

# Η επιβάρυνση της φροντίδας παιδιού – ατόμου με ειδικές ανάγκες

The burden of caring a child – person with special needs

Authors: Ευριδίκη Παπασταύρου<sup>1</sup>, Γιώργος Καραγιάννης<sup>2</sup>.

1. BSc, MSc, PHD  
2. BSc, MSc

## Περίληψη

Ο ερχομός ενός παιδιού στη ζωή αποτελεί ένα από τα πιο χαρμόσινα γεγονότα στη ζωή του ανθρώπου, το οποίο καθορίζει την υπόλοιπη ζωή και τις σχέσεις του. Υπάρχουν όμως περιπτώσεις στις οποίες η γέννηση ενός παιδιού με νοητική στέρηση και όλες οι επακόλουθες δυσκολίες όπως είναι η εξάρτηση και η ανάγκη φροντίδας, προκαλεί στρες, άγχος, θλίψη και δυσκολία στην αποδοχή της κατάστασης του παιδιού.

Η παρούσα εργασία αποτελεί μια ανασκόπηση ερευνητικών μελετών στο θέμα της επιβάρυνσης που προκαλεί η φροντίδα ενός ατόμου με νοητική στέρηση. Θα αναλυθεί η έννοια της φροντίδας, η έννοια της επιβάρυνσης και η επιβάρυνση που προκαλεί η φροντίδα ενός ατόμου με νοητική στέρηση, οι πιθανές αιτίες της επιβάρυνσης, οι παράγοντες οι οποίοι συμβάλλουν στη μείωση της επιβάρυνσης και των επιπτώσεων της φροντίδας στην υγεία των πρωτοβάθμιων φροντιστών όπως είναι οι γονείς και γενικά της οικογένειας, και πως διαμορφώνεται η κατάσταση όταν τα παιδιά αυτά γίνονται ενήλικες.

## Abstract

The birth of a child is one of the most exciting happenings in the man's life, which determines the rest of his life and his future relationships. However, in some cases the birth of a child with mental retardation with all the consequent difficulties like dependence and the need for care creates stress, anxiety, grief and difficulty in accepting the situation. This article is a literature review of research and other studies regarding burden that is created from the care of a mentally retarded person. The concepts of care and care giver burden are analyzed. The possible causes of burden, factors contributing to the relief of burden and the consequences of burden are discussed. The article also explores the association between care giving and family life, as well as how the situation is formatted when these children become adult.

## Εισαγωγή

Η φροντίδα ενός παιδιού αποτελεί σημαντικό και αναπόσπαστο μέρος της γονικής ιδιότητας και μια από τις κύριες λειτουργίες της οικογένειας. Όμως ο ρόλος αυτός παίρνει μία εντελώς διαφορετική διάσταση όταν το παιδί βιώνει λειτουργικούς περιορισμούς και πιθανή μακροχρό

νια εξάρτηση. Μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις αυτής της κατάστασης για τους γονείς είναι η αποτελεσματική διαχείριση των χρόνιων προβλημάτων του παιδιού και ο συνδυασμός του ρόλου της φροντίδας με τις πολλαπλές υποχρεώσεις της οικογένειας. Σε ορισμένες περιπτώσεις μάλιστα, η παροχή φροντίδας μπορεί

να αποβεί επιζήμια τόσο για τη σωματική όσο και τη συναισθηματική υγεία και ευημερία των γονιών, με επιπτώσεις στην οικογενειακή λειτουργικότητα και την προσαρμογή των άλλων παιδιών της οικογένειας. Σε πάρα πολλές μελέτες έχει φανεί ότι η υγεία των γονέων παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση με τα συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού και τις απαιτήσεις της φροντίδας. Στο σημείο αυτό επικεντρώνεται και ο νοσηλευτικός ρόλος όσον αφορά στο σχεδιασμό παρεμβάσεων που στοχεύουν στη διαχείριση της προβληματικής συμπεριφοράς και κατά συνέπεια την ευημερία τόσο των παιδιών με ειδικές ανάγκες όσο και των οικογενειών τους.

### Νοητική στέρηση

Σύμφωνα με το ICD-10 (International Classification of Disease), νοητική στέρηση είναι «μία κατάσταση που χαρακτηρίζεται από ανεπαρκή ανάπτυξη του νου και έκπτωση των δεξιοτήτων η οποία είναι εμφανής για την αναπτυξιακή περίοδο με εμφανές αποτέλεσμα στις συνολικές, γνωσιακές, λεκτικές και κοινωνικές λειτουργίες» (Μαδιανός 2004).

Η συχνότητα της νοητικής στέρησης στο γενικό πληθυσμό, όπως δέχονται οι περισσότερες χώρες, υπολογίζεται γύρω στο 3% του πληθυσμού και «κατατάσσεται στα μεγαλύτερα κοινωνικά, οικονομικά και εθνικά προβλήματα υγείας των προηγμένων χωρών» (Πολυχρονοπούλου 2001). Τα κριτήρια που καθορίζουν τη νοητική υστέρηση (DSM-IV) είναι:

- Πνευματική λειτουργία σημαντικά κάτω από το μέσο όρο: IQ ίσο περίπου με 70 ή λιγότερο σε άτομα που έχει υποβληθεί το τεστ νοημοσύνης (στα βρέφη κλινική κρίση ότι η πνευματική λειτουργία είναι σημαντικά κάτω από το μέσο όρο).
- Συνυπάρχουν ελλείμματα ή έκπτωση της παρούσας προσαρμοστικής λειτουργίας (δηλ. της αποτελεσματικότητας του ατόμου να ανταποκριθεί στα ορόσημα που αναμένονται για την ηλικία του από την πολιτισμική του ομάδα) σε

απ' τις ακόλουθες περιοχές: επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, διαβίωση στο σπίτι, κοινωνικές διαπροσωπικές δεξιότητες, χρήση των κοινοτικών πηγών, αυτονομία, λειτουργικές σχολικές δεξιότητες, εργασία, ελεύθερος χρόνος, υγεία και ασφάλεια.

- Έναρξη των ανωτέρω πριν την ηλικία των 18 ετών.

Η νοητική στέρηση συνοδεύεται από διάφορους περιορισμούς στην αυτό-φροντίδα του ατόμου που έχουν σαν αποτέλεσμα την εξάρτηση η οποία είναι πολύ μεγαλύτερη των άλλων παιδιών καθώς μεγαλώνουν. Σε ορισμένες περιπτώσεις ένα ποσοστό 62 μέχρι 86 τοις εκατό ατόμων με νοητική στέρηση παρουσιάζουν ψυχιατρικά ή και συμπεριφορικά προβλήματα, σύμφωνα με διάφορες κλίμακες μέτρησης της συμπεριφοράς όπως είναι το Reiss Screen for Maladaptive Behavior (Maes et al 2003). Το αποτέλεσμα της διπλής διάγνωσης είναι η πρόκληση μεγαλύτερης επιβάρυνσης στην οικογένεια και η δυσκολία ανατροφής του παιδιού, παρά η νοητική στέρηση καθαυτή.

### Η έννοια της φροντίδας

Η φροντίδα έχει θεωρηθεί ως θεμελιώδης για την ανθρώπινη επιβίωση και σύμφωνα με τους Heidegger (1962) και Roach (1987) είναι εξαιρετικά σημαντική για την ανθρώπινη ύπαρξη. Η έννοια αυτή έχει μελετηθεί ευρύτατα και έχει ερευνηθεί από επιστήμονες νοσηλευτές όπως η Watson (1985,1999), Roach (1987), Leininger (1988) και άλλους. Οι συγγραφείς εξηγούν γιατί οι άνθρωποι φροντίζουν, και τι σημαίνει για κάποιο άτομο να φροντίζεται. Η φροντίδα μπορεί να γίνει κατανοητή στο πλαίσιο ενός ξεχωριστού τρόπου ύπαρξης, σκέψης, πεποιθήσεων και δράσης που απαιτεί δεσμεύσεις, γνώση και δεξιότητες. Είναι η ανθρώπινη έκφραση του σεβασμού και της ανταπόκρισης στις ανθρώπινες αξίες, υποκινεί τα άτομα και δίνει ουσία και νόημα στη ζωή τους. Λέγεται μάλιστα ότι μέσω της φροντίδας ενός άλλου ατόμου και

θρωπος ζει το αληθινό νόημα της δικής του ζωής και ότι η φροντίδα μπορεί να βοηθήσει τόσο αυτόν που τη λαμβάνει όσο και αυτόν που την προσφέρει, να φτάσουν σε ένα επίπεδο αυτοπραγμάτωσης (Mayroff 1971). Έτσι τα δύο σημαντικότερα στοιχεία τα οποία συνθέτουν την έννοια της φροντίδας είναι η επιβάρυνση αλλά και η ικανοποίηση στη διαδικασία της φροντίδας.

Η παροχή της φροντίδας και η φροντίδα αποτελούν ενδογενή στοιχεία οποιασδήποτε στενής σχέσης, αναφέρονται σε συγκεκριμένες πράξεις και μπορούν να βρεθούν στο πλαίσιο ήδη εγκαθιδρυμένων ρόλων όπως αυτοί των συζύγων, ή τη σχέση γονιού-παιδιού.

Παρόλο που δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας «οικογενειακή φροντίδα» κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Τυπικά η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές (Schulz & Martire 2004). Οι Zarit και Edwards (1996) ορίζουν την παροχή φροντίδας ως «αλληλεπίδραση στην οποία ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιο άλλο σε μόνιμη βάση στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να μπορεί κανείς να ζήσει ανεξάρτητα». Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η φροντίδα βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δυο ανθρώπους. Στη σχέση φροντίδας αναπτύσσεται μία δυσδιάστατη μορφή παροχής υποστήριξης, η οποία περιλαμβάνει το πρακτικό στοιχείο, καθώς και το συναισθηματικό, ανάγοντας με αυτό τον τρόπο τη φροντίδα σε ένα επίπεδο πρόκλησης.

Όμως, κάτω από ορισμένες συνθήκες η φροντίδα μεταμορφώνεται από τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας ανάμεσα σε ανθρώπους που βρίσκονται σε μια στενή

σχέση μεταξύ τους, σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανομημένο βάρος που μπορεί να κυριαρχήσει τη σχέση και να υπερτερήσει προηγούμενων επιδράσεων (Carter & Carter 1994).

### Η έννοια της επιβάρυνσης

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης έχει εισαχθεί πρώτα από τους Grad και Sainsbury (1966) κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, όταν η οικογένεια άρχισε να γίνεται «το ίδρυμα επιλογής» (Parker 1993) για τη φροντίδα αυτών των ασθενών. Οι συγγραφείς όρισαν την επιβάρυνση ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια και μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η επιβάρυνση μπορεί να θεωρηθεί ως η δύναμη η οποία μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα ενός ασθενούς και την επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικότερα στο άτομο που το φροντίζει. Την ίδια περίοδο, οι Hoening και Hamilton (1966) διευκρίνισαν την έννοια περισσότερο, με την εισήγηση τους ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένα περιστατικά χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας, σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση. Αργότερα οι Zarit και συνεργάτες (1980) όρισαν την αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση ως εξής:

**Η αντικειμενική** επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να επιδρούν στην οικογένεια, στους ρόλους, τα οικονομικά, τις σχέσεις, την υγεία των μελών, τις δραστηριότητες και την καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας.

**Η υποκειμενική** επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο.

Έτσι η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά τα συναισθήματα τα οποία βιώνει ο φροντιστής στην πραγματοποίηση των λειτουργιών της φροντίδας.

Το 1980, οι Zarit, Reeve και Bach-Peterson ανέλυσαν ακόμα περισσότερο αυτή τη δυσδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης, δηλώνοντας ότι η επιβάρυνση είναι η έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου. Οι Zarit και συν.(1980) θεωρούν την επιβάρυνση ως προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας, αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας. Ο Piatt (1985) υποστηρίζει επίσης ότι η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει «τη διαταραχή στην οικογενειακή ζωή η οποία είναι δυνητικά επαληθεύσιμη και παρατηρητέα, που διαφέρει από την υποκειμενική επιβάρυνση η οποία στηρίζεται εξολοκλήρου στα προσωπικά συναισθήματα του φροντιστή». Με τον ίδιο τρόπο, οι Montgomery και συν. (1985) καθόρισαν την υποκειμενική επιβάρυνση ως τη «στάση του φροντιστή, ή τις συναισθηματικές του αντιδράσεις στη φροντίδα ενώ η αντικειμενική σχετίζεται με τις αλλαγές στις διάφορες πλευρές της ζωής του φροντιστή και της οικογένειας». Παρόμοια οι Miller και συν.(1991) διακρίνουν δυο άλλες διαστάσεις της επιβάρυνσης. Περιγράφουν την «**προσωπική επιβάρυνση**» ως την αντίληψη του φροντιστή όσον αφορά προβλήματα στις προσωπικές πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα, και τη «**διαπροσωπική επιβάρυνση**» όσον αφορά τα προβλήματα στη σχέση του με το φροντιζόμενο άτομο.

## Η επιβάρυνση οικογενειών με παιδί με νοητική στέρωση

Τα περισσότερα παιδιά απολαμβάνουν μια υγιή παιδική ζωή χωρίς να έχουν ανάγκη για ειδική φροντίδα υγείας. Άλλα παιδιά, λιγότερο τυχερά παρουσιάζουν δυσκολίες από τα πρώτα χρόνια της ζωής τους, βιώνουν αισθητηριακές, επικοινωνιακές και νοητικές ανεπάρκειες και πιθανό να έχουν διάφορους περιορισμούς στην ανεξαρτησία και την αυτό-φροντίδα τους. Στην ερευνητική βιβλιογραφία έχει τεκμηριωθεί ότι η φροντίδα ενός παιδιού με νοητική στέρωση είναι στρεσογόνα και επιβαρυντική (Maes et al 2003, Pruchno 2003, Miltiades & Pruchno 2002, Rimmerman et al 2001, Gosch 2001, Essex et al 1999, Pruchno & Patrick 1999, McDermott et al 1997, Seltzer et al 1995). Παρόλο που η φροντίδα αποτελεί σημαντικό μέρος της γονικής ιδιότητας, ο ρόλος αυτός παίρνει μια εντελώς διαφορετική σημασία όταν το παιδί βιώνει λειτουργικές ανεπάρκειες και πιθανή μακροχρόνια εξάρτηση. Μια από τις πλέον σημαντικές προκλήσεις για τους γονείς είναι να διαχειριστούν αποτελεσματικά τα χρόνια προβλήματα του παιδιού τους και να συνδυάσουν αυτό το ρόλο με τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής και τις υπόλοιπες ευθύνες που έχουν. Κατά συνέπεια, η φροντίδα ενός τέτοιου παιδιού στο σπίτι, μπορεί να αποδειχθεί δύσκολη και επιβαρυντική για τους γονείς με σοβαρές επιπτώσεις τόσο στη σωματική υγεία όσο και τη ψυχική ευημερία των ατόμων αυτών. Επιπρόσθετα οι ιατρικές και τεχνολογικές εξελίξεις είχαν ως αποτέλεσμα ένας μεγάλος αριθμός των παιδιών αυτών όχι μόνο να ενηλικιώνονται αλλά και να φθάνουν μέχρι τα γεράματα. Επειδή τα παιδιά αυτά ζουν περισσότερο και καλύτερη ζωή, οι γονείς επίσης γερνούν και αυτοί φροντίζοντας τα σαν αιώνιοι φροντιστές. Ιδιαίτερα οι μητέρες διαδραματίζουν ένα κεντρικό ρόλο στη ζωή των παιδιών αυτών όχι μόνο από γονική υποχρέωση αλλά κυρίως από αγάπη γι' αυτό και το ενδιαφέρον των ερευνητών άρχισε να στρέφεται στην εξέταση των εντάσεων αλλά και των ικανοποιήσεων αυτής της «αιώνιας γονικότητας» (Rowitz 1998).

Όμως στη φροντίδα παιδιών με νοητική στέρση η θεωρία των Miltiades & Pruncho (2002) οι οποίοι έχουν επεκτείνει το μοντέλο της επιβάρυνσης των Lawton και συνεργατών (1992), η επιβάρυνση της φροντίδας είναι «η αντίληψη του ψυχολογικού στρες, του άγχους και της κατάθλιψης, η πτώση του ηθικού και η γενικευμένη απώλεια της προσωπικής ελευθερίας η οποία αποδίδεται αποκλειστικά στη φροντίδα». Αντίθετα, η ικανοποίηση της φροντίδας ορίζεται ως «το αντιλαμβανόμενο όφελος της παροχής φροντίδας και αντιπροσωπεύει τα θετικά στοιχεία τα οποία αντλούνται από τη σχέση φροντίδας με ένα χρόνια άρρωστο άτομο»

#### Η μακροχρόνια φροντίδα: Βάρος ή ευλογία;

Σε πάρα πολλές μελέτες τα άτομα που φροντίζουν μέλη της οικογένειας τους με χρόνιο νόσημα παρουσιάζουν ψηλή επιβάρυνση (Harper & Lund 1990, Almberg και συν. 1997, Winslow & Carter 1999, Annerstedt και συν. 2000, Tornatore και συν. 2002) και υποφέρουν από έναν αριθμό αρνητικών επακόλουθων που οφείλονται στη φροντίδα.

Ερευνητές οι οποίοι έχουν μελετήσει την εμπειρία της μακροχρόνιας φροντίδας παιδιών με νοητική στέρση, έχουν βρει ότι η έκθεση στο στρες της φροντίδας έχει σαν αποτέλεσμα την απογύμνωση του ατόμου από τα φυσικά και ψυχολογικά του αποθέματα. Για παράδειγμα ο Crnic και συνεργάτες (1983) βρήκαν ότι τα καθημερινά προβλήματα και οι εντάσεις είναι πιο στρεσογόνα σε γονείς παιδιών με νοητική στέρση παρά σε γονείς παιδιών με οξύ πρόβλημα υγείας. Επιπρόσθετα, οι ηλικιωμένοι γονείς λαμβάνουν λιγότεροι υποστήριξη, είναι περισσότερο απομονωμένοι και έχουν μεγαλύτερη ανάγκη διευρυμένων υπηρεσιών παρά οι νεότεροι γονείς στην ίδια θέση. Στην ίδια μελέτη βρέθηκε ότι ο τύπος των εντάσεων που βιώνουν οι οικογένειες περιλαμβάνουν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τα προσωπικά και οικονομικά προβλήματα της οικογένειας, την

ηλικία των φροντιστών και την απώλεια εκπαιδευτικών ευκαιριών.

Στην περίπτωση οικογενειών που έχουν παιδιά με νοητική στέρση, η φροντίδα του παιδιού ενσωματώνεται στην καθημερινή ζωή μαζί με άλλες υποχρεώσεις όπως η εργασία και το νοικοκυριό. Τόσο οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές όπως είναι οι γονείς και οι δευτεροβάθμιοι όπως είναι τα αδέρφια και άλλα μέλη της εκτεταμένης οικογένειας, αφιερώνουν το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους στη φροντίδα και τη συντροφιά με αυτά τα παιδιά. Όμως όπως φάνηκε σε πολλές μελέτες οι φροντιστές των παιδιών αυτών παρουσιάζουν σημαντικό βαθμό επιβάρυνση σε σχέση με τους φροντιστές φυσιολογικών παιδιών και παιδιών με κάποιο σωματικό πρόβλημα. Οι γονείς αυτοί μπορεί να παρουσιάσουν επίσης ψηλότερο βαθμό δυσθυμίας και κατάθλιψης σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, παρόλο που σε πολλές μελέτες φάνηκε ότι οι γονείς με ψηλό βαθμό επιβάρυνσης δεν βρίσκονται κατανάγκη σε μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Scumacher et al 1993). Αντίθετα, τα άτομα τα οποία φροντίζουν ηλικιωμένα μέλη της οικογένειας τους παρουσιάζουν ταυτόχρονα ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης. Οι ίδιοι ερευνητές οι οποίοι μελέτησαν την επιβάρυνση στις οικογένειες παιδιών με νοητικά προβλήματα βρήκαν ότι η επιβάρυνση σχετίζεται με το κοινωνικό πλαίσιο της οικογένειας και τα χαρακτηριστικά της φροντίδας, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι η επιβάρυνση αποτελεί ενδογενές στοιχείο στη σχέση φροντίδας, αλλά αυτό δεν συμβαίνει και με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Εκείνο το οποίο φαίνεται να επηρεάζει την κατάθλιψη και να την μετριάζει είναι τα κοινωνικά στηρίγματα που διαθέτει το άτομο το οποίο φροντίζει, καθώς και οι δυναμικοί παράγοντες αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας. Η εφαρμογή αυτών των ευρημάτων στην πράξη είναι η διαπίστωση ότι ενώ η επιβάρυνση καθαυτή είναι δύσκολο να θεραπευθεί, η κατάθλιψη στους πρωτοβάθμιους φροντιστές ατόμων με χρόνιες καταστάσεις

μπορεί να απαιωνωθεί με την ενίσχυση των προσαρμοστικών και κοινωνικών δεξιοτήτων.

Υπάρχουν όμως και μελέτες οι οποίες υποστηρίζουν ότι οι ηλικιωμένες μητέρες και τα παιδιά με αναπτυξιακές ανωμαλίες, υποστηρίζουν ο ένας τον άλλο, με αποτέλεσμα οι μητέρες αυτές να αντλούν μεγάλη ικανοποίηση από τη φροντίδα (Pruchno 2003).

### Η επιβάρυνση και τα χαρακτηριστικά του παιδιού

Σε αντίθεση με ευρήματα μελετών της επιβάρυνσης της φροντίδας σε ηλικιωμένα άτομα με άνοια και νοητικές διαταραχές, όπου η κύρια αιτία της επιβάρυνσης είναι η συμπτωματολογία των ασθενών, μετρήσεις συσχέτισης της επιβάρυνσης και της ανικανότητας των παιδιών δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές, καταλήγοντας ότι η κατάσταση και το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού δεν μπορούν να είναι προβλεπτικά της γονικής επιβάρυνσης. Υπάρχουν όμως και άλλες μελέτες οι οποίες υποστηρίζουν ότι η κατάσταση της φυσικής υγείας του παιδιού και η απουσία σημαντικών λειτουργικών δεξιοτήτων σχετίζονται σημαντικά με το γονικό στρες και την επιβάρυνση (Seltzer & Craus 1989). Περισσότερο πρόσφατες μελέτες έδειξαν ότι τα τυχόν συμπεριφορικά προβλήματα παιδιών με νοητική στέρηση αποτελούν επιπρόσθετη επιβάρυνση για τους γονείς οι οποίοι αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη διαχείριση των προβλημάτων αυτών (Maes et al 2003). Άλλες μελέτες έχουν βρει ότι η επιβάρυνση αποτελεί συνάρτηση των χαρακτηριστικών του οικογενειακού φροντιστή και συγκεκριμένα με: α) την παρεμπόδιση των οικογενειακών δραστηριοτήτων β) το επίπεδο της απαιτούμενης φροντίδας και γ) την υγεία του φροντιστή. Οι Rimmerman & Muraver (2001) σε συγκριτική μελέτη 160 μητέρων που φρόντιζαν παιδί με νοητική στέρηση και μητέρων που δεν φρόντιζαν, βρήκαν ότι οι πρώτες αναφέρουν περισσότερα ανεπιθύμητα γεγονότα

στη ζωή τους αλλά δεν βρέθηκε διαφορά στη λειτουργικότητα τους. Πιο πρόσφατες μελέτες ισχυρίζονται ότι ο βαθμός της επιβάρυνσης της φροντίδας ενός παιδιού με νοητική στέρηση εξαρτάται κυρίως από τις δεξιότητες του στρες τις οποίες διαθέτει ο πρωτοβάθμιος φροντιστής και το επίπεδο λειτουργικότητας της οικογένειας παρά τα ελλείμματα του παιδιού. Το καθαυτό πρόβλημα του παιδιού δεν καθορίζει το επίπεδο επιβάρυνσης; Αντίθετα η γονική λειτουργικότητα καθορίζεται από τη γονική και οικογενειακή ικανότητα προσαρμογής στη παρουσία μιας χρόνιας νόσου. Τα ενθαρρυντικά ευρήματα αυτών των μελετών είναι ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορούν δυναμικά να βελτιώσουν τις δεξιότητες σε αυτούς τους τομείς καθώς τα χαρακτηριστικά της νόσου παραμένουν αναλλοίωτα.

### Παράγοντες οι οποίοι προάγουν την προσαρμογή στο στρες της φροντίδας ατόμου με νοητική στέρηση

Τα μοντέλα προσαρμογής στις απαιτήσεις της μακροχρόνιας φροντίδας θέτουν την υπόθεση ότι ο παράγοντας χρόνος βοηθά και αυξάνει την προσαρμοστικότητα στο ρόλο της φροντίδας. Οι θεωρίες της προσαρμογής υποστηρίζουν ότι η χρησιμοποίηση των σωστών στρατηγικών αντιμετώπισης η θετική θεώρηση των πραγμάτων και το οικογενειακό περιβάλλον μπορούν να ανακουφίσουν τον πρωτοβάθμιο φροντιστή από το στρες της φροντίδας και σαν αποτέλεσμα θα επιτρέψουν στην οικογένεια να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της εξάρτησης ενός μέλους της με νοητική στέρηση. Ερευνητές οι οποίοι εξέτασαν το στρες που βιώνουν οι μητέρες παιδιών προσχολικής ηλικίας, σχολικής ηλικίας και οι μητέρες εφήβων με νοητική στέρηση δεν βρήκαν σημαντικές διαφορές. Μεγαλύτερες σε ηλικία μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down έχουν βρεθεί να έχουν καλύτερο οικογενειακό περιβάλλον, μεγαλύτερη ικανοποίηση με την κοινωνική



στήριξη που λάμβαναν και λιγότερο στρες και επιβάρυνση παρά οι μητέρες παιδιών με νοητική στέρωση από άλλες αιτίες (Seltzer 1995). Γενικά όμως σε όλες τις μελέτες έχει βρεθεί ότι η κοινωνική υποστήριξη διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην πρόληψη ή τη μείωση της επιβάρυνσης. Η ισχυρή επίσημη ή και ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη μπορούν να εμποδίσουν τις επιδράσεις του στρες. Μπορεί επίσης να βελτιώσει τη γονική στάση απέναντι στο πρόβλημα του παιδιού, αυξάνει την αυτοπεποίθηση των γονέων για το ρόλο τους και βοηθά στην αύξηση της ικανοποίησης της οικογενειακής ζωής.

Άλλοι παράγοντες οι οποίοι προάγουν την προσαρμογή στο στρες της φροντίδας περιλαμβάνουν τη φυσική υγεία του πρωτοβάθμιου φροντιστή, τη θρησκεία και τη στροφή στο Θεό και την ποιότητα των σχέσεων μέσα στην οικογένεια.

### Στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες της φροντίδας

Με τον όρο «αντιμετώπιση του στρες» οι συγγραφείς Lazarus και Folkman (1984) καθορίζουν τις συνεχείς νοητικές και συμπεριφορικές προσπάθειες του ατόμου, να χειρισθεί συγκεκριμένες εσωτερικές ή εξωτερικές απαιτήσεις οι οποίες αξιολογούνται ως στρεσογόνο ή ότι ξεπερνούν τους πόρους και τις προσαρμοστικές δυνατότητες του. Η αντιμετώπιση εξυπηρετεί δύο κεφαλαιώδους σημασίας λειτουργίες: το χειρισμό ή τη διαφοροποίηση του προβλήματος και τη ρύθμιση της συναισθηματικής αντίδρασης στο πρόβλημα. Με τον τρόπο αυτό, τίθεται η βάση για τη δυσ- διάστατη αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων, δηλαδή με στρατηγικές επίλυσης του προβλήματος και με στρατηγικές συναισθηματικής αντιμετώπισης.

Ένα άλλο σημείο ενδιαφέροντος των ερευνητών στον τομέα αυτό είναι ο τρόπος με τον οποίο η αξιολόγηση και η αντιμετώπιση καθορίζουν τρεις μεγάλες κατηγορίες προσαρμοστικών αποτελεσμάτων, την κοινωνική λειτουργικότητα, το

ηθικό και τη σωματική υγεία. Η κοινωνική λειτουργικότητα ορίζεται ως η ικανότητα του ατόμου να ανταποκριθεί στους διάφορους ρόλους που αναμένονται από αυτό και μακροπρόθεσμα αποτελεί έκφραση αποτελεσματικής αντιμετώπισης σε πολλές εκδηλώσεις της ζωής. Το ηθικό μακροπρόθεσμα πιθανό να στηρίζεται σε μία τάση να αξιολογούνται τα προβλήματα ως προκλητικά, οι αρνητικές καταστάσεις να εξετάζονται από μια θετική σκοπιά και τελικά μια αποτελεσματική διαχείριση των προβλημάτων

Σε μελέτες φροντίδας παιδιών με νοητική στέρωση φάνηκε ότι οι φροντιστές αυτοί χρησιμοποιούν περισσότερο στρατηγικές κοινωνικής αναζήτησης παρά την αποφυγή, την ευχολογία και την αυτο-μομφή. Οι στρατηγικές επίλυσης του προβλήματος αποτελούν προσαρμοστικές στρατηγικές οι οποίες συνδέονται με καλύτερη ρύθμιση του στρες παρά οι στρατηγικές οι οποίες είναι επικεντρωμένες στο συναίσθημα και οι οποίες βρέθηκε ότι σχετίζονται άμεσα με το στρες της φροντίδας. Έτσι οι μελέτες έχουν δείξει ότι αν οι γονείς διαθέτουν ή αναπτύσσουν θετικότερες στρατηγικές επίλυσης των προβλημάτων της φροντίδας παρά τη συναισθηματική αντιμετώπιση τους, θα είναι λιγότερο επιβαρυνμένοι και λιγότερο καταθλιπτικοί (Miltiades & Pruchno 2002)

### Η επιβάρυνση και η οικογενειακή λειτουργικότητα

Στη μελέτη των Leusker και συνεργατών το 1999 βρέθηκε ότι οι οικογένειες που έχουν παιδιά με νοητική στέρωση παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα επικοινωνίας, καλύτερες δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων και λιγότερες δυσκολίες να ασκήσουν το ρόλο της φροντίδας. Αυτό σημαίνει ότι οι οικογένειες εφαρμόζουν καλύτερες στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, κάνουν σημαντικές προσαρμογές στα καθήκοντα και τους ρόλους μέσα στην οικογένεια και αφιερώνονται σε αυτές τις υποχρεώσεις. Σε παλαιότερες συγκριτικές μελέτες οικογενειών με υγιή παιδιά και

παιδιά με αναπτυξιακές ανωμαλίες, η θετική οικογενειακή λειτουργικότητα συνδέθηκε με ελαττωμένο γονικό στρες και σημαντικά οικογενειακά χαρακτηριστικά προσαρμογής σε κρίση, όπως είναι η φροντίδα ενός παιδιού με νοητική στέρηση, περιλαμβάνουν την οικογενειακή συνεκτικότητα, την ολοκλήρωση, την ευελιξία και την προσαρμοστικότητα (Olson et al, 1979). Αυτά τα χαρακτηριστικά καθώς και η οικογενειακή έκφραση των συναισθημάτων και η στηρικτικότητα φάνηκε ότι σχετίζονται με καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή.

### Όταν τα παιδιά γίνονται ενήλικες

Η έρευνα για τις οικογένειες που φροντίζουν άτομο με νοητική στέρηση έχει επεκταθεί και στα παιδιά που έχουν ενηλικιωθεί και πέρα από τα 21 τους χρόνια για διάφορους λόγους. Κατ' αρχήν οι ερευνητές έχουν βρει ότι παρόλο που οι γηραιότεροι φροντιστές ατόμων με νοητική στέρηση βιώνουν στρες και προσωπική επιβάρυνση παρουσιάζουν επίσης μεγαλύτερη σταθερότητα, ψηλότερο ηθικό και καλύτερο επίπεδο φυσικής υγείας παρά οι οικογενειακοί φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων.

Δεύτερον, οι σύγχρονες τάσεις δείχνουν ότι η παροχή υποστήριξης σε ένα μέλος της οικογένειας με νοητική στέρηση αποτελεί μία δια βίου ευθύνη για ένα εξαρτώμενο άτομο και ότι οι φροντιστές αυτοί με αναφορά κυρίως στις γυναίκες, δεν έχουν επαρκή συζυγική υποστήριξη (Essex et al 1999).

Τρίτον, οι απαιτήσεις για κοινωνικές υπηρεσίες έχουν αυξηθεί γρηγορότερα από τα ποσά που δαπανώνται για τους υπηρεσίες αυτές, ιδιαίτερα για τα ενήλικα άτομα με νοητική στέρηση και άλλες αναπτυξιακές ανωμαλίες που ζουν με την οικογένεια τους. Εξάλλου η σύγχρονη πολιτική τάση πολλών κυβερνήσεων σε διάφορα κράτη είναι η μείωση του ρόλου του κράτους στη φροντίδα και η στροφή προς την οικογενειακή στήριξη, χωρίς όμως τους ανάλογους πόρους που θα βοηθήσουν την οι

κογένεια να αναλάβει με επάρκεια και χωρίς επιβάρυνση το ρόλο αυτό.

Σε μελέτες που αφορούν την επιβάρυνση των οικογενειών ενηλίκων ατόμων με νοητική στέρηση φάνηκε ότι η αγωνία των γονέων αφορά το μέλλον των παιδιών αυτών σε σχέση με τη διαμονή και τη φροντίδα τους. Ο προγραμματισμός της μελλοντικής διαμονής με κάποιο μέλος της οικογένειας καθώς και η καλύτερη λειτουργική ικανότητα των παιδιών είχε σαν αποτέλεσμα τη μείωση της επιβάρυνσης στις οικογένειες τους όπως έχει φανεί σε Αμερικανικές μελέτες (Pruchno & Patrick 1999).

Αρκετές μελέτες έχουν γίνει σε σχέση με την αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας σε μητέρες ενηλίκων ατόμων με νοητική στέρηση. Συγκρίσεις ανάμεσα σε μητέρες αυτών των ατόμων και μητέρες ατόμων με ψυχιατρικό νόσημα φάνηκε ότι οι μητέρες ατόμων με νοητική στέρηση χρησιμοποιούν στρατηγικές επικεντρωμένες στο συναίσθημα γεγονός το οποίο συνδέθηκε με περισσότερα ποσοστά μητρικής κατάθλιψης. Στις μητέρες αυτές βρέθηκε ότι η κατάθλιψη οφειλόταν κυρίως στη συμπεριφορά των παιδιών τους και όχι στις απαιτήσεις της φροντίδας ενώ τα ευρήματα αυτά εξηγούνται από την νοητική επεξεργασία που κάνει ο φροντιστής για το περιεχόμενο της φροντίδας και τον έλεγχο τον οποίο ασκεί στα προβλήματα της νόσου (Seltzer et al 1995).

Σε διαχρονικές μελέτες (Essex et al 1999) εξέτασης του στρες και της αντιμετώπισης φροντίδας ατόμων με νοητική στέρηση φάνηκε ότι οι μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες χρησιμοποιούν περισσότερες στρατηγικές επίλυσης προβλήματος, γεγονός το οποίο μετριάξει τις επιδράσεις του στρες στη ψυχική τους υγεία. Συγκριτικές μελέτες για τους ηλικιωμένους σε σχέση με τους νεότερους φροντιστές, οι πιο ηλικιωμένοι παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης συγκρινόμενοι με τους νεότερους, αλλά αναζητούν πνευματική υποστήριξη περισσότερο από την οικογενειακή, διότι δεν θέλουν να διαταράξουν τις οικογένειες των υπόλοιπων παιδιών τους (Hayden et al 1999).





Από την άλλη, η Pruchno το 2003 βρήκε ότι οι ηλικιωμένες γυναίκες που έχουν παιδιά με νοητική στέρηση βρίσκουν μεγάλη συμπαράσταση, αγάπη και στοργή από αυτά τα παιδιά με αποτέλεσμα να αντλούν μεγάλη ικανοποίηση από το ρόλο της φροντίδας. Βρέθηκε επίσης ότι η πνευματικότητα η οποία χρησιμοποιείται πολύ ως στρατηγική αντιμετώπισης των δυσκολιών της φροντίδας από ηλικιωμένους φροντιστές μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στην επιβάρυνση, βοηθώντας τα άτομα να αποδεχθούν το πρόβλημα και να αντλήσουν ικανοποίηση από τη φροντίδα (Miltiades and Pruchno 2002).

### Επίλογος

Συμπερασματικά οι έρευνες έχουν δείξει ότι η φροντίδα ενός παιδιού με νοητική στέρηση είναι στρεσογόνα και προκαλεί

σοβαρή επιβάρυνση η οποία αυξάνεται όσο τα παιδιά αυτά μεγαλώνουν και οι γονείς τους γίνονται ηλικιωμένοι. Η ανάπτυξη παρεμβάσεων για τη μείωση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογένειες οι οποίες φροντίζουν άτομο με νοητική στέρηση είναι τόσο δυνατή όσο και αναγκαία. Επειδή στις περιπτώσεις αυτές η φροντίδα αποτελεί οικογενειακή και όχι ατομική υπόθεση, οποιοσδήποτε παρεμβάσεις και προληπτικές στρατηγικές χρειάζεται να στοχεύουν όχι μόνο στο άτομο που υποφέρει, αλλά και στους οικογενειακούς φροντιστές. Αυτοί με τη σειρά τους θα είναι σε θέση να ανταποκριθούν στα μοναδικά χαρακτηριστικά του ατόμου, όπως οι συ-μπεριφορικοί και λειτουργικοί περιορισμοί με τέτοιο τρόπο που να μειώνονται οι αρνητικές επιπτώσεις της μακροχρόνιας φροντίδας.

### Βιβλιογραφία

- Almberg B., Grafstrom M., Winbland B.(1997)Caring for a demented elderly person - burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 109-116.
- Annestedt Lena, Emstahl S., Ingvad B., Samuelsson SM.(2000).Family caregiving in Dementia: An analysis of the caregiver's burden and the "breaking point" when home care becomes inadequate. *Scand J Public Health* 2000;28:23-31
- Carter R.E., & Carter C.A.(1994). Marital adjustment and effect of illness in married pairs with one or both spouses chronically ill. *The American Journal of Family therapy*, 22, 315-326.
- Crnic K.A., Friedman W.N., Greenberg M.1(1983) Adaptation of families with mentally retarded children. A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of mental dependency*, 89. Essex EL, Seltzer MM, Krauss MW (1999) Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *Am J Ment Retard*. 1999 Nov; 104(6):545-63 Gosch A. (2001) Maternal stress among mothers of children with Williams-Beuren syndrome, Down's syndrome and mental retardation of non-syndromal etiology in comparison to mothers of non-disabled children *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother*. 2001 Nov;29(4):285-95.
- Grad J., Sainsbury, P. (1966). Problems of caring of the mentally ill at home. *Proceeding of the Royal Society of Medicine*, 59(1) 20-23.
- HarperS., Lund D.(1990). Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and non-institutionalised dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Ageing and Human Development*. 30(4). 241-262.
- Hayden MF, Heller T. (1999) Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Ment Retard*. 1997 Oct;35(5):364-72 Heidegger M. (1962) Being and Time (J.Macquarie &E.Robinson, trans.), Harper and Row, New York. Hoening, J., & Hamilton M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and its effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 21 (3),165-176.
- Lawton M.P., Rajacopal D., Brody E. Kleban M.H.(1992). The dynamics of caregiving for a demented elder

among black and white families. *Journal of Gerontology*, 47, s150-s164.

Lazarus R.S., Folkman S.(1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York.

Leinenger M.M (ed.) (1988) *Caring: An essential Human need: Proceedings of the Three National Caring Conferences*. Wayne State University Press, Detroit.

Maes B, Broekman TG, Dosen A, Nauts J (2003) Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *J Intellect Disabil Res*. 2003 Sep;47(Pt 6):447-55

Μαδιανός Γ. Μ.(2004). *Κλινική Ψυχιατρική, Εκδόσεις Καστανιώτης ΑΕ, Αθήνα*

Mayroff M. (1971). *On Caring*. Harper & Row, New York.

McDermott S, Valentine D, Anderson D, Gallup D, Thompson S Parents of adults with mental retardation living in-home and out-of-home: care giving burdens and gratifications, *Am J Orthopsychiatry*. 1997 Apr;67(2):323-9.

Montgomery, R., Stull D.E., Borgata E.F.(1985). Measurement and the analysis of burden. *Res Aging*. Mar;7(1):137-52.

Miller B, McFall S(1991).The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav*. Jun;32(2):165-79.

MiltiadesH.B & PrunchoR. (2002) The effect of religious coping on caregiving appraisals of mothers of adults with developmental disabilities. *Gerontologist*. 2002 Feb;42(1):82-91

Parker B.A.(1993). Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31(3), 19-21.

Piatt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2)383-394.

Πολυχρονπούλου Σ. (2001). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Τόμος Β. Νοητική υστέρηση. Ψυχολογική, κοινωνική και Παιδαγωγική Προσέγγιση. Αθήνα: Ατραπός*

Pruchno RH &Patrick JH (1999) Effects of formal and familial residential plans for adults with mental retardation on their aging mothers. *Am J Ment Retard*. 1999 Jan;104(1):38-52

Pruchno RH (2003) Enmeshed lives: adult children with developmental disabilities and their aging mothers. *Psychol Aging*. 2003 Dec;18(4):851-7

Rimmerman A., Muraver M. (2001) Experiencing undesired daily life events, instrumental functioning, social support and well-being of Israeli elderly women: comparison between caregivers/non-caregivers for adult children with mental retardation *J Women Aging*. 2001 ;13(2):57-69

Roach M.S. (1987) *The human Act of Caring: A Blueprint for the health professions*. Canadian Hospital Association , Ottawa.

Rowitz I. (1988). *Caregiving: A life time concern*. Mental Retardation

Schumacher K., Doud M., Stevens P.(1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 16, 395-404.

Seltzer MM, Greenberg JS & Kraus MW (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychol Aging*. 1995 Mar;10(1):64-75

Schulz R., Martire L (2004). Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*; May/June 12,3; p.240-249

Tornatore J., Grant L.(2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist*, vol.42, no4, 497-506.

Watson J. (1985). *Nursing: Human Science and Human Care: A theory of Nursing*. Appleton -Century-Crofts, Norwalk.

Winslow B., Carter P.(1999). Patterns of Burden in wives who care for husbands with dementia. *Emerging Nursing Care of Vulnerable Population*. Vol. 34, No 2.

Zarit, S.H., & Edwards A.B.(1996). Family caregiving: Research and Clinical Intervention. In: *Handbook of Clinical Psychology of Aging* (ed. Woods, R.T.), pp.333-368. Wiley and Sons, Chichester.

Zarit SH., Reeve KE, Bach-Peterson J (1980): Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 20:649-655.