

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

«ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ»
ΤΗΣ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑΣ ΚΟΣΜΕΤΑΤΟΥ
ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΡΙΑΣ

ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

ΝΕΟΚΛΗΣ ΣΑΡΡΗΣ: ΟΜΟΤΙΜΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΔΡΑΚΟΣ: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΣΟΥΛΤΑΝΑ ΜΑΝΤΟΓΛΟΥ: ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΑΘΗΝΑ, ΜΑΙΟΣ 2010



www.boston.com

Με πολύ αγάπη για τα Παιδιά που με έμαθαν τόσα πολλά και για τον σύζυγό μου
Σάββα που τόσο με ενεθάρρυνε.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η διδακτορική αυτή διατριβή δεν θα είχε πραγματοποιηθεί χωρίς την υποστήριξη ενός μεγάλου αριθμού ατόμων. Πρώτα απ'όλα λοιπόν θα ήθελα να ευχαριστήσω εκ βάθους καρδιάς τα παιδιά και τους γονείς που με εμπιστεύτηκαν και μου αφιέρωσαν τον πολύτιμο χρόνο τους, που δέχτηκαν να με ακούσουν, που τους άκουσα να μου μιλούν για τα πιο σημαντικά θέματα της ζωής τους. Με πολύ αγάπη αφιερώνω την έρευνα αυτή στους αγαπημένους μου Μικρούς Ήρωες, τα Παιδιά.

Χρωστώ μεγάλη ευγνωμοσύνη στον Καθηγητή μου τον Κo Νεοκλή Σαρρή για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε, για την εξ'αρχής υποστήριξή του, για τις πολύτιμες υποδείξεις του και τέλος για τα όσα πολύτιμα έμαθα απ'αυτόν κατά την διάρκεια της εκπόνησης της διδακτορικής μου διατριβής. Τυχεροί οι άνθρωποι που τον έχουν κοντά τους.

Ένα πραγματικά πολύ μεγάλο ευχαριστώ στην Κα Άννα Μαντόγλου, αναπληρώτρια καθηγήτρια του Παντείου Πανεπιστημίου, για τις εξαιρετικά πολύτιμες συμβουλές και οδηγίες της καθ'όλη την διάρκεια της διατριβής μου αλλά και για την καθοδήγησή της στην όλη συγγραφή του πονήματός μου. Η βοήθειά της υπήρξε ανεκτίμητη. Ευχαριστώ επίσης τον Καθηγητή του Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών Κo Γεώργιο Δράκο για την ευγενική του υποστήριξη.

Ευχαριστώ το Διοικητικό συμβούλιο της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ), για την συνεργασία που είχαμε.

Ευχαριστώ θερμά την Δρ. Αντιγόνη Παπαβασιλείου, διευθύντρια του Παιδονευρολογικού Τμήματος του Νοσοκομείου Παίδων Πεντέλης για την ευγενική της συνεργασία και την εμπιστοσύνη την οποία μου έδειξε. Επίσης Ευχαριστώ και την Κα Μαριέττα Μυλωνοπούλου, υπεύθυνη του Κέντρου Νευροαναπτυξιακής Αγωγής παιδιού (ΚΝΑΠ) για την πραγματικά μεγάλη βοήθειά της.

Θα ήθελα επίσης να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον Κο Κωνσταντίνο Πετρογιάννη για τις συμβουλές και τις προτάσεις του σχετικά με την βελτίωση της διατριβής μου. Ευχαριστώ το Υπηρεσιακό Συμβούλιο του Λαϊκού Νοσοκομείου στο οποίο και εργάζομαι ως φυσικοθεραπεύτρια, για την εκπαιδευτική άδεια που μου χορήγησε έτσι ώστε να έχω την δυνατότητα να ολοκληρώσω την συγγραφή της διατριβής μου.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τον καλό μου φίλο και παληό συνεργάτη, τον Νευρολόγο-Ψυχίατρο Δρ Κωνσταντίνο Αναλυτή, ο οποίος με τις πολύτιμες συμβουλές του με ενεθάρρυνε ν' ασχοληθώ με την έρευνα. Η μαθητεία μου κοντά του υπήρξε ιδιαιτέρως πολύτιμη και τον ευγνωμονώ γι' αυτό.

Χρωστώ επίσης πολλές ευχαριστίες στον εξάίρετο άνθρωπο και γιατρό, αναπληρωτή Καθηγητή της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών Κο Ιωάννη Παπαδόπουλο, τόσο για τις συμβουλές του όσο και για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε όλα αυτά τα χρόνια. Ευχαριστώ τους γονείς μου και θερμά ευχαριστώ τον σύζυγό μου Σάββα για την ενθάρρυνση, την υπομονή του και την κατανόηση που έδειξε όλο αυτό το διάστημα. Χωρίς αυτόν δεν ξέρω αν θα είχα κύν ξεκινήσει.

Ευγνωμονώ τον Θεό χωρίς την βοήθεια του οποίου δεν θα είχα αρχίσει και φέρει εις πέρας την διδακτορική αυτή διατριβή.

Ευαγγελία Κοσμετάτου

Άθήνα, 29 Μαΐου 2010.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	26
1.1. Ορισμός Υγείας.....	26
1.2. Ποιότητα Ζωής και Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Παιδιών.....	27
1.3. Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής.....	38
1.4. Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε παιδιά.....	40
1.5. Χρόνια Παιδιατρικά Νοσήματα.....	48
1.6. Ποιότητα ζωής παιδιών με αναπηρία.....	50
1.7. Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε παιδιά με χρόνια νοσήματα και αναπηρία.....	51
1.8. Δια-πολιτισμικές μελέτες μέτρησης της ποιότητας ζωής παιδιών με χρόνια νοσήματα και αναπηρία.....	55
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ.....	58
2.1. Εισαγωγή στην Εγκεφαλική Παράλυση.....	58
2.2. Παράγοντες κινδύνου και αίτια.....	67
2.3. Ορισμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης και σχόλια.....	69
2.4. Ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης.....	76
2.5. Σύστημα ταξινόμησης από την ομάδα εργασίας στο Maryland των ΗΠΑ, το 2004.....	78

2.6. Πληροφορίες που απαιτούνται για την ταξινόμηση.....	79
2.7. Χρήσεις και περιορισμοί ενός συστήματος ταξινόμησης.....	81
2.8. Δημιουργία ενός σταθμισμένου συστήματος ταξινόμησης.....	82
2.9. Συχνότητα εμφάνισης της εγκεφαλικής παράλυσης.....	89
2.10. Στοιχεία για την Ευρώπη.....	91
2.11. Στοιχεία για την Ελλάδα.....	93

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ

ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ.....	96
3.1. Τοποθέτηση του προβλήματος της ποιότητας ζωής παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση.....	96
3.2. Έρευνες σχετικές με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	97
3.3. Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και απόψεις γονέων- παιδιών.....	107
3.4. Παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης.....	114
3.5. Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης.....	118
3.6. Παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και νοητικό επίπεδο.....	133
3.7. Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και νοητικό επίπεδο.....	135

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ.....	141
4.1. Πρόγραμμα DISABKIDS.....	141
4.2. Σύντομη περιγραφή των ερωτηματολογίων DISABKIDS.....	144
4.3. Γιατί επελέγησαν τα ερωτηματολόγια DISABKIDS για την συγκεκριμένη έρευνα.....	146
4.4. Άδεια Χρήσης των ερωτηματολογίων.....	147
4.5. Τρόπος Χρήσης των ερωτηματολογίων.....	147
4.6. Είδος Ερωτηματολογίων DISABKIDS παρούσης μελέτης.....	149
4.7. Χρόνιο Γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM 37).....	151
4.7.1. Σκοπός.....	151
4.7.2. Δημιουργία.....	151
4.7.3. Ερωτηματολόγια των παιδιών και των γονέων τους.....	152
4.7.4. Κατασκευή του εργαλείου και βαθμολόγηση.....	152
4.7.5. Τομείς και διαστάσεις του Χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	154
4.7.6. Ψυχομετρικές ιδιότητες.....	159
4.7.7. Ερμηνεία του ερωτηματολογίου και χρήση.....	162
4.8. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο Smileys για την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	162
4.8.1. Σκοπός.....	162

4.8.2. Ανάπτυξη.....	162
4.8.3. Πληθυσμός.....	163
4.8.4. Βαθμολόγηση- Χρόνος.....	163
4.8.5. Περιγραφή του εργαλείου.....	163
4.8.6. Βαθμολόγηση και κατασκευή της κλίμακας.....	163
4.8.7. Ψυχομετρικές ιδιότητες.....	164
4.8.8. Ερμηνεία του ερωτηματολογίου.....	165
4.9. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM).....	165
4.9.1. Περιεχόμενο του ερωτηματολογίου.....	165
4.9.2. Κατασκευή των διαστάσεων του εργαλείου.....	166
4.9.3. Ψυχομετρικές ιδιότητες του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	167
4.9.4. Χρήση του ειδικού εργαλείου για την εγκεφαλική παράλυση.....	168
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	169
5.1. Καθορισμός του δείγματος που εξετάστηκε και κριτήρια επιλογής	169
5.1.1. Διάγνωση.....	169
5.1.2. Ηλικία.....	169
5.1.3. Καθορισμός ανεξάρτητων μεταβλητών.....	171
5.2. Προσέγγιση Οικογενειών.....	172
5.2.1. Τρόπος προσέγγισης.....	172

5.2.2. Συναίνεση.....	173
5.3. Συλλογή δημογραφικών στοιχείων.....	173
5.4. Περιγραφή δείγματος.....	173
5.4.1. Είδος ερωτηματολογίων που απαντήθηκαν.....	173
5.4.1.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	173
5.4.1.2. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM).....	174
5.4.1.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωή των παιδιών SMILEYS.....	174
5.4.2. Αριθμός παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση.....	175
5.4.3. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος.....	176
5.4.4. Σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης (σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας- GMFCS).....	182
5.4.5. Νοητικό Επίπεδο παιδιών.....	183
5.4.6. Είδος σχολείου.....	184
5.5. Μεθοδολογική και στατιστική αιτιολόγηση της χρησιμοποίησης του δείγματος των μητέρων για τις στατιστικές αναλύσεις.....	185
5.6. Έλεγχος εσωτερικής συνέπειας παρούσης μελέτης για το Χρόνιο Γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών.	192

5.7. Έλεγχος εσωτερικής συνέπειας παρούσης μελέτης για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	194
5.8. Έλεγχος εσωτερικής συνέπειας παρούσης μελέτης για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	194
5.9. Συσχετίσεις ερωτηματολογίων παρούσης μελέτης.....	196
5.9.1. Συσχετίσεις υποκλιμάκων των ερωτηματολογίων των μητέρων.....	196
5.9.2. Συσχετίσεις υποκλιμάκων των ερωτηματολογίων των παιδιών.....	199
5.10. Έλεγχος κανονικότητας παρούσης μελέτης.....	202
5.11. Στατιστικές αναλύσεις.....	204
5.11.1. Αντικατάσταση ελλειπουσών τιμών.....	204
5.11.2. Διαχείριση απαντήσεων τακτικής κλίμακας ως ισοδιαστημική – Τεκμηρίωση.....	204
5.11.3. Δειγματοληψία.....	205
5.11.4. Χρήση SPSS 12.....	205

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ- ΑΝΑΛΥΣΗ.....	206
6.1. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των ερωτήσεων των διαστάσεων των ερωτηματολογίων που απάντησαν οι μητέρες.....	206
6.1.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37).....	206
6.1. 2. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM).....	208
6.1. 3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών- SMILEYS.....	209
6.2. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των ερωτήσεων των διαστάσεων των ερωτηματολογίων που απάντησαν τα παιδιά.....	210
6.2.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37).....	210
6.2.2. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM).....	212
6.2.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών- SMILEYS.....	213
6. 3. Ποιότητα Ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	214
6.3.1. Σύγκριση απόψεων μητέρων- παιδιών.....	214

6. 3.1.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37).....	218
6.3.1.2. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM).....	222
6.3.1.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών- SMILEYS.....	225
6. 4. Σχόλια για την σύγκριση απόψεων μητέρων - παιδιών.....	227
6.5. Είδος στατιστικών αναλύσεων για την διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της ποιότητας ζωής των παιδιών και της σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης, καθώς και του νοητικού τους επιπέδου.....	229
6. 6. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς των παιδιών και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.....	231
6.6.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες (DCGM-37).....	236
6.6.2. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες (CPM).....	240
6.6.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες.....	243

6.7. Σχόλια για την σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες των παιδιών και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.....	245
6.8. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.....	248
6.8.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, που απάντησαν τα παιδιά (DCGM-37).....	253
6.8.2. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα παιδιά (CPM).....	255
6.8.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα παιδιά.....	258
6.9. Σχόλια για την σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.....	259
6.10. Σχέση της ποιότητας ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς και του νοητικού επιπέδου των παιδιών.....	262
6.10.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες (DCGM-37).....	266

6.10.2. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες (CPM).....	268
6.10.3. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες.....	270
6.11. Σχόλια για την σχέση ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και του νοητικού τους επιπέδου.....	272
6.12. Γενικό Σχόλιο.....	274
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	275
7.1. Περίληψη κυριοτέρων ευρημάτων.....	275
7.2. Σύγκριση με άλλες μελέτες.....	278
7.2.1. Σύγκριση απόψεων μητέρων - παιδιών με εγκεφαλική παράλυση για την ποιότητα ζωής τους.....	278
7.2.2. Συσχέτιση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες των παιδιών και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.....	280
7.2.3. Συσχέτιση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.....	282

7.2.4. Συσχέτιση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.....	284
7.3. Χρησιμότητα αποτελεσμάτων.....	286
7.4. Περιορισμοί της διατριβής.....	287
7.5. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	288
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	289
ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	300
ΠΙΝΑΚΕΣ.....	322
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	328

Πρόλογος

Όταν ξεκίνησα την εργασία αυτή από καιρό είχα βαθιά μέσα στο μυαλό μου τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση που ζούν στην χώρα μας. Παιδιά που προσέρχονται σε παιδικά νοσοκομεία για διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς, παιδιά που προσέρχονται σε κέντρα αποκαταστάσεως για να τους παρασχεθούν οι αναγκαίες θεραπείες, παιδιά των οποίων οι γονείς δαπανούν απίστευτα πολλές ώρες για να τα βοηθήσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο να βελτιωθούν, όσο αυτό είναι δυνατόν και να ενσωματωθούν κοινωνικά.

Καθώς ο επιπολασμός της εγκεφαλικής παράλυσης αυξάνεται (σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο) μία σημαντική αναλογία παιδιών επηρεάζονται από αυτήν. Ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση έχει να αντιμετωπίσει ψυχολογικές, κοινωνικές και σωματικές επιπτώσεις που συνδέονται με αυτήν. Η αξιολόγηση των επιπτώσεων αυτών και η επίδρασή τους στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών αποτελεί έναν σημαντικό στόχο της ιατρικής έρευνας.

Ιστορικά η έμφαση στην ιατρική έρευνα προσανατολιζόταν στην θεραπεία και στην επιβίωση. Λόγω της αυξανόμενης κριτικής και της αποδοχής νέων παραμέτρων διεθνώς όπως η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, αυτή η προσέγγιση άλλαξε.

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αποτελεί πλέον ένα εξαιρετικά σημαντικό γεγονός τόσο για την Κοινωνιολογία όσο και για την Ιατρική. Παρ'ότι ή θεωρία και η έρευνα για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχει βελτιωθεί τις τελευταίες δεκαετίες, είναι αναγκαίο να αξιολογηθεί και να ερευνηθεί από κοινωνική άποψη η ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον οι κοινωνικοί εκείνοι παράγοντες που συνδέονται με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, πρέπει να εντοπιστούν. Όσον αφορά τον ρόλο των στρατηγικών αντιμετώπισης από κοινωνική άποψη σε σχέση με την προσαρμογή στην εγκεφαλική παράλυση, έχει αποτελέσει την εστία της έρευνας κατά τα τελευταία χρόνια διεθνώς.

Μία σχετικά καινούργια περιοχή έρευνας είναι η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της προσαρμογής και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, από κοινωνική άποψη. Ο τρόπος με τον οποίο τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αντιμετωπίζουν τα προβλήματά τους και προσαρμόζονται σ'αυτά από κοινωνική άποψη, μπορεί να είναι υπεύθυνος για την μεγάλη «ποικιλία» στην υποκειμενική τους υγεία.

Η Σύνοδος των Ηνωμένων Εθνών (ΗΕ) για τα δικαιώματα του Παιδιού, στην οποία συμμετέχουν όλες οι χώρες της Ευρωπαϊκής Κοινότητας, έχει δηλώσει ότι οι απόψεις των παιδιών πρέπει να λαμβάνονται υπ'όψιν σε όλα τα θέματα που τα αφορούν (άρθρο 12) και ότι τα παιδιά με αναπηρία έχουν δικαίωμα σε μια <<πλήρη και αξιοπρεπή ζωή>> (άρθρο 23).

Το άρθρο 7 της Συνόδου των Ατόμων με Αναπηρία των ΗΕ για το 2006, δίνει έμφαση στο δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία να εκφράζουν τις απόψεις τους.

Στην παρούσα διδακτορική διατριβή προσπάθησα να εντοπίσω τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση τουλάχιστον όσον αφορά τα όρια του νομού Αττικής (όσο δηλαδή μου επέτρεπαν τα χρονικά και τα οικονομικά μου περιθώρια) και να κατανοήσω την ποιότητα της καθημερινής τους ζωής όπως αυτή καθορίζεται από την διεθνή βιβλιογραφία.

Στην προσπάθειά μου αυτή αρωγούς είχα την επιμονή και την υπομονή μου, αλλά και την συνδρομή των ανθρώπων εκείνων που εργάζονται άοκνα για την βελτίωση της ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και την αποκατάστασή τους, και κυρίως την μεγάλη υποστήριξη των ίδιων των παιδιών και των οικογενειών τους.

Σκοπός της παρούσης εργασίας λοιπόν ήταν, αφού εντοπιστούν τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, να ερευνηθεί η ποιότητα ζωής τους και οι κοινωνικοί εκείνοι παράγοντες οι οποίοι την επηρεάζουν. Ανάλογη έρευνα δεν έχει πραγματοποιηθεί ως τώρα στην Ελλάδα. Στο πρώτο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στο τι είναι η ποιότητα ζωής των παιδιών.

Στο δεύτερο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στο τι είναι η εγκεφαλική παράλυση και ποιές οι συνέπειές της. Στο τρίτο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στην ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Στο τέταρτο κεφάλαιο θα σχολιάσουμε αναλυτικά τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα διατριβή.

Στο πέμπτο κεφάλαιο θα αναφερθούμε στην μεθοδολογία της συγκεκριμένης έρευνας καθώς και στους μεθοδολογικούς προβληματισμούς. Στο έκτο κεφάλαιο θα αναφερθούμε στα αποτελέσματα και την ανάλυσή τους και στο έβδομο κεφάλαιο θα σχολιάσουμε τα ευρήματα σε σχέση με την διαθέσιμη βιβλιογραφία και αρθρογραφία, καθώς και τις προτάσεις για μελλοντική διερεύνηση.

Κατά την διάρκεια λοιπόν της εκπόνησης της διατριβής και σε πρώτη φάση, ήλθα σ'επαφή με την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) Αθηνών, το Κέντρο Νευροαναπτυξιακής Αγωγής Παιδιού (ΚΝΑΠ) στον Πειραιά και το Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης, όπου εντόπισα τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και τις οικογένειές τους. Λόγοι οικονομικοί, ο περιορισμένος χρόνος, αλλά κυρίως η ανυπαρξία Επίσημης Βάσης Δεδομένων σχετικά με τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση στην Ελληνική επικράτεια, με ανάγκασαν να περιορίσω την τελική έρευνά μου σε παιδιά που προέρχονταν από την περιοχή του Νομού Αττικής.

Σε δεύτερη φάση έλαβα ειδική άδεια από τα Επιστημονικά συμβούλια της ΕΛΕΠΑΠ και του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Πεντέλης, καθώς επίσης και άδεια από το ΚΝΑΠ τόσο για την πρόσβαση στα αρχεία τους όσο και για την προσέγγιση των οικογενειών των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Αντίγραφα των αδειών από τα συγκεκριμένα κέντρα παρατίθενται στο παράρτημα).

Κατόπιν ήλθα σ'επαφή με τους γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (ταχυδρομικώς και κατόπιν τηλεφωνικώς) και συνέχισα με τις συνεντεύξεις των γονέων καθώς και των ίδιων των παιδιών τους, όπου αυτό ήταν εφικτό.

Αναλυτικά τα βήματα που ακολουθήθηκαν από τη ερευνήτρια κατά την προσέγγιση των οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ήσαν τα κάτωθι:

α. Εντοπισμός των παιδιών που πληρούσαν τα κριτήρια (διάγνωσης, ηλικίας), από τους καταλόγους των ανωτέρω κέντρων και του Νοσοκομείου.

β. Αποστολή επιστολής στις οικογένειες (Αντίγραφα των επιστολών παρατίθενται στο παράρτημα).

γ. Δέκα ημέρες αργότερα ακολουθούσε τηλεφωνική συνδιάλεξη για να διαπιστωθεί το κατά πόσον συμφωνούσαν οι γονείς με την συμμετοχή των ιδίων καθώς και των παιδιών τους στην έρευνα. Στην περίπτωση που υπήρχε σύμφωνη γνώμη των γονέων καθοριζόταν και η συνάντησή τους με την ερευνήτρια στον χώρο που επιθυμούσαν (κυρίως στον χώρο της κατοικίας τους).

Η συλλογή των δημογραφικών στοιχείων των συμμετασχουσών οικογενειών έγινε χρησιμοποιώντας ένα απλό έντυπο το οποίο και παρατίθεται στο παράρτημα.

Η αξιολόγηση της αδρής κινητικής λειτουργίας των παιδιών (για την εκτίμηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης), έγινε με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας GMFCS- Gross Motor Function Classification System (αντίγραφό του παρατίθεται στο παράρτημα). Η κλίμακα αυτή ταξινόμησης έχει πέντε επίπεδα (από το 1 που σημαίνει πλήρη αυτονομία έως και το 5 που είναι η πλήρης εξάρτηση, χωρίς κάν έλεγχο κεφαλής).

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ανάλογα με το νοητικό τους επίπεδο, ταξινομήθηκαν σε τρεις ομάδες (από τα κέντρα από τα οποία προέρχονταν):

1: πολύ καλό/ καλό νοητικό επίπεδο, 2: μέτριο, 3: πολύ χαμηλό/ χαμηλό.

Κατά την διάρκεια της έρευνας και με την μέθοδο της συνέντευξης χρησιμοποίησα τα εργαλεία που δημιούργησε η ευρωπαϊκή ομάδα DISABKIDS (ονομασία η οποία προέρχεται από τις λέξεις disabled που σημαίνει ανάπηρος και kids που σημαίνει παιδιά) έχοντας προηγουμένως εξασφαλίσει την άδεια για την χρήση τους από την συγκεκριμένη ομάδα.

Η διεπιστημονική αυτή ομάδα που έχει έδρα το Αμβούργο της Γερμανίας μέσω της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και με την επιδότηση από το 5^ο κοινοτικό πλαίσιο στήριξης : “ Ποιότητα Ζωής και Διαχείριση Ζώντων Πηγών” (Quality of Life and Management of Living Resources) δημιούργησε τα εργαλεία DISABKIDS για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με χρόνια νοσήματα σε επτά ταυτοχρόνως ευρωπαϊκές χώρες (Γερμανία, Ολλανδία, Αγγλία, Γαλλία, Ελλάδα, Σουηδία και Αυστρία). Η ομάδα εστίασε σε 7 χρόνιες καταστάσεις: Άσθμα, Ρευματοειδή αρθρίτιδα, Επιληψία, Εγκεφαλική Παράλυση, Διαβήτη, Δερματίτιδα και Κυστική Ίνωση.

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην συγκεκριμένη έρευνα για να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ήσαν τα εξής:

1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών, με 37 ερωτήσεις- (Chronic Generic Module- DCGM 37 long version) για γονείς παιδιών ηλικιών 4-12,5 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, καθώς και για παιδιά ηλικίας 8 έως 12,5 ετών τα οποία νοητικά ήσαν σε θέση να το απαντήσουν.

2. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών, με 6 ερωτήσεις για γονείς παιδιών ηλικίας 4-7 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, για παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με μέτριο και καλό νοητικό επίπεδο, καθώς και για παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών, με μέτριο νοητικό επίπεδο.

3. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση (CPM) για γονείς παιδιών ηλικιών 4-12,5 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, καθώς και για παιδιά ηλικίας 8 έως 12,5 ετών τα οποία νοητικά ήσαν σε θέση να το απαντήσουν (Αντίγραφα των σχετικών εργαλείων παρατίθενται στο παράρτημα).

Η χρήση των ερωτηματολογίων, όπως προαναφέρθηκε, έγινε από την ερευνήτρια με την μέθοδο της συνέντευξης. Μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου εδόθησαν σαφείς οδηγίες χρήσης των ερωτηματολογίων από την Ευρωπαϊκή Ομάδα του DISABKIDS. Επίσης εδόθησαν και σαφείς οδηγίες σχετικά με την στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων.

Στόχος μου ήταν να βλέπω και τους δύο γονείς όπου αυτό ήταν εφικτό. Η συνέντευξη κάθε γονέως έγινε ξεχωριστά ώστε να μην επηρεάζεται από τις απαντήσεις του άλλου. Επίσης έβλεπα ξεχωριστά και το κάθε παιδί. Κατά την διάρκεια της συνέντευξης με μικρής ηλικίας παιδιά παρόντες ήσαν και οι γονείς.

Στην διάρκεια των συνεντεύξεων καταβλήθηκε κάθε προσπάθεια ώστε οι ερωτήσεις να διατυπώνονται χωρίς να τονίζονται ιδιαίτερα κάποια σημεία τους. Όπου ζητήθηκαν εξηγήσεις εκ μέρους των γονέων, καταβλήθηκε μεγάλη προσπάθεια από την ερευνήτρια ώστε αυτές να είναι ίδιες για όλους.

Η διάρκεια της συνέντευξης κυμαινόταν ανάλογα με το είδος του ερωτηματολογίου (περίπου 30 με 40 λεπτά της ώρας για το γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων, 5 με 10 λεπτά για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση και 2 με 5 λεπτά για το SMILEYS).

Με την παρούσα εργασία στόχος μου ήταν να ελεγχθούν τα κάτωθι:

1. Εάν οι γονείς αξιολογούν τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα απ' ότι τα ίδια τα παιδιά τους.
2. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή εκτιμάται από το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας (Gross Motor Function Classification System).

3. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή εκτιμάται από το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας βαθμό αδρής κινητικής λειτουργίας (Gross Motor Function Classification System).

4. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν οι ίδιοι οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών τους.

Ανάλογη έρευνα δεν έχει πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα στην χώρα μας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1- ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ

1.1. Ορισμός Υγείας

Η Υγεία είναι ο παράγων εκείνος που μετράει την φυσική, ψυχολογική ή ακόμα και την πνευματική κατάσταση ενός ζώντος οργανισμού. Σύμφωνα με τον ορισμό που διατυπώθηκε στο καταστατικό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (1948) η υγεία είναι «η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας».

Έτσι λοιπόν, η έννοια της υγείας, δεν αποδίδεται μόνο από την ιατρική, αλλά και από άλλους παράγοντες όπως είναι το περιβάλλον, η οικονομία, η εργασία, το κοινωνικό περιβάλλον κ.α. Το πώς ορίζεται βέβαια η υγεία και η ασθένεια ως κοινωνική αναπαράσταση ίσως να διαφέρει ανάλογα με τις πολιτιστικές διαφορές, τις ιδέες και πεποιθήσεις, την εκπαίδευση και την παιδεία αλλά και τις θρησκευτικές αντιλήψεις (για τη ζωή, το θάνατο, την αμαρτία, την τιμωρία, το μίasma), καθώς και τις αντιλήψεις για το σώμα (για τα όρια του, την καθαριότητα, την εικόνα του, το φύλο του) που υπάρχουν σε κάθε κοινωνία.

Είναι γνωστό ακόμα ότι ο τεράστιος αριθμός παραγόντων που επηρεάζουν την κατάσταση της υγείας ενός πληθυσμού βρίσκονται σε άμεση συσχέτιση με την κοινωνική αναπαράσταση που έχει ο πληθυσμός για την υγεία του. Παράγοντες γενετικοί, περιβαλλοντικοί (τρόπος διαβίωσης, κατοικία, εργασία, συνθήκες εργασίας ρύπανση περιβάλλοντος) παράγοντες συνθηκών ζωής (διατροφή, κάπνισμα, άσκηση, χρήση εθιστικών ουσιών, συμπεριφορά), παράγοντες σχετιζόμενοι με το σύστημα και τις υπηρεσίες υγείας και παράγοντες εκπαίδευσης υγείας επηρεάζουν την υγεία των ανθρώπων αλλά και την κοινωνική αναπαράσταση του διπόλου υγείας-ασθένειας.

1.2. Ποιότητα Ζωής και Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Παιδιών

Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει αποκτήσει ιδιαίτερο ενδιαφέρον τις τελευταίες δεκαετίες. Ο όρος «ποιότητα ζωής» έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως αλλά μέχρι στιγμής δεν έχει βρεθεί διεθνώς αποδεκτός ορισμός (Aaronson 1992, Felce και Perry 1995). Κατά τις δεκαετίες του 1960 και 1970 κυρίως οι πολιτικοί και οι κοινωνικοί επιστήμονες θεωρούσαν ότι η ποιότητα ζωής σχετίζεται με το πόσο καλά αισθάνονται οι άνθρωποι.

Σαν παράδειγμα στην πολιτική, ο Αμερικανός πρόεδρος L. B. Jonhson χρησιμοποίησε τον όρο « ποιότητα ζωής» σε κάποιον από τους λόγους του, για να δώσει έμφαση στο πόσο σημαντική είναι η ποιότητα ζωής, συγκρινόμενη με την ποσότητα των αγαθών. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής αποτέλεσε μείζονα πολιτικό στόχο σ'αυτά τα χρόνια. Όσον αφορά την εκτίμηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής οι ερευνητές εστίασαν σ'αυτό που θεωρούσαν ως αντικειμενικές ή εξωτερικές ενδείξεις, όπως η κατοικία, το εισόδημα και η εκπαίδευση, όπως αναφέρεται από την C. Petersen (2003).

Πολύ σύντομα όμως έγινε εμφανές ότι η ποιότητα ζωής δεν εξηρτάτο μόνο από αντικειμενικούς παράγοντες. Οι Campbell και Rogers το 1976, είχαν τονίσει την σημασία των ψυχολογικών παραγόντων (πχ ικανοποίηση) οι οποίοι πρέπει να ληφθούν υπ'όψιν σε μελλοντικές έρευνες.

Όπως προαναφέρθηκε, ο ορισμός της Υγείας από τον ΠΟΥ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας) ως « μία κατάσταση φυσικής, πνευματικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς η απουσία νοσήματος ή νοσηλείας» (ΠΟΥ, 1948) υπήρξε ορόσημο για την έρευνα πάνω στην ποιότητα ζωής και επηρέασε τον ορισμό της καθοριστικά.

Κατά τον Engel (1977) στην σημερινή εποχή ως επί το πλείστον, το κυρίαρχο μοντέλο που αφορά την ασθένεια είναι βιο-ιατρικό και δεν αφήνει περιθώρια για τις κοινωνικές, ψυχολογικές και συμπεριφορικές διαστάσεις της ασθένειας. Προτείνει αντ'αυτού ένα βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο θεώρησης των ασθενειών, το οποίο είναι πιο αντικειμενικό όσον αφορά: 1. την σφαιρική αντιμετώπιση του ασθενούς και 2. την εκτίμηση της ποιότητας της καθημερινής του ζωής, κυρίως από κοινωνική άποψη.

Η Ποιότητα Ζωής έχει οριστεί από την ομάδα του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας για την Ποιότητα Ζωής (WHO-QOL Group, 1994-95), ως << η αντίληψη ενός ατόμου για την θέση του στην ζωή μέσα στο πνεύμα του πολιτισμού και στα συστήματα αξιών στα οποία διαβιεί και σε σχέση πάντα με τους στόχους, τις προσδοκίες, τις σταθερές του αξίες και τα ενδιαφέροντά του>> όπως αναφέρεται από τον Skevington S.M., 2002. Αποτελεί μία ευρεία έννοια που επηρεάζεται από την φυσική υγεία του ατόμου (και συνεπώς και παιδιού), την ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο της ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις, τις σχέσεις του με το περιβάλλον και τις προσωπικές του απόψεις.

Η ποιότητα ζωής, δεν θεωρείται πλέον ίδια με το βιοτικό επίπεδο. Αντιθέτως θεωρείται ως μία κοινωνική έννοια που αφορά πολύ σημαντικές πλευρές της ζωής του ανθρώπου. Πολύ συχνά η διάκριση μεταξύ ποιότητας ζωής (quality of life) και συναφών εννοιών όπως η ικανοποίηση με την ζωή (life satisfaction), είναι δύσκολη λόγω της συγγένειας των δύο αυτών εννοιών (Schalock 1996).

Η εκτίμηση των δύο αυτών εννοιών, της αξιολόγησης δηλαδή της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από την ζωή, απαιτεί μία σύγκριση της πραγματικής από την αναμενόμενη κατάσταση σε μία συγκεκριμένη διάσταση της ζωής των ενηλίκων αλλά και των παιδιών. Η ποιότητα ζωής συχνά διαχωρίζεται από την πιο εξειδικευμένη έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (Health Related Quality of Life).

Στην Ιατρική η ποιότητα ζωής σχετίζεται ξεκάθαρα με την υγεία και την υποκειμενική καλή κατάσταση ενός ασθενούς σχετικά με π.χ. την θεραπευτική αγωγή η οποία του παρέχεται. Τι είναι όμως η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής; Η κατάσταση υγείας, η λειτουργική κατάσταση και η ποιότητα ζωής αποτελούν τρεις έννοιες οι οποίες χρησιμοποιούνται συχνά όταν γίνεται αναφορά στον τομέα υγεία. Τα όρια του ορισμού συχνά εξαρτώνται τόσο από τον τρόπο με τον οποίο αξιολογεί ένα άτομο την υγεία του, όσο και από τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα και απόψεις των ασθενών, των κλινικών επιστημόνων και των κοινωνικών ερευνητών.

Χρησιμοποιούμε τον όρο «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής» επειδή υπάρχουν τομείς της ζωής οι οποίοι γενικά δεν θεωρούνται σαν «υγεία» και οι οποίοι περιλαμβάνουν: το εισόδημα, την ελευθερία και την ποιότητα του περιβάλλοντος.

Παρ'όλο που το χαμηλό ή ασταθές εισόδημα, η έλλειψη ελευθερίας, ή το χαμηλής ποιότητας περιβάλλον μπορεί να επηρεάσουν αντίστροφα την υγεία ενός ατόμου, αυτού του είδους τα προβλήματα βρίσκονται συχνά μακριά από το ιατρικό ενδιαφέρον.

Οι κλινικοί ερευνητές εστιάζουν λοιπόν στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, παρ'όλο που όταν ένα άτομο αρρωσταίνει, σχεδόν όλοι οι τομείς της ζωής του σχετίζονται με την υγεία του. Γι'αυτούς λοιπόν τους λόγους ο όρος «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής» (ΣΥΠΖ) έχει αρχίσει και χρησιμοποιείται πλέον συχνότερα (Guyatt 1993). Πιο αναλυτικά η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί στοιχείο της γενικότερης έννοιας της ποιότητας ζωής η οποία επίσης περιλαμβάνει ένα πλατύτερο εννοιών , όπως η πολιτική ελευθερία και τα οικονομικά θέματα.

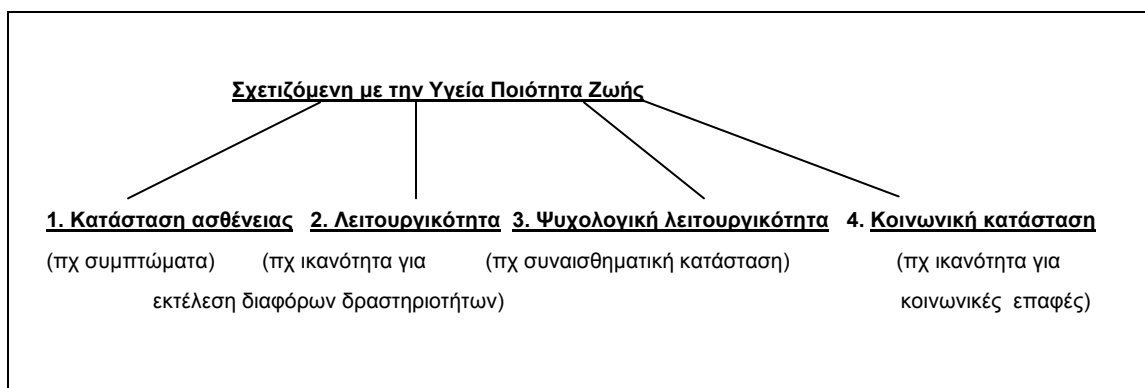
Οι Koot και Wallander (2001) πιστεύουν ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής δίνει πληροφορίες μόνο για τις επιπτώσεις κάποιας ασθένειας, αλλά όχι και για την ποιότητα ζωής. Κατά την άποψή τους θα πρέπει να υπάρχει κάποιος διαχωρισμός μεταξύ των δύο εννοιών.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ-WHO) και η Διεθνής Ένωση ενάντια στην Ρευματοϊδή Αρθρίτιδα (International League Against Rheumatoid Arthritis-ILAR), έχουν συμφωνήσει για τους ορισμούς της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής και της ποιότητας ζωής. Ο ορισμός τους για την ποιότητα ζωής είναι παρόμοιος με αυτόν της ομάδας του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας για την Ποιότητα Ζωής (WHO-QOL Group) που αναφέρθηκε προηγουμένως.

Όσον αφορά δε τον όρο «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής» αυτός χρησιμοποιείται ευρέως σε σχέση με μία συγκεκριμένη επίπτωση μίας ασθένειας ή τραυματισμού, ιατρικής θεραπείας ή πολιτικής της υγείας πάνω στην ποιότητα ζωής ενός ατόμου και προσδιορίζεται από τις φυσικές, συναισθηματικές και κοινωνικές πτυχές της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής που επηρεάζονται από το νόσημα κάποιου ατόμου ή την θεραπευτική του αγωγή.

Συνεπώς ο όρος αυτός αποτελεί μία πολυδιάστατη οντότητα η οποία αποτελείται από τέσσερεις τομείς: την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί λόγω κάποιου χρόνιου προβλήματός του, την λειτουργική του κατάσταση, την ψυχολογική και κοινωνική λειτουργικότητά του (Eisen και συνεργάτες 1979, Aaronson και συνεργάτες 1991- βλέπε και πίνακα 1).

**Πίνακας 1: Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
(από την διατριβή της C. Petersen, 2003)**



Ο όρος σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) δημιουργήθηκε για να ενσωματώσει την αλλαγή προοπτικής όσον αφορά τα ιατρικά-θεραπευτικά αποτελέσματα. Ο όρος αυτός αποτελεί μία πολυδιάστατη κατασκευή η οποία καλύπτει τα φυσικά, συναισθηματικά, νοητικά και κοινωνικά στοιχεία καθώς και εκείνα τα στοιχεία που αφορούν την συμπεριφορά του παιδιού σε σχέση με την καλή του υγεία και την λειτουργικότητά του, όπως αυτά γίνονται αντιληπτά από τα ίδια τα παιδιά και τους κηδεμόνες τους (M. Bullinger 2001- Workshop 6, Hamburg).

Στην Ιατρική η Ποιότητα Ζωής σχετίζεται ξεκάθαρα με την υγεία και την υποκειμενική αντίληψη του πάσχοντος για το πόσο καλά αισθάνεται, για παράδειγμα μετά από κάποια θεραπεία που του έγινε. Πιο εξειδικευμένα, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί ένα συνθετικό στοιχείο της πιο γενικής κατασκευής της ποιότητας ζωής, η οποία επίσης περιλαμβάνει ένα εύρος απόψεων όπως η πολιτική ελευθερία και τα οικονομικά ζητήματα.

Η ποιότητα ζωής ενός παιδιού δεν είναι ένα μονοδιάστατο φαινόμενο, αλλά αποτελεί μία πλούσια διά-δραση μεταξύ διαφόρων σημαντικών διαστάσεων. Είναι μία κοινωνική οντότητα που αφορά πολύ σημαντικές πλευρές της ζωής του παιδιού (Skevington 2002). Η καλή ποιότητα ζωής αποτελεί το ζητούμενο για κάθε παιδί και είναι αυτό που επιθυμεί η κοινωνία μας για όλα τα παιδιά. Αφορά το νόημα το οποίο προσδίδουν τα άτομα (και φυσικά και τα παιδιά) στις σημαντικές πλευρές της ζωής τους. Αποτελεί λοιπόν μία κοινωνική κατασκευή.

Η ποιότητα ζωής είναι υποκειμενική και έτσι θα πρέπει ν'αναφέρεται από το ενδιαφερόμενο άτομο όποτε αυτό είναι δυνατόν. Αυτό αποτελεί μία ιδιαίτερη πρόκληση στην περίπτωση που αξιολογείται η ποιότητα ζωής των παιδιών διότι θεωρητικά τα παιδιά αποτελούν αναξιόπιστους «ανταποκριτές».

Δύο σύγχρονες θεωρίες στις κοινωνικές επιστήμες- το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και η νέα κοινωνιολογία της παιδικής ηλικίας- δίνουν έμφαση αφ'ενός μεν στη σχέση του περιβάλλοντος με την συμμετοχή του παιδιού αφ'ετέρου στο ενδιαφέρον που έχει η ποιότητα ζωής των παιδιών.

Τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί αρκετή πρόοδος στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών, αλλά παρ'όλα αυτά εξακολουθεί να υπολείπεται έναντι αυτής των ενηλίκων. Συνεπώς ενώ η έρευνα για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής στους ενήλικες έχει σημειώσει προόδους κατά τα πρόσφατα χρόνια, κάτι ανάλογο δεν έχει συμβεί όσον αφορά τους νεώτερους πληθυσμούς. Παρά την αργή εξέλιξη της έρευνας για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα στις μικρές ηλικίες, θεωρείται ένα ενδιαφέρον θέμα ειδικά όσον αφορά την παιδιατρική έρευνα και πρακτική.

Μερικά από τα ειδικά θέματα που πρέπει να ληφθούν υπ'όψιν κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών, είναι τα ακόλουθα: 1. η αξιοπιστία των αναφορών των παιδιών, 2. η κατάσταση των αναφορών των γονέων-κηδεμόνων, 3. η διαφορετική αξία που τα παιδιά αποδίδουν στην κατάσταση της υγείας τους σε σύγκριση με αυτήν που αποδίδουν οι ενήλικες και 4. η αντίληψη που έχουν τα παιδιά για τον χρόνο (Colver A., 2005). Η αξία της προσωπικής μαρτυρίας των παιδιών για την ποιότητα ζωής τους, αποτελεί ένα θέμα για το οποίο ερίζουν κοινωνικοί ερευνητές και παιδίατροι.

Σύμφωνα με την A.W. Riley (2004), υπάρχουν σοβαρές αποδείξεις που προκύπτουν από σχετική έρευνα σχετική με την γνωσιακή ανάπτυξη των παιδιών καθώς και την γνωσιακή τους ικανότητα κατά την διάρκεια της συνέντευξης, ότι τα παιδιά είναι σε θέση να απαντήσουν σε κατάλληλες για την ηλικία τους ερωτήσεις, που αφορούν πληροφορίες σχετικές με την υγεία τους και την ποιότητα ζωής τους.

Οι αναφορές των μικρών παιδιών μπορούν να χρησιμοποιηθούν ανεξάρτητα από αυτές των γονέων τους. Οι αναφορές των γονέων μπορεί να διαφέρουν από αυτές των παιδιών, αποτελούν όμως σημαντική πηγή πληροφοριών, ιδίως σ'ότι αφορά θέματα υγείας, συμπεριφοράς και ιατρικού ιστορικού.

Από τους Davis και συνεργάτες το 2007, αναφέρεται ότι μία συστηματική ανασκόπηση 14 ερευνών που αξιολογούσε την σχέση μεταξύ αναφορών των γονέων για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους και αναφορών των ίδιων των παιδιών, έδειξε ότι το επίπεδο συμφωνίας μεταξύ γονέων/ παιδιών εξηρτάτο από το είδος της διαστάσεως.

Γενικά υπήρχε υψηλή συσχέτιση μεταξύ γονέων/ παιδιών για διαστάσεις όπως αυτές: της φυσικής δραστηριότητας, λειτουργικότητας και συμπτωμάτων, ενώ για διαστάσεις κοινωνικές και συναισθηματικές υπήρχε χαμηλή συσχέτιση.

Παρότι η επιστημονική βάση που θα μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τι γνωρίζουν τα παιδιά και με ποιόν τρόπο μπορούν να μιλήσουν για την ποιότητα ζωής τους είναι περιορισμένη, αυτό θα μπορέσει ν' αντιμετωπιστεί εάν δοθεί περισσότερη προσοχή στην επιστημονική έρευνα την σχετική με το πώς μπορούν τα παιδιά ανταποκριθούν ανάλογα με την συναισθηματική τους ανάπτυξη, την γνωσιακή τους δυνατότητα και το επίπεδο αναγνωσιμότητάς τους (Riley A.W., 2004).

Σε μία έρευνα των Eiser και συνεργατών το 2000, αναφέρεται ότι θέματα όπως και η ποιότητα ζωής, τα οποία αφορούν τα παιδιά και είναι σημαντικά γι'αυτά μπορεί να διαφέρουν κατά πολύ από αυτά που οι ενήλικες θεωρούν σημαντικά. Σύμφωνα λοιπόν με τον Eiser και τους συνεργάτες του, τα παιδιά σε σχέση με τους ενήλικες διαθέτουν λιγότερη εμπειρία πάνω στην οποία θα βασίσουν την ερμηνεία των γεγονότων και οι γνωσιακές τους δεξιότητες δεν είναι ακόμη αρκετά εξελιγμένες.

Συνεπώς ο τρόπος με τον οποίο κατανοούν τα γεγονότα ή τις πληροφορίες καθώς και η δυνατότητα να εκφράσουν τις ιδέες τους είναι πιθανόν να διαφέρουν από αυτά των ενηλίκων. Παρ'όλα αυτά τα παιδιά είναι σε θέση να κατανοήσουν αρκετά πράγματα και να επιλύσουν προβλήματα, όταν αυτά διατυπώνονται με φρασεολογία η οποία τους είναι οικεία και την οποία μπορούν να καταλάβουν.

Όταν λοιπόν τα παιδιά ερωτώνται με κατάλληλο για την ηλικία τους και την ωριμότητά τους τρόπο, τότε η ανάκληση εκ μέρους τους γεγονότων που αφορούν την υγεία τους (ψυχική και σωματική) καθώς και την ποιότητα ζωής τους, μπορεί να θεωρείται αξιόπιστη.

1.3. Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής.

Διάφορες ομάδες εργασίας έχουν δραστηριοποιηθεί στην δημιουργία διαπολιτισμικών εργαλείων μέτρησης. Ενδεικτικά αναφέρονται πιο κάτω 3 από τις σημαντικότερες ομάδες που ασχολήθηκαν με την ανάπτυξη και στάθμιση εργαλείων μέτρησης για την ποιότητα ζωής, σε παγκόσμιο επίπεδο. Ιστορικά η πρώτη ομάδα ήταν η Ευρωπαϊκή ομάδα για την ποιότητα ζωής και την μέτρηση της υγείας (European Group for Quality of Life and Health Measurement- 1992) με το Nottingham Health Profile, ενός γενικού τύπου ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής. Το εργαλείο αυτό δημιουργήθηκε για πρώτη φορά στην Αγγλία το 1975 και η σημερινή του μορφή το 1981. Έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στις εξής χώρες: Σουηδία, Γαλλία, Ιταλία, Ισπανία και Φινλανδία.

Αποτελείται από 6 διαστάσεις: φυσική κινητικότητα, πόνος, ύπνος, ενέργεια, συναισθηματικές αντιδράσεις και κοινωνικό αποκλεισμό (Lukkarinen και Hentinen, 1997). Μία άλλη ομάδα είναι η ομάδα για την διεθνή αξιολόγηση της ποιότητας ζωής(International Quality of Life Assessment) που το 1991 ξεκίνησε μία προσπάθεια για να μεταφράσει και να προσαρμόσει το Medical Outcome Study Short Form 36 Health Survey (SF36- version 2) σε 15 χώρες (Αυστραλία, Βέλγιο, Καναδά, Δανία, Γαλλία, Γερμανία, Ιταλία, Ιαπωνία, Ολλανδία, Νορβηγία, Ισπανία, Σουηδία, Αγγλία και ΗΠΑ).

Το συγκεκριμένο εργαλείο έχει 8 διαστάσεις: φυσική λειτουργικότητα, περιορισμοί λόγω φυσικών προβλημάτων, σωματικός πόνος, κοινωνική λειτουργικότητα, γενική πνευματική υγεία (ψυχολογική ένταση και ψυχολογική κατάσταση), περιορισμοί λόγω συναισθηματικών προβλημάτων, ζωτικότητα και αντίληψη για την γενική υγεία (Ware και συνεργάτες, 1995). Αποτελεί ένα γενικό εργαλείο σε αντίθεση με αυτά τα οποία απευθύνονται σε ιδιαίτερες ηλικιακές ομάδες, σε ομάδες ανάλογα με το υποκείμενο νόσημα, ή σε ομάδες ασθενών οι οποίοι υποβάλλονται σε συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή.

Μία άλλη ομάδα που εργάστηκε πάνω σε δια-πολιτισμικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι η Ομάδα για την Ποιότητα Ζωής του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας (The World Health Organisation Quality of Life, 1993). Η ομάδα αυτή ανέπτυξε αρχικά το εργαλείο WHOQOL-100 ταυτόχρονα σε 15 χώρες (Αυστραλία, Κροατία, Ινδία, Ολλανδία, Παναμάς, Ρωσσία, Ταϊλάνδη, Αγγλία, ΗΠΑ, Ζιμπάμπουε, Αργεντινή, Βραζιλία, Ιαπωνία, Ισραήλ, Τουρκία) .

Η έκδοση του 1996 για το συγκεκριμένο εργαλείο (ομάδα του WHOQOL, 1996) έχει 4 διαστάσεις: φυσική υγεία, ψυχολογική διάσταση, κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον. Απευθύνεται κυρίως σε ενήλικες και στόχο έχει να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής τους μέσα από ένα λιγότερο ιατρικό πλαίσιο και περισσότερο κοινωνικό.

1.4. Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε παιδιά

Σύμφωνα με τον Guyatt και συνεργάτες το 1993, οι κλινικοί μελετητές και οι κοινωνιολόγοι θεωρούν εξαιρετικά σημαντική την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών, διότι αυτή βοηθά στην σωστή αντιμετώπισή τους και την λήψη σημαντικών αποφάσεων που αφορούν την ζωή τους. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι πολύ σημαντική όσον αφορά την μέτρηση της επίπτωσης των χρόνιων νοσημάτων στην υγεία των παιδιών.

Τα συνήθη εργαλεία μέτρησης ναι μέν παρέχουν πληροφορίες στους κλινικούς και στους κοινωνικούς ερευνητές, αλλά είναι περιορισμένου ενδιαφέροντος για τα παιδιά. Πολύ συχνά συσχετίζονται φτωχά με την λειτουργική ικανότητα και την καλή κατάσταση των παιδιών, τομείς οι οποίοι έχουν μεγάλο ενδιαφέρον γι'αυτά.

Ένας άλλος λόγος για τον οποίο χρειάζεται να μετράμε την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής, είναι το γεγονός ότι για παράδειγμα δύο παιδιά με τα ίδια κλινικά χαρακτηριστικά μπορεί να έχουν δραματικά διαφορετικές αντιδράσεις και διαφορετική άποψη για την ποιότητα ζωής τους από κοινωνική άποψη. Γενικά τα εργαλεία μέτρησης χωρίζονται σε δύο τύπους: Γενικά (Generic) και Ειδικά για κάποια πάθηση (Condition Specific). Τα Γενικά εργαλεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών σε διάφορες καταστάσεις ενώ τα Ειδικά σε συγκεκριμένη χρόνια παθολογική κατάσταση (χρόνιο νόσημα).

Το μειονέκτημα των Γενικών εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής, μπορεί να είναι ότι μικρές διαφορές στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής δεν μπορούν ν'ανιχνευθούν. Από την άλλη πλευρά τα Ειδικά εργαλεία παρέχουν κλινικές πληροφορίες αλλά δεν επιτρέπουν την σύγκριση των αποτελεσμάτων μεταξύ διαφορετικών καταστάσεων. Είναι γεγονός ότι τα ειδικά εργαλεία για την μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών είναι πολύ λιγότερα από τα γενικά. Η επιλογή βέβαια του κατάλληλου εργαλείου εξαρτάται από τον σκοπό της έρευνας αλλά και από το είδος του δείγματος ή του πληθυσμού. Μερικές φορές μία συνδυασμένη προσέγγιση είναι περισσότερο κατάλληλη.

Οι πληροφορίες μπορεί να παρέχονται από τους γονείς ή και από τα ίδια τα παιδιά, μερικές φορές δε μπορεί να διαφέρουν, όπως έχει ήδη αναφερθεί προηγουμένως. Σε μια ανασκόπηση των Eiser και Morse (Eiser 2001a) για τα εργαλεία μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, συμπεριελήφθησαν 137 αναφορές. Από αυτές 43 είχαν σχέση με την ανάπτυξη νέων εργαλείων (19 Γενικών και 24 Ειδικών).

Σ'αυτήν την μελέτη λοιπόν εντοπίστηκε ένας μικρός αριθμός εργαλείων τα οποία πληρούν τις βασικές προϋποθέσεις ώστε να μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής παιδιών σε κοινωνικές ή κλινικές μελέτες. Υπάρχουν βέβαια κάποια προβλήματα στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής παιδιών.

Αυτά περιλαμβάνουν: περιορισμένη διαθεσιμότητα των ειδικών εργαλείων, διαφορές μεταξύ των απόψεων παιδιών και γονέων, περιορισμένη διαθεσιμότητα εργαλείων τα οποία μπορούν ν'απαντηθούν από παιδιά, έλειψη ακρίβειας σχετικά με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών και πολιτισμική ιδιαιτερότητα εργαλείων τα οποία έχουν αναπτυχθεί σε μία ξένη χώρα και δεν μπορούν να εφαρμοστούν στην χώρα ενδιαφέροντος.

Ο λόγος λοιπόν για τον οποίο χρειαζόμαστε δια-πολιτισμικά εργαλεία μέτρησης είναι το γεγονός ότι αυτά μας δίνουν την δυνατότητα να κάνουμε συγκρίσεις μεταξύ των διαφόρων πολιτισμικών και κοινωνικών ομάδων, καθώς επίσης και μεταξύ διαφορετικών συστημάτων υγείας (Skevington, 2001).

Όπως διαπιστώνουμε και στο υποκεφάλαιο το σχετιζόμενο με την μέτρηση της ποιότητας ζωής, οι αναφερθείσες έρευνες που αφορούν την δημιουργία δια-πολιτισμικών και διακρατικών ερωτηματολογίων, αναφέρονται σε γενικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής και δεν απευθύνονται συγκεκριμένα σε παιδιά. Αυτό σημαίνει ότι ο τομέας της διαπολιτισμικής έρευνας της ποιότητας ζωής των παιδιών δεν έχει ερευνηθεί επαρκώς. Μέχρις στιγμής έχουν γίνει κυρίως διεθνείς συγκριτικές μελέτες. Επίσης έχουν γίνει μελέτες όπου διαφορετικές πολιτισμικές ομάδες σε μία χώρα έχουν συγκριθεί όσον αφορά την ποιότητα ζωής τους.

Ένα από τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής σε παιδιά και εφήβους που χρησιμοποιούνται διεθνώς είναι και το ερωτηματολόγιο για την υγεία του παιδιού (Child Health Questionnaire -CHQ). Αυτό το εργαλείο αποτελείται από υποκλίμακες που έχουν σχεδιαστεί αποκλειστικά για παιδιά και εφήβους ηλικίας 5-18 ετών. Αξιολογεί την φυσική, συναισθηματική και κοινωνική κατάσταση του παιδιού τόσο από την πλευρά του γονέως- φροντιστού (CHQ-PF50 και PF-28-short form) όσο και από την πλευρά του παιδιού, για παιδιά ηλικίας άνω των 10 ετών (CHQ-CF87).

Το ερωτηματολόγιο Υγείας του Παιδιού (CHQ-PF50), περιλαμβάνει 13 υποκλίμακες οι οποίες καλύπτουν έννοιες που έχουν σχέση με την γενικότερη λειτουργικότητα και καλή κατάσταση του παιδιού, υπό το πρίσμα του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος.

Οι υποκλίμακες αυτές αξιολογούν την φυσική λειτουργικότητα, τους κοινωνικούς-συναισθηματικούς και συμπεριφορικούς ρόλους, τους κοινωνικούς-φυσικούς ρόλους, τον σωματικό πόνο, την συμπεριφορά, την πνευματική υγεία, την αυτοεκτίμηση, την γενική υγεία του παιδιού, την συναισθηματική και την χρονική επίπτωση στους γονείς (περιορισμός στον προσωπικό χρόνο των γονέων λόγω της καταστάσεως του παιδιού), τις οικογενειακές δραστηριότητες και την οικογενειακή συνοχή, καθώς και τις μεταβολές στην υγεία του παιδιού. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες (Αγγλική, Γαλλική, Γερμανική, Ισπανική, Ρωσική, Πορτογαλλική κá) μεταξύ των οποίων και η Ελληνική.

Ένα άλλο εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών είναι και το Παιδιατρικό Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής των παιδιών (The PedsQL 4.0- Pediatric Quality of Life Questionnaire). Το ερωτηματολόγιο αυτό δίνει έμφαση στην αντίληψη του παιδιού και αποτελείται από 15 ερωτήσεις οι οποίες ομαδοποιούνται σε 5 διαστάσεις (φυσική υγεία, ψυχοκοινωνική υγεία, συναισθηματική λειτουργικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα και λειτουργικότητα στο σχολείο). Το εργαλείο αυτό είναι ένα σύντομο γενικό εργαλείο με έκδοση τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς τους.

Πολύ πρόσφατα υπήρξε αυξημένο ενδιαφέρον για την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και σε παιδιά δια-κρατικά, σε διάφορες ταυτόχρονα Ευρωπαϊκές χώρες. Ένα πολύ γνωστό πρόγραμμα που αφορά την ανάπτυξη και στάθμιση ενός εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής παιδιών είναι το KIDSCREEN. Το πρόγραμμα αυτό χρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Κοινότητα, μέσω του 5^{ου} Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης (FP5).

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα αποτελεί τμήμα του προγράμματος “Ποιότητα Ζωής και Διαχείριση Ζώντων Πηγών” (Quality of Life and Management of Living Resources), ενός από τα 5 ειδικά προγράμματα του FP5 και δημιουργήθηκε γύρω από 6 ειδικές και γενικές δραστηριότητες. Η ανάπτυξη και στάθμισή του διήρκεσε 3 χρόνια (2001-2004). Στο πρόγραμμα αυτό συμμετείχαν οι εξής χώρες: Αυστρία, Τσεχία, Γαλλία, Γερμανία, Ελλάδα, Ουγγαρία, Ιρλανδία, Πολωνία, Ισπανία, Σουηδία, Ελβετία, Ολλανδία και ΗΠΑ. Τρία εργαλεία (KIDSCREN-52- long version, KIDSCREEN-27-short version και KIDSCREEN-10 Index) αναπτύχθηκαν ταυτόχρονα στις συμμετέχουσες χώρες.

Το πρόγραμμα KIDSCREEN συνδέεται στενά με το πρόγραμμα DISABKIDS, το οποίο επίσης έχει χρηματοδοτηθεί από την Ευρωπαϊκή Κοινότητα. Αυτά τα εργαλεία εκτιμούν την ποιότητα ζωής από την πλευρά του παιδιού σε σχέση με την φυσική, πνευματική και κοινωνική του κατάσταση. Έχουν στόχο να εντοπίσουν τα παιδιά που βρίσκονται σε κίνδυνο όσον αφορά την υποκειμενική τους υγεία και να προτείνουν πρώιμες παρεμβάσεις ενσωματώνοντας τα εργαλεία αυτά στις Υπηρεσίες Υγείας.

Τα συγκεκριμένα ερωτηματολόγια αποτελούν μία ομάδα γενικών ερωτηματολογίων μέτρησης της ποιότητας ζωής και έχουν σχεδιαστεί και σταθμιστεί για παιδιά ηλικίας 8- 18 ετών. Τα τρία προαναφερθέντα ερωτηματολόγια του προγράμματος KIDSCREEN μπορούν να χρησιμοποιηθούν από παιδιά, εφήβους καθώς και από τους γονείς/ φροντιστές τους.

Το ερωτηματολόγιο KIDSCREN-52 έχει 10 διαστάσεις και το KIDSCREEN-27 5 διαστάσεις. Το KIDSCREEN-10 Index είναι ένα σφαιρικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής. Οι διαστάσεις του KIDSCREEN-52 είναι οι εξής: Σωματική Κατάσταση, Ψυχολογική Κατάσταση, Διαθέσεις και Συναισθήματα, Αντίληψη του Εαυτού, Αυτονομία, Σχέσεις με τους γονείς, Κοινωνική Υποστήριξη και Συνομήληκοι, Σχολικό περιβάλλον, Οικονομικοί πόροι, Κοινωνική Ένταξη.

Ένα άλλο εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής παιδιών είναι και το Γενικό Ερωτηματολόγιο KINDLR για την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων το οποίο αναπτύχθηκε στην Γερμανική γλώσσα, και χρησιμοποιείται τόσο για παιδιά με χρόνια νοσήματα όσο και για υγιή παιδιά. Το ερωτηματολόγιο KINDLR αποτελείται από 24 ερωτήσεις τύπου Likert που σχετίζονται με 6 διαστάσεις: Φυσική Κατάσταση, συναισθηματική κατάσταση, αυτοεκτίμηση, οικογένεια, φίλοι και καθημερινή λειτουργικότητα. Οι υποκλίμακες των 6 αυτών διαστάσεων συνδυάζονται για να βγεί ένας συνολικός βαθμός.

Υπάρχουν 3 εκδόσεις του εργαλείου KINDLR για παιδιά: (Kiddy-KINDLR για παιδιά ηλικίας 4 έως 7 ετών), (Kid-KINDLR για παιδιά ηλικίας 8 έως 12 ετών) και (Kiddo-KINDLR για εφήβους ηλικίας 13 έως 16 ετών). Επίσης υπάρχουν 2 εκδόσεις ερωτηματολογίων KINDLR για γονείς: (Kiddy-KINDLR για γονείς παιδιών ηλικίας 4 έως 7) και (KINDLR για γονείς παιδιών και εφήβων ηλικίας 13 έως 16 ετών).

Επιπλέον υπάρχει και μία σύντομη έκδοση του KINDLR με 12 ερωτήσεις, καθώς επίσης και ειδικά ερωτηματολόγια για συγκεκριμένες παθήσεις (παχυσαρκία, άσθμα, ατοπική δερματίτιδα και διαβήτη). Το εργαλείο διατίθεται σε 7 ακόμη γλώσσες: Αγγλική, Γαλλική, Ολλανδική, Ρωσική, Τουρκική, Ιταλική και Ισπανική). Τέλος όλα τα ερωτηματολόγια KINDLR μπορούν ν'απαντηθούν και μέσω υπολογιστού.

Ένα άλλο (ειδικό αυτή τη φορά) εργαλείο για την μέτρηση της επίπτωσης της αναπηρίας στην ζωή των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και στις οικογένειές τους, είναι και το Ερωτηματολόγιο για την Αξιολόγηση του Τρόπου Ζωής (The lifestyle assessment questionnaire- LAQ). Δημιουργήθηκε στην Αγγλία από τούς Mackie και συνεργάτες το 1998 και αποτελείται από 6 διαστάσεις και 37 ερωτήσεις, απευθύνεται δε στους γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Οι διαστάσεις του είναι οι εξής: φυσική ανεξαρτησία, κλινική επιβάρυνση, κινητικότητα, σχολείο, οικονομική επιβάρυνση και κοινωνική ένταξη.

Στο παράρτημα μπορούμε να δούμε συνοπτικά και κάποια άλλα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών που χρησιμοποιούνται σε ευρωπαϊκές ή άλλες χώρες.

1.5. Χρόνια Παιδιατρικά Νοσήματα

Τα χρόνια παιδιατρικά νοσήματα αποτελούν το αντικείμενο μελέτης πολλών ερευνών. Αυτά ορίζονται συχνά ως οι καταστάσεις εκείνες οι οποίες διαρκούν για μία εκτεταμένη περίοδο, τουλάχιστον 3 μήνες συχνά δε για μία ζωή και δεν μπορούν να ιαθούν, όπως αναφέρεται από την Petersen, 2003. Επιπροσθέτως τα χρόνια νοσήματα: 1. παρεμβαίνουν με την καθημερινή λειτουργικότητα για περισσότερο από 3 μήνες 2. έχουν σαν αποτέλεσμα την νοσηλεία για περισσότερο από 1 μήνα τον χρόνο 3. κατά την στιγμή της διάγνωσης συμβαίνει είτε το πρώτο, είτε το δεύτερο.

Η κυρίαρχη μέθοδος της εντόπισης και ταξινόμησης των παιδιών τα οποία πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα έχει βασιστεί στην παρουσία μίας ιδιαίτερης κατάστασης υγείας στο παιδί, για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Παραδοσιακά οι χρόνιες καταστάσεις υγείας ταξινομούνταν ανάλογα με το όργανο ή το σύστημα το οποίο είχε υποστεί βλάβη και έτσι κάθε χρόνια κατάσταση εθεωρείτο ξεχωριστή. Αυτή όμως η σχετική με το νόσημα προσέγγιση ή αλλιώς «κατηγορική», δεν αντανakλά πάντα την πραγματική κατάσταση του παιδιού. Επιπλέον δημιουργεί προβλήματα που έχουν σχέση με την χάραξη των πολιτικών υγείας. Έτσι απαιτείται μία πιο γενική προσέγγιση η οποία θα εστιάζει σε στοιχεία που είναι κοινά μεταξύ παιδιών τα οποία υποφέρουν από διαφορετικά χρόνια νοσήματα. Τα κοινά αυτά στοιχεία είναι εξ΄ίσου σπουδαία με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε νοσήματος.

Ο Perrin και οι συνεργάτες του (1993), προτείνουν ότι τα παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνια νόσημα θα πρέπει να ταξινομούνται σύμφωνα με 14 στοιχεία: διάρκεια, ηλικία έναρξης, περιορισμός στις καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών συγκεκριμένων ηλικιών, ορατότητα, επιβίωση, κινητικότητα, φυσιολογική/ συναισθηματική/ κοινωνική/ αισθητική λειτουργικότητα, γνωσιακή λειτουργία, επικοινωνία, πορεία και αβεβαιότητα. Εκείνο που αντανakλά περισσότερο την χρονιότητα στα παιδιά με διαφορετικά νοσήματα, είναι τα κοινά στοιχεία που έχουν παρά τα ιδιαίτερα γνωρίσματα των νοσημάτων.

1.6. Ποιότητα ζωής παιδιών με αναπηρία

Από κοινωνιολογική άποψη η αναπηρία είναι μία κατάσταση που απαιτεί δράση και αναγωγή σ'ένα κοινωνικό περιβάλλον. Τυπικά μία βλάβη είναι μία φυσική, γνωσιακή και πνευματική κατάσταση η οποία μπορεί να είναι διαρκής ή περιστασιακή. Από την μία πλευρά τα παιδιά με κάποια βλάβη ή πρόβλημα πιθανόν να παρουσιάζουν περιορισμούς στις δραστηριότητές τους οι οποίοι εκφράζονται ως αναπηρία. Από την άλλη πλευρά, οι βλάβες καθορίζονται σαν οι κοινωνικές αποκρίσεις των τρίτων στα προβλήματα του παιδιού. Εδώ η αναπηρία μπορεί να είναι το αποτέλεσμα ενός «ανάπηρου» φυσικού ή κοινωνικού περιβάλλοντος και αρκετά συχνά της αλληλεπίδρασης των δύο (Albrecht και Devlieger 1999).

Οι κοινωνιολογικές μαρτυρίες δείχνουν ότι η χαμηλή ποιότητα ζωής των παιδιών με αναπηρία μπορεί να οφείλεται: στις καταστάσεις που είναι δύσκολο για τα παιδιά να τις διαχειριστούν, στην έλλειψη γνώσεων και πόρων και στο περιβάλλον το οποίο καθιστά ανάπηρο ένα παιδί.

Λίγα είναι γνωστά για την ποιότητα ζωής των παιδιών με αναπηρία και προηγούμενες μελέτες είτε έχουν συμπεριλάβει λίγα παιδιά, είτε δεν έχουν χρησιμοποιήσει δείγματα βασισμένα στον κυρίως πληθυσμό, είτε έχουν βασιστεί σε αναφορές μόνο των γονέων.

Μία επιπλέον δυσκολία σε αρκετές μελέτες είναι το γεγονός ότι τα εργαλεία που χρησιμοποιούν εστιάζουν μόνο στην λειτουργικότητα και στις δραστηριότητες του παιδιού, στην επίπτωση της θεραπείας ή στην επίδραση της καταστάσεως στους γονείς και όχι στην ποιότητα ζωής του παιδιού με αναπηρία αναφορικά με τις κοινωνικές του ανάγκες και το κοινωνικό του περιβάλλον. Τέτοιου είδους μελέτες αναμφισβήτητα ταξινομούν τα ανάπηρα παιδιά σε χαμηλότερη θέση απ'ότι τα παιδιά του γενικότερου πληθυσμού, αλλά είναι παραπλανητικό να χρησιμοποιούνται τα αποτελέσματά τους, επειδή η ικανοποίηση των παιδιών από την ζωή τους μπορεί να μην αντιστοιχεί απόλυτα στην δυνατότητά τους να τα βγάλουν πέρα με συγκεκριμένες δραστηριότητες (Davis και συνεργάτες, 2006).

1.7. Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής

σε παιδιά με χρόνια νοσήματα και αναπηρία

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι πολύ σημαντική όσον αφορά την εκτίμηση της επίπτωσης των χρονίων νοσημάτων ή χρονίων καταστάσεων υγείας στα παιδιά.

Είναι γεγονός βέβαια ότι τα ειδικά εργαλεία για την μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με χρόνια νοσήματα, είναι πολύ λιγότερα από τα γενικά. Οι Bullinger και Ravens-Sieberer (1995) σε μία βιβλιογραφική ανασκόπηση που αφορούσε ερευνητικές δραστηριότητες σχετικές με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων, εντόπισαν πάνω από 20.000 δημοσιεύσεις σχετικές με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, από τις οποίες μόνο ένα ποσοστό της τάξεως του 13% αφορούσε έρευνα για παιδιά.

Οι περισσότερες από αυτές τις δημοσιεύσεις αναφέρονταν σε θέματα σχετικά με την ποιότητα ζωής καρκινοπαθών ή μεταμοσχευμένων παιδιών. Ενδιαφέρον έχει το γεγονός ότι ενώ το άσθμα είναι το προεξάρχον χρόνιο νόσημα της παιδικής ηλικίας, οι δημοσιεύσεις οι σχετικές με αυτό κατατάσσονται μόλις στην τρίτη θέση. Ενδιαφέρον επίσης είναι και το γεγονός ότι στις περισσότερες περιπτώσεις απαντούσαν οι ίδιοι οι γονείς και όχι τα παιδιά.

Όπως αναφέρεται από την Corinna Petersen στην σχετική της διατριβή το 2003, η πρόοδος στην έρευνα για την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε παιδιά με χρόνια νοσήματα και αναπηρία υπήρξε εξαιρετικά αργή, λόγω διαφόρων δυσκολιών. Αυτές οι δυσκολίες έχουν σχέση με τις ιδιαιτερότητες της κάθε ηλικίας, τις αναφορές των γονέων και την γνωσιακή ικανότητα των παιδιών. Συνεπώς, το περιεχόμενο και η σημασία των διαστάσεων των ερωτηματολογίων διαφοροποιείται ανάλογα.

Στις περισσότερες περιπτώσεις οι μητέρες ή οι φροντιστές των παιδιών δίνουν πληροφορίες για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών τους. Οι διαφορές μεταξύ των αναφορών των παιδιών και αυτών των γονέων/φροντιστών τους, δημιούργησαν κάποιες αμφιβολίες για την αξία των μαρτυριών των γονέων/φροντιστών. Οι γονείς και τα παιδιά, παρ'ότι μοιράζονται το ίδιο περιβάλλον έχουν διαφορετικές εμπειρίες.

Επίσης οι διαφορετικές διαστάσεις της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών με χρόνιο νόσημα είναι πιο δύσκολο να ερευνηθούν επειδή διασυνδέονται περισσότερο συγκριτικά με αυτές των ενηλίκων. Επιπλέον μπορεί να υπάρξουν προβλήματα στην αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών με χρόνια νοσήματα, διότι η δυνατότητά τους όσον αφορά την λεκτική επικοινωνία και την αντίληψή τους για τις χρονικές διαφορές δεν είναι πάντα επαρκώς ανεπτυγμένες.

Κάποιες έρευνες έχουν δείξει ότι ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ γονέων/παιδιών, όσον αφορά την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών, είναι διαφορετικός εξαρτώμενος από την κατάσταση υγείας του παιδιού. Οι γονείς υγιών παιδιών συνήθως υπερεκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους ενώ οι γονείς πασχόντων παιδιών την υποεκτιμούν. Επιπλέον η διαφοροποίηση αυτή φαίνεται ν' αυξάνεται στον συναισθηματικό τομέα σε σύγκριση με τον φυσικό/σωματικό τομέα (Eiser και Berrenberg 1995, Eiser και Morse 2001b).

Είναι πολύ πιθανό οι αποκλίσεις να οφείλονται και στο εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών που χρησιμοποιείται. Πάντως ανεξάρτητα από το εργαλείο μέτρησης το οποίο χρησιμοποιείται για να μετρήσει την ποιότητα ζωής, φαίνεται ότι υπάρχει μέτρια συσχέτιση μεταξύ των αναφορών των απόψεων γονέων/ παιδιών για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους.

Με την έρευνά τους οι Eiser και Berrenberg 1995, προσπάθησαν να διευκρινήσουν τους λόγους για τους οποίους γονείς και παιδιά αναφέρουν διαφορετικά επίπεδα σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Τα ευρήματα έδειξαν ότι γονείς και παιδιά συχνά βασίζουν τις απαντήσεις τους σε διαφορετικούς λόγους, χρησιμοποιούν διαφορετικές διαδικασίες για ν'απαντήσουν στις ερωτήσεις και μπορεί να ερμηνεύουν διαφορετικά κάποιους όρους.

Αυτά τα ευρήματα έχουν μεγάλη σημασία όσον αφορά την ερμηνεία της βαθμολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής από γονείς και παιδιά, ιδίως εάν τα παιδιά δεν μπορούν ν'ανταποκριθούν για διάφορους λόγους (φυσικούς ή νοητικούς) στις ερωτήσεις.

Στην έρευνα των Eiser και Morse 2001b, μελετήθηκε το κατά πόσον συμφωνούν οι απόψεις των παιδιών με αυτές των γονέων τους, όσον αφορά την ποιότητα ζωής τους. Ανασκοπήθηκαν 14 έρευνες στις οποίες γινόταν αναφορά στην συμφωνία γονέων- παιδιών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους. Υπήρξαν κάποιες αποδείξεις για μεγαλύτερη συμφωνία απόψεων γονέων- παιδιών, περισσότερο όσον αφορά την φυσική λειτουργικότητα και λιγότερο όσον αφορά τις κοινωνικές και συναισθηματικές διαστάσεις.

1.8. Δια-πολιτισμικές μελέτες μέτρησης της ποιότητας ζωής παιδιών με χρόνια νοσήματα και αναπηρία

Η δια-πολιτισμική σύγκριση είναι μία μέθοδος που χρησιμοποιείται για να ελέγχεται η αξία των αποτελεσμάτων που προκύπτουν από εθνικές μελέτες διαφόρων άλλων χωρών. Ωστόσο οι δια-πολιτισμικές μελέτες μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών με χρόνια νοσήματα και αναπηρία είναι αρκετά σπάνιες. Θα πρέπει εδώ να σημειωθεί ότι μέχρι πρότινος δεν υπήρχε εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής παιδιών που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα, σε δια-πολιτισμικό, δια-κρατικό επίπεδο.

Μία πολυεθνική προσπάθεια στον χώρο της αξιολόγησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε παιδιά με αιμοφιλία, έγινε από τους Bullinger και συνεργάτες, 2002. Το συγκεκριμένο εργαλείο (Haemo- QoI) αναπτύχθηκε σε 6 ευρωπαϊκές χώρες ταυτόχρονα (Γερμανία, Ιταλία, Γαλλία, Ισπανία, Ολλανδία και Αγγλία) για παιδιά ηλικίας 4-16 και τους γονείς τους και είναι σταθμισμένο για εγκυρότητα και αξιοπιστία στις χώρες αυτές. Έχει τις εξής υποκλίμακες: φυσική υγεία, συναισθήματα, συμπεριφορά, οικογένεια, φίλοι και άλλα άτομα, αθλήματα και σχολείο, θεραπεία, μέλλον, προσαρμογή, κοινωνική και συναισθηματική λειτουργικότητα.

Σε μία άλλη μελέτη των Richardson και συνεργατών το 2001, το αντικείμενο έρευνας ήταν η δια-κρατική σύγκριση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής παιδιών με φλεγμονώδη πάθηση του εντέρου από την Βρετανία και τον Καναδά.

Το ερωτηματολόγιο IMPACT που χρησιμοποιήθηκε σ' αυτήν την μελέτη (Otley και συνεργάτες, 2002) είναι ένα ειδικό εργαλείο για την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής για χρήση από παιδιά που πάσχουν από φλεγμονώδη πάθηση του εντέρου. Χρειάζεται 10-15 λεπτά για ν' απαντηθεί και περιλαμβάνει 33 ερωτήσεις και 6 διαστάσεις: έντερο (6 ερωτήσεις), σχήμα σώματος, (3 ερωτήσεις), λειτουργική/ κοινωνική βλάβη (11 ερωτήσεις), συναισθηματική βλάβη (11) ερωτήσεις, τέστς/ θεραπείες (3 ερωτήσεις) και συστηματική βλάβη (2 ερωτήσεις).

Η έρευνα αυτή έδειξε ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με νόσο του Crohn και ελκώδη κολίτιδα από την Βρετανία, είχε υψηλή συσχέτιση με αυτήν των παιδιών με τα ίδια νοσήματα από τον Καναδά.

Η πλέον πρόσφατη κατασκευή και στάθμιση ενός εργαλείου για την μέτρηση της ποιότητας ζωής παιδιών ηλικίας 4-18 ετών με χρόνια νοσήματα και για χρήση σε δια-πολιτισμικό και δια-κρατικό επίπεδο, έγινε το 2006 από την ομάδα του «DISABKIDS».

Η ομάδα αυτή με επιχορήγηση από την Ευρωπαϊκή Κοινότητα ανέπτυξε ταυτόχρονα σε 7 χώρες (Γερμανία, Ολλανδία, Αγγλία, Γαλλία, Ελλάδα, Σουηδία και Αυστρία) γενικά και ειδικά εργαλεία που αφορούσαν τις εξής παθήσεις: Άσθμα, Παιδική Ρευματοϊδής Αρθρίτιδα, Ατοπική Δερματίτιδα, Διαβήτης, Κυστική Ίνωση, Εγκεφαλική Παράλυση και Επιληψία. Τα εργαλεία αυτά σταθμίστηκαν για εγκυρότητα και αξιοπιστία και στις 7 προαναφερθείσες χώρες.

Στο κεφάλαιο το σχετικό με τα ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, θα αναφερθούμε αναλυτικά τόσο στις διαστάσεις των δύο γενικών εργαλείων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM 37 και SMILEYS), όσο και στις διαστάσεις του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM), που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη και απαντήθηκαν από γονείς και παιδιά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2- ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

2.1. Εισαγωγή στην Εγκεφαλική Παράλυση

Η Εγκεφαλική Παράλυση είναι μία νευροαναπτυξιακή κατάσταση η οποία αρχίζει στην πολύ μικρή παιδική ηλικία και διαρκεί μία ολόκληρη ζωή. Η Εγκεφαλική Παράλυση η οποία αρχικά ονομαζόταν «εγκεφαλική πάρεση», αναφέρθηκε για πρώτη φορά από τον William John Little το 1861 (Schifrin και συνεργάτες, 2000). Ο William John Little (1810-1894) ήταν ορθοπαιδικός και γεννήθηκε στην Αγγλία. Το 1861 κατέγραψε 47 περιπτώσεις σπαστικής ακαμψίας σε νεογέννητα, καθώς και 16 επιπλέον παρεμφερείς περιπτώσεις. Διαπίστωσε την ποικιλία των διαταραχών του αναπτυσσόμενου νευρικού συστήματος στα διαφορετικά στάδια της κύησης. Επίσης παρατήρησε ότι κάποιοι ασθενείς παρουσίαζαν καθυστέρηση στην εμφάνιση των κλασσικών συμπτωμάτων – μία φάση η οποία θα μπορούσε να θεωρηθεί ως μεταβατική υποτονική φάση. Πρώτος ο Little μίλησε για την άμεση συγγένεια των διαφόρων νευρομυϊκών διαταραχών των νεογεννητών και των παιδιών με την περιγεννητική ασφυξία και την προωρότητα.

Στο τέλος του 19^{ου} αιώνα ο Sigmund Freud και ο Sir William Osler συνέβαλαν σε μεγάλο βαθμό στην έρευνα την σχετική με αυτήν την κατάσταση. Από τα μέσα του 1940 οι θεμελιωτές πατέρες της Αμερικανικής Ακαδημίας για την Εγκεφαλική Παράλυση και την Αναπτυξιακή Ιατρική (Carlson, Crothers, Deaver, Fay, Perlstein και Phelps) στις ΗΠΑ και οι Mac Keith, Polani, Bax και Ingram του Little Club στο Ηνωμένο Βασίλειο, ήσαν μεταξύ των πρωτοπόρων οι οποίοι προώθησαν τις απόψεις και τις περιγραφές για την Εγκεφαλική Παράλυση .

Ανέκαθεν ήταν πρόκληση ο καθορισμός και η ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης, όπως φαίνεται και από τις προσπάθειες που έχουν γίνει όλα τα περασμένα χρόνια. Για παράδειγμα οι Mac Keith και Polani (1959), καθόρισαν την Εγκεφαλική Παράλυση ως « μία επίμονη διαταραχή της κίνησης και της στάσης η οποία εμφανίζεται στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού και η οποία μπορεί ν'αλλάξει, οφείλεται δε σε κάποια βλάβη ή ανωμαλία η οποία συνέβη κατά την διάρκεια της ανάπτυξης του εμβρυϊκού εγκεφάλου, και η οποία είναι μη προϊούσα ». Το 1964 ο Bax αναφέρθηκε σ'έναν ορισμό της Εγκεφαλικής Παράλυσης ο οποίος είχε προταθεί από μία διεθνή ομάδα εργασίας ο οποίος είναι κλασσικός και χρησιμοποιείται ακόμη και σήμερα.

Κατά τον Βαχ λοιπόν η Εγκεφαλική Παράλυση ορίζεται ως «μία βλάβη της κίνησης και της στάσης η οποία κατά πάσα πιθανότητα προκύπτει από διαταραχή ή βλάβη στον ανώριμο εγκέφαλο». Παρ'ότι αυτή η σύντομη πρόταση αναφέρεται από όλους τους συγγραφείς, επιπλέον σχόλια προσέθεσε και ο Βαχ : « Για πρακτικούς λόγους εξαιρούνται από την ομάδα της Εγκεφαλικής Παράλυσης οι διαταραχές εκείνες της στάσης και της κίνησης οι οποίες: (1) είναι βραχείας διάρκειας, (2) οφείλονται σε προϊούσα βλάβη, ή (3) οφείλονται μόνο σε νοητικό έλλειμμα ». Οι συνεργάτες του Βαχ πίστεψαν ότι η απλή αυτή πρόταση θα μπορούσε να μεταφραστεί και σε άλλες γλώσσες και ήλπισαν ότι θα μπορούσε να γίνει διεθνώς αποδεκτή. Ένοιωσαν επίσης ότι την χρονική εκείνη στιγμή, θα ήταν πιο φρόνιμο να μην καθοριστεί επακριβώς το τι σήμαινε η φράση «ανώριμος εγκέφαλος», επειδή ένας τέτοιος ορισμός θα περιόριζε ίσως την χρήση των διαφόρων υπηρεσιών αποκλειστικά και μόνο από αυτούς που τις χρειάζονταν.

Όπως και οι «πρόγονοί» της, αυτή η άποψη για την Εγκεφαλική Παράλυση εστίασε ειδικά στις κινητικές επιπλοκές και επεσήμανε τις ειδικές συνέπειες της πρώιμης σε αντιδιαστολή με την όψιμη βλάβη του εγκεφάλου. Παρ'ότι οι αισθητικές, γνωσιακές, συμπεριφορικές και άλλες συγγενείς επιπλοκές ήσαν αρκετά προφανείς σε άτομα με «διαταραγμένη κίνηση και στάση που οφειλόταν σε έλλειμμα ή βλάβη του ανώριμου εγκεφάλου» και συχνά προκαλούσαν σοβαρή αναπηρία, επισήμως δεν συμπεριελήφθησαν στην έννοια της Εγκεφαλικής Παράλυσης.

Η ετερογένεια των διαταραχών οι οποίες καλύπτονται από τον όρο Εγκεφαλική Παράλυση, καθώς επίσης και οι εξελίξεις που αφορούν την γνώση της ανάπτυξης στα νεογνά με πρώιμη εγκεφαλική βλάβη, οδήγησαν τον Mutch και τους συνεργάτες του το 1992 στον εξής ορισμό: « Η Εγκεφαλική Παράλυση αποτελεί έναν όρο ομπρέλλα που καλύπτει μία ομάδα μη προϊουσών αλλά συχνά μεταβαλλομένων κινητικών συνδρόμων, δευτερογενών σε βλάβες ή ανωμαλίες του εγκεφάλου που παρουσιάζονται στα αρχικά στάδια της ανάπτυξης». Αυτός ο ορισμός έδωσε μεγαλύτερη έμφαση στα κινητικά προβλήματα και επεσήμανε την ποικιλομορφία η οποία είχε προηγουμένως υποτιμηθεί από τους Mac Keith και Polani και ταυτοχρόνως απέκλεισε τις προϊούσες καταστάσεις, οι οποίες είχαν επίσης μανθεί από τον Bax.

Κατά τους Koman και συνεργάτες (2003), η Εγκεφαλική Παράλυση είναι μία πολύπλοκη μη προϊούσα ιατρική κατάσταση η οποία χαρακτηρίζεται από ποικιλία κινητικών και γνωσιακών λειτουργιών , σαν αποτέλεσμα βλάβης σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου πριν, κατά και αμέσως μετά τον τοκετό.

Σύμφωνα με τον Budden (2005) από το Πανεπιστήμιο του Oregon, η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί μία ετερογενή ομάδα κινητικών διαταραχών οι οποίες προκύπτουν από βλάβη στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο. Η βλάβη αυτή μπορεί να συμβεί κατά την προ-γεννητική, περι-γεννητική ή και μετα-γεννητική περίοδο, δεν είναι προϊούσα, αλλά η κλινική της εικόνα αλλάζει με την πάροδο του χρόνου και δεν κληρονομείται. Οι κινητικές διαταραχές που την χαρακτηρίζουν είναι: ο ελλιπής κινητικός έλεγχος, ο μη φυσιολογικός τόνος, οι μη φυσιολογική στάση και κίνηση καθώς και ο ελλιπής συντονισμός. Η εγκεφαλική παράλυση παρεμβαίνει με την λειτουργικότητα, είναι μόνιμη και τα κινητικά ελλείμματα που την χαρακτηρίζουν ποικίλλουν σε σοβαρότητα.

Η εγκεφαλική παράλυση είναι ένας όρος «ομπρέλλας» που περιγράφει μία ομάδα χρόνιων διαταραχών οι οποίες επηρεάζουν τον έλεγχο της κίνησης, εμφανίζονται τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού και γενικά δεν επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν: δυσκολίες με την εκτέλεση λεπτών κινήσεων, δυσκολίες με την βάδιση, ακούσιες κινήσεις και διαφέρουν από παιδί σε παιδί.

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί μία κατάσταση που περιλαμβάνει πολλά και διαφορετικά προβλήματα, όπως: κινητικές διαταραχές, ιατρικά προβλήματα, αισθητικές διαταραχές, μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές προσοχής, προβλήματα αντίληψης και γλώσσας, διαταραχές συμπεριφοράς και νοητική υστέρηση.

Τον Ιούλιο του 2004 πραγματοποιήθηκε στην πόλη Bethesda στην πολιτεία Maryland των ΗΠΑ, η συνάντηση μίας διεθνούς ομάδας για τον ορισμό και την ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης. Η ομάδα αυτή εργασίας είχε σαν χορηγούς την Οργάνωση για την έρευνα και την εκπαίδευση στην Εγκεφαλική Παράλυση στις ΗΠΑ (United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation- υπεύθυνος: Murray Goldstein) καθώς και την Οργάνωση Castang στο Ηνωμένο Βασίλειο (υπεύθυνος: Martin Bax).

Η χρηματική υποστήριξη προήλθε από το Εθνικό Ινστιτούτο Νευρολογικών Διαταραχών και Αγγειακών Εγκεφαλικών Επεισοδίων (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) καθώς και από το Ίδρυμα Dana. Ο ρόλος των συμμετεχόντων ήταν να επαναπροσδιορίσουν τον ορισμό και την ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης υπό το φώς της κατανόησης της αναδυομένης επιστήμης της αναπτυξιακής νευροβιολογίας και των νέων εννοιών για τις διάφορες βλάβες, την λειτουργική κατάσταση και την « συμμετοχικότητα».

Η επανεκτίμηση του ορισμού και της ταξινόμησης της Εγκεφαλικής Παράλυσης έγινε υπό την σκέπη των ακόλουθων παραγόντων: 1. αλλαγές τόσο κατά τον τοκετό παιδιών με αναπηρίες όσο και στον τρόπο αντιμετώπισής τους, 2. αναφορά του γεγονότος ότι τα παιδιά με αργά εξελισσόμενα γενετικά προβλήματα μεταβολισμού μπορεί να παρουσιάσουν κινητικές βλάβες δυσδιάκριτες από αυτές των παιδιών με μη προϊούσες βλάβες, 3. αυξημένη διαθεσιμότητα υψηλής ποιότητας απεικονιστικών μεθόδων του εγκεφάλου με σκοπό να εντοπιστούν τυχόν βλάβες της εγκεφαλικής δομής, 4. αναφορά του γεγονότος ότι η αναπτυξιακή κινητική διαταραχή σχεδόν κατ'αποκλειστικότητα συνδέεται με ένα εύρος άλλων αναπηριών, 5. καλή γνώση των επιβαρυντικών παραγόντων των σχετικών με την Εγκεφαλική Παράλυση και 6. την διενέργεια κλινικών μελετών για την πρόληψη, διάγνωση και θεραπεία της Εγκεφαλικής Παράλυσης, οι οποίες και προϋποθέτουν ειδικά κριτήρια για την συμμετοχή και την εκτίμηση του κατάλληλου και απαραίτητου πληθυσμού.

Η ομάδα αυτή συμφώνησε ότι η Εγκεφαλική Παράλυση όπως παλαιότερα είχε προσδιοριστεί ήταν μία νοσολογική οντότητα, αλλά οι προηγούμενοι ορισμοί και οι ταξινομήσεις της δεν ήταν πλέον ικανοποιητικοί. Υπογράμμισαν το γεγονός ότι η Εγκεφαλική Παράλυση δεν αποτελεί μία αιτιολογική διάγνωση, αλλά έναν κλινικό περιγραφικό όρο.

Υπήρξαν κάποιοι ενδοιασμοί όσον αφορά την εστίαση στο κινητικό έλλειμμα, δεδομένου ότι τα άτομα με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες μπορεί να παρουσιάσουν πολλές διαταραχές διαφορετικών λειτουργιών οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν ή όχι σοβαρά κινητικά προβλήματα και έτσι να υπάρχει ανάγκη για πολυδιαστατική μέθοδο προσέγγισης για κάθε πάσχον άτομο.

Παρ'όλα αυτά προτάθηκε ότι η έννοια της Εγκεφαλικής Παράλυσης θα πρέπει να εξακολουθεί να εξυπηρετεί την διάγνωση, την διαχείριση των καταστάσεων , την επιδημιολογία, τις υπηρεσίες υγείας και τους ερευνητικούς σκοπούς. Προτάθηκαν λοιπόν ένας τέτοιος ορισμός και μία τέτοια ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης για διεθνή χρήση, που θα λαμβάνουν υπ'όψιν την πρόοδο στην κατανόηση της φυσιολογικής και παθολογικής ανάπτυξης του εγκεφάλου καθώς επίσης και τις αλλαγές στην ορολογία. Αυτός ο ορισμός αφ'ενός θα πρέπει να εξυπηρετεί τις ανάγκες των πασχόντων ατόμων αφ'ετέρου να διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ των ενδιαφερομένων επιστημόνων.

Όπως και στην αρχική έννοια, δίδεται έμφαση στις κινητικές διαταραχές, ενώ αναγνωρίζεται ότι και άλλα αναπτυξιακά προβλήματα μπορεί να ακολουθούν την Εγκεφαλική Παράλυση. Αυτή η έμφαση δικαιολογείται από τις φαινοτυπικές διαφορές στην κινητική βλάβη, ανάλογα με το εάν οι παθολογικές διαδικασίες συμβαίνουν πρώιμα ή όψιμα σε σχέση με την ανάπτυξη , με διαφορετική αντιμετώπιση και επιπτώσεις.

Γενικότερα, ο τρόπος αυτός ορισμού και ταξινόμησης της Εγκεφαλικής Παράλυσης δικαιολογείται από το περιεχόμενο των αναπτυξιακών εγκεφαλικών καταστάσεων, λαμβάνοντας υπ' όψιν το γεγονός της σπουδαιότητας των κινητικών απόψεων στην ανάπτυξη του παιδιού.

Τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση πιο συχνά χρειάζονται ιατρική παρακολούθηση εξ' αιτίας των κινητικών ανωμαλιών που παρουσιάζουν ακόμη και όταν έχουν και άλλα αναπτυξιακά προβλήματα. Μία σωστή προσέγγιση για την Εγκεφαλική Παράλυση θα πρέπει να είναι πολυδιαστατική και η αντιμετώπιση των ασθενών σχεδόν πάντοτε χρειάζεται μία ολόκληρη ομάδα διαφορετικών επιστημόνων. Η Εγκεφαλική Παράλυση λοιπόν, αποτελεί μία ομάδα νευροαναπτυξιακών διαταραχών οι οποίες περιλαμβάνουν αμέτρητες αναπτυσσόμενες λειτουργίες.

Όπως και σε άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, έτσι και στην Εγκεφαλική Παράλυση οι ποικίλες εκδηλώσεις του προσβεβλημένου εγκεφάλου μπορεί να είναι πιο εμφανείς σε διαφορετικά άτομα ή σε διαφορετικές χρονικές περιόδους. Για παράδειγμα: κινητικές δυσλειτουργίες, νοητικά προβλήματα, επιληψία, διάσπαση προσοχής και πολλά άλλα. Μετά το τέλος του συμποσίου αυτού οι ομάδες εργασίας εντόπισαν τα κύρια σημεία που αφορούσαν τον ορισμό και την ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης, υπό το φως νέων πληροφοριών και κλινικών εμπειριών. Οι αναφορές τους σκοπό έχουν να βοηθήσουν τους κλινικούς επιστήμονες, τους ερευνητές και τους επιστήμονες υγείας.

2.2. Παράγοντες υψηλού κινδύνου και αίτια

α. Παράγοντες υψηλού κινδύνου κινδύνου που αφορούν την μητέρα

- * Υψηλότερη ιστοιμία, άνω του 5 (ιστοιμία είναι ο αριθμός των τοκετών από τους οποίους γεννάται έμβρυο με ηλικία κύησης των 24 εβδομάδων ή περισσότερο, ανεξάρτητα από το αν γεννήθηκε ζωντανό ή νεκρό).
- * Υψηλότερος κίνδυνος εμφάνισης εγκεφαλικής παράλυσης στις Αφροαμερικανές γυναίκες.
- * Υψηλότερος κίνδυνος εμφάνισης εγκεφαλικής παράλυσης στις περιπτώσεις μόλυνσης του αμνιακού σάκκου.
- * Θρομβοφιλικοί παράγοντες.
- * Σοβαρή τοξικότητα του αίματος.
- * Μητρική επιληψία.
- * Υπερθυρεοειδισμός της μητέρας.
- * Ρήξη του πλακούντα.

β. Αίτια

Συγγενή αίτια (το 85% με 90% των περιπτώσεων)

- * Ανατομικές δυσπλασίες του εγκεφάλου και των αιμοφόρων αγγείων.
- * Νευρολογικές βλάβες ως αποτέλεσμα ενδομητρικών μολύνσεων, περιβαλλοντικών τοξινών, κακής οξυγόνωσης του εγκεφάλου, αγγειακών παραγόντων (πχ σήψη).

Περιγεννητικά αίτια

- 2 Βρεφική ασφυξία (σοβαρή οξείδωση με υποξία).
- 3 Περικοιλιακή λευκομαλακία.
- 4 Σοβαρή υπογλυκαιμία.
- 5 Σήψη (μηνιγγίτις, εγκεφαλίτις).
- 6 Πρόωρο νεογνό με επιπλοκές.
- 7 Ενδοκρανιακή αιμορραγία.
- 8 Πολύδυμοι τοκετοί.

Μεταγεννητικά αίτια (το 10% με 15% των περιπτώσεων)

- 9 Μολύνσεις (από ιούς ή βακτήρια).
- 10 Μετεγχειρητικές αγγειακές επιπλοκές.
- 11 Ασφυξία που οφείλεται σε άπνοια ή πνιγμό.
- 12 Τραυματική βλάβη του εγκεφάλου.

2.3. Ορισμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης και σχόλια

Ο ορισμός που ακολουθεί, αποτελεί τον πλέον πρόσφατο: «Η Εγκεφαλική Παράλυση (1) περιγράφει μία ομάδα (2) διαταραχών (3) που αφορούν την ανάπτυξη (4) της κίνησης και της στάσης (5) οι οποίες προκαλούν (6) περιορισμό στις δραστηριότητες του ατόμου (7) . Οι διαταραχές αυτές αποδίδονται (8) σε μη προϊούσες βλάβες (9) οι οποίες συνέβησαν στον εμβρυϊκό ή νεογνικό (10) εγκέφαλο (11). Οι κινητικές διαταραχές στην Εγκεφαλική Παράλυση συχνά συνοδεύονται από (12) αισθητικές (13) και γνωσιακές (14) διαταραχές, καθώς και από διαταραχές που αφορούν την επικοινωνία (15) , την αντίληψη (16) , την συμπεριφορά (17), ή και από επιληπτικές κρίσεις (18)» (Βαχ και συνεργάτες, 2005).

1. Εγκεφαλική Παράλυση: Ο όρος Εγκεφαλική Παράλυση χρησιμοποιείται διεθνώς από τους επιστήμονες, τους θεραπευτές, τους επιδημιολόγους, τους ερευνητές, τους νομοθέτες και τους οργανισμούς υγείας. Οι επιδημιολόγοι ειδικά χρειάζονται μία ακριβή ορολογία δια-χρονική και δια-χωρική ώστε να μπορούν να εντοπίζουν τα μεταβαλλόμενα πρότυπα των διαταραχών και των νοσημάτων.

2. Ομάδα: Κατά γενική ομολογία η Εγκεφαλική Παράλυση είναι μία ετερογενής κατάσταση υπό την έννοια αφ'ενός μεν της αιτιολογίας αφ'ετέρου δε της σοβαρότητας των διαταραχών. Πολλές ομαδοποιήσεις είναι εφικτές και εξυπηρετούν διαφορετικούς σκοπούς. Οι ομαδοποιήσεις αυτές μπορεί να αλληλεπιβαίνουν. Έτσι λοιπόν ο όρος χρησιμοποιείται ως ένα είδος «ομπρέλλας».

3. Διαταραχές: Ο όρος αυτός αναφέρεται σε καταστάσεις στις οποίες υπάρχει διακοπή των διαδικασιών της βιοψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού.

4. Ανάπτυξη: Η έννοια της αλλαγής της ανάπτυξης είναι βασική στην Εγκεφαλική Παράλυση. Διαχωρίζει την Εγκεφαλική Παράλυση από τις φαινοτυπικά παρόμοιες παθολογικές καταστάσεις των παιδιών ή των ενηλίκων οι οποίες οφείλονται σε επίκτητες βλάβες που συμβαίνουν σε χρονικές στιγμές κατά τις οποίες η κινητική ανάπτυξη έχει σχεδόν ολοκληρωθεί.

Η «αναπτυξιακή» φύση της Εγκεφαλικής Παράλυσης είναι επίσης σημαντική όσον αφορά τις στρατηγικές διαχείρισης των πασχόντων παιδιών. Οι στρατηγικές αυτές περιλαμβάνουν: 1. τις παρεμβάσεις εκείνες οι οποίες σχετίζονται με τις αναπτυξιακές διαδικασίες των λειτουργικών περιορισμών που συνδέονται με την Εγκεφαλική Παράλυση και 2. τις παρεμβάσεις εκείνες οι οποίες σχετίζονται με τις νευροβιολογικές διαδικασίες.

Η αναπτυξιακή φύση της Εγκεφαλικής Παράλυσης σχεδόν πάντοτε έχει επίπτωση στα αναπτυξιακά στάδια των πασχόντων ατόμων. Τα κινητικά προβλήματα παρουσιάζονται πολύ νωρίς στην ανάπτυξη του παιδιού, συνήθως πριν την ηλικία των 18 μηνών, με καθυστερημένη ή αποκλίνουσα κινητική πρόοδο. Η κλινική εικόνα της Εγκεφαλικής Παράλυσης εξελίσσεται με το πέρασμα του χρόνου, την ανάπτυξη, την μάθηση, την επανεκπαίδευση, τις διάφορες θεραπείες και διάφορους άλλους παράγοντες.

5. Κίνηση και Στάση: Η μη φυσιολογική κινητική συμπεριφορά (που αντανακλά τον μη φυσιολογικό κινητικό έλεγχο) αποτελεί τον πυρήνα της Εγκεφαλικής Παράλυσης. Χαρακτηρίζεται από τα ποικίλα πρότυπα κίνησης και στάσης που συνδέονται με τον ελαττωματικό συντονισμό των κινήσεων ή/ και με την ρύθμιση του μυϊκού τόνου. Τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση μπορεί επίσης να παρουσιάζουν διάφορες άλλες νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές οι οποίες ενδέχεται να επηρεάζουν την προσαρμοστική λειτουργικότητα, την αισθητική λειτουργία, την εκπαίδευση, την επικοινωνία και την συμπεριφορά, καθώς επίσης να έχουν ως αποτέλεσμα και την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων. Ο μη φυσιολογικός κινητικός έλεγχος μπορεί περαιτέρω να επηρεάζεται από άλλα στοιχεία τα οποία συνδέονται με την Εγκεφαλική Παράλυση. Παρ'όλα αυτά, παιδιά με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές οι οποίες δεν επηρεάζουν πρωτογενώς την κίνηση και την στάση δεν θεωρούνται ότι πάσχουν από Εγκεφαλική Παράλυση.

6. Προκαλούν: Οι περιορισμοί στις διάφορες δραστηριότητες είναι συνήθως η συνέπεια της κινητικής βλάβης. Έτσι, οι διαταραχές της κίνησης και της τάσης οι οποίες δεν σχετίζονται με κάποιον περιορισμό σε δραστηριότητα, δεν θεωρούνται ότι αποτελούν τμήμα της ομάδας της Εγκεφαλικής Παράλυσης.

7. Περιορισμός δραστηριότητας: Η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ-2001), θεωρεί την «δραστηριότητα» ως την “εκτέλεση ενός έργου ή μίας ενέργειας από ένα άτομο” και αναγνωρίζει τον “περιορισμό της δραστηριότητας” ως: “ δυσκολίες του ατόμου για εκτέλεση διαφόρων δραστηριοτήτων”. Αυτός ο όρος απλοποιεί την προηγούμενη έννοια της “αναπηρίας” έτσι ώστε να αναγνωριστεί διεθνώς η αλλαγή στην σχετική ορολογία.

8. Αποδίδονται: Η κατανόηση της νευροαναπτυξιακής νευροβιολογίας (περιλαμβάνονται οι γενετικές, χημικές και άλλες επιδράσεις στον εγκέφαλο), αναπτύσσεται ραγδαία και κατά τέτοιο τρόπο έτσι ώστε να είναι δυνατή πλέον η εντόπιση κάποιας δομικής ή άλλης μαρτυρίας που σχετίζεται με διαταραχή της ανάπτυξης του εγκεφάλου στα άτομα με Εγκεφαλική Παράλυση. Σαν συνέπεια, οι δομικές- λειτουργικές διασυνδέσεις και συσχετίσεις γίνονται πιο ξεκάθαρες σε σύγκριση με τις έρευνες του παρελθόντος. Πρέπει όμως να επισημανθεί το γεγονός ότι προς το παρόν ή πλήρης γνώση των αιτιολογικών μηχανισμών που οδηγούν στην Εγκεφαλική Παράλυση, παραμένει ελλιπής.

9. Βλάβες: Αυτός ο όρος αναφέρεται στις διαδικασίες ή τα γεγονότα εκείνα τα οποία κατά κάποιον τρόπο διακόπτουν, καταστρέφουν ή με κάποιον τρόπο επηρεάζουν τα πρότυπα της ωρίμανσης του εγκεφάλου και έχουν σαν αποτέλεσμα μόνιμες αλλά όχι προϊούσες βλάβες.

10. Εμβρυϊκός- Νεογνικός: Ο όρος αυτός αντανακλά την ιδέα ότι οι διαταραχές που συμβαίνουν πολύ πρώιμα κατά την ανθρώπινη βιολογική ανάπτυξη, έχουν διαφορετική επίπτωση στην κινητική λειτουργία σε σύγκριση με τις διαταραχές που συμβαίνουν αργότερα, ακόμη και με αυτές που συμβαίνουν κατά την μικρή παιδική ηλικία. Δεν υπάρχει αποκλειστικό ανώτερο όριο ηλικίας (σε σχέση με τον όρο), καθ'όσον εξαρτώμενο από την κινητική λειτουργικότητα, τα πρώτα δύο ή τρία χρόνια της ζωής μπορεί να έχουν σημασία. Έτσι λοιπόν η έννοια της πρώιμης βλάβης είναι πολύ πιο χρήσιμη κλινικά απ'ότι όταν τίθενται αυστηρά χρονικά όρια. Από πρακτική άποψη, οι διαταραχές εκείνες οι οποίες οδηγούν στην Εγκεφαλική Παράλυση συμβαίνουν πριν αναπτυχθεί και εδραιωθεί η προσβελημένη λειτουργία (πχ βάδιση, επιδεξιότητα).

11. Εγκέφαλος: Ο όρος “Εγκέφαλος” περιλαμβάνει τα εγκεφαλικά ημισφαίρια, την παρεγκεφαλίδα και το στέλεχος. Αποκλείει κινητικές διαταραχές του νωτιαίου μυελού, των περιφερεικών νεύρων καθώς και διαταραχές μυϊκού ή μηχανικού αιτίου. Παρ’όλα αυτά αλλαγές στο νευρομυϊκό και μυοσκελετικό σύστημα μπορεί να συμβούν στην Εγκεφαλική Παράλυση, σαν συνέπεια της χρόνιας κινητικής βλάβης. Οι αλλαγές αυτές μπορεί περαιτέρω να εμποδίσουν την κινητική λειτουργία των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση, καθώς επίσης και να συσχετιστούν με δευτερογενείς αλλαγές στην σκελετική ευθυγράμμιση ή/και με την λειτουργική χωρικότητα.

12. Συνοδεύονται από: Εκτός από την διαταραχή της στάσης και της κίνησης, τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση συχνά παρουσιάζουν και άλλες διαταραχές. Αυτές μπορεί να προκαλούνται από τις ίδιες βλάβες που προκάλεσαν την ίδια την Εγκεφαλική Παράλυση ή/και να αποτελούν έμμεσες συνέπειες της κινητικής βλάβης ή/και να έχουν προκληθεί από ανεξάρτητους παράγοντες (Γί’αυτόν τον λόγο ο όρος είναι «συνοδεύονται από » και όχι «σχετίζονται με»).

13. Αισθητικές διαταραχές: όραση, ακοή, και άλλες αισθήσεις μπορεί να επηρεαστούν.

14. Γνωσιακές διαταραχές: Τόσο οι σφαιρικές όσο και οι εξειδικευμένες γνωσιακές διαδικασίες μπορεί να επηρεαστούν συμπεριλαμβανομένης και της προσοχής. Παρ'όλα αυτά, όταν ένα παιδί έχει σοβαρά καθυστερημένη γνωσιακή λειτουργία αλλά χωρίς κανένα κινητικό πρόβλημα (εκτός ίσως από κάποιο βαθμό υπέρτονίας ή υποτονίας), τότε δεν ανήκει στην ομάδα της Εγκεφαλικής Παράλυσης.

15. Επικοινωνία: Σ'ένα παιδί με Εγκεφαλική Παράλυση μπορεί να παρουσιαστεί εκφραστική ή αντιληπτική αφασία.

16. Αντίληψη: Η ικανότητα του παιδιού να ενσωματώνει, να ερμηνεύει και να αποκωδικοποιεί αισθητικές ή/και γνωσιακές πληροφορίες μπορεί να παρουσιάσει κάποιο πρόβλημα. Αυτό μπορεί να συμβεί τόσο με την μορφή της λειτουργίας των πρωτογενών διαταραχών στις οποίες και αποδίδεται η Εγκεφαλική Παράλυση, όσο και ως δευτερογενής συνέπεια των περιορισμών στις δραστηριότητες οι οποίες και παρεμποδίζουν τόσο την μάθηση όσο και τις εμπειρίες της αντιληπτικής ανάπτυξης.

17. Συμπεριφορά: Αυτό περιλαμβάνει συμπεριφορικά προβλήματα υπό το πρίσμα των ψυχικών διαταραχών, όπως στοιχεία αυτισμού, σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας, μεταβολές της διάθεσης και άγχος.

18. Επιληπτικές κρίσεις: Κάθε είδους επιληπτική κρίση και αρκετά επιληπτικά σύνδρομα μπορεί να εμφανιστούν στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση.

Σπανιώτατα η επιληπτική διαταραχή μπορεί να είναι το αίτιο της Εγκεφαλικής Παράλυσης, ή μπορεί να προκαλέσει μεγαλύτερο κινητικό πρόβλημα.

Ελπίζουμε ο ορισμός αυτός της Εγκεφαλικής Παράλυσης να διευκρινήσει την έννοιά της και να επιτρέψει την ενιαία χρήση του ορισμού από όλες τις εμπλεκόμενες ειδικότητες. Καθώς ο ορισμός αυτός βασίζεται εξ'ολοκλήρου στην κλινική εμπειρία και δεν προϋποθέτει ιδιαίτερη τεχνογνωσία και τεχνολογία μπορεί να χρησιμοποιηθεί ευρέως.

2.4. Ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης

Σύμφωνα με τον Budden (2005), η ταξινόμηση της εγκεφαλικής παράλυσης γίνεται με τους εξής τρόπους:

A. Τύπος τόνου και κίνησης

- * Σπαστική (αυξημένος μυϊκός τόνος).
- * Αταξική (ισορροπία και συντονισμός).
- * Αθетωσική (ακούσιες κινήσεις, ανεξέλεγκτες).
- * Μικτός τύπος.
- * Υποτονική.

Β. Ανατομική Κατανομή

- * Ημιπληγία.
- * Διπληγία.
- * Τετραπληγία.
- * Τριπληγία.

Οι πιο συχνά εμφανιζόμενοι τύποι στην εγκεφαλική παράλυση, σε τελειόμηνα βρέφη με βάρος μικρότερο των 1500 γρ είναι οι εξής: διπληγία, τετραπληγία, ημιπληγία καθώς και μικτοί τύποι.

Σπαστικά σύνδρομα

Αφορούν τον ανώτερο κινητικό νευρώνα και αποτελούν τα πιο συχνά στην εγκεφαλική παράλυση. Παρουσιάζουν ποικιλομορφία, συμμετρία ή ασυμμετρία και μπορεί να επηρεάζουν ένα ή περισσότερα μέλη.

Δυσκινητικά σύνδρομα

Τα σύνδρομα αυτά παρουσιάζουν εξω-πυραμιδικά σημεία, χορειακές ή/ και αθετωσικές κινήσεις και δυστονία. Παρουσιάζονται πιο συχνά σε τελειόμηνα βρέφη με σοβαρή περι-γεννητική αφυξία.

Αταξικά σύνδρομα

Η ομάδα αυτή των περιστατικών είναι ετερογενής με πολλές αιτιολογίες. Παρουσιάζονται συγγενείς ανωμαλίες της παρεγκεφαλιδικής περιοχής του εγκεφάλου, των οποίων τα αίτια είναι γενετικά ή μεταβολικά.

2.5. Σύστημα ταξινόμησης από την ομάδα εργασίας στο Maryland των

ΗΠΑ, το 2004

Η Εγκεφαλική Παράλυση περιγράφει μία ομάδα διαταραχών της ανάπτυξης της στάσης και της κίνησης, οι οποίες προκαλούν περιορισμό στην δραστηριότητα του παιδιού. Οι διαταραχές αυτές αποδίδονται σε μη προϊούσες βλάβες οι οποίες συνέβησαν στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο του εμβρυϊκού ή νεογνικού εγκεφάλου. Οι κινητικές διαταραχές της Εγκεφαλικής Παράλυσης μπορεί να συνοδεύονται από διαταραχές της αισθητικότητας, της γνωσιακής λειτουργίας, της επικοινωνίας, της αντίληψης, ή/και της συμπεριφοράς, ή/και επιληπτικές κρίσεις. Αυτός ο ορισμός καλύπτει μία ευρεία κλίμακα κλινικών περιστατικών και βαθμών περιορισμού της δραστηριότητας και συνεπώς είναι χρήσιμος στην περαιτέρω ταξινόμηση των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση σε ομάδες.

Η ταξινόμηση περιλαμβάνει:

1. Περιγραφή: παρέχονται τέτοιου είδους λεπτομέρειες για το παιδί, οι οποίες διασαφηνίζουν την φύση και την σοβαρότητα του προβλήματος.
2. Πρόληψη: παρέχονται πληροφορίες για τους εργαζόμενους στον χώρο της υγείας, σχετικές με τις παρούσες και μελλοντικές υπηρεσίες για παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση.

3. Σύγκριση: παρέχονται τέτοιου είδους πληροφορίες ώστε να είναι δυνατή η σύγκριση μεταξύ διαφορετικών περιπτώσεων με Εγκεφαλική Παράλυση.

4. Εκτίμηση της αλλαγής: παρέχονται τέτοιου είδους πληροφορίες ώστε να είναι δυνατή η σύγκριση που αφορά το ίδιο περιστατικό με Εγκεφαλική Παράλυση, σε διαφορετικές χρονικές στιγμές.

Τα παραδοσιακά σχήματα ταξινόμησης έχουν εστιάσει κυρίως στο πρότυπο της κατανομής των προσβεβλημένων μελών του σώματος (πχ ημιπληγία, διπληγία) με μία επιπλέον αναφορά που αφορά τον τύπο του προεξάρχοντος μυϊκού τόνου (πχ σπαστικότητα, δυσκινησία). Έχει γίνει όμως αναγκαία η δημιουργία επιπρόσθετων χαρακτηριστικών, έτσι ώστε ο τρόπος ταξινόμησης να είναι πιο αποδοτικός.

2.6. Πληροφορίες που απαιτούνται για την ταξινόμηση

Οι πληροφορίες οι σχετικές με την ταξινόμηση των χαρακτηριστικών της Εγκεφαλικής Παράλυσης σ' ένα παιδί, ποικίλλει ανάλογα με το εύρος της ηλικίας και την γεωγραφική περιοχή. Ο ρόλος της ηλικιακής ωρίμανσης όσον αφορά την κλινική φαινομενολογία της Εγκεφαλικής Παράλυσης έχει ερευνηθεί ελάχιστα και η δυνατότητα αλλαγής της ταξινόμησης με την πάροδο του χρόνου δεν μπορεί να αποφευχθεί.

Η παρουσία των συνοδών προβλημάτων, όπως για παράδειγμα τα γνωσιακά ελλείμματα, εξαρτάται από την ηλικία και στα μωρά ο τύπος του μυϊκού τόνου είναι δύσκολο να χαρακτηριστεί. Μερικά μικρά παιδιά που διαγιγνώσκονται ότι πάσχουν από Εγκεφαλική Παράλυση, μπορεί στην πραγματικότητα να παρουσιάζουν πολύ αργής εξέλιξης βλάβες οι οποίες δεν έχουν ακόμη διαγνωστεί.

Υπάρχουν επίσης και άλλοι παράγοντες, εκτός από την ηλικία, οι οποίοι επηρεάζουν την ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης. Αυτοί είναι οι κάτωθι:

α. Ιστορικές πληροφορίες, ειδικά για την πορεία της εγκυμοσύνης, οι οποίες ποικίλλουν ανάλογα με την αξιοπιστία και την εγκυρότητα. β. Όπου δεν είναι διαθέσιμες απεικονιστικές μέθοδοι, δεν υπάρχουν ειδικοί επιστήμονες για να διαγνώσουν καθώς και βιοχημικά εργαστήρια, δεν μπορεί να διασφαλιστεί πάντα ο αποκλεισμός προϋουσών βλαβών. Επίσης δεν μπορεί η υποκείμενη παθολογία, όπως αυτή περιγράφεται από τα ακτινολογικά ευρήματα να ενσωματωθεί στην ταξινόμηση.

Ένα σωστό λοιπόν σύστημα ταξινόμησης θα πρέπει να λαμβάνει υπ'όψιν την ηλικία του παιδιού, το ιατρικό ιστορικό του και τις πληροφορίες από την διαγνωστική διερεύνηση (μεταβολικές, ακτινολογικές κλπ).

2.7. Χρήσεις και περιορισμοί ενός συστήματος ταξινόμησης

Η ταξινόμηση συχνά απαιτεί δύσκολες αποφάσεις για το που θα πρέπει να τεθούν τα όρια. Σαφώς και κάποια όρια θα πρέπει να υπάρχουν. Η ταξινόμηση όμως των παιδιών με την διάγνωση της Εγκεφαλικής παράλυσης σε μία κλινική ομάδα δεν είναι πάντα εύκολη και θα διαφέρει ανάλογα με τα χαρακτηριστικά τα οποία έχουν επιλεγεί ως βάση για την ταξινόμηση. Καμμία προσέγγιση από μόνη της δεν είναι τέλεια και ανάλογα με τον τρόπο ταξινόμησης, κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ή συνδυασμοί χαρακτηριστικών μπορεί να είναι πιο χρήσιμα από άλλα. Για παράδειγμα όταν αξιολογείται μία νέα θεραπεία για έναν συγκεκριμένο τύπο μη φυσιολογικού μυϊκού τόνου, πολύ σημαντικές είναι η φύση της κινητικής βλάβης και η λειτουργική κινητική δυνατότητα, ενώ όταν αποφασίζεται η παροχή διαφόρων υπηρεσιών, σημαντικές είναι οι συνοδές διαταραχές.

Κανένα σύστημα ταξινόμησης δεν είναι χρήσιμο, εκτός εάν είναι αξιόπιστο. Έτσι λοιπόν δεν είναι αρκετό να καθοριστούν μόνο τα χαρακτηριστικά που θα χρησιμοποιηθούν στην ταξινόμηση. Θα πρέπει να διευκρινιστούν με τέτοιο τρόπο, ώστε σε γενικές γραμμές οι διάφοροι εξεταστές να ταξινομήσουν το ίδιο παιδί με τον ίδιο τρόπο, εφόσον τους δίδονται οι ίδιες πληροφορίες.

Τέτοιου είδους διευκρινίσεις πάντως, δεν ερμηνεύονται πάντα με τον ίδιο τρόπο. Για παράδειγμα, ο όρος “σπαστική διπληγία” είναι προβληματικός διότι ο ορισμός του ποικίλλει. Μερικοί τον χρησιμοποιούν για να περιγράψουν ένα παιδί του οποίου το κινητικό πρόβλημα είναι στα πόδια, άλλοι για να περιγράψουν ένα παιδί του οποίου το πρόβλημα είναι μικρότερο στα χέρια απ’ότι στα πόδια. Παρ’όλα αυτά, το ν’αποφασίσει κανείς για το πόσο σοβαρή είναι η κατάσταση στα χέρια ή στα πόδια είναι πολύ σημαντικό, διότι επιτελούν διαφορετικές λειτουργίες.

2.8. Δημιουργία ενός σταθμισμένου συστήματος ταξινόμησης

Ο πίνακας 2 που ακολουθεί μας δείχνει τά τέσσερα πιο σημαντικά στοιχεία της προτεινόμενης ταξινόμησης, τα οποία θα σχολιαστούν στις επόμενες σελίδες.

**Πίνακας 2: παράγοντες ταξινόμησης εγκεφαλικής παράλυσης
(από Washington Workshop, 2004)**

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ

1. ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ

A. Φύση και τυπολογία της κινητικής διαταραχής: Οι παρατηρούμενες μυϊκές διαταραχές (πχ υπερτονία, υποτονία) καθώς και οι διαγνωσμένες κινητικές διαταραχές όπως η σπαστικότητα, αταξία, δυστονία και αθέτωση.

B. Λειτουργικές Κινητικές Δυνατότητες: Η έκταση στην οποία το παιδί είναι περιορισμένο όσον αφορά την κινητική του λειτουργία, συμπεριλαμβανομένης και της στοματοκινητικής λειτουργίας καθώς και της λειτουργίας του λόγου.

2. ΣΥΝΟΔΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Η παρουσία ή απουσία των συνοδών μη κινητικών νευροαναπτυξιακών ή αισθητικών προβλημάτων όπως οι επιληπτικές κρίσεις, η διαταραχή της όρασης ή της ακοής, οι διαταραχές της συμπεριφοράς, της προσοχής και της επικοινωνίας καθώς και τα γνωσιακά προβλήματα, όπως επίσης και ο τρόπος με τον οποίο παρεμβαίνουν και αλληλεπιδρούν αυτές στο παιδί με Εγκεφαλική Παράλυση.

3. ΑΝΑΤΟΜΙΚΑ ΚΑΙ ΑΚΤΙΝΟΛΟΓΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

A. Ανατομική κατανομή: Τα τμήματα του σώματος (κορμός, άκρα, πνευλική ζώνη κα) που επηρεάζονται από τις κινητικές διαταραχές ή τους περιορισμούς.

B. Ακτινολογικά ευρήματα: Τα νευροανατομικά ευρήματα της αξονικής ή της μαγνητικής τομογραφίας, όπως για παράδειγμα οι κοιλιακή διεύρυνση, η απώλεια της λευκής ουσίας ή κάποια ανωμαλία του εγκεφάλου.

4. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ

Εδώ αναφέρεται εάν η περίπτωση έχει ξεκάθαρη διάγνωση και ποια ήταν η χρονική στιγμή κατά την οποία συνέβη η βλάβη.

1. ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ

1. Α. Φύση και τυπολογία της κινητικής διαταραχής

Ο τύπος του μη φυσιολογικού τόνου ανάπαυσης ή η ακούσια κίνηση που παρατηρούνται ή εκλύονται, συνήθως σχετίζονται με την υποκείμενη παθοφυσιολογία της βλάβης και μπορεί επίσης να αντανakλούν αιτιολογικές καταστάσεις. Τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση έχουν παραδοσιακά ομαδοποιηθεί με βάση τον επικρατέστερο τύπο της κινητικής διαταραχής σε συνδυασμό με μία μικτή κατηγορία διαθέσιμη για τις περιπτώσεις εκείνες, στις οποίες κανένας τύπος δεν κυριαρχεί.

Αυτή η στρατηγική έχει υιοθετηθεί από το σύστημα ταξινόμησης που έχει θεσπιστεί από την Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), η οποία χωρίζει την Εγκεφαλική Παράλυση σε 3 ομάδες, ανάλογα με το ποια νευροκινητική διαταραχή επικρατεί- σπαστικότητα, δυσκινησία ή αταξία με την δυσκινησία περαιτέρω να διαφοροποιείται σε δυστονία και χοραιοθέτωση.

Κατά κανόνα, τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση ταξινομούνται με βάση τον επικρατέστερο τύπο μυϊκού τόνου ή με φυσιολογικής μυϊκής κίνησης (σπαστικότητα, δυστονία, χοραιοθέτωση, αταξία), αλλά επιπλέον παρεκκλίσεις από το φυσιολογικό, είτε του μυϊκού τόνου είτε της κίνησης, κατηγοριοποιούνται σαν δευτερογενείς τύποι.

1.B. Λειτουργικές κινητικές δυνατότητες

Η διεθνής ταξινόμηση των αναπηριών, των δραστηριοτήτων και της συμμετοχικότητας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το 2001 (The WHO International Classification of Impairment, Activities and Participation), έχει ευαισθητοποιήσει τους επιστήμονες που ενεργοποιούνται στον χώρο της υγείας σχετικά με το πόσο σημαντική είναι η εκτίμηση των λειτουργικών συνεπειών των διαφορετικών καταστάσεων υγείας.

Για την αξιολόγηση της πολύ σημαντικής λειτουργίας της βάδισης έχει χρησιμοποιηθεί διεθνώς το Σύστημα Ταξινόμησης Αδρής Κινητικής Λειτουργίας (Gross Motor Function Classification System - GMFCS). Το σύστημα αυτό ομαδοποιεί τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση σε ένα από τα 5 επίπεδα που έχει, η δημιουργία των οποίων έχει βασιστεί στην αξιολόγηση της λειτουργικής κινητικότητας ή τον περιορισμό της δραστηριότητας του παιδιού.

Μία παράλληλη κλίμακα ταξινόμησης, η κλίμακα ταξινόμησης της λεπτής κινητικής λειτουργίας των άνω άκρων (Bimanual Fine Motor Function Scale – BFMF), έχει δημιουργηθεί με σκοπό την αξιολόγηση της λειτουργίας των άνω άκρων σε παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, αλλά μέχρι τώρα δεν έχει ερευνηθεί τόσο όσο το Σύστημα Ταξινόμησης Αδρής Κινητικής Λειτουργίας- GMFCS.

Σύμφωνα με την Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη (Surveillance of Cerebral palsy in Europe), θα πρέπει να εφαρμοστεί ένα σύστημα λειτουργικής ταξινόμησης για τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, το οποίο θ'αφορά την λειτουργία του άνω άκρου. Στοματοκινητικές ή βλάβες που έχουν σχέση με την όραση είναι συνήθεις στην Εγκεφαλική Παράλυση και μπορούν να προκαλέσουν σημαντικό περιορισμό στις δραστηριότητες του παιδιού, αλλά μέχρι στιγμής δεν υπάρχει κλίμακα αξιολόγησης γι'αυτές τις λειτουργίες.

Την στιγμή κατά την οποία ο περιορισμός στις δραστηριότητες είναι πολύ σημαντικός, ο βαθμός στον οποίο οι κινητικές διαταραχές επηρεάζουν την δυνατότητα του παιδιού να συμμετέχει σε επιθυμητούς κοινωνικούς ρόλους, είναι εξ'ίσου σημαντική. Παρ'όλα αυτά επειδή η εκτίμηση του περιορισμού της συμμετοχής του παιδιού με Εγκεφαλική Παράλυση δεν έχει αναπτυχθεί αρκετά, η αξιόπιστη κατηγοριοποίηση των παιδιών με βάση τον περιορισμό της συμμετοχής τους στις διάφορες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, δεν είναι προς το παρόν δυνατή.

2. ΣΥΝΟΔΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Σε πολλά παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, οι συνοδές διαταραχές είναι εκείνες οι οποίες παρεμβαίνουν στην καθημερινή λειτουργικότητα και μερικές φορές προκαλούν ακόμη μεγαλύτερο περιορισμό απ'ότι οι κινητικές διαταραχές που είναι και η σφραγίδα της εγκεφαλικής παράλυσης. Αυτές οι διαταραχές ενδεχομένως να έχουν προέλθει από τις ίδιες ή παρόμοιες παθοφυσιολογικές διαδικασίες οι οποίες έχουν οδηγήσει και στην κινητική βλάβη, χρειάζονται όμως διαφορετική προσέγγιση. Οι διαταραχές αυτές μπορεί να είναι: επιληπτικές κρίσεις, προβλήματα ακοής ή όρασης, ελλείμματα προσοχής και γνωσιακά προβλήματα καθώς και συναισθηματικά ή συμπεριφορικές δυσκολίες. Αυτές οι διαταραχές θα πρέπει να ταξινομούνται ως παρούσες ή απούσες και εάν είναι παρούσες, θα πρέπει να γίνεται αναφορά στον βαθμό στον οποίο παρεμβαίνουν στην ικανότητα του παιδιού να λειτουργήσει ή να συμμετάσχει σε επιθυμητές δραστηριότητες.

Η Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη (Surveillance of Cerebral palsy in Europe), προτείνει τα εξής: 1. να διερευνάται εάν υπάρχει ή όχι επιληψία 2. να καθορίζεται ποιο είναι το νοητικό επίπεδο του παιδιού 3. να γίνεται αξιολόγηση της ακοής και της όρασης του παιδιού.

3. ANATOMIKA KAI AKTINOLOGIKA EYRHΜATA

3.A. Ανατομική Κατανομή

Το πρότυπο και η έκταση της κινητικής διαταραχής στο παιδί με εγκεφαλική παράλυση και σε σχέση με τις διαφορετικές ανατομικές περιοχές, θα πρέπει να διευκρινιστούν. Τα προηγούμενα σχήματα ταξινόμησης περιελάμβαναν μόνο τα άκρα και απαιτούσαν μία υποκειμενική σύγκριση της σοβαρότητας στα άνω και στα κάτω άκρα. Θα πρέπει όμως εκτός των άκρων να περιλαμβάνεται και ο κορμός .

Σε σχέση με την κατανομή, θα πρέπει να διευκρινίζεται εάν αυτή είναι μονόπλευρη ή αμφοτερόπλευρη. Παρ'όλα αυτά και αυτή η διευκρίνιση μπορεί να είναι ανεπαρκής. Κάποια παιδιά με μονόπλευρη κατανομή μπορεί να παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα και στην αντίθετη πλευρά και κάποια παιδιά με αμφοτερόπλευρη κατανομή μπορεί να έχουν ασυμμετρία. Ο ανατομικός διαχωρισμός μεταξύ μονόπλευρης και αμφοτερόπλευρης εγκεφαλικής παράλυσης θα πρέπει να συνοδεύεται τόσο από την περιγραφή της κινητικής διαταραχής όσο και από την λειτουργική κινητική ταξινόμηση στα άνω και στα κάτω άκρα.

3.B. ΑΚΤΙΝΟΛΟΓΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Μέχρι πρόσφατα, οι συσχετισμοί μεταξύ ακτινολογικών και κλινικών ευρημάτων ήσαν αδύναμοι. Όμως η πρόοδος τόσο στην απεικονιστική τεχνολογία όσο και στην κινητική αξιολόγηση, τείνουν να αλλάξουν αυτή την εικόνα. Ωστόσο ο σκοπός της κατηγοριοποίησης των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση με βάση τα ακτινολογικά ευρήματα χρειάζεται περισσότερη διερεύνηση.

2.9. Συχνότητα εμφάνισης της εγκεφαλικής παράλυσης

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί την πιο συνηθισμένη φυσική αναπηρία της παιδικής ηλικίας. Συμβαίνει σε 2- 2.5 ανά μία χιλιάδα γεννήσεων ζώντων νεογνών (Stanley και συνεργάτες, 2000). Ο αριθμός των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση αυξάνεται διαρκώς. Αυτό μπορεί να συμβαίνει διότι όλο και περισσότερα πρόωρα βρέφη επιβιώνουν με την πάροδο του χρόνου. Στίς ΗΠΑ, περί τα 2- 3 παιδιά ανά 1000 έχουν εγκεφαλική παράλυση. Συνολικά, 1.000.000 άτομα όλων των ηλικιών έχουν εγκεφαλική παράλυση. Η εγκεφαλική παράλυση μπορεί να επηρεάσει και τα δύο φύλα όπως και όλα τα άτομα ανεξαρτήτως εθνικότητας και κοινωνικο- οικονομικού επιπέδου. (www.emedicinehealth.com).

Σε μία έρευνα που έλαβε χώρα στις ΗΠΑ (Winter et al 2002) και αφορούσε την εγκεφαλική παράλυση, βρέθηκε ήπια αύξηση στον επιπολασμό της εγκεφαλικής παράλυσης για τα έτη 1975- 1991, από 1,7 έως 2 ανά 1000 παιδιά που είχαν επιβιώσει ένα έτος. Αυτή η αύξηση οφειλόταν στην μικρή αύξηση στους αριθμούς της εγκεφαλικής παράλυσης στα νεογνά με φυσιολογικό βάρος γέννησης. Δεν παρατηρήθηκε αλλαγή όσον αφορά τον επιπολασμό της εγκεφαλικής παράλυσης διαχρονικά, σε νεογνά με χαμηλό ή πολύ χαμηλό βάρος γέννησης. Επίσης παρατηρήθηκε, όσον αφορά τα παιδιά που γεννήθηκαν ζωντανά και είχαν πολύ χαμηλό βάρος, ότι τα ποσοστά της εγκεφαλικής παράλυσης ήσαν υψηλότερα για τα λευκά σε αντίθεση με τα μαύρα παιδιά. Το αντίστροφο ακριβώς συνέβη για τα παιδιά που γεννήθηκαν με κανονικό σωματικό βάρος.

Παρ'όλα αυτά οι τάσεις βάρους/ φυλής κατά την περίοδο των 16 αυτών ετών, ήσαν ίδιες για τα παιδιά της λευκής και της μαύρης φυλής. Αυτοί οι αριθμοί είναι ιδιαίτερα ανησυχητικοί καθώς οι φυσικές επιπτώσεις (πχ σπαστικότητα, αδυναμία βάδισης κλπ) και οι νευρολογικές επιπτώσεις (πχ κρίσεις, επιληψία κλπ) μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

2.10. Στοιχεία για την Ευρώπη

(Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη- Surveillance of Cerebral palsy in Europe, 2002)

Ύστερα από συμφωνία για τον ορισμό και την ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης (ΕΠ) δημιουργήθηκε μία κεντρική βάση δεδομένων με σκοπό να συμπεριλάβει πληροφορίες για πάνω από 6000 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση από 13 γεωγραφικώς προσδιορισμένους πληθυσμούς στην Ευρώπη. Οι πληθυσμοί που συμπεριελήφθησαν ήσαν από περιοχές της Ιταλίας, της Δανίας, του Ηνωμένου Βασιλείου, της Σουηδίας, της Ιρλανδίας, της Ολλανδίας, και της Γαλλίας. Ο επιπολασμός για την χρονική περίοδο 1980 έως 1990 ήταν 2.08/1000 γεννήσεις ζώντων νεογνών. Ένα στα πέντε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (20.2%) είχε σοβαρά διανοητικά προβλήματα και αδυνατούσε να βαδίζει.

Ανάμεσα στα βρέφη που είχαν βάρος γέννησης λιγότερο από 1500 γρ ο επιπολασμός της εγκεφαλικής παράλυσης ήταν 70 φορές μεγαλύτερος συγκρινόμενος με αυτόν των βρεφών που εξύγιζαν 2500 γρ και πάνω κατά την γέννησή τους. Ο επιπολασμός της εγκεφαλικής παράλυσης είχε ανοδική πορεία κατά την δεκαετία του 1970, αλλά παρέμεινε σταθερός μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του 1980. Μελλοντικές αναλύσεις θα συμπεριλάβουν και πληροφορίες από παιδιά που γεννήθηκαν την δεκαετία του 1990.

Αυτή η Ευρωπαϊκή συνεργασία παρέχει την δυνατότητα καταγραφής και παρακολούθησης των τάσεων στον επιπολασμό της Επιθεώρησης της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη τον σχετιζόμενο με το βάρος γέννησης καθώς και την δυνατότητα για έρευνα και σχεδιασμό για παροχή υπηρεσιών. Η κεντρική αυτή βάση των δεδομένων μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν μία βάση για καινούργιες μελέτες με σκοπό την μεγκεφαλική παράλυση πάνω στις ζωές των παιδιών και των οικογενειών τους.

Η έκταση στην οποία οι διάφορες υπηρεσίες αλλάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους δεν είναι ξεκάθαρη. Οι απόψεις των ιδίων των παιδιών και των γονέων τους είναι πολύ σημαντικές διότι παρέχουν θεμελιώδεις πληροφορίες σ' αυτούς που σχεδιάζουν και προγραμματίζουν για τις διάφορες υπηρεσίες, ώστε να προγραμματίσουν πιο σωστά.

Όσον αφορά το συνεχιζόμενο έργο της Επιθεώρησης της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη υπάρχουν σχέδια ν' αναπτυχθεί περισσότερο η βάση αυτή των δεδομένων και να χρησιμοποιηθεί σαν μία αναφορά για μελλοντικές μελέτες. Κατ' αυτόν τον τρόπο η βάση αυτή των δεδομένων δεν θ' αποτελέσει έναν απλό κατάλογο αλλά θα συμβάλλει σημαντικά έμμεσα ή άμεσα στην καθημερινή ζωή των χιλιάδων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην Ευρώπη.

2.11. Στοιχεία για την Ελλάδα

Από την έρευνα στο διαδίκτυο, καθώς και την βιβλιογραφική και προσωπική έρευνα που έγινε κατά την διάρκεια της εκπόνησης της διδακτορικής αυτής διατριβής δυστυχώς δεν προέκυψαν στοιχεία που ν'αφορούν τον ακριβή αριθμό των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση στην Ελλάδα. Πιο συγκεκριμένα δεν κατέστη δυνατή ούτε καν η απλή καταγραφή του αριθμού των περιστατικών από μερικά γνωστά μεγάλα ιδιωτικά κέντρα καθ'ότι υπήρξε απροθυμία εκ μέρους κάποιων απ'αυτά στο να δώσουν απλά στοιχεία για τον αριθμό των περιστατικών τους. Σε τελική ανάλυση, δυστυχώς δεν υπάρχει Εθνική Βάση Δεδομένων στην χώρα μας που ν'αφορά τόν ακριβή αριθμό των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση.

Όπως ήδη προαναφέρθηκε, σε ανακοίνωση της Επιθεώρησης της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη το 2002 και κατόπιν συμφωνίας για τον ορισμό και την ταξινόμηση της εγκεφαλικής παράλυσης, δημιουργήθηκε μία κεντρική βάση δεδομένων με σκοπό να περιλαμβάνει πληροφορίες για πάνω από 6000 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση σε 13 γεωγραφικά προσδιορισμένους πληθυσμούς στην Ευρώπη. Στην βάση αυτή των δεδομένων δυστυχώς δεν περιλαμβάνεται η Ελλάδα.

Αντιλαμβάνεται λοιπόν κανείς εύκολα ότι είναι αδύνατον να μιλήσει ακόμη και για απλά στοιχεία περιγραφικής στατιστικής (πχ επιπολασμό, επίπτωση) στην Ελληνική Επικράτεια όταν δεν γνωρίζει όχι μόνο τον ακριβή αριθμό ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, αλλά ούτε καν τον τύπο της εγκεφαλικής παράλυσης τον οποίο παρουσιάζουν τα παιδιά. Στο σημείο αυτό θα ήθελα ν'αναφερθώ σε μία προκαταρκτική έρευνα (Οι γονείς και το σπαστικό παιδί τους), της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών στην Αθήνα που έγινε την χρονική περίοδο 1977-1980. Στην εισαγωγή της προκαταρκτικής αυτής έρευνας αναφέρεται χαρακτηριστικά ότι κύριο χαρακτηριστικό του προβλήματος των σπαστικών παιδιών στην Ελλάδα είναι η έλλειψη στοιχείων σχετικά μ'αυτά. «Δεν γνωρίζουμε με ακρίβεια ούτε πόσοι είναι οι σπαστικοί, ούτε πως κατανέμονται από πλευράς αιτίας και βαθμού της αναπηρίας τους. Επομένως, όπως δεν γνωρίζουμε το πρόβλημα σε βάθος, είναι αδύνατον να οδηγηθούμε σε λύσεις και ν'αποφασίσουμε προτεραιότητες που θα επιτρέψουν στους σπαστικούς ν'αναπτύξουν όσο το δυνατόν περισσότερο τις σωματικές, πνευματικές και ψυχικές τους ικανότητες».

Στην έρευνα αυτή της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών που διενεργήθηκε στην Αθήνα την χρονική περίοδο 1977-1980, ζητήθηκε από τους συνεργαζόμενους φορείς (ΚΑΣΠ-Κέντρο Αποκαταστάσεως Σπαστικών Παιδιών, ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών -Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων, ΕΛΕΠΑΠ Θεσσαλονίκης) ένας κατάλογος των σπαστικών παιδιών ηλικίας μέχρι 18 ετών που ήταν στην δύναμή τους, χωρίς ωστόσο να γίνεται αναφορά στον ακριβή αριθμό των παιδιών αυτών.

Δύο άλλες μελέτες της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών αφορούν αφ' ενός μεν την προσβασιμότητα των αναπήρων (συνεπώς και των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση) στους δρόμους της Αθήνας (1984-1994), αφ' ετέρου τις σχέσεις των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση με τα αδέρφια τους (2004).

Σ' αυτό το σημείο θα ήθελα ν' αναφερθώ στους αριθμούς των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση που προέκυψαν από τρεις φορείς ύστερα από προσωπική και επιτόπια έρευνα της ερευνήτριας.

1.Ελληνική Εταιρεία Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) Αθηνών: 166 άτομα με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίες: 6 μηνών - 17 ετών) .

2. Κέντρο Νευροαναπτυξιακής Αγωγής Παιδιού (ΚΝΑΠ) Πειραιώς: 17 άτομα με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίες: 4-21 ετών).

3. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΠΕΝΤΕΛΗΣ: 265 άτομα με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίες: 5-28 ετών).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3- ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

3.1.Τοποθέτηση του προβλήματος της ποιότητας ζωής παιδιών με

Εγκεφαλική Παράλυση

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση βιώνουν δυσκολίες που συνδέονται με περιορισμούς στις καθημερινές τους δραστηριότητες και παρουσιάζουν ένα εύρος προβλημάτων τα οποία τυπικά είναι παρόντα και σε πολλά άλλα ανάπηρα παιδιά (Dickinson και συνεργάτες, 2007). Βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για μειωμένη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες καθώς και σε δραστηριότητες αναψυχής. Πολύ συχνά η εγκεφαλική παράλυση συνοδεύεται από ποικίλλες βλάβες οι οποίες μειώνουν την λειτουργικότητα και την υγεία του παιδιού.

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί ένα είδος <<ομπρέλλας>> που περιλαμβάνει πολλές και διαφορετικές κλινικές εικόνες που συχνά έχουν βαθύτατες επιδράσεις στην καθημερινή ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους. Η φροντίδα και η αποκατάσταση των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είναι απαιτητική σε χρόνο, χρήμα και ψυχική φόρτιση. Επομένως υπάρχουν πολλοί και σημαντικοί λόγοι που μπορεί να έχουν σαν αποτέλεσμα την χαμηλή ποιότητα ζωής στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.

Παρ'όλα αυτά οι μελέτες που ως τώρα έχουν περιγράψει την ποιότητα ζωής τους, δεν είναι αρκετές. Ο πολυδιάστατος αυτός όρος που αποκαλείται ποιότητα ζωής, περιλαμβάνει στοιχεία που αφορούν την γενικότερη λειτουργικότητα αλλά και την τοποθέτηση του παιδιού απέναντι στις εμπειρίες του από την καθημερινή ζωή, καθώς και την κοινωνική και συναισθηματική του ισορροπία. Η ποιότητα ζωής έχει διευκρινιστεί ως ένας όρος που περιλαμβάνει πολλές διαστάσεις (φυσική λειτουργικότητα, φυσική δυσφορία, ψυχολογική κατάσταση, κοινωνική λειτουργικότητα). Το βασικό σημείο που έχει απασχολήσει τους ερευνητές σχετικά με την μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, είναι τόσο η υποκειμενικότητα της έννοιας όσο και με ποιόν τρόπο θα αντληθούν οι πληροφορίες και από ποιόν (Ivan και Glazer 1994).

3.2. Έρευνες σχετικές με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική

Παράλυση

Υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους μελετάμε την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί την συνηθέστερη αιτία σημαντικών κινητικών βλαβών. Παρουσιάζεται σε μία κάθε 500 γεννήσεις (1/ 500) ή 10000 καινούργιες περιπτώσεις τον χρόνο στις χώρες της Ευρωπαϊκής κοινότητας. Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση πολύ συχνά παρουσιάζουν συνοδές διαταραχές που αφορούν την μάθηση, την ακοή, την όραση, την επικοινωνία καθώς και επιληπτικές κρίσεις. Αυτά προστίθενται στα ήδη σοβαρά κινητικά τους προβλήματα και κατ'αυτόν τον τρόπο έχουν πολλά κοινά προβλήματα με παιδιά από τον ευρύτερο πληθυσμό των αναπήρων παιδιών.

Τα παιδιά αυτά αποτελούν μία ομάδα με σχετικά στάσιμες βλάβες όπου η συμμετοχικότητα και η ποιότητα ζωής θα επηρεαστεί από κοινωνικούς, εκπαιδευτικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, καθώς επίσης και από τυχόν ιατρικές-θεραπευτικές παρεμβάσεις. Επειδή οι ψυχοκοινωνικές παράμετροι έχουν έλθει πρόσφατα στο προσκήνιο ως ένα κύριο μέλημα για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, υπάρχει όλο και πιο μεγάλη ανάγκη να μελετηθεί η ποιότητα ζωής τους.

Οι Wiley και Renk σε μία έρευνά τους το 2007, ασχολήθηκαν με τις σχέσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής των παιδιών και των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων τους, καθώς και των χαρακτηριστικών των γονέων των παιδιών, όπως και της συναισθηματικής και συμπεριφορικής λειτουργικότητας των παιδιών. Στην έρευνα αυτή χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο για την Αξιολόγηση του Τρόπου Ζωής (The lifestyle assessment questionnaire- LAQ), προκειμένου ν'αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με εγκεφαλική παράλυση. Η βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο αυτό συνάγεται σαν ένα ποσοστό επί τοίς εκατό. Για παράδειγμα, ένα πολύ δυσσαρεστημένο παιδί παρουσιάζει βαθμολογία 100%. Αυτή η συνολική βαθμολογία χρησιμοποιήθηκε για την μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Επίσης χρησιμοποιήθηκε και το Ερωτηματολόγιο για τους Φροντιστές (The Caregiver Questionnaire- Schneider και συνεργάτες, 2001), ένα εργαλείο ειδικό για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και τους φροντιστές τους, προκειμένου ν'αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών. Το εργαλείο αυτό αξιολογεί τις δυσκολίες των φροντιστών και την ικανοποίηση με την πρόοδο των παιδιών τους σε 4 περιοχές: προσωπική φροντίδα, τοποθέτηση/μεταφορές, άνεση και αλληλεπίδραση/επικοινωνία. Σύμφωνα με την συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου, ένα πολύ δυσαρεστημένο παιδί παίρνει βαθμολογία 290.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μεταβλητές αυτές σχετίζονται με ενδιαφέροντες τρόπους. Συγκεκριμένα το άγχος των γονέων, τα τυχόν υπάρχοντα καταθλιπτικά σύνδρομα, καθώς και τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους αποτελούσαν σημαντικούς παράγοντες για την πρόβλεψη και βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών.

Πολύ πρόσφατα οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις έχουν αποκτήσει ιδιαίτερη σημασία για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση. Σαν αποτέλεσμα, η ποιότητα ζωής αλλά και η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, έχουν αποτελέσει αντικείμενα μελέτης σε κλινικές δοκιμές (Bjornson και McLaughlin 2001).

Σύμφωνα με τους ερευνητές, η ποιότητα ζωής αποτελεί πολύ συχνά το σπουδαιότερο αποτέλεσμα της αντιμετώπισης-θεραπείας χρονίων καταστάσεων όπως η εγκεφαλική παράλυση. Τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία προκύπτουν από την αναπηρία μπορεί να προληφθούν ή να μειωθούν, εφόσον κατά την αποκατάσταση των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ληφθεί υπ'όψιν η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους.

Αρκετά συχνά όταν μετράται η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση δίδεται μεγάλη σημασία στην απευθείας σχέση της κλινικής διάγνωσης (πχ σπαστικότητα, δύναμη) με την «καλή» κατάσταση του παιδιού (Wiley και Renk, 2007). Η έρευνα όμως έχει δείξει ότι η σχέση αυτή δεν είναι πάντα τόσο ισχυρή ή ακριβής. (Guyatt και συνεργάτες 1999, Wake και συνεργάτες 2000, Waters 2000).

Συνήθως η γενικότερη κατάσταση της υγείας ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση καθώς και η λειτουργική του κατάσταση αναφέρονται μόνο στην διάσταση της φυσικής λειτουργικότητας, ενώ η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία του παιδιού περιλαμβάνει τις ψυχοσωματικές διαστάσεις της συναισθηματικής και της κοινωνικής λειτουργικότητας.

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί μία οντότητα η οποία έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις για την λειτουργικότητα των παιδιών και των εφήβων. Τα παιδιά και οι έφηβοι που έχουν διαγνωστεί ότι πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση θα πρέπει να αντιμετωπίσουν τις ψυχολογικές, κοινωνικές και φυσικές συνέπειες που απορρέουν από την κατάστασή τους.

Δεδομένου του εύρους των συνεπειών της εγκεφαλικής παράλυσης, η πιθανή πρόβλεψη παραγόντων οι οποίοι επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση θα μπορούσε να συμβάλει σε μεγάλο βαθμό στον καθορισμό θεραπευτικών αντιμετώπισεων οι οποίες θα βελτιώσουν την λειτουργικότητα των παιδιών και εφήβων με εγκεφαλική παράλυση (Wiley και Renk, 2007).

Ένα σημαντικό στοιχείο της έρευνας για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είναι ότι οι φυσικοί περιορισμοί εμποδίζουν πολλά παιδιά από το να συμπληρώσουν μόνα τους κάποιο ερωτηματολόγιο. Έκτός από την κινητική αναπηρία υπάρχουν επιπλέον αναπηρίες οι οποίες και επηρεάζουν την μακροπρόθεσμη προσαρμογή των παιδιών. Αυτές περιλαμβάνουν: δυσκολίες σίτισης, επιληψία, διαταραχές επικοινωνίας, γνωσιακές και μαθησιακές δυσκολίες καθώς και προβλήματα συμπεριφοράς.

Σε μία έρευνα των E. Beckung και G. Hagberg το 2002 στην οποία συμμετείχαν 176 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 5-8 ετών, μελετήθηκαν οι συσχετίσεις μεταξύ των επιπροσθέτων νευροεπιπλοκών, των περιορισμών της δραστηριότητας και της συμμετοχής στους τομείς της κινητικότητας, της εκπαίδευσης και των κοινωνικών σχέσεων, όπως αυτά προτείνονται από την Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (The International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF). Οι περιορισμοί στην κινητικότητα αξιολογήθηκαν από το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS).

Η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας (The International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF) είναι ένα σύστημα ταξινόμησης της υγείας και των διαστάσεων των συγγενών με αυτήν. Η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας αποτελεί ένα σχέδιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για την μέτρηση της υγείας και της αναπηρίας τόσο από πλευράς ατόμου όσο και από πλευράς πληθυσμού. Δημιουργήθηκε το 2001 και λαμβάνει υπ' όψιν της τις κοινωνικές διαστάσεις της αναπηρίας καθώς και την επίπτωση του περιβάλλοντος στην λειτουργικότητα του ατόμου, δεν θεωρεί δε την αναπηρία ως «ιατρική» ή «βιολογική» δυσλειτουργία.

Από τους ερευνητές αναφέρθηκε ότι η κινητική λειτουργικότητα (όπως αυτή αξιολογείται από το σύστημα αδρής κινητικής λειτουργίας) καθώς και οι μαθησιακές δυσκολίες αποτελούν σπουδαίους προγνωστικούς παράγοντες για τους περιορισμούς που παρουσιάζουν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση όσον αφορά την συμμετοχή τους σε διάφορες δραστηριότητες.

Υπάρχουν ποιοτικές έρευνες (στις οποίες έχουν ερωτηθεί παιδιά με εγκεφαλική παράλυση καθώς και οι γονείς τους), από τις οποίες έχουν εξαχθεί πολύτιμα συμπεράσματα για τις απόψεις των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σχετικά με την ποιότητα ζωής τους. Παρ'όλα αυτά χρειάζεται να μελετηθούν ποσοτικά μεγαλύτεροι πληθυσμοί παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ώστε να διευκρινισθεί με ποιόν τρόπο και για ποιους λόγους η συμμετοχικότητα και η ποιότητα ζωής ποικίλλει μεταξύ παιδιών με συγκρίσιμο βαθμό αναπηρίας (A. Colver και η Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη, Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe -SPARCLE 2006).

Στην έρευνα των H. Dickinson και συνεργατών το 2007, αναφέρεται ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση είναι παρόμοια με αυτήν των παιδιών από τον γενικό πληθυσμό. Η συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποίησε το εργαλείο KIDSCREEN (αναφερθήκαμε σ'αυτό στο πρώτο κεφάλαιο) και ασχολήθηκε με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά, με τους παράγοντες που την επηρεάζουν και με το πως σχετίζεται με την ποιότητα ζωής των παιδιών από τον γενικό πληθυσμό.

Οι διαταραχές που συνήθως παρουσιάζουν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και στις οποίες έχει γίνει αναφορά στο προηγούμενο κεφάλαιο, δεν συσχετίζονταν σημαντικά με 6 διαστάσεις του εργαλείου KIDSCREEN (Ψυχολογική Κατάσταση, Αντίληψη του Εαυτού, Κοινωνική Υποστήριξη και Συνομίληκοι, Σχολικό περιβάλλον, Οικονομικοί πόροι και Κοινωνική Ένταξη).

Η σύγκριση μεταξύ των λιγότερο και περισσότερο προσβεβλημένων ομάδων των παιδιών έδειξε ότι η πολύ περιορισμένη κινητικότητα συσχετίζονταν ισχυρά με μειωμένη βαθμολογία στην διάσταση της φυσικής ευεξίας, οι νοητικές διαταραχές συσχετίζονταν με μειωμένη βαθμολογία στην διάσταση της ψυχικής διάθεσης και των συναισθημάτων και οι διαταραχές της αυτονομίας και του λόγου συσχετίζονταν με μειωμένη βαθμολογία στην διάσταση των σχέσεων με τους γονείς (ενδοοικογενειακές σχέσεις).

Ο πόνος ήταν συχνός και συσχετιζόταν με χαμηλή ποιότητα ζωής σε όλες τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου. Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είχαν παρόμοια ποιότητα ζωής με τα παιδιά από τον γενικό πληθυσμό σε όλες τις διαστάσεις εκτός από την περίπτωση του σχολείου.

Τα περισσότερα παιδιά ηλικίας 8-12 ετών με εγκεφαλική παράλυση έχουν παρόμοια ποιότητα ζωής με τα παιδιά από τον γενικό πληθυσμό. Αυτό το εύρημα θα πρέπει να καθοδηγήσει την κοινωνική και εκπαιδευτική πολιτική κατά τέτοιο τρόπο, έτσι ώστε τα ανάπηρα παιδιά να συμμετέχουν πλήρως στο κοινωνικό σύνολο, η δε σχέση του πόνου με την ποιότητα ζωής των παιδιών θα πρέπει να διερευνηθεί περισσότερο.

Οι White- Koning και συνεργάτες σε μελέτη τους το 2008, αναφέρουν ότι υπάρχουν μελέτες σχετικές με αναφορές γονέων για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση, στις οποίες βρέθηκε ότι τα παιδιά με σοβαρή φυσική αναπηρία είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής όσον αφορά τον τομέα της φυσικής τους λειτουργικότητας, τα δε παιδιά που ανέφεραν έντονο πόνο είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και λιγότερες κοινωνικές συναναστροφές.

Η J. Vargus- Adams στην έρευνά της το 2005 χρησιμοποιώντας το Ερωτηματολόγιο Υγείας του παιδιού (Child Health Questionnaire – αναλυτική αναφορά σε αυτό έχει γίνει στο πρώτο κεφάλαιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών όπου έχει γίνει και αναφορά στις υποκλίμακές του), αναφέρει ότι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση σύμφωνα με εκτιμήσεις των γονέων τους, παρουσιάζουν μειωμένη ποιότητα ζωής και ότι ο βαθμός στον οποίο αυτή είναι μειωμένη σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Τα παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα αυτή είχαν σε γενικές γραμμές χαμηλή ποιότητα ζωής, όπως αυτή εκτιμήθηκε από τους γονείς ή τους φροντιστές τους. Μεγαλύτερη βαθμολογία στις διάφορες υποκλίμακες του ερωτηματολογίου, εσήμαινε και καλύτερη ποιότητα ζωής. Η βαθμολογία στην διάσταση της φυσικής λειτουργικότητας ήταν αρκετά χαμηλή.

Όπως αναφέρεται από την συγγραφέα, δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της βαθμολογίας στις διαστάσεις του εργαλείου και της ηλικίας των παιδιών. Αντιθέτως, βρέθηκαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ όλων των διαστάσεων του εργαλείου αυτού (Ερωτηματολόγιο Υγείας του παιδιού) και κάποιων ιατρικών προβλημάτων που παρουσίαζαν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Οι υψηλότερες συσχετίσεις βρέθηκαν για τους τομείς της γενικής υγείας, της συναισθηματικής και χρονικής επίπτωσης στους γονείς, στην φυσική λειτουργικότητα, στους φυσικούς ρόλους, στους συναισθηματικούς και συμπεριφορικούς ρόλους και στον γενικό βαθμό τόσο των φυσικών όσο και των ψυχοκοινωνικών διαστάσεων.

Όσον αφορά την σχέση της ποιότητας ζωής με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας, βρέθηκε ότι για τις περισσότερες διαστάσεις του ερωτηματολογίου υπήρχε μεγάλη ποικιλία ανάλογα με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης.

Η μεγαλύτερη συσχέτιση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης, ήταν με την διάσταση της φυσικής λειτουργικότητας του ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής. Άλλες διαστάσεις που είχαν υψηλή συσχέτιση με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμολογία στην κλίμακα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας), ήσαν η βαθμολογία στην γενική φυσική κατάσταση, η γενική υγεία, οι φυσικοί ρόλοι, η χρονική επίπτωση στους γονείς καθώς και η συμπεριφορά.

Οι διαστάσεις της πνευματικής υγείας, της συναισθηματικής επίδρασης στους γονείς, οι συναισθηματικοί και συμπεριφορικοί ρόλοι και η αυτοεκτίμηση, δεν συσχετίζονταν με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Οι πλέον έντονες επιδράσεις στην ποιότητα ζωής ήσαν στις διαστάσεις της φυσικής λειτουργικότητας, των φυσικών ρόλων, της χρονικής επίπτωσης στους γονείς και της γενικής υγείας, οι οποίες επιδεινώνονταν με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης.

Η συμπεριφορά φάνηκε ότι βελτιώνεται με επιδεινούμενη την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Οι ψυχοκοινωνικοί τομείς ήσαν λιγότερο επηρεασμένοι. Οι περισσότερες από τις επιδράσεις στο φυσικό τομέα και στον τομέα της επίπτωσης στους γονείς, ήσαν σοβαρότερες στα παιδιά με σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης.

3.3. Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και απόψεις γονέων-παιδιών

Οι White- Koning και συνεργάτες το 2005 σε σχετική τους έρευνα, διεπίστωσαν ότι όταν οι εκτιμήσεις των γονέων συγκρίνονται με αυτές των παιδιών, το συμπέρασμα που βγαίνει είναι ότι τα παιδιά αποτελούν την «αληθινή» πηγή πληροφοριών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους. Οι περισσότεροι ερευνητές ισχυρίζονται ότι οι γονείς έχουν μία τάση να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους όταν οι απόψεις τους συγκρίνονται με αυτές των παιδιών.

Φαίνεται επίσης να υπάρχει μικρότερη συμφωνία μεταξύ απόψεων γονέων-παιδιών όσον αφορά υποκειμενικές διαστάσεις όπως η κοινωνική και συναισθηματική λειτουργικότητα, καθώς και ψυχολογικές διαστάσεις, συγκρινόμενες με πιο αντικειμενικές διαστάσεις, όπως η φυσική δραστηριότητα, η λειτουργικότητα και τα συμπτώματα.

Στην μελέτη των A. Majnemer και συνεργατών το 2007, αναφέρεται ότι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση τόσο από τα ίδια τα παιδιά όσο και από τους γονείς τους, συσχετίζονταν μεταξύ τους ισχυρά. Στόχος της μελέτης ήταν να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση τόσο από την πλευρά των παιδιών όσο και των γονέων.

Ως εργαλεία χρησιμοποιήθηκαν το Ερωτηματολόγιο για την υγεία του παιδιού (Child Health Questionnaire- βλέπε 1ο κεφάλαιο) και το Παιδιατρικό εργαλείο για την ποιότητα ζωής (Pediatric Quality of Life Inventory- βλέπε 1^ο κεφάλαιο). Το ερωτηματολόγιο για την υγεία του παιδιού (Child Health Questionnaire) δίνει πληροφορίες για 14 έννοιες που έχουν σχέση με την ποιότητα ζωής, ενώ το παιδιατρικό εργαλείο για την ποιότητα ζωής (Pediatric Quality of Life Inventory) είναι μικρότερο και επιτρέπει την σύγκριση των απαντήσεων γονέων- παιδιών.

Το δείγμα της έρευνας αυτής απετελείτο από 95 παιδιά. Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν 9,3 +/- 2,1 (ηλικίες: 5,8-12,9). Ένας γονέας και όπου ήταν δυνατόν και το παιδί, απαντούσαν στα σχετικά ερωτηματολόγια. Οι βαθμολογίες των παιδιών και των γονέων τους είχαν υψηλή συσχέτιση, ιδιαίτερα στις φυσικές και ψυχο-κοινωνικές διαστάσεις, με τα παιδιά όμως να βαθμολογούν την ποιότητα ζωής τους υψηλότερα απ'ότι οι γονείς τους.

Η βαθμολογία στην φυσική κατάσταση ήταν χαμηλότερη από αυτήν στην ψυχοκοινωνική. Η χαμηλή βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο υγείας του παιδιού (CHQ) συχνά σχετιζόταν με την επίπτωση στην συναισθηματική κατάσταση των γονέων, τους χρονικούς περιορισμούς και την αναστολή των οικογενειακών δραστηριοτήτων, αλλά όχι με την συνοχή της οικογενείας.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ποικίλλει, με περίπου τα μισά από τα παιδιά της συγκεκριμένης έρευνας να παρουσιάζουν ποιότητα ζωής παρόμοια με αυτήν των κανονικά αναπτυσσόμενων παιδιών παρ'όλους τους λειτουργικούς περιορισμούς, επιβεβαιώνοντας έτσι την «παραδοξότητα της αναπηρίας» (Albrecht και Devlieger, 1999). Επίσης έδειξαν ότι το μεγάλο άγχος των γονέων και η μειωμένη οικογενιακή προσαρμογή, επηρέζαν αρνητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Οι συσχετίσεις μεταξύ των απόψεων γονέων- παιδιών με εγκεφαλική παράλυση για την ποιότητα ζωής τους, ήσαν αρκετά υψηλές. Η μειωμένη ποιότητα ζωής συχνά συσχετιζόταν με περιορισμούς των παιδιών στους κοινωνικούς ρόλους (στο σχολείο, με φίλους), εξ'αιτίας συναισθηματικών ή συμπεριφορικών δυσκολιών. Τα παιδιά αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους παρόμοια με τους γονείς τους. Παρ'όλα αυτά είχαν λιγότερες πιθανότητες να αξιολογήσουν τον εαυτό τους χαμηλότερα απ'ότι οι γονείς τους στην ψυχοκοινωνική κατάσταση, δείχνοντας έτσι μία πιο αισιόδοξη άποψη για την κοινωνικοσυναισθηματική τους υγεία.

Οι κινητικοί και άλλοι περιορισμοί αποτελούν ενδείξεις της φυσικής αλλά όχι και της ψυχοκοινωνικής καλής κατάστασης του παιδιού. Η οικογενειακή λειτουργικότητα, οι δυσκολίες της συμπεριφοράς και τα κίνητρα που έχουν τα παιδιά, είναι σπουδαίοι προγνωστικοί παράγοντες για την κοινωνικο-συναισθηματική τους προσαρμογή. Η καταγραφή των παραγόντων εκείνων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, μπορεί να βοηθήσουν στην κατάλληλη διάθεση των χρημάτων από τις υπηρεσίες υγείας και να βελτιώσουν την υγεία του παιδιού και της οικογένειάς του.

Στην μελέτη των White- Koning και συνεργατών το 2007 (πρόγραμμα της Επιθεώρησης της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη), μελετήθηκαν οι διαφορές των απόψεων για την ποιότητα ζωής μεταξύ των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και των γονέων τους. Η έρευνα αυτή διεξήχθη κατά την περίοδο 2004–2005 και αξιολόγησε την ποιότητα ζωής των παιδιών χρησιμοποιώντας το εργαλείο Kidscreen με 10 διαστάσεις (η κάθε μία βαθμολογείται από 1-100). Το δείγμα αποτελείτο από 500 παιδιά ηλικίας 8-12 ετών με εγκεφαλική παράλυση καθώς και τους γονείς τους, από 7 Ευρωπαϊκές χώρες. Αναφέρεται ότι οι γονείς αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα απ'ότι τα ίδια τα παιδιά.

Από τους μελετητές διερευνήθηκε το κατά πόσον τα χαρακτηριστικά των παιδιών, οι κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες και το στρές των γονέων συνδέονταν με τις αναφορές των γονέων για υψηλότερη ή χαμηλότερη ποιότητα ζωής των παιδιών τους, σε σύγκριση με τις αναφορές των παιδιών.

Το ερωτηματολόγιο Kidscreen για την ποιότητα ζωής των παιδιών, όπως ήδη έχουμε αναφέρει και στο 1^ο κεφάλαιο, έχει 10 διαστάσεις: σωματική κατάσταση, ψυχολογική κατάσταση, διαθέσεις και συναισθήματα, αντίληψη του εαυτού, αυτονομία, σχέσεις με τους γονείς, κοινωνική υποστήριξη και συνομήλικοι, σχολικό περιβάλλον, οικονομικοί πόροι και κοινωνική ένταξη.

Οι μέσοι όροι των αναφορών των παιδιών για την ποιότητα ζωής τους ήσαν σαφώς υψηλότεροι από αυτούς των γονέων τους σε 8 από τις 10 διαστάσεις του ερωτηματολογίου, (σωματική κατάσταση, ψυχολογική κατάσταση, αντίληψη του εαυτού, αυτονομία, σχέσεις με τους γονείς, κοινωνική υποστήριξη και συνομήλικοι, σχολικό περιβάλλον και κοινωνική ένταξη). Η διάσταση των οικονομικών πόρων ήταν η μόνη για την οποία η βαθμολογία των γονέων ήταν σημαντικά υψηλότερη από την αντίστοιχη των παιδιών και όσον αφορά την διάσταση των συναισθημάτων δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των απόψεων γονέων- παιδιών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους.

Η μέση συχνότητα διαφωνίας σε όλες τις διαστάσεις ήταν 64%, με τους γονείς να αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά τους στο 29% έως 57% των περιπτώσεων των ζευγών παιδιών- γονέων.

Βρέθηκε επίσης ότι υψηλά επίπεδα άγχους των γονέων επηρέαζαν αρνητικά την αντίληψή τους για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση, ενώ ο κύριος παράγοντας που έκανε τους γονείς να αξιολογούν υψηλότερα απ'ότι τα παιδιά τους την ποιότητα ζωής τους, ήταν ο σοβαρός πόνος που βίωναν τα παιδιά. Η μελέτη αυτή έδειξε ότι οι παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με την διαφωνία μεταξύ γονέων και παιδιών είναι διαφορετικοί, ανάλογα με την κατεύθυνση της διαφωνίας.

Ειδικά, κατά την ερμηνεία των αναφορών των γονέων, θα πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν ιδιαίτερα η καλή κατάσταση των γονέων και ο πόνος των παιδιών, ιδίως όταν τα παιδιά δεν είναι σε θέση να απαντήσουν τα ίδια. Στις περιπτώσεις αυτές καλό θα είναι να υπάρχουν και επιπλέον εκτιμήσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών εκ μέρους των φροντιστών, των δασκάλων καθώς και των θεραπειών, έτσι ώστε να αποκτώνται περισσότερες πληροφορίες για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Στην μελέτη των White- Koning και συνεργατών το 2008 στην οποία επίσης χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Kidscreen με 10 διαστάσεις, βρέθηκε επίσης ότι οι γονείς (και ιδιαίτερα οι μητέρες) οι οποίοι αναφέρουν πτωχή υγεία για τον εαυτό τους, αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα απ'ότι οι γονείς με καλή υγεία. Τα παιδιά τα οποία συμμετείχαν είχαν μέση ηλικία τα 10,3 έτη. Η έρευνα διεξήχθη κατά την περίοδο 2004-2005 και το δείγμα αποτελείτο από 204 παιδιά για τα οποία απάντησαν στο σχετικό ερωτηματολόγιο, τόσο οι γονείς τους όσο και οι θεραπευτές τους.

Στην έρευνα, αυτή οι γονείς παιδιών με σοβαρά φυσικά προβλήματα έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής για τα παιδιά τους, στους τομείς των φυσικών προβλημάτων, της κοινωνικής υποστήριξης και της αυτονομίας.

Τα αποτελέσματα αυτά είναι παρόμοια με αυτά της προαναφερθείσης μελέτης των ιδίων συγγραφέων, στην οποία βρέθηκε ότι υψηλά επίπεδα άγχους των γονέων επηρέαζαν αρνητικά την αντίληψή τους για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση, ενώ ο κύριος παράγοντας που έκανε τους γονείς να αξιολογούν υψηλότερα απ'ότι τα παιδιά τους την ποιότητα ζωής τους, ήταν ο σοβαρός πόνος που βίωναν τα παιδιά.

Όπως και στην προαναφερθείσα μελέτη των ιδίων έτσι και εδώ, όταν αξιολογείται η ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση, θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπ'όψιν τόσο η καλή γενική κατάσταση των γονέων όσο και ο πόνος που βιώνουν τα παιδιά.

3.4. Παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και σοβαρότητα

εγκεφαλικής παράλυσης

Η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης στην παρούσα μελέτη εκτιμήθηκε με το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (Gross Motor Function Clasification System- GMFCS) , όπως αυτό αναπτύχθηκε και σταθμίστηκε το 1997 από τους: R. Palisano, P. Rosenbaum, S. Walter, D. Russel, E. Wood και B. Galuppi στο Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU- τώρα Can Child Centre for Childhood Disability).

Υπάρχουν αρκετές αναφορές για την χρήση του συστήματος ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση στην διεθνή αρθρογραφία (Beckung E. and Hagberg G. 2002, Wake et al 2003, Houlihan C. M. et al 2004). Στην Ελλάδα μεταφράστηκε και σταθμίστηκε από τούς: Α. Παπαβασιλείου, Κ. Πετροπούλου, Χ.-Α Ραπίδη το 2007 (Α. Papavasiliou και συνεγάτες, 2007).

Το σύστημα αυτό βασίζεται στην κίνηση που ξεκινά το παιδί αυθόρμητα και μόνο του, με ιδιαίτερη έμφαση στην καθιστή θέση (έλεγχος κορμού) και την βάδιση. Το σύστημα ταξινόμησης της αδρής κινητικής λειτουργίας για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχει 5 επίπεδα: από το 1 που σημαίνει πλήρη αυτονομία έως και το 5 που είναι η πλήρης εξάρτηση, χωρίς καν έλεγχο κεφαλής. Συνοπτικά τα 5 επίπεδα είναι τα εξής:

Επίπεδο I: Το παιδί βαδίζει χωρίς περιορισμούς- περιορισμοί υπάρχουν σε πιο δύσκολες κινητικές δεξιότητες. Επίπεδο II: Το παιδί βαδίζει χωρίς βοηθήματα μετακίνησης, με περιορισμούς έξω από το σπίτι και στην κοινότητα. Επίπεδο III: Το παιδί βαδίζει με βοηθήματα μετακίνησης, με περιορισμούς έξω από το σπίτι και την κοινότητα. Επίπεδο IV: Ανεξάρτητη μετακίνηση με περιορισμούς- έξω από το σπίτι και στην κοινότητα τα παιδιά μεταφέρονται από άλλους ή χρησιμοποιούν ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο. Επίπεδο V: η ανεξάρτητη μετακίνηση είναι εξαιρετικά περιορισμένη ακόμη και με την χρήση υποστηρικτικής τεχνολογίας.

Όταν ορίστηκαν τα 5 επίπεδα του συστήματος ταξινόμησης, το πρωταρχικό κριτήριο ήταν ότι οι διακρίσεις στην κινητική λειτουργία μεταξύ των διαφόρων επιπέδων θα έπρεπε να είναι κλινικά σημαντικές. Οι διαφορές στην κινητική λειτουργία μεταξύ των 5 επιπέδων, βασίζονται στους λειτουργικούς περιορισμούς, την ανάγκη υποστηρικτικής τεχνολογίας συμπεριλαμβανομένων και των βοηθημάτων μετακίνησης (όπως περιπατητήρες, βακτηρίες και μπαστούνια), καθώς και της μετακίνησης με την βοήθεια «τροχών» και σε ένα πολύ μικρότερο βαθμό, στην ποιότητα κίνησης.

Το επίπεδο I για παράδειγμα, περιλαμβάνει παιδιά με νευρο-κινητικές δυσκολίες των οποίων οι λειτουργικοί περιορισμοί είναι λιγότεροι από αυτούς που τυπικά συναντώνται σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, και παιδιά που κατά παράδοση έχουν διάγνωση «ελάχιστης εγκεφαλικής δυσλειτουργίας» ή «εγκεφαλικής παράλυσης ελάχιστης βαρύτητας». Έτσι οι διαφορές μεταξύ των επιπέδων I και II δεν είναι τόσο εμφανείς όσο οι διαφορές μεταξύ των άλλων επιπέδων, ιδιαίτερα για τα νήπια που είναι μικρότερα των 2 ετών. Σκοπός αυτού του συστήματος ταξινόμησης είναι να καθοριστεί ποιό επίπεδο αντιπροσωπεύει καλύτερα τις δυνατότητες και τους περιορισμούς των κινητικών λειτουργιών του παιδιού.

Έμφαση δίδεται στη συνήθη επίδοση του παιδιού στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα. Είναι λοιπόν σημαντικό για το παιδί να ταξινομηθεί βάσει της συνηθισμένης του επίδοσης (όχι βάσει της καλύτερης) και δεν πρέπει να συμπεριλαμβάνονται κρίσεις σχετικά με την πρόγνωση. Στόχος της κλίμακας αυτής είναι η ταξινόμηση της παρούσας αδρής κινητικής λειτουργίας του παιδιού και όχι η αξιολόγηση της ποιότητας κίνησης ή των δυνατοτήτων βελτίωσης.

Η περιγραφή των 5 επιπέδων γίνεται με την ευρεία έννοια και δεν προτίθεται να αναφερθεί σε όλες τις λειτουργικές δραστηριότητες κάθε παιδιού. Η κλίμακα είναι αναλογική αλλά οι αποστάσεις μεταξύ των επιπέδων δεν είναι ίσες, ούτε τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση κατανέμονται εξ' ίσου στα 5 επίπεδα. Εδώ θα γίνει μία σύντομη αναφορά στις διαφορές μεταξύ των επιπέδων ανά ζεύγη, για την διευκόλυνση του καθορισμού του επιπέδου στο οποίο κατατάσσεται η παρούσα αδρή κινητική λειτουργία του παιδιού.

Η επικεφαλίδα καθ' ενός από τα 5 στάδια του GMFCS αναφέρεται στο μέγιστο επίπεδο της κινητικότητας το οποίο αναμένεται να πετύχει το παιδί στις ηλικίες από 2-12 ετών. Για κάθε επίπεδο δίδονται ξεχωριστές περιγραφές για τις διαφορετικές ηλικιακές ζώνες των παιδιών. Οι λειτουργικές ικανότητες και περιορισμοί για κάθε ηλικιακή ζώνη σκοπό έχουν να χρησιμοποιηθούν σαν κατευθυντήριες γραμμές και δεν περιλαμβάνουν το σύνολο των λειτουργικών ικανοτήτων και περιορισμών του παιδιού (δεν αποτελούν επομένως κανόνες).

Παιδιά κάτω των 2 ετών εάν είναι πρόωρα, πρέπει να ταξινομούνται με την ηλικία τους διορθωμένη. Το 2007 το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αναθεωρήθηκε από τους Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston, στο Κέντρο CanChild για την έρευνα της αναπηρίας στην παιδική ηλικία (Can Child Centre for Childhood Disability Research) , του Πανεπιστημίου McMaster στον Καναδά.

Το αναθεωρημένο αυτό σύστημα περιλαμβάνει και την ηλικιακή ζώνη των 12-18 ετών, και δίνει έμφαση στις έννοιες εκείνες που δίνει και το Διεθνές Σύστημα Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health- ICF).

Το σύστημα ταξινόμησης της αδρής κινητικής λειτουργίας εστιάζει στο ποιο επίπεδο αντιπροσωπεύει καλύτερα τις ικανότητες και τους περιορισμούς του παιδιού ή του εφήβου, όσον αφορά την αδρή κινητική του λειτουργία. Η Ελληνική έκδοση του συστήματος ταξινόμησης της αδρής κινητικής λειτουργίας των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση παρατίθεται αναλυτικά στο παράρτημα.

3.5. Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης

Η J. Vargus- Adams το 2005 σε σχετική της μελέτη, σκοπό είχε να ερευνήσει την σχέση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης όπως αυτή εκτιμήθηκε από το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS), με την ποιότητα ζωής των παιδιών όπως αυτή αξιολογήθηκε από το ερωτηματολόγιο Υγείας του Παιδιού (Child Health Questionnaire-CHQ). Το δείγμα αποτελείτο από 177 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (98 αγόρια και 79 κορίτσια) ηλικίας 3-18 ετών, για τα οποία απάντησαν οι γονείς τους. Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν 8,6+/- 4,2 έτη. Όσον αφορά τα συμπεράσματά της, η μελέτη έδειξε ότι υπήρχε ξεκάθαρη σχέση μεταξύ της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης και της ποιότητας ζωής των παιδιών.

Οι γονείς γενικά ανέφεραν μειωμένη ποιότητα ζωής για τα παιδιά τους με εγκεφαλική παράλυση. Οι ψυχοκοινωνικοί τομείς ήσαν λιγότερο προσβεβλημένοι και η ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής ήταν καλύτερη από την αντίστοιχη φυσική. Οι περισσότερες επιδράσεις στον φυσικό τομέα καθώς και στον τομέα της χρονικής επίπτωσης στους γονείς, ήσαν μεγαλύτερες για τα παιδιά με πιο σοβαρή εγκεφαλική παράλυση.

Σχετικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης όπως αυτή αξιολογήθηκε με το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας (Gross Motor Function Classification System-GMFCS), υπήρξαν κατηγορίες με τις οποίες είχε ισχυρή συσχέτιση (γενικός φυσικός βαθμός, γενική υγεία, φυσικά/σωματικά προβλήματα, η χρονική επίπτωση στους γονείς -περιορισμός στον προσωπικό χρόνο των γονέων λόγω της καταστάσεως του παιδιού και η συμπεριφορά του παιδιού). Η υψηλότερη συσχέτιση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης ήταν με τόν τομέα της φυσικής λειτουργικότητας, ενώ οι ψυχο-κοινωνικοί τομείς παρουσίαζαν χαμηλότερη συσχέτιση.

Υποκλίμακες όπως αυτή της πνευματικής υγείας, της συναισθηματικής επίπτωσης στους γονείς, των συναισθηματικών/ συμπεριφορικών ρόλων και της αυτοεκτίμησης, δεν συσχετίζονταν με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Συμπερασματικά, τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής και ο βαθμός στον οποίο αυτή είναι μειωμένη σχετίζεται με την βαρύτητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Εδώ απορίας άξιον είναι το γεγονός ότι βρέθηκε ότι η συμπεριφορά των παιδιών έδειχνε να βελτιώνεται με την επιδείνωση βαρύτητας της εγκεφαλικής παράλυσης (Η ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής ήταν καλύτερη σε σύγκριση με την φυσική).

Σε μία άλλη μελέτη των Wake και συνεργατών το 2003 στην πολιτεία Βικτώρια της Αυστραλίας, ο στόχος ήταν η περιγραφή της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν γονείς 80 παιδιών ηλικίας 5-18 ετών (45 αγόρια, 35 κορίτσια). Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν 11 έτη και 4 μήνες. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν το Ερωτηματολόγιο Υγείας του Παιδιού (Child Health Questionnaire) για την μέτρηση της ποιότητας ζωής και το σύστημα ταξινόμησης της αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS) για την αξιολόγηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών.

Η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης βαθμολογήθηκε ως ήπια εφόσον το παιδί περπατούσε ανεξάρτητα (επίπεδο I/II), μέτρια εφόσον το παιδί βάδιζε με μπαστούνια ή περιπατητήρα (επίπεδο III), και σοβαρή εφόσον το παιδί ήταν εξαρτώμενο από αμαξίδιο (επίπεδο IV/V). (Palisano και συνεργάτες 1997). Στην μελέτη αυτή διερευνήθηκε η σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και ήπιας και σοβαρής μορφής εγκεφαλικής παράλυσης. Ο λόγος για τον οποίο δεν διερευνήθηκε η σχέση της μέτριας μορφής της εγκεφαλικής παράλυσης και της ποιότητας ζωής, ήταν ο μικρός αριθμός των παιδιών σ' αυτήν την ομάδα (μόνο 7 άτομα).

Από την σχετική έρευνα προέκυψε ότι τα παιδιά με σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης είχαν την πτωχότερη φυσική υγεία, αλλά η ψυχοκοινωνική τους υγεία ήταν ίδια όσον αφορά την ήπια και την σοβαρή μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης. Όσον αφορά κάποιες διαστάσεις του ερωτηματολογίου (συμπεριφορά, πνευματική υγεία, και συναισθηματική επίπτωση στους γονείς) καθώς και τον γενικό ψυχοκοινωνικό βαθμό, η ποιότητα ζωής των παιδιών με ήπια εγκεφαλική παράλυση ήταν το ίδιο χαμηλή ή και χαμηλότερη από την αντίστοιχη αυτών με σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης. Αυτό δείχνει ότι όταν η μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης είναι ήπια δεν σημαίνει αναγκαστικά ότι και η ψυχοκοινωνική υγεία των παιδιών θα είναι καλύτερη.

Οι Kennes και συνεργάτες το 2002 σε έρευνά τους για την σχέση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης με την ποιότητα ζωής των παιδιών, χρησιμοποίησαν το εργαλείο Health Utilities Index –Mark 3 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών και το σύστημα ταξινόμησης της αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS) για την εκτίμηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών. Το δείγμα τους αποτελείτο από 408 παιδιά σχολικής ηλικίας (221 αγόρια και 187 αγόρια), για τα οποία απάντησαν οι γονείς τους. Η ηλικία των παιδιών κυμαινόταν από τα 5- 13 έτη με μέσο όρο τα 8,5 έτη.

Το εργαλείο Health Utilities Index –Mark 3 χρησιμοποιείται ευρέως για την μέτρηση της ποιότητας ζωής σε μεγάλες έρευνες για την υγεία διαφόρων πληθυσμών, καθώς και σε κλινικές μελέτες. Περιλαμβάνει 8 διαστάσεις (όραση, ακοή, λόγος, βάδιση, επιδεξιότητα, συναισθήματα, πόνος και γνωσιακή λειτουργία με 5-6 επίπεδα μέτρησης για κάθε διάσταση) και έχει χρησιμοποιηθεί για την μέτρηση της ποιότητας ζωής ατόμων με χρόνιες καταστάσεις υγείας.

Βρέθηκε ότι οι λειτουργικοί περιορισμοί που αφορούσαν την κινητικότητα, την επιδεξιότητα, τον λόγο και την όραση συσχετίζονταν σημαντικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδα του συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας). Από τους ερευνητές αναφέρεται επίσης ότι δεν βρέθηκε σχέση μεταξύ της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης και της συναισθηματικής κατάστασης των παιδιών, όπως και μεταξύ πόνου και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Σε μία άλλη έρευνα των A. Shelly και συνεργατών το 2008, ο στόχος ήταν να διερευνηθεί η σχέση μεταξύ της φυσικής λειτουργικότητας και των διαστάσεων της ποιότητας ζωής σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 205 γονείς παιδιών ηλικίας 4-12 ετών και 53 παιδιά ηλικίας 9-12 ετών. Τα παιδιά και οι γονείς τους συμπλήρωσαν το Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CP QOL-Child). Επίσης χρησιμοποιήθηκε το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας για την εκτίμηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδο λειτουργικότητας).

Το ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CP QOL-Child) δημιουργήθηκε στην Αυστραλία και αυτό που απευθύνεται στους γονείς έχει 7 διαστάσεις (66 ερωτήσεις): κοινωνική κατάσταση και ένταξη, συναισθήματα για την λειτουργικότητα (πως δηλαδή αισθάνεται το παιδί για δυσκολίες σε σχέση με την λειτουργικότητά του), συμμετοχή και φυσική λειτουργία, συναισθηματική κατάσταση, πρόσβαση σε διάφορες υπηρεσίες, πόνος και συναισθήματα για την αναπηρία και την οικογενειακή υγεία. Αυτό που απευθύνεται στα παιδιά αξιολογεί όλες τις παραπάνω διαστάσεις πλην της πρόσβασης σε διάφορες υπηρεσίες και της οικογενειακής υγείας (52 ερωτήσεις).

Όσον αφορά την σχέση της ποιότητας ζωής με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης για τα ερωτηματολόγια που απάντησαν οι γονείς, όλες οι διαστάσεις συσχετίζονταν σημαντικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμολογία στο σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας), πλήν της προσβάσεως σε διάφορες υπηρεσίες.

Συγκρινόμενοι με τούς γονείς που αξιολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους στους τομείς της κοινωνικής κατάστασης και της κοινωνικής ένταξης καθώς και της συναισθηματικής κατάστασης, αυτοί οι οποίοι αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής των παιδιών χαμηλότερα, είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν εκτιμήσει την φυσική λειτουργία των παιδιών τους ως χαμηλότερη.

Συγκρινόμενοι με τούς γονείς που αξιολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους στους τομείς των συναισθημάτων για την λειτουργικότητα, της συμμετοχής και της φυσικής λειτουργίας, αυτοί οι οποίοι αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής των παιδιών χαμηλότερα, είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν εκτιμήσει την φυσική λειτουργία των παιδιών τους ως χαμηλότερη.

Όσον αφορά την σχέση της ποιότητας ζωής με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης για τα ερωτηματολόγια που απάντησαν τα παιδιά και λαμβάνοντας υπ'όψιν κάθε τομέα ξεχωριστά, μόνο τα συναισθήματα για την λειτουργικότητα, την συμμετοχή και την φυσική υγεία συσχετίζονταν ισχυρά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης.

Συγκρινόμενα με τα παιδιά που αξιολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής τους στους τομείς της κοινωνικής κατάστασης και ένταξης καθώς και της συναισθηματικής κατάστασης, εκείνα τα οποία αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους χαμηλότερα είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν εκτιμήσει την φυσική λειτουργία τους ως χαμηλότερη.

Συγκρινόμενα με τα παιδιά που αξιολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής τους στους τομείς των συναισθημάτων για την λειτουργικότητα, την συμμετοχή και την φυσική υγεία, εκείνα τα οποία εκτίμησαν την ποιότητα ζωής τους χαμηλότερα είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν εκτιμήσει την φυσική λειτουργία τους ως χαμηλότερη.

Συμπερασματικά, όσον αφορά τις απαντήσεις των γονέων , όλες οι διαστάσεις συσχετίζονταν σημαντικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμολογία στο σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας), πλήν της προσβάσεως σε διάφορες υπηρεσίες. Όσον αφορά τα ερωτηματολόγια που απάντησαν τα παιδιά οι εξής διαστάσεις συσχετίζονταν σημαντικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδο λειτουργικότητας): συναισθήματα για την λειτουργικότητα, συμμετοχή και φυσική υγεία καθώς και πόνος και συναισθήματα για την αναπηρία.

Από την έρευνα αυτή φάνηκαν τα εξής: 1. Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να αναφέρουν υψηλότερη ψυχο-κοινωνική ποιότητα ζωής, ακόμη και εάν έχουν πτωχή λειτουργικότητα. 2. Οι φυσικοί τομείς της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είχαν υψηλότερη συσχέτιση με το επίπεδο λειτουργικότητας, σε σύγκριση με τους ψυχο-κοινωνικούς και ήσαν υπεύθυνοι για την ποικιλομορφία στην λειτουργικότητα των παιδιών.

Σε μία έρευνα των Dickinson και συνεργατών το 2007 στην οποία συμμετείχαν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, διερευνήθηκε η σχέση διαφόρων βλαβών (επιληπτικές κρίσεις, σιτιστικά προβλήματα, προβλήματα επικοινωνίας, νοητικά προβλήματα, τύπος εγκεφαλικής παράλυσης, πόνος), μεταξύ των οποίων και η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης, με την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Στην έρευνα αυτή επελέγησαν τυχαία, από 8 πληθυσμιακές βάσεις δεδομένων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και από 6 Ευρωπαϊκές χώρες, 1174 παιδιά ηλικίας 8-12 ετών. Από αυτά 743 δέχτηκαν να συμμετάσχουν. Από μία επιπλέον περιοχή επελέγησαν 75 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Από τα 818 αυτά παιδιά μόνο 500 ήσαν σε θέση να αξιολογήσουν τα ίδια την ποιότητα ζωής τους με το εργαλείο KIDSCREEN.

Βρέθηκε ότι η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδο λειτουργικότητας), δεν συσχετιζόταν με 6 από τις διαστάσεις του εργαλείου KIDSCREEN που χρησιμοποιήθηκε: ψυχοκοινωνική κατάσταση, αντίληψη εαυτού, κοινωνική υποστήριξη, σχολικό περιβάλλον, οικονομικοί πόροι και κοινωνική ένταξη. Τα παιδιά τα οποία ανέφεραν πόνο έτειναν να αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και στίς 10 διαστάσεις του ερωτηματολογίου, παρ'όλο που η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική μόνο για 5 από τις διαστάσεις (φυσική κατάσταση, διάθεση και συναισθήματα, αυτονομία, σχέσεις με τους γονείς και αντίληψη του εαυτού τους).

Τα ευρήματα έδειξαν ότι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, ανεξάρτητα από την σοβαρότητά της, μπορούν να συμμετέχουν ενεργά σ'ένα μεγάλο εύρος δραστηριοτήτων και να παρουσιάζουν υψηλό επίπεδο χαράς και ικανοποίησης παρ'όλους τους περιορισμούς στην δραστηριότητά τους, πράγμα που σημαίνει ότι καθοριστικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής ενός παιδιού με Εγκεφαλική Παράλυση δεν είναι μόνον η έκταση της αναπηρίας του αυτή καθ'αυτή, αλλά και άλλοι παράγοντες κοινωνικού περιεχομένου.

Σε μία άλλη μελέτη των Bjornson και συνεργατών το 2008, σκοπός ήταν να διερευνηθεί με ποιόν τρόπο το επίπεδο λειτουργικότητας, η βαδιστική ικανότητα και η φυσική δραστηριότητα, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Σ' αυτήν συμμετείχαν 81 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 10-13 ετών, τα οποία συμπλήρωσαν τα εξής ερωτηματολόγια: την κλίμακα δραστηριότητας για παιδιά (Activity Scale for Kids) και το ερωτηματολόγιο για την υγεία του παιδιού (Child Health Questionnaire).

Η κλίμακα δραστηριότητας για παιδιά (ASK), δημιουργήθηκε στον Καναδά και αποτελεί ένα γενικό εργαλείο μέτρησης της φυσικής λειτουργικής ικανότητας των παιδιών, στο οποίο απαντούν τα ίδια τα παιδιά (Young και συνεργάτες, 2000). Έχει σχεδιαστεί για παιδιά ηλικίας 5-15 ετών τα οποία παρουσιάζουν περιορισμούς στην φυσική τους δραστηριότητα. Αποτελείται από 30 ερωτήσεις και 7 διαστάσεις: προσωπική φροντίδα, ντύσιμο, άλλες δεξιότητες, κινητικότητα, παιχνίδια, δυνατότητα για όρθια στάση και μεταφορές.

Από την συγκεκριμένη μελέτη προέκυψε ότι τόσο η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών όσο και η επίδοση στις διάφορες φυσικές δραστηριότητές δεν επηρέαζαν την ποιότητα ζωής τους.

Το 2008 οι Arnaud και συνεργάτες μελέτησαν την ποιότητα ζωής 818 παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12 ετών, όπως την αξιολόγησαν οι γονείς τους, σε 7 Ευρωπαϊκές χώρες (Δανία, Γερμανία, Γαλλία, Ιταλία, Ιρλανδία, Σουηδία και Ηνωμένο Βασίλειο). Το εργαλείο που χρησιμοποίησαν ήταν το KIDSCREEN και οι πληροφορίες αναλύθηκαν ξεχωριστά για τις 10 διαστάσεις του εργαλείου. Το νοητικό επίπεδο των παιδιών αξιολογήθηκε με βάση το σύστημα Intelligence Quotient – IQ (>70, 50-70, <50).

Στόχος των ερευνητών ήταν να διευκρινιστεί το κατά πόσον ο τύπος και η σοβαρότητα των διαταραχών του παιδιού καθώς και τα ψυχο-κοινωνικά, κοινωνικά και οικονομικά χαρακτηριστικά της οικογένειας επηρέαζαν την ποιότητα ζωής των παιδιών όπως αυτή αναφέρεται από τους γονείς τους, σε όλο το φάσμα της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τόσο η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμολογία στο σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας) όσο και το νοητικό επίπεδο συσχετίζονταν ανεξάρτητα το ένα από το άλλο (θετικά ή αρνητικά), με την ποιότητα ζωής στις περισσότερες διαστάσεις (4 και 3 αντιστοίχως). Παρά ταύτα, μεγαλύτερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης δεν σχετίζεται πάντοτε με χαμηλότερη ποιότητα ζωής των παιδιών. Στις διαστάσεις της διάθεσης και των συναισθημάτων, της αντίληψης του εαυτού, της κοινωνικής ένταξης και του σχολικού περιβάλλοντος, τα λιγότερο προσβεβλημένα παιδιά είχαν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν μειωμένη ποιότητα ζωής.

Σύμφωνα με τούς γονείς, τα παιδιά με σοβαρά διαταραγμένη κινητική λειτουργία είχαν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής στις διαστάσεις της φυσικής κατάστασης και της αυτονομίας. Παρομοίως, τα παιδιά με χαμηλότερο νοητικό επίπεδο, είχαν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής στην διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης.

Ο κίνδυνος για μειωμένη ποιότητα ζωής όσον αφορά την κοινωνική ένταξη και το σχολικό περιβάλλον, μειωνόταν όσο αυξανόταν η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Σύμφωνα με τους γονείς, τα παιδιά με χαμηλό νοητικό επίπεδο (δείκτης νοημοσύνης- $IQ < 50$), είχαν λιγότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν μειωμένη ποιότητα ζωής στις διαστάσεις της διάθεσης και των συναισθημάτων, καθώς και σ' αυτήν της αντίληψης του εαυτού τους. Όσον αφορά τα παιδιά που έπασχαν από επιληπτικές κρίσεις συχνότερες από μία φορά τον μήνα, οι γονείς θεωρούσαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών τους ήταν μειωμένη στην διάσταση της κοινωνικής υποστήριξης.

Ο πόνος συσχετιζόταν με μειωμένη ποιότητα ζωής στις διαστάσεις της φυσικής κατάστασης, της ψυχολογικής κατάστασης και της αντίληψης του εαυτού τους, σε σύγκριση με άλλα παιδιά. Οι γονείς με μεγαλύτερο άγχος είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν μειωμένη ποιότητα ζωής για τα παιδιά τους με εγκεφαλική παράλυση και στις 10 διαστάσεις του ερωτηματολογίου, κάτι το οποίο σημαίνει ότι παράγοντες άλλοι απ' ότι η σοβαρότητα των διαταραχών του παιδιού επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους.

Τα παιδιά των οποίων οι γονείς είχαν υψηλό μορφωτικό επίπεδο διέτρεχαν μεγαλύτερο κίνδυνο να παρουσιάσουν χαμηλή ποιότητα ζωής στην διάσταση των σχέσεων με τους γονείς, ενώ τα παιδιά των μονο-γονεϊκών οικογενειών είχαν χαμηλή ποιότητα ζωής στην διάσταση της διάθεσης και των συναισθημάτων. Συμπερασματικά, η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως αυτή αξιολογείται από τους γονείς τους, σχετίζεται ισχυρά με τις διαταραχές τους. Παρ'όλα αυτά και ανάλογα με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, τα περισσότερα προσβεβλημένα παιδιά (είτε κινητικά είτε νοητικά) δεν έχουν αναγκαστικά και την χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Οι Aran και συνεργάτες σε μία μελέτη τους το 2007, είχαν σαν στόχο να εκτιμήσουν την επίπτωση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης στην ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 39 παιδιά ηλικίας 6- 18 ετών με εγκεφαλική παράλυση, καθώς και οι γονείς τους. Τα παιδιά συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο «Αναφορά των Παιδιών για την Συμπεριφορά των γονέων τους» - Children's Report of Parental Behavior Inventory (αποδοχή, άρνηση, έλεγχος και αυτονομία). Το ερωτηματολόγιο αυτό αξιολογεί την συμπεριφορά των γονέων όπως αυτή γίνεται αντιληπτή από τα παιδιά, μέσα από τις σχέσεις τους με τους γονείς τους.

Οι γονείς συμπλήρωσαν το γενικό Ερωτηματολόγιο για την Υγεία του Παιδιού (Child Health Questionnaire -CHQ) και το ειδικό εργαλείο για την Συλλογή Πληροφοριών για τα Παιδιατρικά Αποτελέσματα (Pediatric Outcomes Data Collecting Instrument -PODCI). Το εργαλείο αυτό αξιολογεί την λειτουργία του άνω άκρου, τις μεταφορές και την βασική κινητικότητα, τα αθλήματα και την φυσική λειτουργικότητα, τον πόνο και την ικανοποίηση με την φυσική κατάσταση του παιδιού. Η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης αξιολογήθηκε με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας.

Από την μελέτη αυτή προέκυψε ότι η βαθμολογία για τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις ήταν χαμηλότερη για τα παιδιά με ήπιας μορφής εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με αυτά που είχαν μέτριας μορφής εγκεφαλική παράλυση. Μία πιθανή εξήγηση είναι ότι τα παιδιά με ήπια εγκεφαλική παράλυση αξιολογούν τον εαυτό τους και συγκρίνονται από τους γονείς τους με τα υγιή παιδιά, ενώ τα παιδιά με μέτρια εγκεφαλική παράλυση εξαιρούν τον εαυτό τους από την λεγόμενη «υγιή» ομάδα.

3.6. Παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και νοητικό επίπεδο

Ως νοητικό ικανότητα (νοητικό επίπεδο), θεωρείται η δυνατότητα ενός ατόμου να αποκτά και να εφαρμόζει την γνώση. Στην εκπαίδευση είναι η ικανότητα κάποιου να μαθαίνει και να καταλαβαίνει ή να αντιμετωπίζει δύσκολες καταστάσεις. Στην ψυχολογία ο όρος αυτός δηλώνει την δυνατότητα εκ μέρους του ατόμου να εφαρμόζει την γνώση κατά τέτοιον τρόπο, ώστε να μπορεί να προσαρμόζεται και να χειρίζεται το περιβάλλον. Επίσης δηλώνει την δυνατότητα του ατόμου να σκέπτεται αφαιρετικά.

Έχει αναφερθεί ότι η νοητική ικανότητα αποτελεί έναν συνδυασμό κληρονομούμενων χαρακτηριστικών και περιβαλλοντικών (αναπτυξιακών και κοινωνικών) παραγόντων και περιλαμβάνει ποικίλες ειδικές δυνατότητες (ικανότητα του λόγου, της λογικής σκέψης και της επίλυσης προβλημάτων).

Το υψηλό νοητικό επίπεδο όπως αυτό μετράται με ειδικές δοκιμασίες δείχνει να σχετίζεται μερικές φορές με τα κοινωνικά επιτεύγματα, αλλά οι περισσότεροι ειδικοί πιστεύουν ότι άλλοι παράγοντες είναι σημαντικοί και ότι η υψηλή νοητική ικανότητα (νοητικό επίπεδο), δεν εξασφαλίζει πάντοτε την επιτυχία (ή η απουσία υψηλού νοητικού επιπέδου δεν εγγυάται πάντοτε την αποτυχία).

Στην παρούσα μελέτη, τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ταξινομήθηκαν ανάλογα με το νοητικό τους επίπεδο σε τρεις κατηγορίες: καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο, μέτριο, χαμηλό/ πολύ χαμηλό. Η διαδικασία αυτή βασίστηκε σε αναφορές και πληροφορίες για το νοητικό επίπεδο των παιδιών (IQ) που υπήρχαν διαθέσιμες στα κέντρα από τα οποία προέρχονταν τα παιδιά (φυσικά με την συνεργασία των ειδικών θεραπειών, των γονέων και των ιδίων των παιδιών, όπου αυτό ήταν εφικτό). Ανάλογη διαδικασία έχει ακολουθηθεί και από τους Wake και συνεργάτες το 2003 σε σχετική τους έρευνα.

Αναφέρεται στην βιβλιογραφία ότι οι γονείς μπορούν ν'αποφανθούν για το εάν το παιδί τους με εγκεφαλική παράλυση είναι σε θέση να κατανοήσει ένα ερωτηματολόγιο ή όχι (Dickinson και συνεργάτες, 2007). Οι ερευνητές στην μελέτη τους αυτή αξιολόγησαν το νοητικό επίπεδο του παιδιού με βάση τον δείκτη νοημοσύνης IQ- ήπια νοητική διαταραχή ($IQ > 70$), μέτρια ή σοβαρή $IQ \leq 70$.

Όπως στο εγχειρίδιο της ομάδας DISABKIDS από τις εκδόσεις Pabst το 2006, έτσι και στην σχετική διατριβή της Corinna Petersen το 2003, αναφέρεται ότι οι ίδιοι οι γονείς εκτιμούσαν το νοητικό επίπεδο του παιδιού τους και αξιολογούσαν το κατά πόσον το παιδί τους με εγκεφαλική παράλυση μπορούσε να ανταποκριθεί ή όχι στα σχετικά ερωτηματολόγια. Σε μία άλλη έρευνα των Mc Carthy και συνεργατών το 2002, αναφέρεται ότι οι φυσικοθεραπευτές των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (έχοντας υπόψιν τους προηγούμενες αναφορές από τα σχετικά ιατρικά αρχεία για την αξιολόγηση του νοητικού επιπέδου των παιδιών σύμφωνα με την κλίμακα Wechsler -1939), ταξινομούσαν τα παιδιά σε 2 ομάδες: αυτά με $IQ \geq 70$ και αυτά με $IQ < 70$.

Αναφέρεται επίσης από τον Varni και συνεργάτες το 2005 στην έρευνά τους για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ότι βασίστηκαν στους γονείς των παιδιών για να αποφασίσουν για την ικανότητα των παιδιών να ανταποκριθούν ή όχι σ'ένα ερωτηματολόγιο. Σε δύο άλλες μελέτες για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς, τα παιδιά με ή χωρίς νοητικό πρόβλημα είχαν την ίδια ποιότητα ζωής. Στην μελέτη των Wake και συνεργατών το 2003, το νοητικό επίπεδο εκτιμήθηκε με βάση την κλίμακα: ήπιο νοητικό πρόβλημα, μέτριο και σοβαρό, ενώ στην μελέτη των McCarthy και συνεργατών το 2002 το νοητικό επίπεδο εκτιμήθηκε με βάση την κλίμακα δείκτη νοημοσύνης-IQ.

3.7. Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και νοητικό επίπεδο

Αναφέρεται από τους C. Arnaud και συνεργάτες σε μελέτη τους το 2008 η οποία αφορούσε την ποιότητα ζωής 818 παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12 ετών όπως την αξιολόγησαν οι γονείς τους σε 7 Ευρωπαϊκές χώρες (Δανία, Γερμανία, Γαλλία, Ιταλία, Ιρλανδία, Σουηδία και Ηνωμένο Βασίλειο), ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών δεν είναι ανεξάρτητη από το νοητικό επίπεδο.

Στην μελέτη αυτή όπως έχει προαναφερθεί, χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο KIDSCREEN για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών και το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας για την αξιολόγηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης. Όσον αφορά το νοητικό επίπεδο αυτό καθορίστηκε με βάση τον δείκτη Intelligence Quotient-IQ.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με χαμηλό νοητικό επίπεδο είχαν λιγότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν χαμηλή ποιότητα ζωής στην διάσταση της διάθεσης και των συναισθημάτων καθώς και σ' αυτήν της αντίληψης του εαυτού τους, σε σύγκριση με άλλα παιδιά. Επίσης τα παιδιά με χαμηλότερο νοητικό επίπεδο βρίσκονταν σε μεγαλύτερο κίνδυνο να έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής στον τομέα της κοινωνικής υποστήριξης. Παρ' όλα αυτά και ανάλογα με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, τα περισσότερα προσβεβλημένα παιδιά (σε σχέση με την σοβαρότητα της κινητικής τους διαταραχής ή το νοητικό τους επίπεδο), δεν βρέθηκε να έχουν πάντα και την χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Ο κίνδυνος χαμηλής ποιότητας ζωής στα πλαίσια της κοινωνικής ένταξης και του σχολικού περιβάλλοντος, μειωνόταν με αυξανόμενη την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Επίσης τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και με χαμηλότερο νοητικό επίπεδο ($IQ < 50$), είχαν λιγότερες πιθανότητες να έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής όσον αφορά τους τομείς των συναισθημάτων και της διάθεσης καθώς και της αυτοεκτίμησης σε σύγκριση με άλλα παιδιά.

Σε αντίθεση με την μελέτη των Arnaud και συνεργατών το 2008, οι Aran και συνεργάτες σε σχετική έρευνά τους το 2007, δεν βρήκαν καμμία συσχέτιση μεταξύ του νοητικού επιπέδου και των διαστάσεων του Ερωτηματολογίου για την Υγεία του Παιδιού (Child Health Questionnaire -CHQ), πλήν αυτής της ψυχοκοινωνικής διάστασης. Και σ'αυτήν την έρευνα όσον αφορά το νοητικό επίπεδο, αυτό καθορίστηκε με βάση τον δείκτη νοημοσύνης-IQ. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 39 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση καθώς και οι γονείς τους.

Από τους Wake και συνεργάτες το 2003 επίσης, αναφέρεται ότι η βαθμολογία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής στο Ερωτηματολόγιο για την Υγεία του Παιδιού- Child Health Questionnaire ήταν παρόμοια για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (με ή χωρίς νοητική υστέρηση). Στην έρευνά τους συμμετείχαν οι γονείς 80 παιδιών (45 αγόρια και 35 κορίτσια), ηλικίας 5-18 ετών.

Σε μία μελέτη των Majnemer και συνεργατών το 2008, συμμετείχαν 67 παιδιά σχολικής ηλικίας με εγκεφαλική παράλυση (42 αγόρια και 25 κορίτσια). Τα περισσότερα παιδιά ανήκαν στα στάδια I και II του συστήματος αξιολόγησης της αδρής κινητικής λειτουργίας (σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης) και παρουσίαζαν κάποιον σπαστικό τύπο εγκεφαλικής παράλυσης. Από τους Majnemer και συνεργάτες εξετάστηκε η συμμετοχή και η ευχαρίστηση στις δραστηριότητες αναψυχής παιδιών σχολικής ηλικίας με εγκεφαλική παράλυση και όπως αναφέρεται στο σχόλιο του περιοδικού, δίδεται μεγάλη σημασία στην περαιτέρω μελέτη της σχέσης ποιότητας ζωής και νοητικού επιπέδου των παιδιών.

Η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών αξιολογήθηκε από το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας. Το νοητικό επίπεδο των παιδιών εκτιμήθηκε με βάση τον δείκτη νοημοσύνης (IQ- intelligence quotient). Το εργαλείο για την αξιολόγηση της συμμετοχής και της ευχαρίστησης που χρησιμοποιήθηκε και απαντήθηκε από αυτά τα 67 παιδιά που ήσαν σε θέση ν' ανταποκριθούν, ήταν το ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση της συμμετοχής και της ευχαρίστησης των παιδιών (Children's Assessment of Participation and Enjoyment- King και συνεργάτες, 2004). Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει 5 διαστάσεις: κοινωνική, δραστηριότητες αναψυχής, φυσικές δραστηριότητες, ειδικές δεξιότητες και ατομική πρόοδος.

Η κοινωνική διάσταση περιλαμβάνει δραστηριότητες όπως: συνομιλία με άλλα άτομα, πάρτυ, ζωντανά γεγονότα, κλπ. Οι δραστηριότητες αναψυχής περιλαμβάνουν: ενασχόληση με τον υπολογιστή, ζωγραφική, παίζοντας διάφορα παιχνίδια, κλπ. Οι φυσικές δραστηριότητες περιλαμβάνουν: ομαδικά αθλήματα, ποδηλασία, πολεμικές τέχνες, κλπ. Οι ειδικές δεξιότητες περιλαμβάνουν: κολύμβηση, γυμναστική, ιππασία, κλπ. Η ατομική πρόοδος περιλαμβάνει: διάβασμα, γράφοντας γράμματα, μία ιστορία, κλπ.

Τα αποτελέσματά τους έδειξαν ότι το νοητικό επίπεδο ήταν η μόνη μεταβλητή που έφτασε τα όρια της σημαντικότητας κάτι το οποίο σημαίνει ότι η σοβαρότητα της κατάστασης (όσον αφορά το νοητικό επίπεδο), δεν είναι αναγκαστικά ένας σημαντικός παράγοντας ευχαρίστησης.

Παιδιά με υψηλότερο νοητικό επίπεδο είχαν περισσότερες πιθανότητες να ευχαριστηθούν με τις δραστηριότητες αναψυχής, ενώ παιδιά με χαμηλότερο νοητικό επίπεδο είχαν λιγότερες πιθανότητες. Χαμηλότερο νοητικό επίπεδο συσχετιζόταν με μικρότερη συμμετοχή σε κοινωνικού τύπου δραστηριότητες.

Ο αριθμός των διαφορετικών δραστηριοτήτων στις οποίες συμμετείχαν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, μπορούσε να προβλεφτεί από το υψηλότερο νοητικό επίπεδο και την μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Μεγαλύτερη συμμετοχή σε διάφορες δραστηριότητες αναψυχής συσχετιζόταν με υψηλότερο νοητικό επίπεδο και μικρότερη επίπτωση στην κατάσταση υγείας της οικογενείας. Μεγαλύτερη ευχαρίστηση από διάφορες δραστηριότητες αναψυχής συσχετιζόταν με χαμηλότερο νοητικό επίπεδο και μικρότερο άγχος των γονέων.

Συμπερασματικά, οι ερευνητές ισχυρίστηκαν ότι υψηλότερο νοητικό επίπεδο θα μπορούσε να διευκολύνει την εκτέλεση περισσότερων δραστηριοτήτων εκ μέρους των παιδιών, αλλά θα μπορούσε επίσης να οδηγήσει το παιδί σε μεγαλύτερη επίγνωση των δυσκολιών που αντιμετωπίζει και έτσι να υπάρξει σαν συνέπεια μειωμένη ευχαρίστηση του παιδιού από τις διάφορες δραστηριότητές του.

Σε σχετική έρευνα των M. White- Koning και συνεργατών το 2005, διερευνήθηκαν οι σχέσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής, της συμμετοχής και του περιβάλλοντος παιδιών ηλικίας 8-12 ετών με εγκεφαλική παράλυση (Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe -SPARCLE 2006). Η διεθνής ομάδα αποφάσισε ότι δεν θα έπρεπε να αποκλειστούν από την έρευνα τα παιδιά με νοητικές διαταραχές, διεπίστωσαν όμως ότι υπήρχαν λίγες διαθέσιμες πληροφορίες για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και νοητικές διαταραχές.

Η διεθνής αυτή ομάδα αποφάσισε ότι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση που παρουσιάζουν νοητικά προβλήματα δεν θα έπρεπε να εξαιρούνται από την έρευνα, αλλά επίσης κατάλαβαν ότι υπήρχαν λίγες πληροφορίες για την υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών αυτών. Υπάρχει λοιπόν ένας διαρκής προβληματισμός σχετικά με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών διαρκής με εγκεφαλική παράλυση και νοητικά προβλήματα, όσον αφορά το ποιος θα κάνει την αξιολόγηση.

Αναφέρθηκε λοιπόν από τους μελετητές, ότι εάν πρόκειται να μελετηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών σε σχέση με το νοητικό τους επίπεδο είναι σημαντικό να έχουμε στην διάθεσή μας αναφορές και από τους γονείς των παιδιών ακόμη και αυτών των παιδιών που μπορούν ν'απαντήσουν μόνοι τους έτσι ώστε να διεξάγουμε έγκυρες συγκρίσεις της ποιότητας ζωής σ'όλο το εύρος του νοητικού επιπέδου των παιδιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 - ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

4.1. Πρόγραμμα DISABKIDS

Η κατανόηση και η αντίληψη για την αναπηρία συνεχώς αλλάζουν. Οι ερευνητές πρόσφατα άρχισαν να τονίζουν την σημασία της δια-πολιτισμικής υποκειμενικής προοπτικής της υγείας. Μία ευρωπαϊκή ομάδα που ασχολείται με αυτό το αντικείμενο είναι η και η ομάδα DISABKIDS (Bullinger και συνεργάτες , 2002). Η ανάγκη να υπάρξει ένα εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών τα οποία υποφέρουν από κάποιο χρόνιο νόσημα ή αναπηρία στην Ευρώπη, δημιούργησε το DISABKIDS (Ποιότητα Ζωής Παιδιών και Εφήβων με Αναπηρία). Η λέξη DISABKIDS είναι σύνθετη και σημαίνει: τα παιδιά με αναπηρία (από τις λέξεις disability που σημαίνει αναπηρία και kids που σημαίνει παιδιά).

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα ξεκίνησε ταυτόχρονα από μία ομάδα ερευνητών από έξι ευρωπαϊκές χώρες με επιστημονικό υπόβαθρο στην ιατρική, ψυχολογία και κοινωνιολογία, τον Φεβρουάριο του 2001 και με διάρκεια 3 ετών. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή χρηματοδότησε την έρευνα αυτή από το 5^ο πρόγραμμα- (πλαίσιο) στήριξης : “ Ποιότητα Ζωής και Διαχείριση Ζώντων Πηγών” (Quality of Life and Management of Living Resources).

Σκοπός του προγράμματος ήταν η βελτίωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών και εφήβων με αναπηρία καθώς και των οικογενειών τους, μέσω της αναπτύξεως, του ελέγχου και της τελικής διαμορφώσεως ενός Ευρωπαϊκού εργαλείου για την εκτίμηση και την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής.

Ο κύριος σκοπός του προγράμματος ήταν να ενισχύσει την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα, αναπτύσσοντας ένα ευρωπαϊκό εργαλείο για την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής από την πλευρά των παιδιών, εφήβων και των γονέων τους.

Συγκεκριμένα η ομάδα του DISABKIDS στόχευε στο να δημιουργηθούν ένα χρόνιο γενικό και ένα εξειδικευμένο ανάλογα με το νόσημα εργαλείο (chronic generic, disease specific). Τα εργαλεία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής θα πρέπει να είναι εφαρμόσιμα σε διαφορετικές εθνικές και πολιτισμικές περιστάσεις καθώς επίσης να είναι πρακτικά, δηλαδή εύκολα και γρήγορα στην χρήση τους.

Συνοψίζοντας οι στόχοι του προγράμματος DISABKIDS είναι οι εξής:

1. Η ανάπτυξη και προαγωγή της χρήσεως ενός σταθμισμένου εργαλείου με σκοπό την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών με χρόνιες καταστάσεις.
2. Η αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής από την άποψη των ασθενών, οι οποίοι και αναφέρονται στις ιδιαίτερες ανάγκες τους.
3. Η ενίσχυση και βελτίωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και η ανεξαρτητοποίηση των παιδιών που υποφέρουν από χρόνιες καταστάσεις υγείας.

Η ομάδα DISABKIDS έχει καθορίσει την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ως μία πολυδιάστατη «κατασκευή» με κοινωνικούς, φυσικούς και συναισθηματικούς τομείς καθώς τομείς λειτουργικότητας. Το εργαλείο DISABKIDS αναπτύχθηκε ταυτόχρονα σε 7 χώρες: Γερμανία, Ολλανδία, Αγγλία, Γαλλία, Ελλάδα, Σουηδία και Αυστρία. Η ομάδα εστίασε σε 7 χρόνιες καταστάσεις: Άσθμα, Ρευματοΐδη αρθρίτιδα, Επιληψία, Εγκεφαλική Παράλυση, Διαβήτη, Δερματίτιδα και Κυστική Ίνωση.

Η ομάδα του DISABKIDS αποτελείται από επιστήμονες Πανεπιστημίων ή Νοσοκομειακών Ιδρυμάτων των προαναφερθεισών χωρών.

4.2. Σύντομη περιγραφή των ερωτηματολογίων DISABKIDS

Συγγραφείς: Ομάδα DISABKIDS (2006).

Εκδότης: Pabst.

Σκοπός: Τα συγκεκριμένα ερωτηματολόγια έχουν σχεδιαστεί για να αξιολογούν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων με χρόνια προβλήματα υγείας.

Περιγραφή: Τα εργαλεία αυτά έχουν σχεδιαστεί για να εκτιμούν την ποιότητα ζωής σε παιδιά με χρόνιες καταστάσεις. Βασίζονται σε μία διαδικασία ταυτόχρονης ανάπτυξης σε διαφορετικές ευρωπαϊκές χώρες. Τα ερωτηματολόγια της ομάδας DISABKIDS αξιολογούν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων με χρόνια προβλήματα υγείας όπως αυτή εκτιμάται τόσο από τους γονείς όσο και από τα παιδιά. Εκτός από την μορφή που συμπληρώνεται από τους ίδιους τους ερωτώμενους, υπάρχει και αυτή που συμπληρώνεται μέσω υπολογιστού.

Πληθυσμός: Τα ερωτηματολόγια DISABKIDS απευθύνονται σε χρονίως πάσχοντα παιδιά και εφήβους ηλικίας 4 έως 16 ετών, καθώς και στους γονείς τους.

Βαθμολόγηση: Τα ερωτηματολόγια DISABKIDS μπορούν ν'απαντηθούν τόσο από τα ίδια τα παιδιά και τους γονείς τους, όσο και με την μορφή της συνέντευξης. Ανάλογα με το είδος του εργαλείου που χρησιμοποιείται, τα ερωτηματολόγια αποτελούνται από 10 έως 37 ερωτήσεις οι οποίες βαθμολογούνται σε μία κλίμακα 5 βαθμίδων (από ποτέ μέχρι πάντα). Οι βαθμοί μπορεί να υπολογιστούν για κάθε διάσταση των ερωτηματολογίων.

Χρόνος που απαιτείται για ν'απαντηθούν τα ερωτηματολόγια: Χρόνιο Γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών περίπου 5 λεπτά, Χρόνια γενικά ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής των παιδιών περίπου 10 με 30 λεπτά, Ειδικά ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής των παιδιών ανάλογα με την πάθηση περίπου 10 με 20 λεπτά.

Αξιοπιστία: α. Χρόνιο Γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS: ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας (α του Cronbach) φτάνει το 0,69 για το ερωτηματολόγιο των παιδιών και μετά από διάστημα 2 έως 4 εβδομάδων φτάνει το 0,46.

β. Χρόνια γενικά ερωτηματολόγια: ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας (α του Cronbach) κυμαίνεται από 0,70 (Κοινωνική ένταξη) και 0,87 (Συναισθήματα) για τις διαφορετικές διαστάσεις των ερωτηματολογίων των παιδιών. Μετά από διάστημα 2 έως 4 εβδομάδων το α του Cronbach κυμαίνεται από 0,71 έως 0,83.

γ. Ειδικά ερωτηματολόγια ανάλογα με την πάθηση: ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας (α του Cronbach) για την εγκεφαλική παράλυση κυμάνθηκε από $\alpha=0,80$ για την διάσταση της Επίπτωσης έως και $\alpha=0,72$ για την διάσταση της Επικοινωνίας. Οι συγκεκριμένες τιμές αφορούν δείγμα παιδιών.

Εγκυρότητα: Η εγκυρότητα αποδεικνύεται για όλα τα εργαλεία DISABKIDS αφ' ενός μεν από την συσχέτισή τους με άλλα εργαλεία μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής και γενικά εργαλεία – πχ KINDL (συγκλίνουσα εγκυρότητα) αφ' ετέρου δε με την διάκριση ανάλογα με την πάθηση ή και το επίπεδο σοβαρότητας (διακρίνουσα εγκυρότητα).

Χρήση: Σε όλους τους τύπους των παιδιατρικών ερευνών: κλινικές συγκριτικές έρευνες διαφορετικών παθολογικών καταστάσεων, παρεμβατικές έρευνες συγκεκριμένων παθολογικών καταστάσεων, αναπτυξιακές έρευνες, ψυχοκοινωνικές και οικονομικές έρευνες. Η χρήση των ερωτηματολογίων αυτών μπορεί να γίνει από: ιατρούς, επαγγελματίες υγείας, επαγγελματίες δημόσιας υγείας, επιδημιολόγους και κοινωνικούς ερευνητές.

4.3. Γιατί επελέγησαν τα ερωτηματολόγια DISABKIDS για την συγκεκριμένη έρευνα

α. Τα ερωτηματολόγια DISABKIDS αποτελούν ένα διε-ευρωπαϊκό εργαλείο μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με χρόνια προβλήματα.

β. Είναι σταθμισμένα στην Ελλάδα και για παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση.

γ. Περιλαμβάνουν και ειδικά εργαλεία εκτός των γενικών.

δ. Υπάρχει το πλεονέκτημα του να ερωτώνται και παιδιά μικρής ηλικίας και έτσι δεν αποκλείονται από μία έρευνα που τα αφορά άμεσα.

ε. Σύμφωνα με υπάρχουσα βιβλιογραφία όταν συγκρίνονται οι απαντήσεις των γονέων-κηδεμόνων με αυτές των παιδιών το συμπέρασμα που βγαίνει είναι ότι την πιο «αληθινή» πηγή πληροφοριών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους αποτελούν τα παιδιά, δηλαδή οι άμεσα ενδιαφερόμενοι (White- Koning και συνεργάτες 2005).

4.4. Άδεια Χρήσης των ερωτηματολογίων

α. Κατόπιν ηλεκτρονικής επικοινωνίας και επικοινωνίας μέσω κλασσικού ταχυδρομείου εδόθη άδεια από την Ευρωπαϊκή Ομάδα του DISABKIDS στην ερευνήτρια να χρησιμοποιήσει τα συγκεκριμένα ερωτηματολόγια για τους σκοπούς της έρευνάς της.

β. Αφού δόθηκε η άδεια στην ερευνήτρια, της ζητήθηκε να υπογράψει και συγκεκριμένο έντυπο συνεργασίας (collaboration form) το οποίο και παρατίθεται στο παράρτημα.

4.5. Τρόπος Χρήσης των ερωτηματολογίων

α. Η χρήση των ερωτηματολογίων έγινε από την ερευνήτρια με την μέθοδο της συνέντευξης.

β. Εκτός από τις οδηγίες που δίδονται από το εγχειρίδιο των ερωτηματολογίων DISABKIDS εδόθησαν και σαφείς οδηγίες χρήσης των ερωτηματολογίων από την Ευρωπαϊκή Ομάδα του DISABKIDS μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Εδόθησαν επίσης και συγκεκριμένες οδηγίες σχετικά με τον τρόπο στατιστικής ανάλυσης των αποτελεσμάτων.

γ. Στόχος μου ήταν να βλέπω και τους δύο γονείς όπου αυτό ήταν εφικτό. Η συνέντευξη κάθε γονέως έγινε ξεχωριστά ώστε να μην επηρεάζεται από τις απαντήσεις του άλλου. Επίσης η ερευνήτρια έβλεπε ξεχωριστά και το κάθε παιδί.

δ. Κατά την διάρκεια της συνέντευξης με μικρής ηλικίας παιδιά, παρόντες ήσαν και οι γονείς.

ε. Στην διάρκεια των συνεντεύξεων καταβλήθηκε κάθε προσπάθεια ώστε οι ερωτήσεις να διατυπώνονται χωρίς να τονίζονται ιδιαίτερα κάποια σημεία τους. Όπου ζητήθηκαν εξηγήσεις εκ μέρους των γονέων, καταβλήθηκε μεγάλη προσπάθεια από την ερευνήτρια ώστε αυτές να είναι ίδιες για όλους.

στ. Η διάρκεια της συνέντευξης κυμαινόταν ανάλογα με το είδος του ερωτηματολογίου (περίπου 30 με 40 λεπτά της ώρας για το χρόνιο γενικό εργαλείο των 37 ερωτήσεων, 5 με 10 λεπτά για το ειδικό εργαλείο για την εγκεφαλική παράλυση και 2 με 5 λεπτά για το γενικό εργαλείο SMILEYS.

4.6. Είδος Ερωτηματολογίων DISABKIDS παρούσης μελέτης

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν κατά την διάρκεια της παρούσης μελέτης ήσαν τα κάτωθι:

Για γονείς:

α. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής παιδιών (37 long version generic module- DCGM 37) για γονείς παιδιών ηλικίας 4-12,5 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Έχει 6 διαστάσεις: Ανεξαρτησία, Συναισθήματα, Κοινωνική Ένταξη, Κοινωνικός Αποκλεισμός, Φυσικοί περιορισμοί, Φάρμακα- Θεραπεία. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις των 6 αυτών διαστάσεων βαθμολογούνται και συνολικά βγαίνει ένας γενικός βαθμός της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

β. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Cerebral Palsy specific module –CPM) για γονείς παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση, ηλικίας 4-12,5 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Έχει 2 διαστάσεις: Επίπτωση: προβλήματα με την βάδιση και άλλες φυσικές δραστηριότητες. Επικοινωνία: Προβλήματα επικοινωνίας με τους άλλους.

γ. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής παιδιών (SMILEYS generic module) για γονείς παιδιών ηλικίας 4- 7 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, καθώς και παιδιών 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Για παιδιά:

α. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής παιδιών (37 long version generic module- DCGM 37) για παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό νοητικό επίπεδο. Έχει 6 διαστάσεις: Ανεξαρτησία, Συναισθήματα, Κοινωνική Ένταξη, Κοινωνικός Αποκλεισμός, Φυσικοί περιορισμοί, Φάρμακα-Θεραπεία. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις των 6 αυτών διαστάσεων βαθμολογούνται και συνολικά βγαίνει ένας γενικός βαθμός της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

β. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Cerebral Palsy specific module –CPM) για παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό νοητικό επίπεδο. Έχει 2 διαστάσεις-Επίπτωση: προβλήματα με την βάδιση και άλλες φυσικές δραστηριότητες. Επικοινωνία: Προβλήματα επικοινωνίας με τους άλλους.

γ. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής παιδιών (SMILEYS generic module) για παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο καθώς και 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο. Τα ερωτηματολόγια παρατίθενται αναλυτικά στο παράρτημα.

4.7. Χρόνιο Γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM 37)

4.7.1. Σκοπός: Το Χρόνιο Γενικό Εργαλείο των 37 ερωτήσεων αφορά την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους που πάσχουν από διάφορες χρόνιες καταστάσεις και ασχολείται με τομείς της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής οι οποίοι δεν σχετίζονται με ειδικές παθολογικές καταστάσεις αλλά με χρόνιες καταστάσεις γενικώς. Σχεδιάστηκε για να είναι εφαρμόσιμο σε διαφορετικά εθνικά και πολιτισμικά περιβάλλοντα.

4.7.2. Δημιουργία: Το προτεινόμενο εργαλείο πέρασε από διάφορα στάδια ανάπτυξης με ταυτόχρονη δια-πολιτισμική προσέγγιση. Μετά τον σχηματισμό των ομάδων ενδιαφέροντος και μιάς διεθνούς «δεξαμενής» ερωτήσεων, επελέγησαν οι ερωτήσεις εκείνες που σχετίζονταν με χρόνιες καταστάσεις υγείας, ενώ οι εξειδικευμένες ανάλογα με το κάθε πρόβλημα υγείας ερωτήσεις καθώς και οι γενικές ερωτήσεις επεξεργάστηκαν ξεχωριστά.

Ακολούθησαν περαιτέρω βήματα που περιελάμβαναν την διαδικασία της μετάφρασης σύμφωνα με διεθνείς οδηγίες (Guiellemin και συνεργάτες, 1993) καθώς και πιλοτική δοκιμασία του εργαλείου (Bullinger και συνεργάτες, 2002). Η ανάλυση του Χρόνιου Γενικού Ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών περιελάμβανε επιπλέον ψυχομετρική εκτίμηση τόσο των ερωτήσεων όσο και της κατασκευής των κλιμάκων. Αυτή η ανάλυση είχε σαν αποτέλεσμα την τελική μορφή του συγκεκριμένου εργαλείου.

4.7.3. Ερωτηματολόγια των παιδιών και των γονέων τους

Υπάρχουν δύο εκδοχές του Χρόνιου Γενικού Ερωτηματολογίου: μία για τα παιδιά ηλικίας 8 έως 16 ετών και μία για τους γονείς- φροντιστές τους. Και οι δύο εκδοχές του είναι διαθέσιμες σε 6 Ευρωπαϊκές γλώσσες: Ολλανδικά, Αγγλικά, Γαλλικά, Γερμανικά, Ελληνικά και Σουηδικά.

4.7.4. Κατασκευή του εργαλείου και βαθμολόγηση: Το Χρόνιο Γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, αποτελείται από 37 ερωτήσεις τύπου Likert που ομαδοποιούνται σε 6 διαστάσεις: Ανεξαρτησία, Συναισθήματα, Κοινωνική Ένταξη, Κοινωνικός Αποκλεισμός, Φυσικοί Περιορισμοί και Φάρμακα- Θεραπεία. Η διάσταση ανεξαρτησία περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 1-6. Η διάσταση Συναισθήματα περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 13-19. Η διάσταση Κοινωνική Ένταξη περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 26-31. Η διάσταση Κοινωνικός Αποκλεισμός περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 20-25. Η διάσταση Φυσικοί Περιορισμοί περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 7-12 και η διάσταση Φάρμακα- Θεραπεία περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 32-37.

Τα αποτελέσματα της πιλοτικής έρευνας έδειξαν ικανοποιητική εσωτερική συνέπεια σ'αυτές τις κλίμακες (Petersen και συνεργάτες 2004) με τιμές α να κυμαίνονται από 0,79 (Κοινωνική Ένταξη) έως 0,90 (Συναισθήματα). Οι ερωτήσεις των έξι αυτών διαστάσεων του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων συνδυάζονται έτσι ώστε να εξαχθεί ένας γενικός βαθμός για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, γνωστός ως γενικός βαθμός του ερωτηματολογίου. Οι έξι αυτές διαστάσεις σχετίζονται με τρεις τομείς: Πνευματικό, Κοινωνικό και Φυσικό.

Οι τομείς αυτοί της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής έχουν προέλθει από τρεις τομείς οι οποίοι ορίζονται ως Πνευματικός, Κοινωνικός και Φυσικός τομέας της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Πίνακας 3).

Πίνακας 3: κατασκευή του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

Σχετιζόμενη με την υγεία: Ποιότητα ζωής	Πνευματικός τομέας:	α. Ανεξαρτησία (6 ερωτ., ερ. 1-6) β. Συναισθήματα (7ερωτ., ερ. 13-19)
	Κοινωνικός τομέας:	α. Κοινωνική Ένταξη (6 ερωτ., ερ. 26-31) β. Κοινωνικός Αποκλεισμός (6 ερωτ., ερ. 20-25)
	Φυσικός τομέας:	α. Φυσ.Περιορισμοί (6 ερωτ., ερ. 7-12) β. Φάρμακα-Θεραπεία (6 ερωτ., ερ. 32-37)

Οι 37 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου υπάγονται σε 6 υποκλίμακες κάθε μία από τις οποίες περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις, εκτός από την υποκλίμακα των συναισθημάτων η οποία περιλαμβάνει 7. (Οι τιμές κυμαίνονται από 7-35 υπό την προϋπόθεση ότι έχουν απαντηθεί όλες οι ερωτήσεις). Στον πίνακα 4 βλέπουμε το περιεχόμενο των έξι διαστάσεων και των τριών τομέων του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων.

Πίνακας 4: τομείς και διαστάσεις του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

ΤΟΜΕΑΣ	ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ
Πνευματικός	Ανεξαρτησία: Συναισθήματα:	Σιγουριά για το μέλλον, ζώντας χωρίς επιπλοκές που προκαλούνται από την κατάσταση Συναισθηματικές ανησυχίες, άγχη, θυμός και προβλήματα λόγω της κατάστασης
Κοινωνικός	Κοινωνική Ενταξη: Κοινωνικός Αποκλεισμός:	Κατανόηση των άλλων, θετικές κοινωνικές σχέσεις Στίγμα, αίσθημα αποκλεισμού
Φυσικός	Φυσικοί Περιορισμοί: Φάρμακα- Θεραπεία:	Λειτουργικοί περιορισμοί, αντιληπτά κατάσταση υγείας, δυσκολίες με τον ύπνο Επίπτωση των φαρμάκων όπως την αντιλαμβάνεται το παιδί

4.7.5. Τομείς και διαστάσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37

Ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών

Ο ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΣ ΤΟΜΕΑΣ εξετάζει εάν το παιδί με εγκεφαλική παράλυση αισθάνεται προβληματισμένο, δυστυχισμένο, εάν ντρέπεται ή είναι αγχωμένο, εάν έχει αυτοπεποίθηση, εάν ευχαριστείται τη ζωή του και εάν αισθάνεται ανεξάρτητο. Επίσης ασχολείται με το εάν το παιδί νοιώθει αισιόδοξο ή απαισιόδοξο, εάν νοιώθει μόνο του και με ποιόν τρόπο το νόσημά του έχει επίπτωση στην καθημερινή του ζωή. Διερευνά την γενική καλή κατάσταση του παιδιού και ασχολείται με τα συναισθήματα και τις ανησυχίες που έχει το παιδί για την κατάστασή του.

Η διάσταση ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ περιγράφει το πότε ένα παιδί είναι σε θέση να ζήσει μία αυτόνομη ζωή χωρίς να εμποδίζεται από την κατάστασή του, καθώς και την σιγουριά του για το μέλλον. Η διάσταση της ανεξαρτησίας περιλαμβάνει ερωτήσεις όπως: εάν το παιδί έχει αυτοπεποίθηση για το μέλλον, εάν απολαμβάνει τη ζωή του, εάν μπορεί να κάνει ότι θέλει παρά την πάθησή του, εάν αισθάνεται όπως όλοι οι άλλοι, εάν μπορεί να ορίσει την ζωή του παρά το ότι είναι άρρωστο και εάν μπορεί να ενεργεί χωρίς την βοήθεια των γονέων του.

Η διάσταση ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ αξιολογεί τις συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού που προκαλούνται από την εγκεφαλική παράλυση, τους συναισθηματικούς του προβληματισμούς, τις ανησυχίες, τον θυμό του και τα συναισθηματικά του προβλήματα. Η διάσταση των συναισθημάτων περιλαμβάνει ερωτήσεις όπως: εάν η κατάσταση του παιδιού το κάνει να νοιώθει άσχημα για τον εαυτό του, εάν είναι δυστυχισμένο λόγω της παθήσεώς του, εάν ανησυχεί για την κατάστασή του, εάν του προκαλεί θυμό η κατάσταση του, εάν φοβάται για το μέλλον λόγω της κατάστασής του, εάν το στενοχωρεί η κατάσταση του, και εάν το ενοχλεί που η ζωή του πρέπει να είναι προγραμματισμένη.

Ο ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΤΟΜΕΑΣ διερευνά : τις σχέσεις του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση με τους συνομιλήκους του, τους γονείς του και άλλα μέλη της οικογένειας. Ερευνά τις κοινωνικές δραστηριότητες, την ποιότητα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ παιδιών και γονέων/ φίλων, και το κατά πόσον το παιδί αισθάνεται ότι υποστηρίζεται από το οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον.

Επιπροσθέτως ο τομέας αυτός ασχολείται με το κοινωνικό στίγμα που μπορεί να αισθάνεται το παιδί, την γενική του αποδοχή από άλλα άτομα (παιδιά ή ενήλικες), και τα διαφορετικά συναισθήματα που μπορεί να έχει το παιδί εξ αιτίας της κατάστασής του.

Η διάσταση ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ περιγράφει την κατανόηση των άλλων, την αντίληψη που έχει το παιδί για την θετική επανατροφοδότηση από τους φίλους και την οικογένειά του, και τις θετικές κοινωνικές σχέσεις. Η διάσταση της κοινωνικής ένταξης περιλαμβάνει ερωτήσεις όπως: εάν καταλαβαίνουν τα άλλα παιδιά την ασθένειά του, εάν βγαίνει έξω με φίλους, εάν μπορεί να παίζει ή να κάνει άλλες δραστηριότητες με άλλα παιδιά, εάν πιστεύει ότι μπορεί να κάνει τα περισσότερα πράγματα όπως τα άλλα παιδιά, εάν χαίρονται οι φίλοι του να είναι μαζί του, και εάν του είναι εύκολο να μιλάει σε άλλα άτομα για την πάθησή του.

Η διάσταση ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ασχολείται με την αρνητική επίπτωση της κατάστασης η οποία κάνει το παιδί να αισθάνεται στιγματισμένο και αποκλεισμένο. Η διάσταση του κοινωνικού αποκλεισμού περιλαμβάνει ερωτήσεις όπως: εάν το παιδί αισθάνεται μόνο του λόγω της κατάστασής του, εάν συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι απέναντί του διαφορετικά απ'ότι στα άλλα παιδιά, εάν δυσκολεύεται να συγκεντρώνεται στο σχολείο λόγω της κατάστασής του, εάν αισθάνεται ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον του, εάν νομίζει ότι οι άλλοι το κοιτούν επίμονα, και εάν αισθάνεται διαφορετικά απ'ότι τα άλλα παιδιά.

Ο ΦΥΣΙΚΟΣ ΤΟΜΕΑΣ διερευνά το επίπεδο των φυσικών περιορισμών του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση. Η κινητικότητα εξετάζεται σε σχέση με το εάν το παιδί μπορεί να τρέχει, να κινείται και να λαμβάνει μέρος σε αθλητικές δραστηριότητες. Επίσης εξετάζει το θέμα του ύπνου καθώς και την γενική επίπτωση που έχει το νόσημά του. Ο τομέας αυτός ερευνά επίσης: τις διαθέσεις του παιδιού απέναντι στην φαρμακευτική αγωγή που τυχόν του παρέχεται καθώς επίσης και τις ανησυχίες του όπως και τις παρενέργειες των φαρμάκων.

Η διάσταση ΦΥΣΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ σχετίζεται με τους λειτουργικούς περιορισμούς που είναι αποτέλεσμα της εγκεφαλικής παράλυσης, την κατάσταση υγείας όπως την αντιλαμβάνεται το παιδί, και τις διαταραχές του ύπνου. Η διάσταση των φυσικών περιορισμών περιλαμβάνει ερωτήσεις όπως: εάν το παιδί μπορεί να τρέχει και να κινείται όπως του αρέσει, εάν αισθάνεται κουρασμένο λόγω της κατάστασής του, εάν η ζωή του είναι περιορισμένη λόγω της κατάστασής του, εάν το ενοχλεί που πρέπει να εξηγεί σε άλλα άτομα τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει, εάν κοιμάται δύσκολα λόγω της κατάστασής του, και εάν το προβληματίζει η κατάστασή του όταν παίζει ή έχει άλλες δραστηριότητες.

Η διάσταση ΦΑΡΜΑΚΑ-ΘΕΡΑΠΕΙΑ αξιολογεί την επίπτωση (καθώς και τυχόν παρενέργειες) της φαρμακευτικής αγωγής στο παιδί με εγκεφαλική παράλυση και την καθημερινή του ζωή. Η διάσταση των φαρμάκων- θεραπείας περιλαμβάνει ερωτήσεις όπως: εάν το ενοχλεί ότι πρέπει να το βοηθούν στη λήψη των φαρμάκων του, εάν του είναι ενοχλητικό ότι πρέπει να θυμάται να παίρνει τα φάρμακά του, εάν ανησυχεί για τα φάρμακά του, εάν ενοχλεί το παιδί η λήψη φαρμάκων, εάν μισεί το να παίρνει τα φάρμακά του, και εάν η λήψη φαρμάκων αναστατώνει την καθημερινή του ζωή.

4.7.6. Ψυχομετρικές ιδιότητες

α. Εσωτερική συνέπεια: Το άλφα του Cronbach (α) ως μέτρο για την εσωτερική συνέπεια έφτασε σε ικανοποιητικές τιμές, κυμαινόμενο από $\alpha=0,70$ έως $\alpha=0,87$ (ερwt. για παιδιά) και $\alpha=0,77$ έως $\alpha=0,90$ (ερwt. για γονείς) για τις υποκλίμακες. Όσον αφορά το γενικό «σκόρ», το α του Cronbach κυμάνθηκε από $\alpha=0,93$ (ερwt. για παιδιά) έως $\alpha=0,95$ (ερwt. για γονείς) (πίνακας 5: 1^η στήλη για παιδιά, 2^η στήλη για γονείς).

Πίνακας 5: τιμές α Cronbach για το ερωτηματολόγιο παιδιών και γονέων του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

ΤΟΜΕΑΣ	Διάσταση	α Cronbach
Πνευματικός	Ανεξαρτησία Συναισθήματα	0,78/0,85 0,87/ 0,90
Κοινωνικός	Κοινωνική Ένταξη Κοινωνικός Αποκλεισμός	0,70/0,78 0,75/0,80
Φυσικός	Φυσ. Περιορισμοί Φάρμακα- Θεραπεία	0,73/0,77 0,80/0,85
Ερωτημ. 37 ερωτήσεων γενικός βαθμός		0,93/0,95

β. Εσωτερική εγκυρότητα: Η ανάλυση των συσχετίσεων μεταξύ των υποκλιμάκων (πίνακας 6) δείχνει ότι όλες οι υποκλίμακες έχουν σημαντική συσχέτιση με το γενικό βαθμό του γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων, πλην αυτής των φαρμάκων- θεραπείας ($r = 0,26-0,54$) όπου r : r του Pearson.

Πίνακας 6: Συσχετίσεις διαστάσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών -1^η στήλη για παιδιά, 2^η στήλη για γονείς (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

	1	2	3	4	5	6
Ανεξαρτησία (1)						
Συναισθήματα (2)	0,63/0,63					
Κοινωνική Ένταξη (3)	0,57/0,66	0,44/0,46				
Κοινωνικός Αποκλεισμός (4)	0,58/0,65	0,67/0,68	0,52/0,61			
Φυσικοί Περιορισμοί (5)	0,62/0,68	0,69/0,70	0,49/0,56	0,62/0,64		
Φάρμακα- Θεραπεία (6)	0,33/0,35	0,54/0,56	0,26/0,32	0,40/0,43	0,40/0,40	
Ερωτημ. 37 ερωτήσεων γενικός βαθμός	0,79/0,82	0,87/0,87	0,69/0,74	0,80/0,83	0,82/0,83	0,67/0,67

γ. Συγκλίνουσα εγκυρότητα: Όσον αφορά την εγκυρότητα σε σχέση με άλλα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας υγείας τόσο οι διαστάσεις του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων - DCGM- 37 όσο και ο γενικός βαθμός είχαν σημαντική συσχέτιση με τις διαστάσεις του KINDL-R εργαλείου μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (για το συγκεκριμένο εργαλείο βλέπε 1^ο κεφάλαιο και παράρτημα).

Συνολικά οι συσχετίσεις του γενικού βαθμού του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων με τους βαθμούς των διαστάσεων άλλων εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι σχετικά μέτριες. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην διαφορετική κατασκευή των εργαλείων. Στον πίνακα 7 που ακολουθεί βλέπουμε τις συσχετίσεις των διαστάσεων του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων με το KINDL-R.

Πίνακας 7: Συσχετίσεις (r του Pearson) για τις υποκλίμακες του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων των παιδιών και των γονέων με τις υποκλίμακες του KINDL-R των παιδιών και των γονέων αντιστοίχως, 1^η στήλη για παιδιά, 2^η στήλη για γονείς- (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

KINDL-R

	Φυσική Κατ/ση	Συναισθημ. Κατ/ση	Αυτοεκτίμηση	Οικογένεια	Φίλοι	Καθημερ. λειτουργ.	Σύνολο
Ανεξαρτησία	0,27/0,40	0,39/0,48	0,38/ 0,49	0,34/ 0,35	0,42/0,59	0,20/0,25	0,42/0,45
Συναισθήματα	0,47/0,46	0,53/0,42	0,45/ 0,36	0,29/ 0,32	0,41/0,36	0,29/ 0,11	0,64/0,60
Κοινωνική Ένταξη	0,23/0,32	0,40/ 0,45	0,34/ 0,45	0,27/0,27	0,53/0,68	0,12/0,19	0,35/0,35
Κοινωνικός Αποκλεισμ.	0,44/0,43	0,42/0,48	0,35/ 0,44	0,32/0,33	0,53/0,58	0,22/0,29	0,48/0,42
Φυσικοί Περιορισμοί	0,47/0,55	0,42/0,44	0,37/ 0,39	0,31/0,29	0,45/0,48	0,20/0,14	0,49/0,52
Φάρμακα- Θεραπεία	0,34/0,24	0,32/ 0,38	0,31/ 0,32	0,24/0,36	0,31/0,20	0,24/0,31	0,44/0,40
Ερωτημ. 37 ερωτήσ. γενικός βαθμός	0,45/0,49	0,53/ 0,55	0,46/ 0,51	0,36/0,38	0,58/ 0,67	0,24/0,25	0,59/0,31

4.7.7. Ερμηνεία του ερωτηματολογίου και χρήση

Οι βαθμοί που βγαίνουν από τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου καθώς και ο γενικός βαθμός, αντανakλούν μία εμπειρική εκτίμηση του παιδιού για την σχετιζόμενη με την υγεία του ποιότητα ζωής, είτε από την πλευρά του ιδίου του παιδιού είτε από την πλευρά του γονέως. Το χρόνιο γενικό εργαλείο των 37 ερωτήσεων μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε όλες τις κλινικές, ψυχοκοινωνικές και δημόσιες έρευνες.

4.8. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών

4.8.1. Σκοπός: σκοπός του χρόνιου γενικού εργαλείου SMILEYS είναι να αξιολογήσει την γενική ποιότητα ζωής και το επίπεδο της δυσφορίας που προκαλείται από ένα χρόνιο νόσημα. Το ερωτηματολόγιο αυτό συμπληρώνεται εύκολα και γρήγορα και απευθύνεται σε παιδιά γνωσιακού επιπέδου ηλικίας 4-7 ετών (όσον αφορά τα αναπτυξιακά τους έτη). Χρησιμοποιείται και από παιδιά μεγαλύτερα των 7 ετών τα οποία δεν έχουν φτάσει το επίπεδο το οποίο απαιτείται για να συμπληρώσουν το Χρόνιο Γενικό Εργαλείο των 37 ερωτήσεων. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί και από μεγαλύτερα παιδιά εάν πρόκειται να γίνουν συγκρίσεις μεταξύ μικρότερων και μεγαλύτερων παιδιών.

4.8.2. Ανάπτυξη: Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου δημιουργήθηκαν μαζί με ομάδες εργασίας γονέων παιδιών ηλικίας 4-7 ετών. Η έρευνα που αφορούσε την χρήση του ερωτηματολογίου καθοδήγησε την διαμόρφωσή του. Το Smileys αξιολογήθηκε πιλοτικά και βελτιώθηκε όχι μόνο μέσα από την χρήση ψυχομετρικών προσεγγίσεων αλλά και γνωσιακών μεθόδων.

4.8.3. Πληθυσμός: Το Χρόνιο Γενικό Εργαλείο SMILEYS είναι σχεδιασμένο για παιδιά ηλικίας 4-7 ετών και συμπληρώνεται ειδικά για τα μικρότερα παιδιά, με την βοήθεια των γονέων τους ή του ιδίου του ερευνητού. Μεγαλύτερα παιδιά ή και έφηβοι μπορούν επίσης να συμπληρώσουν αυτό το μικρό ερωτηματολόγιο.

4.8.4. Βαθμολόγηση- Χρόνος: ένας μόνο βαθμός προκύπτει από τις 5 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Το SMILEYS δεν χρειάζεται πάνω από 5 λεπτά για να συμπληρωθεί από ένα παιδί.

4.8.5. Περιγραφή του εργαλείου: Το Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS περιλαμβάνει μία ξεχωριστή παιδιατρική κλίμακα σχεδιασμένη για παιδιά ηλικίας 4-7 ετών και έχει δύο εκδοχές: ένα ερωτηματολόγιο για παιδιά και ένα για τους γονείς τους. Οι δύο αυτές εκδοχές του Χρόνιου γενικού εργαλείου SMILEYS κυκλοφορούν σε έξι διαφορετικές γλώσσες: Ολλανδικά, Αγγλικά, Γαλλικά, Γερμανικά, Ελληνικά και Σουηδικά. Οι απαντήσεις είναι σε μορφή «χαμογελαστών» προσώπων και το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από τα παιδιά με την βοήθεια των γονέων τους ή του ερευνητού.

4.8.6. Βαθμολόγηση και κατασκευή της κλίμακας: Χρησιμοποιείται μία κλίμακα 5 βαθμίδων. Το ερωτηματολόγιο SMILEYS αποτελείται από 5 ερωτήσεις τύπου Likert και έχει μία διάσταση. Το πιο ευτυχισμένο πρόσωπο βαθμολογείται με τον υψηλότερο βαθμό, ενώ το πιο δυστυχισμένο με τον χαμηλότερο βαθμό.

4.8.7. Ψυχομετρικές ιδιότητες.

α. Αξιοπιστία: Το α του Cronbach (ως μέτρο για την εσωτερική συνέπεια), έφτασε σε μέτριες τιμές από $\alpha=.69$ για τα παιδιά και $\alpha=.71$ για τους γονείς τους (Πίνακας 8).

Πίνακας 8: τιμές α του Cronbach για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής παιδιών (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

Είδος ερωτηματολογίου	Αριθμός ατόμων	α Cronbach
1. Παιδιών	1444	0,69
2. Γονέων	402	0,71

β. Συγκλίνουσα εγκυρότητα: Όσον αφορά την εγκυρότητα του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS σε σχέση με το εργαλείο KINDLR, φαίνεται και από τον πίνακα 9, ότι οι συσχετίσεις του SMILEYS με το εργαλείο KINDLR, είναι σχετικά μέτριες. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην διαφορετική κατασκευή των δύο εργαλείων. εργαλείων.

Πίνακας 9: συσχετίσεις (r του Pearson) για τις διαστάσεις του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS με τις υποκλίμακες του KINDL-R (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

KINDL-R

SMILEYS	Φυσική Κατ/ση	Συναισθημ. Κατ/ση	Αυτοεκτίμηση	Οικογένεια	Φίλοι	Καθημερ. λειτουργ.	Σύνολο
Παιδιά	0,41	0,43	0,55	0,34	0,40	0,44	0,60
Γονείς	0,41	0,41	0,52	0,23	0,38	0,28	0,47

4.8.8. Ερμηνεία του ερωτηματολογίου

Οι βαθμοί που βγαίνουν από το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS αντανακλούν μία εμπειρική εκτίμηση του παιδιού για την σχετιζόμενη με την υγεία του ποιότητα ζωής, είτε από την πλευρά του ιδίου του παιδιού είτε από την πλευρά του γονέως. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο χρησιμοποιείται από παιδιά ηλικίας 4 έως 7 ετών με κάποιο χρόνιο νόσημα. Είναι επίσης χρήσιμο και για παιδιά ηλικίας άνω των 7 ετών, τα οποία δεν έχουν το νοητικό ή αναγνωστικό επίπεδο να συμπληρώσουν το γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων.

4.9. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική

Παράλυση (Cerebral Palsy Module- CPM)

4.9.1. Περιεχόμενο του ερωτηματολογίου

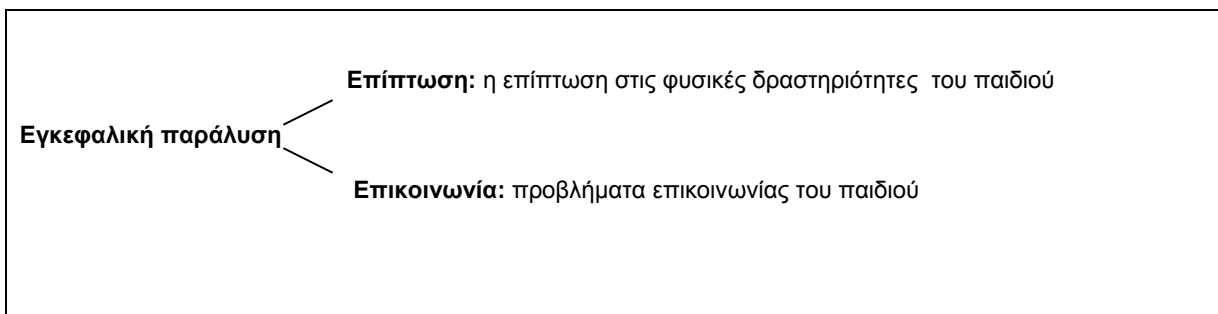
Όπως και στα άλλα ειδικά ερωτηματολόγια, έτσι και στο σχετικό με την εγκεφαλική παράλυση σκοπός είναι να αξιολογηθεί η σχετιζόμενη με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση τόσο από την δική τους πλευρά, όσο και από την πλευρά των γονέων τους. Ένας άλλος στόχος είναι το ερωτηματολόγιο αυτό να είναι σύντομο και εύχρηστο τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς τους. Το ερωτηματολόγιο αυτό μπορεί ν'απαντηθεί από παιδιά ηλικίας 8 έως 16 ετών, καθώς και από τους γονείς τους. Μπορεί επίσης ν'απαντηθεί και από γονείς παιδιών ηλικίας 4 έως 7 ετών.

Οι δώδεκα ερωτήσεις που περιλαμβάνει το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο είναι τύπου Likert και χωρίζονται σε δύο διαστάσεις: Η διάσταση Επίπτωση περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις (1-10) και η διάσταση Επικοινωνία 2 ερωτήσεις (11-12). Από αυτές οι 10 εστιάζουν στην διάσταση της επιπτώσεως της εγκεφαλικής παράλυσης και οι άλλες 2 στην διάσταση της επικοινωνίας. Υψηλότερη βαθμολογία υποδεικνύει και καλύτερη ποιότητα ζωής.

4.9.2. Κατασκευή των διαστάσεων του εργαλείου

Το περιεχόμενο των διαστάσεων του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση φαίνεται στον πίνακα 10 που ακολουθεί.

Πίνακας 10: διαστάσεις του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM) (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)



Η διάσταση της ΕΠΙΠΤΩΣΗΣ αφορά προβλήματα που έχει το παιδί με την βάδιση και άλλες καθημερινές φυσικές δραστηριότητες όπως η κίνηση και η μετακίνηση, ή άνοδος κλιμάκων, το ντύσιμο, η κολύμβηση καθώς και άλλα αθλήματα.

Η διάσταση της ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ αφορά προβλήματα λόγου και επικοινωνίας που παρουσιάζει το παιδί σε σχέση με τους συνομιλήκους του, τους γονείς του, τους οικείους του, καθώς και το περιβάλλον του γενικότερα.

4.9.3. Ψυχομετρικές ιδιότητες του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

α. Αξιοπιστία: Όπως βλέπουμε και στον πίνακα 11, οι τιμές α του Cronbach (για την εσωτερική συνέπεια), κυμάνθηκαν από $\alpha=0,80$ για την διάσταση της Επίπτωσης έως και $\alpha=0,72$ για την διάσταση της Επικοινωνίας. Οι συγκεκριμένες τιμές αφορούν δείγμα παιδιών που ερευνήθηκε από την ομάδα του DISABKIDS.

Πίνακας 11: α του Cronbach για τα ερωτηματολόγια που απάντησαν τα παιδιά (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

	Διάσταση	α του Cronbach	αριθμός παιδιών
Εγκεφαλική παράλυση	Επίπτωση	0,80	82
	Επικοινωνία	0,72	83

β. Συγκλίνουσα εγκυρότητα: Η συγκλίνουσα εγκυρότητα μετρήθηκε με την συσχέτιση των υποκλιμάκων του ειδικού εργαλείου για την εγκεφαλική παράλυση και του KINDL-R (με το r του Pearson). Όπως βλέπουμε και στον πίνακα 12 που ακολουθεί, οι συσχετίσεις είναι σχετικά μέτριες.

Πίνακας 12: συσχετίσεις (r του Pearson) για τις διαστάσεις του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και το KINDL-R (από εγχειρίδιο DISABKIDS, 2006)

KINDL-R

Ειδικό εργαλείο για εγκεφ. Παράλ.	Φυσική Κατ/ση	Συναισθημ. Κατ/ση	Αυτοεκτίμηση	Οικογένεια	Φίλοι	Καθημερ. λειτουργ.	Σύνολο
Επίπτωση	0,59	0,24	0,62	0,58	0,18	0,49	0,66
Επικοινωνία	0,15	0,21	- 0,07	0,37	0,20	0,27	0,27

4.9.4. Χρήση του ειδικού εργαλείου για την εγκεφαλική παράλυση

Χρησιμοποιείται για παρεμβατικού τύπου έρευνες καθώς και για κοινωνιολογικές και κλινικές μελέτες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5- ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

5.1. Καθορισμός του δείγματος που εξετάστηκε και κριτήρια επιλογής

Τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση που συμμετείχαν στην έρευνα επελέγησαν από τα εξής κέντρα-Νοσοκομεία: 1. Κέντρο Νευροαναπτυξιακής Αγωγής Παιδιού (ΚΝΑΠ) Πειραιώς, 2. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) Αθηνών, 3. Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης (όπου λειτουργεί και Κλινική Εγκεφαλικής Παράλυσης).

5.1.1. Διάγνωση: Τα παιδιά που επελέγησαν έπρεπε να έχουν διαγνωστεί ως πάσχοντα από εγκεφαλική παράλυση από παιδονευρολόγο. Αποκλείστηκαν παιδιά που έπασχαν από μεταβολικό νόσημα, διάφορα σύνδρομα, προϊούσες νευρολογικές βλάβες, κρανιοεγκεφαλική κάκωση, ή άλλο κακόηθες νόσημα μη σχετιζόμενο με την εγκεφαλική παράλυση.

5.1.2. Ηλικία: Τά άτομα που επελέγησαν ήσαν ηλικίας 4-12,5 ετών κατά την χρονική περίοδο της διενέργειας της συνέντευξης (Μάρτιος 2007- Οκτώβριος 2008). Άτομα μικρότερα των 4 ετών ή μεγαλύτερα των 12,5 ετών αποκλείστηκαν της ερέυνης (Dickinson και συνεργάτες 2006, Dickinson και συνεργάτες 2007).

Οι συγκεκριμένες ηλικίες επελέγησαν για τους εξής λόγους:

α. Σύμφωνα με την ευρωπαϊκή ομάδα του DISABKIDS (βλέπε: εγχειρίδιο DISABKIDS, εκδ. PABST 2006) τα περισσότερα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής παιδιών με αναπηρία είναι διαθέσιμα για διάφορες ηλικίες. Οι πιο πολλές από τις εκδόσεις των εργαλείων αυτών αναπτύχθηκαν για εφήβους ηλικίας 13-16 ετών, σπανιότερα για παιδιά ηλικίας 8-13 ετών και σχεδόν κανένα για μικρά παιδιά προσχολικής ηλικίας.

β. Σύμφωνα με την ομάδα Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη- Surveillance of Cerebral palsy in Europe -SPARCLE (Alan Colver και η ομάδα SPARCLE - 2006), η μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση υστερεί σε σχέση με αυτήν των ενηλίκων εξ' αιτίας των προβληματισμών που αφορούν την αξιοπιστία των αναφορών που προέρχονται από παιδιά και εξ' αιτίας της διαφορετικής αξίας που αποδίδεται σε συγκεκριμένα θέματα υγείας σε σύγκριση με τους ενήλικες. Σύμφωνα με τα προαναφερθέντα λοιπόν, υπάρχει μεγάλη ανάγκη για μελέτη της ποιότητας ζωής της συγκεκριμένης ηλικιακής ζώνης.

γ. Αναφέρεται από πολλούς ερευνητές η ανάγκη μελέτης της ποιότητας ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση προσχολικής και σχολικής ηλικίας (Hodgkinson και συνεργάτες-2002, Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη 2002, Petersen και συνεργάτες- 2005, Vargus-Adams 2005, Waters και συνεργάτες 2005, Dickinson και συνεργάτες 2006, Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη 2002– Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe 2006, Majnemer και συνεργάτες 2007).

δ. Αναφέρεται επίσης και από την C. Petersen το 2006, ότι οι ηλικιακές ομάδες που συμμετείχαν στην δημιουργία και στάθμιση των εργαλείων της ομάδας DISABKIDS ήσαν οι εξής: 4-7 ετών, 8-12 ετών, και 13-16 ετών.

5.1.3. Καθορισμός ανεξάρτητων μεταβλητών

Κατόπιν μελέτης της υπάρχουσας διεθνούς βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας όπως ήδη έχει αναφερθεί εκτενώς και στο 3^ο κεφάλαιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, η ερευνήτρια κατέληξε στην επιλογή των εξής ανεξάρτητων μεταβλητών:

α. Σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης- Σύστημα Ταξινόμησης Αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS): Η βαρύτητα της κατάστασης των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και πως αυτή επηρεάζει την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους.

β. Νοητικό Επίπεδο: Το νοητικό επίπεδο των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και πως αυτό επηρεάζει την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους.

5.2. Προσέγγιση Οικογενειών

Όπως ήδη προαναφέρθηκε, τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση που συμμετείχαν στην έρευνα εντοπίστηκαν από δύο κέντρα και ένα νοσοκομείο. Πρίν η ερευνήτρια έλθει σ'επαφή με τις οικογένειες των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση έλαβε ειδική άδεια από τα Επιστημονικά συμβούλια της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) και του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Πεντέλης, καθώς επίσης και άδεια από το Κέντρο Νευροαναπτυξιακής Ανάπτυξης Παιδιού (ΚΝΑΠ- συγκεκριμένα προφορική συναίνεση από την επιστημονική υπεύθυνη του κέντρου) τόσο για την πρόσβαση στα αρχεία τους όσο και για την προσέγγιση των οικογενειών των παιδιών (Αντίγραφα των αδειών από τα συγκεκριμένα κέντρα παρατίθενται στο παράρτημα).

5.2.1. Τρόπος προσέγγισης

Τα βήματα που ακολουθήθηκαν από τη ερευνήτρια κατά την προσέγγιση των οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ήσαν τα κάτωθι:

α. Εντοπισμός των παιδιών με με εγκεφαλική παράλυση που πληρούσαν τα κριτήρια, από τους καταλόγους των ανωτέρω κέντρων και του Νοσοκομείου.

β. Αποστολή επιστολής στις οικογένειες (Αντίγραφα των επιστολών παρατίθενται στο παράρτημα).

γ. Δέκα ημέρες αργότερα ακολουθούσε τηλεφωνική συνδιάλεξη για να διαπιστωθεί το κατά πόσον συμφωνούσαν οι γονείς με την συμμετοχή των ιδίων καθώς και των παιδιών τους στην έρευνα. Στην περίπτωση που υπήρχε σύμφωνη γνώμη των γονέων καθοριζόταν και η συνάντησή τους με την ερευνήτρια στον χώρο που επιθυμούσαν (κυρίως στον χώρο της κατοικίας τους).

5.2.2. Συναίνεση: Οι οικογένειες των παιδιών που επελέγησαν έπρεπε να είναι πρόθυμες να συμμετάσχουν στην έρευνα.

5.3. Συλλογή δημογραφικών στοιχείων

Η συλλογή των δημογραφικών στοιχείων των συμμετασχουσών οικογενειών έγινε χρησιμοποιώντας ένα απλό έντυπο το οποίο και παρατίθεται στο παράρτημα.

5.4. Περιγραφή δείγματος

5.4.1. Είδος ερωτηματολογίων που απαντήθηκαν

5.4.1.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών

Απαντήθηκε από όλους τους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ηλικίας 4 έως 12,5 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Επίσης απαντήθηκε από παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, ηλικίας 8 έως 12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο. Γυναίκες: 93. Άνδρες: 44. Παιδιά: 25 (αγόρια: 13, κορίτσια: 12).

5.4.1.2. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM)

Απαντήθηκε από όλους τους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ηλικίας 4 έως 12,5 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Επίσης απαντήθηκε από παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, ηλικίας 8 έως 12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο. Γυναίκες: 93, Άνδρες: 44. Παιδιά: 25 (αγόρια: 13, κορίτσια:12).

5.4.1.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών SMILEYS

Απαντήθηκε από γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4 έως 7 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, καθώς και από γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Επίσης απαντήθηκε από παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4 έως 7 ετών με μέτριο, καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο, καθώς και από παιδιά ηλικίας 8 έως 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο. Γυναίκες: 53. Άνδρες: 28. Παιδιά: 42 (αγόρια: 25, κορίτσια: 17).

5.4.2. Αριθμός παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση

α. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων

Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ): Συνολικός αριθμός ατόμων με εγκεφαλική παράλυση: 166 (ηλικίας 6 μηνών - 17 ετών). Από τις 83 περιπτώσεις οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίας 4-12,5 ετών) δέχτηκαν να συμμετάσχουν οι 47. Από τις υπόλοιπες 36 άλλες αρνήθηκαν και άλλες δεν κατέστη δυνατόν, για διάφορους λόγους, να προσεγγισθούν.

β. Κέντρο Νευροαναπτυξιακής Ανάπτυξης Παιδιού (ΚΝΑΠ): Συνολικός αριθμός ατόμων με εγκεφαλική παράλυση: 17 (ηλικίας 4-21 ετών). Από τις 10 περιπτώσεις οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίας 4-12,5 ετών) δέχτηκαν να συμμετάσχουν οι 5.

γ. Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης: Συνολικός αριθμός ατόμων με εγκεφαλική παράλυση: 265 (ηλικίας 5-28 ετών). Συνολικός αριθμός παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (προώρων και τελειομήνων): 117 (ηλικίας 4-12,5 ετών). Από αυτά 26 διαμένουν σ'έπαρχία και άλλα 17 εκτός Αττικής. Σύνολο: 43. Από τις υπόλοιπες 74 περιπτώσεις οικογενειών παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση (ηλικίας 4- 12,5 ετών) που διέμεναν στον Νομό Αττικής, κατέστη δυνατόν (για διάφορα αίτια: άρνηση, λανθασμένες διευθύνσεις ή και τηλέφωνα, αδυναμία εντοπισμού τους) να προσεγγισθούν μόνον οι 41.

Στο σύνολό τους και στον Νομό Αττικής τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση που εντοπίστηκαν και των οποίων οι οικογένειες δέχτηκαν να συμμετάσχουν ήσαν **95**. Οι ηλικίες τους ήσαν από 4,5 έως και 12,5 ετών κατά τον χρόνο διεξαγωγής των συνεντεύξεων (Μάρτιος 2007-Οκτώβριος 2008). **Το δείγμα ήταν εξαντλητικό για τον Νομό Αττικής.**

Σύνολο ατόμων που ερωτήθηκαν

Αριθμός γυναικών: **93**. Αριθμός ανδρών: **44**.

Αριθμός κοριτσιών: **30**. Αριθμός αγοριών: **37**.

ΑΘΡΟΙΣΜΑ: 204

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4-12,5 ετών που εντοπίστηκαν από τα προαναφερθέντα κέντρα ανεξαρτήτως τόπου διαμονής (επαρχία ή Αθήνα), ήσαν **210**.

5.4.3. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος

Το δείγμα απετελείτο από 95 παιδιά. Οι γονείς που συμμετείχαν ήσαν 137 (93 μητέρες και 44 πατέρες). Σε μία μελέτη των White- Koning και συνεργατών το 2008 για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, οι μητέρες που συμμετείχαν ήσαν επίσης περισσότερες από τους πατέρες (μητέρες:181-88,7%, πατέρες:23-11,3%). Το ίδιο συνέβη και στην παρούσα μελέτη (67,9% μητέρες, 32,10% πατέρες).

Όπως και στην διατριβή της Petersen το 2003, έτσι και στην παρούσα έρευνα η πλειονότητα των παιδιών ήσαν αγόρια (55,8%) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 13 που ακολουθεί. (Petersen 2003, 52,7% αγόρια, Κοσμετάτου 2010, 55,8 % αγόρια).

Πίνακας 13: Φύλο παιδιών

ΦΥΛΟ ΠΑΙΔΙΟΥ		Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα	ΑΓΟΡΙ	53	55,8	55,8	55,8
	ΚΟΡΙΤΣΙ	42	44,2	44,2	100,0
	Σύνολο	95	100,0	100,0	

Η ηλικία τους κυμαινόταν από 4,5 έως και 12,5 έτη με μέσο όρο τα 8,9 έτη όπως παρατηρούμε και στον πίνακα 14.

Πίνακας 14: Ηλικία Παιδιών

N	Έγκυρα	95
	Ελλείποντα	0
Μέσος		8,9211
Τυπ. Απόκλιση		2,36926
Ελάχιστο		4,50
Μέγιστο		12,50

Όσον αφορά τους γονείς ήσαν 93 μητέρες και 44 πατέρες. Όπως αναφέρεται και στην διατριβή της Corinna Petersen (Αμβούργο 2003), έτσι και στην παρούσα μελέτη η πλειονότητα ήσαν μητέρες (Petersen 2003- 88,4% μητέρες, Κοσμετάτου 2010- 67,9% μητέρες).

Η ηλικία των πατέρων κυμαινόταν από τα 34 έως τα 61 έτη με μέσο όρο τα 45,5 έτη (πίνακας 15) των δε μητέρων από τα 27 έως τα 50 έτη με μέσο όρο τα 40,2 έτη (πίνακας 16).

Πίνακας 15: Ηλικία πατέρων

N	44
Μέσος	45,5000
Τυπ. Απόκλιση	6,51474
Ελάχιστη τιμή	34,00
Μέγιστη τιμή	61,00

Πίνακας 16: Ηλικία μητέρων

N	93
Μέσος	40,2581
Τυπ. Απόκλιση	4,68961
Ελάχιστη	27,00
Μέγιστη	50,00

Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο των πατέρων, παρατηρούμε στον αντίστοιχο πίνακα 17 που ακολουθεί τα εξής: το 9% ήσαν απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης, το 23% ήσαν απόφοιτοι μέσης εκπαίδευσης, το 30% ήσαν απόφοιτοι τεχνικής σχολής ή κολλεγίου, το 27% ήσαν πτυχιούχοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ και το 11% ήσαν κάτοχοι μεταπτυχιακού ή διδακτορικού τίτλου.

Πίνακας 17: Μορφωτικό επίπεδο πατέρων

ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΠΑΤΕΡΩΝ		Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα	ΔΗΜΟΤΙΚΟ	4	4,2	9,1	9,1
	ΓΥΜΝΑΣΙΟ/ΛΥΚΕΙΟ	10	10,5	22,7	31,8
	ΤΕΧΝΙΚΗ ΣΧΟΛΗ/ΚΟΛΛΕΓΙΟ	13	13,7	29,5	61,4
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	12	12,6	27,3	88,6
	MSc/ PhD	5	5,3	11,4	100,0
	Σύνολο	44	46,3	100,0	
	Ελλείποντα	51	53,7		
Σύνολο		95	100,0		

Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο των μητέρων, παρατηρούμε στον πίνακα 18 που ακολουθεί τα εξής: το 7,5% ήταν απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης, το 45% ήταν απόφοιτοι μέσης εκπαίδευσης, το 19,5 % ήταν απόφοιτοι τεχνικής σχολής ή κολλεγίου, το 24% ήταν πτυχιούχοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ, το 2% ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού ή διδακτορικού τίτλου και το 2% ήταν αγράμματες.

Πίνακας 18: Μορφωτικό επίπεδο μητέρων

ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΜΗΤΕΡΩΝ		Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα	ΔΗΜΟΤΙΚΟ	7	7,4	7,5	7,5
	ΓΥΜΝΑΣΙΟ/ΛΥΚΕΙΟ	42	44,2	45,2	52,7
	ΤΕΧΝΙΚΗ ΣΧΟΛΗ/ΚΟΛΛΕΓΙΟ	18	18,9	19,4	72,0
	ΑΕΙ/ΤΕΙ	22	23,2	23,7	95,7
	MSc/ PhD	2	2,1	2,2	97,8
	ΑΓΡΑΜΜΑΤΟΣ/ΑΓΡΑΜΜΑΤΗ	2	2,1	2,2	100,0
	Σύνολο	93	97,9	100,0	
Ελλείποντα		2	2,1		
Σύνολο		95	100,0		

Όσον αφορά το επάγγελμα των πατέρων, παρατηρούμε στον αντίστοιχο πίνακα 19 που ακολουθεί τα εξής: το 25% ήταν δημόσιοι υπάλληλοι ή συνταξιούχοι του δημοσίου, το 48% ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι ή συνταξιούχοι του ιδιωτικού τομέα, το 25% ήταν ελεύθεροι επαγγελματίες και το 2% άνεργοι.

Πίνακας 19: Επάγγελμα πατέρων

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΠΑΤΕΡΩΝ		Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα	ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ/ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ	11	11,6	25,0	25,0
	ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ/ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ	21	22,1	47,7	72,7
	ΕΛ. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	11	11,6	25,0	97,7
	ΑΝΕΡΓΟΣ /ΑΝΕΡΓΗ	1	1,1	2,3	100,0
	Σύνολο	44	46,3	100,0	
Ελλείποντα		51	53,7		
Σύνολο		95	100,0		

Όσον αφορά το επάγγελμα των μητέρων, παρατηρούμε στον αντίστοιχο πίνακα 20 που ακολουθεί τα εξής: το 16% ήταν δημόσιοι υπάλληλοι ή συνταξιούχοι του δημοσίου, το 26% ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι ή συνταξιούχοι του ιδιωτικού τομέα, το 46% ασχολούνταν με οικιακά, το 11% ήταν ελεύθεροι επαγγελματίες και το 1% άνεργες.

Πίνακας 20: Επάγγελμα μητέρων

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΜΗΤΕΡΩΝ		Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα	ΔΗΜΟΣΙΟΣ	15	15,8	16,1	16,1
	ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ/ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ				
	ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ	24	25,3	25,8	41,9
	ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ/ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ				
	ΟΙΚΙΑΚΑ	43	45,3	46,2	88,2
	ΕΛ. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	10	10,5	10,8	98,9
	Σ				
	ΑΝΕΡΓΟΣ	1	1,1	1,1	100,0
	/ΑΝΕΡΓΗ				
	Σύνολο	93	97,9	100,0	
Ελλείποντα		2	2,1		
Σύνολο		95	100,0		

Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση των πατέρων (αριθμός μελών οικογένειας), παρατηρούμε στον αντίστοιχο πίνακα 21 που ακολουθεί τα εξής: το 2% ήταν οικογένειες 2 μελών, το 21% ήταν τριμελείς οικογένειες, το 57% ήταν τετραμελείς οικογένειες, το 18% ήταν πενταμελείς οικογένειες και το 2% ήταν οκταμελείς οικογένειες.

Πίνακας 21: Οικογενειακή κατάσταση πατέρων

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΠΑΤΕΡΩΝ	Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα 2,00	1	1,1	2,3	2,3
3,00	9	9,5	20,5	22,7
4,00	25	26,3	56,8	79,5
5,00	8	8,4	18,2	97,7
8,00	1	1,1	2,3	100,0
Σύνολο	44	46,3	100,0	
Ελλείποντα	51	53,7		
Σύνολο	95	100,0		

Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση των μητέρων (αριθμός μελών οικογένειας), παρατηρούμε στον αντίστοιχο πίνακα 22 που ακολουθεί τα εξής: το 6% περίπου ήσαν οικογένειες 2 μελών, το 21,5% ήσαν τριμελείς οικογένειες, το 45% ήσαν τετραμελείς οικογένειες, το 21,5% ήσαν πενταμελείς οικογένειες, το 3% ήσαν εξαμελείς οικογένειες, το 1% ήσαν επταμελείς οικογένειες, το 1% ήσαν οκταμελείς οικογένειες και το 1% ήσαν εννεαμελείς οικογένειες.

Πίνακας 22: Οικογενειακή κατάσταση μητέρων

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΜΗΤΕΡΩΝ	Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα 2,00	5	5,3	5,4	5,4
3,00	20	21,1	21,5	26,9
4,00	42	44,2	45,2	72,0
5,00	20	21,1	21,5	93,5
6,00	3	3,2	3,2	96,8
7,00	1	1,1	1,1	97,8
8,00	1	1,1	1,1	98,9
9,00	1	1,1	1,1	100,0
Σύνολο	93	97,9	100,0	
Ελλείποντα	2	2,1		
Σύνολο	95	100,0		

5.4.4. Σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης (σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας- GMFCS)

Όπως παρατηρούμε και στον πίνακα 23 το 19% των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση κατατάσσεται στο επίπεδο 1(I), το 15% κατατάσσεται στο επίπεδο 2 (II), το 25% κατατάσσεται στο επίπεδο 3(III), το 25% κατατάσσεται στο επίπεδο 4 (IV) και το 16% κατατάσσεται στο επίπεδο 5 (V). Δηλαδή ένα ποσοστό της τάξεως του 50% των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, κατατάσσεται στα επίπεδα 3(III) και 4 (IV).

Πίνακας 23 : Σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης- Επίπεδα συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας

Επίπεδα συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας	Αριθμός παιδιών- Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα (Valid)	1,00	18	18,9	18,9
	2,00	14	14,7	33,7
	3,00	24	25,3	58,9
	4,00	24	25,3	84,2
	5,00	15	15,8	100,0
Σύνολο	95	100,0	100,0	

Όσον αφορά το φύλο των παιδιών όπως παρατηρούμε και στον πίνακα 24 για το επίπεδο 1(I) του συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας το 44% ήσαν αγόρια και το 56% ήσαν κορίτσια. Για το επίπεδο 2 (II) το 57% ήσαν αγόρια και το 43% ήσαν κορίτσια. Για το επίπεδο 3(III) το 62,5% ήσαν αγόρια και το 37,5% ήσαν κορίτσια. Για το επίπεδο 4 (IV) το 54% ήσαν αγόρια και το 46% ήσαν κορίτσια. Για το επίπεδο 5 (V) το 60% ήσαν αγόρια και το 40% ήσαν κορίτσια.

Πίνακας 24: Φύλο Παιδιού και σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης (Επίπεδα συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας)

ΦΥΛΟ ΠΑΙΔΙΟΥ	Επίπεδα συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας-GMFCSS					Σύνολο
	1,00	2,00	3,00	4,00	5,00	
ΑΓΟΡΙ	8	8	15	13	9	53
ΚΟΡΙΤΣΙ	10	6	9	11	6	42
Σύνολο	18	14	24	24	15	95

5.4.5. Νοητικό Επίπεδο παιδιών

Όσον αφορά το νοητικό επίπεδο των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως βλέπουμε και στον πίνακα 25, το 52% των παιδιών είχε καλό ή πολύ καλό νοητικό επίπεδο, το 19% είχε μέτριο νοητικό επίπεδο και το 30% περίπου, είχε χαμηλό ή πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο.

Πίνακας 25: Νοητικό επίπεδο

Νοητικό επίπεδο		Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα	ΚΑΛΟ/ ΠΟΛΥ ΚΑΛΟ	49	51,6	51,6	51,6
	ΜΕΤΡΙΟ	18	18,9	18,9	70,5
	ΧΑΜΗΛΟ/ ΠΟΛΥ ΧΑΜΗΛΟ	28	29,5	29,5	100,0
	Σύνολο	95	100,0	100,0	

Όσον αφορά την κατανομή του φύλου των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με τις κατηγορίες του νοητικού τους επιπέδου, παρατηρούμε στον πίνακα 26 που ακολουθεί, τα εξής: το 43% των αγοριών είχε καλό ή πολύ καλό νοητικό επίπεδο, το 27% περίπου είχε μέτριο νοητικό επίπεδο και το 30% είχε χαμηλό ή πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο.

Πίνακας 26: Φύλο παιδιού και νοητικό επίπεδο

ΦΥΛΟΠΑΙΔΙΟΥ	ΝΟΗΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ			Σύνολο
	ΚΑΛΟ/ΠΟΛΥ ΚΑΛΟ	ΜΕΤΡΙΟ	ΧΑΜΗΛΟ/ ΠΟΛΥ ΧΑΜΗΛΟ	
ΑΓΟΡΙ	23	14	16	53
ΚΟΡΙΤΣΙ	26	4	12	42
Σύνολο	49	18	28	95

5.4.6. Είδος σχολείου

Όπως παρατηρούμε στον πίνακα 27 που ακολουθεί το 52 % περίπου των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση πήγαινε σε ειδικό σχολείο, το 35% πήγαινε σε κανονικό σχολείο και το 13% δεν πήγαινε σχολείο.

Πίνακας 27: Είδος σχολείου

		Συχνότητα	Εκατοστιαίο ποσοστό	Έγκυρο ποσοστό	Αθροιστικό ποσοστό
Έγκυρα	ΚΑΝΟΝΙΚΟ	33	34,7	34,7	34,7
	ΕΙΔΙΚΟ	50	52,6	52,6	87,4
	ΚΑΝΕΝΑ	12	12,6	12,6	100,0
	Σύνολο	95	100,0	100,0	

Στον πίνακα 28 που ακολουθεί, παρατηρούμε τα ακόλουθα: Από τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση που πήγαιναν σε ειδικό σχολείο, το 62% ήσαν αγόρια και το 38% κορίτσια. Από τα παιδιά που πήγαιναν σε κανονικό σχολείο το 42% ήσαν αγόρια και το 58% ήσαν κορίτσια. Από τα παιδιά που δεν πήγαιναν καθόλου σχολείο, το 67% περίπου ήσαν αγόρια και το 33% κορίτσια.

Πίνακας 28: Φύλο παιδιού και είδος σχολείου

ΦΥΛΟΠΑΙΔΙΟΥ	ΣΧΟΛΕΙΟ			Σύνολο
	ΚΑΝΟΝΙΚΟ	ΕΙΔΙΚΟ	ΚΑΝΕΝΑ	
ΑΓΟΡΙ	14	31	8	53
ΚΟΡΙΤΣΙ	19	19	4	42
Σύνολο	33	50	12	95

5.5. Μεθοδολογική και στατιστική αιτιολόγηση της χρησιμοποίησης του δείγματος των μητέρων για τις στατιστικές αναλύσεις.

α. Μεθοδολογική αιτιολόγηση: Όπως προέκυψε από την σχετική έρευνα και φαίνεται και στους σχετικούς πίνακες, περισσότερες μητέρες (93) σε σύγκριση με τους πατέρες (44) απάντησαν στα σχετικά ερωτηματολόγια. Αυτό οφείλεται σε μεγάλο ποσοστό στο γεγονός ότι οι μητέρες είναι εκείνες που είτε λόγω περισσότερου διαθέσιμου χρόνου είτε λόγω της ιδιαίτερης σχέσης τους με το παιδί ασχολούνται με αυτό περισσότερο. Επίσης οι πατέρες λόγω του παραδοσιακού τους ρόλου εργάζονται περισσότερες ώρες και λείπουν περισσότερο χρόνο από το σπίτι.

β. Στατιστική αιτιολόγηση: Στα πλαίσια ενός περαιτέρω ελέγχου της αξιοπιστίας των μετρήσεων διενεργήθηκε έλεγχος για τυχόν διαφορές μεταξύ των 42 ζευγών πατέρων και μητέρων. Έγινε λοιπόν προσπάθεια να διαπιστωθεί κατά πόσον μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τις στατιστικές αναλύσεις στην συγκεκριμένη διατριβή μόνο το δείγμα των 93 μητέρων. Αυτό θα μπορούσε να στηριχτεί εφόσον αποδειχτεί ότι τόσο οι απαντήσεις των μητέρων όσο και οι απαντήσεις των πατέρων για τα 42 ζεύγη των γονέων συμφωνούν σε μεγάλο βαθμό. Αν κάτι τέτοιο ισχύει θα σημαίνει ότι όπως απαντάει μία μητέρα τείνει ν'απαντάει και ο πατέρας. Με άλλα λόγια είτε τον ένα ρωτήσουμε είτε τον άλλο θα έχουμε την ίδια απάντηση. Από τον συγκεκριμένο έλεγχο των απαντήσεων που έδωσαν στις σχετικές ερωτήσεις των σχετικών ερωτηματολογίων τα 42 ζεύγη των πατέρων – μητέρων, φαίνεται να συμφωνούν οι απόψεις τους σε μεγάλο βαθμό.

Πιο συγκεκριμένα από ένα σύνολο 55 συγκρίσεων (όσες δηλαδή είναι και οι ερωτήσεις των διαστάσεων των εργαλείων στα οποία συγκρίθηκαν) με χρήση του κριτηρίου t (paired t test ή t-test εξισωμένων κατά ζεύγη) για τα 42 ζεύγη γονέων που απάντησαν και οι δύο γονείς, μόνο σε μία ερώτηση βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ μέσων όρων και συγκεκριμένα στην 1^η ερώτηση του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων (DCGM 37) για την ποιότητα ζωής των παιδιών και για την διάσταση της Ανεξαρτησίας (Έχει αυτοπεποίθηση για το μέλλον ?, $t = 2,948$, $p = 0,005$).

Στους πίνακες 29 και 30 παρατηρούμε τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις καθώς και τα αποτελέσματα του κριτηρίου t (paired t test ή t-test εξισωμένων κατά ζεύγη).

Πίνακας 29: κριτήριο t test για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων

Διάσταση	Ζεύγη πατέρων-μητέρων	Μέσος	Τυπική απόκλιση	t	p
ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	Ζεύγος 1-ερ.1: έχει αυτοπεποίθηση?	0,446	0,9810	2,948	0,005
	Ζεύγος 2-ερ.2: απολαμβάνει την ζωή?	-0,071	0,8083	-0,573	0,570
	Ζεύγος 3-ερ.3: μπορεί να κάνει ότι θέλει?	-0,071	1,2570	-0,368	0,715
	Ζεύγος 4-ερ.4: αισθάνεται όπως οι άλλοι?	0,128	1,2918	0,641	0,525
	Ζεύγος 5-ερ.5: μπορεί να ορίσει την ζωή του?	-0,176	1,4295	-0,796	0,431
	Ζεύγος 6-ερ.6: μπορεί να ενεργεί χωρίς βοήθεια?	-0,143	1,0017	-0,924	0,361
ΦΥΣΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ	Ζεύγος 7-ερ.7: μπορεί να τρέχει και να κινείται?	0,119	1,1935	0,646	0,522
	Ζεύγος 8-ερ.8: αισθάνεται κουρασμένο?	-0,104	1,5691	-0,430	0,669
	Ζεύγος 9-ερ.9: είναι η ζωή του περιορισμένη?	0,000	1,4816	0,000	1,000
	Ζεύγος 10-ερ.10: το ενοχλεί που πρέπει να εξηγή ?	-0,032	0,7548	-0,271	0,787
	Ζεύγος 11-ερ.11: κοιμάται δύσκολα?	0,262	1,2109	1,402	0,169
	Ζεύγος 12-ερ.12: το προβληματίζει η κατάστασή του?	0,173	1,4078	0,798	0,430
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	Ζεύγος 13-ερ.13: νοιώθει άσχημα?	0,003	0,8799	0,024	0,981
	Ζεύγος 14-ερ.14: είναι δυστυχισμένο?	-0,238	1,0075	-1,532	0,133
	Ζεύγος 15-ερ.15: ανησυχεί?	-0,044	1,0702	-0,264	0,793
	Ζεύγος 16-ερ.16: έχει θυμό το παιδί σας?	0,024	1,3157	0,117	0,907
	Ζεύγος 17-ερ.17: φοβάται για το μέλλον?	0,252	0,9523	1,713	0,094
	Ζεύγος 18-ερ.18: το στενοχωρεί η κατάστασή του?	0,095	1,1647	0,530	0,599
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ	Ζεύγος 19-ερ.19: το ενοχλεί ο προγραμματισμός?	0,024	1,2781	0,121	0,904
	Ζεύγος 20-ερ.20: αισθάνεται μόνο?	-0,137	1,0906	-0,813	0,421
	Ζεύγος 21-ερ.21: συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι διαφορετικά?	0,111	0,6358	1,133	0,264
	Ζεύγος 22-ερ.22: δυσκολεύεται να συγκεντρώνεται?	0,090	1,1340	0,517	0,608
	Ζεύγος 23-ερ.23: αισθάνεται ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον του?	0,041	0,6682	0,399	0,692
	Ζεύγος 24-ερ.24: νομίζει ότι το κοιτούν επίμονα?	0,107	1,0393	0,667	0,508
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ	Ζεύγος 25-ερ.25: αισθάνεται διαφορετικά?	-0,097	1,1695	-0,540	0,592
	Ζεύγος 26-ερ.26: καταλαβαίνουν τα παιδιά την ασθένειά του?	0,095	1,2457	0,495	0,623
	Ζεύγος 27-ερ.27: βγαίνει έξω με φίλους?	-0,146	0,6418	-1,474	0,148
	Ζεύγος 28-ερ.28: μπορεί να παίζει?	-0,214	1,3528	-1,024	0,312
	Ζεύγος 29-ερ.29: πιστεύει ότι μπορεί να κάνει τα πιο πολλά πράγματα?	0,045	1,2107	0,239	0,812
	Ζεύγος 30-ερ.30: χαίρονται οι φίλοι μαζί του?	-0,071	1,0451	-0,443	0,660
ΦΑΡΜΑΚΑ-ΘΕΡΑΠΕΙΑ	Ζεύγος 31-ερ.31: μιλάει για την ασθένειά του?	0,315	1,1979	1,705	0,096
	Ζεύγος 32-ερ.32: το ενοχλεί η βοήθεια στα φάρμακα?	-0,063	1,0626	-0,235	0,817
	Ζεύγος 33-ερ.33: του είναι ενοχλητικό να θυμάται τα φάρμακα?	-0,076	0,6389	-0,478	0,639
	Ζεύγος 34-ερ.34: ανησυχεί?	0,125	0,8062	0,620	0,544
	Ζεύγος 35-ερ.35: το ενοχλεί η λήψη?	0,063	1,0626	0,235	0,817
	Ζεύγος 36-ερ.36: μισεί τα φάρμακα?	0,125	0,8062	0,620	0,544
	Ζεύγος 37-ερ.37: η λήψη φαρμάκων το αναστατώνει?	0,250	0,5774	1,732	0,104

Πίνακας 30: κριτήριο t test για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση και το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS

Διάσταση	Ζεύγη πατέρων-μητέρων	Μέσος	Τυπική απόκλιση	t	p
ΕΠΙΠΤΩΣΗ	Ζεύγος 38-ερ.1: είναι ενοχλητικό να μην μπορεί να συμβαδίζει με άλλα παιδιά?	0,071	1,3506	0,343	0,734
	Ζεύγος 39-ερ.2: εύχεται να τρέχει όπως τα άλλα παιδιά?	0,004	1,2067	0,021	0,983
	Ζεύγος 40-ερ.3: εύχεται να κολυμπά όπως τα άλλα παιδιά?	-0,492	1,7444	-1,827	0,075
	Ζεύγος 41-ερ.4: το ενοχλεί το ντύσιμο που απαιτεί χρόνο?	-0,048	1,1677	-0,264	0,793
	Ζεύγος 42-ερ.5: πιστεύουν οι άλλοι ότι δεν είναι έξυπνο?	0,143	1,4910	0,621	0,538
	Ζεύγος 43-ερ.6: δυσκολεύεται μετά κτίρια?	-0,095	1,1221	-0,550	0,585
	Ζεύγος 44-ερ.7: μπορεί να κάνει τα περισσότερα πράγματα παρ'ότι έχει προβλήματα?	0,143	0,9258	1,000	0,323
	Ζεύγος 45-ερ.8: το ενοχλεί που δεν περπατά χωρίς βοήθεια?	0,071	1,2763	0,363	0,719
	Ζεύγος 46-ερ.9: το ενοχλεί που το πλένουν και το ντύνουν άλλοι?	0,071	1,2176	0,380	0,706
	Ζεύγος 47-ερ.10: το ενοχλεί που χρειάζεται βοήθεια στην τουαλέτα?	-0,167	1,2281	-0,880	0,384
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	Ζεύγος 48-ερ.11: μπορεί να επικοινωνεί με τους άλλους καλά?	-0,119	0,9423	-0,819	0,418
	Ζεύγος 49-ερ.12: το ενοχλεί που δεν μιλάει όπως τα άλλα παιδιά?	0,310	1,2971	1,547	0,130
SMILEYS	Ζεύγος 50-ερ. 1: το παιδί αισθάνεται...	-0,111	0,7511	-0,769	0,449
	Ζεύγος 51-ερ.2: όταν πηγαίνει στον γιατρό αισθάνεται...	0,074	0,9971	0,386	0,703
	Ζεύγος 52-ερ.3: όταν κάνει κάτι μόνο του αισθάνεται.....	-0,148	0,5338	-1,442	0,161
	Ζεύγος 53-ερ.4: για τον εαυτό του αισθάνεται...	-0,196	0,8837	-1,154	0,259
	Ζεύγος 54-ερ.5: για το σχολείο αισθάνεται..	0,077	0,7296	0,548	0,588
	Ζεύγος 55-ερ.6: όταν συγκρίνει τον εαυτό του με άλλους αισθάνεται.....	-0,264	1,0429	-1,314	0,200

Επίσης από τον σχετικό έλεγχο των κατά ζεύγη συσχετίσεων ελάχιστες ήταν οι περιπτώσεις ερωτήσεων όπου δεν εξήχθη στατιστικά σημαντικός δείκτης συσχέτισης. Για την ακρίβεια μόνο σε 6 περιπτώσεις (περιπτώσεις ζευγών 4, 8, 14, 17, 31 και 46), φάνηκε πως ο δείκτης δεν πλησίαζε τα όρια της στατιστικής σημαντικότητας (Βλέπε πίνακες 31 και 32. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο 5%).

Πίνακας 31: συσχετίσεις κατά ζεύγη για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων που απάντησαν οι γονείς (DCGM 37)

Διάσταση	Ζεύγη πατέρων-μητέρων	N	Συσχέτιση	p
ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	Ζεύγος 1-ερ.1: έχει αυτοπεποίθηση?	42	0,222	0,158
	Ζεύγος 2-ερ.2: απολαμβάνει την ζωή?	42	0,230	0,142
	Ζεύγος 3-ερ.3: μπορεί να κάνει ότι θέλει?	42	0,212	0,177
	Ζεύγος 4-ερ.4: αισθάνεται όπως οι άλλοι?	42	0,081	0,609
	Ζεύγος 5-ερ.5: μπορεί να ορίσει την ζωή του?	42	0,437	0,004
	Ζεύγος 6-ερ.6: μπορεί να ενεργεί χωρίς βοήθεια?	42	0,658	0,000
ΦΥΣΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ	Ζεύγος 7-ερ.7: μπορεί να τρέχει και να κινείται?	42	0,704	0,000
	Ζεύγος 8-ερ.8: αισθάνεται κουρασμένο?	42	-0,087	0,582
	Ζεύγος 9-ερ.9: είναι η ζωή του περιορισμένη?	42	0,412	0,007
	Ζεύγος 10-ερ.10: το ενοχλεί που πρέπει να εξηγή ?	42	0,387	0,011
	Ζεύγος 11-ερ.11: κοιμάται δύσκολα?	42	0,294	0,058
	Ζεύγος 12-ερ.12: το προβληματίζει η κατάστασή του?	42	0,276	0,077
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	Ζεύγος 13-ερ.13: νοιώθει άσχημα?	42	0,519	0,000
	Ζεύγος 14-ερ.14: είναι δυστυχισμένο?	42	-0,057	0,718
	Ζεύγος 15-ερ.15: ανησυχεί?	42	0,153	0,333
	Ζεύγος 16-ερ.16: έχει θυμό το παιδί σας?	42	0,263	0,092
	Ζεύγος 17-ερ.17: φοβάται για το μέλλον?	42	0,104	0,511
	Ζεύγος 18-ερ.18: το στενοχωρεί η κατάσταση του?	42	0,343	0,026
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ	Ζεύγος 19-ερ.19: το ενοχλεί ο προγραμματισμός?	42	0,325	0,036
	Ζεύγος 20-ερ.20: αισθάνεται μόνο?	42	0,382	0,013
	Ζεύγος 21-ερ.21: συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι διαφορετικά?	42	0,469	0,002
	Ζεύγος 22-ερ.22: δυσκολεύεται να συγκεντρώνεται?	42	0,480	0,001
	Ζεύγος 23-ερ.23: αισθάνεται ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον του?	42	0,504	0,001
	Ζεύγος 24-ερ.24: νομίζει ότι το κοιτούν επίμονα?	42	0,274	0,079
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ	Ζεύγος 25-ερ.25: αισθάνεται διαφορετικά?	42	0,486	0,001
	Ζεύγος 26-ερ.26: καταλαβαίνουν τα παιδιά την ασθένειά του?	42	0,548	0,000
	Ζεύγος 27-ερ.27: βγαίνει έξω με φίλους?	42	0,829	0,000
	Ζεύγος 28-ερ.28: μπορεί να παίζει?	42	0,447	0,003
	Ζεύγος 29-ερ.29: πιστεύει ότι μπορεί να κάνει τα πιο πολλά πράγματα?	42	0,420	0,006
	Ζεύγος 30-ερ.30: χαίρονται οι φίλοι μαζί του?	42	0,370	0,016
ΦΑΡΜΑΚΑ-ΘΕΡΑΠΕΙΑ	Ζεύγος 31-ερ.31: μιλάει για την ασθένειά του?	42	0,044	0,784
	Ζεύγος 32-ερ.32: το ενοχλεί η βοήθεια στα φάρμακα?	16	0,674	0,004
	Ζεύγος 33-ερ.33: του είναι ενοχλητικό να θυμάται τα φάρμακα?	16	0,725	0,001
	Ζεύγος 34-ερ.34: ανησυχεί?	16	0,755	0,001
	Ζεύγος 35-ερ.35: το ενοχλεί η λήψη?	16	0,748	0,001
	Ζεύγος 36-ερ.36: μισεί τα φάρμακα?	16	0,853	0,000
	Ζεύγος 37-ερ.37: η λήψη φαρμάκων το αναστατώνει?	16	0,933	0,000

Πίνακας 32: συσχετίσεις κατά ζεύγη για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση (CPM) και το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS

Διάσταση	Ζεύγη πατέρων-μητέρων	N	Συσχέτιση	p
ΕΠΙΠΤΩΣΗ	Ζεύγος 38-ερ.1: είναι ενοχλητικό να μην μπορεί να συμβαδίζει με άλλα παιδιά?	42	0,407	0,008
	Ζεύγος 39-ερ.2: εύχεται να τρέχει όπως τα άλλα παιδιά?	42	0,515	0,000
	Ζεύγος 40-ερ.3: εύχεται να κολυμπά όπως τα άλλα παιδιά?	42	0,298	0,055
	Ζεύγος 41-ερ.4: το ενοχλεί το ντύσιμο που απαιτεί χρόνο?	42	0,315	0,042
	Ζεύγος 42-ερ.5: πιστεύουν οι άλλοι ότι δεν είναι έξυπνο?	42	0,313	0,044
	Ζεύγος 43-ερ.6: δυσκολεύεται με τα κτίρια?	42	0,688	0,000
	Ζεύγος 44-ερ.7: μπορεί να κάνει τα περισσότερα πράγματα παρ'ότι έχει προβλήματα?	42	0,721	0,000
	Ζεύγος 45-ερ.8: το ενοχλεί που δεν περπατά χωρίς βοήθεια?	42	0,605	0,000
	Ζεύγος 46-ερ.9: το ενοχλεί που το πλένουν και το ντύνουν άλλοι?	42	-0.023	0,887
	Ζεύγος 47-ερ.10: το ενοχλεί που χρειάζεται βοήθεια στην τουαλέτα?	42	0,217	0,168
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	Ζεύγος 48-ερ.11: μπορεί να επικοινωνεί με τους άλλους καλά?	42	0,682	0,000
	Ζεύγος 49-ερ.12: το ενοχλεί που δεν μιλάει όπως τα άλλα παιδιά?	42	0,553	0,000
SMILEYS	Ζεύγος 50-ερ. 1 το παιδί αισθάνεται...	27	0,384	0,048
	Ζεύγος 51-ερ.2 όταν πηγαίνει στον γιατρό αισθάνεται...	27	0,398	0,040
	Ζεύγος 52-ερ.3: όταν κάνει κάτι μόνο του αισθάνεται.....	27	0,328	0,095
	Ζεύγος 53-ερ.4 για τον εαυτό του αισθάνεται...	27	0,229	0,251
	Ζεύγος 54-ερ.5 για το σχολείο αισθάνεται..	27	0,371	0,057
	Ζεύγος 55-ερ.6 όταν συγκρίνει τον εαυτό του με άλλους αισθάνεται.....	27	0,010	0,961

Για τους παραπάνω λόγους λοιπόν αποφασίστηκε κατά τις στατιστικές αναλύσεις και τον έλεγχο των υποθέσεων που θα ακολουθήσει, να χρησιμοποιηθεί μόνο το δείγμα των μητέρων.

5.6. Έλεγχος εσωτερικής συνέπειας παρούσης μελέτης για το Χρόνιο

Γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Για τους λόγους που αναφέρθηκαν προηγουμένως, στην παρούσα έρευνα θα χρησιμοποιηθεί μόνο το δείγμα των 93 μητέρων τόσο στις στατιστικές αναλύσεις όσο και στον έλεγχο των υποθέσεων. Θα αναφερθούμε λοιπόν στα ευρήματα απ' αυτό το δείγμα και κατά τον έλεγχο εσωτερικής συνέπειας των διαφόρων εργαλείων που απαντήθηκαν στην παρούσα μελέτη. Εφόσον λοιπόν δεχθούμε την εκδοχή των μητέρων ως αντίστοιχη με αυτήν του « γονέως» των εργαλείων της ομάδας DISABKIDS, τότε βλέπουμε ότι οι αποκλίσεις δεν είναι και τόσο μεγάλες, ωστόσο οι δείκτες είναι σαφώς μικρότεροι από το ξένο δείγμα στάθμισης. Σε γενικές γραμμές κυμαίνονται σε ικανοποιητικά επίπεδα.

Όπως βλέπουμε και στον πίνακα 33 που ακολουθεί, η μεγαλύτερη απόκλιση εντοπίστηκε στην διάσταση της ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ (0,36 στην παρούσα διατριβή και 0,78 στην ξένη μελέτη, γεγονός που ενδεχομένως να οφείλεται στον μικρό αριθμό του δείγματος). Αντίθετα η διάσταση ΦΑΡΜΑΚΑ-ΘΕΡΑΠΕΙΑ παρουσίασε τον υψηλότερο δείκτη άλφα ακόμη και από την ξένη μελέτη (0,88-0,85 στην ξένη μελέτη).

Μεγαλύτερο πρόβλημα υπήρξε στο ερωτηματολόγιο που απάντησαν τα παιδιά. Όλοι οι δείκτες ήταν πολύ χαμηλότεροι από αυτούς της μελέτης στάθμισης και κυμαίνονται σε μέτριο επίπεδο (μεταξύ 0,4-0,5) προς πολύ χαμηλό (κάτω από 0,3). Η μεγαλύτερη απόκλιση εντοπίστηκε στην διάσταση της ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ (0,096- 0,78 στην ξένη μελέτη στάθμισης). Αντίθετα η διάσταση ΦΑΡΜΑΚΑ- ΘΕΡΑΠΕΙΑ παρουσίασε τον υψηλότερο δείκτη α ακόμη και από την ξένη μελέτη (0,95- 0,80 στην ξένη μελέτη). Η αιτία και σ' αυτήν την περίπτωση ενδεχομένως να είναι το μικρό δείγμα.

Πίνακας 33: τιμές α Cronbach για το ερωτηματολόγιο παιδιών και μητέρων για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων

ΤΟΜΕΑΣ	Διάσταση	α Cronbach παιδιά	α Cronbach μητέρες
Πνευματικός	Ανεξαρτησία	0,411 (25 παιδ.)	0,711 (93 μητ.)
	Συναισθήματα	0,564 (25 παιδ.)	0,777 (93 μητ.)
Κοινωνικός	Κοινωνική Ένταξη	0,096 (25 παιδ.)	0,361 (93 μητ.)
	Κοινωνικός Αποκλεισμός	0,304 (25 παιδ.)	0,591 (93 μητ.)
Φυσικός	Φυσ. Περιορισμοί	0,559 (25 παιδ.)	0,652 (93 μητ.)
	Φάρμακα- Θεραπεία	0,951 (6 παιδ.)	0,88 (34 μητ.)
Ερωτημ. 31 ερωτήσεων		0,77 (25 παιδ.)	0,866 (93 μητ.)
Γενικός βαθμός			
Ερωτημ. 37 ερωτήσεων		0,316 (6 παιδ.)	0,897 (34 μητ.)
Γενικός βαθμός			

5.7. Έλεγχος εσωτερικής συνέπειας παρούσης μελέτης για το Χρόνιο γενικό
ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών

Πίνακας 34: τιμές α Cronbach για το ερωτηματολόγιο παιδιών και μητέρων για το χρόνιο γενικό εργαλείο SMILEYS

SMILEYS	Αριθμός ατόμων	α Cronbach
1. Παιδιών	42	0,356
2. Γονέων (μητέρων)	53	0,544

Όπως παρατηρούμε και στον πίνακα 34 όσον αφορά τις μητέρες το α του Cronbach είχε τιμή 0,544 (τιμή σαφώς χαμηλότερη από αυτή της ξένης μελέτης 0,71). Όσον αφορά τα παιδιά επίσης υπήρχε μεγάλη απόκλιση 0,356 στην παρούσα μελέτη, 0,69 στην ξένη μελέτη.

5.8. Έλεγχος εσωτερικής συνέπειας παρούσης μελέτης για το ειδικό
ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Πίνακας 35: τιμές α Cronbach για το ερωτηματολόγιο παιδιών και μητέρων για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Ειδικό ερωτηματολόγιο	Διάσταση	α Cronbach-παιδιά	α Cronbach- μητέρες
Για την	Επίπτωση	0,471 (25 παιδιά)	0,772 (93 μητέρες)
Εγκεφαλική	Επικοινωνία	0,818 (25 παιδιά)	0,731 (93 μητέρες)
παράλυση	Σύνολο	0,553 (25 παιδιά)	0,828 (93 μητέρες)

Όπως βλέπουμε και στον πίνακα 35, όσον αφορά τον έλεγχο εσωτερικής συνέπειας για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα παιδιά, οι τιμές α του Cronbach ήσαν οι κάτωθι: 0,471 για την διάσταση της ΕΠΙΠΤΩΣΗΣ και 0,818 για την διάσταση της ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ. Από τις τιμές παρατηρούμε ότι υπάρχει μεγαλύτερη απόκλιση σε σύγκριση με το δείγμα στάθμισης όσον αφορά την διάσταση της επίπτωσης (0,80 στην μελέτη στάθμισης). Δεν αναφέρονται αντίστοιχες τιμές για γονείς στην ξένη μελέτη.

Το γεγονός ότι σε κάποιες περιπτώσεις παρατηρήθηκαν χαμηλές τιμές όσον αφορά την εσωτερική συνέπεια των εργαλείων, κατά την γνώμη μας μπορεί να οφείλεται τόσο στον τρόπο δειγματοληψίας όσο και στον μικρό αριθμό του δείγματος, ο οποίος αποτελεί συνέπεια του τρόπου δειγματοληψίας.

5.9. Συσχετίσεις ερωτηματολογίων παρούσης μελέτης

5.9.1. Συσχετίσεις των διαστάσεων των ερωτηματολογίων των μητέρων

Στον πίνακα σκεδασμού 36 (r του Pearson) που ακολουθεί, παρατηρούμε τις συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων των ερωτηματολογίων καθώς και μεταξύ των ιδίων των ερωτηματολογίων που απάντησαν οι μητέρες. Στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις σε επίπεδο σημαντικότητας 0,01 βρέθηκαν μεταξύ των εξής διαστάσεων/ ερωτηματολογίων:

1. Γενικού βαθμού του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών και όλων των διαστάσεων του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου.
2. Γενικού βαθμού του γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων και των 2 διαστάσεων (επίπτωσης και επικοινωνίας) του ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.
3. Γενικού βαθμού του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων και του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Οι στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις που βρέθηκαν μεταξύ του γενικού βαθμού του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν οι μητέρες και των διαστάσεων του εργαλείου αυτού, μας δείχνουν ότι υπάρχει ικανοποιητική εσωτερική εγκυρότητα στο συγκεκριμένο εργαλείο.

Όσον αφορά την συγκλίνουσα εγκυρότητα με τα άλλα ερωτηματολόγια, τόσο οι διαστάσεις του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες όσο και ο γενικός βαθμός του ερωτηματολογίου αυτού, συσχετίζονταν σημαντικά με τις διαστάσεις τού ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, αλλά και με το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS.

Πίνακας 36: Πίνακας σκεδασμού (Pearson correlation matrix) για τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων που απάντησαν οι μητέρες	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων-ανεξαρτησία (1)											
	93										
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων-συναισθήματα (2)	0,315(**)										
	0,002										
	93	93									
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- κοινωνική ένταξη (3)	0,566(**)	0,192									
	0,000	0,065									
	93	93	93								
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- κοινωνικός αποκλεισμός (4)	0,481(**)	0,614(**)	0,319(**)								
	0,000	0,000	0,002								
	93	93	93	93							
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- φυσικοί περιορισμοί (5)	0,557(**)	0,527(**)	0,437(**)	0,567(**)							
	0,000	0,000	0,000	0,000							
	93	93	93	93	93						
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- φάρμακα-θεραπεία (6)	0,352(*)	0,489(**)	0,224	0,378(*)	0,304						
	0,041	0,003	0,203	0,028	0,081						
	34	34	34	34	34	34					
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- γενικός βαθμός 37 ερωτήσεων (7)	0,549(**)	0,612(**)	0,442(**)	0,530(**)	0,495(**)	0,715(**)					
	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000					
	93	93	93	93	93	34	93				
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- γενικός βαθμός 31 ερωτ. (8)	0,772(**)	0,729(**)	0,637(**)	0,786(**)	0,833(**)	0,463(**)	0,702(**)				
	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	,006	,000				
	93	93	93	93	93	34	93	93			
Ειδικό ερωτηματολόγιο για εγκεφαλική παράλυση-επίπτωση (9)	0,491(**)	0,539(**)	0,379(**)	0,496(**)	0,713(**)	0,547(**)	0,527(**)	0,706(**)			
	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,001	0,000	0,000			
	93	93	93	93	93	34	93	93	93		
Ειδικό ερωτηματολόγιο για εγκεφαλική παράλυση-επικοινωνία (10)	0,566(**)	0,245(*)	0,439(**)	0,388(**)	0,538(**)	0,420(*)	0,381(**)	0,575(**)	0,673(**)		
	0,000	0,018	0,000	0,000	0,000	0,013	0,000	0,000	0,000		
	93	93	93	93	93	34	93	93	93	93	
SMILEYS (11)	0,325(*)	0,423(**)	0,310(*)	0,356(**)	0,290(*)	0,592(**)	0,488(**)	0,453(**)	0,273(*)	0,258	
	0,018	0,002	0,024	0,009	0,035	0,010	0,000	0,001	0,048	0,062	
	53	53	53	53	53	53	53	53	53	53	

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

5.9.2. Συσχετίσεις των διαστάσεων των ερωτηματολογίων των παιδιών

Στον πίνακα σκεδασμού 37 (r του Pearson) που ακολουθεί, παρατηρούμε τις συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων των ερωτηματολογίων καθώς και μεταξύ των ιδίων των ερωτηματολογίων που απάντησαν τα παιδιά. Στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις σε επίπεδο σημαντικότητας 0,01 βρέθηκαν μεταξύ των εξής διαστάσεων/ ερωτηματολογίων:

1. Γενικού βαθμού των 31 ερωτήσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών και όλων των διαστάσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων, πλήν αυτής των φαρμάκων- θεραπείας.

2. Γενικού βαθμού των 31 ερωτήσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών και της διάστασης της επικοινωνίας του ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις σε επίπεδο σημαντικότητας 0,05 βρέθηκαν μεταξύ των εξής διαστάσεων/ ερωτηματολογίων: Γενικού βαθμού του γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων και της διάστασης της επίπτωσης του ειδικού ερωτηματολογίου για την εγκεφαλική παράλυση.

Οι στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις που βρέθηκαν μεταξύ του γενικού βαθμού των 31 ερωτήσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν τα παιδιά και των διαστάσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (πλὴν αυτής των φαρμάκων- θεραπείας), μας δείχνουν ότι υπάρχει ικανοποιητική εσωτερική εγκυρότητα στο συγκεκριμένο εργαλείο.

Όσον αφορά την συγκλίνουσα εγκυρότητα με τα άλλα ερωτηματολόγια, ο γενικός βαθμός των 31 ερωτήσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν τα παιδιά, συσχετίζονταν σημαντικά με τις διαστάσεις τού ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Πίνακας 37: Πίνακας σκεδασμού (Pearson correlation matrix) για τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων που απάντησαν τα παιδιά		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- ανεξαρτησία (1)												
	25											
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- συναισθήματα (2)	0,456(*)											
	0,022											
	25	25										
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- κοινωνική ένταξη (3)	0,488(*)	0,403(*)										
	0,013	0,045										
	25	25	25									
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- κοινωνικός αποκλεισμός (4)	0,528(**)	0,532(**)	0,400(*)									
	0,007	0,006	0,048									
	25	25	25	25								
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- φυσικοί περιορισμοί (5)	0,634(**)	0,301	-0,011	0,275								
	0,001	0,144	0,957	0,184								
	25	25	25	25	25							
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- φάρμακα- θεραπεία (6)	0,365	-0,468	0,508	-0,151	0,671							
	0,477	0,350	0,304	0,775	0,144							
	6	6	6	6	6	6						
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- γενικός βαθμός 37 ερωτήσεων (7)	0,382	0,636(**)	0,204	0,201	0,360	0,766						
	0,059	0,001	0,328	0,335	0,077	0,075						
	25	25	25	25	25	6	25					
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- γενικός βαθμός 31 ερωτ. (8)	0,856(**)	0,763(**)	0,609(**)	0,739 (**)	0,634(**)	0,274	0,515 (**)					
	0,000	0,000	0,001	0,000	0,001	0,599	0,008					
	25	25	25	25	25	6	25	25				
Ειδικό ερωτηματολόγιο για εγκεφαλική παράλυση- επίπτωση (9)	0,495(*)	0,257	0,144	0,188	0,504(*)	0,486	0,421 (*)	0,450 (*)				
	0,012	0,214	0,491	0,368	0,010	0,328	0,036	0,024				
	25	25	25	25	25	6	25	25	25			
Ειδικό ερωτηματολόγιο για εγκεφαλική παράλυση- επικοινωνία (10)	0,567(**)	0,368	0,497(*)	0,526 (**)	0,033	0,105	0,231	0,510 (**)	0,263			
	0,003	0,071	0,012	0,007	0,877	0,843	0,268	0,009	0,203			
	25	25	25	25	25	6	25	25	25	25		
SMILEYS (11)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	42

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed). ** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

a Cannot be computed because at least one of the variables is constant.

5.10. Έλεγχος κανονικότητας παρούσης μελέτης.

Ο έλεγχος κανονικότητας της κατανομής των τιμών των μεταβλητών κάθε διάστασης των εργαλείων έγινε με την χρήση του Kolmogorov- Smirnov για ένα δείγμα (one sample K-S test of linearity). Η ανάλυση αφορούσε το σύνολο των δεικτών των υποκλιμάκων και βρέθηκε ότι μόνο για τις διαστάσεις του ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ και των ΦΑΡΜΑΚΩΝ- ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ του Γενικού Εργαλείου των 37 ερωτήσεων και της ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ του Ειδικού Εργαλείου για την εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες, καθώς και για την διάσταση της ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ του Ειδικού Εργαλείου για την εγκεφαλική παράλυση όπως και για το SMILEYS που απάντησαν τα παιδιά, υπήρχε σοβαρή απόκλιση από την κανονική κατανομή. Οι σχετικές τιμές φαίνονται στον πίνακα 38 που ακολουθεί.

Πίνακας 38: Έλεγχος κανονικότητας

Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- μητέρες	K-S	p
Ανεξαρτησία	0,802	0,540
Συναισθήματα	1,039	0,231
Κοινωνική Ένταξη	1,052	0,218
Κοινωνικός αποκλεισμός	1,433	0,033
Φυσικοί περιορισμοί	0,833	0,491
Φάρμακα- Θεραπεία	1,360	0,050
Γενικός βαθμός 37 ερωτήσεων	0,923	0,362
Γενικός βαθμός 31 ερωτήσεων	1,042	0,227
Ειδικό εργαλείο για την εγκεφαλική παράλυση-μητέρες		
Επίπτωση	0,696	0,718
Επικοινωνία	1,860	0,002
SMILEYS- μητέρες	1,102	,0176
Γενικό ερωτηματολόγιο 37 ερωτήσεων- παιδιά	K-S	p
Ανεξαρτησία	0,723	0,672
Συναισθήματα	0,812	0,525
Κοινωνική Ένταξη	0,853	0,460
Κοινωνικός αποκλεισμός	0,679	0,746
Φυσικοί περιορισμοί	0,813	0,523
Φάρμακα- Θεραπεία	0,959	0,316
Γενικός βαθμός 37 ερωτήσεων	0,415	0,995
Γενικός βαθμός 31 ερωτήσεων	0,589	0,878
Ειδικό εργαλείο για την εγκεφαλική παράλυση-παιδιά		
Επίπτωση	0,638	0,810
Επικοινωνία	1,820	0,003
SMILEYS-παιδιά	1,339	0,055

5.11. Στατιστικές αναλύσεις.

5.11.1. Αντικατάσταση ελλειπουσών τιμών: Πρίν την τελική στατιστική ανάλυση και αφού έγινε ο έλεγχος για τυχόν αβλεψίες ή λάθη εκ παραδρομής κατά την εισαγωγή των δεδομένων, βρέθηκαν σε ορισμένες περιπτώσεις και σε ορισμένες μεταβλητές, ελλειπείς τιμές (missing values). Εξ΄αιτίας του μικρού αριθμού τέτοιων περιπτώσεων αποφασίστηκε η αντικατάσταση των ελλειπουσών τιμών με τον μέσο όρο της μεταβλητής (mean substitution method), όπου υπήρχαν ανάλογα κενά (Field 2005, Acock 2005).

Να σημειωθεί ότι η συγκεκριμένη τακτική δεν αποτελεί την πλέον συχνή στις σύγχρονες αναλύσεις με μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων, αλλά προτιμώνται άλλες πιο σύνθετες τεχνικές. Προτιμήθηκε ωστόσο στην περίπτωση αυτή αφ΄ενός εξ΄αιτίας του μικρού αριθμού συμμετεχόντων αφ΄ετέρου εξ΄αιτίας των ελάχιστων ελλιπών τιμών που βρέθηκαν και τέλος διότι αποτελεί μία συνήθη προσέγγιση στις κοινωνικές έρευνες με τα χαρακτηριστικά της παρούσης.

5.11.2. Διαχείριση απαντήσεων τακτικής κλίμακας ως ισοδιαστημική -

Τεκμηρίωση.

Στην συγκεκριμένη εργασία ακολουθήθηκε η τακτική της διαχείρισης των πληροφοριών κλίμακας τύπου τακτικής ως ισοδιαστημική, βάσει σχετικής αρθρογραφίας που αντλήθηκε από τις κάτωθι γνωστές ιστοσελίδες: www.faculty.chass.nscu.edu και www.pubs.aged.tamu.edu. Η ίδια επίσης προσέγγιση ακολουθήθηκε στις στατιστικές αναλύσεις κατά την δημιουργία και στάθμιση των σχετικών εργαλείων από την ομάδα του DISABKIDS.

5.11.3. Δειγματοληψία: Η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία αλλά από συγκεκριμένο πληθυσμό γεωγραφικά οριοθετημένο (Νομός Αττικής), που εκ συστάσεως δεν μπορεί να είναι αυστηρά κανονικός. Έπιπλέον υπήρχαν και ιδιαίτερες συνθήκες λόγω της Ελληνικής πραγματικότητας.

Για τον λόγο αυτό στην παρούσα μελέτη δεν ήταν δυνατόν να έχουμε απόλυτη κανονικότητα. Τα υπόλοιπα όμως στοιχεία παραμένουν τα ίδια: (τρόπος συνέντευξης και χαρακτηριστικά δείγματος/πληθυσμού). Συνεπώς στην περίπτωση αυτή έχει μικρότερη σημασία η γραμμικότητα από την ομοιογένεια των διαδικασιών. [Άρα μπορούμε να εφαρμόσουμε t test ή 1 way Anova εφόσον και όπου ενδείκνυται].

5.11.4. Χρήση SPSS 12

Για τα δημογραφικά και τα περιγραφικά στοιχεία, καθώς και για τον έλεγχο της εσωτερικής συνέπειας, της κανονικότητας των κατανομών αλλά και για τον έλεγχο των υποθέσεων, χρησιμοποιήθηκε το SPSS 12.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ- ΑΝΑΛΥΣΗ

6.1. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των ερωτήσεων των διαστάσεων

των ερωτηματολογίων που απάντησαν οι μητέρες

6.1.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα

ζωής των παιδιών (DCGM-37)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν και οι 93 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4-7 και 8-12,5 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου (καλό/ πολύ καλό, μέτριο, χαμηλό/ πολύ χαμηλό). Στον πίνακα 39 που ακολουθεί μπορούμε να δούμε τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις για κάθε μία ερώτηση και διάσταση του ερωτηματολογίου.

Οι μέσοι όροι (Μ.Ο.) λοιπόν και οι τυπικές αποκλίσεις αντιστοίχως (Τ.Α.) για τις διαστάσεις του γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν οι μητέρες ήσαν οι εξής: για την διάσταση της Ανεξαρτησίας 3,5/0,7 για την διάσταση των Φυσικών περιορισμών 3,4/0,7 για την διάσταση των Συναισθημάτων 4/0,6 για την διάσταση του Κοινωνικού αποκλεισμού 4,1/0,5 για την διάσταση της Κοινωνικής ένταξης 3,17/0,5 για την διάσταση των Φαρμάκων-Θεραπείας 3,96/1,13 για τον γενικό βαθμό των 31 ερωτήσεων (πλήν φαρμάκων-θεραπείας) 3,6/0,4 και για τον γενικό βαθμό των 37 ερωτήσεων 3,7/0,4.

ΔΙΑΣΤΑΣΗ-ΕΡΩΤΗΣΗ	N	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	93	3,5972	0,70249
ερ.1: έχει αυτοπεποίθηση?	93	3,602	1,0482
ερ.2: απολαμβάνει την ζωή?	93	4,366	0,7910
ερ.3: μπορεί να κάνει ότι θέλει?	93	3,677	1,0125
ερ.4: αισθάνεται όπως οι άλλοι?	93	3,888	0,9829
ερ.5: μπορεί να ορίσει την ζωή του?	93	3,233	1,3835
ερ.6: μπορεί να ενεργεί χωρίς βοήθεια?	93	2,817	1,2679
ΦΥΣΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ	93	3,4101	0,73448
ερ.7: μπορεί να τρέχει και να κινείται?	93	2,753	1,5993
ερ.8: αισθάνεται κουρασμένο?	93	3,452	1,0786
ερ.9: είναι η ζωή του περιορισμένη?	93	3,172	1,2478
ερ.10: το ενοχλεί που πρέπει να εξηγή ?	93	3,729	0,8436
ερ.11: κοιμάται δύσκολα?	93	4,172	1,2391
ερ.12: το προβληματίζει η κατάσταση του?	93	3,183	1,1605
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	93	4,0085	0,65812
ερ.13: νοιώθει άσχημα?	93	3,902	1,0740
ερ.14: είναι δυστυχισμένο?	93	4,538	0,8413
ερ.15: ανησυχεί?	93	4,092	0,9282
ερ.16: έχει θυμό το παιδί σας?	93	3,763	1,0570
ερ.17: φοβάται για το μέλλον?	93	4,435	0,8140
ερ.18: το στενοχωρεί η κατάστασή του?	93	3,674	1,0945
ερ.19: το ενοχλεί ο προγραμματισμός?	93	3,656	1,1749
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ	93	4,1618	0,57527
ερ.20: αισθάνεται μόνο?	93	4,194	1,0861
ερ.21: του συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι διαφορετικά?	93	4,704	0,7290
ερ.22: δυσκολεύεται να συγκεντρώνεται?	93	3,506	1,2169
ερ.23: αισθάνεται ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον του?	93	4,604	0,7205
ερ.24: νομίζει ότι το κοιτούν επίμονα?	93	4,205	1,0017
ερ.25: αισθάνεται διαφορετικά?	93	3,758	1,1548
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ	93	3,1763	0,55401
ερ.26: καταλαβαίνουν τα παιδιά την ασθένειά του?	93	3,839	1,2361
ερ.27: βγαίνει έξω με φίλους?	93	1,598	1,1521
ερ.28: μπορεί να παίζει?	93	3,194	1,3453
ερ.29: πιστεύει ότι μπορεί να κάνει τα πιο πολλά πράγματα?	93	3,411	1,1600
ερ.30: χαίρονται οι φίλοι μαζί του?	93	4,226	0,8984
ερ.31: μιλάει για την ασθένειά του?	93	2,791	0,9505
ΓΕΝ. ΒΑΘΜΟΣ 31 ΕΡΩΤ.	93	3,6817	0,48748
ΦΑΡΜΑΚΑ-ΘΕΡΑΠΕΙΑ	34	3,9617	1,13258
ερ.32: το ενοχλεί η βοήθεια στα φάρμακα?	34	3,912	1,5446
ερ.33: του είναι ενοχλητικό να θυμάται τα φάρμακα?	34	4,296	1,0959
ερ.34: ανησυχεί γι αυτά?	34	4,121	1,1999
ερ.35: το ενοχλεί η λήψη?	34	3,735	1,6013
ερ.36: μισεί τα φάρμακα?	34	3,735	1,6201
ερ.37: η λήψη φαρμάκων το αναστατώνει?	34	3,971	1,4457
ΓΕΝ. ΒΑΘΜΟΣ 37 ΕΡΩΤ.	93	3,7139	0,48330

Πίνακας 39: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν οι μητέρες

6.1.2. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με
εγκεφαλική παράλυση (CPM)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν και οι 93 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4-7 και 8-12,5 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Όπως βλέπουμε και στον πίνακα 40 που ακολουθεί, για μέν την διάσταση της Επίπτωσης ο μέσος όρος (Μ.Ο.) και η τυπική απόκλιση (Τ.Α.) ήταν αντιστοίχως 3,4/0,71 για δε την διάσταση της Επικοινωνίας ήταν 3,7/1,1.

Πίνακας 40: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες

ΔΙΑΣΤΑΣΗ-ΕΡΩΤΗΣΗ	N	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
ΕΠΙΠΤΩΣΗ	93	3,4189	0,71275
ερ.1: είναι ενοχλητικό να μην μπορεί να συμβαδίζει με άλλα παιδιά?	93	2,717	1,1356
ερ.2: εύχεται να τρέχει όπως τα άλλα παιδιά?	93	2,228	1,1525
ερ.3: εύχεται να κολυμπά όπως τα άλλα παιδιά?	93	3,538	1,3698
ερ.4: το ενοχλεί το ντύσιμο που απαιτεί χρόνο?	93	4,011	1,1562
ερ.5: πιστεύουν οι άλλοι ότι δεν είναι έξυπνο?	93	3,559	1,3710
ερ.6: δυσκολεύεται με τα κτίρια?	93	2,914	1,4269
ερ.7: μπορεί να κάνει τα περισσότερα πράγματα παρ'ότι έχει προβλήματα?	93	3,323	1,1718
ερ.8: το ενοχλεί που δεν περπατά χωρίς βοήθεια?	93	3,419	1,4167
ερ.9: το ενοχλεί που το πλένουν και το ντύνουν άλλοι?	93	4,194	1,1254
ερ.10: το ενοχλεί που χρειάζεται βοήθεια στην τουαλέτα?	93	4,286	1,0455
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	93	3,7151	1,19191
ερ.11: μπορεί να επικοινωνεί με τους άλλους καλά?	93	3,753	1,2038
ερ.12: το ενοχλεί που δεν μιλάει όπως τα άλλα παιδιά?	93	3,677	1,4682

6.1. 3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών- SMILEYS

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν 53 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίας 4-7 ετών με χαμηλό και πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο, ηλικίας 4-7 ετών με μέτριο, καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο και 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο). Στον πίνακα 41 που ακολουθεί μπορούμε να δούμε τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις για κάθε μία ερώτηση του ερωτηματολογίου. Όπως παρατηρούμε, ο γενικός μέσος όρος (Μ.Ο.) και η τυπική απόκλιση (Τ.Α.) για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS, ήταν αντιστοίχως 3,85 και 0,39.

Πίνακας 41: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες

ΔΙΑΣΤΑΣΗ-ΕΡΩΤΗΣΗ	N	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
SMILEYS	53	3,8580	0,39992
ερ.1 το παιδί αισθάνεται...	53	4,208	0,7168
ερ.2: όταν πηγαίνει στον γιατρό αισθάνεται...	53	2,774	0,9931
ερ.3: όταν κάνει κάτι μόνο του αισθάνεται.....	53	4,736	0,4451
ερ.4: για τον εαυτό του αισθάνεται...	53	3,980	0,6042
ερ.5: για το σχολείο αισθάνεται..	53	4,089	0,7023
ερ.6: όταν συγκρίνει τον εαυτό του με άλλους αισθάνεται....	53	3,362	0,7703

6.2. Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των ερωτήσεων των διαστάσεων των ερωτηματολογίων που απάντησαν τα παιδιά

6.2.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν 25 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο. Στον πίνακα 42 που ακολουθεί μπορούμε να δούμε τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις για κάθε μία ερώτηση και διάσταση του ερωτηματολογίου. Οι μέσοι όροι (Μ.Ο.) λοιπόν και οι τυπικές αποκλίσεις αντιστοίχως (Τ.Α.) για τις διαστάσεις του γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν τα παιδιά ήσαν οι εξής: για την διάσταση της Ανεξαρτησίας 4/0,5 για την διάσταση των Φυσικών περιορισμών 3,8/0,6 για την διάσταση Συναισθημάτων 4,1/0,5 για την διάσταση του Κοινωνικού αποκλεισμού 4,2/0,5 για την διάσταση της Κοινωνικής ένταξης 3,4/0,5 για την διάσταση των Φαρμάκων- Θεραπείας 4,5/0,7 για τον γενικό βαθμό των 31 ερωτήσεων (πλήν φαρμάκων-θεραπείας) 4/0,4 και για τον γενικό βαθμό των 37 ερωτήσεων 4/0,3.

ΔΙΑΣΤΑΣΗ-ΕΡΩΤΗΣΗ	N	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	25	4,0067	0,50341
ερ.1: έχεις αυτοπεποίθηση?	25	4,24	1,012
ερ.2: απολαμβάνεις την ζωή?	25	4,36	0,810
ερ.3: μπορείς να κάνεις ότι θέλεις?	25	3,80	1,041
ερ.4: αισθάνεται όπως οι άλλοι?	25	4,00	1,190
ερ.5: μπορεί να ορίσει την ζωή του?	25	4,16	0,943
ερ.6: μπορείς να ενεργείς χωρίς βοήθεια?	25	3,48	0,963
ΦΥΣΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ	25	3,8067	0,61366
ερ.7: μπορείς να τρέχεις και να κινείσαι?	25	3,36	1,497
ερ.8: αισθάνεσαι κουρασμένο?	25	3,56	0,821
ερ.9: είναι η ζωή σου περιορισμένη?	25	3,60	1,118
ερ.10: σ ενοχλεί που πρέπει να εξηγείς ?	25	3,80	1,118
ερ.11: κοιμάσαι δύσκολα?	25	4,44	1,044
ερ.12: σε προβληματίζει η κατάσταση σου?	25	4,08	0,862
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	25	4,1143	0,53293
ερ.13: νοιώθεις άσχημα?	25	4,24	0,779
ερ.14: είσαι δυστυχισμένο?	25	4,64	0,700
ερ.15: ανησυχείς?	25	3,72	1,173
ερ.16: έχεις θυμό?	25	3,96	1,060
ερ.17: φοβάσαι για το μέλλον?	25	4,44	0,712
ερ.18: σε στενοχωρεί η κατάσταση σου?	25	4,00	1,118
ερ.19: σ ενοχλεί ο προγραμματισμός?	25	3,80	1,354
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ	25	4,2533	0,48141
ερ.20: αισθάνεσαι μόνο?	25	4,48	0,872
ερ.21: σου συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι διαφορετικά?	25	4,68	0,690
ερ.22: δυσκολεύεσαι να συγκεντρώνεσαι?	25	4,00	1,118
ερ.23: αισθάνεσαι ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον σου?	25	4,36	0,907
ερ.24: νομίζεις ότι σε κοιτούν επίμονα?	25	3,60	1,443
ερ.25: αισθάνεσαι διαφορετικά?	25	4,40	0,913
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ	25	3,4533	0,51487
ερ.26: καταλαβαίνουν τα παιδιά την ασθένειά σου?	25	3,88	1,269
ερ.27: βγαίνεις έξω με φίλους?	25	1,96	1,457
ερ.28: μπορείς να παίζεις?	25	3,72	1,137
ερ.29: πιστεύεις ότι μπορείς να κάνεις τα πιο πολλά πράγματα?	25	3,76	1,128
ερ.30: χαίρονται οι φίλοι μαζί σου?	25	4,56	0,651
ερ.31: μιλάς για την ασθένειά σου?	25	2,84	1,434
ΓΕΝ. ΒΑΘΜΟΣ 31 ΕΡΩΤ.	25	3,9329	0,38019
ΦΑΡΜΑΚΑ-ΘΕΡΑΠΕΙΑ	6	4,5833	0,69722
ερ.32: σ ενοχλεί η βοήθεια στα φάρμακα?	6	4,83	0,408
ερ.33: τασου είναι ενοχλητικό να θυμάσαι τα φάρμακα?	6	4,50	0,837
ερ.34: ανησυχείς γι αυτά?	6	4,67	0,816
ερ.35: σ ενοχλεί η λήψη?	6	4,50	0,837
ερ.36: μισείς τα φάρμακα?	6	4,50	0,837
ερ.37: η λήψη φαρμάκων σε αναστατώνει?	6	4,50	0,837
ΓΕΝ. ΒΑΘΜΟΣ 37 ΕΡΩΤ.	25	3,9696	0,35976

Πίνακας 42: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν τα παιδιά

6.2.2. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν 25 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο. Όπως βλέπουμε και στον πίνακα 43 που ακολουθεί, για μέν την διάσταση της Επίπτωσης ο μέσος όρος (Μ.Ο.) και η τυπική απόκλιση (Τ.Α.) ήταν αντιστοίχως 3,8/0,5 για δε την διάσταση της Επικοινωνίας ήταν 4,4/0,97.

Πίνακας 43: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα παιδιά

ΔΙΑΣΤΑΣΗ-ΕΡΩΤΗΣΗ	N	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
ΕΠΙΠΤΩΣΗ	25	3,884	0,52176
ερ.1: είναι ενοχλητικό να μην μπορείς να συμβαδίζεις με άλλα παιδιά?	25	3,64	1,319
ερ.2: εύχεσαι να τρέχεις όπως τα άλλα παιδιά?	25	2,32	1,547
ερ.3: εύχεσαι να κολυμπάς όπως τα άλλα παιδιά?	25	3,52	1,531
ερ.4: σε ενοχλεί το ντύσιμο που απαιτεί χρόνο?	25	4,40	1,118
ερ.5: πιστεύουν οι άλλοι ότι δεν είσαι έξυπνος?	25	4,28	0,936
ερ.6: δυσκολεύεσαι με τα κτίρια?	25	3,60	1,443
ερ.7: μπορείς να κάνεις τα περισσότερα πράγματα παρ'ότι έχεις προβλήματα?	25	3,60	1,258
ερ.8: σε ενοχλεί που δεν περπατάς χωρίς βοήθεια?	25	4,36	1,150
ερ.9: σε ενοχλεί που σε πλένουν και σε ντύνουν άλλοι?	25	4,56	1,003
ερ.10: σε ενοχλεί που χρειάζεσαι βοήθεια στην τουαλέτα?	25	4,56	1,044
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	25	4,4200	0,97553
ερ.11: μπορείς να επικοινωνείς με τους άλλους καλά?	25	4,36	0,952
ερ.12: σε ενοχλεί που δεν μιλάς όπως τα άλλα παιδιά?	25	4,48	1,159

6.2.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών-

SMILEYS

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν 42 παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με μέτριο, καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο και παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο. Στον πίνακα 44 που ακολουθεί μπορούμε να δούμε τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις για κάθε μία ερώτηση του ερωτηματολογίου. Όπως παρατηρούμε, ο γενικός μέσος όρος (Μ.Ο.) και η τυπική απόκλιση (Τ.Α.) για το γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS, ήταν αντιστοίχως .

Πίνακας 44: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα παιδιά

ΔΙΑΣΤΑΣΗ-ΕΡΩΤΗΣΗ	N	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ
SMILEYS	42	4,0651	0,47729
ερ.1 αισθάνομαι...	42	4,55	0,739
ερ.2: όταν πηγαίνω στον γιατρό αισθάνομαι...	42	3,00	1,269
ερ.3: όταν κάνω κάτι μόνος μου αισθάνομαι.....	42	4,45	0,670
ερ.4: για τον εαυτό μου αισθάνομαι...	42	4,14	0,899
ερ.5: για το σχολείο αισθάνομαι..	42	4,460	0,8143
ερ.6: όταν συγκρίνω τον εαυτό μου με άλλους αισθάνομαι.....	42	3,81	1,254

6. 3. Ποιότητα Ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

6.3.1. Σύγκριση απόψεων μητέρων- παιδιών

Όπως έχει ήδη αναφερθεί και στο 3^ο κεφάλαιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, οι απόψεις γονέων και παιδιών με εγκεφαλική παράλυση για την ποιότητα ζωής τους συχνά δίστανται.

Οι White- Koning και συνεργάτες το 2005 σε σχετική τους έρευνα, διεπίστωσαν ότι όταν οι εκτιμήσεις των γονέων συγκρίνονται με αυτές των παιδιών, το συμπέρασμα που βγαίνει είναι ότι τα παιδιά αποτελούν την «αληθινή» πηγή πληροφοριών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους.

Οι περισσότεροι ερευνητές ισχυρίζονται ότι οι γονείς έχουν μία τάση να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους όταν οι απόψεις τους συγκρίνονται με αυτές των παιδιών. Φαίνεται επίσης να υπάρχει μικρότερη συμφωνία μεταξύ απόψεων γονέων- παιδιών όσον αφορά υποκειμενικές διαστάσεις όπως η κοινωνική και συναισθηματική λειτουργικότητα, καθώς και ψυχολογικές διαστάσεις, συγκρινόμενες με πιο αντικειμενικές διαστάσεις, όπως η φυσική δραστηριότητα, η λειτουργικότητα και τα συμπτώματα.

Σε μία μελέτη των A. Majnemer και συνεργατών το 2007, αναφέρεται ότι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση τόσο από τα ίδια τα παιδιά όσο και από τους γονείς τους, συσχετίζονταν ισχυρά. Το δείγμα της έρευνας αυτής αποτελείτο από 95 παιδιά. Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν 9,3 +/- 2,1 (ηλικίες: 5,8-12,9). Ένας γονέας και όπου ήταν δυνατόν και το παιδί, απαντούσαν στα σχετικά ερωτηματολόγια. Στην συγκεκριμένη μελέτη ως εργαλεία χρησιμοποιήθηκαν το Ερωτηματολόγιο για την υγεία του παιδιού (Child Health Questionnaire- βλέπε 1^ο κεφάλαιο) και το Παιδιατρικό εργαλείο για την ποιότητα ζωής (Pediatric Quality of Life Inventory- βλέπε 1^ο κεφάλαιο).

Οι βαθμολογίες των παιδιών και των γονέων τους είχαν υψηλή συσχέτιση, ιδιαίτερα στις φυσικές και ψυχο-κοινωνικές διαστάσεις, με τα παιδιά όμως να βαθμολογούν την ποιότητα ζωής τους υψηλότερα απ'ότι οι γονείς τους. Η μέση συχνότητα διαφωνίας σε όλες τις διαστάσεις ήταν 64%, με τους γονείς να αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά τους στο 29% έως 57% των περιπτώσεων των ζευγών παιδιών- γονέων.

Στην μελέτη των White- Koning και συνεργατών το 2007 (πρόγραμμα της Επιθεώρησης της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη), μελετήθηκαν οι διαφορές των απόψεων για την ποιότητα ζωής μεταξύ των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και των γονέων τους. Η έρευνα αυτή διεξήχθη κατά την περίοδο 2004–2005 και αξιολόγησε την ποιότητα ζωής των παιδιών χρησιμοποιώντας το εργαλείο Kidscreen με 10 διαστάσεις (η κάθε μία βαθμολογείται από 1-100).

Το δείγμα αποτελείτο από 500 παιδιά ηλικίας 8-12 ετών με εγκεφαλική παράλυση καθώς και τους γονείς τους, από 7 Ευρωπαϊκές χώρες. Αναφέρεται ότι οι γονείς αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα απ'ότι τα ίδια τα παιδιά. Η μέση συχνότητα διαφωνίας σε όλες τις διαστάσεις ήταν 64%, με τους γονείς να αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά τους στο 29% έως 57% των περιπτώσεων των ζευγών παιδιών- γονέων.

Στην μελέτη των White- Koning και συνεργατών το 2008, οι οποίοι χρησιμοποίησαν το εργαλείο Kidscreen με 10 διαστάσεις, βρέθηκε ότι οι γονείς (και ιδιαίτερα οι μητέρες) οι οποίοι αναφέρουν πτωχή υγεία για τον εαυτό τους, αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα απ'ότι οι γονείς με καλή υγεία. Τα παιδιά τα οποία συμμετείχαν είχαν μέση ηλικία τα 10,3 έτη. Η έρευνα διεξήχθη κατά την περίοδο 2004-2005 και το δείγμα απετελείτο από 204 παιδιά για τα οποία απάντησαν στο σχετικό ερωτηματολόγιο, τόσο οι γονείς τους και όσο και οι θεραπευτές τους.

Στην παρούσα διατριβή η υπόθεση που ελέγχθηκε ήταν η εξής: «Οι μητέρες αξιολογούν την ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά».

Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αξιολογήθηκε από τα εξής ερωτηματολόγια: Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών και Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

6.3.1.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37)

Για την συγκεκριμένη περίπτωση ο μόνος τρόπος άμεσης σύγκρισης των απαντήσεων των μητέρων και των παιδιών ήταν η χρήση του t test κατά ζεύγη (paired samples test). Αυτό σημαίνει ότι χρησιμοποιήθηκαν στο σύνολό τους τα παιδιά που απάντησαν στο Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (εκείνα δηλαδή τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8- 12,5 ετών που είχαν καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο), αλλά όχι και όλες οι μητέρες. Απάντησαν μόνο οι μητέρες των παιδιών που προαναφέρθηκαν.

Στον πίνακα 45 που ακολουθεί βλέπουμε τους μέσους όρους (M.O.) και τις τυπικές αποκλίσεις (T.A.) για τα ζεύγη μητέρων- παιδιών που απάντησαν στο Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, με τις 6 διαστάσεις. Επίσης βλέπουμε και τα αποτελέσματα από το t test κατά ζεύγη που διενεργήθηκε για τον έλεγχο της συγκεκριμένης υπόθεσης.

Για τις μητέρες:

Διάσταση ανεξαρτησίας (Μ.Ο. 3,9514 Τ.Α. 0,54169).

Διάσταση φυσικών περιορισμών (Μ.Ο. 3,6212 Τ.Α. 0,66813).

Διάσταση συναισθημάτων (Μ.Ο. 3,9286 Τ.Α. 0,68317).

Διάσταση κοινωνικού αποκλεισμού (Μ.Ο. 4,2292 Τ.Α. 0,52890).

Διάσταση κοινωνικής ένταξης (Μ.Ο. 3,5526 Τ.Α. 0,49548).

Διάσταση φαρμάκων- θεραπείας (Μ.Ο. 4,6389 Τ.Α. 0,65334).

Γενικός βαθμός 31 ερωτήσεων (Μ.Ο. 3,8589 Τ.Α. 0,39437).

Γενικός βαθμός 37 ερωτήσεων (Μ.Ο. 3,9011 Τ.Α. 0,36210).

Για τα παιδιά:

Διάσταση ανεξαρτησίας (Μ.Ο. 4,0208 Τ.Α. 0,50913).

Διάσταση συναισθημάτων (Μ.Ο. 4,1369 Τ.Α. 0,53199).

Διάσταση κοινωνικής ένταξης (Μ.Ο. 3,4792 Τ.Α. 0,50913).

Διάσταση κοινωνικού αποκλεισμού (Μ.Ο. 4,2500 Τ.Α. 0,49147).

Διάσταση φυσικών περιορισμών (Μ.Ο. 3,8056 Τ.Α. 0,62683).

Διάσταση φαρμάκων- θεραπείας (Μ.Ο. 4,5833 Τ.Α. 0,69722).

Γενικός βαθμός 31 ερωτήσεων (Μ.Ο. 3,9449 Τ.Α. 0,38351).

Γενικός βαθμός 37 ερωτήσεων (Μ.Ο. 3,9831 Τ.Α. 0,36095).

Πίνακας 45: Μέσοι όροι , τυπικές αποκλίσεις και t test κατά ζεύγη για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων που απάντησαν μητέρες και παιδιά

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΜΗΤΕΡΩΝ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ ΜΗΤΕΡΩΝ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ	ΜΕΣΟΙ ΟΡΟΙ-ΔΙΑΦΟΡΑ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ -ΔΙΑΦΟΡΑ	N	T	p
ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	3,9514	0,54169	4,0208	0,50913	-0,0694	0,45555	24	-0,747	0,463
ΦΥΣ. ΠΕΡΙΟΡ.	3,6212	0,66813	3,8056	0,62683	-0,1843	0,51380	24	-1,757	0,092
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	3,9286	0,68317	4,1369	0,53199	-0,2083	0,55725	24	-1,832	0,080
ΚΟΙΝ. ΑΠΟΚΛ.	4,2292	0,52890	4,2500	0,49147	-0,0208	0,46964	24	-0,217	0,830
ΚΟΙΝ. ΕΝΤΑΞΗ	3,5526	0,49548	3,4792	0,50913	0,735	0,55250	24	0,652	0,521
ΦΑΡΜ.-ΘΕΡΑΠ.	4,6389	0,65334	4,5833	0,69722	0,0566	0,40369	24	0,337	0,750
ΓΕΝ. 31 ΕΡΩΤ.	3,8589	0,39437	3,9449	0,38351	-0,0860	0,29324	24	-1,433	0,164
ΓΕΝ. 37 ΕΡΩΤ.	3,9011	0,36210	3,9831	0,36095	-0,821	0,28755	24	-1,393	0,175

Από το t test κατά ζεύγη παρατηρούμε ότι για όλες σχεδόν τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου που απάντησαν οι μητέρες και τα παιδιά οι μέσοι όροι των παιδιών ναί μεν είναι υψηλότεροι, εν τούτοις η μεταξύ τους διαφορά δεν είναι στατιστικά σημαντική (όπου το πρόσημο είναι αρνητικό σημαίνει ότι ο μέσος όρος της συγκεκριμένης διάστασης για τα παιδιά, είναι υψηλότερος από τον αντίστοιχο των μητέρων).

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα των αναλύσεων όσον αφορά το Χρόνιο γενικό εργαλείο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες και τα παιδιά, εκ πρώτης όψεως ναι μεν φαίνεται να επιβεβαιώνεται η υπόθεση για την τάση των απαντήσεων (όσον αφορά τις περισσότερες διαστάσεις), ότι δηλαδή οι μητέρες αξιολογούν χαμηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση σε σύγκριση με τα ίδια τα παιδιά τους, ωστόσο η μεταξύ τους διαφορά δεν είναι στατιστικά σημαντική.

Για το Χρόνιο λοιπόν ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων και των 6 διαστάσεων (ανεξαρτησίας, φυσικών περιορισμών, συναισθημάτων, κοινωνικού αποκλεισμού, κοινωνικής ένταξης και φαρμάκων-θεραπείας, καθώς και γενικού βαθμού 31 ερωτήσεων και γενικού βαθμού 37 ερωτήσεων) για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα ζεύγη μητέρων- παιδιών, απορρίπτεται η υπόθεση ότι οι μητέρες αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά. Γίνεται λοιπόν δεκτή η υπόθεση ότι οι μητέρες δεν αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά.

Το εύρημα αυτό έρχεται εν μέρει σε αντίθεση με τα ευρήματα προηγούμενων μελετών για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12 ετών (Majnemer 2007, White- Koning 2007, White- Koning 2008), γεγονός το οποίο μπορεί να οφείλεται είτε στην χρήση διαφορετικού εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών στην παρούσα διατριβή, είτε στον μικρό αριθμό των ατόμων τα οποία συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα.

6.3.1.2. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM)

Στην συγκεκριμένη περίπτωση ο μόνος τρόπος άμεσης σύγκρισης των απαντήσεων των μητέρων και των παιδιών ήταν η χρήση του t test κατά ζεύγη (paired samples test). Αυτό σημαίνει ότι χρησιμοποιήθηκαν στο σύνολό τους τα παιδιά που απάντησαν στο ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (εκείνα δηλαδή τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12,5 ετών που είχαν καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο) αλλά όχι και όλες οι μητέρες. Απάντησαν μόνο οι μητέρες των παιδιών που προαναφέρθηκαν.

Στον πίνακα 46 που ακολουθεί βλέπουμε τους μέσους όρους (M.O.) και τις τυπικές αποκλίσεις (T.A.) για τα ζεύγη μητέρων- παιδιών που απάντησαν το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση των 2 διαστάσεων. Επίσης βλέπουμε και τα αποτελέσματα από το t test κατά ζεύγη που διενεργήθηκε για τον έλεγχο της συγκεκριμένης υπόθεσης.

Για τις μητέρες:

Διάσταση επίπτωσης (Μ.Ο. 3,8208 Τ.Α. 0,52749).

Διάσταση επικοινωνίας (Μ.Ο. 4,5000 Τ.Α. 0,82092).

Για τα παιδιά:

Διάσταση επίπτωσης (Μ.Ο. 3,9250 Τ.Α. 0,49012).

Διάσταση επικοινωνίας (Μ.Ο. 4,4375 Τ.Α. 0,99250).

Πίνακας 46: Μέσοι όροι , τυπικές αποκλίσεις και t test κατά ζεύγη για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών που απάντησαν μητέρες και παιδιά

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΜΗΤΕΡΩΝ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ ΜΗΤΕΡΩΝ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ	ΜΕΣΟΙ ΟΡΟΙ-ΔΙΑΦΟΡΑ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ -ΔΙΑΦΟΡΑ	N	T	p
ΕΠΙΠΤΩΣΗ	3,8208	0,52749	3,9250	0,49012	-0,10417	0,31962	24	-1,597	0,124
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	4,5000	0,82092	4,4375	0,99250	0,06250	0,69646	24	0,440	0,664

Από το t test κατά ζεύγη παρατηρούμε ότι για την διάσταση της επίπτωσης ο μέσος όρος των απαντήσεων των παιδιών είναι μεν υψηλότερος, εν τούτοις η διαφορά μεταξύ των μέσων όρων μητέρων- παιδιών τόσο για την διάσταση της επίπτωσης όσο και για την διάσταση της επικοινωνίας, δεν είναι στατιστικά σημαντική. Όπου το πρόσημο είναι αρνητικό σημαίνει ότι ο μέσος όρος της συγκεκριμένης διάστασης για τα παιδιά, είναι υψηλότερος από τον μέσο όρο της αντίστοιχης διάστασης για τις μητέρες.

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα των αναλύσεων όσον αφορά το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες και τα παιδιά, εκ πρώτης όψεως φαίνεται να επιβεβαιώνεται εν μέρει η υπόθεση για την τάση των απαντήσεων- ότι οι μητέρες αξιολογούν χαμηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση σε σύγκριση με τα ίδια τα παιδιά τους- ωστόσο η μεταξύ τους διαφορά δεν είναι στατιστικά σημαντική.

Για το ειδικό λοιπόν ερωτηματολόγιο των 12 ερωτήσεων και των 2 διαστάσεων (επίπτωση και επικοινωνία) για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα ζεύγη μητέρων- παιδιών, απορρίπτεται η υπόθεση ότι οι μητέρες αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα παιδιά. Γίνεται λοιπόν δεκτή η υπόθεση ότι οι μητέρες δεν αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά.

Το εύρημα αυτό έρχεται σε μερική αντίθεση με τα ευρήματα προηγούμενων μελετών για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12 ετών (Majnemer 2007, White- Koning 2007, White- Koning 2008), γεγονός το οποίο μπορεί να οφείλεται είτε στο μικρό δείγμα, είτε στην χρήση διαφορετικού εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών στην παρούσα διατριβή.

6.3.1.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των

παιδιών- SMILEYS

Στην συγκεκριμένη περίπτωση ο μόνος τρόπος άμεσης σύγκρισης των απαντήσεων των μητέρων και των παιδιών ήταν η χρήση του t test κατά ζεύγη (paired samples test). Αυτό σημαίνει ότι χρησιμοποιήθηκαν στο σύνολό τους εκείνα τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν στο Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωή των παιδιών (παιδιά με μέτριο, καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο ηλικίας 4-7 ετών και 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο) αλλά όχι και όλες οι μητέρες. Απάντησαν μόνο οι μητέρες των παιδιών που προαναφέρθηκαν.

Στον πίνακα 47 που ακολουθεί βλέπουμε τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις για τα ζεύγη μητέρων- παιδιών και για το Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS. Επίσης βλέπουμε και τα αποτελέσματα από το t test κατά ζεύγη που διενεργήθηκε για τον έλεγχο της συγκεκριμένης υπόθεσης.

Για τις μητέρες: Μ.Ο. 3,8990 Τ.Α. ,40579.

Για τα παιδιά: Μ.Ο. 4,0626 Τ.Α. ,48294.

Πίνακας 47: Μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις και t test κατά ζεύγη για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν μητέρες κα παιδιά

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΜΗΤΕΡΩ Ν	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ ΜΗΤΕΡΩΝ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ	ΜΕΣΟΙ ΟΡΟΙ- ΔΙΑΦΟΡΑ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ- ΔΙΑΦΟΡΑ	N	T	p
SMILEYS	3,8990	0,40579	4,0626	0,48294	-0,1636	0,40491	41	-2,588	0,013

Από το t test κατά ζεύγη για το Χρόνιο Γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν μητέρες και παιδιά (πίνακας 47) παρατηρούμε τα εξής: α. εδώ έχουμε μεγαλύτερο δείγμα παιδιών β. ο μέσος όρος των απαντήσεων των παιδιών είναι υψηλότερος από τον αντίστοιχο των μητέρων και γ. η διαφορά μεταξύ τους είναι στατιστικά σημαντική. Όπου το πρόσημο είναι αρνητικό σημαίνει ότι ο μέσος όρος της συγκεκριμένης διάστασης για τα παιδιά, είναι υψηλότερος από τον μέσο όρο της αντίστοιχης διάστασης για τις μητέρες.

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα των αναλύσεων όσον αφορά το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες και τα παιδιά, επιβεβαιώνεται ισχυρά η υπόθεση για την τάση των απαντήσεων- ότι οι μητέρες αξιολογούν χαμηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση σε σύγκριση με τα ίδια τα παιδιά τους- και η μεταξύ τους διαφορά είναι στατιστικά σημαντική.

Συνεπώς, για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα ζεύγη μητέρων- παιδιών, γίνεται δεκτή η εναλλακτική υπόθεση ότι οι μητέρες αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση, χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά.

Το εύρημα αυτό συμφωνεί εν μέρει (όσον αφορά τις μικρές ηλικίες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση), με τα ευρήματα της αντίστοιχης μελέτης των Majnemer και συνεργατών το 2007, όπου σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 5,8-12,9 ετών ($9,3 \pm 2,1$) βρέθηκε ότι οι βαθμολογίες των παιδιών και των γονέων τους είχαν υψηλή συσχέτιση, ιδιαίτερα στις φυσικές και ψυχοκοινωνικές διαστάσεις, με τα παιδιά να βαθμολογούν την ποιότητα ζωής τους υψηλότερα απ'ότι οι γονείς τους.

6. 4. Σχόλια για την σύγκριση απόψεων μητέρων- παιδιών

Όσον αφορά τη συγκεκριμένη υπόθεση και σε γενικές γραμμές, θα πρέπει να πούμε ότι οι μητέρες δεν αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά. Εξαιρούνται οι μητέρες εκείνες καθώς και τα παιδιά εκείνα με εγκεφαλική παράλυση, που απάντησαν στο χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής παιδιών SMILEYS.

Οι μητέρες που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήσαν μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήταν παιδιά των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4- 7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Σε γενικές γραμμές τα ευρήματα από την συγκεκριμένη υπόθεση έρχονται σε μερική αντίθεση με τα ευρήματα άλλων ερευνητών (Majnemer και συνεργατών 2007, White- Koning και συνεργατών 2007, White- Koning και συνεργατών 2008). Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται στα εξής αίτια:

1. Μικρό δείγμα της παρούσης έρευνας.
2. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε βάση δεδομένων για την Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής.
3. Διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.
4. Οικονομικοί περιορισμοί.
5. Περιορισμένος χρόνος και διάρκεια της παρούσης έρευνας.

Εδώ θα πρέπει επίσης να αναφερθούμε και στο γεγονός ότι όπου το πρόσημο είναι αρνητικό σημαίνει ότι ο μέσος όρος της συγκεκριμένης διάστασης για τα παιδιά, είναι υψηλότερος από τον αντίστοιχο των μητέρων.

Επίσης θα ήθελα να αναφέρω σ' αυτό το σημείο ότι δεν υπήρχαν πολλές αναφορές που ν' αφορούν την σύγκριση των απόψεων γονέων- παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σχετικά με την ποιότητα ζωής τους. Αρκετές αναφορές ήσαν μεν σχετικές με την σύγκριση των απόψεων γονέων- παιδιών για την ποιότητα ζωής τους, αλλά αφορούσαν είτε άλλα χρόνια νοσήματα, είτε υγιή παιδιά. Το γεγονός αυτό από μόνο του, δυσκόλεψε τόσο το ξεκίνημα όσο και την πορεία της παρούσης διατριβής.

6.5. Είδος στατιστικών αναλύσεων για την διερεύνηση της σχέσης
μεταξύ της ποιότητας ζωής των παιδιών και της σοβαρότητας της
εγκεφαλικής τους παράλυσης, καθώς και του νοητικού τους επιπέδου

Τόσο για την διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της ποιότητας ζωής των παιδιών (όπως την αξιολογούν οι γονείς και τα παιδιά) και της σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης, όσο και για την διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της ποιότητας ζωής των παιδιών (όπως την αξιολογούν οι γονείς) και του νοητικού τους επιπέδου, χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης ρ του Spearman, για διαφορετικούς όμως λόγους.

Για μεν την 1^η και 2^η περίπτωση (δηλαδή της σχέσης της ποιότητας ζωής των παιδιών όπως την αξιολογούν οι γονείς και τα παιδιά αντιστοίχως και της σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης), η κλίμακα «κλειδί» που θα πρέπει να ελεγχθεί για την κανονικότητά της είναι η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (GMFCS) η οποία είναι 5-βαθμη τακτική κλίμακα που μπορεί να δουλευτεί και ως ισοδιαστημική). Το κατάλληλο «τέστ» είναι το K-S test (Kolmogorov-Smirnov test for normality- εξέταση κανονικότητας- Πίνακας 48).

Εάν το αποτέλεσμα είναι σημαντικό (δηλ. το $p < .05$) τότε παραβιάζονται οι συνθήκες για παραμετρικό «τέστ» και πρέπει να χρησιμοποιηθεί μη παραμετρικό.

Πίνακας 48: Εξέταση κανονικότητας

	Kolmogorov-Smirnov(a)			Shapiro-Wilk		
	Στατιστικά	Βαθμοί ελευθερίας	Σημαντικότητα	Στατιστικά	Βαθμοί ελευθερίας	Σημαντικότητα
Σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης-GMFCS	0,177	93	0,000	0,897	93	0,000

a Lilliefors Significance Correction

Από ότι φαίνεται και από τον πίνακα 48, το αποτέλεσμα (.177) είναι στατιστικά σημαντικό ($p < .001$) που σημαίνει ότι πρέπει να χρησιμοποιηθεί μη παραμετρικός δείκτης (ρ του Spearman). Για την 3η περίπτωση (της σχέσης της ποιότητας ζωής των παιδιών όπως την αξιολογούν οι γονείς τους και του νοητικού επιπέδου των παιδιών), χρησιμοποιήθηκε και πάλι ο δείκτης ρ του Spearman γιατί εδώ έχουμε καθαρή περίπτωση τακτικής κλίμακας με 3 μόνο τιμές.

6. 6. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση
όπως την αξιολογούν οι μητέρες των παιδιών και σοβαρότητας της
εγκεφαλικής τους παράλυσης

Όπως έχει αναφερθεί και στο 3^ο κεφάλαιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες η ποιότητα ζωής των παιδιών όπως την αξιολογούν οι γονείς, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Η J. Vargus- Adams σε σχετική της μελέτη το 2005, σκοπό είχε να ερευνήσει την σχέση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης με την ποιότητα ζωής των παιδιών όπως αυτή αξιολογήθηκε από το ερωτηματολόγιο Υγείας του Παιδιού (Child Health Questionnaire-CHQ).

Σχετικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης όπως αυτή αξιολογήθηκε με το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας (Gross Motor Function Classification System), υπήρξαν κατηγορίες με τις οποίες είχε ισχυρή συσχέτιση (γενικός φυσικός βαθμός, γενική υγεία, φυσικά/σωματικά προβλήματα, η χρονική επίπτωση στους γονείς -περιορισμός στον προσωπικό χρόνο των γονέων λόγω της καταστάσεως του παιδιού και η συμπεριφορά του παιδιού).

Η ισχυρότερη συσχέτιση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης ήταν με τόν τομέα της φυσικής λειτουργικότητας. Οι ψυχοκοινωνικοί τομείς είχαν χαμηλότερη συσχέτιση. Όσον αφορά τα συμπεράσματά της, η μελέτη έδειξε ότι υπήρχε ξεκάθαρη σχέση μεταξύ της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης και της ποιότητας ζωής των παιδιών.

Σε μία άλλη μελέτη των Wake και συνεργατών το 2003 στην πολιτεία Βικτώρια της Αυστραλίας, ο στόχος ήταν η περιγραφή της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν το Ερωτηματολόγιο Υγείας του Παιδιού (Child Health Questionnaire) για την μέτρηση της ποιότητας ζωής και το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS) για την αξιολόγηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών.

Στην μελέτη αυτή διερευνήθηκε η σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και ήπιας και σοβαρής μορφής εγκεφαλικής παράλυσης. Από την σχετική έρευνα προέκυψε ότι τα παιδιά με σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης είχαν την πτωχότερη φυσική υγεία, αλλά η ψυχοκοινωνική τους υγεία ήταν ίδια όσον αφορά την ήπια και την σοβαρή μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης. Αυτό δείχνει ότι όταν η μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης είναι ήπια δεν σημαίνει αναγκαστικά ότι και η ψυχοκοινωνική υγεία των παιδιών θα είναι καλύτερη.

Οι Kennes και συνεργάτες το 2002 σε έρευνά τους για την σχέση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης με την ποιότητα ζωής των παιδιών, χρησιμοποίησαν το εργαλείο Health Utilities Index –Mark 3 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών και το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS) για την εκτίμηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών.

Αναφέρουν ότι οι λειτουργικοί περιορισμοί που αφορούσαν την κινητικότητα, την επιδεξιότητα, τον λόγο και την όραση συσχετίζονταν σημαντικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Από τους ερευνητές αναφέρεται ότι δεν βρέθηκε σχέση μεταξύ της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης και της συναισθηματικής κατάστασης των παιδιών, όπως και μεταξύ πόνου και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Σε μία άλλη έρευνα των A. Shelly και συνεργατών το 2008, ο στόχος ήταν να διερευνηθεί η σχέση μεταξύ της φυσικής λειτουργικότητας και των διαστάσεων της ποιότητας ζωής σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Όσον αφορά την σχέση της ποιότητας ζωής με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης για τα ερωτηματολόγια που απάντησαν οι γονείς, όλες οι διαστάσεις συσχετίζονταν σημαντικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμολογία στο σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας), πλήν της προσβάσεως σε διάφορες υπηρεσίες.

Συγκρινόμενοι με τούς γονείς που αξιολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους στους τομείς της κοινωνικής κατάστασης και της κοινωνικής ένταξης καθώς και της συναισθηματικής κατάστασης, αυτοί οι οποίοι αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής των παιδιών χαμηλότερα, είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν εκτιμήσει την φυσική λειτουργία των παιδιών τους ως χαμηλότερη. Συγκρινόμενοι με τούς γονείς που αξιολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους στους τομείς των συναισθημάτων για την λειτουργικότητα, της συμμετοχής και της φυσικής λειτουργίας, αυτοί οι οποίοι αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής των παιδιών χαμηλότερα, είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν εκτιμήσει την φυσική λειτουργία των παιδιών τους ως χαμηλότερη.

Σε μία έρευνα των Dickinson και συνεργατών το 2007 στην οποία συμμετείχαν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, βρέθηκε ότι η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδο λειτουργικότητας), δεν συσχετιζόταν με 6 διαστάσεις του εργαλείου KIDSCREEN που χρησιμοποιήθηκε: ψυχοκοινωνική κατάσταση, αντίληψη εαυτού, κοινωνική υποστήριξη, σχολικό περιβάλλον, οικονομικοί πόροι και κοινωνική ένταξη.

Σε μία άλλη μελέτη των Bjornson και συνεργατών το 2008, σκοπός ήταν να διερευνηθεί με ποιόν τρόπο το επίπεδο λειτουργικότητας, η βαδιστική ικανότητα και η φυσική δραστηριότητα, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Από την συγκεκριμένη μελέτη προέκυψε ότι τόσο η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών όσο και η επίδοση στις διάφορες φυσικές δραστηριότητές δεν επηρέαζαν την ποιότητα ζωής τους.

Στην παρούσα διατριβή η υπόθεση η οποία ελέγχθηκε ήταν η εξής: «Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας».

Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αξιολογήθηκε από τα εξής ερωτηματολόγια: Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών και Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Η αξιολόγηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης έγινε με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS).

6.6.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες (DCGM-37)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν και οι 93 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4-7 και 8-12,5 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου (καλό/πολύ καλό, μέτριο, χαμηλό/ πολύ χαμηλό). Κατά τον έλεγχο της υπόθεσης αυτής (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 49 που ακολουθεί, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των κάτωθι διαστάσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι 93 μητέρες και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών (GMFCS).

1. Ανεξαρτησίας $\rho = -0,364$ $p < 0,01$.
2. Φυσικών περιορισμών $\rho = -0,550$ $p < 0,01$.
3. Κοινωνικής ένταξης $\rho = -0,294$ $p < 0,01$.
4. Γενικού βαθμού των 31 ερωτήσεων $\rho = -0,383$ $p < 0,01$.
5. Γενικού βαθμού των 37 ερωτήσεων $\rho = -0,381$ $p < 0,01$.

Όπως ήδη έχει σχολιαστεί και στο 3^ο κεφάλαιο σχετικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης και την εκτίμησή της με το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS), τα επίπεδα είναι 5 με καλύτερο το 1^ο (I) και χειρότερο το 5^ο (V).

Όπως βλέπουμε τα πρόσσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, που σημαίνει ότι καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία δηλαδή μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Πίνακας 49: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του Spearman) ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ ΜΕ	p	N
ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	-0,364 (**)	0,000	93
ΦΥΣ. ΠΕΡΙΟΡ.	-0,550(**)	0,000	93
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	-0,150	0,151	93
ΚΟΙΝ. ΑΠΟΚΛ.	-0,101	0,334	93
ΚΟΙΝ. ΕΝΤΑΞΗ	-0,294(**)	0,004	93
ΦΑΡΜ.-ΘΕΡΑΠ.	-0,214	0,224	34
ΓΕΝ. 31 ΕΡΩΤ.	-0,383(**)	0,000	93
ΓΕΝ. 37 ΕΡΩΤ.	-0,381(**)	0,000	93

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης φαίνεται ότι η υπόθεσή μας επιβεβαιώνεται εν μέρει, αφού βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων στις προαναφερθείσες διαστάσεις (ανεξαρτησίας, φυσικών περιορισμών, κοινωνικής ένταξης, γενικού βαθμού 31 ερωτήσεων και γενικού βαθμού 37 ερωτήσεων) και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης.

Συνεπώς, για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι 93 μητέρες, απορρίπτεται σε μεγάλο βαθμό η υπόθεση (για τις διαστάσεις της ανεξαρτησίας, φυσικών περιορισμών, κοινωνικής ένταξης, καθώς και γενικού βαθμού 31 ερωτήσεων και γενικού βαθμού 37 ερωτήσεων), ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας.

Γι' αυτές λοιπόν τις διαστάσεις γίνεται δεκτή η εναλλακτική υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Όσον αφορά τις διαστάσεις των συναισθημάτων, του κοινωνικού αποκλεισμού και των φαρμάκων- θεραπείας) γίνεται δεκτή η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας.

Τα προαναφερθέντα ευρήματα συμφωνούν με κάποια από τα ευρήματα προηγούμενων ερευνητών (Vargus- Adams 2005, Kennes και συνεργάτες 2002). Υπάρχουν όμως άλλοι ερευνητές οι οποίοι έχουν οδηγηθεί σε διαφορετικά συμπεράσματα όσον αφορά τόσο το είδος των διαστάσεων των ερωτηματολογίων για την μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών οι οποίες συσχετίζονται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης, όσο και την κατεύθυνση της συσχέτισης (Kennes και συνεργάτες 2002, Wake και συνεργάτες 2003, Shelly και συνεργάτες 2008, Arnaud και συνεργάτες 2008, Aran και συνεργάτες 2007).

Οι διαφορές αυτές μπορεί να οφείλονται στους εξής λόγους:

1. Μικρό δείγμα της παρούσης έρευνας.

2. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε βάση δεδομένων για την Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής.

3. Διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.

6.6.2. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες (CPM)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν και οι 93 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4-7 και 8-12,5 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου.

Κατά τον έλεγχο της υπόθεσής μας (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 50 που ακολουθεί, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ και των 2 διαστάσεων (επίπτωσης και επικοινωνίας) του Ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι 93 μητέρες και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών (GMFCS).

1. Επίπτωση: $\rho = - 0,518$ $p < 0,01$.

2. Επικοινωνία: $\rho = - 0,536$ $p < 0,01$.

Όπως ήδη έχει σχολιαστεί και στο 3^ο κεφάλαιο σχετικά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης και την εκτίμησή της με το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS), τα επίπεδα είναι 5 με καλύτερο το 1^ο (I) και χειρότερο το 5^ο (V).

Όπως βλέπουμε τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, που σημαίνει ότι καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία δηλαδή μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Πίνακας 50: ρ του Spearman για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του Spearman) ΜΕ ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ	p	N
ΕΠΙΠΤΩΣΗ	-0,518(**)	0,000	93
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	-0,536(**)	0,000	93

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης φαίνεται ότι η υπόθεσή μας δεν επιβεβαιώνεται, αφού βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων στις διαστάσεις της επίπτωσης και της επικοινωνίας και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών.

Συνεπώς, για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι 93 μητέρες, απορρίπτεται η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης, όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας. Γίνεται λοιπόν δεκτή η εναλλακτική υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Τα ευρήματά μας αυτά έρχονται σε μερική συμφωνία με τα ευρήματα των Shelly και συνεργατών το 2008. Υπάρχουν όμως ερευνητές οι οποίοι έχουν οδηγηθεί σε κάπως διαφορετικά συμπεράσματα όσον αφορά τόσο το είδος των διαστάσεων των ερωτηματολογίων για την μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών οι οποίες συσχετίζονται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης, όσο και την κατεύθυνση της συσχέτισης (Vargus- Adams 2005, Wake και συνεργάτες 2003, Arnaud και συνεργάτες 2008, Aran και συνεργάτες σε μία μελέτη τους το 2007).

Οι όποιες διαφορές από τα αποτελέσματα άλλων ερευνών μπορεί να οφείλονται στους εξής λόγους:

1. Στόν τρόπο δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε βάση δεδομένων για την Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής.

2. Στον μικρό αριθμό των μητέρων οι οποίες συμμετείχαν σε σύγκριση με άλλες έρευνες.

3. Στο διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.

6.6.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν 53 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίας 4-7 ετών με χαμηλό και πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο, ηλικίας 4-7 ετών με μέτριο, καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο και 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο). Κατά τον έλεγχο της υπόθεσής μας (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 51 που ακολουθεί, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι 53 μητέρες και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών (GMFCS).

Πίνακας 51: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του ME Spearman) ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ	ρ	N
Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS	0,039	0,784	53

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης φαίνεται ότι η υπόθεσή μας επιβεβαιώνεται, αφού δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων στο Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών.

Συνεπώς, για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι 53 μητέρες, γίνεται δεκτή η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης, όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας.

Το εύρημα αυτό βρίσκεται σε αντίθεση με τα ευρήματα των περισσότερων ερευνητών πλην των Kennes και συνεργατών το 2002 (Vargus- Adams 2005, Wake και συνεργάτες 2003, Shelly και συνεργάτες 2008, Dickinson και συνεργάτες 2007, Arnaud και συνεργάτες 2008), γεγονός το οποίο μπορεί να οφείλεται στους κάτωθι λόγους:

1. Στο διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.
2. Στον μικρό αριθμό των μητέρων οι οποίες συμμετείχαν.
3. Στις διαφορετικές ηλικίες των παιδιών (μικρότερες) για τα οποία απάντησαν οι μητέρες τους.

6.7. Σχόλια για την σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες των παιδιών και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης

Όσον αφορά την συγκεκριμένη περίπτωση και σε γενικές γραμμές, θα πρέπει να πούμε ότι γίνεται δεκτή εν μέρει, η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους μέσω των προαναφερθέντων ερωτηματολογίων, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυση.

Εξαιρούνται οι διαστάσεις των συναισθημάτων, του κοινωνικού αποκλεισμού και των φαρμάκων-θεραπείας του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37), καθώς και το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες. Οι μητέρες που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήσαν μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4- 7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.
3. Παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο.
4. Παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με χαμηλό και πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο.

Σε γενικές γραμμές λοιπόν τα ευρήματά μας συμφωνούν σε μεγάλο βαθμό με τα ευρήματα αρκετών ερευνητών (Vargus- Adams 2005, Wake και συνεργάτες 2003, Kennes και συνεργάτες 2002, Shelly και συνεργάτες 2008, Dickinson και συνεργάτες 2007, Arnaud και συνεργάτες 2008).

Οι όποιες αποκλίσεις από άλλες έρευνες ενδεχομένως να οφείλονται στους κάτωθι λόγους:

1. Μικρό δείγμα.
2. Μικρός αριθμός των συμμετασχουσών μητέρων στην παρούσα έρευνα.
3. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε βάση δεδομένων για την Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής.
4. Διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.
5. Οικονομικοί περιορισμοί.
6. Περιορισμένος χρόνος και διάρκεια της παρούσης έρευνας.
7. Διαφορετικός μέσος όρος ηλικιών των παιδιών για τα οποία απάντησαν οι μητέρες τους.

Εδώ θα πρέπει να σχολιάσουμε και το γεγονός ότι όπου τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, αυτό σημαίνει ότι καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία δηλαδή μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών. Αυτό δυσκόλεψε τόσο το ξεκίνημα όσο και την πορεία της διατριβής.

Κατά την διάρκεια της παρούσης έρευνας, διαπιστώθηκε ότι δεν υπήρχαν αρκετές αναφορές στην διεθνή και Ευρωπαϊκή βιβλιογραφία οι οποίες να υπεισέρχονται διεξοδικά στην σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους και την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης. Όσον αφορά δε την Ελληνική αρθρογραφία και βιβλιογραφία, οι αναφορές ήσαν ανύπαρκτες.

6.8. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης

Όπως έχει αναφερθεί και στο 3^ο κεφάλαιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες η ποιότητα ζωής των παιδιών όπως την αξιολογούν τα παιδιά, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Σε μία έρευνα των A. Shelly και συνεργατών το 2008, ο στόχος ήταν να διερευνηθεί η σχέση μεταξύ της φυσικής λειτουργικότητας και των διαστάσεων της ποιότητας ζωής σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 205 γονείς παιδιών ηλικίας 4-12 ετών και 53 παιδιά ηλικίας 9-12 ετών. Τα παιδιά και οι γονείς τους συμπλήρωσαν το Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CP QOL-Child). Επίσης χρησιμοποιήθηκε το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας για την εκτίμηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδο λειτουργικότητας).

Όσον αφορά την σχέση της ποιότητας ζωής με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης για τα ερωτηματολόγια που απάντησαν τα παιδιά και λαμβάνοντας υπ'όψιν κάθε τομέα ξεχωριστά, μόνο τα συναισθήματα για την λειτουργικότητα, την συμμετοχή και την φυσική υγεία συσχετίζονταν ισχυρά με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης.

Συγκρινόμενα με τα παιδιά που αξιολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής τους στους τομείς της κοινωνικής κατάστασης και ένταξης καθώς και της συναισθηματικής κατάστασης, εκείνα τα οποία αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους χαμηλότερα είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν εκτιμήσει την φυσική λειτουργία τους ως χαμηλότερη.

Συγκρινόμενα με τα παιδιά που αξιολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής τους στους τομείς των συναισθημάτων για την λειτουργικότητα, την συμμετοχή και την φυσική υγεία, εκείνα τα οποία εκτίμησαν την ποιότητα ζωής τους χαμηλότερα είχαν περισσότερες πιθανότητες να έχουν εκτιμήσει την φυσική λειτουργία τους ως χαμηλότερη.

Σε μία έρευνα των Dickinson και συνεργατών το 2007 στην οποία συμμετείχαν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, διερευνήθηκε η σχέση διάφορων βλαβών (επιληπτικές κρίσεις, σιτιστικά προβλήματα, προβλήματα επικοινωνίας, νοητικά προβλήματα, τύπος εγκεφαλικής παράλυσης, πόνος), μεταξύ των οποίων και η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης, με την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Στην έρευνα αυτή επελέγησαν τυχαία, από 8 πληθυσμιακές βάσεις δεδομένων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και από 6 Ευρωπαϊκές χώρες, 1174 παιδιά ηλικίας 8-12 ετών. Από αυτά 743 δέχτηκαν να συμμετάσχουν. Από μία επιπλέον περιοχή επελέγησαν 75 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Από τα 818 αυτά παιδιά μόνο 500 ήσαν σε θέση να αξιολογήσουν τα ίδια την ποιότητα ζωής τους με το εργαλείο KIDSCREEN.

Βρέθηκε ότι η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδο λειτουργικότητας), δεν συσχετιζόταν με 6 από τις 10 διαστάσεις του εργαλείου KIDSCREEN που χρησιμοποιήθηκε: ψυχοκοινωνική κατάσταση, αντίληψη εαυτού, κοινωνική υποστήριξη, σχολικό περιβάλλον, οικονομικοί πόροι και κοινωνική ένταξη. Τα παιδιά τα οποία ανέφεραν πόνο έτειναν να αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και στίς 10 διαστάσεις του ερωτηματολογίου, παρ'όλο που η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική μόνο για 5 από τις διαστάσεις (φυσική κατάσταση, διάθεση και συναισθήματα, αυτονομία, σχέσεις με τους γονείς και αντίληψη του εαυτού τους).

Σε μία άλλη μελέτη των Bjornson και συνεργατών το 2008, σκοπός ήταν να διερευνηθεί με ποιόν τρόπο το επίπεδο λειτουργικότητας, η βαδιστική ικανότητα και η φυσική δραστηριότητα, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Σ'αυτήν συμμετείχαν 81 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 10-13 ετών, τα οποία συμπλήρωσαν τα εξής ερωτηματολόγια: την κλίμακα δραστηριότητας για παιδιά (Activity Scale for Kids) και το ερωτηματολόγιο για την υγεία του παιδιού (Child Health Questionnaire). Από την συγκεκριμένη μελέτη προέκυψε ότι τόσο η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών όσο και η επίδοση στις διάφορες φυσικές δραστηριότητές δεν επηρέαζαν την ποιότητα ζωής τους.

Οι Aran και συνεργάτες σε μία μελέτη τους το 2007, είχαν σαν στόχο να εκτιμήσουν την επίπτωση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης στην ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 39 παιδιά ηλικίας 6- 18 ετών με εγκεφαλική παράλυση, καθώς και οι γονείς τους. Τα παιδιά συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο «Αναφορά των Παιδιών για την Συμπεριφορά των γονέων τους» - Children's Report of Parental Behavior Inventory (αποδοχή, άρνηση, έλεγχος και αυτονομία). Το ερωτηματολόγιο αυτό αξιολογεί την συμπεριφορά των γονέων όπως αυτή γίνεται αντιληπτή από τα παιδιά, μέσα από τις σχέσεις τους με τους γονείς τους. Η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης αξιολογήθηκε με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας.

Από την μελέτη αυτή προέκυψε ότι η βαθμολογία για τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις ήταν χαμηλότερη για τα παιδιά με ήπιας μορφής εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με αυτά που είχαν μέτριας μορφής εγκεφαλική παράλυση. Μία πιθανή εξήγηση είναι ότι τα παιδιά με ήπια εγκεφαλική παράλυση αξιολογούν τον εαυτό τους και συγκρίνονται από τους γονείς τους με τα υγιή παιδιά, ενώ τα παιδιά με μέτρια εγκεφαλική παράλυση εξαιρούν τον εαυτό τους από την λεγόμενη «υγιή» ομάδα.

Στην παρούσα διατριβή η υπόθεση η οποία ελέγχθηκε ήταν η εξής: «Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας».

Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αξιολογήθηκε από τα εξής ερωτηματολόγια: Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών και Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Η αξιολόγηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης έγινε με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS).

6.8.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, που απάντησαν τα παιδιά (DCGM-37)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο. Κατά τον έλεγχο της υπόθεσής μας (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 52 που ακολουθεί, βρέθηκε μία μόνο στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της διάστασης της ανεξαρτησίας του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής που απάντησαν τα 24 παιδιά και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης (GMFCS).

Ανεξαρτησία: $\rho = - 0,424$ $p < 0,05$.

Όπως βλέπουμε το πρόσημο της συσχέτισης είναι αρνητικό, που σημαίνει ότι καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία δηλαδή μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Πίνακας 52: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα παιδιά

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του Spearman) ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ	ρ	N
ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	-0,424 (*)	0,039	24
ΦΥΣ. ΠΕΡΙΟΡ.	-0,392	0,058	24
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	-0,089	0,680	24
ΚΟΙΝ. ΑΠΟΚΛ.	-0,058	0,787	24
ΚΟΙΝ. ΕΝΤΑΞΗ	0,013	0,953	24
ΦΑΡΜ.-ΘΕΡΑΠ.	-0,539	0,270	6
ΓΕΝ. 31 ΕΡΩΤ.	-0,336	0,109	24
ΓΕΝ. 37 ΕΡΩΤ.	-0,290	0,169	24

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης φαίνεται ότι η υπόθεσή μας επιβεβαιώνεται σε πολύ μεγάλο βαθμό, αφού μόνο στην διάσταση της ανεξαρτησίας βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

Συνεπώς, για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα 24 παιδιά, γίνεται δεκτή σε πολύ μεγάλο βαθμό (πλὴν της διάστασης της ανεξαρτησίας) η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρῆς κινητικής λειτουργίας.

Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν σε μεγάλο βαθμό με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνητών (Shelly και συνεργάτες 2008, Dickinson και συνεργάτες 2007, Bjornson και συνεργάτες 2008). Οι όποιες διαφορές μεταξύ των αποτελεσμάτων της παρούσης έρευνας και άλλων ερευνών μπορεί να οφείλονται είτε στον τρόπο επιλογής των παιδιών, είτε στον μικρό αριθμό των παιδιών τα οποία συμμετείχαν, είτε ακόμη και στο διαφορετικό είδος του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε.

6.8.2. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα παιδιά (CPM)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο.

Κατά τον έλεγχο της υπόθεσης αυτής (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 53 που ακολουθεί, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ και των 2 διαστάσεων (επίπτωσης και επικοινωνίας) του Ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα παιδιά και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών (GMFCS).

Όπως βλέπουμε τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, που σημαίνει ότι καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία δηλαδή μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Πίνακας 53: ρ του Spearman για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα παιδιά

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του Spearman) ΜΕ ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ	p	N
ΕΠΙΠΤΩΣΗ	-0,760**	0,000	24
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	-0,562*	0,013	24

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης φαίνεται ότι η υπόθεσή μας απορρίπτεται, αφού βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των απαντήσεων των παιδιών στις διαστάσεις της επίπτωσης και της επικοινωνίας του ειδικού ερωτηματολογίου για την εγκεφαλική παράλυση και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης τους.

Συνεπώς για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα 24 παιδιά, απορρίπτεται η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης (όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας), και γίνεται δεκτή η εναλλακτική υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης. Το εύρημα αυτό έρχεται σε μερική αντίθεση με τα ευρήματα άλλων ερευνητών πλήν των Bjornson και συνεργατών το 2008 (A. Shelly και συνεργάτες 2008, Dickinson και συνεργάτες 2007, Aran και συνεργάτες 2007). Οι όποιες διαφορές μεταξύ των αποτελεσμάτων της παρούσης έρευνας και άλλων ερευνών μπορεί να οφείλονται είτε στον τρόπο επιλογής των παιδιών, είτε στον μικρό αριθμό των παιδιών τα οποία συμμετείχαν, είτε ακόμη και στο διαφορετικό είδος του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε.

6.8.3. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα παιδιά

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση: α. ηλικίας 4-7 ετών με μέτριο, καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο. β. ηλικίας 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Κατά τον έλεγχο της υπόθεσης αυτής (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 54 που ακολουθεί, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών (GMFCS).

Πίνακας 54: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα παιδιά

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του Spearman) ΜΕ ΣΟΒΑΡΟΤΗΤΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ	ρ	N
Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS	-0,170	0,289	41

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης φαίνεται ότι η υπόθεσή μας επιβεβαιώνεται, αφού δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των απαντήσεων των παιδιών στο Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS και του βαθμού σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Συνεπώς, για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS που απάντησαν τα 41 παιδιά, γίνεται δεκτή η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης, όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας.

Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν σε μεγάλο βαθμό με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνητών (Shelly και συνεργάτες 2008, Dickinson και συνεργάτες 2007, Bjornson και συνεργάτες 2008). Οι όποιες διαφορές μεταξύ των αποτελεσμάτων της παρούσης ερεύννης και άλλων ερευνών, μπορεί να οφείλονται είτε στον τρόπο επιλογής των παιδιών, είτε στον μικρό αριθμό των παιδιών που συμμετείχαν, είτε στο διαφορετικό είδος του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε, είτε ακόμη και στις μικρότερες ηλικίες.

6.9. Σχόλια για την σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης

Όσον αφορά την περίπτωση αυτή και σε γενικές γραμμές, θα πρέπει να πούμε ότι σε μεγάλο βαθμό γίνεται δεκτή η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά μέσω των προαναφερθέντων ερωτηματολογίων, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Εξαιρούνται η διάσταση της ανεξαρτησίας του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37) καθώς και οι διαστάσεις της επίπτωσης και επικοινωνίας του Ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM). Στο ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM), απάντησαν παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο.

Οι όποιες διαφορές με τα αποτελέσματα των μελετών άλλων ερευνητών γεγονός αυτό μπορεί να οφείλονται στα εξής αίτια:

1. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε βάση δεδομένων για την Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής.
2. Μικρό δείγμα της παρούσης έρευνας.
3. Διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.
4. Οικονομικοί περιορισμοί.
5. Περιορισμένος χρόνος και διάρκεια της παρούσης έρευνας.
6. Στον διαφορετικό μέσο όρο ηλικίας των παιδιών που συμμετείχαν.

Εδώ θα πρέπει να αναφερθούμε και στο γεγονός ότι όπου τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, αυτό σημαίνει ότι καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία δηλαδή μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Επίσης θα πρέπει να αναφερθεί εδώ, ότι κατά την διάρκεια της παρούσης έρευνας διαπιστώθηκε ότι οι αναφορές στην διεθνή και Ευρωπαϊκή βιβλιογραφία οι σχετικές με την σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια και την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης, ήταν πολύ λίγες. Όσον αφορά δε την Ελληνική αρθρογραφία, οι αναφορές ήταν ανύπαρκτες. Το γεγονός αυτό δυσκόλεψε αρκετά την πορεία της διατριβής.

6.10. Σχέση της ποιότητας ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

όπως την αξιολογούν οι γονείς και του νοητικού επιπέδου των παιδιών

Όπως έχει αναφερθεί και στο 3^ο κεφάλαιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες η ποιότητα ζωής των παιδιών όπως την αξιολογούν οι γονείς, άλλοτε σχετίζεται και άλλοτε όχι με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

Αναφέρεται από τους C. Arnaud και συνεργάτες σε μελέτη τους το 2008 η οποία αφορούσε την ποιότητα ζωής 818 παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 8-12 ετών όπως την αξιολόγησαν οι γονείς τους σε 7 Ευρωπαϊκές χώρες (Δανία, Γερμανία, Γαλλία, Ιταλία, Ιρλανδία, Σουηδία και Ηνωμένο Βασίλειο), ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών δεν ήταν ανεξάρτητη από το νοητικό επίπεδο.

Στην μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο KIDSCREEN για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών και το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας για την αξιολόγηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής παράλυσης. Όσον αφορά το νοητικό επίπεδο, αυτό καθορίστηκε από τους ερευνητές με βάση τον δείκτη Intelligence Quotient-IQ, σε 3 ομάδες: >70, 50–70 και <50.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με χαμηλό νοητικό επίπεδο είχαν λιγότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν χαμηλή ποιότητα ζωής στην διάσταση της διάθεσης και των συναισθημάτων καθώς και σ' αυτήν της αντίληψης του εαυτού τους, σε σύγκριση με άλλα παιδιά. Επίσης τα παιδιά με χαμηλότερο νοητικό επίπεδο βρίσκονταν σε μεγαλύτερο κίνδυνο να έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής στον τομέα της κοινωνικής υποστήριξης. Παρ' όλα αυτά και ανάλογα με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, τα περισσότερα προσβεβλημένα παιδιά (σε σχέση με την σοβαρότητα της κινητικής τους διαταραχής ή το νοητικό τους επίπεδο), δεν βρέθηκε να έχουν πάντα και την χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Ο κίνδυνος χαμηλής ποιότητας ζωής στα πλαίσια της κοινωνικής ένταξης και του σχολικού περιβάλλοντος, μειωνόταν με αυξανόμενη την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Επίσης τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και με χαμηλότερο νοητικό επίπεδο ($IQ < 50$), είχαν λιγότερες πιθανότητες να έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής όσον αφορά τους τομείς των συναισθημάτων και της διάθεσης καθώς και της αυτοεκτίμησης σε σύγκριση με άλλα παιδιά.

Σε αντίθεση με την μελέτη των Arnaud και συνεργατών το 2008, οι Aran και συνεργάτες σε σχετική έρευνά τους το 2007, δεν βρήκαν καμμία συσχέτιση μεταξύ του νοητικού επιπέδου και των διαστάσεων του Ερωτηματολογίου για την Υγεία του Παιδιού (Child Health Questionnaire -CHQ), πλήν αυτής της ψυχοκοινωνικής διάστασης. Και σ' αυτήν την έρευνα όσον αφορά το νοητικό επίπεδο, αυτό καθορίστηκε με βάση τον δείκτη νοημοσύνης-IQ. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 39 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση καθώς και οι γονείς τους.

Από τους Wake και συνεργάτες το 2003 επίσης, αναφέρεται ότι η βαθμολογία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής στο Ερωτηματολόγιο για την Υγεία του Παιδιού- Child Health Questionnaire ήταν παρόμοια για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (με ή χωρίς νοητική υστέρηση).

Σε σχετική έρευνα των M. White- Koning και συνεργατών το 2005, διερευνήθηκαν οι σχέσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής, της συμμετοχής και του περιβάλλοντος παιδιών ηλικίας 8-12 ετών με εγκεφαλική παράλυση (Επιθεώρηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης στην Ευρώπη Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe -SPARCLE 2006). Η διεθνής ομάδα αποφάσισε ότι δεν θα έπρεπε να αποκλειστούν από την έρευνα τα παιδιά με νοητικές διαταραχές, διεπίστωσαν όμως ότι υπήρχαν λίγες διαθέσιμες πληροφορίες για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και νοητικές διαταραχές.

Η διεθνής αυτή ομάδα αποφάσισε ότι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση που παρουσιάζουν νοητικά προβλήματα δεν θα έπρεπε να εξαιρούνται από την έρευνα, αλλά επίσης κατάλαβαν ότι υπήρχαν λίγες πληροφορίες για την υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών αυτών. Υπάρχει λοιπόν ένας διαρκής προβληματισμός σχετικά με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών διαρκής με εγκεφαλική παράλυση και νοητικά προβλήματα, όσον αφορά το ποιος θα κάνει την αξιολόγηση.

Αναφέρθηκε λοιπόν από τους μελετητές, ότι εάν πρόκειται να μελετηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών σε σχέση με το νοητικό τους επίπεδο είναι σημαντικό να έχουμε στην διάθεσή μας αναφορές και από τους γονείς των παιδιών ακόμη και αυτών των παιδιών που μπορούν ν'απαντήσουν μόνο τους έτσι ώστε να διεξάγουμε έγκυρες συγκρίσεις της ποιότητας ζωής σ'όλο το εύρος του νοητικού επιπέδου των παιδιών.

Στην παρούσα διατριβή η υπόθεση η οποία ελέγχθηκε ήταν η εξής: «Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς τους, δεν σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών».

Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αξιολογήθηκε από τα εξής ερωτηματολόγια: Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών και Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Η κατάταξη των παιδιών στα 3 επίπεδα του νοητικού επιπέδου (καλό/ πολύ καλό, μέτριο, χαμηλό/ πολύ χαμηλό) έγινε από εμένα, σε συνεργασία με τους θεραπευτές και τους γονείς των παιδιών.

6.10.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την
ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες (DCGM-37)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν 93 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4-7 και 8-12,5 ετών και των 3 κατηγοριών του νοητικού επιπέδου.

Κατά τον έλεγχο της υπόθεσης αυτής (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 55 που ακολουθεί, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των κάτωθι 7 διαστάσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες και του νοητικού επιπέδου των παιδιών:

1. Ανεξαρτησίας $\rho = -0,551$ $p < 0,01$.
2. Κοινωνικής ένταξης $\rho = -0,492$ $p < 0,01$.
3. Κοινωνικού αποκλεισμού $\rho = -0,280$ $p < 0,01$.
4. Φυσικών περιορισμών $\rho = -0,527$ $p < 0,01$.
5. Φαρμάκων-θεραπείας $\rho = -0,613$ $p < 0,01$.
6. Γενικού βαθμού 37 ερωτήσεων $\rho = -0,537$ $p < 0,01$.
7. Γενικού βαθμού 31 ερωτήσεων $\rho = -0,524$ $p < 0,01$.

Η μόνη διάσταση μεταξύ της οποίας και του νοητικού επιπέδου δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση, ήταν η διάσταση των συναισθημάτων. Όπως βλέπουμε τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, που σημαίνει ότι καλύτερο νοητικό επίπεδο (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Πίνακας 55: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του Spearman) ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	P	N
ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	-0,551(**)	0,000	93
ΦΥΣ. ΠΕΡΙΟΡ.	-,0527(**)	0,000	93
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	-0,158	0,129	93
ΚΟΙΝ. ΑΠΟΚΛ.	-0,280(**)	0,000	93
ΚΟΙΝ. ΕΝΤΑΞΗ	-0,492(**)	0,000	93
ΦΑΡΜ.-ΘΕΡΑΠ.	-0,613(**)	0,000	34
ΓΕΝ. 31 ΕΡΩΤ.	-0,524(**)	0,000	93
ΓΕΝ. 37 ΕΡΩΤ.	-0,537(**)	0,000	93

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης με το ρ του Spearman φαίνεται ότι η υπόθεσή μας δεν επιβεβαιώνεται, αφού βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων (και για τις 7 διαστάσεις που προαναφέρθηκαν) και του νοητικού επιπέδου των παιδιών.

Συνεπώς, για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι 93 μητέρες (πλήν της διάστασης των συναισθημάτων), απορρίπτεται η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, δεν σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών. Άρα γίνεται δεκτή η εναλλακτική υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

6.10.2. Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες (CPM)

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν 93 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4-7 και 8-12,5 ετών και των 3 κατηγοριών του νοητικού επιπέδου. Κατά τον έλεγχο της υπόθεσης αυτής (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 56 που ακολουθεί, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ και των 2 διαστάσεων του ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες, και του νοητικού επιπέδου των παιδιών.

1. Επίπτωση $\rho = -0,619$ $p < 0,01$.

2. Επικοινωνία $\rho = -0,679$ $p < 0,01$.

Όπως βλέπουμε τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, που σημαίνει ότι καλύτερο νοητικό επίπεδο (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Πίνακας 56: ρ του Spearman για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του Spearman) ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	p	N
ΕΠΙΠΤΩΣΗ	-0,619(**)	0,000	93
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	-0,679(**)	0,000	93

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης με το ρ του Spearman, φαίνεται ότι η υπόθεσή μας δεν επιβεβαιώνεται αφού βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων (για τις διαστάσεις της επίπτωσης και επικοινωνίας που προαναφέρθηκαν) και του νοητικού επιπέδου των παιδιών.

Συνεπώς, για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι 93 μητέρες, απορρίπτεται η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, δεν σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

Άρα γίνεται δεκτή η εναλλακτική υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

6.10.3. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες

Το ερωτηματολόγιο αυτό απάντησαν 53 μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 4-7ετών (και των 3 κατηγοριών του νοητικού επιπέδου) και 8-12,5 ετών (μετρίου νοητικού επιπέδου).

Κατά τον έλεγχο της υπόθεσής μας (με το ρ του Spearman) όπως βλέπουμε και στον πίνακα 57 που ακολουθεί, βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες, και του νοητικού επιπέδου των παιδιών.

SMILEYS $\rho = -0,407$ $p < 0,01$.

Όπως βλέπουμε το πρόσημο της συσχέτισης είναι αρνητικό, που σημαίνει ότι καλύτερο νοητικό επίπεδο (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Πίνακας 57: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες

ΔΙΑΣΤΑΣΗ	ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ (ρ του Spearman) ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	p	N
Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS	-0,407(**)	0,002	53

**** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).**

Διαβάζοντας λοιπόν τα αποτελέσματα της ανάλυσης με το ρ του Spearman, φαίνεται ότι η υπόθεσή μας δεν επιβεβαιώνεται αφού βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS και του νοητικού επιπέδου των παιδιών (πίνακας 57).

Συνεπώς, για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι 53 μητέρες, απορρίπτεται η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι ίδιοι οι μητέρες τους, δεν σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

Άρα γίνεται δεκτή η εναλλακτική υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

6.11. Σχόλια για την σχέση ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και νοητικού επιπέδου

Όσον αφορά την συγκεκριμένη περίπτωση, θα πρέπει να πούμε ότι γίνεται δεκτή σε πολύ μεγάλο βαθμό η εναλλακτική υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους μέσω των προαναφερθέντων ερωτηματολογίων, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

Τα προαναφερθέντα ευρήματα συμφωνούν με τα ευρήματα των Arnaud και συνεργατών το 2008, οι οποίοι ισχυρίστηκαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση δεν είναι ανεξάρτητη από το νοητικό επίπεδο τους. Αλλά και οι Aran και συνεργάτες το 2007 καθώς και οι Wake και συνεργάτες το 2003 (σε παρόμοια έρευνα), δεν βρήκαν καμμία συσχέτιση μεταξύ του νοητικού επιπέδου και των διαστάσεων του Ερωτηματολογίου για την Υγεία του Παιδιού (Child Health Questionnaire -CHQ), πλήν αυτής της ψυχοκοινωνικής διάστασης.

Θα πρέπει εδώ να σχολιάσουμε τα εξής:

1. Τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, που σημαίνει ότι καλύτερο νοητικό επίπεδο (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών. Αυτό το εύρημα συμφωνεί με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών (Arnaud και συνεργάτες 2008, Majnemer και συνεργάτες 2008), οι οποίοι και ανέφεραν ότι τα περισσότερα προσβεβλημένα παιδιά (σε σχέση με το νοητικό τους επίπεδο), δεν βρέθηκε να έχουν πάντα και την χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Οι Majnemer και συνεργάτες το 2008, ισχυρίστηκαν ότι υψηλότερο νοητικό επίπεδο θα μπορούσε να διευκολύνει την εκτέλεση περισσότερων δραστηριοτήτων εκ μέρους των παιδιών, αλλά θα μπορούσε επίσης να οδηγήσει το παιδί σε μεγαλύτερη επίγνωση των δυσκολιών που αντιμετωπίζει και έτσι να υπάρξει σαν συνέπεια μειωμένη ευχαρίστηση του παιδιού από τις διάφορες δραστηριότητές του.

2. Οι White- Koning και συνεργάτες το 2005, διεπίστωσαν ότι υπήρχαν λίγες διαθέσιμες πληροφορίες για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και νοητικές διαταραχές. Αναφέρεται λοιπόν από τους ερευνητές ότι εάν πρόκειται να μελετηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με το νοητικό τους επίπεδο, είναι σημαντικό να έχουμε στην διάθεσή μας αναφορές ακόμη και από τους γονείς των παιδιών εκείνων που μπορούν ν'απαντήσουν μόνο τους, έτσι ώστε να διεξάγουμε έγκυρες συγκρίσεις της ποιότητας ζωής σ'όλο το εύρος του νοητικού επιπέδου των παιδιών.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι διεθνώς και ευρωπαϊκώς υπάρχουν πολύ λίγες αναφορές σχετικές με το πώς αξιολογούν οι μητέρες την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με το νοητικό επίπεδο των παιδιών. Ακόμη δε λιγότερες είναι και οι έρευνες στις οποίες τα ίδια τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και νοητικά προβλήματα αξιολογούν ή μπορούν να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής τους. Το γεγονός αυτό δυσκόλεψε αρκετά τόσο το ξεκίνημα όσο και την πορεία της διατριβής.

6.12. Γενικό Σχόλιο

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (όπως την αξιολογούν είτε τα ίδια είτε οι γονείς τους), ποικίλλει ανάλογα με τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων, την ηλικία, την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης και το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΣΥΖΗΤΗΣΗ

7.1. Περίληψη κυριότερων ευρημάτων

Στόχος της παρούσης εργασίας ήταν αφού εντοπιστούν τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, να ερευνηθεί η ποιότητα ζωής τους και οι κοινωνικοί εκείνοι παράγοντες οι οποίοι την επηρεάζουν.

Από την έρευνα στο διαδίκτυο, καθώς και την βιβλιογραφική και προσωπική έρευνα που έγινε κατά την διάρκεια της εκπόνησης της διδακτορικής αυτής διατριβής, δυστυχώς δεν προέκυψαν στοιχεία που ν' αφορούν τον ακριβή αριθμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην Ελλάδα, κυρίως λόγω της ανυπαρξίας Επίσημης Βάσης Δεδομένων στην χώρα, που ν' αφορά τον ακριβή αριθμό των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση.

Σ' αυτό το σημείο θα ήθελα ν' αναφερθώ στους αριθμούς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που προέκυψαν από τρεις φορές ύστερα από προσωπική και επιτόπια έρευνα .

1.Ελληνική Εταιρεία Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) Αθηνών: 87 άτομα με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίες: 4-16 ετών).

2. Κέντρο Νευροαναπτυξιακής Αγωγής Παιδιού (ΚΝΑΠ) Αθηνών: 17 άτομα με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίες: 4-21 ετών).

3. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΠΕΝΤΕΛΗΣ: 265 άτομα με εγκεφαλική παράλυση (ηλικίες: 5-28 ετών).

Η παρούσα έρευνα είχε σαν στόχο να ελεγχθούν τα κάτωθι:

1. Εάν οι γονείς αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά.

2. Εάν η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς τους, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών.

3. Εάν η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών.

4. Εάν η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς τους, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν για να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ήσαν τα εξής:

1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών, με 37 ερωτήσεις- (Chronic Generic Module- DCGM 37 long version) για παιδιά ηλικίας 8 έως 12,5 ετών και τους γονείς τους.

2. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών, με 6 ερωτήσεις για παιδιά ηλικίας 4 έως 7 ετών καθώς και για τους γονείς τους.

3. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση (CPM) για παιδιά ηλικίας 8 έως 12,5 ετών καθώς και για τους γονείς τους.

1. Όσον αφορά την σύγκριση των απόψεων γονέων- παιδιών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους σε μεγάλο βαθμό και σε γενικές γραμμές, θα πρέπει να πούμε ότι οι μητέρες δεν αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά.

2. . Όσον αφορά το πώς αξιολογούν οι μητέρες την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση (σε σχέση με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης), θα πρέπει να πούμε ότι σε γενικές γραμμές επιβεβαιώνεται εν μέρει η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυση.

3. Όσον αφορά το πώς αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση την ποιότητα ζωής τους (σε σχέση με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης), θα πρέπει να πούμε ότι σε μεγάλο βαθμό επιβεβαιώνεται η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυση.

4. Όσον αφορά το πώς αξιολογούν οι μητέρες την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση (σε σχέση με το νοητικό τους επίπεδο), θα πρέπει να πούμε ότι επιβεβαιώνεται σε πολύ μεγάλο βαθμό το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (όπως την αξιολογούν είτε τα ίδια είτε οι γονείς τους), ποικίλλει ανάλογα με τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων, την ηλικία, την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης και το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

7.2. Σύγκριση με άλλες μελέτες

7.2.1. Σύγκριση απόψεων μητέρων - παιδιών με εγκεφαλική παράλυση για την ποιότητα ζωής τους

Όσον αφορά τη συγκεκριμένη περίπτωση και σε γενικές γραμμές, φαίνεται ότι οι μητέρες δεν αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά. Εξαιρούνται οι μητέρες εκείνες καθώς και τα παιδιά εκείνα με εγκεφαλική παράλυση, που απάντησαν στο χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής παιδιών SMILEYS.

Οι μητέρες που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήσαν μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήσαν παιδιά των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4- 7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Σε γενικές γραμμές τα ευρήματα από την συγκεκριμένη υπόθεση έρχονται σε μερική αντίθεση με τα ευρήματα άλλων ερευνητών (Majnemer και συνεργατών 2007, White- Koning και συνεργατών 2007, White- Koning και συνεργατών 2008). Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται στα εξής αίτια:

1. Μικρό δείγμα της παρούσης έρευνας.
2. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε βάση δεδομένων για την Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής.
3. Διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.
4. Οικονομικοί περιορισμοί.
5. Περιορισμένος χρόνος και διάρκεια της παρούσης έρευνας.

Εδώ θα πρέπει επίσης να αναφερθούμε και στο γεγονός ότι όπου το πρόσημο είναι αρνητικό σημαίνει ότι ο μέσος όρος της συγκεκριμένης διάστασης για τα παιδιά, είναι υψηλότερος από τον αντίστοιχο των μητέρων.

Επίσης θα ήθελα να αναφέρω σ' αυτό το σημείο ότι δεν υπήρχαν πολλές αναφορές που ν' αφορούν την σύγκριση των απόψεων γονέων- παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σχετικά με την ποιότητα ζωής τους. Αρκετές αναφορές ήσαν μεν σχετικές με την σύγκριση των απόψεων γονέων- παιδιών για την ποιότητα ζωής τους, αλλά αφορούσαν είτε άλλα χρόνια νοσήματα, είτε υγιή παιδιά. Το γεγονός αυτό από μόνο του, δυσκόλεψε τόσο το ξεκίνημα όσο και την πορεία της παρούσης διατριβής.

7.2.2. Συσχέτιση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες των παιδιών και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης

Όσον αφορά την περίπτωση αυτή και σε γενικές γραμμές, επιβεβαιώνεται εν μέρει η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους μέσω των προαναφερθέντων ερωτηματολογίων, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυση.

Εξαιρούνται οι διαστάσεις των συναισθημάτων, του κοινωνικού αποκλεισμού και των φαρμάκων-θεραπείας του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37), καθώς και το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες. Οι μητέρες που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήσαν μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4- 7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.
3. Παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο.
4. Παιδιά με χαμηλό και πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο.

Σε γενικές γραμμές λοιπόν τα ευρήματά μας συμφωνούν σε μεγάλο βαθμό με τα ευρήματα αρκετών ερευνητών (Vargus- Adams 2005, Wake και συνεργάτες 2003, Kennes και συνεργάτες 2002, Shelly και συνεργάτες 2008, Dickinson και συνεργάτες 2007, Arnaud και συνεργάτες 2008).

Οι όποιες αποκλίσεις από άλλες έρευνες ενδεχομένως να οφείλονται στους κάτωθι λόγους:

1. Μικρό δείγμα.
2. Μικρός αριθμός των συμμετασχουσών μητέρων στην παρούσα έρευνα.
3. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε βάση δεδομένων για την Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής.
4. Διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.
5. Οικονομικοί περιορισμοί.
6. Περιορισμένος χρόνος και διάρκεια της παρούσης έρευνας.
7. Διαφορετικός μέσος όρος ηλικιών των παιδιών για τα οποία απάντησαν οι μητέρες τους.

Εδώ θα πρέπει να σχολιάσουμε και το γεγονός ότι όπου τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, αυτό σημαίνει ότι καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία δηλαδή μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών. Αυτό δυσκόλεψε τόσο το ξεκίνημα όσο και την πορεία της διατριβής.

Κατά την διάρκεια της παρούσης έρευνας, διαπιστώθηκε ότι δεν υπήρχαν αρκετές αναφορές στην διεθνή και Ευρωπαϊκή βιβλιογραφία οι οποίες να υπεισέρχονται διεξοδικά στην σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους και την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης. Όσον αφορά δε την Ελληνική αρθρογραφία και βιβλιογραφία, οι αναφορές ήσαν ανύπαρκτες.

7.2.3. Συσχέτιση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά και σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης

Όσον αφορά την συγκεκριμένη περίπτωση και σε γενικές γραμμές, επιβεβαιώνεται σε μεγάλο βαθμό η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά μέσω των προαναφερθέντων ερωτηματολογίων, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυση.

Εξαιρούνται η διάσταση της ανεξαρτησίας του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37) και οι διαστάσεις της επίπτωσης και επικοινωνίας του Ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM). Στο ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM), απάντησαν παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο.

Οι όποιες διαφορές με τα αποτελέσματα των μελετών άλλων ερευνητών γεγονός αυτό μπορεί να οφείλονται στα εξής αίτια:

1. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε βάση δεδομένων για την Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής.

2. Μικρό δείγμα της παρούσης έρευνας, ως συνέπεια του τρόπου φυσικά δειγματοληψίας.

3. Διαφορετικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών.

4. Οικονομικοί περιορισμοί.

5. Περιορισμένος χρόνος και διάρκεια της παρούσης έρευνας.

6. Στον διαφορετικό μέσο όρο ηλικίας των παιδιών που συμμετείχαν.

Εδώ θα πρέπει να αναφερθούμε και στο γεγονός ότι όπου τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, αυτό σημαίνει ότι καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία δηλαδή μικρότερη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Επίσης θα πρέπει να αναφερθεί εδώ, ότι κατά την διάρκεια της παρούσης έρευνας διαπιστώθηκε ότι οι αναφορές στην διεθνή και Ευρωπαϊκή βιβλιογραφία οι σχετικές με την σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια και την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης, ήσαν πολύ λίγες. Όσον αφορά δε την Ελληνική αρθρογραφία, οι αναφορές ήσαν ανύπαρκτες. Το γεγονός αυτό δυσκόλεψε αρκετά την πορεία της διατριβής.

7.2.4. Συσχέτιση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, με το νοητικό επίπεδο των παιδιών

Όσον αφορά την περίπτωση αυτή, θα πρέπει να πούμε ότι επιβεβαιώνεται σε πολύ μεγάλο βαθμό το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους μέσω των προαναφερθέντων ερωτηματολογίων, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

Τα προαναφερθέντα ευρήματα συμφωνούν με τα ευρήματα των Arnaud και συνεργατών το 2008, οι οποίοι ισχυρίστηκαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση δεν είναι ανεξάρτητη από το νοητικό επίπεδο τους. Αλλά και οι Aran και συνεργάτες το 2007 καθώς και οι Wake και συνεργάτες το 2003 (σε παρόμοια έρευνα), δεν βρήκαν καμμία συσχέτιση μεταξύ του νοητικού επιπέδου και των διαστάσεων του Ερωτηματολογίου για την Υγεία του Παιδιού (Child Health Questionnaire -CHQ), πλήν αυτής της ψυχοκοινωνικής διάστασης.

Θα πρέπει εδώ να σχολιάσουμε τα εξής:

1. Τα πρόσημα των συσχετίσεων είναι αρνητικά, που σημαίνει ότι καλύτερο νοητικό επίπεδο (βαθμοί προς το 1, χαμηλή βαθμολογία αλλά με θετικό περιεχόμενο), συνδέεται με υψηλότερες τιμές στις ερωτήσεις των διαστάσεων του ερωτηματολογίου, που υποδεικνύουν και καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών. Αυτό το εύρημα συμφωνεί με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών (Arnaud και συνεργάτες 2008, Majnemer και συνεργάτες 2008), οι οποίοι και ανέφεραν ότι τα περισσότερα προσβεβλημένα παιδιά (σε σχέση με το νοητικό τους επίπεδο), δεν βρέθηκε να έχουν πάντα και την χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Οι Majnemer και συνεργάτες το 2008, ισχυρίστηκαν ότι υψηλότερο νοητικό επίπεδο θα μπορούσε να διευκολύνει την εκτέλεση περισσότερων δραστηριοτήτων εκ μέρους των παιδιών, αλλά θα μπορούσε επίσης να οδηγήσει το παιδί σε μεγαλύτερη επίγνωση των δυσκολιών που αντιμετωπίζει και έτσι να υπάρξει σαν συνέπεια μειωμένη ευχαρίστηση του παιδιού από τις διάφορες δραστηριότητές του.

2. Οι White- Koning και συνεργάτες το 2005, διεπίστωσαν ότι υπήρχαν λίγες διαθέσιμες πληροφορίες για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και νοητικές διαταραχές.

Αναφέρεται λοιπόν από τους ερευνητές ότι εάν πρόκειται να μελετηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με το νοητικό τους επίπεδο, είναι σημαντικό να έχουμε στην διάθεσή μας αναφορές ακόμη και από τους γονείς των παιδιών εκείνων που μπορούν ν'απαντήσουν μόνο τους, έτσι ώστε να διεξάγουμε έγκυρες συγκρίσεις της ποιότητας ζωής σ'όλο το εύρος του νοητικού επιπέδου των παιδιών.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι διεθνώς και ευρωπαϊκώς υπάρχουν πολύ λίγες αναφορές σχετικές με το πώς αξιολογούν οι μητέρες την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με το νοητικό επίπεδο των παιδιών. Ακόμη δε λιγότερες είναι και οι έρευνες στις οποίες τα ίδια τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και νοητικά προβλήματα αξιολογούν ή μπορούν να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής τους. Το γεγονός αυτό δυσκόλεψε αρκετά τόσο το ξεκίνημα όσο και την πορεία της διατριβής.

7.3. Χρησιμότητα αποτελεσμάτων

Οι κινητικές δυσκολίες καθώς και οι περιορισμοί σε διάφορες άλλες δραστηριότητες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, αποτελούν μόνον ενδείξεις της καλής φυσικής τους κατάστασης και όχι πάντα της ψυχο-κοινωνικής. Η λειτουργικότητα της οικογένειας, οι δυσκολίες συμπεριφοράς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και τα κίνητρα που έχουν, αποτελούν σημαντικούς προγνωστικούς παράγοντες για την κοινωνικο-συναισθηματική τους προσαρμογή.

Οι παράγοντες εκείνοι λοιπόν που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, μπορούν να καθοδηγήσουν την σωστή κατανομή των οικονομικών πόρων, να προάγουν την υγεία των παιδιών και να βελτιώσουν την οικογενειακή υγεία.

7.4. Περιορισμοί της διατριβής

Σημαντικά προβλήματα τα οποία δυσκόλεψαν εξαιρετικά την διατριβή αυτή, ήσαν τα ακόλουθα:

1. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε Εθνική Βάση Δεδομένων σχετικά με τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση στην Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής και από συγκεκριμένα ιδρύματα.
2. Μικρό δείγμα της παρούσης έρευνας.
3. Οικονομικοί περιορισμοί.
4. Περιορισμένος χρόνος και διάρκεια της παρούσης έρευνας.
5. Περιορισμένες αναφορές σχετικές με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση προσχολικής και σχολικής ηλικίας στον Ευρωπαϊκό και Διεθνή χώρο.
6. Ανύπαρκτες αναφορές σχετικές με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση προσχολικής και σχολικής ηλικίας, στον Ελλαδικό χώρο.

7.5. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

1. Επίσημη καταγραφή των διαφόρων ιδρυμάτων, νομικών προσώπων δημοσίου δικαίου, νομικών προσώπων ιδιωτικού δικαίου, καθώς και ιδιωτικών κέντρων στα οποία παρέχονται πάσης φύσεως υπηρεσίες που αφορούν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.
2. Προσπάθεια για δημιουργία Εθνικής Βάσης Δεδομένων, ώστε να καταγραφεί και επίσημα ο ακριβής αριθμός των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση στην Ελληνική επικράτεια.
3. Διενέργεια Πανελλήνιας έρευνας για την ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων αλλά και των ενηλίκων με εγκεφαλική παράλυση στην χώρα μας, κάτι φυσικά το οποίο απαιτεί αρκετό χρόνο και χρήμα.
4. Χρησιμοποίηση των συγκεκριμένων εργαλείων της ομάδας DISABKIDS τα οποία χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα διατριβή σε μεγαλύτερους αριθμούς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ώστε να ισχυροποιηθεί ακόμη περισσότερο τόσο η εγκυρότητά τους, όσο και η αξιοπιστία τους για τον Ελλαδικό χώρο.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσης εργασίας ήταν αφού εντοπιστούν τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, να ερευνηθεί η ποιότητα ζωής τους και οι κοινωνικοί εκείνοι παράγοντες οι οποίοι την επηρεάζουν. Ανάλογη έρευνα δεν έχει πραγματοποιηθεί ως τώρα στην Ελλάδα.

Με την παρούσα εργασία στόχος μου ήταν να ελεγχθούν τα κάτωθι:

1. Εάν οι γονείς αξιολογούν τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση, χαμηλότερα απ'ότι τα ίδια τα παιδιά τους.
2. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.
3. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.
4. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν οι ίδιοι οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών τους.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Κατά την διάρκεια της εκπόνησης της διατριβής και σε πρώτη φάση, ήλθα σ'επαφή με την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) Αθηνών, το Κέντρο Νευροαναπτυξιακής Αγωγής Παιδιού (ΚΝΑΠ) στον Πειραιά και το Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης, όπου εντόπισα τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και τις οικογένειές τους. Λόγοι κυρίως οικονομικοί αλλά και ο περιορισμένος χρόνος, με ανάγκασαν να περιορίσω την τελική έρευνά μου σε παιδιά που προέρχονταν από την περιοχή του Νομού Αττικής. Η απουσία επίσης μίας επίσημης βάσης δεδομένων για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση στην πατρίδα μας, δυσκόλεψε εξαιρετικά το έργο μου.

Σε δεύτερη φάση έλαβα ειδική άδεια από τα Επιστημονικά συμβούλια της ΕΛΕΠΑΠ και του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Πεντέλης, καθώς επίσης και άδεια από το ΚΝΑΠ τόσο για την πρόσβαση στα αρχεία τους όσο και για την προσέγγιση των οικογενειών των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Αντίγραφα των αδειών από τα συγκεκριμένα κέντρα παρατίθενται στο παράρτημα).

Κατόπιν ήλθα σ'επαφή με τους γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (ταχυδρομικώς και κατόπιν τηλεφωνικώς) και συνέχισα με τις συνεντεύξεις των γονέων καθώς και των ίδιων των παιδιών τους, όπου αυτό ήταν εφικτό.

Αναλυτικά τα βήματα που ακολουθήθηκαν από τη ερευνήτρια κατά την προσέγγιση των οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ήσαν τα κάτωθι:

α. Εντοπισμός των παιδιών που πληρούσαν τα κριτήρια (διάγνωσης, ηλικίας), από τους καταλόγους των ανωτέρω κέντρων και του Νοσοκομείου.

β. Αποστολή επιστολής στις οικογένειες (Αντίγραφα των επιστολών παρατίθενται στο παράρτημα).

γ. Δέκα ημέρες αργότερα ακολουθούσε τηλεφωνική συνδιάλεξη για να διαπιστωθεί το κατά πόσον συμφωνούσαν οι γονείς με την συμμετοχή των ιδίων καθώς και των παιδιών τους στην έρευνα. Στην περίπτωση που υπήρχε σύμφωνη γνώμη των γονέων καθοριζόταν και η συνάντησή τους με την ερευνήτρια στον χώρο που επιθυμούσαν (κυρίως στον χώρο της κατοικίας τους). Η συλλογή των δημογραφικών στοιχείων των συμμετασχουσών οικογενειών έγινε χρησιμοποιώντας ένα απλό έντυπο.

Η αξιολόγηση της αδρής κινητικής λειτουργίας των παιδιών (για την εκτίμηση της σοβαρότητας της εγκεφαλικής τους παράλυσης), έγινε με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας GMFCS- Gross Motor Function Classification System (αντίγραφό του παρατίθεται στο παράρτημα). Η κλίμακα αυτή ταξινόμησης έχει πέντε επίπεδα (από το 1 που σημαίνει πλήρη αυτονομία έως και το 5 που είναι η πλήρης εξάρτηση, χωρίς κάν έλεγχο κεφαλής).

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ανάλογα με το νοητικό τους επίπεδο, ταξινομήθηκαν σε τρεις ομάδες (από τα κέντρα από τα οποία προέρχονταν):

1: πολύ καλό/ καλό νοητικό επίπεδο, 2: μέτριο, 3: πολύ χαμηλό/ χαμηλό.

Κατά την διάρκεια της έρευνας και με την μέθοδο της συνέντευξης χρησιμοποίησα τα εργαλεία που δημιούργησε η ευρωπαϊκή ομάδα DISABKIDS (ονομασία η οποία προέρχεται από τις λέξεις disabled που σημαίνει ανάπηρος και kids που σημαίνει παιδιά) έχοντας προηγουμένως εξασφαλίσει την άδεια για την χρήση τους από την συγκεκριμένη ομάδα.

Η διεπιστημονική αυτή ομάδα που έχει έδρα το Αμβούργο της Γερμανίας μέσω της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και με την επιδότηση από το 5^ο κοινοτικό πλαίσιο στήριξης : “ Ποιότητα Ζωής και Διαχείριση Ζώντων Πηγών” (Quality of Life and Management of Living Resources) δημιούργησε τα εργαλεία DISABKIDS για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με χρόνια νοσήματα σε επτά ταυτοχρόνως ευρωπαϊκές χώρες (Γερμανία, Ολλανδία, Αγγλία, Γαλλία, Ελλάδα, Σουηδία και Αυστρία). Η ομάδα εστίασε σε 7 χρόνιες καταστάσεις: Άσθμα, Ρευματοειδή αρθρίτιδα, Επιληψία, Εγκεφαλική Παράλυση, Διαβήτη, Δερματίτιδα και Κυστική Ίνωση.

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην συγκεκριμένη έρευνα για να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ήσαν τα εξής:

1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών, με 37 ερωτήσεις- (Chronic Generic Module- DCGM 37 long version) για γονείς παιδιών ηλικιών 4-12,5 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, καθώς και για παιδιά ηλικίας 8 έως 12,5 ετών τα οποία νοητικά ήσαν σε θέση να το απαντήσουν.

2. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών, με 6 ερωτήσεις για γονείς παιδιών ηλικίας 4-7 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, για παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με μέτριο και καλό νοητικό επίπεδο, καθώς και για παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών, με μέτριο νοητικό επίπεδο.

3. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση (CPM) για γονείς παιδιών ηλικιών 4-12,5 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, καθώς και για παιδιά ηλικίας 8 έως 12,5 ετών τα οποία νοητικά ήσαν σε θέση να το απαντήσουν (Αντίγραφα των σχετικών εργαλείων παρατίθενται στο παράρτημα).

Η χρήση των ερωτηματολογίων όπως προαναφέρθηκε, έγινε από την ερευνήτρια με την μέθοδο της συνέντευξης. Στόχος μου ήταν να βλέπω και τους δύο γονείς όπου αυτό ήταν εφικτό. Η συνέντευξη κάθε γονέως έγινε ξεχωριστά ώστε να μην επηρεάζεται από τις απαντήσεις του άλλου. Επίσης έβλεπα ξεχωριστά και το κάθε παιδί. Κατά την διάρκεια της συνέντευξης με μικρής ηλικίας παιδιά παρόντες ήσαν και οι γονείς.

Στην διάρκεια των συνεντεύξεων καταβλήθηκε κάθε προσπάθεια ώστε οι ερωτήσεις να διατυπώνονται χωρίς να τονίζονται ιδιαίτερα κάποια σημεία τους. Όπου ζητήθηκαν εξηγήσεις εκ μέρους των γονέων, καταβλήθηκε μεγάλη προσπάθεια από την ερευνήτρια ώστε αυτές να είναι ίδιες για όλους.

Η διάρκεια της συνέντευξης κυμαινόταν ανάλογα με το είδος του ερωτηματολογίου (περίπου 30 με 40 λεπτά της ώρας για το γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων, 5 με 10 λεπτά για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση και 2 με 5 λεπτά για το SMILEYS).

Κατά την διάρκεια της παρούσης διατριβής ερευνήθηκαν τα εξής:

1. Εάν οι γονείς αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά. Η υπόθεση που ελέγχθηκε ήταν η εξής: «Οι γονείς αξιολογούν την ζωή των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά».

2. Εάν η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς τους, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών. Η υπόθεση η οποία ελέγχθηκε ήταν η εξής: «Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς τους, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας».

3. Εάν η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης των παιδιών. Η υπόθεση η οποία ελέγχθηκε ήταν η εξής: «Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή αξιολογείται με το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας».

4. Εάν η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς τους, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών. Η υπόθεση η οποία ελέγχθηκε ήταν η εξής: «Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς τους, δεν σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών».

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Α. Όσον αφορά την σύγκριση των απόψεων γονέων- παιδιών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους όπως αυτή αξιολογήθηκε από τα σχετικά ερωτηματολόγια και σε γενικές γραμμές, θα πρέπει να πούμε ότι οι μητέρες δεν αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά. Εξαιρούνται οι μητέρες εκείνες καθώς και τα παιδιά εκείνα με εγκεφαλική παράλυση, που απάντησαν στο χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής παιδιών SMILEYS.

Οι μητέρες που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήσαν μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήσαν παιδιά των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4- 7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Β. Όσον αφορά το πώς αξιολογούν οι μητέρες την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση (σε σχέση με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης), θα πρέπει να πούμε ότι σε γενικές γραμμές επιβεβαιώνεται εν μέρει η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους μέσω των σχετικών ερωτηματολογίων, σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης.

Εξαιρούνται οι διαστάσεις των συναισθημάτων, του κοινωνικού αποκλεισμού και των φαρμάκων- θεραπείας του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37), καθώς και το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες.

Οι μητέρες που απάντησαν στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ήσαν μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση των εξής κατηγοριών:

1. Παιδιά ηλικίας 4- 7 ετών με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο.
2. Παιδιά ηλικίας 8- 12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.
3. Παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο.
4. Παιδιά με χαμηλό και πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο.

Γ. Όσον αφορά το πώς αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση την ποιότητα ζωής τους (σε σχέση με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης), θα πρέπει να πούμε ότι σε μεγάλο βαθμό επιβεβαιώνεται η υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά μέσω των σχετικών ερωτηματολογίων, δεν σχετίζεται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

Εξαιρούνται η διάσταση της ανεξαρτησίας του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37) και οι διαστάσεις της επίπτωσης και επικοινωνίας του Ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM). Στο ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM), απάντησαν παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο.

Δ. Όσον αφορά το πώς αξιολογούν οι μητέρες την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με εγκεφαλική παράλυση (σε σχέση με το νοητικό τους επίπεδο), θα πρέπει να πούμε ότι επιβεβαιώνεται σε πολύ μεγάλο βαθμό το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους μέσω των προαναφερθέντων ερωτηματολογίων, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

Η μόνη διάσταση μεταξύ της οποίας και του νοητικού επιπέδου δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση, ήταν η διάσταση των συναισθημάτων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν οι μητέρες.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

1. Οι μητέρες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε μεγάλο βαθμό και σε γενικές γραμμές, δεν αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με χαμηλότερα από ότι τα ίδια τα παιδιά.

2. Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται εν μέρει με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης.

3. Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά, δεν σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης.

4. Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι μητέρες τους, σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (όπως την αξιολογούν είτε τα ίδια είτε οι γονείς τους), ποικίλλει ανάλογα με τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων, την ηλικία, την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης και το νοητικό επίπεδο των παιδιών. Σημαντικά προβλήματα τα οποία δυσκόλεψαν εξαιρετικά την διατριβή αυτή, ήσαν τα ακόλουθα:

1. Τρόπος δειγματοληψίας: η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία από τον γενικό πληθυσμό των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ο κυριότερος λόγος ήταν το γεγονός ότι δεν υπήρχε Επίσημη Βάση Δεδομένων σχετικά με τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση στην Ελληνική επικράτεια, με συνέπεια να περιοριστεί η επιλογή των παιδιών στον χώρο της Αττικής και από συγκεκριμένα ιδρύματα.

2. Μικρό δείγμα της παρούσης έρευνας.

3. Οικονομικοί περιορισμοί.

4. Περιορισμένος χρόνος και διάρκεια της παρούσης έρευνας.

5. Περιορισμένες αναφορές σχετικές με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση προσχολικής και σχολικής ηλικίας στον Ευρωπαϊκό και Διεθνή χώρο.

6. Ανύπαρκτες αναφορές σχετικές με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση προσχολικής και σχολικής ηλικίας, στον Ελλαδικό χώρο.

ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

Aaronson NK, Meyerowitz BE, Bard M, Blomm JR, Fawzy FI, Feldstein M, Fink D, Holland JC, Lowman JT, Patterson WB, Ware JE . Quality of life research in oncology: past achievements and future priorities (1991). Cancer Nursing, 67, 839-843.

Aaronson NK, Acquardo C, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M, Bungay K, Fukuhara S, Gandek B, Keller S, Razavi D, Sanson-Fisher FL, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, Wagner A & J. E. Ware JE Jr. International quality of life assessment (IQOLA) project. (1992). Quality of Life Research, Vol 1, 349-351.

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F for the European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group on Quality of Life (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. Journal of the National Cancer Institute, 85: 365–376.

Acock A. (2005). Working with missing values. Journal of Marriage and Family, 67, 1012-28.

Albrecht GL & Devlieger PJ. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. Social Science and Medicine, 48: 977-988.

Anderson RT, Aaronson NK & Wilkin D. (1993). Quality of Life Research, Vol 2, 369-395.

Annotations: The classification of disability. (1995). Archives of Disease in Childhood, 73: 91-99.

M. Apajasalo, J. Rautonen, C. Holmberg, J. Sinkkonen, V. Aalberg, H. Pihko, M. A. Siimes, I. Kaitila, A. Mäkelä, K. Erkkilä and H. Sintonen (1996) Quality of life in pre-adolescence: A 17-dimensional health-related measure (17D). Quality of Life Research, 5, 532-538

Aran A, Shalev RS, Biran G, Gross-Tsur V. (July 2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. Journal of Pediatrics, (56-60).

Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, Mc Manus V & Colver A. (2008) Parent –Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe. Pediatrics, 121, No 1; 54-64.

Baars R, Atherton C, Koopman H, Bullinger M, Power M & the DISABKIDS group. (2005). The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. Health and quality of life outcomes, 3: 70.

Bax MCO. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 6: 295-307.

- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A & Paneth N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 47: 571-576.
- Beckung E & Hagberg G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 44 (5): 309-316.
- Bjornson CF & McLaughlin J F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies, 8, Suppl 5:183-93.
- Bjornson KF, Belza B, Martin D, Longson R, McLaughlin J and Thompson EA. (2008). The relationship of physical activity to health status and quality of life in cerebral palsy. Pediatric physical therapy Fall; 20(3): 247-53.
- Boekaerts M & Röder I. (1999). Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease. Disability and Rehabilitation, 21(7) 311-337.
- Budden S. (2005). Oregon Health and Sciences University & Pediatric Development Program, Neonatal Follow up Clinic Legacy, Emanuel Children Hospital, Portland- Oregon. Oregon Asia- Pacific Childhood Disability Update 2005- Cerebral Palsy Etiology and Classification.
- Bullinger M, von Mackensen S, Kirchberger I (1994) KINDL—ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie 2:64–77.

- Bullinger M, Ravens-Sieberer U. (1995). Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Eine Literaturanalyse [State of research of health-related quality of life in children. A review of the literature]. Präv Rehab, 7(3):106-121.
- Bullinger M. (1997b). The challenge of cross- cultural quality of life assessment. Psychology and Health, 12, 815-825.
- Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Lepège A, Sullivan A, Dauphinee SW, Gandek B, Wagner A, Aaronson N, Bech P, Fukuhara S, Kaasa S & John E. Ware, Jr., for the IQOLA Project Group. (1998). Translating Health status questionnaire and evaluating their quality: The IQOLA Project approach. Journal of Clinical Epidemiology, Vol 51, N0 11, 913-923.
- Bullinger M, von Mackensen S, Fischer K, Khair K, Petersen C, Ravens-Sieberer U, Rocino A, Sagnier P, Tusell JM, van den Berg M, & Vicariot M. (2002a). Pilot testing of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophiliac children in six European countries. Haemophilia 8 (Suppl 2), 47–54.
- Bullinger M, Schmidt S, Petersen C & the DISABKIDS group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. (2002). International Journal of Rehabilitation Research, 25, 197-206.
- Collier, J., MacKinlay, D. & Phillips, D. (2000) Norm values for the Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) from a large school-based sample. Quality of Life Research, 9, 617–623.

- Colver A. (2005). A shared framework and language for childhood disability. Developmental Medicine and Child Neurology, 47: 780-784.
- Colver A and the SPARCLE group. (2006). Study protocol: SPARCLE- a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. BMC Public Health, 6:105.
- Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Radji OM & Roslyn Boyd E. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. Developmental Medicine & Child Neurology (2006), 48:4:311-318.
- Davis E, Nicolas K, Waters E, Cook K, Gibbs L, Gosch A & Ravens-Sieberer U. (2007). Parent-Proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. Quality of Life Research, 16: 863-871.
- Dickinson H O, Parkinson K, Mc Manus V, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Michelsen SI, Parkes J, Schirripa G, Thyen U & Colver A. (2006). Assessment of data quality in a multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. BMC Public Health, 6:273.
- Dickinson H O, Parkinson K, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Mc Manus V, Michelsen SI, Parkes J & Colver A. Self-reported quality of life of children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. (2007). The Lancet, Vol. 369, 2171-2178.

- Dijkers M. (1999). Measuring quality of life- methodological issues. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, (78) 286-300.
- Eisen M, Ware JE, Donald CA, & Brook RH. (1979). Measuring components of children's health status. Medical Care, 17, 575-579.
- Eiser C,& Berrenberg JL.(1995). Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. Journal of Psychosomatic Research, 39, 109-114.
- Eiser C. (1997). Children's quality of life measures. Archives of Disability and Childhood, 77: 350-354.
- Eiser C, Mohay H, Morse R. (2000). The measurement of quality of life in young children. Child: Care, Health and Development, 26: 401-414.
- Eiser C, Morse R. (2001a). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Archives of Disease in Childhood, 84(3),205-211.
- Eiser C, Morse R. (2001b). Quality of life measurements in chronic diseases of childhood. Health Technology Assessment, 5(4): 1-157.
- Engel GL. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. Science, 196(4286):129-36.
- Erhart M & Ravens- Sieberer U. (2006). Health- related quality of life instruments and individual diagnosis- a new area of application. GMS Psycho-social Medicine, Doc. 12, 1-21.

- Fayers PM, Hopwood P, Harvey A, Girling DJ, Machin D & Stephens R. (1997). Quality of life assessment in clinical trials- Quidelines and a checklist for protocol writers: the UK Medical Research Council Experience. European Journal of Cancer, Vol 33, No1, 20-28.
- Feeny DH, Furlong WJ, Torrance GW, et al. (2002) Multiattribute and single-attribute utility functions for the Health Utilities Index Mark 3 system. Med Care, 40:113–28.
- Felce D & Perry J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. Research in Developmental Disabilities, Vol 16, No1, 51-74.
- Feldman-Winter LB, Krueger CJ, Neyhart JM & McAbee GN. (September 2002). Public perceptions of cerebral palsy. Journal of American Osteopathic Association, Vol 102, No 9, 471-475.
- Graham J D, Corso P S, Morris J M, Segui-Gomez M, Weinstein M C (May 1998), EVALUATING THE COST-EFFECTIVENESS OF CLINICAL AND PUBLIC HEALTH MEASURES, Annual Review of Public Health, Vol. 19, Pages 125-152
- Guillemin F, Bombardier B & Beaton D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature and proposed quidelines. Journal of Clinical Epidemiology, Vol 46, No 12, 1417-1432.
- Guyatt GH, Feeny DH & Patrick D L. (1993).Measuring health-related quality of life. Annals of Internal Medicine, Vol 118, issue 8, 622-629.

- Guyatt, G., Naylor, C. D., Juniper, E. F., Heyland, D. K., Jaeschke, R., & Cook, D. J. (1999). How to use articles about health-related quality of life measurements. (In K. F. Bjornson (Ed.), http://www.cche.net/principles/contet_qol.asp).
- Hammal D, Jarvis S & Colver A. (2004). Developmental Medicine and Child Neurology, 46: 292-298.
- Harwell MR, Gatti GG. (2001) Rescaling ordinal data to interval data in educational research. Review of Educational Research Vol 71, No1 105-131.
- Herdman M, Fox- Rushby J & Badia X. (1997). "Equivalence" and the translation of health-related quality of life questionnaires. Quality of Life Research, Vol 6, 237-247.
- Herdman M, Fox- Rushby J & Badia X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQOL instruments: the universalist approach. Quality of Life Research, Vol 7, 323-335.
- Herdman M, Rajmil L, Ravens- Sieberer U, Bullinger M, Power M & Alonso J and the European KIDSCREEN and DISABKIDS groups. (2002). Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. Acta paediatrica, 91: 1385-1390.

- Hodgkinson I, d'Anjou MC, Dazord A & Berard C. (2002). Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants. Étude transversale. Ann Réadaptation Méd Phys, 45 : 154-8.
- Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M & Stevenson RD. (2004). Bodily pain and health- related quality of life in children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 46: 305-310.
- Ivan TM & Glazer J. (1994). Quality of life in pediatric psychiatry. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 3, 599–611.
- Jessen EC, Colver A F, Mackie P C, Jarvis S N. (2003). Development and validation of a tool to measure the impact of childhood disabilities on the lives of children and their families. Child: Care, Health and Development, Vol 29, issue 1, 21-34.
- Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Walter S, Russell D, Raina P, Bartlett D, Galuppi B. (2002). Health status of school-aged children with Cerebral Palsy: information from a population-based sample. Developmental Medicine and Child Neurology, 44:240-257.
- Koman LA, Smith BP, Balakrishnan R. (2003) Spasticity associated with cerebral palsy in children: guidelines for the use of botulinum A toxin. Pediatric Drugs, 5: 11–23.
- Landgraf, J. M., Maunsell, E., Speechley, K. N., Bullinger, M., Campbell, S., Abetz, L., & Ware, J. E. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: Methodology and preliminary item scaling results. Quality of Life Research, 7, 433-445.

- Lukkarinen H and Hentinen M. (1997). Assessment of quality of life with the Nottingham Health Profile among patients with coronary heart disease. Journal of Advanced Nursing, 26, 73–84.
- McCarthy ML, Silberstein CE, Atkins EA, Harryman SE, Sponseller PD, Hadley-Miller NA. (2002). Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 44:468–476
- Mac Keith RC, MacKenzie ICK, Polani PE. (1959) The Little Club Memorandum on terminology and classification of 'cerebral palsy'. Cerebral Palsy Bulletin, 1: 27–35.
- Mackie PC, Jessen EC, Jarvis SN. (1998). The lifestyle assessment questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. Child: Care, Health and Development, Vol 24 (6): 473-486.
- Magnificat S, Dazord A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1997; 45:106-14.
- Majnemer A, Shevell M, Law, M, Rosenbaum P & Poulin C. (2007). Determinants of quality of life and participation in children with cerebral palsy. Journal of Pediatrics, 151:470-5.

- Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum and Poulin C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 50,10, 751-758
- Mapi Research Institute (2002). European Paediatric Health- Related Quality of Life assessment. The Disabkids Group.QoL Newsletter: 29.
- Meester- Delver A, Beelen A, Hennekam R, Hadders- Algra M & Nollet F. (2006). Predicting additional in young children with neurodevelopmental disability: a systematic literature review. Developmental Medicine and Child Neurology, 48: 143-150.
- Mihaylov SI, Jarvis S, Colver A & Beresford B. (2004). Developmental Medicine and Child Neurology, 46: 299-304.
- Miller J, Colligan J & Colver A. (2003). A qualitative study, using focused interviews, of the information needs of families whose children's names are on a cerebral palsy register. Child: Care, Health and Development, Vol 29, Issue 6, 465-471.
- Morris C, Kurinczuk J J, Fitzpatrick R. (2005). Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. Child: Care, Health and Development, Vol 31: 397-407.
- Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K & Perat MV. (1992) Cerebral palsy epidemiology: where are we now & where are we going? Developmental Medicine and Child Neurology, 34:547-55.

- Otley A, Smith C, Nicholas D, Munk M, Avolio J, Sherman PM and Griffiths AM. (2002).The IMPACT Questionnaire: A Valid Measure of Health-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 35:557–563.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E & Galuppi B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 39: 214-223.
- Papavasiliou A, Rapidi CA, Rizou C, Petropoulou K & Tzavara CH. (2007). Reliability of the Greek version of Gross Motor Function Classification System. Brain and Development, 29, 79-82.
- Parush S, Ribtmann T. (2008). Participation of children with cerebral palsy in leisure activities supports the current ICF health paradigm. Developmental Medicine and Child Neurology, 50:726.
- Perrin EC, Newacheck P, Pless I B, Drotar D, Gortmaker S L, Leventhal J, Perrin J M, Stein R K, Walker D K. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health diseases. Pediatrics, Vol 91, 787-793.
- Petersen C, Schmidt S, Bullinger M (2004). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung- die europäische DISABKIDS Studie. In: C. Maurischat, M. Morfeld, Th. Kohlmann & M. Bullinger (Hrsg.), Lebensqualität: Nützlichkeit und Psychometrie des Health Survey SF-36/ SF-12 in der medizinischen Rehabilitation. Lengerich, Pabst Verlag, 227-238.

- Petersen C, Schmidt S , Power M, Bullinger M. & the DISABKIDS Group. (2005). Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. Quality of Life Research, 14: 1065-1077.
- Ravens-Sieberer U, Bullinger M. (1998 a). Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and contentanalytical results. Quality of Life Research, 7: 399-407.
- Ravens-Sieberer U, Bullinger M. (1998 b). News from the KINDL Questionnaire – A new version for adolescents. Quality of Life Research, 7: 653.
- Ravens- Sieberer U, Gosch A, Abel T. (2001). Quality of life in children and adolescents: a European health perspective. Soz.- Präventivmed, 46, 294-302, Birlchäuser Verlag, Basel.
- Ravens- Sieberer U, Erhart E, Wille N, Wetzel R, Nickel J & , Bullinger M. (2006). Generic health-related quality of life assessment in children and adolescents: methodological considerations. Pharmacoeconomics, 24 (12): 1199-2000.
- Richardson G, Griffiths AM, Miller V. (2001). Quality of life in inflammatory bowel disease: a cross-cultural comparison of English and Canadian children. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 32: 573-8.
- Riley AW. (2004). Evidence that school-age children can self report on their health. Ambulatory Pediatrics, Vol 4, number 4 supplement.

- Schiffrin BS,& Lawrence D L.William. (2000). John Little and cerebral palsy: A reappraisal. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, Volume 90, Issue 2, Pages 139-144.
- BS,& Lawrence D L. (2000). John Little and cerebral palsy: A reappraisal. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, Volume 90, Issue 2, Pages 139-144.
- Schmidt S, Thyen U, Petersen C, Bullinger M and the DISABKIDS group. (2004). The performance of the screener to identify children with special health care needs in a European sample of children with chronic conditions. *European Journal of Paediatrics*, 163: 517-523.
- Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL & Gaebler-Spira DJ. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43: 601-608.
- Shelly A, Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddiough D, Boyd R, Reid S, Graham H K (2008) The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Vol 50, No 3, 199-203.
- Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Quality of Life Research*, 9: 393–403.
- Skevington S. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research*, 11: 135-144.

- Schneider J W, Gurucharri L M, Gutierrez A L και D J Gaebler-Spira D J. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology, 43:9:601-608.
- Spencer NJ & Coe C. (1996). The development and validation of a measure of parent-reported child health and morbidity: the Warwick Child Health and Morbidity Oprofile. Child: Care, Health and Development, Vol 22, issue 6, 367-379.
- Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE). (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Developmental Medicine and Child Neurology, 44: 633-640.
- Vargus- Adams J. (2005). Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol 86, 940-945.
- Varni JW, Sandra A Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson and Dixon P.(2004). Health and Quality of Life Outcomes, 2:55
- Varni J, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin S, Malcarne V & Chambers H. (2005). Health-related quality of life of children with cerebral palsy: hearing the voices of children. Developmental Medicine and Child Neurology, 47: 592-597.
- Verrips EGH, Vogels TGC, Koopman HM. (1999). Measuring health-related quality of life in a child population. European Journal of Public Health, Vol 9, No3, 188–193.

- Vitale M, Michael G, Roye E A, Choe, J C, Hyman J E, Lee F Y & Roye D P Jr. (2005). Assessment of health status in patients with cerebral palsy. What is the role of quality of life measures? *Journal of Pediatric Orthopaedics* Vol 25(6), 792-797.
- Von Rueden U, Gosch A, Rajmil L, Bisegger C, Ravens- Sieberer U. and the European KIDSCREEN group. Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60:130-135.
- Wake M, Salmon L & Reddinbough D. (2003). Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional surveying the Child Health Questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45: 194-199.
- Ware JE Jr, Kosinski M, Bayliss MS, McHorney CA, Rogers WH, Raczek A. (1995). Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF 36 Health Profile and Summary Measures: Summary of results from the Medical Outcomes Study. *Medical Care*, 33:AS264-AS279.
- Waters E, Salmon L, Wake M, Hesketh K, Wright M. (2000). The Child Health Questionnaire in Australia: reliability , validity and population means. *Australian N.Z.J. Public Health*, 24, 207–210 .
- Waters E, Salmon L & Wake M. (2000). The parent- form Child Health Questionnaire in Australia: comparison of reliability, validity, structure and Norms. *Journal of Paediatric Psychology*, Vol 25, No6, 381-391.

- Waters E, Mahe E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. Child: Care, Health and Development, Vol 31, issue 2, 127-136.
- Wechsler D. (1939) The Measurement of Adult Intelligence. Baltimore: Williams & Wilkins.
- White-Koning M, Arnaud , Bourdet-Loubère S, Bazex H, Colver A & Grandjean H. (2005). Subjective quality of life in children with intellectual impairment- how can it be assessed. Developmental Medicine and Child Neurology, 47, 281-285.
- White-Koning M, Arnaud C, Dickinson H O, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, McManus V S, Michelsen I, Parkes J & Parkinson K. (2007). Determinants of Child- Parent Agreement in Quality of Life Reports: a European Study of children with cerebral palsy. Pediatrics, Vol 120, e 804- e 814.
- White-Koning M, Grandjean H, Colver A, Arnaud C. (2008). Parent and Professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. Developmental Medicine and Child Neurology, 50: 618-624.
- WHOQOL group. (1993). Study protocol for the WHO project to develop a QOL assessment instrument. Quality of Life Research, Vol 2, 153-159.
- Wiley R & Renk K. (2007). Psychological correlates of quality of life in children with cerebral palsy. Journal of Developmental Physical Disability. 19 (5), 427-447.

Winter S, Autry A, Boyle C and Yeargin-Allsopp M. (2002). Trends in the Prevalence of Cerebral Palsy in a Population-Based Study. Pediatrics, 110, 1220-1225.

Young NL, Williams JI, Yoshida KK, Wright JG. (2000) Measurement properties of the Activities Scale for Kids. Journal of Clinical Epidemiology, 53: 125–137.

2. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Bruil J. 1999. Development of a Quality of Life Instrument for Children with a Chronic Illness. Printpartners Ipskamp: Enchede, The Netherlands.

Campbell A, Converse PE & Rogers, WL. (1976). The quality of American life. Russell Sage Foundation.

European Group for Quality of Life and Health Measurement. (1992). European guide to the Nottingham Health Profile. The European Group for Quality of Life and Health Measurement (Montpellier, France)

Field, A. (2005). Discovering statistics with SPSS. London: SAGE.

Grawitz M. (2006). Μέθοδοι των κοινωνικών επιστημών (τόμοι Α και Β). Αθήνα: εκδ. Οδυσσέας.

Guyatt G H, Jaeschke R, Feeney D H & Patrick D L (1996). Measurement in clinical trials: Choosing the right approach. In B. Spiker (Eds), Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials (41-48). Philadelphia: Lipincott-Raven.

- King G, Law M, King S. (2004). Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC). San Antonio, TX: Harcourt Assessment, Inc.
- Koot H. M. and Wallander J. L. (2001) Challenges in child and adolescent quality of life research. In Koot H. M. and Wallander J. L. (Eds.). Quality of life in child and adolescent illness concepts, methods, and findings (Brunner-Routledge, East Sussex, England) pp. 403–424.
- Petersen C. (2003). Development and pilot testing of a Health-related quality of life and coping inventory for children and adolescents with chronic health conditions. A European perspective (Dissertation) Hamburg, Germany: Universität Hamburg.
- Schalock, R.L. (1996). Quality of Life Volume I: Conceptualisation and measurement. Washington,DC: American Association on Mental Retardation.
- Stanley F, Blair E & Alberman E. (2000). How common are the cerebral palsies? In: Cerebral Palsies: Epidemiology and Causal Pathways Clinics in Developmental Medicine No 151. London: Mac Keith Press. 22-39.
- The European DISABKIDS Group. (2006). The DISABKIDS questionnaires-quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Lengerich, Germany: Pabst Science Publishers.
- Quality of Life in the ACT: 1994-95.
- Waters, E. B. (2000). Assessing quality of life. In V. A. Moyer (Ed.), Evidence based pediatrics and child health (pp. 79–90). London: British Medical Journal Books.

Wechsler D. (1939) The Measurement of Adult Intelligence. Baltimore: Williams & Wilkins.

WHOQOL group. WHOQOL-100- bref version, 1996.

World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization, 2001.

Διακογιάννη- Ταρλατζή Ε, Καραβάτου Α και Γ. Καπρίνη (1988). Ψυχομετρική. Στο: Ιεροδιακόνου Χ, Φωτιάδη Χ και Δημητρίου Ε., Ψυχιατρική. (Θεσσαλονίκη) εκδ. Μαστορίδη.

Έρευνα της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών. (1977-1980). Οι γονείς και το σπαστικό παιδί τους. Αθήνα: έκδοση της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών- Τμήμα ερευνών και μελετών.

Έρευνα της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών. (1984-1994). Αθήνα: μία πόλη απροσπέλαστη για τους αναπήρους. Αθήνα: έκδοση της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών- Τμήμα ερευνών και μελετών.

Έρευνα της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών. (2004). Ο αδελφός μου και εγώ- Τα αδέρφια των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση στο μέλλον. Αθήνα: έκδοση της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών- Τμήμα ερευνών και μελετών.

Eco U. (β' έκδοση, 2001). Πώς γίνεται μία διπλωματική εργασία. Αθήνα: εκδ. Νήσος.

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. Διεθνής Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα, 10-12-1948.

Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού- Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών. 20-11-89, (άρθρο 12 και 23).

Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. 13-12-06,
(άρθρο 7).

3. ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

1. www.biomedcentral.com
2. www.bmjjournals.com
3. www.deakin.edu.au
4. www.disabkids.de
5. www.esaea.gr
6. www.eurekalert.org
7. www.faculty.chass.nscu.edu
8. www.ingentaconnect.com
9. www.jech.bmj.com
10. www.kidscrenn.de
11. www.kidscreen.org
12. www.lomasin.com
13. www.ncbi.nlm.nih.gov
14. www.ncl.ac.uk
15. www.pubmed.gov
16. www.pubs.aged.tamu.edu
17. www.qualityoflife_2003de
18. www.rheop.uif-grenoble.fr
19. www.thelancet.com
20. www.uni-hamburg.de

21. www.emedicinehealth.com
22. www.cche.Net
23. www.answers.com
24. www.childhooddisability.ca

4. ΣΥΝΕΔΡΙΑ-ΣΥΜΠΟΣΙΑ

1. Fifth EC Framework Programme “Quality of Life and Management of Living Resources” EC Projects DISABKIDS & KIDSCREEN on Quality of Life in children. WORKSHOP Hamburg, 19-22 April 2001.
2. Διεθνές Συμπόσιο της Έταιρείας Προστασίας Σπαστικών. Παιδεία: καθοριστικός παράγοντας της ζωής κάθε ανθρώπου. 24-25 Φεβρουαρίου 2006, Αθήνα.
3. Πρακτικά 6^{ου} Πανελληνίου Παιδονευρολογικού Συνεδρίου. Ελληνική Παιδονευρολογική Έταιρεία. 10 Δεκεμβρίου 2005, Αθήνα.
4. Πρακτικά Συνεδρίου: 12th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research (ISOQOL). October 19-22, 2005, San Fransisco, USA.

ΠΙΝΑΚΕΣ

Πίνακας 1: Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.....	32
Πίνακας 2: Παράγοντες ταξινόμησης εγκεφαλικής παράλυσης.....	83
Πίνακας 3: Κατασκευή του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	153
Πίνακας 4: τομείς και διαστάσεις του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	154
Πίνακας 5: Τιμές α Cronbach για το ερωτηματολόγιο παιδιών και γονέων του χρόνιου γενικού εργαλείου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	159
Πίνακας 6: Συσχετίσεις διαστάσεων του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	160
Πίνακας 7: Συσχετίσεις (r του Pearson) για τις υποκλίμακες του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων των παιδιών και των γονέων με τις υποκλίμακες του KINDL-R των παιδιών και των γονέων αντιστοίχως.....	161
Πίνακας 8: Τιμές α του Cronbach για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής παιδιών.....	164
Πίνακας 9: Συσχετίσεις (r του Pearson) για τις διαστάσεις του χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS με τις υποκλίμακες του KINDL-R.....	164

Πίνακας 10: Διαστάσεις του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM).....	166
Πίνακας 11: α του Cronbach για τα ερωτηματολόγια που απάντησαν τα Παιδιά.....	167
Πίνακας 12: συσχετίσεις (r του Pearson) για τις διαστάσεις του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και το KINDL-R.....	168
Πίνακας 13: Φύλο παιδιών.....	177
Πίνακας 14: Ηλικία Παιδιών.....	177
Πίνακας 15: Ηλικία πατέρων.....	178
Πίνακας 16: Ηλικία μητέρων.....	178
Πίνακας 17: Μορφωτικό επίπεδο πατέρων.....	178
Πίνακας 18: Μορφωτικό επίπεδο μητέρων.....	179
Πίνακας 19: Επάγγελμα πατέρων.....	179
Πίνακας 20: Επάγγελμα μητέρων.....	180
Πίνακας 21: Οικογενειακή κατάσταση πατέρων.....	181
Πίνακας 22: Οικογενειακή κατάσταση μητέρων.....	181

Πίνακας 23 : Σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης- Επίπεδα συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας.....	182
Πίνακας 24: Φύλο Παιδιού και σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης (Επίπεδα συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας).....	183
Πίνακας 25: Νοητικό επίπεδο.....	183
Πίνακας 26: Φύλο παιδιού και νοητικό επίπεδο.....	184
Πίνακας 27: Είδος σχολείου.....	184
Πίνακας 28: Φύλο παιδιού και είδος σχολείου.....	184
Πίνακας 29: κριτήριο t test για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων.....	187
Πίνακας 30: κριτήριο t test για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση και το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS.....	188
Πίνακας 31: συσχετίσεις κατά ζεύγη για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων που απάντησαν οι γονείς (DCGM 37).....	190
Πίνακας 32: συσχετίσεις κατά ζεύγη για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την εγκεφαλική παράλυση (CPM) και το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS που απάντησαν οι γονείς.....	191
Πίνακας 33: τιμές α Cronbach για το ερωτηματολόγιο παιδιών και μητέρων για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων.....	193

Πίνακας 34: τιμές α Cronbach για το ερωτηματολόγιο παιδιών και μητέρων για το χρόνιο γενικό εργαλείο SMILEYS.....	194
Πίνακας 35: τιμές α Cronbach για το ερωτηματολόγιο παιδιών και μητέρων για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	194
Πίνακας 36: Πίνακας σκεδασμού (Pearson correlation matrix) για τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων που απάντησαν οι μητέρες.....	198
Πίνακας 37: Πίνακας σκεδασμού (Pearson correlation matrix) για τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων που απάντησαν τα παιδιά.....	201
Πίνακας 38: Έλεγχος κανονικότητας.....	203
Πίνακας 39: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν οι μητέρες.....	207
Πίνακας 40: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες.....	208
Πίνακας 41: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες.....	209
Πίνακας 42: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου των 37 ερωτήσεων που απάντησαν τα παιδιά.....	211

Πίνακας 43: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα παιδιά.....	212
Πίνακας 44: Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις του Χρόνιου γενικού ερωτηματολογίου SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα παιδιά.....	213
Πίνακας 45: Μέσοι όροι , τυπικές αποκλίσεις και t test κατά ζεύγη για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων που απάντησαν μητέρες και παιδιά.....	220
Πίνακας 46: Μέσοι όροι , τυπικές αποκλίσεις και t test κατά ζεύγη για το ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών που απάντησαν μητέρες και παιδιά.....	223
Πίνακας 47: Μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις και t test κατά ζεύγη για το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν μητέρες και παιδιά.....	225
Πίνακας 48: Εξέταση κανονικότητας.....	230
Πίνακας 49: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες.....	237
Πίνακας 50: ρ του Spearman για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες.....	241

Πίνακας 51: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες.....	244
Πίνακας 52: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα παιδιά.....	254
Πίνακας 53: ρ του Spearman για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν τα παιδιά.....	256
Πίνακας 54: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν τα παιδιά.....	258
Πίνακας 55: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες.....	267
Πίνακας 56: ρ του Spearman για το Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που απάντησαν οι μητέρες.....	269
Πίνακας 57: ρ του Spearman για το Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής των παιδιών που απάντησαν οι μητέρες.....	270

1.2. Από Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
1^η Υ.ΠΕ. ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΠΕΝΤΕΛΗΣ
ΙΠΠΟΚΡΑΤΟΥΣ 8 Π. ΠΕΝΤΕΛΗ 152 36

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΤΗΛ: 210 80 36 331
ΤΗΛΕΜΟΙΟΤΥΠΟ: 210 80 36 331

Υπ' όψη κ. Κοσμετάτου

Πεντέλη 19/7/2007
Αρ. πρωτ. 69

Προς
κ. Ευαγγελία Κοσμετάτου

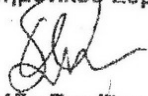
Κοιν
Δ/τρια Παιδονευρολογικού Τμήματος
κ. Α. Παπαβασιλείου

ΘΕΜΑ: Σχετικά με εκπόνηση έρευνας με θέμα «Ποιότητα ζωής παιδιών ,
με εγκεφαλική παράλυση στην Ελλάδα.»

ΣΧΕΤΙΚΑ: Την με αριθ. 6235/21-8-2007 έγγραφο του Παιδονευρολογικού
Τμήματος.

Το Επιστημονικό Συμβούλιο στη συνεδρίασή του στις 18/7/2007, συζήτησε την αίτηση της κ. Ευαγγελίας Κοσμετάτου για την διενέργεια μελέτης με θέμα «Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην Ελλάδα», που θα γίνει σε συνεργασία με το Παιδονευρολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου μας. Το Επιστημονικό Συμβούλιο αφού μελέτησε διεξοδικά το πρωτόκολλο μελέτης που έχει κατατεθεί, ομόφωνα συμφωνεί στην διεξαγωγή του. Η κ. Κοσμετάτου η οποία είναι υπεύθυνη της μελέτης, θα ασχολείται μόνο με τα περιστατικά τα οποία εντάσσονται στη μελέτη σύμφωνα με το πρωτόκολλο και δεν θα πρέπει να εξασκεί κλινικό έργο.

Η Πρόεδρος
του Επιστημονικού Συμβουλίου


Λήδα Σιανίδου

2. Επιστολές σε οικογένειες παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση

2.1. ΠΕΝΤΕΛΗ



Ευαγγελία Κοσμετάτου MSc

Φυσικοθεραπεύτρια

Γιαννιτσών 28, Δάφνη, 17234

Τηλ. 210-9027482

Αγαπητοί Γονείς,

Ονομάζομαι Ευαγγελία Κοσμετάτου και είμαι υποψηφία διδάκτωρ του τμήματος Κοινωνιολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Αθηνών. Παράλληλα είμαι εργαστηριακός συνεργάτης του τμήματος Φυσικοθεραπείας του ΤΕΙ Αθηνών.

Σε συνεργασία με το Παιδονευρολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Παίδων Πεντέλης εκπονώ διδακτορική διατριβή που έχει σαν θέμα την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Στην έρευνα αυτή που είναι πολύ σημαντική για μένα, αλλά πιστεύω και για τα ίδια τα παιδιά, η δική σας συνεργασία και βοήθεια έχει ιδιαίτερη σημασία και βαρύτητα και αυτό διότι μόνο μαζί μπορούμε να βρούμε λύσεις και τρόπους παρεμβάσεως ώστε να μπορέσουμε να βελτιώσουμε την ζωή των παιδιών σας και των οικογενειών τους.

Θα ήθελα αφού διαβάσετε την επιστολή αυτή και αφού προηγηθεί τηλεφωνική συνδιάλεξη και συνεννόηση , να συναντηθούμε στον χώρο που εσείς θα επιλέξετε, για να απαντήσετε σε ερωτήσεις ενός ερωτηματολογίου. Εφ' όσον συμφωνείτε, πολύ χρήσιμο θα ήταν επίσης να μιλούσα και στο παιδί σας. Η βοήθεια των παιδιών για μένα είναι ιδιαίτερα πολύτιμη και σημαντική. Ευχαριστώ θερμώς εκ των προτέρων.

Αθήνα

Μετά τιμής

Ευαγγελία Κοσμετάτου MSc

2.2. ΠΕΝΤΕΛΗ



ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ
ΠΑΙΔΩΝ ΠΕΝΤΕΛΗΣ

152 36 Παλαιά Πεντέλη
ΠΑΙΔΟΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ
Δ/ΝΤΗΣ : Αντιγ. Παπαβασιλείου
ΤΗΛΕΦΩΝΟ : 210 8036-595 (εσωτ.)
ΦΑΞ : 210 8033-012

Αγαπητοί Γονείς,

Η κυρία Ευαγγελία Κοσμετάτου είναι εργαστηριακή συνεργάτης του Τμήματος Φυσικοθεραπείας του ΤΕΙ Αθηνών και υποψηφία διδάκτωρ του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Αθηνών. Στα πλαίσια της διδακτορικής της διατριβής και σε συνεργασία με το Παιδονευρολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου μας πραγματοποιεί έρευνα με θέμα την ποιότητα ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση.

Για τον λόγο αυτό ζητούμε την συγκατάθεσή σας όπως χρησιμοποιήσουμε ορισμένα στοιχεία αναγκαία για την έρευνά της, από τον ιατρικό φάκελλο του παιδιού σας στο τμήμα μας και αφού προηγηθεί συνεννόηση να συναντηθείτε με την κυρία Ευαγγελία Κοσμετάτου στον χώρο που εσείς θα επιλέξετε για να απαντήσετε σε απλό ερωτηματολόγιο.

Δεσμευόμαστε ότι τα αποτελέσματα που θα προκύψουν θα αποτελέσουν στοιχεία επιστημονικής έρευνας και μόνο και δεν θα χρησιμοποιηθούν για οποιονδήποτε άλλο σκοπό.

Στην έρευνα αυτή, που είναι πολύ σημαντική και για τα ίδια τα παιδιά, η δική σας συνεργασία και βοήθεια έχει ιδιαίτερη σημασία και βαρύτητα και αυτό διότι μόνο μαζί μπορούμε να βρούμε λύσεις και τρόπους παρεμβάσεως ώστε να μπορέσουμε να βελτιώσουμε τις ζωές των παιδιών σας και των οικογενειών τους.

Η Διευθύντρια του Παιδονευρολογικού Τμήματος
Δρ. Αντιγόνη Παπαβασιλείου

ΑΝΤΙΓΟΝΗ ΠΑΠΑΒΑΣΙΛΕΙΟΥ
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ
ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ
Γ. Ν. Π. Π.

2.3. ΕΛΕΠΑΠ



Ευαγγελία Κοσμετάτου MSc
Φυσικοθεραπεύτρια
Γιαννιτσών 28, Δάφνη, 17234
Τηλ. 210-9027482

Αγαπητοί γονείς,

Ονομάζομαι Ευαγγελία Κοσμετάτου και είμαι υποψηφία διδάκτωρ του τμήματος Κοινωνιολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Αθηνών. Παράλληλα είμαι εργαστηριακός συνεργάτης του τμήματος Φυσικοθεραπείας του ΤΕΙ Αθηνών.

Σε συνεργασία με την ΕΛΕΠΑΠ, εκπονώ διδακτορική διατριβή που έχει σαν θέμα την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Για την διεξαγωγή της έρευνας αυτής, μου έχει δοθεί έγγραφη άδεια από την ΕΛΕΠΑΠ (αρ. πρωτ. 150/4-4-06).

Στην έρευνα αυτή που είναι πολύ σημαντική για μένα, αλλά πιστεύω και για τα ίδια τα παιδιά, η δική σας συνεργασία και βοήθεια έχει ιδιαίτερη σημασία και βαρύτητα και αυτό διότι μόνο μαζί μπορούμε να βρούμε λύσεις και τρόπους παρεμβάσεως ώστε να μπορέσουμε να βελτιώσουμε την ζωή των παιδιών σας και των οικογενειών τους.

Θα ήθελα αφού διαβάσετε την επιστολή αυτή και αφού προηγηθεί τηλεφωνική συνδιάλεξη και συνεννόηση, να συναντηθούμε στον χώρο που εσείς θα επιλέξετε, για να απαντήσετε σε ερωτήσεις ενός ερωτηματολογίου. Εφ' όσον συμφωνείτε, πολύ χρήσιμο θα ήταν επίσης να μιλούσα και στο παιδί σας. Η βοήθεια των παιδιών για μένα είναι ιδιαίτερα πολύτιμη και σημαντική. Ευχαριστώ θερμώς εκ των προτέρων.

Αθήνα

Μετά τιμής

Ευαγγελία Κοσμετάτου MSc

2.4. ΚΝΑΠ



Αγαπητοί μας γονείς,

Η κυρία Ευαγγελία Κοσμετάτου, φυσικοθεραπεύτρια- εκπαιδευτικός του Τμήματος Φυσικοθεραπείας του ΤΕΙ Αθηνών και υποψηφία διδάκτωρ του τμήματος Κοινωνιολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου, σε συνεργασία με το κέντρο μας, προτίθεται να πραγματοποιήσει έρευνα στα πλαίσια της διδακτορικής της διατριβής, με θέμα την ποιότητα ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση.

Για τον λόγο αυτό ζητούμε την συγκατάθεσή σας όπως χρησιμοποιήσουμε στοιχεία από τον ιατρικό φάκελο του παιδιού σας και αφού προηγηθεί συνεννόηση, εάν έχετε την καλοσύνη να συναντηθείτε με την κυρία Ευαγγελία Κοσμετάτου υπεύθυνη για την έρευνα αυτή σε συνεργασία με το ΚΝΑΠ, στον χώρο που εσείς θα επιλέξετε για να απαντήσετε σε απλό ερωτηματολόγιο.

Δεσμευόμεθα ότι τα αποτελέσματα που θα προκύψουν θα αποτελέσουν ανώνυμα στοιχεία επιστημονικής έρευνας και μόνο και δεν θα χρησιμοποιηθούν για οποιονδήποτε άλλο σκοπό.

Στην έρευνα αυτή, που είναι πολύ σημαντική και για τα ίδια τα παιδιά, η δική σας συνεργασία και βοήθεια έχει ιδιαίτερη σημασία και βαρύτητα και αυτό διότι μόνο μαζί μπορούμε να βρούμε λύσεις και τρόπους παρεμβάσεως ώστε να μπορέσουμε να βελτιώσουμε τις ζωές των παιδιών σας και των οικογενειών τους.

Με εκτίμηση,

Η Υπεύθυνη του Κέντρου

Μαριέττα Μυλωνοπούλου

3. ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΑΔΡΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ- GMFCS

ΕΙΣΑΓΩΓΗ - ΟΔΗΓΙΕΣ ΧΡΗΣΗΣ

Το GMFCS σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βασίζεται στην **κίνηση που ξέκνα αυθόρμητα μόνο του το παιδί** με ιδιαίτερη έμφαση στην καθιστή θέση (έλεγχος κορμού) και την βάδιση. Όταν ορίσαμε τα 5 επίπεδα του συστήματος ταξινόμησης, το πρωταρχικό μας κριτήριο ήταν ότι οι διαφορές στην κινητική λειτουργία μεταξύ των διαφορετικών επιπέδων πρέπει να είναι κλινικά σημαντική. Οι διαφορές στην κινητική λειτουργία μεταξύ των διαφορετικών επιπέδων βασίζονται στους **λεειτουργικούς περιορισμούς, την ανάγκη υποστηρικτικής τεχνολογίας συμπεριλαμβανομένων και των βοηθημάτων μετακίνησης (όπως περπατητήρες, βακτηρίες και μπαστούνια) και της μετακίνησης με την βοήθεια «πρόχ.»**, και σε ένα πολύ μικρότερο βαθμό στην **ποιότητα της κίνησης**. Το επίπεδο 1 περιλαμβάνει παιδιά με νευρο-κινητικές ανακαταστάσεις των οποίων οι λειτουργικοί περιορισμοί είναι λιγότεροι από αυτούς που τυπικά απαντώνται σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, και παιδιά που κατά παράδοση έχουν διάγνωση «ελαφρώς εγκεφαλικής δυσλειτουργίας» ή «εγκεφαλικής παράλυσης ελαφρώς βαρύτερης». Έτσι οι διαφορές μεταξύ των επιπέδων 1 και 2 δεν είναι τόσο εμφανείς όπως οι διαφορές μεταξύ των άλλων επιπέδων, ιδιαίτερα για τα νήπια μικρότερα των 2 ετών.

Στόχος είναι να καθοριστεί ποιο επίπεδο αντιπροσωπεύει καλύτερα τις παρούσες δυνατότητες και περιορισμούς των κινητικών λειτουργιών του παιδιού. Έμφαση δίνεται στη συνήδη επίδοση του παιδιού στο σπίτι, το σχολείο και στην κοινότητα. Είναι, λοιπόν, σημαντικό το παιδί να ταξινομηθεί βάσει της συνολικής του επίδοσης (όχι βάσει της καλύτερης) και δεν πρέπει να συμπεριλαμβάνονται κρίσεις σχετικά με την πρόγνωση. Βυρθείτε ότι στόχος είναι η πρόγνωση της παρούσας αδρής κινητικής λειτουργίας του παιδιού και όχι να αξιολογηθεί η ποιότητα της κίνησης ή οι δυνατότητες βελτίωσης!

Η πρόγνωση των 5 επιπέδων γίνεται με την ευρεία έννοια και δεν προβλέπεται να αναφερθεί σε όλες τις λειτουργικές δραστηριότητες κάθε παιδιού. Για παράδειγμα, ένα νήπιο με ημιπάλη που δεν μπορεί να μπουλουώσει με τα χέρια και να περπατά κατά τα άλλα ταράζει με την περιγραφή του επιπέδου 1, πρέπει να ταξινομηθεί στο επίπεδο 1. Η κλίμακα είναι αναλογική αλλά οι αποστάσεις μεταξύ των επιπέδων δεν είναι ίσες, ούτε τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση καταγράφονται εξίσου στα 5 επίπεδα. Δίνεται επίσης μια περιλήψη των διαφορών μεταξύ των επιπέδων ανά ζεύγη για την διεκκίνηση του καθορισμού του επιπέδου στο οποίο πιο πολύ ταυριάζει η παρούσα αδρή κινητική λειτουργία του παιδιού.

Ο τίτλος σε κάθε επίπεδο αντιπροσωπεύει το μέγιστο επίπεδο της κινητικότητας το οποίο **αναμένεται να πετύχει το παιδί στην ηλικία των 6-12 ετών**. Αναγνωρίζουμε ότι η ταξινόμηση της κινητικής λειτουργίας εξαρτάται από την ηλικία, ειδικά κατά την ηλικία και πρώιμη παιδική ηλικία. Έτσι για κάθε επίπεδο δίνονται ξεχωριστές περιγραφές για τις διαφορετικές ηλικιακές ζώνες των παιδιών. Οι λειτουργικές ικανότητες και περιορισμοί για κάθε ηλικιακή ζώνη σκοπό έχουν να χρησιμεύσουν σαν κατευθυντήριες γραμμές, δεν περιλαμβάνουν το σύνολο των λειτουργικών κανονισμών και περιορισμών του παιδιού, δεν είναι κανόνες. **Τα μικρότερα των 2 ετών παιδιά εάν είναι πρόωρα πρέπει να ταξινομούνται με την ηλικία τους διορθωμένη.**

Έχει γίνει προσπάθεια να τονωθεί η λειτουργικότητα των παιδιών και όχι οι περιορισμοί. Έτσι σαν γενική αρχή, η αδρή κινητική λειτουργία των παιδιών που είναι ικανά να κάνουν τις λειτουργίες που περιγράφονται σε ένα συγκεκριμένο επίπεδο θα ταξινομηθεί είτε σε αυτό είτε στο πάνω από αυτό επίπεδο. Αντίθετα η αδρή κινητική λειτουργία των παιδιών που δεν είναι ικανά να κάνουν τις λειτουργίες που περιγράφονται σε ένα συγκεκριμένο επίπεδο πιθανότατα θα ταξινομηθεί στο κάτω από αυτό επίπεδο.

This work has been supported in part by the *Easter Seal Research Institute and the National Health Research and Development Program*. Distribution by the Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy has been made possible by a grant from the United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation, USA

Creative Design: Dawn Whitwell

Can Child Center for Childhood Disability Research (formerly Neurodevelopmental Clinical Research Unit)

McMaster University, Faculty of Health L8S 4K1 CANADA
Tel: (905) 525-9140 Ext.27850 Fax: (905) 524-0069 E-mail: carchild@fhs.mcmaster.ca
Website: www.fhs.mcmaster.ca/carchild/

Με την ευγενική χορηγία της Alvia S.A.

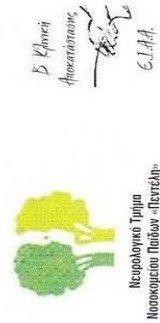


ΣΥΣΤΗΜΑ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗΣ ΑΔΡΗΣ
ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ
ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

GROSS MOTOR FUNCTION
CLASSIFICATION SYSTEM FOR
CEREBRAL PALSY

Robert Palisano
Peter Rosenbaum
Stephen Walter
Dianne Russell
Ellen Wood
Barbara Galuppi

Επιστημονική απόδοση στα ελληνικά:
Αντιγόνη Παπαβασιλείου
Χριστίνα-Αναστασία Ραμπίδη
Κωνσταντίνη Πετροπούλου



Πριν τη χρήση της κλίμακας παρακαλούμε να προηγηθεί
η ανάγνωση των οδηγιών χρήσης στην πίσω σελίδα

Reference: *Dev Med Child Neurol* 1997; 39:214-223
©1997 Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU)
NCRU is now CanChild Centre for Childhood Disability Research

4. Ερωτηματολόγια

4.1. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών- DISABKIDS Chronic Generic Measure DCGM 37 long version- για γονείς παιδιών με χρόνια προβλήματα, ηλικίας 4-12,5 ετών.

Ημερομηνία:	Κωδικός:	Πάθηση:
(Ημέρα/ Μήνας/ Έτος)		



Ερωτηματολόγιο για γονείς παιδιών με χρόνια προβλήματα

Αγαπητέ γονέα,
Εκτιμούμε πραγματικά το χρόνο που θα διαθέσετε στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου για την ευεξία του παιδιού σας και την ποιότητα της ζωής σχετικά με την υγεία του.

Παρακαλούμε συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο σχετικά με το παιδί σας, χωρίς όμως να ρωτήσετε το παιδί σας. Όλες οι απαντήσεις θα είναι απόλυτα εμπιστευτικές.

Όταν θα απαντάτε τις ερωτήσεις, σας παρακάλώ σκεφτείτε πως αισθανόταν το παιδί σας **τις προηγούμενες 4 εβδομάδες**.

Για παράδειγμα:	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
Όταν παίζω με τους φίλους μου αισθάνομαι:	☐	☐	☐	☒	☐

DISABKIDS - Chronic Generic Measure - Parent Version (Γονείς) - Έκδοση 9-121 page 1



Μερικές ερωτήσεις για το παιδί σας

- α. ... Είναι κορίτσι ή αγόρι; ☐ κορίτσι ☐ αγόρι
- β. ... Πόσο χρονών είναι το παιδί σας; χρονών
- γ. ... Ποιά πάθηση έχει;
- ☐ Άσθμα ☐ Αρθρίτιδα ☐ Σακχαρώδη διαβήτη
- ☐ Δερματίτιδα ☐ Εγκεφαλική παράλυση ☐ Κυστική ίνωση
- ☐ άλλο → ποιό;
- δ. ... Ποιος συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο;
- ☐ μαμά ☐ μπαμπάς
- ☐ άλλος, → ποιός;

Σε μερικές ερωτήσεις χρησιμοποιούμε τη λέξη: «πάθηση».
Όταν βλέπετε «πάθηση», σκεφτείτε ό,τι συμπληρώσατε παραπάνω.



Σχετικά με τη ζωή του παιδιού σας

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά με τον περασμένο χρόνο...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
1. Έχει αυτοπεποίθηση για το μέλλον;	☐	☐	☐	☐	☐
2. Απολαμβάνει τη ζωή του;	☐	☐	☐	☐	☐
3. Μπορεί να κάνει ό,τι θέλει, παρά την πάθησή του;	☐	☐	☐	☐	☐
4. Αισθάνεται όπως όλοι οι άλλοι, παρά την πάθησή του;	☐	☐	☐	☐	☐
5. Μπορεί να ορίσει τη ζωή του, παρά το ότι είναι άρρωστος;	☐	☐	☐	☐	☐
6. Μπορεί να ενεργεί χωρίς τη βοήθεια των γονιών του;	☐	☐	☐	☐	☐

© 2015 ABKIDS © Chicago Children's Hospitals - Parent Version Young People's Questionnaire 2015



Σχετικά με μία τυπική ημέρα του παιδιού σας

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά
με τον περασμένο χρόνο...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
7. Μπορεί να τρέχει και να κινείται όπως του αρέσει;	☐	☐	☐	☐	☐
8. Αισθάνεται κουρασμένος λόγω της κατάστασής του;	☐	☐	☐	☐	☐
9. Είναι η ζωή του περιορισμένη λόγω της κατάστασής του;	☐	☐	☐	☐	☐
10. Το ενοχλεί που πρέπει να εξηγεί στους άλλους τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει;	☐	☐	☐	☐	☐
11. Κοιμάται δύσκολα λόγω της κατάστασής του;	☐	☐	☐	☐	☐
12. Το προβληματίζει η κατάστασή του όταν παίζει ή έχει άλλες δραστηριότητες;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά με τα συναισθήματά του

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά
με τον περασμένο χρόνο...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
13. Το κάνει η κατάσταση του να νιώθει άσχημα για τον εαυτό του;	☐	☐	☐	☐	☐
14. Είναι δυστυχισμένο λόγω της ασθένειάς του;	☐	☐	☐	☐	☐
15. Ανησυχεί για την κατάστασή του;	☐	☐	☐	☐	☐
16. Προκαλεί θυμό στο παιδί σας η κατάστασή του;	☐	☐	☐	☐	☐
17. Φοβάται για το μέλλον λόγω της κατάστασής του;	☐	☐	☐	☐	☐
18. Το στενοχωρεί η κατάστασή του;	☐	☐	☐	☐	☐
19. Το ενοχλεί που η ζωή του πρέπει να είναι προγραμματισμένη;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά με τον εαυτό του και τους άλλους

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά
με τον περασμένο χρόνο...

Ποτέ σπάνια μερικές
φορές συχνά συνεχώς

20.	Αισθάνεται μόνος λόγω της κατάστασής του;	☐	☐	☐	☐	☐
21.	Συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι απέναντί του διαφορετικά απ' ό,τι στους άλλους;	☐	☐	☐	☐	☐
22.	Δυσκολεύεται να συγκεντρώνεται στο σχολείο λόγω της κατάστασής του;	☐	☐	☐	☐	☐
23.	Αισθάνεται ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον του;	☐	☐	☐	☐	☐
24.	Νομίζει ότι οι άλλοι το κοιτούν επίμονα;	☐	☐	☐	☐	☐
25.	Το στενοχωρεί η κατάστασή του;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά τις φιλίες του

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά
με τον περασμένο χρόνο...

Ποτέ σπάνια μερικές
φορές συχνά συνεχώς

26.	Καταλαβαίνουν τα άλλα παιδιά /έφηβοι την ασθένειά του;	☐	☐	☐	☐	☐
27.	Βγαίνει έξω με φίλους;	☐	☐	☐	☐	☐
28.	Μπορεί να παίζει ή να κάνει άλλες δραστηριότητες (πχ αθλήματα) με άλλα παιδιά/ εφήβους;	☐	☐	☐	☐	☐
29.	Πιστεύει ότι μπορεί να κάνει τα περισσότερα πράγματα όπως τα άλλα παιδιά/ έφηβοι;	☐	☐	☐	☐	☐
30.	Χαίρονται οι φίλοι του να είναι μαζί του	☐	☐	☐	☐	☐
31.	Του είναι εύκολο να μιλάει για την ασθένειά του σε άλλους ανθρώπους;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά με τη φαρμακευτική του αγωγή

Παίρνει φάρμακα για την πάθησή του;
(λέγοντας φάρμακα, εννοούμε χάπια ή άλλη αγωγή)

ναι ☐ όχι ☐

Σχετικά τη θεραπεία του

Αν ναι, παρακαλούμε συμπληρώστε τις
παρακάτω ερωτήσεις,
Αν όχι, παραλείψετε τα παρακάτω.

		Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
32.	Ενοχλεί το παιδί σας το ότι πρέπει να το βοηθούν στη λήψη των φαρμάκων του;	☐	☐	☐	☐	☐
33.	Του είναι ενοχλητικό το ότι πρέπει να θυμάται να παίρνει τα φάρμακα του;	☐	☐	☐	☐	☐
34.	Ανησυχεί για τα φάρμακά του;	☐	☐	☐	☐	☐
35.	Ενοχλεί το παιδί σας η λήψη φαρμάκων;	☐	☐	☐	☐	☐
36.	Μισεί το να παίρνει τα φάρμακά του;	☐	☐	☐	☐	☐
37.	Η λήψη φαρμάκων αναστατώνει την καθημερινή του ζωή;	☐	☐	☐	☐	☐



Σ' ευχαριστούμε για το χρόνο σου!

DISABKIDS © «Chronic Generic Module» Parent Version (Young people 8-10) page 5

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!

4.2. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 6 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών- SMILEYS generic module- για γονείς παιδιών με χρόνια προβλήματα, ηλικίας 4- 7 ετών με μέτριο και καλό νοητικό επίπεδο καθώς και παιδιών 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Ημερομηνία:	Κωδικός:
(Ημέρα/ Μήνας/ Έτος)	



Ερωτηματολόγιο για γονείς παιδιών (4-7 ετών) με χρόνια προβλήματα

Αγαπητέ γονέα,

Εκτιμούμε πραγματικά το χρόνο που θα διαθέσετε για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου για την ευεξία του παιδιού σας και την ποιότητα της ζωής σχετικά με την υγεία του.

Ακολουθούν κάποιες απλές ερωτήσεις – «φατσούλες» σχετικά με το πως αισθάνεται το παιδί σας. Σας παρακαλούμε κυκλώστε το πρόσωπο που ταιριάζει καλύτερα στο παιδί σας, όπως στο παρακάτω παράδειγμα:

Όταν παίζω με τους φίλους μου αισθάνομαι:

				
πολύ ευτυχισμένος	ευτυχισμένος	οκ	δυστυχισμένος	πολύ δυστυχισμένος

DISABKIDS © «Smileys» module «Parent Version» (children aged 4-7)



Μερικές ερωτήσεις για το παιδί σας

- α. ... Είναι κορίτσι ή αγόρι; ☐ κορίτσι ☐ αγόρι
- β. ... Πόσο χρονών είναι το παιδί σας; χρονών
- γ. ... Ποιά πάθηση έχει;
- | | | |
|--------------------------------------|--|--|
| ☐ Ασθμα | ☐ Αρθρίτιδα | ☐ Σακχαρώδη διαβήτη |
| ☐ Δερματίτιδα | ☐ Εγκεφαλική παράλυση | ☐ Κυστική ίνωση |
| ☐ άλλο | → ποιό; | <input type="text"/> |
- δ. ... Ποιος συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο;
- | | |
|---------------------------------|----------------------------------|
| ☐ μαμά | ☐ μπαμπάς |
| ☐ άλλος, | → ποιός; <input type="text"/> |



DISABKIDS ex-Smiley Module - Parent Version (children aged 4-7)



Σε παρακαλώ, συμπλήρωσε τις παρακάτω προτάσεις:

1. ... Το παιδί μου αισθάνεται ...



πολύ
ευτυχισμένος



ευτυχισμένος



οκ



δυστυχι-
σμένος



πολύ
δυστυχισμένος

2. ... Όταν πηγαίνει στο γιατρό το παιδί μου αισθάνεται...



πολύ
ευτυχισμένος



ευτυχισμένος



οκ



δυστυχι-
σμένος



πολύ
δυστυχισμένος

3. ... Όταν κάνει κάτι μόνος του/της αισθάνεται ...



πολύ
ευτυχισμένος



ευτυχισμένος



οκ



δυστυχι-
σμένος



πολύ
δυστυχισμένος

4. ... Για τον εαυτό του το παιδί μου αισθάνεται ...



πολύ
ευτυχισμένος



ευτυχισμένος



οκ



δυστυχι-
σμένος



πολύ
δυστυχισμένος

5. ... Για το σχολείο το παιδί μου αισθάνεται ...



πολύ
ευτυχισμένος



ευτυχισμένος



οκ



δυστυχι-
σμένος



πολύ
δυστυχισμένος

6. ... Όταν συγκρίνει τον εαυτό του με άλλους το παιδί μου αισθάνεται ...



πολύ
ευτυχισμένος



ευτυχισμένος



οκ



δυστυχι-
σμένος



πολύ
δυστυχισμένος

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!

DISABIDS - a Smiley Module - Parent Version (children aged 4-7)

4.3. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση- Cerebral Palsy Disease specific module- για γονείς παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση, ηλικίας 4-12,5 ετών.

Ημερομηνία:		Κωδικός:	
(Ημέρα/ Μήνας/ Έτος)			



Ερωτηματολόγιο για γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Αγαπητέ γονέα,
Εκτιμούμε πραγματικά το χρόνο που θα διαθέσετε στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου για την ευεξία του παιδιού σας και την ποιότητα της ζωής σχετικά με την υγεία του.

Παρακαλούμε συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο σχετικά με το παιδί σας, χωρίς όμως να ρωτήσετε το παιδί σας. Όλες οι απαντήσεις θα είναι απόλυτα εμπιστευτικές.

Όταν θα απαντάτε τις ερωτήσεις, σας παρακάλώ σκεφτείτε πως αισθανόταν το παιδί σας **τις προηγούμενες 4 εβδομάδες**.

Για παράδειγμα:	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
Όταν παίζω με τους φίλους μου αισθάνομαι:	☐	☐	☐	☒	☐

disabkids - CP Module - Parent Version (Young people 8-18) page 1



Σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση

Παρακαλώ, σκεφτείτε σχετικά με
τις περασμένες 4 εβδομάδες...

		Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
1.	... Είναι ενοχλητικό να μην μπορεί το παιδί σας να συμβαδίζει με άλλα παιδιά;	☐	☐	☐	☐	☐
2.	... Εύχεται το παιδί σας να μπορούσε να τρέχει όπως όλοι οι άλλοι;	☐	☐	☐	☐	☐
3.	... Εύχεται το παιδί σας να μπορούσε να κολυμπά τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά;	☐	☐	☐	☐	☐
4.	... Ενοχλεί το παιδί σας το ότι το ντύσιμό του απαιτεί πολύ χρόνο;	☐	☐	☐	☐	☐
5.	... Πιστεύουν οι άλλοι άνθρωποι ότι το παιδί σας δεν είναι τόσο έξυπνο όσο αυτοί;	☐	☐	☐	☐	☐
6.	... Δυσκολεύεται το παιδί σας να μπει και να βγει από τα κτίρια;	☐	☐	☐	☐	☐
7.	... Μπορεί το παιδί σας να κάνει τα περισσότερα πράγματα παρά το ότι τα πόδια του δεν κινούνται τόσο καλά;	☐	☐	☐	☐	☐

		Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς	Δε δυσκο- λεύεται να...
8.	... Ενοχλεί το παιδί σας το ότι δεν μπορεί να περπατήσει χωρίς βοήθεια;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ... Περπατά χωρίς βοήθεια
9.	... Ενοχλεί το παιδί σας το ότι πρέπει να το πλένουν και να το ντύνουν οι άλλοι;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ... Πλένεται και να ντύνεται χωρίς βοήθεια
10.	... Ενοχλεί το παιδί σας το ότι χρειάζεται βοήθεια στην τουαλέτα;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ... Χρησιμοποιεί την τουαλέτα χωρίς βοήθεια

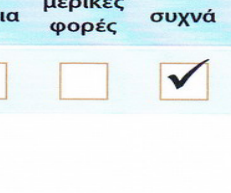
Σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση

Παρακαλώ, σκεφτείτε σχετικά με
τις περασμένες 4 εβδομάδες...

		Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς	Δε(ν) δυσκο- λεύεται να...
11.	Μπορεί το παιδί σας να επικοινωνεί με τους άλλους τόσο καλά όσο θα ήθελε;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ...μιλάει
12.	Ενοχλεί το παιδί σας το ότι δεν μπορεί να μιλάει τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ...μιλάει

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!

Ημερομηνία:
Κωδικός:
Πάθηση:



Ερωτηματολόγιο για παιδιά με χρόνια προβλήματα

Γεια σου,
 Θα θέλαμε να σου κάνουμε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με το πως αισθανόσουν τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Θα θέλαμε να απαντήσεις όλες τις παρακάτω ερωτήσεις. Αν δεν καταλαβαίνεις κάποια ερώτηση, ή αν δεν θέλεις να απαντήσεις, σε παρακαλώ άφησε την απάντηση κενή και προχώρησε στην επόμενη.

⇒ Σκέψου τις προηγούμενες 4 εβδομάδες καθώς θα απαντάς τις ερωτήσεις.
 ⇒ Διάλεξε την απάντηση που σου ταιριάζει περισσότερο και τσέκαρε το αντίστοιχο κουτάκι.

Αν είσαι με τους φίλους σου «πολύ συχνά» θα τσέκαρες το κουτάκι όπως φαίνεται στο παράδειγμα:

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
Περνάς πολύ ώρα με τους φίλους σου;	☐	☐	☐	☒	☐

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
 Αυτό που έχει σημασία είναι τι σκέφτεσαι εσύ.



Μερικές ερωτήσεις για τον εαυτό σου

- α. ... Είσαι κορίτσι ή αγόρι; ☐ κορίτσι ☐ αγόρι
- β. ... Πόσο χρονών είσαι; χρονών
- γ. ... Ποιά πάθηση έχεις;
- ☐ Άσθμα ☐ Αρθρίτιδα ☐ Σακχαρώδη διαβήτη
- ☐ Δερματίτιδα ☐ Εγκεφαλική παράλυση ☐ Κυστική ίνωση
- ☐ άλλο ποιό;



Σχετικά με τη ζωή σου

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
1. Έχεις αυτοπεποίθηση για το μέλλον;	☐	☐	☐	☐	☐
2. Απολαμβάνεις τη ζωή σου;	☐	☐	☐	☐	☐
3. Μπορείς να κάνεις ό,τι θέλεις, παρά την πάθησή σου;	☐	☐	☐	☐	☐
4. Αισθάνεσαι όπως όλοι οι άλλοι, παρά την πάθησή σου;	☐	☐	☐	☐	☐
5. Μπορείς να ορίσεις τη ζωή σου, παρά το ότι είσαι άρρωστος;	☐	☐	☐	☐	☐
6. Μπορείς να ενεργείς χωρίς τη βοήθεια των γονιών σου;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά με μία τυπική σου ημέρα

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις
περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
7. Μπορείς να τρέχεις και να κινείσαι όπως σου αρέσει;	☐	☐	☐	☐	☐
8. Αισθάνεσαι κουρασμένος λόγω της κατάστασής σου;	☐	☐	☐	☐	☐
9. Είναι η ζωή σου περιορισμένη λόγω της κατάστασής σου;	☐	☐	☐	☐	☐
10. Σε ενοχλεί που πρέπει να εξηγείς στους άλλους τι μπορείς και τι δεν μπορείς να κάνεις;	☐	☐	☐	☐	☐
11. Κοιμάσαι δύσκολα λόγω της κατάστασής σου;	☐	☐	☐	☐	☐
12. Σε προβληματίζει η κατάστασή σου όταν παίζεις ή έχεις άλλες δραστηριότητες;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά με τα συναισθήματά σου

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις
περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
13. Σε κάνει η κατάστασή σου να νιώθεις άσχημα για τον εαυτό σου;	☐	☐	☐	☐	☐
14. Είσαι δυστυχισμένος λόγω της ασθένειάς σου;	☐	☐	☐	☐	☐
15. Ανησυχείς για την κατάστασή σου;	☐	☐	☐	☐	☐
16. Σου προκαλεί θυμό η κατάστασή σου;	☐	☐	☐	☐	☐
17. Φοβάσαι για το μέλλον λόγω της κατάστασής σου;	☐	☐	☐	☐	☐
18. Σε στενοχωρεί η κατάστασή σου;	☐	☐	☐	☐	☐
19. Σε ενοχλεί που η ζωή σου πρέπει να είναι προγραμματισμένη;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά με τον εαυτό σου και τους άλλους

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
20. Αισθάνεσαι μόνος λόγω της κατάστασής σου;	☐	☐	☐	☐	☐
21. Συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι απέναντί σου διαφορετικά απ' ότι στους άλλους;	☐	☐	☐	☐	☐
22. Δυσκολεύεσαι να συγκεντρώνεσαι στο σχολείο λόγω της κατάστασής σου;	☐	☐	☐	☐	☐
23. Αισθάνεσαι ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον σου;	☐	☐	☐	☐	☐
24. Νομίζεις ότι οι άλλοι σε κοιτούν επίμονα;	☐	☐	☐	☐	☐
25. Σε στενοχωρεί η κατάσταση σου;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά τις φιλίες σου

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
26. Καταλαβαίνουν τα άλλα παιδιά /έφηβοι την ασθένειά σου;	☐	☐	☐	☐	☐
27. Βγαίνεις έξω με φίλους;	☐	☐	☐	☐	☐
28. Μπορείς να παίζεις ή να κάνεις άλλες δραστηριότητες (πχ αθλήματα) με άλλα παιδιά/ εφήβους;	☐	☐	☐	☐	☐
29. Πιστεύεις ότι μπορείς να κάνεις τα περισσότερα πράγματα όπως τα άλλα παιδιά/ έφηβοι;	☐	☐	☐	☐	☐
30. Χαίρονται οι φίλοι σου να είναι μαζί σου;;	☐	☐	☐	☐	☐
31. Σου είναι εύκολο να μιλάς για την ασθένειά σου σε άλλους ανθρώπους;	☐	☐	☐	☐	☐



Σχετικά με τη φαρμακευτική σου αγωγή

Παίρνεις φάρμακα για την πάθησή σου;
(λέγοντας φάρμακα, εννοούμε χάπια ή άλλη αγωγή)

ναι

☐

όχι

☐

Σχετικά τη θεραπεία σου

Αν ναι, σε παρακαλούμε συμπλήρωσε
τις παρακάτω ερωτήσεις,
Αν όχι, παρέλειψε τα παρακάτω.

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
32. Σε ενοχλεί το ότι πρέπει να σε βοηθούν στη λήψη των φαρμάκων σου;	☐	☐	☐	☐	☐
33. Σου είναι ενοχλητικό το ότι πρέπει να θυμάσαι να παίρνεις τα φάρμακα σου;	☐	☐	☐	☐	☐
34. Ανησυχείς για τα φάρμακά σου;	☐	☐	☐	☐	☐
35. Σε ενοχλεί η λήψη φαρμάκων;	☐	☐	☐	☐	☐
36. Μισείς το να παίρνεις τα φάρμακά σου;	☐	☐	☐	☐	☐
37. Η λήψη φαρμάκων αναστατώνει την καθημερινή σου ζωή;	☐	☐	☐	☐	☐



Σ' ευχαριστούμε για το χρόνο σου!

4.5. Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση- Cerebral Palsy Disease specific module- για παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό και πολύ καλό νοητικό επίπεδο.

Ημερομηνία:
(Ημέρα / Μήνας / Έτος)

Κωδικός:



Ερωτηματολόγιο για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση

Γεια σου,
Θα θέλαμε να σου κάνουμε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με το πως αισθανόσουν τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Θα θέλαμε να απαντήσεις όλες τις παρακάτω ερωτήσεις. Αν δεν καταλαβαίνεις κάποια ερώτηση, ή αν δεν θέλεις να απαντήσεις, σε παρακαλώ άφησε την απάντηση κενή και προχώρησε στην επόμενη.

⇒ Σκέψου τις προηγούμενες 4 εβδομάδες καθώς θα απαντάς τις ερωτήσεις.
⇒ Διάλεξε την απάντηση που σου ταιριάζει περισσότερο και τσέκαρε το αντίστοιχο κουτάκι.

Αν είσαι με τους φίλους σου «πολύ συχνά» θα τσέκαρες το κουτάκι όπως φαίνεται στο παράδειγμα:

Για παράδειγμα:	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
Περνάς πολύ ώρα με τους φίλους σου;	☐	☐	☐	☒	☐

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
Αυτό που έχει σημασία είναι τι σκέφτεσαι εσύ.

Disabkids C-PD module (10 years version) page 1



Σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση

Παρακαλώ, τώρα σκέψου
σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
1. ... Είναι ενοχλητικό να μην μπορείς να συμβαδίζεις με άλλα παιδιά;	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Εύχεσαι να μπορούσες να τρέχεις όπως όλοι οι άλλοι;	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Εύχεσαι να μπορούσες να κολυμπάς τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά;	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Σ' ενοχλεί το ότι το ντύσιμό σου απαιτεί πολύ χρόνο;	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... Πιστεύουν οι άλλοι άνθρωποι ότι δεν είσαι τόσο έξυπνος όσο αυτοί;	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... Δυσκολεύεσαι να μπαίνεις και να βγαίνεις από τα κτίρια;	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... Μπορείς να κάνεις τα περισσότερα πράγματα παρά το ότι τα πόδια σου δεν κινούνται τόσο καλά;	☐	☐	☐	☐	☐

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς	Δεν δυσκο- λεύομαι να ...
8. ... Σ' ενοχλεί το ότι δεν μπορείς να περπατάς χωρίς βοήθεια;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ... Περπατώ χωρίς βοήθεια
9. ... Σ' ενοχλεί το ότι πρέπει να σε πλένουν και να σε ντύνουν οι άλλοι;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ... Πλένομαι και να ντύνομαι χωρίς βοήθεια
10. ... Σ' ενοχλεί το ότι χρειάζεσαι βοήθεια στην τουαλέτα;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ... χρησιμοποιώ την τουαλέτα χωρίς βοήθεια

Σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση

Παρακαλώ, τώρα σκέψου
σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς	Δεν δυσκο- λεύομαι να ...
11. ... Μπορείς να επικοινωνείς με τους άλλους τόσο καλά όσο θα ήθελες;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ... μιλώ
12. ... Σ' ενοχλεί το ότι δεν μπορείς να μιλάς τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά;	☐	☐	☐	☐	☐	☐ ... μιλώ

Σ' ευχαριστούμε για το χρόνο σου!

ORFALIKOS © ICP Module (Young people 8-18) page 2

4.6. Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 6 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών- SMILEYS generic module- ηλικίας 4-7 ετών με μέτριο και καλό νοητικό επίπεδο και 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

Ημερομηνία:		Κωδικός:		Πάθηση:	
(Ημέρα/Μήνας/ Έτος)					



Ερωτηματολόγιο για παιδιά με χρόνια προβλήματα

Γεια σου,
Θα θέλαμε να σου κάνουμε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με το πως αισθανόσουν τελευταία. Κύκλωσε το πρόσωπο που ταιριάζει περισσότερο. Σε κάθε ερώτηση μπορείς να διαλέξεις ένα από τα πέντε πρόσωπα.

Να ένα παράδειγμα.

Όταν παίζω με τους φίλους μου αισθάνομαι:

				
πολύ ευτυχισμένος	ευτυχισμένος	οκ	δυστυχι- σμένος	πολύ δυστυχισμένος

**Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
Αυτό που έχει σημασία είναι τι σκέφτεσαι εσύ.**

Μερικές ερωτήσεις για τον εαυτό σου

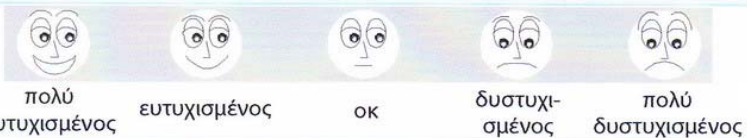
α.	... Είσαι αγόρι ή κορίτσι;	☐	κορίτσι	☐	αγόρι
β.	... Πόσο χρονών είσαι;		χρονών		

DISABKIDS -> Smiley Module - Children 4-7, page 1

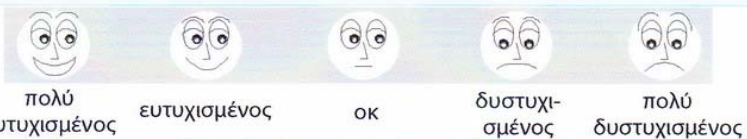


Σε παρακαλώ, συμπλήρωσε τις παρακάτω προτάσεις:

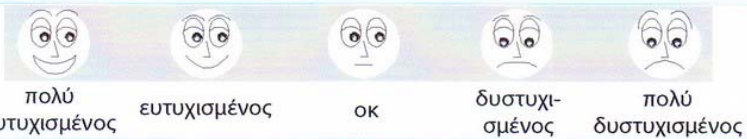
1. ... Αισθάνομαι...



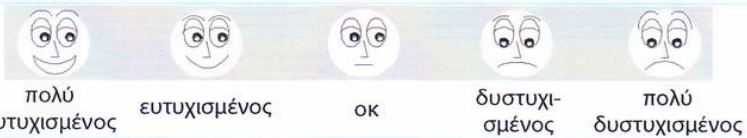
2. ... Όταν πηγαίνω στο γιατρό αισθάνομαι



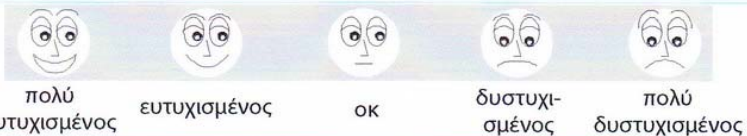
3. ... Όταν κάνω κάτι μόνος μου αισθάνομαι



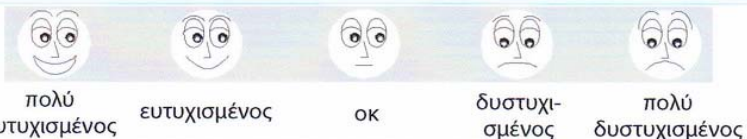
4. ... Για τον εαυτό μου αισθάνομαι...



5. ... Για το σχολείο αισθάνομαι...



6. ... Όταν συγκρίνω τον εαυτό μου με



Σ' ευχαριστούμε για το χρόνο σου!



5. Έντυπο συλλογής Δημογραφικών στοιχείων

ΗΛΙΚΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ:

ΣΧΟΛΕΙΟ:

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: (από πόσα και ποιά μέλη αποτελείται η οικογένεια σας):

ΠΟΙΟ ΑΤΟΜΟ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΟ ΠΟΥ ΑΣΧΟΛΕΙΤΑΙ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΜΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ:

ΗΛΙΚΙΑ:

ΣΠΟΥΔΕΣ:

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ:

ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΕ ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

☐

Μητέρα

☐

Πατέρας

☐

Άλλο άτομο Ποιο άτομο?.....

ΗΛΙΚΙΑ:

ΣΠΟΥΔΕΣ:

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ:

ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ

ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

6. Φόρμα συναίνεσης- Collaboration Form

COLLABORATION FORM between **The DISABKIDS GROUP** and

« Person, University, Company» referred hereinafter as «
User »

The DISABKIDS Group, February 2006

COLLABORATION between the DISABKIDS Group and

Name

(Title) _____

Institution: _____ Dept: _____

Street

Address: _____

City: _____ State: _____ Zip(Postal)

Code: _____

Country _____

Phone Number: (____) _____

Fax: _____

E-mail: _____

SUMMARY of the STUDY

Title of the study:

Type of Research:

Objectives/ Design:

Study-population: (including the number of cases, age-groups, illnesses/diseases)

Measurement-points :

Other Instruments:

Funded by (Name):

Timeframe: Beginning of Study:

Expected end of Study:

DISABKIDS USER AGREEMENT

IMPORTANT REMARK: THE DISABKIDS INSTRUMENTS MAY BE USED IN THE ABOVE MENTIONED INVESTIGATIONS WHEN THE FOLLOWING AGREEMENT IS COMPLETED AND SIGNED BY “USER”.

The DISABKIDS Group distributes the DISABKIDS instruments and translations are so far available in Dutch, English (UK), French, German, Greek, Swedish language.

The User (Include name) _____ wishes to use the DISABKIDS instruments.

Therefore, User and DISABKIDS group agree as follows:

1. DISABKIDS obligations

The DISABKIDS Group shall deliver the original DISABKIDS instruments and/or the translations requested by “User” subject to the following conditions:

The translations requested are available, the present agreement is duly completed and signed by “User”, payment of fee for the DISABKIDS Manual Questionnaires is received

2. “User”’s obligations

2.1 No modification

“User” shall not modify, abridge, condense, adapt, recast or transform the DISABKIDS instruments in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in DISABKIDS, without the prior written agreement of DISABKIDS Group

2.2 No translation

“User” shall not translate DISABKIDS, without the prior written agreement of the DISABKIDS Group.

2.3 No reproduction

“User” shall not reproduce the DISABKIDS instruments except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in investigations stated hereunder and shall in no event distribute copies of the DISABKIDS instruments to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

2.4. Publication

In case of publication of study results, “User” shall cite (1) Bullinger M, Schmidt S, Petersen C and DISABKIDS Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. Int J Rehabil Res. 2002 Sep;25(3):197-206. in reference section of the publication. (New publications may be added and older ones deleted).

2.5 Provision of data

All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with the DISABKIDS instruments shall remain the User’s property. However, DISABKIDS Group **may** request the User to share data, results and reports obtained through the use of the DISABKIDS. DISABKIDS Group shall ensure the anonymisation of such data at three levels, by the removal of: any patient identification, any university or company identification and any treatment information (where available). DISABKIDS Group will classify and reorganise such anonymous data and therefore, shall hold all intellectual property rights regarding these data when and if submitted to the data pool. DISABKIDS Group may provide such reorganised data to third parties, for analysis in education, research, consulting, and specifically for the evaluation of cross-cultural equivalence and development of reference values for this DISABKIDS instruments or for any other similar project.

2.6 Payment

2.6.1 Royalty fees (Authors)

The use of the DISABKIDS questionnaires is tied to obtaining the DISABKIDS Manual. The Manual and all questionnaires in all existing languages as of January, 1, 2006 is available for 50 € (plus 10 € handling and shipping in Europe; 20 € handling and shipping elsewhere).

2.6.2 Distribution fees (DISABKIDS Group)

The use of the DISABKIDS instruments in studies will be subject to a distribution fee at a later timepoint, but not as long as it's development phase is formally completed.

3. Copyright Infringement

The DISABKIDS instruments were developed by the DISABKIDS Group (Project Coordination by Prof. Dr. Monika Bullinger, Institute for Medical Psychology, Center for Psychosocial Medicine, University Hospital Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Germany). The DISABKIDS Group holds copyright over the DISABKIDS instruments and all its present and future translations. Each new translation will be made available to third parties once it is available, through DISABKIDS Group, under the conditions described in the present document.

If, at any time during the term of this agreement, « User » learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with the DISABKIDS instruments, « User » shall promptly notify DISABKIDS Group. The DISABKIDS Group will decide to institute or not proceedings against the infringing party.

4. Confidentiality

All and any information related to the DISABKIDS instruments including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information. In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

5. Use of name

It is agreed that DISABKIDS Group shall not disclose, whether by the public press or

otherwise, the name of “User’ or institution”, to any third party to this agreement except to the copyright holder(s) of the DISABKIDS instruments.

6. Liability

6.1 In case of breach of contract

In the event of total or partial breach by DISABKIDS Group of any of its obligations hereunder, the DISABKIDS Group's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

6.2 In the scope of the use of the "Questionnaire"

Under no circumstances may the DISABKIDS Group be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the DISABKIDS.

6.3 In the event of non-renewal of this Agreement

In the event of non-renewal of this Agreement by DISABKIDS Group for any cause or failure by DISABKIDS Group to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, DISABKIDS Group will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

7. Term and termination

This agreement shall be effective as the date of its signature by "User" and shall at least or until the term of the study above mentioned in SUMMARY OF THE STUDY.

Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of: (a) the other party's unexcused failure to fulfil any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon expiration or termination of this Agreement DISABKIDS Group may retain in its possession confidential information it acquired from DISABKIDS instruments while under contract. The obligations which by their terms survive termination, include, without limitation, the applicable ownership, confidentiality and indemnification provisions of this Agreement, shall survive termination.

8. Assignment

This Agreement and any of the rights and obligations of "User" are personal to the "User" and cannot be assigned or transferred by "User" to any third party or by operation of law, except with the written consent of DISABKIDS Group notified to "User".

9. Separate Agreement

This Agreement holds for the above mentioned study only. The use of the DISABKIDS instruments in any additional study of the "User" will require a separate agreement without additional fees, unless significant updates have been added to the user manual (new edition, etc.).

10. Entire Agreement, Modification, Enforceability

The entire agreement hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto.

This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except by written document and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

11. Governing law

This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of the European Union.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

DISABKIDS GROUP User/University/Company:

Name: Monika Bullinger Name:

Title: Prof. Dr. Title:

Signature: Signature:

Date: Date:

Cheques or money transfers should be made out to:

HSH Nordbank AG

Reason for Transfer: DISABKIDS MANUAL/PROF. BULLINGER/UKE Project No. 0373/002 . Bank code: 210 500 00 Account Number: 104 364 000

Swift code: HSHNDEHH Iban-Number: DE97210500000104364000

The DISABKIDS Group, February 2006

7. Ερωτηματολόγια- Εργαλεία Μέτρησης της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής

1. AQUIE (Autoquestionnaire Qualite de Vie- Enfant-Image), Magnificat et al (1997). Μπορεί ν'απαντηθεί από το ίδιο το παιδί. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 4-12 ετών. Χώρα προέλευσης : ΓΑΛΛΙΑ.

2. CHQ (Child Health Questionnaire), Landgraf et al (1998). Μπορεί ν'απαντηθεί από τα παιδιά ή και τους γονείς τους. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 5-18 ετών καθώς και στους γονείς τους. Χώρα προέλευσης : ΗΠΑ.

3. CHIP-AE (Child Health and Illness Profile), (αναπτύχθηκε από μία ομάδα ερευνητών και κλινικών επιστημόνων στο Πανεπιστήμιο John Hopkins στη Βαλτιμόρη και στο τμήμα Υγιεινής και Δημόσιας Υγείας. Μπορεί ν'απαντηθεί από το ίδιο το παιδί. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 11-17 ετών. Χώρα προέλευσης : ΗΠΑ.

4. Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) King G, Law M, King S. (2004). Χώρα προέλευσης : Πολιτεία του Texas- ΗΠΑ.

5. CQOL (Child Health Related Quality of Life), Graham et al (1998). Μπορεί ν'απαντηθεί από τα παιδιά ή και τους γονείς τους. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 9-15 ετών καθώς και στους γονείς τους. Χώρα προέλευσης : ΑΓΓΛΙΑ.

6. 17D (Measure of Health Related Quality of Life), Apajasalo et al (1996). Μπορεί ν'απαντηθεί από το ίδιο το παιδί. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 8-11 ετών. Χώρα προέλευσης : ΦΙΝΛΑΝΔΙΑ.

7. GCQ (Generic Child Quality of Life Measure), Collier et al (2000). Μπορεί ν'απαντηθεί από το ίδιο το παιδί. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 6-14 ετών.

Χώρα προέλευσης : ΑΓΓΛΙΑ.

8. HAY (How Are You?), Bruil (1999). Μπορεί ν'απαντηθεί από τα παιδιά ή και τους γονείς τους. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 7-13 ετών καθώς και στους γονείς τους. Χώρα προέλευσης : ΟΛΛΑΝΔΙΑ.

9. HUI (Health Utilities Index Mark 3 System), Feeny et al (2002). Μπορεί ν'απαντηθεί από το ίδιο το παιδί. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 4-18 ετών.

Χώρα προέλευσης : ΚΑΝΑΔΑΣ.

10. KINDL (Questionnaire for measuring Health Related Quality of Life HRQOL), Ravens-Sieberer and Bullinger (1998). Μπορεί ν'απαντηθεί από τα παιδιά ή και τους γονείς τους. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 4-7, 8-12, 13-16 ετών καθώς και στους γονείς τους. Χώρα προέλευσης : ΓΕΡΜΑΝΙΑ.

11. Peds QL (Pediatric Quality of Life Questionnaire), Varni et al (2004). Μπορεί ν'απαντηθεί από τα παιδιά ή και τους γονείς τους. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 2-18 ετών. Χώρα προέλευσης : ΗΠΑ.

12. TACQOL (TNO-ACL Questionnaires), Simeoni et al (2000). Μπορεί ν'απαντηθεί από τα παιδιά ή και τους γονείς τους. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 6-15 ετών. Χώρα προέλευσης: ΟΛΛΑΝΔΙΑ.

13. VSP-A (Perceived Health of Adolescents), Simeoni et al (2000). Μπορεί ν'απαντηθεί από το ίδιο το παιδί. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 11-17 ετών.

Χώρα προέλευσης : ΓΑΛΛΙΑ.

14. LAQ- UK. Εργαλείο μέτρησης της επίπτωσης της αναπηρίας στις ζωές των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση καθώς και στις οικογένειές τους.

15. KIDSCREEN - EUROPE εργαλείο μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής για παιδιά και εφήβους το οποίο χρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και αφορά 13 συμμετέχουσες ευρωπαϊκές χώρες μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα.

16. KINDL-R Ερωτηματολόγιο για την μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων, που χρησιμοποιείται για μελέτες σε παιδιά με χρόνια νοσήματα, αλλά και σε υγιείς πληθυσμούς παιδιών. Χώρα προέλευσης: Γερμανία.

17. DISABKIDS- EUROPE Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 4-18 ετών που πάσχουν από χρόνια νοσήματα (μεταξύ αυτών και η Εγκεφαλική Παράλυση) καθώς και στους γονείς τους. Έχει γενικά και ειδικά για συγκεκριμένες παθήσεις ερωτηματολόγια.