρίας
Fairfax A, Brehaut J et al.	2019	Χρόνιες παθήσεις ή και αναπηρία	Συστηματική ανασκόπηση της συσχέτισης μεταξύ των στρατηγικών αντιμετώπισης και της ποιότητας ζωής μεταξύ φροντιστές παιδιών με χρόνια ασθένεια ή/και αναπηρία.	11 άρθρα 5 ασθένειες 2155 φροντιστές	Οι θετικές ή προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης μπορεί να σχετίζονται θετικά με την ψυχολογική ποιότητα ζωής μεταξύ των φροντιστών παιδιών με χρόνια ασθένεια.
Riechmann J, Willems et al.	2019	Επιληψία	Προσδιορισμός των παραγόντων που συσχετίζονται με τη χειρότερη ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με επιληψία και όσον αφορά την Ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη των φροντιστών τους στη Γερμανία.	489 παιδιά και έφηβοι και οι γονείς τους	Η χειρότερη ποιότητα ζωής των φροντιστών συσχετίστηκε με μεγαλύτερη διάρκεια της νόσου, μη ιδιοπαθή (κυρίως δομική-μεταβολική) επιληψία, συνεχιζόμενες επιληπτικές κρίσεις, συνοδά νοσήματα, σχετική αναπηρία ή επιληπτικό στάδιο, καθώς και με την ανεργία του κύριου φροντιστή. Η χειρότερη τιμή της ποιότητας ζωής των παιδιών και των

					εφήβων συσχετίστηκε με χειρότερη τιμή της ποιότητας ζωής των φροντιστών.
Yau CWH, Pizzo E, et al.	2018	Κινητική αναπηρία/αναπηρία άνω άκρου	Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες	50 ενήλικες με την νόσο και 78 γονείς παιδιών με την νόσο	Οι ενήλικες με OBPIs και οι γονείς παιδιών με μόνιμες OBPIs <u>ανέφεραν</u> χειρότερες βαθμολογίες χρησιμότητας, και επομένως ποιότητα ζωής, σε σύγκριση με τον αγγλικό γενικό πληθυσμό.
Pisula E, Porębowicz-Dörsmann	2017	Νευροαναπτυξιακή Διαταραχή	Λειτουργία της οικογένειας σε γονείς παιδιών με (ΔΑΦ) με νοημοσύνη φυσιολογική και τις σχέσεις μεταξύ της λειτουργίας της οικογένειας, του γονικού άγχους και της ποιότητας ζωής.	Ζευγάρια γονέων παιδιών με ΔΦΑ χωρίς νοητική υστέρηση και γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης	Οι γονείς παιδιών με ΔΦΑ ανέφεραν χαμηλότερη λειτουργικότητα της οικογένειας στο σύνολό της και της δικής τους λειτουργικότητας ως μέλη της οικογένειας-παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα γονικού άγχους και χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ βίωσαν περισσότερο άγχος στον προσωπικό τομέα από ό,τι οι πατέρες.
Araújo CA, Paz-Lourido B, et al.	2016	Κινητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες	Τα είδη υποστηρίξης των οικογενειών που συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής των οικογενειών.	16 μητέρες και 4 πατέρες	Η εκτεταμένη οικογένεια και η επαγγελματική/από ειδικούς υποστήριξη των παιδιών και των οικογενειών.
Haverman L, van Oers et al.	2014	Κινητική αναπηρία	Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την Υγεία των γονέων (HRQOL) και των αντιλήψεων των γονέων για	155 γονείς	Η ποιότητα ζωής σχετικά με την υγεία των γονέων με παιδιά με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα ήταν συγκρίσιμη με την HRQOL των γονέων ενός υγιούς παιδιού. Οι γονείς ενός παιδιού με ενεργό <u>αρθρίτιδα</u>

			την ευαλωτότητα του παιδιού		παρουσίασαν χειρότερη HRQOL από τους γονείς ενός παιδιού χωρίς ενεργό αρθρίτιδα. Οι γονείς θεωρούσαν το παιδί τους με ευάλωτο.
Basaran A, Karadavut KI et al.	2013	Εγκεφαλική παράλυση	Σύγκριση της ποιότητας ζωής, της ψυχικής υγείας και της επαγγελματικής εξουθένωσης των φροντιστών ασθενών με εγκεφαλική παράλυση και των υγιών ατόμων ελέγχου.	143 φροντιστές παιδιών με εγκεφαλική ή παράλυση και 60 παιδιών με τυπική ανάπτυξη	Οι φροντιστές των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής, χειρότερη ψυχική υγεία και υψηλότερα επίπεδα επαγγελματικής εξουθένωσης σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου.
Fidika A, Salewski C, Goldbeck L.	2013	PKU ( μεταβολική ασθένεια)	Ποιότητα ζωής γονέων και σχετιζόμενοι παράγοντες	89 γονείς	Οι περισσότεροι γονείς αντιμετώπισαν καλά τη μεταβολική διαταραχή των παιδιών τους. Το οικογενειακό άγχος και η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη αποδείχθηκαν οι πιο ισχυροί προγνωστικοί παράγοντες, αντιπροσωπεύοντας μαζί το 45% της διακύμανσης της γονικής ποιότητας ζωής. Η κοινωνική στήριξη διαμεσολάβησε στη συσχέτιση μεταξύ του οικογενειακού στρες και της γονικής ποιότητας ζωής.

**Πίνακας 2. Κατάθλιψη γονέων παιδιών με αναπηρία**

Συγγραφείς	Έτος Δημοσίευσης	Τύπος Αναπηρίας	Σκοπός της έρευνας	Δείγμα	Αποτελέσματα
Alsaad AJ, Al Khamees et al.	2023	Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές	Τα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης σε γονείς παιδιών με διαφορετικές νευροαναπτυξιακές διαταραχές και σχετιζόμενοι παράγοντες	416 γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές	85,1% των γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές είχαν κατάθλιψη και το 85,8% είχαν άγχος. Οι μητέρες και οι πατέρες είχαν παρόμοια ποσοστά κατάθλιψης και άγχους. Δεν βρέθηκε σημαντική διαφορά <u>μεταξύ</u> του τύπου της διαταραχής και των ποσοστών κατάθλιψης και άγχους στους γονείς.
Brekke I, & Alecu,A	2023	Ήπιες, μέτριες και σοβαρές αναπηρίες	Η εξέταση της σχέσης μεταξύ της παιδικής αναπηρίας και πέντε δεικτών υγείας της μητέρας.	1,594,900 μητέρες παιδιών που γεννήθηκαν στην Νορβηγία από το 2009-2015	Οι μητέρες που φροντίζουν ένα παιδί με αναπηρία έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να έχουν διάγνωση μυοσκελετικής διαταραχής, κατάθλιψης, άγχους, διαταραχής ύπνου ή ημικρανίας από ό,τι οι μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρία
Fortin-Bédard et al.	2023	Χρόνιες αναπηρίες	Διερεύνηση των εμπειριών γονέων παιδιών με αναπηρία κατά την διάρκεια της πανδημίας	40 γονείς παιδιών με αναπηρία	Οι γονείς ανέφεραν επιδείνωση της ψυχικής (50,0%) και σωματικής (27,5%) υγείας τους, με μέτρια επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και ανησυχίας, αλλά και μέτρια θετική ευεξία. Πρόσθετες εμπειρίες περιλάμβαναν τη μείωση των διαθέσιμων στηρίξεων (71,4%) και το αίσθημα κοινωνικής απομόνωσης (51,4%).
Gruszka P, Ganahl K et al.	2023	Ειδικές ανάγκες	Διερεύνηση της ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες κατά την διάρκεια της πανδημίας	954 γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες	Τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης των γονέων προέβλεπαν δυσμενή συμπτώματα και συμπεριφορές ψυχικής υγείας σε παιδιά με ειδικές ανάγκες. Τα κριτήρια της τρέχουσας

					κατάθλιψης πληρούσε το 7,9% των γονέων παιδιών με <u>ειδικές</u> ανάγκες, ενώ το 4,7% του γενικού πληθυσμού στο Vorarlberg (Αυστρία) πληρούσε τα κριτήρια της τρέχουσας κατάθλιψης
Park GA & Lee ON	2022	Αισθητηριακές/επικοινωνιακές/σωματικές/νοητικές/νευροαναπτυξιακές διαταραχές	Ο ρόλος του γονεϊκού άγχους στην κατάθλιψη και η κοινωνική υποστήριξη	164 μητέρες παιδιών με αναπηρία	Το γονεϊκό άγχος προέβλεπε σημαντικά την κατάθλιψη και η κοινωνική υποστήριξη έδειξε ρυθμιστική επίδραση στη σχέση μεταξύ του γονεϊκού άγχους και της κατάθλιψης μεταξύ των μητέρων παιδιών με αναπηρία. Τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι οι μητέρες που αντιλαμβάνονται υψηλό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης είναι λιγότερο πιθανό να εμφανίσουν κατάθλιψη
Geweniger A, Haddad A et al.	2022	Χρόνιες ασθένειες	Τα αποτελέσματα της ψυχικής υγείας και τα μέτρα της πανδημικής επιβάρυνσης των παιδιών με και χωρίς ειδικές ανάγκες υγείας και των φροντιστών τους	521 συμμετέχοντες	Μεταξύ των φροντιστών, n=372 (72,5%) βρέθηκαν θετικοί για κατάθλιψη. Ισχυρή συσχέτιση των προβλημάτων ψυχικής υγείας των παιδιών και της πολυπλοκότητας της νόσου, της ψυχικής ευεξίας των γονέων, της αύξησης των οικογενειακών συγκρούσεων και της ανεπαρκούς κοινωνικής υποστήριξης.
Sipowicz K, Pietras, T et al.	2022	Νευροαναπτυξιακές διαταραχές	Να αξιολογήσει αν η μοναξιά μεσολαβεί στη σχέση μεταξύ του αντιλαμβανόμενου στρες και της σοβαρότητας των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στο υπό μελέτη δείγμα γονέων.	39 γονείς αυτιστικών και 45 γονείς μη αυτιστικών	Η αύξηση του εξωτερικού και ενδοψυχικού στρες, ανεξάρτητα, συνδέθηκε με αύξηση της σοβαρότητας των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Η σοβαρότητα της κατάθλιψης, της μοναξιάς και του άγχους ήταν υψηλότερη μεταξύ των γονέων αυτιστικών παιδιών σε σύγκριση με τους γονείς μη αυτιστικών παιδιών. Το ενδοψυχικό στρες



					είχε έμμεση επίδραση μέσω της μοναξιάς στην επιδείνωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων.
Ugwuanyi LT, Egbe CI et al.	2022	Νοητική αναπηρία και μαθησιακές διαταραχές	Αξιολόγηση του επιπέδου της κατάθλιψης μεταξύ των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση και αναγνωστική διαταραχή	198 γονείς 100 παιδιών με νοητική αναπηρία και διαταραχή της ανάγνωσης	Σημαντικά υψηλό ποσοστό καταθλιπτικών συμπτωμάτων μεταξύ των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση και αναγνωστική αναπηρία κατά την αρχική αξιολόγηση
Akçay E, Tanır Y, et al.	2021	Εγκεφαλική παράλυση	Να διερευνήσει την κατάθλιψη της μητέρας παιδιών με εγκεφαλική παράλυση με διαφορετικό νοητικό επίπεδο	Μητέρες 37 παιδιών και εφήβων με μέτρια-σοβαρή νοητική αναπηρία και χωρίς νοητική αναπηρία	Το άγχος και η κατάθλιψη των μητέρων δεν διέφερε σημαντικά ανάμεσα στις δυο ομάδες παιδιών. Η κατάθλιψη αύξανε με την ηλικία του παιδιού
Farajzadeh A, Dehghani zadeh, M et al.	2021	Εγκεφαλική παράλυση	Διερεύνηση ψυχικής υγείας γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση κατά την διάρκεια της πανδημίας	160 φροντιστές	Τα προβλήματα ψυχικής υγείας ήταν διαδεδομένα (κατάθλιψη = 45,0% και άγχος = 40,6%). Η ύπαρξη προβλημάτων υγείας συσχετίστηκε με την κατάθλιψη.
Guller B, Yaylaci F& Eyuboglu, D.	2021	Νευροαναπτυξιακές διαταραχές	Επιδράσεις της πανδημίας σε παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και τους γονείς τους	299 παιδιά και εφηβοί με αυτισμό, νοητική αναπηρία, διαταραχή επικοινωνίας, ειδική μαθησιακή διαταραχή και 299 γονείς	Το 37,5% των γονέων έπασχε από κατάθλιψη. Υπήρξε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ των συναισθηματικών προβλημάτων των γονέων και των συναισθηματικών, συμπεριφορικών προβλημάτων και προβλημάτων ύπνου των παιδιών, καθώς και των δυσκολιών των γονέων στη φροντίδα των παιδιών
Kaji N, & Ando S	2021	Χρόνιες ασθένειες	Διερεύνηση των ψυχικών προβλημάτων μητέρων	4003 μητέρες με ή χωρίς παιδί με	Οι μητέρες με παιδί με αυξημένες ανάγκες υγείας ήταν σημαντικά πιο αγχώδεις/καταθλιπτικές

			παιδιών με χρόνιες ασθένειες	ιδιαιτερες ανάγκες υγείας	από εκείνες χωρίς. Συσχέτιση με την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού. Η διαμεσολαβητική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης στη σχέση μεταξύ των παιδιών με αυξημένες ανάγκες και του άγχους/της κατάθλιψης των μητέρων ήταν στατιστικά σημαντική.
Sharma R, Singh H et al.	2021	Νοητική αναπηρία	Κατάθλιψη και άγχος στους γονείς παιδιών και εφήβων με ΝΑ	98 μητέρες και 99 πατέρες 99 παιδιών και εφήβων με ΝΑ	Σημαντικά υψηλά ποσοστά γονέων είχαν συμπτώματα άγχους/κατάθλιψης ή και τα δύο. Τα συμπτώματα αυτά φαίνεται να σχετίζονται με τη σοβαρότητα της ΝΑ και την έλλειψη οικογενειακής υποστήριξης και ήταν σημαντικά περισσότερα στον κύριο φροντιστή (μητέρες).
D'Souza H, Lathan A, et al.	2020	Σύνδρομο Down	Κατάθλιψη γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down	38 παιδιά με Σύνδρομο Down από 8-48 μηνών και οι γονείς τους	Η κατάθλιψη των γονέων σχετίστηκε με μικρο βαθμό ανάπτυξης του λόγου στα παιδιά
Marquis SM, McGrail K, Hayes M.	2020	Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές	Ψυχική υγεία γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές σε σύγκριση με γονείς χωρίς παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές.	4 ομάδες γονέων από αρχεία του γενικού πληθυσμού του Καναδά	Οι γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές έχουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης από αυτούς χωρίς. Σχετιζόμενοι παράγοντες η ηλικία των γονέων, η ύπαρξη υπηρεσιών και το εισόδημα
Gugała B, Penar-Zadarko B et al.	2019	Εγκεφαλική παράλυση	Άγχος και κατάθλιψη στους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και σχετιζόμενοι παράγοντες	190 γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και 111 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης	Το άγχος και η κατάθλιψη ήταν σαφώς υψηλότερα στους γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. περιλάμβαναν την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, κυρίως της αντιλαμβανόμενης και της λαμβανόμενης υποστήριξης, τη μη ικανοποιητική

					κατάσταση της υγείας των γονέων, την κακή οικονομική κατάσταση της οικογένειας, καθώς και τις δύσκολες συνθήκες διαβίωσης, την αίσθηση συνοχής, τη μοναξιά, το φύλο του γονέα και τη νοητική αναπηρία του παιδιού
Kuper H, Lopes Moreira ME et al.	2019	Χρόνιες ασθένειες	Ψυχική υγεία φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Ζίκα	163 φροντιστές και 324 τυπικής ανάπτυξης	Οι μητέρες των παιδιών με Ζίκα είχαν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και στρες, σε σύγκριση με τις μητέρες των παιδιών σύγκρισης. Σχετίστηκε με την ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης
Riechman n J, Willems LM et al.	2019	Επιληψία	Ποιότητα ζωής και κατάθλιψη γονέων παιδιών με επιληψία	489 παιδιά και έφηβοι και οι γονείς τους	Τα συμπτώματα κατάθλιψης των φροντιστών σχετιζόνταν με μη ιδιοπαθή επιληψία, συνοδά νοσήματα, έλλειψη ελευθερίας από επιληπτικές κρίσεις, ενεργή επιληψία, ή σχετική αναπηρία του προστατευόμενου μέλους τους.
Scherer N, Verhey I, & Kuper H.	2019	Νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές	Άγχος και κατάθλιψη γονέων	19 μελέτες	Θετική συσχέτιση άγχους και κατάθλιψης με την ανατροφή παιδιού με αναπτυξιακές διαταραχές και νοητική αναπηρία. Σχετιζόμενοι παράγοντες η σοβαρότητα της αναπηρίας και το εισόδημα.
Jaiswal SV, Subraman yam AA et al.	2019	Νοητική αναπηρία	Ψυχική υγεία και στρατηγικές αντιμετώπισης	100 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία	Η κατάθλιψη είναι η πιο συχνή διαταραχή ιδίως μεταξύ των μητέρων παιδιών με ΝΑ ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της ΝΑ και επιδεινώνεται με μηχανισμούς αντιμετώπισης όπως η μοιρολατρία, η έκφραση συναισθημάτων και η αποφυγή.

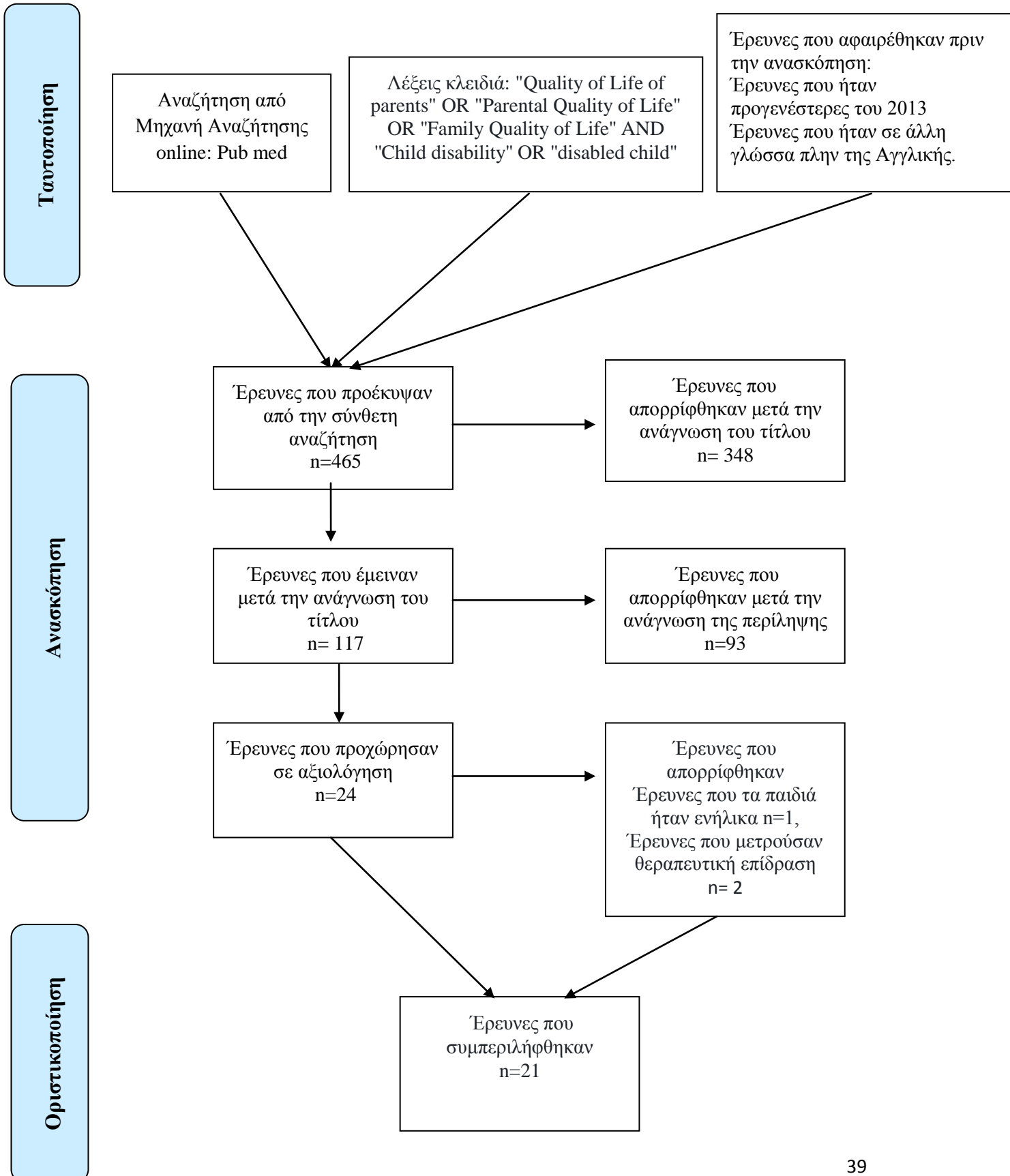
Sheikh MH, Ashraf Set al.	2018	Νοητική Αναπηρία	Άγχος και κατάθλιψη και στρατηγικές αντιμετώπισης	100 γονείς παιδιών με αναπηρία( 86% μητέρες)	Το 70% των γονέων είχαν σημαντικά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Οι γονείς χρησιμοποίησαν κυρίως στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα η αυτοαποστροφή, η αποφυγή, η εκτόνωση .
Tak NK, Mahawer BK et al.	2018	Νοητική αναπηρία	Ψυχική υγεία γονέων παιδιών με NA	60 γονείς παιδιών με NA	Ο επιπολασμός της καταθλιπτικής διαταραχής ήταν 28,33%, της αγχώδους διαταραχής ήταν 18,33% και άλλων ψυχιατρικών διαταραχών ήταν 8,33% (ψυχωτική διαταραχή 3,33%, αϋπνία 1,66% και διαταραχή χρήσης αλκοόλ 3,33%) και η συνολική ψυχιατρική νοσηρότητα ήταν περίπου 55% στους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία.
Beeber LS, Meltzer-Brody, S.	2017	Παιδιά με αναπηρία που λαμβάνουν πρώιμη παρέμβαση	Κατάθλιψη μητέρων	106 μητέρες με παιδί μικρότερο από 3 ετών στην πρώιμη παρέμβαση	8 % των συμμετεχόντων πληρούσε όλα τα κριτήρια για μείζον καταθλιπτικό επεισόδιο., το 44 % αναφέρει ένα προηγούμενο επεισόδιο και το 43 % να υποστηρίζει επαναλαμβανόμενα επεισόδια. περίπου το 34 % των μητέρων βρέθηκε σε κλινικά σημαντικό εύρος. Η σοβαρότητα της σημερινής κατάθλιψης προβλεπόταν κυρίως από την κακή κατάσταση υγείας της μητέρας, τη χαμηλότερη αυτοαποτελεσματικότητα και το προηγούμενο επεισόδιο.
Halstead EJ, Griffith GM, & Hastings	2017	Νοητική Αναπηρία και Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές	Προστατευτικοί παράγοντες για την κατάθλιψη της μητέρας σε σχέση με τα	138 μητέρες	Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη λειτούργησε ως προστατευτικός παράγοντας - επηρεάζοντας τη σχέση μεταξύ των

RP			συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές		προβλημάτων συμπεριφοράς και συναισθημάτων του παιδιού και της κατάθλιψης της μητέρας, της ικανοποίησης από τη ζωή και της θετικής επίδρασης. Δεν υπήρχαν ενδείξεις ότι η αντιμετώπιση και οι θετικές αντιλήψεις λειτούργησαν ως προστατευτικοί παράγοντες
Terzi R,& Tan G.	2016	Εγκεφαλική Παράλυση	Μυοσκελετικές ασθένειες και κατάθλιψη σε μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση	85 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και 42 μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης	Ο πόνος του μυοσκελετικού συστήματος και η κατάθλιψη ήταν υψηλότερη στις μητέρες με παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.
Laxman DJ, McBride BA, et al.	2015	Νευροαναπτυξιακές διαταραχές	Η επίδραση της συμμετοχής του πατέρα στην ανατροφή του παιδιού στα καταθλιπτικά συμπτώματα της μητέρας παιδιών με ή χωρίς ΔΑΔ	3550 παιδιά και γονείς	Ο πατρικός αλφαριθμητισμός και η ανταποκρινόμενη συμμετοχή στη φροντίδα σχετίζονταν με χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων για τις μητέρες παιδιών με ΔΦΑ.
Smith AM,& Grzywacz JG	2014	Χρόνιες ασθένειες	Σωματική και ψυχική υγεία γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες	646 γονείς εκ των οποίων 128 με παιδί με αυξημένες ανάγκες	Οι γονείς ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες φροντίδας ανέφεραν χειρότερη αυτοαξιολόγηση της ψυχικής υγείας, μεγαλύτερα καταθλιπτικά συμπτώματα και περισσότερους περιορισμούς στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. είχαν μεγαλύτερη αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων με την πάροδο του χρόνου και μεγαλύτερη μείωση στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής από ό,τι οι γονείς παιδιών τυπικής

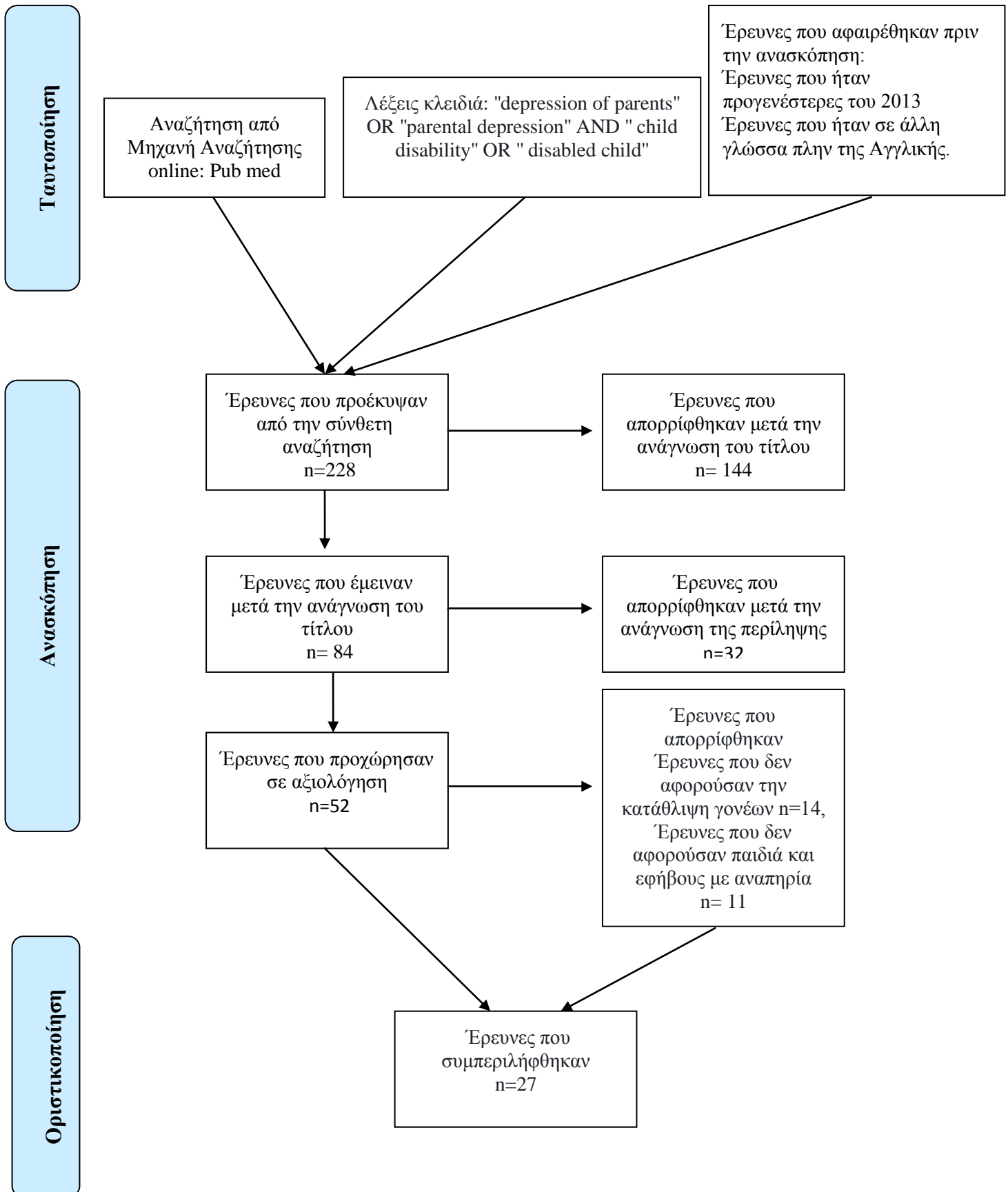
					ανάπτυξης. Ο αντιλαμβανόμενος έλεγχος ήταν ένας ισχυρός προγνωστικός παράγοντας όλων των εκβάσεων υγείας με την πάροδο του χρόνου.
--	--	--	--	--	--

## 2.5: Σχεδιάγραμμα Ροής Συμπερίληψης και Αποκλεισμού ερευνών

### Ποιότητα Ζωής γονέων παιδιών με αναπηρία



## Κατάθλιψη γονέων παιδιών με αναπηρία





Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας έγινε με την χρήση λέξεων- κλειδιών στην βάση δεδομένων Pub-Med με την μέθοδο Prisma. Τα κριτήρια που τέθηκαν εξ' αρχής ήταν: όλοι οι τύποι ερευνών, τα άρθρα να είναι στην αγγλική γλώσσα, να είναι στην πλήρη μορφή τους με ελεύθερη ή όχι πρόσβαση. Επίσης να έχουν δημοσιευτεί την τελευταία δεκαετία (2013-2023). Η αναζήτηση έγινε σε δύο διαφορετικές φάσεις: μία για την ποιότητα ζωής και μία για την κατάθλιψη. Αρχικά, αναζητήθηκαν δημοσιεύσεις για την ποιότητα ζωής με τις λέξεις κλειδιά: quality of life, parents, child disability. Το σύνολο των δημοσιεύσεων που εμφανίστηκαν είναι 465 (n=465). Στην συνέχεια αφαιρέθηκαν οι δημοσιεύσεις που στον τίτλο τους δεν περιλάμβαναν τον όρο 'quality of life'. Από αυτή την αφαίρεση προέκυψαν 117 αποτελέσματα (n=117). Κατόπιν εξετάστηκε κατά πόσο η μέτρηση της ποιότητας ζωής αναφερόταν στους γονείς/οικογένεια. Από αυτή την διαλογή προέκυψαν 24 αποτελέσματα. Τέλος, αφαιρέθηκαν έρευνες που αφορούσαν την ποιότητα ζωής γονέων που τα ανάπηρα παιδιά τους ήταν ενήλικες (n=23) και μετρούσαν την θεραπευτική επίδραση μιας παρέμβασης στην ποιότητα ζωής (n=21).

Κατά την δεύτερη φάση αναζητήθηκαν άρθρα όλων των τύπων ερευνών, στην πλήρη μορφή τους με ανοικτή ή όχι πρόσβαση, στην αγγλική γλώσσα, δημοσιευμένα την τελευταία δεκαετία με λέξεις κλειδιά: depression, parents, child disability. Τα αρχικά αποτελέσματα είναι 228 (n=228). Στην συνέχεια επιλέχθηκαν τα άρθρα που στον τίτλο τους ή στην περίληψη περιείχαν τον όρο 'depression' (n=84). Ακολούθως εξαιρέθηκαν άρθρα που η κατάθλιψη δεν αφορούσε τους γονείς (n=52). Τέλος ελέγχθηκε το περιεχόμενο του τίτλου και της περίληψης και κατά πόσο η έρευνα αφορούσε άμεσα την κατάθλιψη γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία. Από αυτή την διαδικασία προέκυψαν 27 αποτελέσματα ερευνών.

## 2.6. Αποτελέσματα

### 2.6.1. Ποιότητα Ζωής Γονέων/φροντιστών παιδιών και εφήβων με αναπηρία.

#### 2.6.1.1 Συγκριτικές μελέτες για την ποιότητα ζωής γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία.

Στην παρούσα ανασκόπηση περιλήφθηκαν 21 έρευνες για την ποιότητα ζωής και τους σχετιζόμενους παράγοντες των γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία. Οκτώ από αυτές αποτελούν συγκριτικές μελέτες με την περίληψη δείγματος γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία και αυτών τυπικής ανάπτυξης. Η χαμηλότερη ποιότητα ζωής γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία υποστηρίζεται και από τις οκτώ μελέτες.

Στόχος της έρευνας που περιλάμβανε 566 γονείς παιδιών με μυϊκή δυστροφία Duchenne (DMD), και 594 γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία παρόμοιας ηλικίας, ήταν να διερευνήσει την επίδραση της αναπηρίας στην ποιότητα ζωής των γονέων. Σε σύγκριση με τους γονείς που δεν είχαν παιδί με DMD, οι γονείς παιδιών με DMD ανέφεραν καλύτερη σωματική υγεία αλλά χειρότερη ψυχική υγεία, θετική επιρροή/ευεξία, περιβαλλοντική κυριαρχία, δυσκολία πληρωμής λογαριασμών και περισσότερες ώρες απουσίας από την εργασία τους. Η παροχή υποστήριξης για τη φροντίδα των εφήβων με DMD ήταν η μεγαλύτερη πρόκληση. Οι φροντιστές με DMD περιόρισαν τις εκπαιδευτικές και επαγγελματικές τους φιλοδοξίες και τροποποίησαν τα σπίτια τους για να προσαρμοστούν στην αναπηρία (Schwartz et al., 2021). Σε έρευνα που μελετούσε την επίδραση μόνιμης κινητικής αναπηρίας του άνω άκρου (OBPIs) των παιδιών στην ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, των γονέων τους, φάνηκε ότι οι γονείς είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Yau et al., 2018).

Η ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες στην Βοσνία-Ερζεγοβίνη μελετήθηκε συμπεριλαμβάνοντας 270 γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες (ήπια και μέτρια νοητική αναπηρία, διαταραχή του φάσματος του αυτισμού) και 90 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού και οι γονείς των παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία είχαν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη FQOL από τους γονείς των παιδιών με ήπια νοητική αναπηρία και τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Dizdarevic et al., 2020). Σε

άλλη μια έρευνα που μελετούσε την οικογενειακή ποιότητα ζωής και περιλάμβανε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος φυσιολογικής νοημοσύνης και γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν χαμηλότερη λειτουργικότητα της οικογένειας στο σύνολό της και της δικής τους λειτουργικότητας ως μέλη της οικογένειας- παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα γονικού άγχους και χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ βίωσαν περισσότερο άγχος στον προσωπικό τομέα από ό,τι οι πατέρες. Υπήρχε συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής λειτουργίας, του γονικού άγχους και της ποιότητας ζωής. Υπήρχαν επίσης μέτριες έως ισχυρές συσχετίσεις στις δυάδες μητέρας-πατέρα μεταξύ των εκτιμήσεών τους για την οικογενειακή λειτουργία, το γονικό άγχος και την ποιότητα ζωής στους τομείς των κοινωνικών σχέσεων και το περιβάλλον ( Pisula, 2017). Παρομοίως, γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση παρουσίαζαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης στην έρευνα των Barasan et al. (2013).

Τα αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Σαουδική Αραβία και μελετούσε την επίδραση της καραντίνας (Covid-19) στην ποιότητα ζωής μητέρων παιδιών με αναπηρία έδειξαν ότι η συνολική ποιότητα ζωής ήταν σημαντικά υψηλότερη στην ομάδα μητέρων χωρίς παιδιά με αναπηρία, σε σύγκριση με την ομάδα μητέρων παιδιών με αναπηρία. Η κοινωνική ευημερία και η περιβαλλοντική ευημερία που ανέφεραν οι μητέρες αναπήρων παιδιών ήταν σημαντικά χαμηλότερες στη συνολική κλίμακα του WHOQOL-BREF από εκείνες που ανέφερε η ομάδα μητέρων παιδιών χωρίς αναπηρία (Awaji et al., 2021).

Σε έρευνα που μελετούσε την επίδραση στην ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία των γονέων παιδιών με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα και περιλάμβανε τρεις ομάδες γονέων ( γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, γονείς παιδιών με ενεργό νεανική αρθρίτιδα και γονείς παιδιών με μη ενεργό νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα) φάνηκε ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με μη ενεργό αρθρίτιδα ήταν συγκρίσιμη με αυτή των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Αντιθέτως, οι γονείς παιδιών με ενεργό νεανική αρθρίτιδα ήταν χαμηλότερη από αυτή και των δύο ομάδων ( Haverman et al., 2014).

Τέλος, η φροντίδα ασθενούς με ψυχιατρική διαταραχή συνδέθηκε με χαμηλότερη σωματική και ψυχική ποιότητα ζωής των φροντιστών σε σύγκριση με αυτούς που στην οικογένεια τους δεν υπήρχαν ψυχικά ασθενείς. Ιδιαίτεροι παράγοντες που διερευνήθηκαν να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ήταν η κατάθλιψη, το άγχος, το

στρες, η αυπνία, η εργασιακή κόπωση, η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα (Semaan et al., 2023).

#### **2.6.1.2. Ποιότητα Ζωής Γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία και σχετιζόμενοι παράγοντες.**

Ένα σύνολο παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών/εφήβων με αναπηρία δρώντας προστατευτικά ή επιβαρυντικά.

Σε έρευνα που διεξήχθη από τους Eapen et al. ( 2023) συμμετείχαν 1. 121 γονείς/φροντιστές παιδιών και εφήβων με αυτισμό από επτά χώρες ( Αυστραλία, Ουγγαρία, Μαλαισία, Ρουμανία, Σιγκαπούρη, Ισπανία και Ηνωμένο Βασίλειο) συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο QoLA ( εργαλείο ποιότητας ζωής σχετιζόμενο με τον αυτισμό). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα συμπτώματα του αυτισμού είχαν παρόμοιες επιδράσεις στους γονείς και των επτά χωρών αλλά η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής των γονέων παρουσίαζε διακύμανση ανάμεσα στις επτά χώρες. Η υψηλότερη ποιότητα ζωής στους γονείς βρέθηκε στην Σιγκαπούρη γεγονός που μάλλον σχετίζεται με την μεγαλύτερη προσβασιμότητα σε ποιοτικές υγειονομικές υπηρεσίες και την ύπαρξη εξειδικευμένων για τον αυτισμό προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης. Η αυστραλιανή ομάδα γονέων/φροντιστών δήλωσε ότι έχει τη δεύτερη υψηλότερη ποιότητα ζωής των γονέων. Ωστόσο, υπήρξε κάποια διαφοροποίηση στα ευρήματα υποδεικνύοντας κάποια υποαπόδοση στον αυτοπροσδιορισμό και την προσωπική ανάπτυξη, με τους κύριους τομείς σχετικής δύναμης να είναι η σωματική ευεξία και η κοινωνική ένταξη. Το δείγμα από το Ηνωμένο Βασίλειο κατατάχθηκε παρόμοια με την Αυστραλία, καταλαμβάνοντας την τρίτη θέση όσον αφορά την ποιότητα ζωής. Ωστόσο, σε αντίθεση με το δείγμα της Αυστραλίας, η ισορροπία μεταξύ των τομέων στο δείγμα του Ηνωμένου Βασιλείου έδειξε υψηλότερες από τις αναμενόμενες επιδόσεις στην υλική ευημερία, την προσωπική ανάπτυξη, τον αυτοπροσδιορισμό και τα δικαιώματα. Η υψηλή κατάταξη και των δύο αυτών χωρών θα μπορούσε και πάλι να εξηγηθεί από την καλύτερη προσβασιμότητα και την υψηλή ποιότητα των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, ιδίως από την ειδική υποστήριξη σε πρώιμο στάδιο για τις ΔΑΦ σε σύγκριση με άλλα έθνη. Το ουγγρικό δείγμα δεν κατέλαβε υψηλή θέση συνολικά, αλλά είχε αρκετά καλές επιδόσεις στους τομείς του αυτοπροσδιορισμού και της σωματικής ευεξίας. Γενικότερα, η ποιότητα ζωής του πληθυσμού της Ουγγαρίας αξιολογείται από τους ίδιους ως μη ικανοποιητική. Οι

γονείς/φροντιστές από τη Μαλαισία βαθμολόγησαν οι ίδιοι το δεύτερο χαμηλότερο συνολικό επίπεδο ποιότητας ζωής, αλλά είχαν υψηλή βαθμολογία σε ορισμένους τομείς, όπως η κοινωνική ένταξη, η συναισθηματική ευεξία και οι διαπροσωπικές σχέσεις γεγονός που μάλλον οφείλεται ότι συμμετείχαν περισσότερες μητέρες που έχουν δεχθεί και προσαρμοστεί στον ρόλο τους αντλώντας υποστήριξη από την οικογένεια και τους φορείς. Τέλος οι Ισπανοί φροντιστές είχαν θετικές αξιολογήσεις για την προσωπική ανάπτυξη και την υλική ευημερία, αλλά χαμηλότερη θέση στη συναισθηματική ευημερία με υψηλά ποσοστά άγχους και κατάθλιψης.

Σημαντική συσχέτιση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης και του γονικού άγχους με την ποιότητα ζωής των γονέων βρέθηκε και σε έρευνα με γονείς παιδιών με μεταβολική ασθένεια (PKU) στην Γερμανία. Αυτοί οι δύο παράγοντες μπορούσαν να προβλέψουν το 45% της διακύμανσης της αναφερόμενης ποιότητας ζωής. Η κοινωνική υποστήριξη έπαιζε διαμεσολαβητικό ρόλο στην σχέση του γονικού άγχους και της ποιότητας ζωής ( Fidika, Salewski & Goldbeck , 2013). Σε άλλη έρευνα που μελετούσε το γονικό άγχος σε σχέση με την ποιότητα ζωής 515 Ισπανών γονέων που στην οικογένεια τους είχαν μέλος με νοητική αναπηρία με ένα μεγάλο εύρος ηλικίας ( βρέφη έως ενήλικες) φάνηκε ότι το 49% του γονικού άγχους προβλεπόταν από παραμέτρους της ποιότητας ζωής της οικογένειας όπως η δυσλειτουργική αλληλεπίδραση, οι δύσκολες συμπεριφορές, η χαμηλή συναισθηματική ευεξία, η κακή οικογενειακή αλληλεπίδραση και συνοχή, η γονεϊκή ιδιότητα όπως και η σοβαρότητα των ιατρικών αναγκών και των αναγκών που προκύπτουν από την αναπηρία. Το άγχος που βιώνουν αυτές οι οικογένειες προβλέπεται κυρίως από το νόημα που δίνουν στον εαυτό τους και στις περιστάσεις τους. ( Jerano et al., 2020).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Βραζιλία με 69 οικογένειες παιδιών με ήπια νοητική αναπηρία και διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ηλικίας 6-16 ετών που είχαν ανάγκες μέτριας υποστήριξης, φάνηκε ότι οι τομείς που συγκέντρωναν την χαμηλότερη βαθμολογία όσον αφορά την οικογενειακή ποιότητα ζωής ήταν η οικογενειακή αλληλεπίδραση, και η υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία. Υψηλότερα βαθμολογήθηκαν οι τομείς της σωματικής και υλικής ευεξίας και της συναισθηματικής ευεξίας. Προγνωστικοί παράγοντες για την οικογενειακή ποιότητα ζωής ήταν η οικογενειακή κατάσταση, το μηνιαίο εισόδημα, η θρησκευτικότητα, και οι επικοινωνιακές δεξιότητες των παιδιών με αναπηρία (Borilli et al., 2022).

Η ποιότητα ζωής 95 γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες και μαθησιακές δυσκολίες στην Σαουδική Αραβία δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντικές διαφορές με βάση την ηλικία, το φύλο, την επαγγελματική κατάσταση ή το εισόδημα των φροντιστών. Ωστόσο, η περαιτέρω ανάλυση έδειξε σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ ορισμένων παραγόντων και συγκεκριμένων τομέων της ποιότητας ζωής. Συγκεκριμένα, η εκπαίδευση των φροντιστών βρέθηκε να σχετίζεται με τους περιορισμούς του ρόλου τους λόγω συναισθηματικών προβλημάτων, ενώ οι σχέσεις με τα παιδιά με αναπηρία συνδέονταν με τη συναισθηματική ευημερία. Η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού και η παρουσία άλλου παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια σχετίζονταν με τον τομέα του σωματικού πόνου. Επιπλέον, η παρουσία ενός άλλου παιδιού με αναπηρία είχε αντίκτυπο στην αντιλαμβανόμενη αλλαγή στον τομέα της υγείας (Sulaimani et al., 2023).

Η ποιότητα ζωής γονέων παιδιών και εφήβων με επιληψία στην Γερμανία ( 489 γονείς) σχετίστηκε με χαρακτηριστικά της αναπηρίας, την επαγγελματική κατάσταση και την ποιότητα ζωής των παιδιών τους. Αναλυτικότερα, η χειρότερη ποιότητα ζωής των φροντιστών συσχετίστηκε με μεγαλύτερη διάρκεια της νόσου , μη ιδιοπαθή (κυρίως δομική-μεταβολική) επιληψία, συνεχιζόμενες επιληπτικές κρίσεις, συνοδά νοσήματα ( $p = 0,003$ ), σχετική αναπηρία ή επιληπτικό στάδιο , καθώς και με την ανεργία του κύριου φροντιστή. Η χειρότερη τιμή της ποιότητας ζωής των παιδιών και των εφήβων συσχετίστηκε με χειρότερη τιμή της ποιότητας ζωής των φροντιστών (Riechmann et al., 2019).

Οι Ομανί φροντιστές (κυρίως γονείς) παιδιών ή ενηλίκων με τραύμα στον εγκέφαλο, παρουσίασαν χαμηλή σωματική ποιότητα ζωής που προβλεπόταν από το καθεστώς απασχόλησης του φροντιστή, τη σοβαρότητα των προβλημάτων ύπνου και διάθεσης των ασθενών. Η ψυχική ποιότητα ζωής των φροντιστών προβλεπόταν από την ετοιμότητά τους, την αδυναμία του ασθενούς να ζήσει ανεξάρτητα και τη σοβαρότητα των προβλημάτων διάθεσης και συμπεριφοράς των ασθενών (Jacob et al., 2023).

Την επίδραση του πρώτου χρόνου της πανδημίας στην ποιότητα ζωής 691 οικογενειών παιδιών με αυτισμό και νοητικές αναπηρίες μελέτησαν οι Bolbocean et al. (2022) συγκρίνοντας τα αποτελέσματά τους με τα δεδομένα μελέτης του 2018. Παρά τις προκλήσεις που επιβλήθηκαν από την επιδημία COVID-19, τα αποτελέσματα της FQoL που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες φροντιστές κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους του COVID-19 φαίνεται να είναι παρόμοια με τις

αξιολογήσεις από την προ της πανδημίας μελέτη. Οι γονείς των παιδιών του δείγματός παρουσίασαν γενικά μια σταθερή πορεία λειτουργικότητας. Η πανδημία COVID-19 βρέθηκε να σχετίζεται θετικά με το δέσιμο γονέα-παιδιού, τη σχεσιακή ικανοποίηση και την αυξημένη συναισθηματική σύνδεση μεταξύ των γονέων και των παιδιών τους. Αντιθέτως, σε αντίστοιχη μελέτη που ερευνούσε την επίδραση της καραντίνας κατά την διάρκεια της πανδημίας στην ποιότητα ζωής των γονέων και των παιδιών σχολικής ηλικίας με αυτισμό, φάνηκε ότι η μείωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των γονέων συσχετίστηκε με την περιορισμένη ευελιξία της μητέρας στην εργασία της. Η μειωμένη ποιότητα ζωής συνδέθηκε επίσης με αλλαγές στους ρυθμούς ύπνου των παιδιών. Οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές των παιδιών συσχετίστηκαν με το γονικό άγχος. Ωστόσο, η διατήρηση της ποιότητας ζωής ορισμένων οικογενειών που αντιμετώπιζαν τις ίδιες συνθήκες εργασιακού άγχους και διαταραχών ύπνου συσχετίστηκε με λιγότερο γονεϊκό άγχος, λιγότερη γονεϊκή κατάθλιψη και ηπιότερη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών. Συμπερασματικά, τόσο οι μητέρες με περιορισμένη επαγγελματική ευελιξία όσο και οι αλλαγές στον ρυθμό ύπνου των παιδιών συσχετίστηκαν με μειωμένη ποιότητα ζωής των παιδιών και των γονέων τους. Το χαμηλό γονικό άγχος σχετίζεται με μειωμένη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών και με τη διατήρηση της ποιότητας ζωής της οικογένειας ( Ueda et al., 2021).

Στην προαναφερόμενη έρευνα με φροντιστές παιδιών με ψυχιατρική διαταραχή (Semaan et al., 2023) βρέθηκε ότι το υψηλότερο άγχος, η υψηλότερη κατάθλιψη, η υψηλότερη συναισθηματική εργασιακή κόπωση, οι έγγαμοι γονείς σε σύγκριση με τους άγαμους, η ύπαρξη παιδιού με νοητική αναπηρία, και οι διαταραχές ύπνου-αφύπνισης, συσχετίστηκαν σημαντικά με χαμηλότερη σωματική ποιότητα ζωής, ενώ η υψηλότερη πνευματικότητα συσχετίστηκε με υψηλότερη σωματική ποιότητα ζωής. Η υψηλότερη αϋπνία, το υψηλότερο άγχος, η υψηλότερη ψυχική κόπωση από την εργασία, η συμβίωση με ασθενή που πάσχει από ψυχιατρική ασθένεια, η φροντίδα χρόνιων ασθενειών και η φροντίδα παιδιού με καταθλιπτικές διαταραχές συσχετίστηκαν σημαντικά με χαμηλότερη ψυχική ποιότητα ζωής, ενώ η υψηλότερη πνευματικότητα συσχετίστηκε σημαντικά με υψηλότερη ψυχική ποιότητα ζωής (Semaan et al., 2023).

Σε ποιοτική έρευνα που συμμετείχαν επτά μητέρες εφήβων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας στην Μαλαισία ανέφεραν ότι αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής βασίζεται στην σωματική ευεξία, την υλική ευημερία, τις διαπροσωπικές σχέσεις και

την περιβαλλοντική ευεξία. Οι περισσότερες μητέρες δήλωσαν ότι η σωματική τους ευεξία βρίσκεται σε υψηλά επίπεδα κατά την διάρκεια των ετών με θετική επιρροή σε αυτή την βοήθεια που δέχονται από τον σύζυγο και τα παιδιά. Ως προς την ψυχική ευημερία οι περισσότερες μητέρες δήλωσαν ότι έχουν άγχος και ανησυχία για το μέλλον του παιδιού τους. Ως προς τις διαπροσωπικές σχέσεις οι μητέρες αναφέρθηκαν στην ποιότητα των φιλικών σχέσεων και την παρεχόμενη βοήθεια ως σημαντικό παράγοντα για την κοινωνική τους εμπλοκή. Παρομοίως, η υποστήριξη από την οικογένεια αναφέρθηκε ως σημαντικός παράγοντας. Η υλική ευημερία γίνεται αντιληπτή ως η ικανότητα τους να προσφέρουν και να ικανοποιούν τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού τους ενώ η πρόσβαση σε υπηρεσίες κρίθηκε σημαντική και ως κάτι που οι μητέρες παρέχουν στα παιδιά τους χωρίς να υπολογίζουν το κόστος μετακίνησης. Ως προς την ασφάλεια οι μητέρες δήλωσαν ότι λόγω της κατάστασης των παιδιών τους δεν τα εμπλέκουν σε δραστηριότητες, ενώ βιώνουν το στίγμα της αναπηρίας ( Mohamad et al., 2022)

Σε έρευνα με 51 γονείς παιδιών με σύνδρομο Down μέσης και υψηλής κοινωνικοοικονομικής κατάστασης στην Ινδία, βρέθηκε ότι ο μέσος όρος ποιότητας ζωής ήταν 68.98%. Οι τομείς που επηρεάστηκαν λιγότερο ήταν η γνωστική λειτουργία (71,67%) και περισσότερο η ανησυχία (57,33%). Παράγοντες που βρέθηκε να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία ήταν η ηλικία των γονέων, ο αριθμός των παιδιών και οι σχετικές συννοσηρότητες. Οι τομείς ανησυχίας και επικοινωνίας επηρεάστηκαν περισσότερο. Οι οικογενειακές σχέσεις και η γνωστική λειτουργία συνέβαλαν στην καλύτερη ποιότητα ζωής. Η θρησκευτική αντιμετώπιση, η αποδοχή και η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη ήταν πρωταρχικές στρατηγικές αντιμετώπισης ( Darla & Bhat, 2021).

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης και η επίδραση στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με χρόνιες ασθένειες ήταν και το αντικείμενο βιβλιογραφικής ανασκόπησης ερευνών. Από τα 11 έρευνες που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση προέκυψαν ενδείξεις ότι η αντιμετώπιση συσχετίστηκε με την ποιότητα ζωής. Σε τρεις μελέτες, οι στρατηγικές αντιμετώπισης που θεωρήθηκαν προσαρμοστικές συσχετίστηκαν θετικά με την ψυχολογική ποιότητα ζωής, ενώ σε μία μελέτη, οι δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές συσχετίστηκαν αρνητικά με την ψυχολογική ποιότητα ζωής. Μόνο δύο μελέτες θεώρησαν την αντιμετώπιση ως πιθανή μεσολαβητική μεταβλητή στη σχέση μεταξύ της πολυπλοκότητας της φροντίδας και της γονικής ποιότητας ζωής, με ασυνεπή ευρήματα και προκλήσεις στην ερμηνεία των συγχρονικών συσχετίσεων.



Καμία μελέτη δεν θεώρησε την αντιμετώπιση ως μετριοπαθή μεταβλητή. Η μεταβλητότητα μεταξύ των μέσων που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση βασικών δομών, ιδίως των στρατηγικών αντιμετώπισης, καθιστά δύσκολη τη σύνθεση των αποτελεσμάτων ( Fairfax et al., 2019)

## 2.6.2 Κατάθλιψη γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία

### 2.6.2.1. Συγκριτικές μελέτες για την κατάθλιψη γονέων παιδιών με αναπηρία και γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Η κατάθλιψη των γονέων και οι σχετιζόμενοι παράγοντες μελετήθηκαν από τις 27 έρευνες που περιλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση. Εννέα από αυτές τις έρευνες αποτελούν συγκριτικές μελέτες που μεταξύ άλλων διερευνούσαν την ύπαρξη και τις πιθανότητες εμφάνισης κατάθλιψης ανάμεσα σε φροντιστές παιδιών με αναπηρία και σε φροντιστές παιδιών χωρίς αναπηρία. Η μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης στους φροντιστές παιδιών/εφήβων με αναπηρία σε σύγκριση με τους φροντιστές παιδιών/εφήβων τυπικής ανάπτυξης ήταν κοινό εύρημα και των εννέα μελετών.

Ειδικότερα, οι Brekke & Alecu (2023) σε διαχρονική μελέτη έντεκα ετών που πραγματοποίησαν με μητέρες και παιδιά που γεννήθηκαν από το 2005-2015 στην Νορβηγία χρησιμοποιώντας κρατικά αρχεία, διαπίστωσαν ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρία είχαν μεγαλύτερη πιθανότητα να έχουν διάγνωση κατάθλιψης ακόμη και όταν έγινε προσαρμογή των παραγόντων των χαρακτηριστικών των παιδιών, των χαρακτηριστικών της μητέρας και των οικογενειών σε σύγκριση με τις μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρία. Παρόμοια μελέτη σε επίπεδο πληθυσμού για δύο χρονικές περιόδους ( 1990-95, 2000-2005) γεννήσεων πραγματοποιήθηκε στη British Columbia του Καναδά, σε γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές και γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Για την διεξαγωγή της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν αρχεία του Υπουργείου Υγείας ενώ στόχος ήταν η διάγνωση της ψυχικής υγείας των γονέων. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι και για τις δυο περιόδους υπήρχαν ισχυρές ενδείξεις για μεγαλύτερη πιθανότητα νόσησης από κατάθλιψη και άλλες ψυχιατρικές διαταραχές στους γονείς παιδιών με αναπτυξιακή διαταραχή σε σύγκριση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης ( Marquis, McGrail, & Hayes, 2020). Σε μελέτη που χρησιμοποίησε δεδομένα μεγάλης πληθυσμιακής έρευνας στο Τόκιο ( Kaji et al., 2021) και μελετούσε μεταξύ άλλων την κατάθλιψη μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης έδειξε ότι αυτές ήταν σημαντικά περισσότερο καταθλιπτικές από τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα αποτελέσματα των παραπάνω ερευνών είναι σημαντικά αν λάβουμε υπόψη ότι πραγματοποιήθηκαν σε επίπεδο πληθυσμού, ενέπλεξαν

διαφορετικές χρονικές περιόδους και μελέτησαν διαχρονικά το υπό εξέταση θέμα καταλήγοντας σε παρόμοια συμπεράσματα.

Ένας από τους στόχους της έρευνας των Sirowich et al., (2022) ήταν να διερευνήσει το αίσθημα της μοναξιάς, της κατάθλιψης και του στρες ανάμεσα σε γονείς παιδιών με αυτισμό (3-18) ετών και γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης στην Πολωνία. Οι (39) γονείς παιδιών με αυτισμό λάμβαναν τις υπηρεσίες ενός κέντρου ενώ οι (45) γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης συμμετείχαν εθελοντικά ύστερα από ανοιχτό κάλεσμα/διαφήμιση των ερευνητών. Για την επιλογή του δείγματος τέθηκαν κριτήρια αποκλεισμού ενώ ένας από τους δυο γονείς συμμετείχε στην έρευνα. Για την διάγνωση καταθλιπτικών συμπτωμάτων χρησιμοποιήθηκε το Beck Inventory II. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η σοβαρότητα της κατάθλιψης, της μοναξιάς και του άγχους ήταν υψηλότερη μεταξύ των γονέων αυτιστικών παιδιών από ό,τι μεταξύ των γονέων παιδιών χωρίς αυτισμό.

Σε συστηματική ανασκόπηση ερευνών που μελετούσε την κατάθλιψη γονέων παιδιών με νοητική και αναπτυξιακή αναπηρία (κυρίως αυτισμός και εγκεφαλική παράλυση) βρέθηκε ότι στην πλειοψηφία των ερευνών υπήρχε ισχυρή συσχέτιση της νοητικής και αναπτυξιακής αναπηρίας με την κατάθλιψη των γονέων. Το 31% των γονέων παιδιών με νοητική και αναπτυξιακή αναπηρία πληρούσε τα κριτήρια για μέτρια κατάθλιψη έναντι του 7% των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Scherer, Verhey & Kuper, 2019).

Σε άλλη έρευνα με στόχο την εκτίμηση της κατάθλιψης και του άγχους σε γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε σύγκριση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης φάνηκε ότι οι γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βίωναν σε πολύ υψηλότερο βαθμό άγχος και κατάθλιψη. Τα μέσα επίπεδα άγχους στις δύο ομάδες ήταν 8.1 έναντι 4.7. και τα μέσα επίπεδα κατάθλιψης 6.8 έναντι 3.7. (Gugata et al., 2019). Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα προηγούμενης έρευνας των Terzi & Tan., (2016) για μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπου σε σύγκριση με μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης είχαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης και μυοσκελετικού πόνου.

Σε έρευνα που στόχο είχε να περιγράψει τις διακυμάνσεις στις εκβάσεις της ψυχικής και σωματικής υγείας σε μια περίοδο 10 ετών μεταξύ των γονέων με παιδί με ειδικές ανάγκες υγείας σε σύγκριση με τους γονείς ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης και να αξιολογήσει τις πιθανές προστατευτικές επιδράσεις του γονεϊκού αντιληπτού ελέγχου και της κοινωνικής υποστήριξης, έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες υγείας/ φροντίδας ανέφεραν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα που

αύξαναν με την πάροδο του χρόνου σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου ( Smith & Grzywacz, 2014). Επίσης, σε έρευνα που διεξήχθη στην Βραζιλία με μητέρες παιδιών με σύνδρομο Ζίκα και μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης, οι πρώτες ανέφεραν σοβαρά ή εξαιρετικά επίπεδα κατάθλιψης (18%), άγχους (27%) και στρες (36%). Οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Ζίκα είχαν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και στρες, σε σύγκριση με τις μητέρες των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Τέλος, σύμφωνα με τα ευρήματα των Gruzka et al. (2023) κατά την διάρκεια την πανδημίας στην Αυστρία, οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες είχαν ποσοστό σύγχρονης κατάθλιψης 7,9 % , ποσοστό υψηλότερο από αυτό που είχε προκύψει για τον γενικό πληθυσμό (4,7%) από έρευνα του Υπουργείου Υγείας της Αυστρίας.

#### **2.6.2.2 Ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης σε γονείς παιδιών με αναπηρία**

Τα ποσοστά εμφάνισης κατάθλιψης σε γονείς παιδιών με αναπηρία παρουσιάζουν μεγάλες διακυμάνσεις ανάμεσα στις χώρες, τους τύπους αναπηρίας και την μεθοδολογία των ερευνών, γεγονός που δεν επιτρέπει ακριβείς προσδιορισμούς. Ωστόσο, από τα αποτελέσματα των ερευνών που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση φαίνεται ότι ένα σημαντικό ποσοστό γονέων παιδιών με αναπηρία παρουσιάζει κατάθλιψη.

Σε έρευνα που διεξήχθη στην Σαουδική Αραβία με 416 γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και μετρούσε τα ποσοστά της κατάθλιψης και σχετιζόμενους παράγοντες, φάνηκε ότι το 85.1% των γονέων έπασχε από κατάθλιψη ( Aslaad et al., 2023). Σε έρευνα που διεξήχθη σε εξωτερική ψυχιατρική μονάδα τριτογενούς νοσοκομειακής περίθαλψης στην Ινδία, με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία που λάμβαναν υποστήριξη διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες ήταν οι βασικοί φροντιστές. 35,4% των πατέρων και 66,3% των μητέρων είχαν σημαντικά καταθλιπτικά συμπτώματα. 57,6% των πατέρων και 91,8% των μητέρων είχαν σημαντικά συμπτώματα άγχους. Σε 33 ζευγάρια, οι πατέρες δεν ανέφεραν συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης, αλλά οι αντίστοιχες 27 μητέρες ανέφεραν σημαντικά συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης ή και τα δύο. Στα υπόλοιπα ζευγάρια στα οποία οι πατέρες ανέφεραν συμπτώματα άγχους ή/και κατάθλιψης, οι αντίστοιχες μητέρες ανέφεραν επίσης. Σε έξι ζευγάρια όπου οι μητέρες δεν ανέφεραν άγχος ή κατάθλιψη, οι πατέρες δεν ανέφεραν επίσης κανένα αγχώδες ή καταθλιπτικό σύμπτωμα ( Sharma et al., 2023).

Σε παρόμοια έρευνα στην Ινδία σε ψυχιατρικό τμήμα νοσοκομείου με 60 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία βρέθηκε ότι η συνολική ψυχιατρική νοσηρότητα ήταν της τάξης του 55%. Το ποσοστό κατάθλιψης ήταν 28.33% (Tak et al., 2018). Σε έρευνα σε ψυχιατρικό τμήμα νοσοκομείου του Πακιστάν με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, στην πλειοψηφία τους μητέρες (86%) φάνηκε ότι το 70% είχε σημαντικά επίπεδα κατάθλιψης και άγχος ( Sheikh et al., 2018). Η κατάθλιψη αποτελούσε την πιο συχνή ψυχοπαθολογία για τις μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και στην έρευνα των Jaiswal et al. (2018). Υψηλά επίπεδα κατάθλιψης είχαν επίσης γονείς παιδιών με νοητικές και μαθησιακές δυσκολίες σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας Ugwuanyi et al., (2022)

Σε 109 μητέρες που τα παιδιά τους (μικρότερα των 3 ετών) συμμετείχαν σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης βρέθηκε ότι το 8% πληρούσε όλα τα κριτήρια για ένα μείζον καταθλιπτικό επεισόδιο με το 44% του δείγματος να αναφέρει ένα προηγούμενο επεισόδιο και το 43% να υποστηρίζει επαναλαμβανόμενα επεισόδια. Περίπου το 34% των μητέρων ανέφεραν κλινικά σημαντική βαρύτητα καταθλιπτικών συμπτωμάτων στο CES-D ( Beeber et al., 2017).

Τις εμπειρίες των γονέων κατά την διάρκεια της πανδημίας εξέτασαν οι Fortin-Bédard et al. ( 2023). Στην έρευνα συμμετείχαν 40 γονείς παιδιών με αναπηρία από τον Καναδά, οι οποίοι ανέφεραν επιδείνωση της ψυχικής τους υγείας σε ποσοστό 50% με μέτρια συμπτώματα κατάθλιψης. Η πλειοψηφία (71.4%) επεσήμανε την μείωση των διαθέσιμων πηγών υποστήριξης και πάνω από τους μισούς ( 51.4%) την αίσθηση κοινωνικής απομόνωσης. Σε παρόμοια έρευνα με γονείς παιδιών με χρόνιες ασθένειες διαπιστώθηκε ότι κατά την διάρκεια του Covid-19 στην Γερμανία, ένα υψηλό ποσοστό ( 72.5%) έπασχε από κατάθλιψη (Geweniger et al., 2022). Γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση κατά την διάρκεια της πανδημίας σε έρευνα που διεξήχθη στο Ιράν είχαν κατάθλιψη σε ποσοστό 45% και υπήρχε σημαντική συσχέτιση με την ύπαρξη σωματικών προβλημάτων ( Farazadech, 2021). Στην Τουρκία, γονείς παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές κατά την διάρκεια της πανδημίας εμφάνισαν σε ποσοστό 60.9% πάνω από τις τιμές αποκοπής κατάθλιψη που συσχετίστηκε σημαντικά με τα συναισθηματικά προβλήματα και τα προβλήματα συμπεριφοράς και όρεξης των παιδιών τους ( Guller, Yaylaci & Eyuboglu, 2022).

### **2.6.2.3. Κατάθλιψη Γονέων και Παράγοντες Συσχέτισης.**

Οι υπό μελέτη έρευνες ανέδειξαν ένα σύνολο παραγόντων που σχετίζονται με την εμφάνιση της κατάθλιψης στους γονείς παιδιών με αναπηρία. Ανάμεσά τους διακρίνουμε δημογραφικούς, κοινωνικούς και ψυχολογικούς παράγοντες, παράγοντες που σχετίζονται με την αναπηρία και την σοβαρότητα των συμπτωμάτων, στρατηγικές αντιμετώπισης.

Η διαχρονική έρευνα των Brekke & Alecu (2023) σε μεγάλο πληθυσμό μητέρων παιδιών με ήπιες, μέτριες και σοβαρές αναπηρίες στην Νορβηγία, έδειξε ότι υπήρχε θετική συσχέτιση εμφάνισης κατάθλιψης με προβλήματα υγείας της μητέρας πριν τον τοκετό, με το διαζύγιο και την αύξηση της ηλικίας του παιδιού. Αντιθέτως, η ανώτερη εκπαίδευση, το υψηλότερο εισόδημα, η ύπαρξη περισσότερων του ενός παιδιού, η γέννηση εκτός Νορβηγίας, και η απασχόληση πριν την γέννηση μείωναν τις πιθανότητες εμφάνισης κατάθλιψης στις μητέρες. Σε άλλη έρευνα με μητέρες μικρών παιδιών που λάμβαναν υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης (Beeber et al., 2017) φάνηκε ότι οι ισχυρότεροι προγνωστικοί παράγοντες για την τρέχουσα κατάθλιψη των μητέρων ήταν η κακή κατάσταση της υγείας, το προηγούμενο καταθλιπτικό επεισόδιο και η αίσθηση χαμηλότερης αυτοαποτελεσματικότητας, ενώ η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού και άλλοι κοινοί παράγοντες εμφάνισης κατάθλιψης δεν παρουσίαζαν τόσο ισχυρή συσχέτιση. Σε έρευνα με μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση με και χωρίς νοητική αναπηρία, τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης δεν διέφεραν σημαντικά ανάμεσα στις δύο ομάδες αλλά αύξαναν με την αύξηση της ηλικίας του παιδιού ( Akçay et al., 2021).

Σε μεγάλο δείγμα μητέρων παιδιών με χρόνιες ασθένειες που μελετήθηκαν από τους Kajii et al. (2021) η κοινωνική υποστήριξη αποτέλεσε σημαντικό διαμεσολαβητικό παράγοντα για την εμφάνιση κατάθλιψης. Ακόμη, η ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη και το οικογενειακό εισόδημα διαμεσολαβούσαν στην σοβαρότητα των συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους των μητέρων. Η κοινωνική υποστήριξη συσχετίστηκε σημαντικά και με τα επίπεδα κατάθλιψης των μητέρων των παιδιών με σύνδρομο Ζίκα. Το χαμηλό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης συνδεόταν με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες αλλά δεν υπήρχε συσχέτιση με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση ( Kuper et al., 2019).

Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα της έρευνας των Park & Lee (2022) στην οποία συμμετείχαν μητέρες παιδιών με διάφορους τύπους αναπηρίας. Η κοινωνική

υποστήριξη συσχετίστηκε αρνητικά με το γονικό άγχος και την κατάθλιψη, πράγμα που σημαίνει ότι ένα χαμηλό επίπεδο κοινωνικής στήριξης συνδέεται με υψηλό επίπεδο γονεϊκού άγχους και κατάθλιψης. Οι μητέρες παιδιών με αναπηρία που αντιλαμβάνονται χαμηλό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης βιώνουν υψηλά επίπεδα γονικού άγχους και κατάθλιψης. Επίσης, βρέθηκε ότι υπάρχει μια σημαντικά θετική συσχέτιση μεταξύ του γονικού στρες και της κατάθλιψης, πράγμα που σημαίνει ότι ένα υψηλό επίπεδο γονικού στρες συνδέεται με ένα υψηλό επίπεδο κατάθλιψης.

Ομοίως, η κατάθλιψη στους γονείς συνδέθηκε με αύξηση του εξωτερικού και ενδοψυχικού στρες που εκφράζεται μέσω της μοναξιάς και στην έρευνα των Sipowicz et al. (2022). Στην έρευνα των Halstead et al., (2017) με μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές τα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης είχαν σταθερά μια μετριοπαθή επίδραση στη σχέση μεταξύ των συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων του παιδιού και της ευημερίας της μητέρας (κατάθλιψη, ικανοποίηση από τη ζωή και θετική επίδραση). Η κοινωνική υποστήριξη λειτουργούσε προστατευτικά : όταν η κοινωνική υποστήριξη ήταν σε υψηλά επίπεδα, δεν υπήρχε συσχέτιση μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς και συναισθημάτων των παιδιών και της μητρικής ευημερίας. Αντιθέτως, οι Smith & Grzywacz (2014) δεν διαπίστωσαν συσχέτιση της κοινωνικής υποστήριξης με την σωματική και ψυχική υγεία γονέων παιδιών με αυξημένες ανάγκες υγείας, αλλά ο αντιλαμβανόμενος έλεγχος υπήρξε σταθερός προστατευτικός παράγοντας για όλες τις εκβάσεις υγείας των γονέων και ιδιαίτερα για τις μητέρες ως προς την εκδήλωση καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

Για τις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, η μεγαλύτερη μόρφωση του πατέρα και η συμμετοχή του στη φροντίδα κατά τους 9 πρώτους μήνες ζωής του παιδιού σχετίζονταν με χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων της μητέρας κατά τα 4 έτη του παιδιού. Αντίθετα, για τις οικογένειες παιδιών με άλλες αναπηρίες ή καθυστερήσεις ή για τις οικογένειες παιδιών που είχαν τυπική ανάπτυξη, η συμμετοχή του πατέρα δεν συσχετίστηκε με μεταγενέστερα καταθλιπτικά συμπτώματα της μητέρας. Τα ευρήματά μας υποδηλώνουν ότι αν οι πατέρες ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών τους με ΔΑΦ όταν αυτά παρουσιάζουν δυσκολίες αυτορρύθμισης και αν οι πατέρες είναι συχνότερα ο γονέας που ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών του, τότε μπορεί να μειώσουν το βάρος που πέφτει στις μητέρες και το συνακόλουθο άγχος και την κατάθλιψη. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης δείχνουν ότι η συμμετοχή των πατέρων σε δραστηριότητες

γραμματισμού σχετίζεται επίσης με χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων της μητέρας σε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ ( Laxman et al. 2015)

Ως προς τον τύπο και την σοβαρότητα της αναπηρίας, σε έρευνα των Aslaad et al (2023) δεν βρέθηκε σημαντική στατιστική διαφορά στα επίπεδα κατάθλιψης μητέρων και πατέρων και ανάμεσα στους τύπους νευροαναπτυξιακών διαταραχών. Ομοίως, σε γονείς με παιδιά με Νοητική Αναπηρία δεν υπήρξε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην βαρύτητα της διαταραχής και την ψυχοπαθολογία των γονέων ( Jaiswal et al., 2018).

Αντιθέτως, στην έρευνα των Sharma et al. (2021) η κατάθλιψη των γονέων σχετίστηκε με την βαρύτητα της ΝΑ του παιδιού, της διάγνωσης του συνδρόμου Down και της έλλειψης οικογενειακής υποστήριξης. Επιπλέον, βρέθηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ των βαθμολογιών άγχους και κατάθλιψης του πατέρα και της ηλικίας του πατέρα και των ιατρικών συννοσηροτήτων του παιδιού. Στην περίπτωση γονέων παιδιών με επιληψία το είδος και τα χαρακτηριστικά της νόσου σχετίστηκαν σημαντικά με την κατάθλιψη των γονέων. Ειδικότερα, τα συμπτώματα κατάθλιψης των φροντιστών σχετίζονταν με την εστιακή επιληψία, τις συνοδές νόσους, την έλλειψη ελευθερίας από επιληπτικές κρίσεις , την ενεργή επιληψία, ή μια σχετική αναπηρία του προστατευόμενου μέλους τους ( Riechmann et al. 2019).

Η σοβαρότητα της αναπηρίας σχετίστηκε με τα υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης των γονέων παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού φάσματος και στην έρευνα των Scherer et al. ( 2019). Επίσης, σε γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, η ψυχιατρική νοσηρότητα ήταν πιο διαδεδομένη μεταξύ των γονέων παιδιών με μέτρια έως σοβαρή νοητική αναπηρία. Επίσης, πιο συχνή στους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία με προβληματική συμπεριφορά (63%) σε σύγκριση με εκείνους χωρίς προβληματική συμπεριφορά (40,9%) (Tak et al.2018 ). Η κατάθλιψη των γονέων σχετίστηκε σημαντικά και με τα προβλήματα λόγου σε παιδιά με σύνδρομο Down χωρίς η μεταξύ τους σχέση να είναι σαφής ( D'Souza et al., 2020). Ομοίως, η Νοητική Αναπηρία του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση σχετίστηκε με μεγαλύτερη ένταση άγχους και κατάθλιψης των γονέων τους στην έρευνα των Gugala et al. (2019). Στην έρευνα των Gruska et al.(2023) σε γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες κατά την διάρκεια της πανδημίας, τα συμπτώματα ψυχικής υγείας των γονέων συνδέονταν στενά με αυξημένα δυσμενή συμπτώματα ψυχικής υγείας και συμπεριφορές υγείας των παιδιών τους. Σύμφωνα με τα παραπάνω ευρήματα, φαίνεται ότι η σοβαρότητα



της αναπηρίας και τα επιμέρους χαρακτηριστικά της επηρεάζουν τα επίπεδα κατάθλιψης των γονέων.

Ως προς το εισόδημα, χαμηλότερα εισοδήματα μεταξύ των οικογενειών με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές ( Marquis et al., 2020) συσχετίστηκαν με υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης. Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης των Scherer et al ( 2019) με γονείς παιδιών με αναπηρία με υψηλά και μεσαία εισοδήματα. Υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σχετίστηκαν μεταξύ άλλων με την κακή οικονομική κατάσταση της οικογένειας, καθώς και τις δύσκολες συνθήκες διαβίωσης και στην έρευνα των Gugala et al. (2019).

Ως προς την διαχείριση, στην έρευνα των Sheikhd et al. (2016) φάνηκε ότι οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα ( απόσπαση, αποφυγή, εκτόνωση) και αντιμετώπιση μέσω της θρησκείας και της αναπλαισίωσης. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο συναίσθημα εμφάνισαν θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη και την ευημερία των γονέων σε αντίθεση με τις στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων. Ομοίως και στην έρευνα των Jaiswal et al. ( 2018), οι στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα σχετίστηκαν με επιδείνωση της ψυχοπαθολογίας των γονέων.

## Συζήτηση

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση στόχευε να μελετήσει την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία και την εμφάνιση σε αυτούς ψυχιατρικής νοσηρότητας και ειδικότερα Διαταραχής Μείζονος Κατάθλιψης. Δεν υπήρξε κάποιος περιορισμός ως προς την κατηγορία ή τον τύπο και την σοβαρότητα της αναπηρίας στα παιδιά ή τους εφήβους, γεγονός που ίσως επιτρέπει σε ένα βαθμό την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν ήταν: α. Οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν χαμηλότερο επίπεδο ζωής και μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης από αυτά των γονέων παιδιών με τυπική ανάπτυξη; β) Ποιοι παράγοντες δείχνουν να επηρεάζουν το επίπεδο ποιότητας ζωής και την εμφάνιση κατάθλιψης θετικά ή αρνητικά (παράγοντες κινδύνου και προστατευτικοί παράγοντες);

Για την μελέτη των παραπάνω συμπεριλήφθηκαν συνολικά 51 έρευνες της τελευταίας δεκαετίας ( 24 έρευνες για την ποιότητα ζωής γονέων και 27 για την κατάθλιψη) που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης από την βάση δεδομένων Pub-Med. Το πρώτο ερώτημα απαντάται από συγκριτικές και πειραματικές μελέτες στις οποίες συμμετείχαν γονείς παιδιών/εφήβων με αναπηρία και γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης καθώς και ευρήματα από τον γενικό πληθυσμό. Συγκεκριμένα για την ποιότητα ζωής προέκυψαν αποτελέσματα από οκτώ μελέτες και για την κατάθλιψη εννέα . Σύμφωνα με τα ευρήματα των μελετών , η συνολική ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με αναπηρία βρέθηκε να είναι χαμηλότερη σε σύγκριση με αυτή γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία φάνηκε να επηρεάζεται αρνητικά σε πολλούς τομείς τόσο στην σωματική ευεξία όσο και στην ψυχική , την περιβαλλοντική κυριαρχία, την κοινωνική ευημερία και την εν γένη οικογενειακή λειτουργία. Ακόμη και σε περιπτώσεις που η σωματική ευεξία ήταν συγκρίσιμη με αυτή των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης, η ψυχική ευεξία ήταν χαμηλότερη. Όσον αφορά την ύπαρξη ή τον κίνδυνο εμφάνισης καταθλιπτικής διαταραχής , τα αποτελέσματα των εννέα ερευνών επιβεβαίωσαν την υπόθεση ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο νόσησης ή εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης σε σύγκριση με αυτούς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Σημαντικό είναι ότι το εύρημα αυτό προέκυψε και από διαχρονικές μελέτες που περιλάμβαναν πολυπληθές δείγμα και περιλάμβαναν

διαφορετικές χρονικές περιόδους γέννησης όπως στην περίπτωση του Καναδά και της Νορβηγίας ενώ παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα για το Τόκυο.

Συμπερασματικά, ως προς το πρώτο ερώτημα της παρούσας μελέτης θα λέγαμε ότι οι γονείς παιδιών/εφήβων με αναπηρία έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης από γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Αυτό το εύρημα είναι σύμφωνο με πολυάριθμες μελέτες που έχουν διεξαχθεί στο πεδίο και μέσα από την παρούσα ανασκόπηση αναδεικνύεται το γεγονός ότι είναι κοινό σε διαφορετικούς πληθυσμούς γονέων με βάση τα κοινωνικό-δημογραφικά τους χαρακτηριστικά, την (διαφορετική) μορφή αναπηρίας, και με την χρήση διαφορετικών μεθοδολογικών σχεδιασμών και εργαλείων μέτρησης.

Ως προς το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, ένα σύνολο παραγόντων φαίνεται να παρουσιάζει θετική ή αρνητική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής των γονέων και την κατάθλιψη δρώντας προστατευτικά ή επιβαρυντικά. Για την διερεύνηση αυτών των παραγόντων, περιλήφθηκαν έρευνες που μελετούσαν την επίδραση συγκεκριμένων παραγόντων στην ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη όσο και αποτελέσματα ερευνών που περιείχαν συσχετίσεις που προέκυψαν κατά την ανάλυση των δεδομένων. Σε αυτούς διακρίνονται δημογραφικοί παράγοντες, ψυχολογικοί παράγοντες, χαρακτηριστικά της οικογένειας και της αλληλεπίδρασης, χαρακτηριστικά της αναπηρίας, η κοινωνική υποστήριξη, και οι στρατηγικές αντιμετώπισης. Ωστόσο, για τους παράγοντες αυτούς μπορούμε να πούμε ότι παρέχονται κυρίως ενδείξεις καθώς με εξαίρεση ίσως την υποστήριξη που λαμβάνουν οι οικογένειες, δεν αποτελούν συνεπές και συστηματικό εύρημα όλων των ερευνών.

Ξεκινώντας από την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία αυτή φαίνεται να επηρεάζεται από την επαγγελματική κατάσταση και το εισόδημα των φροντιστών. Η ανεργία του κύριου φροντιστή, η έλλειψη επαγγελματικής ευελιξίας, το χαμηλό μηνιαίο εισόδημα και η εργασιακή εξουθένωση σχετίστηκαν με χαμηλότερη ποιότητα ζωής ( Borilli et al., 2022, Jacob et al., 2023, Riechmann et al., 2019, Semaan et al., 2023, Ueda et al., 2021). Η σχέση του γονικού άγχους και της ποιότητας ζωής φαίνεται να είναι αμφίδρομη μιας και η μια μεταβλητή μπορεί να προβλέψει σε σημαντικό ποσοστό την άλλη. Η παρουσία υψηλού γονικού άγχους επιβαρύνει την ποιότητα ζωής των γονέων/οικογένειας αλλά και παράγοντες που συνδέονται με την ποιότητα ζωής και αξιολογούνται αρνητικά μπορούν να προβλέψουν το άγχος των γονέων ( Fidika, Salewski & Goldbeck, 2013, Jerano et al., 2020). Το άγχος και η ανησυχία των γονέων είναι από τομείς που επηρεάζονται περισσότερο ως προς την

ποιότητα ζωής των φροντιστών ( Darla & Bhat, 2021, Seemaan et al., 2023, Mohamad et al., 2022).

Στα χαρακτηριστικά της οικογένειας που φαίνεται να επιδρούν στην ποιότητα ζωής των γονέων φαίνεται να ανήκουν η οικογενειακή κατάσταση ( έγγαμοι έναντι άγαμων γονέων), η αλληλεπίδραση και η σχέση των μελών, η υποστήριξη και η συνοχή ανάμεσα στα μέλη, η ύπαρξη άλλου παιδιού στην οικογένεια, η ύπαρξη άλλων μελών με αναπηρία και η ποιότητα ζωής των παιδιών ( Borilli et al., 2022, Darla & Bhat, 2021, Jerano et al., 2020, Riechmann et al., 2019, Semann et al., 2023, Sulaimani et al., 2023). Ένας ακόμη παράγοντας ο οποίος φαίνεται να σχετίζεται αρνητικά με την ποιότητα ζωής των γονέων είναι η σοβαρότητα της αναπηρίας και τα συνοδά προβλήματα των παιδιών τους. Γενικότερα προβλήματα που αναφέρθηκαν ως επιβαρυντικά στις διάφορες έρευνες είναι οι συμπεριφορικές δυσκολίες, οι επικοινωνιακές δεξιότητες, τα προβλήματα ύπνου και αφύπνισης, η διάρκεια νόσησης και οι ιατρικές ανάγκες, ο βαθμός αυτονομίας, η διάθεση και η ύπαρξη συνοσηροτήτων ( Darla & Bhat, 2021, Jacob et al., 2023, Riechmann et al., 2019, Semann et al., 2023, Sulaimani et al., 2023, Ueda et al., 2021).

Η κοινωνική υποστήριξη που παρέχεται από την ευρύτερη οικογένεια, το φιλικό δίκτυο και από επίσημους φορείς και υπηρεσίες αποτελεί προστατευτικό παράγοντα (Mohamad et al.,2022) και μπορεί να δράσει μεσολαβητικά στο γονικό άγχος και την ποιότητα ζωής (Fidika, Salewski & Goldberg, 2013). Υψηλότερη ποιότητα ζωής εμφάνισαν συμμετέχοντες από χώρες που είχαν επαρκείς και προσβάσιμες δομές και υπηρεσίες περίθαλψης και θεραπείας σε διακρατική μελέτη ( Earpen et al., 2023). Τέλος, ως προς τις στρατηγικές αντιμετώπισης, η θρησκευτικότητα αναδείχθηκε από μια έρευνα να σχετίζεται με υψηλή σωματική και ψυχική ποιότητα ζωής ενώ υπάρχουν ενδείξεις ότι οι προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης μπορεί να συνδέονται με υψηλή ψυχική ποιότητα ζωής. Ωστόσο, είναι αμφιλεγόμενο κατά πόσο οι στρατηγικές αντιμετώπισης επιδρούν στην ποιότητα ζωής των γονέων ( Borilli et al., 2022, Fairfax et al., 2019)

Σχετικά με τα ποσοστά κατάθλιψης των γονέων, παρόλο που υπάρχει μεγάλη διακύμανση από έρευνα σε έρευνα, από τα παραπάνω στοιχεία φαίνεται ότι ένα σημαντικό ποσοστό γονέων που σε πολλές περιπτώσεις ξεπερνά το 50% εμφανίζει συμπτώματα κατάθλιψης (Aslaad et al., 2023, Sharma et al., 2023, Sheikh et al., 2018). Οι μητέρες φαίνεται να είναι πιο ευάλωτες στην εμφάνιση της διαταραχής ενώ παράγοντες που φάνηκε να επηρεάζουν τα επίπεδα κατάθλιψης των μητέρων είναι η

κοινωνική υποστήριξη, η κατάσταση της υγείας και το προηγούμενο ψυχιατρικό ιστορικό, η συμμετοχή του πατέρα στην φροντίδα του παιδιού, η ηλικία του παιδιού, ο αντιλαμβανόμενος έλεγχος και η αυτοαποτελεσματικότητα (Beeber et al., 2017, Brekke & Alecu, 2023, Halstead et al., 2017, Kajii et al., 2021, Kuper et al., 2019, Laxman et al., 2015, Park & Lee, 2022, Smith & Grzywacz 2014). Η σοβαρότητα της διαταραχής και τα συνοδά προβλήματα φαίνεται να επηρεάζουν την κατάθλιψη των γονέων αν και αυτό δεν υποστηρίζεται από το σύνολο των ερευνών (Gugala et al., 2019, Gruska et al., 2023, Riechman et al., 2019, Scherer et al., 2019, Sharma et al., 2021). Το χαμηλό εισόδημα σχετίστηκε με υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης στους γονείς (Gugala et al. 2019, Marquis et al., 2020, Scherer et al., 2019). Οι στρατηγικές διαχείρισης εστιασμένες στο συναίσθημα βρέθηκαν ως επί το πλείστον αναποτελεσματικές για την αντιμετώπιση της πάθησης (Jaiswal et al. 2018, Sheikhd et al. 2016). Τέλος, διαφορούμενα είναι τα αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη των γονέων κατά την διάρκεια της πανδημικής κρίσης. Σε γενικές γραμμές φαίνεται ότι αυτή σχετίστηκε με επιδείνωση της ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών και εφήβων με αναπηρία (Fortin-Bédard, et al., 2023, Farazadach, 2021, Geweniger et al., 2022, Guller, Yaylaci & Eyuboglu, 2022) αλλά δεν είναι ξεκάθαρο κατά πόσο μετέβαλλε την ποιότητα ζωής των οικογενειών.

Τα παραπάνω ευρήματα, αναδεικνύουν την αναγκαιότητα λήψης προληπτικών και υποστηρικτικών μέτρων προσαρμοσμένων στις ανάγκες των οικογενειών παιδιών και εφήβων με αναπηρία. Η φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια έχει προταθεί για την αντιμετώπιση των αναγκών όχι μόνο του ασθενούς, αλλά και των μελών της οικογένειάς του. Μέχρι σήμερα, η φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια έχει οριστεί από διάφορους οργανισμούς. Το Ινστιτούτο Φροντίδας με Επίκεντρο τον Ασθενή και την Οικογένεια (IPFCC) ορίζει την οικογενειακή φροντίδα ως αμοιβαία επωφελείς συνεργασίες μεταξύ παρόχων υγειονομικής περίθαλψης ασθενών και οικογενειών στον σχεδιασμό, την παροχή και την αξιολόγηση της υγειονομικής περίθαλψης. Η οικογενειακή φροντίδα ορίζεται και ως ένα οργανωμένο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, εκπαίδευσης και κοινωνικών υπηρεσιών που προσφέρονται στις οικογένειες, το οποίο επιτρέπει τη συντονισμένη φροντίδα σε όλα τα συστήματα. Στην παρηγορητική φροντίδα, η φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια ορίζεται ως μια απρόσκοπτη συνέχεια στην αντιμετώπιση των αναγκών του ασθενούς, της οικογένειας και της κοινότητας που σχετίζονται με τις καταληκτικές συνθήκες μέσω διεπιστημονικής συνεργασίας (Kokorelias et al., 2019).

### **Συμπεράσματα**

Η παρούσα ανασκόπηση προσφέρει μια συνολικότερη διερεύνηση των της βιβλιογραφίας σχετικά με την ποιότητα ζωής των γονέων και την κατάθλιψη περιλαμβάνοντας τόσο συγκριτικές μελέτες όσο και έρευνες που μελετούν την επίδραση παραγόντων. Επίσης, αφορά ένα σύνολο αναπηριών και χρόνιων ασθενειών δίνοντας την δυνατότητα γενίκευσης των συστηματικών ευρημάτων. Ωστόσο, η ερμηνεία των αποτελεσμάτων χρειάζεται βαθύτερη διερεύνηση μιας και αυτά μπορεί να επηρεάζονται και από άλλες συνιστώσες (π.χ. πολιτισμικές) που δεν περιλήφθηκαν στην παρούσα μελέτη. Τα παραπάνω μπορούν να συμβάλλουν στην συμπερίληψη των οικογενειών στα πλάνα θεραπείας και υπηρεσιών υγείας που προσφέρονται για την διαχείριση της αναπηρίας.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abdollahi F., Rezai Abhari F., Zarghami M. (2017). Post-partum depression effect on child health and development. *Acta Med. Iran.* 55, 109–114.
- Al Awaji N, Aldhahi M, Akil S, Awad S, Mortada E. Quality of Life, Needs and Fears of Mothers of Children with Disabilities in Saudi Arabia during the COVID-19 Lockdown. *Int J Environ Res Public Health*, 18(21):11442.
- Alsaad AJ, Al Khamees MM, Alkadi AN, Alsaleh MA, Alshairdah AS, & Alessa ZA(2023). Factors associated with the prevalence of depression and anxiety among parents of children with neurodevelopmental disorders in Saudi Arabia. *BMC Public Health*, 23(1):2320.
- Altman, B., (2014). Definitions, concepts, and measures of disability. *Annals of Epidemiology*, 24( 1): 2-7.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: 5th Edn.* Washington, DC.
- Babik I., & Gardner, E. ( 2021). Factors Affecting the Perception of Disability: A *Developmental Perspective*. *Front. Psychol*, (12).
- Balci, S., Kizil., H., Savaser, S., Dur, S.,& Multu, B. (2019). Determining the burdens and difficulties faced by families with intellectually disabled children. *Journal of Psychiatric Nursing* , 10(2)124-130.
- Basaran A, Karadavut KI, Uneri SO, Balbaloglu O, Atasoy N. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med*, 49(6):815-22.
- Beeber LS, Meltzer-Brody S, Martinez M, Matsuda Y, Wheeler AC, Mandel M, LaForett D, & Waldrop J.( 2017). Recognizing Maternal Depressive Symptoms: An Opportunity to Improve Outcomes in Early Intervention Programs. *Matern Child Health J.*, 21(4):883-892.

- Beighton C, & Wills J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil.* 32: 1255–1279.
- Berger, R. & Wilbers, L. (2021). *Introducing Disability Studies*. Second Edition, USA: Lynne Rienner Publishers.
- Bolbocean C, Rhidenour KB, McCormack M, Suter B, & Holder JL(2022). Resilience, and positive parenting in parents of children with syndromic autism and intellectual disability. Evidence from the impact of the COVID-19 pandemic on family's quality of life and parent-child relationships. *Autism Res.* (12):2381-2398.
- Borilli MC, Germano CMR, de Avó LRDS, Pilotto RF, & Melo DG (2022). Family quality of life among families who have children with mild intellectual disability associated with mild autism spectrum disorder. *Arq Neuropsiquiatr.* 80(4):360-367.
- Brekke I, & Alecu, A. (2023). The health of mothers caring for a child with a disability: a longitudinal study. *BMC Womens Health*, 23(1):639.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., et al. (2006). *Family quality of life survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, Canada: Surrey Place Centre.
- Czuchryta, P, Babiak, R. Bajak, K., Domańska, A., Gawęda, et al., (2023). Major depression disorder - etiology and treatment. *Journal of Education, Health and Sport Online.* 37,(1): 99-118.
- Darla S & Bhat D.(2021). Health-related quality of life and coping strategies among families with Down syndrome children in South India. *Med J Armed Forces India*, 77(2):187-193.
- Davis MT, Holmes SE, Pietrzak RH, Esterlis I (2017). Neurobiology of chronic stress-related psychiatric disorders: Evidence from molecular imaging studies. *Chronic Stress (Thousand Oaks)*, 1:1–32.
- Demarle, D. & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of loss & trauma*, 6: 29–43.



- Dizdarevic A, Memisevic H, Osmanovic A, & Mujezinovic A. Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Int J Dev Disabil.* , 68(3):274-280.
- D'Souza H, Lathan A, Karmiloff-Smith A, & Mareschal D( 2020). Down syndrome and parental depression: A double hit on early expressive language development. *Res Dev Disabil.*, 100:103613.
- Eapen V, Karlov L, John JR, Beneytez C, Grimes PZ, Kang YQ, Mardare I, Minca DG, Voicu L, Malek KA, Ramkumar A, Stefanik K, Gyori M, & Volgyesi-Molnar M (2023). Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective. *Front Psychol.* , 14:1022094
- England, M.J & and Sim, L., (2009). Depression in Parents, Parenting, and Children Opportunities to Improve Identification, Treatment, and Prevention. Washington (DC): National Academies Press (US).
- Eurostat. Children with Activity Limitation due to Health Problems. Bruxelles: European Commission, Eurostat, 2017.
- Fairfax A, Brehaut J, Colman I, Sikora L, Kazakova A, Chakraborty P, & Potter BK; Canadian Inherited Metabolic Diseases Research Network. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatr.*, 19(1):215.
- Farajzadeh A, Dehghanizadeh M, Maroufizadeh S, Amini M, & Shamili A. (2021). Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. *Res Dev Disabil.*, 112:103890.
- Fayers, P. & Machin, D. (2007). Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. Wiley & Sons Ltd, England.
- Fidika A, Salewski C, & Goldbeck L.(2013). Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). *Health Qual Life Outcomes*, 11:54.

- Fortin-Bédard N, Ladry Routhier F, Lettre J, Bouchard D, Ouellet B, Grandisson M, Best KL, Bussi eres  EL, Baron M, LeBlanc A, & Lamontagne ME (2023). Being a Parent of Children with Disabilities during the COVID-19 Pandemic: Multi-Method Study of Health, Social Life, and Occupational Situation. *Int J Environ Res Public Health*, 20(4):3110.
- Geweniger A, Haddad A, Barth M, H ogl H, Mund A, Insan S & Langer T(2022). Mental health of children with and without special healthcare needs and of their caregivers during COVID-19: a cross-sectional study. *BMJ Paediatr Open*, 6(1):e001509.
- Gruszka P, Ganahl K, Stasch N, Burger C, Haberlandt E & Bauer SM (2023). Parental anxiety and depression are associated with adverse mental health in children with special needs during the COVID-19 pandemic. *Front Public Health*. 11:1254277.
- Gugała B, Penar-Zadarko B, Pięciak-Kotlarz D, Wardak K, Lewicka-Chomont A, Futyma-Ziaja M, & Opara J. Assessment of Anxiety and Depression in Polish Primary Parental Caregivers of Children with Cerebral Palsy Compared to a Control Group, as well as Identification of Selected Predictors. *Int J Environ Res Public Health*, 16(21):4173.
- Guller B, Yaylaci F, Eyuboglu D (2021). Those in the shadow of the pandemic: impacts of the COVID-19 outbreak on the mental health of children with neurodevelopmental disorders and their parents. *Int J Dev Disabil.*, 68(6):943-955.
- Halstead EJ, Griffith GM, & Hastings RP (2017). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *Int J Dev Disabil.*, 64(4-5):288-296.
- Haverman L, van Oers HA, Maurice-Stam H, Kuijpers TW, Grootenhuis MA, & van Rossum MA (2014). Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey. *Pediatr Rheumatol Online J.*, 12:34.

- Hentges R. F., Graham S. A., Fearon P., Tough S., Madigan S. (2020). The chronicity and timing of prenatal and antenatal maternal depression and anxiety on child outcomes at age 5. *Depress. Anxiety* 37, 576–586.
- Hogan, A.J. (2019). Moving Away from the “Medical Model”: The Development and Revision of the World Health Organization’s Classification of Disability. *Bulletin of the History of Medicine* 93(2), 241-269.
- Iacolino, C., Pellerone, M., Pace U., Ramassi, T. & Castorina, V. (2016). Family Functioning and Disability: a Study on Italian Parents of Disabled Children. *4th Annual International Conference on Cognitive - Social, and Behavioural Sciences*.
- Jacob D, Muliira JK, Lazarus ER, & Roslin H ( 2023). Predictors of Quality of Life Among Omani Family Caregivers of Patients With Traumatic Brain Injury. *Sultan Qaboos Univ Med J.* (4):463-471.
- Jaiswal SV, Subramanyam AA, Shah HR, Kamath RM (2018). Psychopathology and coping mechanisms in parents of children with intellectual disability. *Indian J Psychiatry.* 60(3):312-317.
- Jenaro C, Flores N, Gutiérrez-Bermejo B, Vega V, Pérez C, & Cruz M.( 2020). Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities. *Int J Environ Res Public Health*, 17(23):9007.
- Junge C., Garthus-Niegel S., Slinning K., Polte C., Simonsen T. B., Eberhard-Gran M. (2017). The impact of perinatal depression on children’s social-emotional development: a longitudinal study. *Matern. Child Health J.* 21, 607–615.
- Kaji N, Ando S, Nishida A, Yamasaki S, Kuwabara H, Kanehara A, Satomura Y, Jinde S, Kano Y, Hiraiwa-Hasegawa M, Igarashi T, & Kasai K. (2021). Children with special health care needs and mothers' anxiety/depression: Findings from the Tokyo Teen Cohort study. *Psychiatry Clin Neurosci.*, 75(12):394-400.
- Kessler, R & Bromet, E. (2013). The Epidemiology of Depression Across Cultures. *Annual Review of Public Health*, 34:119-138.

- Kokorelias, K.M., Gignac, M.A.M., Naglie, G. et al. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Serv Res* 19, 564 .
- Kuper H, Lopes Moreira ME, Barreto de Araújo TV, Valongueiro S, Fernandes S, Pinto M, & Lyra TM. ( 2019). The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. *PLoS Negl Trop Dis.*, 13(9):e0007768.
- Lara, E., & Carpio de los Pinos, C., (2017). Families with a Disabled Member: Impact and Family Education. *Social and Behavioral Sciences*, 237, 418-425.
- Lawson , A. & Beckett, A. (2021) The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis, *The International Journal of Human Rights*, 25:2, 348-379.
- Laxman DJ, McBride BA, Jeans LM, Dyer WJ, Santos RM, Kern JL, Sugimura N, Curtiss SL, & Weglarz-Ward JM (2015). Father involvement and maternal depressive symptoms in families of children with disabilities or delays. *Matern Child Health J.* , 19(5):1078-86.
- Łosiak, W., Blaut, A., Kłosowska, J & Łosiak-Pilch, J. (2019). Stressful Life Events, Cognitive Biases, and Symptoms of Depression in Young Adults. *Front. Psychol.* ,10.
- Marquis SM, McGrail K, & Hayes M. (2019). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *J Epidemiol Community Health*, 74(2):173-178.
- Mohamad Aun NS, Zakaria SM, Ahmad Badayai AR, Idris IB, Mohd Daud TI, Mohd & Fazree SD ( 2022). Quality of Life among Mothers of High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD)Adolescents. *Int J Environ Res Public Health.*,19(11):6663.
- Olusanya BO, Kancherla V, Shaheen A, Ogbo FA, Davis AC (2022). Global and regional prevalence of disabilities among children and adolescents: Analysis of findings from global health databases. *Front Public Health.* 23, 10:977453.

- Pace, U., Madonia, C., Passanisi, A., Iacolino, C., & Di maggio, R. (2015). Is Sensation Seeking Linked Only to Personality Traits? The Role of Quality of Attachment in the Development of Sensation Seeking among Italian Adolescents: A Longitudinal Perspective. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 6 (2), 260-267.
- Park GA, & Lee ON ( 2022). The Moderating Effect of Social Support on Parental Stress and Depression in Mothers of Children with Disabilities. *Occup Ther Int*, 2022:5162954.
- Pellerone, M. (2015). Influence of identity, congruence of interest and coping strategy on decision making process. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 191, 1344–1348.
- Pellerone, M., & Miccichè, S. (2015). Psychiatric symptoms and psychological distress in patients suffering from advanced cancer and in those considered “cured”. The role of parenting and family relationship. *Psychology Research*, 5(4), 269–277.
- Pisula E, & Porębowicz-Dörsmann A (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS One*, 12(10):e0186536.
- Quinn, G. & Degener, T. ( 2002). The Moral Authority for Change: Human Rights Values and the World Wide Process of Disability Reform, in *Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of Human Rights Instruments in the Context of Disability*. eds. G. Quinn and T. Degener (United Nations, 2002), 13, 14.
- Reupert, A., Maybery, D., Nicholson, J., Gopfert, M. & Seeman, M. (2015). *Parental psychiatric disorder: Distressed Parents and their families* (third edition). UK: Cambridge University Press.
- Riechmann J, Willems LM, Boor R, Kieslich M, Knake S, Langner C, Neubauer BA, Oberman B, Philippi H, Reese JP, Rochel M, Schubert-Bast S, Seeger J, Seipelt P, Stephani U, Rosenow F, Hamer HM, & Strzelczyk A. Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: A cross-sectional multicenter study from Germany. *Seizure*. 69:92-98.

- Rogers A., Obst S., Teague S. J., Rossen L., Spry E. A., Macdonald J. A., et al.. (2020). Association between maternal perinatal depression and anxiety and child and adolescent development: a meta-analysis. *Pediatr.* 174, 1082–1092.
- Samuel P. S., Rillota F. & Brown I. (2012) The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research* 56, 1–16.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). Handbook on Quality of Life for human service practitioners. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (2004), The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48: 203-216.
- Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann.* 31(2):181-90.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gomez, L.E., & Reinders, H. (2016). Moving us toward a theory of individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12.
- Scherer N, Verhey I, & Kuper H (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 30;14(7):e0219888.
- Schwartz CE, Stark RB, Audhya IF,& Gooch KL.( 2021). Characterizing the quality-of life impact of Duchenne muscular dystrophy on caregivers: a case-control investigation. *J Patient Rep Outcomes.*, 5(1):124.
- Seligman, M. & Darling, R.,B. (2007). *Ordinary Families, Special Children*. NY : Guildford Press.
- Semaan S, Haddad C, Awad E, Sacre H, Hallit R, Akel M, Salameh P, Obeid S, & Hallit S (2023). Caring for a Mentally Ill Patient at Home, Mental Health, Religiosity, and Spirituality and Their Association With Family Caregivers' Quality of Life in Lebanon. *Prim Care Companion CNS Disord.*, 25(4):22.

- Sheikh MH, Ashraf S, Imran N, Hussain S, & Azeem MW (2018). Psychiatric Morbidity, Perceived Stress and Ways of Coping Among Parents of Children With Intellectual Disability in Lahore, Pakistan. *Cureus*. 10(2):e2200.
- Sharma R, Singh H, Murti M, Chatterjee K,& Rakkar JS (2021). Depression and anxiety in parents of children and adolescents with intellectual disability. *Ind Psychiatry J.*, 30(2):291-298.
- Sinha, B.R.K. (2019). Introduction: An Overview of the Concept of Quality of Life. In: Sinha, B. (eds) *Multidimensional Approach to Quality of Life Issues*. Springer, Singapore.
- Sipowicz K, Pietras T, Podlecka M, Mokros Ł (2022). The Association between Depression and Perceived Stress among Parents of Autistic and Non-Autistic Children-The Role of Loneliness. *Int J Environ Res Public Health*, 19(5):3019.
- Smith AM & Grzywacz JG ( 2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Fam Syst Health*, 32(3):303-12.
- Smith, K., & De Torres, I. (2014). A world of depression. *Nature*, 515(181), 10-1038.
- Sulaimani GH, Kamel S, Alotaibi G, Telmesani N. Quality of Life Among Family Caregivers of Disabled Children in Saudi Arabia. *Cureus*. 15(7):e4132.
- Tak NK, Mahawer BK, Sushil CS, & Sanadhya R. (2018). Prevalence of psychiatric morbidity among parents of children with intellectual disability. *Ind Psychiatry J.*, 27(2):197-200.
- Terzi R, & Tan G (2016). Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Agri.*, 28(1):18-24.
- Theofilou, P. (2013). Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 150-162.
- Ueda R, Okada T, Kita Y, Ozawa Y, Inoue H, Shioda M, Kono Y, Kono C, Nakamura Y, Amemiya K, Ito A, Sugiura N, Matsuoka Y, Kaiga C, Kubota M, & Ozawa H.( 2021). The quality of life of children with neurodevelopmental disorders and their parents during the Coronavirus disease 19 emergency in Japan. *Sci Rep.*, 11(1):3042.

- Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E. & Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.
- Wondemu, M.Y., Joranger, P., Hermansen, Å. et al. (2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health* 22, 1813 .
- Whitehead, K., Dorstyn, D. & Ward, L. (2015). Psychological Adjustment in Families Affected by Autism Spectrum Disorder. *J Dev Phys Disabil* 27, 703–717.
- World Health Organisation (2001) The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organisation, Geneva.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*. 41(10), 1403-1409.
- Yau CWH, Pizzo E, Prajapati C, Draycott T, & Lenguerrand E.(2018). Obstetric brachial plexus injuries (OBPIs): health-related quality of life in affected adults and parents. *Health Qual Life Outcomes*, 16(1):212.