



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Σχολή Επιστημών Υγείας

Ιατρική Σχολή

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ψυχική υγεία και προσαρμοστική συμπεριφορά παιδιών και εφήβων με εγκεφαλική παράλυση: σχέση με στρες και ποιότητα ζωής των γονέων»

Μαρία Κουστιμπή Α.Μ. 20161303

Επιβλέπων: Κολαΐτης Γεράσιμος, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή: Κολαΐτης Γεράσιμος

Παπανικολάου Αικατερίνη

Pons Maria Poser

ΑΘΗΝΑ,

Φεβρουάριος, 2020

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη	4
Abstract.....	6
Εισαγωγή	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	10
ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ.....	10
1.1 Ιατρικά στοιχεία – ορισμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης (Ε.Π.).....	10
1.2 Ταξινόμηση και κλινική εικόνα της Ε.Π.	10
1.3 Συνοδά προβλήματα – συννοσηρότητα της Ε.Π.	11
1.4 Συχνότητα, διάγνωση και πρόγνωση της Ε.Π. - Επιδημιολογία	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	14
ΓΟΝΕΪΚΟ ΣΤΡΕΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ Ε.Π.	14
2.1 Το γονεϊκό στρες σε οικογένειες με παιδί/έφηβο με Ε.Π.	14
2.2 Ποιότητα ζωής των γονέων που φροντίζουν παιδιά/εφήβους με Ε.Π.	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	21
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ/ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ Ε.Π.	21
3.1. Προβλήματα συμπεριφοράς/συναίσθηματος σε παιδιά/εφήβους με Ε.Π.	21
3.2 Περιορισμοί στην καθημερινή αυτονομία των παιδιών/εφήβων με Ε.Π.	23
3.3 Σκοπός και υποθέσεις της ερευνητικής μελέτης	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	27
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	27
4.1 Συμμετέχοντες	27
4.2 Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	27

4.3 Μετρήσεις	27
4.4 Στατιστική Ανάλυση.....	30
4.5 Αποτελέσματα	30
4.6 Συζήτηση	80
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	91

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ εγκάρδια τον εξάίρετο και πολυαγαπημένο μου επιβλέποντα καθηγητή κ. Κολαΐτη Γεράσιμο για την πολύτιμη υποστήριξη του στην εκπόνηση της παρούσας εργασίας, αλλά και για τις εκπαιδευτικές εμπειρίες που είχα την ευκαιρία να βιώσω κατά την διάρκεια των σπουδών μου στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα.

Περίληψη

Εισαγωγή. Οι γονείς παιδιών και εφήβων με Εγκεφαλική Παράλυση (Ε.Π.) αποτελούν μια ευπαθή ομάδα του πληθυσμού, καθώς λόγω του μεγάλου εύρους συμπτωμάτων και συνοδών διαταραχών της αναπηρίας που αντιμετωπίζουν τα τέκνα τους, επιφορτίζονται με ρόλους, ευθύνες και υποχρεώσεις που επιτείνουν το γονεϊκό στρες και επηρεάζουν συνολικά την ποιότητα ζωής τους.

Σκοπός. Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση του γονεϊκού στρες και της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά/εφήβους με Ε.Π.. Επιπρόσθετα, μελετήθηκαν οι αμφίδρομες σχέσεις ανάμεσα στο στρες και την ποιότητα ζωής των γονέων με τα προβλήματα αυτονομίας στην καθημερινή λειτουργικότητα και ψυχικής υγείας (συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα) των τέκνων τους.

Μεθοδολογία. Το δείγμα αντλήθηκε από πέντε κέντρα αποκατάστασης (Ν.Π.Ι.Δ.) της κοινότητας, στα οποία οι γονείς προσήλθαν με τα παιδιά/εφήβους για τις θεραπείες τους. Αυτό αποτελείται από 89 γονείς (48 μητέρες και 41 πατέρες) 58 παιδιών και εφήβων με διάγνωση Ε.Π., ηλικίας 2-18 ετών, που ζουν στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής. Τα μέσα συλλογής των δεδομένων αποτέλεσαν τα ερωτηματολόγια: Κλίμακα στρες των γονιών λόγω του γονεϊκού τους ρόλου (Parental Stres Index, Short Form, PSI-SF), Εκτίμηση της ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (The World Health Organization Quality of Life – Bref, WHOQOL-BREF), Ερωτηματολόγιο Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς (The Vineland Behaviour Scales), Achenbach ASEBA Ερωτηματολόγιο για Γονείς - για παιδιά ηλικίας 6-18 χρονών και Achenbach ASEBA Λίστα Ελέγχου της Παιδικής Συμπεριφοράς (ΛΕΠΣ) για ηλικίες 1 ½ - 5 ετών – Ερωτηματολόγιο για Γονείς, καθώς και το Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων.

Αποτελέσματα. Για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. της παρούσας έρευνας βρέθηκε ότι όσο πιο σοβαρή είναι η μορφή της αναπηρίας τους, τόσο πιο επιβαρυνμένη είναι η αυτονομία τους στην καθημερινή ζωή ($p < 0,001$), η οποία επιβαρύνεται περαιτέρω, όταν εμφανίζουν σε οριακά/παθολογικά επίπεδα προβλήματα κατάθλιψης ($p = 0,004$), άγχους ($p = 0,04$), και διάχυτα αναπτυξιακά ($p = 0,04$). Επιπλέον, βρέθηκε ότι τα παιδιά/έφηβοι που έχουν μεγαλύτερους σε ηλικία γονείς, παρουσιάζουν αυξημένα συναισθηματικά προβλήματα κατάθλιψης ($p = 0,02$), άγχους ($p = 0,001$), ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας ($p = 0,02$) και εναντιωματικής προκλητικής

συμπεριφοράς ($p=0,02$). Αντίστοιχα για το σύνολο των γονέων παρατηρήθηκαν αυξημένα επίπεδα στρες όταν τα τέκνα τους παρουσίαζαν αυξημένα κινητικά προβλήματα ($p=0,01$), και οριακά/παθολογικά προβλήματα κατάθλιψης ($p=0,001$), άγχους ($p<0,001$), προβλήματα ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας ($p=0,004$) και διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα ($p=0,003$). Σχετικά με την ποιότητα ζωής των γονέων βρέθηκε ότι αυτή ήταν επιβαρυνμένη σε όλες τις διαστάσεις της, όταν οι γονείς είχαν αυξημένα επίπεδα γονεϊκού στρες ($p<0,001$), αλλά και όταν τα τέκνα τους παρουσίαζαν προβλήματα κατάθλιψης ($p=0,05$), άγχους ($p=0,02$), διαγωγής ($p=0,05$) και διάχυτα αναπτυξιακά ($p=0,03$). Επιπλέον, παρατηρήθηκαν μικρές διαφοροποιήσεις ανάμεσα στους πατέρες και τις μητέρες για τις επιμέρους διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

Συμπεράσματα. Συμπεραίνεται ότι το αυξημένο στρες των γονέων σχετίζεται με την μειωμένη αυτονομία των τέκνων τους, τόσο λόγω των κινητικών προβλημάτων που προκαλεί η Ε.Π., αλλά και των συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών/εφήβων, όπως αυτά της κατάθλιψης, του άγχους, των δυσκολιών προσοχής/υπερκινητικότητας, και των διάχυτων αναπτυξιακών προβλημάτων. Όλα τα παραπάνω με επιπρόσθετα τα προβλήματα διαγωγής και τα σωματικά ενοχλήματα των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., φαίνεται να οδηγούν σε σημαντική επιβάρυνση της ποιότητας ζωής των γονέων.

Λέξεις κλειδιά: Γονείς, παιδιά, έφηβοι, Εγκεφαλική Παράλυση, γονεϊκό στρες, ποιότητα ζωής, εσωτερικευμένα/εξωτερικευμένα προβλήματα, προβλήματα συμπεριφοράς, προβλήματα συναισθήματος

Abstract

Introduction. Parents of children and adolescents with cerebral palsy constitute a vulnerable group of the general population. This is due to the wide spectrum of symptoms and accompanied impairments that their offspring experience. Parents are forced to assume roles and responsibilities, take on burdens and adjust to situations that compound parental stress and affect their quality of life.

Purpose. The aim of this study is to explore the levels of parental stress and the quality of life that parents experience, while raising their children and adolescents with cerebral palsy. Furthermore, parental stress and the parents' quality of life were correlated with the functional status (autonomy and adaptive behavior) and mental health (emotional and behavioral problems) of their children/adolescents.

Methods. The sample was drawn from five private rehabilitation clinics in the community and consisted of 89 parents (48 mothers and 41 fathers), 58 children and adolescents aged 2-18, who have been diagnosed with cerebral palsy, and live in the region of Attica. The questionnaires that were used are: The Parental Stress Index, Short Form, PSI-SF; The Questionnaire for the Quality of Life for adults (The World Health Organization Quality of Life – Bref, WHOQOL-BREF); The Vineland Behaviour Scales; The Achenbach ASEBA Questionnaire for parents – for children and adolescents aged 6-18 and The Achenbach ASEBA Questionnaire for parents for children aged 1 ½ - 5; Questionnaire of Demographic Information.

Results. As far as children and adolescents with cerebral palsy are concerned, the findings of the study conclude that the higher the severity of cerebral palsy, the lower the said individual's functional status, which is also correlated with the presence of emotional problems such as depression ($p=0,004$), anxiety ($p=0,04$) and pervasive developmental problems ($p=0,04$). Moreover, it was also found that children/adolescents with older parents tended to have increased emotional problems such as depression ($p=0,02$), anxiety ($p=0,001$), attention deficit problems and hyperactivity ($p=0,02$) and deviant behavior ($p=0,02$). On the other hand, parents were found to have increased levels of stress when their children/adolescents faced increased motor problems ($p=0,01$), and also depression problems ($p=0,001$), anxiety ($p<0,001$), attention deficit problems and hyperactivity ($p=0,004$) and pervasive developmental problems ($p=0,003$). Moreover, a statistically significant correlation

was found among increased parental stress ($p < 0,001$) and an overall deterioration of parents' quality of life. Parents' quality of life was also found to be compromised when their children/adolescents had depression problems ($p = 0,05$), anxiety ($p = 0,02$), conduct problems ($p = 0,05$) and pervasive developmental problems ($p = 0,03$). Few differences were found between mothers and fathers.

Conclusions. In conclusion, parents' increased level of stress is linked to the lack of independence of their children/adolescents, which arises, not only because of the motor dysfunction that is caused by cerebral palsy, but also because of the presence of emotional and behavioral problems such as depression, anxiety, attention deficit problems and hyperactivity, and pervasive developmental problems. All the above, as well as conduct behavior and physical problems, lead to a significant deterioration in the parents' quality of life.

Key words: parents/caregivers, children/adolescents, stress, quality of life, cerebral palsy, functional status/adaptation, internalized/externalized problems, emotional/behavioural problems.

Εισαγωγή

Η ανατροφή και η συνολική φροντίδα ενός παιδιού ή/και εφήβου με Ε.Π. αποτελεί για τους γονείς μια επίπονη και ιδιαίτερα επιφορτισμένη διαδικασία στην

κάλυψη των εκάστοτε αναγκών. Απαιτεί ειδικούς χειρισμούς, ευελιξία και επαρκή ψυχική ανθεκτικότητα. Επηρεάζει συνολικά και μακροχρόνια την ποιότητα ζωής όλων των μελών της οικογένειας. Μπορεί να οδηγήσει σε ψυχική καταπόνηση, άγχος και στρες (Majnemer et al., 2012; Pinguart, 2017).

Η εγκεφαλική παράλυση (Ε.Π.) είναι μια εκ γενετής σύνθετη, νευροαναπτυξιακής φύσεως διαταραχή. Περιλαμβάνει ένα εκτενές φάσμα συμπτωμάτων και συνοδών προβλημάτων. Μπορεί να επηρεάσει και να απειλήσει έως και σοβαρά την συνολική λειτουργικότητα του ατόμου που την βιώνει, αλλά και όλων των υπόλοιπων μελών της άμεσης και ευρύτερης οικογένειας του. Η Ε.Π. συνιστά μια χρόνια μη-προοδευτική κατάσταση με διαφορετικές ανάγκες και ποικίλες προκλήσεις ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού/εφήβου. Ενώ ταυτόχρονα απαιτεί πολύπλευρη διεπιστημονική αντιμετώπιση σε κάθε φάση (CP-PACK, 2012; Lin, 2000; Rentinck, 2009; Rosenbaum et al., 2007).

Οι εκδηλώσεις της Ε.Π. αφορούν κυρίως σε διάφορες κινητικού τύπου διαταραχές (σπαστικότητα, αθέτωση, αταξία, δυσκαμψία, ατονία). Ωστόσο το 80% περίπου των περιπτώσεων παρουσιάζει συνοδά προβλήματα όπως διαταραχές στον λόγο και την ομιλία, την όραση, κώφωση, νοητική υστέρηση, επιληψία κα., τα οποία συνολικά επιφέρουν λειτουργικές και προσαρμοστικές δυσκολίες των παιδιών και των εφήβων στα καθημερινά τους έργα. Επιπρόσθετα, τα παιδιά και οι έφηβοι με Ε.Π. εμφανίζουν συχνά προβλήματα ψυχικής υγείας, τα οποία παρουσιάζουν μεγάλη ετερογένεια και διακυμάνσεις στην εμφάνιση και ένταση τους, ανάλογα με το ηλικιακό στάδιο και την σοβαρότητα της νόσου της κάθε περίπτωσης. Τα ελλείμματα αυτά στρεσάρουν, αποδυναμώνουν ή προκαλούν τις γονεϊκές δεξιότητες και επάρκειες με αποτέλεσμα να επιτείνουν τα επίπεδα της ψυχικής καταπόνησης των γονέων και να διαταράσσουν την λειτουργικότητα της οικογένειας συνολικά (Pinguart, 2017).

Στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας περιγράφεται η κλινική εικόνα, η αιτιολογία, η διάγνωση, η πρόγνωση και τα συνοδά προβλήματα της Ε.Π., καθώς επίσης και η διεπιστημονική προσέγγιση στην αντιμετώπιση της. Στο δεύτερο κεφάλαιο περιγράφονται οι έννοιες του γονεϊκού στρες και της ποιότητας ζωής των γονέων, όπως αυτές απαντώνται στις οικογένειες που φροντίζουν παιδιά/εφήβους με Ε.Π.. Ακολουθεί το τρίτο κεφάλαιο όπου αναφέρονται τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών και των εφήβων με Ε.Π., οι δυνατότητες για

αυτονομία στα καθημερινά έργα κατά την προσχολική, σχολική και εφηβική ηλικία των ατόμων με Ε.Π., καθώς και οι υποθέσεις της έρευνας. Τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο παρατίθεται η μεθοδολογία και ο σχεδιασμός της παρούσας ερευνητικής μελέτης, και μελετώνται τα ευρήματα σε σχέση με τα ισχύοντα της υπάρχουσας βιβλιογραφίας.

Στην ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας παγκοσμίως φαίνεται να υπάρχει μια αμφίδρομη σχέση μεταξύ των παραγόντων γονεϊκό στρες, ποιότητα ζωής των γονέων, καθημερινή αυτονομία και προβλήματα ψυχικής υγείας των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., με τις τάσεις των παραπάνω να λειτουργούν σαν συγκοινωνούντα δοχεία στις αλληλεπιδράσεις τους. Ωστόσο, φαίνεται για τα παραπάνω να υπάρχει σημαντικό έλλειμμα γνώσης για τον ελληνικό πληθυσμό, όπως επίσης και για την κοινή χρήση ορολογίας. Σημαντικές μεταβλητές όπως το γονεϊκό στρες, η προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., οι ψυχικές τους δυσκολίες είναι σχετικά ασαφής και συγκεχυμένες τόσο για τους ίδιους τους πάσχοντες όσο και για τους παρέχοντες υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης. Επιπλέον στην παρούσα φάση δεν υπάρχουν σταθμισμένα εργαλεία μέτρησης, που να δίνουν εγκυροποιημένες μετρήσεις για τα παραπάνω. Για τους λόγους αυτούς, στην παρούσα ερευνητική εργασία, έγινε μια προσπάθεια μελέτης αυτών των παραγόντων όπως απαντώνται από γονείς παιδιών και εφήβων με Ε.Π. που προσέρχονται σε προγράμματα αποκατάστασης σε πέντε ιδιωτικές θεραπευτικές μονάδες της κοινότητας (Ν.Π.Ι.Δ.) στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

1.1 Ιατρικά στοιχεία – ορισμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης (Ε.Π.)

Η Εγκεφαλική Παράλυση είναι μια γνωστή κλινική οντότητα εδώ και πάρα πολλά χρόνια. Σήμερα προσεγγίζοντας τον όρο Εγκεφαλική Παράλυση (τόσο από αιτιολογική - κλινική, όσο και από νευροπαθολογοανατομική σκοπιά), αναφερόμαστε σε μια ομάδα κινητικών συνδρόμων (με διαταραχές κυρίως της σωματικής κινητικότητας και των στάσεων), που έχουν κοινό χαρακτηριστικό την μη εξελισσόμενη διαταραχή της κίνησης και της στάσης, λόγω ελλείμματος ή βλάβης – τοπικά ή διάχυτα - του ανώριμου εγκεφάλου και ιδιαίτερα των κινητικών κέντρων, που συνέβη κατά πρώτα χρόνια της ζωής, κατά την διάρκεια της κύησης, του τοκετού ή μετά τον τοκετό έως το 2^ο έτος της ζωής. Η βλάβη αυτή επηρεάζει την τυπική ωρίμανση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (για το λόγο αυτό αναπτύσσονται παθολογικά πρότυπα στάσης και πολλαπλές διαταραχές της αδρής και λεπτής κίνησης), είναι μόνιμη και μη εξελισσόμενη, και επιπλέον επιδρά και σε άλλες λειτουργίες του ατόμου (Bobath, 1980; Cogher et al., 1993; Lin, 2000; Nelson & Ellenberg, 1978; Presedo et al., 2007; Scope, 1994). Η Ε.Π. ως εκ γενετής νευροαναπτυξιακή διαταραχή, περιλαμβάνει ένα σύνολο ποικίλων δυσλειτουργιών και συμπτωμάτων, ανάλογο με την παθογένεια και την μορφολογική έκταση της υποκείμενης βλάβης, που επηρεάζει τη συνολική λειτουργικότητα και προσαρμοστικότητα του ατόμου, της οικογένειάς του και του ευρύτερου περιβάλλοντος του σε πολλαπλά επίπεδα (CP-Pack, 2012; Rentinck, 2009).

1.2 Ταξινόμηση και κλινική εικόνα της Ε.Π.

Η Ε.Π. αναφέρεται σαν αναπτυξιακή νευρομυϊκή διαταραχή, ακριβώς επειδή επιδρά στον τρόπο που αναπτύσσεται το παιδί, έχοντας κοινό κλινικό σημείο όλων των μορφών της τη διαταραχή του μυϊκού τόνου (Gordon et al., 1996). Διακρίνονται οκτώ τύποι διαταραχής του μυϊκού τόνου: σπαστικότητα, ακαμψία, αθέτωση, αταξία, τρόμος, υποτονία, μικτοί τύποι, αταξινόμητοι τύποι. Ο κάθε ένας από αυτούς τους τύπους μπορεί να εκδηλώνεται σε ήπια, μέτρια και σοβαρή ή βαριά μορφή, και ανάλογα με την ανατομική κατανομή της εγκεφαλικής βλάβης προκύπτει η κατηγοριοποίηση σε: μονοπληγία (προσβάλλεται μόνο ένα άκρο του σώματος), ημιπληγία (προσβάλλεται το ένα ημιμόριο του σώματος), παραπληγία (μέτρια

προσβολή των άνω ή κάτω άκρων), διπληγία (προσβάλλεται όλο το σώμα με τα κάτω άκρα και το κατώτερο τμήμα του κορμού να είναι κυρίως προσβεβλημένο), τετραπληγία (προσβάλλεται όλο το σώμα). Κάθε μία από τις παραπάνω μορφές εμφανίζει τα δικά της χαρακτηριστικά, έχει τη δική της πορεία και η κλινική της εικόνα μπορεί να εξελιχθεί με το χρόνο. Ωστόσο η αρχική διάγνωση που συνήθως δίνεται σε κάθε περίπτωση δεν αλλάζει παρά τις αλλαγές (θετικές ή μη) που μπορεί να συμβούν στην εξέλιξη της ζωής του (Bobath, 1980; Cogher et al., 1993; CP-Pack, 2012; Lin, 2000; Rentinck, 2009; Scope, 1994).

Στην Διεθνή Ταξινόμηση της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ICD-10) η Ε.Π. παίρνει τον κωδικό ICD-10, G80, όπου προσδιορίζεται ο στατικός χαρακτήρας της εγκεφαλικής παθολογίας (Rosenbaum et al., 2007; Τσιμπιδάκης, 2018).

1.3 Συνοδά προβλήματα – συννοσηρότητα της Ε.Π.

Η Ε.Π. εμφανίζει μεγάλη ετερογένεια και ποικιλομορφία στην εκδήλωση της κλινικής εικόνας, και στις περισσότερες περιπτώσεις συνυπάρχει και με άλλες διαταραχές νευρολογικής ή μη αιτιολογίας. Η έκφραση της Ε.Π. εξαρτάται από το βαθμό παθογένειας, την περιοχή και μορφολογική έκταση, το είδος της βλάβης του εγκεφάλου που παρατηρείται η δυσλειτουργία, και την κατανομή των αναπτυσσόμενων δευτερογενών ανωμαλιών (συγκάμψεων και παραμορφώσεων, ρικνώσεις στις αρθρώσεις, σκολίωση, γναθοπροσωπικές ανατομικές δυσπλασίες και παθολογικές καταστάσεις των δοντιών, και άλλες σκελετικές ανωμαλίες), τα οποία με την σειρά τους μπορεί να επηρεάζουν τη σίτιση και λειτουργία του πεπτικού συστήματος (γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, αφόδευση, δυσκολία στην πέψη των τροφών) και το ανώτερο αναπνευστικό σύστημα κ.α (CP-Pack, 2012; Panteliadis, 1999).

Η συμπτωματολογία μπορεί να κυμαίνεται σε ένα φάσμα από ελαφριάς έως βαριάς μορφής, με ελλείμματα κυρίως κινητικά αλλά και άλλα συνοδά όπως αισθητηριακά, νοητικά, αντιληπτικά και ψυχοκοινωνικά (όπως διαταραχές στην ομιλία και έκφραση του λόγου, στην όραση, στην ακοή, επιληψία, νοητική υστέρηση) αλλά και μαθησιακές δυσκολίες, ψυχικές δυσκολίες ή/και ψυχιατρικές διαταραχές. Επιπλέον συχνά μπορεί να συνυπάρχουν συγγενείς ανωμαλίες τόσο κλινικές (όπως συνδακτυλία, αιμαγγειώματα, συγγενείς καρδιοπάθειες) όσο και παθολογοανατομικές (όπως συγγενείς ανωμαλίες του Κ.Ν.Σ., μικροκεφαλία). Η συννοσηρότητα και η

βαρύτητα των συνοδών συμπτωμάτων μπορεί να ποικίλει και κάποιες φορές να ξεπερνά σε σοβαρότητα το ίδιο το κινητικό πρόβλημα (CP-Pack, 2012; Σηφάκη, 2002; Presento et al., 2007).

1.4 Συχνότητα, διάγνωση και πρόγνωση της Ε.Π. - Επιδημιολογία

Είναι σχετικά δύσκολο να εντοπιστεί ο ακριβής αριθμός των περιπτώσεων που εμφανίζουν Ε.Π. λόγω της ποικιλομορφίας και των διαφορετικών αιτιών που οδηγούν στην νόσο. Στις περισσότερες πληθυσμιακές μελέτες σε Ευρώπη, Αυστραλία, Ηνωμένες Πολιτείες και Κίνα επικρατεί μια κοινή τάση συμφωνίας στις 2 με 2.5 περίπου περιπτώσεις ανά 1000 γεννήσεις, με το 50-60% αυτών είναι αγόρια (Score, 1994; Armstrong, 2007). Παγκοσμίως υπολογίζεται ότι τα άτομα με Ε.Π. ανέρχονται στα 17.000.000, ενώ αν και δεν υπάρχουν αντίστοιχες δημοσιευμένες μελέτες που να αφορούν στον ελληνικό πληθυσμό, εκτιμάται ότι στην Ελλάδα γεννιούνται 300 βρέφη με Ε.Π. κάθε χρόνο (Novac, 2014; Novac et al., 2012). Τέλος, αναφέρεται ότι η συχνότητα εμφάνισης της Ε.Π. είναι πλέον αρκετά σταθερή τα τελευταία χρόνια στις δυτικές χώρες, και ότι είναι σημαντικά υψηλότερη στα παιδιά που γεννιούνται πρόωρα και λιποβαρή (>32 εβδ. κύησης, 1500gr), που νοσηλεύτηκαν σε Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας (MEN) ή νεογνά πολύδυμων κύσεων, με τον συνολικό επιπολασμό να υπολογίζεται στα 1:500 παιδιά (Bell et al., 2002; CP-Pack, 2012).

Η διάγνωση της Ε.Π. είναι δύσκολη ιδίως σε βρέφη κάτω των 4-6 μηνών. Η μητέρα είναι αυτή που συχνά αντιλαμβάνεται πρώτη τις δυσκολίες του μωρού της, καθώς δυσκολεύεται ή δεν στηρίζει το κεφάλι του, δεν εστιάζει ή επικεντρώνει το βλέμμα του, δεν αντιδρά ή δεν απλώνει το χέρι του να πάρει ένα παιχνίδι. Τα κύρια κλινικά σημεία που εξετάζουν αρχικά οι παιδίατροι και οι νευρολόγοι για την αξιολόγηση της ακεραιότητας του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος σε βρέφη και παιδιά είναι η καθυστέρηση της κινητικής ανάπτυξης (αργή ανάπτυξη του μυϊκού ελέγχου και του συντονισμού των κινήσεων) και η παθολογική μορφή ή απουσία των αντιδράσεων προσανατολισμού, καθώς και η διατήρηση των πρωτογενών αντανακλαστικών (Armstrong, 2007; Reed, 1991). Στις ελαφρές μορφές μπορεί η διάγνωση να γίνει στην ηλικία των 18 μηνών, όπου και αναμένεται η κατάκτηση της βάδισης (Bobath, 1992). Ωστόσο κρίνεται απαραίτητη η διαφοροδιάγνωση από άλλες νευρομυϊκές εκφυλιστικές νόσους ή νευροαναπτυξιακές διαταραχές όπως οργανικές εγκεφαλικές βλάβες, αυτισμό, νοητική υστέρηση, κτλ (Armstrong, 2007; Bax et al.,

2005). Η διάγνωση της Ε.Π. είναι κατά βάση κλινική. Ένα αναλυτικά λεπτομερές ιατρικό ιστορικό και η επιδέξια φυσική εξέταση του βρέφους είναι το πρώτο βήμα της κλασικής αρχικής εκτίμησης. Έπειτα, ανάλογα με την φύση και βαρύτητα των επακόλουθων νευρολογικών διαταραχών επιπρόσθετες εξετάσεις αποτελούν το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ), η αξονική τομογραφία εγκεφάλου (CT) και η μαγνητική τομογραφία (MRI), που καθορίζουν την εντόπιση και έκταση των δομικών ανωμαλιών καθώς και το είδος ή την βαρύτητα της συνοδού επιληψίας. Σε μεταγενέστερη ηλικία του παιδιού επιπρόσθετες εξετάσεις περιλαμβάνουν ειδικές δοκιμασίες αξιολόγησης της ακοής και της όρασης, και τεστ νοητικού δυναμικού.

Σχετικά με την πρόγνωση η έκβαση της διαταραχής παραμένει αβέβαιη μέχρι το παιδί να φτάσει σε ένα σχετικά σταθερό αναπτυξιακό στάδιο. Ωστόσο, η πρόωμη παρέμβαση ενδείκνυται για τις περιπτώσεις που εμφανίζουν σημαντική απόκλιση από τα αναμενόμενα κινητικά ορόσημα (Constantinou, 2007). Σε γενικές γραμμές ο βαθμός ανεξαρτητοποίησης του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση εξαρτάται από παράγοντες όπως: η μορφή, η βαρύτητα, η έγκαιρη διάγνωση και η κατάλληλη παρέμβαση, οι συνοδές διαταραχές, η λειτουργικότητα της οικογένειας και η συμπεριφορά των γονιών απέναντι στο παιδί, και το υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο (παροχές εκπαίδευσης, κοινωνικής πρόνοιας και περίθαλψης) (Bobath, 1992; Cogher et al., 1992; Reed, 1991). Έτσι, τα άτομα με ήπια μορφή εγκεφαλικής παράλυσης και υψηλό δείκτη νοημοσύνης με την κατάλληλη εκπαίδευση επιτυγχάνουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο ανεξαρτησίας. Σε πιο επιβαρυνμένες καταστάσεις με καλό νοητικό επίπεδο μπορεί να απαιτείται μερική βοήθεια. Στις περιπτώσεις βαριάς μορφής όπου συχνά συνυπάρχει νοητική υστέρηση τα άτομα είναι σημαντικά εξαρτημένα (Blanche & Burke, 1991; Bobath, 1992; Cogher et al., 1992; Reed, 1991; Wilsdon, 1996).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΓΟΝΕΪΚΟ ΣΤΡΕΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ Ε.Π.

2.1 Το γονεϊκό στρες σε οικογένειες με παιδί/έφηβο με Ε.Π.

Η δημιουργία οικογένειας και η ανάληψη του γονικού ρόλου είναι μια αλλαγή στην ζωή του ατόμου, που εμπεριέχει στρες ποικιλοτρόπως και πολυπαραγοντικά. Όλοι οι γονείς βιώνουν κάποιο βαθμό άγχους/στρες σε ότι αφορά την επάρκεια των ικανοτήτων τους στην ανατροφή των παιδιών τους, αυτή η κατάσταση –όταν σωρεύεται ποσοτικά και προκαλεί δυσφορία- συχνά αναφέρεται ως γονεϊκό στρες (Crnic & Greenberg, 1990).

Το γονεϊκό στρες είναι μια μορφή στρες, που βιώνεται ή ορίζεται ως ψυχική καταπόνηση/κόπωση των γονέων, που καλούνται να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές απαιτήσεις της ανατροφής και φροντίδας των παιδιών τους. Το γονεϊκό στρες ποικίλει στην διάρκεια, στην ένταση και στην επίπτωση που μπορεί να έχει τόσο στους ίδιους τους γονείς, στους απογόνους τους, αλλά και στην ευρύτερη οικογένεια τους. Συχνά η ψυχική καταπόνηση των γονέων αντανακλάται σε συμπεριφορικές, συναισθηματικές και γνωστικές συνιστώσες (Anthony et al., 2005; Mash & Johnston, 1990). Η εκδήλωση στρες στους γονείς είναι μια αναμενόμενη απάντηση στην πρόκληση για αυτό-αποτελεσματικότητα των γονικών δεξιοτήτων και πρακτικών τους. Όταν το στρες είναι αυξημένο και διατηρείται στο χρόνο τότε μπορεί να οδηγήσει σε δυσλειτουργικές συμπεριφορές και δυσκολίες στη συνύπαρξη και αλληλεπίδραση με τα άλλα μέλη της οικογένειας, αλλά και το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον (Abidin, 1995; Campbell, 1995; Richman et al., 1982).

Το γονεϊκό στρες μπορεί να επηρεάζεται επιπλέον από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά της στενής και ευρύτερης οικογένειας, τη φτώχεια και το χαμηλό οικονομικό επίπεδο, την ανεργία, τα υποστηρικτικά ή μη κοινωνικά δίκτυα που πλαισιώνουν την οικογένεια, την εκπαίδευση των γονιών, τον αριθμό των μελών της οικογένειας, τη γονεϊκή τυπολογία και ιδιοσυγκρασία των ατόμων, τη ψυχική και σωματική υγεία των γονιών, τη ψυχική και σωματική υγεία των παιδιών, την συζυγική σχέση, τη χρόνια/ή μη σωματική ή ψυχική νόσο των παιδιών και τη σοβαρότητά της, τις κοινωνικές αντιξοότητες κ.α.. Οι ίδιοι παράγοντες που προκαλούν στρες στους γονείς μπορούν επίσης να επηρεάσουν άμεσα και το

παιδί/έφηβο. (Grych & Clark, 1999; Johnston & Mash, 2001; Olsson & Hwang, 2002; Shin et al., 2006).

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί ένα στρεσογόνο γεγονός στη ζωή των γονιών, καθώς πυροδοτεί έντονα αρνητικά συναισθήματα όπως θυμό, ματαίωση, απογοήτευση, ενοχές και αίσθημα ανημποριάς. Οι γονείς αυτών των παιδιών έρχονται αντιμέτωποι με την απώλεια των προσδοκιών τους για ένα υγιές παιδί, ξένο από αυτό που είχαν φαντασιωθεί (Ainbinder et al., 1998; Moawad, 2012). Η φροντίδα ενός παιδιού ή εφήβου με Ε.Π. ψυχική ή/και σωματική, ή/και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, αποτελεί από μόνη της μία απαιτητική και σημαντικά χρονοβόρα διαδικασία, που επηρεάζει την καθημερινότητα όλων των μελών της οικογένειας. Ενώ, ειδικά για τους γονείς, στις περισσότερες περιπτώσεις προϋποθέτει ειδικές γνώσεις καλών γονεϊκών πρακτικών. Απαιτείται από τους γονείς να είναι φορτισμένοι και εφοδιασμένοι με μεγάλες ποσότητες ενέργειας και για μεγάλο χρονικό διάστημα (DeMarle & Le Roux, 2001). Όλα τα παραπάνω επιτείνουν το στρες των γονέων, δίνουν την συνοχή της οικογένειας και δημιουργούν επιπρόσθετες απαιτήσεις/ανάγκες για αρμονική συνύπαρξη και αποτελεσματική διαχείριση των αλληλεπιδράσεων και των αναγκών των μελών.

Η διάγνωση ενός παιδιού με Ε.Π. – ως μια νευρομυϊκή κατάσταση μη αναστρέψιμη - είναι για τους γονείς μια συνθήκη ιδιαίτερα τραυματική. Εμπεριέχει αβεβαιότητα, αγωνία και αποτελεί ένα ψυχοπιεστικό γεγονός, για το οποίο οι γονείς δεν είναι προετοιμασμένοι (Rose, 1987). Μια χρόνια σωματική νόσος όπως η Ε.Π. με πολλαπλά συνοδά προβλήματα, αποτελεί ιδιαίτερα αυξημένη πηγή άγχους για τους γονείς τόσο λόγω της επιπρόσθετης μακροχρόνιας μέριμνας που επιφορτίζεται η οικογένεια, όσο και των συναισθημάτων που δημιουργεί αυτή η κατάσταση. Όλα τα μέλη της καλούνται να αναγνωρίσουν, να αποδεχθούν, να διαχειριστούν και να προσαρμοστούν σε αλλαγές που προκύπτουν από την κατάσταση του παιδιού πριν, κατά την διάρκεια και έπειτα της κρίσης που δημιουργείται, συνεξελίσσοντάς παράλληλα τους εαυτούς τους και τις μεταξύ τους σχέσεις. Όλοι βιώνουν άγχος καθώς καλούνται να προσαρμοστούν πολυπαραγοντικά σε μια νέα πραγματικότητα με μη συνήθεις όρους και μη αναμενόμενους περιορισμούς (Lin, 2000; Whittingham et al., 2016).

Η φροντίδα ενός παιδιού με Ε.Π. απαιτεί επιπλέον χρόνο, δέσμευση, προνοητική

σκέψη και υπομονή για την κάλυψη των βασικών και σύνθετων αναγκών των παιδιών/εφήβων (σίτιση, ένδυση/απόδυση, υγιεινή, ύπνος, χορήγηση φαρμάκων, μετακινήσεις, εκπαίδευση, παιχνίδι και απασχόληση), και συχνά προκαλεί συναισθήματα αβεβαιότητας που επηρεάζουν την ανάπτυξη και εξέλιξη της οικογένειας συνολικά. Οι δυσκολίες στην ανατροφή, την εκπαίδευση και τη φροντίδα αυτών των παιδιών, η έλλειψη αυτοπεποίθησης για την γονεϊκή επάρκεια, η συχνή ανεπαρκής παρουσία και λειτουργία υποστηρικτικών δομών και η συνειδητοποίηση της μη αναστρέψιμης κατάστασης υγείας των παιδιών, είναι μερικοί από τους παράγοντες που προκαλούν ψυχολογικές πιέσεις, αναστάτωση και στρες (Tzou et al., 2007). Κατά συνέπεια, οι επιπτώσεις του στρες που δημιουργείται, μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στη συζυγική σχέση, στη σχέση της οικογένειας με τον κοινωνικό περίγυρο και στην συμπεριφορά του κάθε γονέα ξεχωριστά με το παιδί που βιώνει την Ε.Π., καθώς και με τα αδέρφια του - αν υπάρχουν-, και μπορεί να επιδεινώσει και την δική του σωματική και ψυχική ανθεκτικότητα και υγεία (Barnett et al., 2003).

Το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών/εφήβων με Ε.Π. τείνει να είναι χρόνιο όπως και η αναπηρία των παιδιών τους, και σχετίζεται αρκετά με πρακτικά θέματα της καθημερινότητας, όπως η ανεξαρτησία στην αυτοεξυπηρέτηση, οι εκπαιδευτικές και ακαδημαϊκές δεξιότητες και δυνατότητες, οι συναναστροφές με τους συνομηλίκους, η αποδοχή από τον κοινωνικό περίγυρο του παιδιού και της υπόλοιπης οικογένειας, η οικονομική ευχέρεια και διαχείριση της κατάστασης. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με την διαχείριση μιας μη προσδοκώμενης και σημαντικά αβέβαιης ζωής, καλούνται να εξισορροπήσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας, να επαναδιαπραγματευτούν τους υπάρχοντες ή να οικειοποιηθούν νέους ρόλους και να αντιμετωπίσουν ένα ούτως η άλλως απρόβλεπτο μέλλον (Burkhard, 2013).

Αρκετές μελέτες υποστηρίζουν ότι το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών/εφήβων με Ε.Π. αναφορικά με την άσκηση του γονεϊκού τους ρόλου, επιδρά στην σχέση που αναπτύσσουν με τα παιδιά τους (Ostberg & Hagekull, 2000), και επηρεάζει την εμφάνιση και τη διατήρηση μιας προβληματικής συμπεριφοράς στα παιδιά και τους εφήβους είτε με άμεσο είτε με έμμεσο τρόπο (Blacher & Hatton, 2001; Crnic & Greenberg, 1987; Margalit & Kleitman, 2006; Parkes et al., 2008; Sibal et al., 2009). Ωστόσο, η εμφάνιση ψυχικών δυσκολιών στα παιδιά και τους εφήβους με Ε.Π.

είναι πολυπαραγοντικής αιτιολογίας και διαφοροποιείται ανάλογα με τα ιδιαίτερα ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά του παιδιού/ εφήβου, το ηλικιακό στάδιο, την σοβαρότητα της κατάστασης της Ε.Π. και τις ανάγκες του κάθε παιδιού/εφήβου, επιτείνοντας τα επίπεδα στρες στους γονείς και αντίστροφα (Guyard et al., 2010; Katelaar et al. 2008; Majnemer et al., 2012; Ribeiro et al, 2016).

Από την μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας φαίνεται ότι η συμπεριφορά των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., η επάρκεια προσαρμογής τους στην καθημερινότητα - ανάλογα και με το αναπτυξιακό στάδιο που βρίσκονται-, και η εκδήλωση του γονεϊκού στρες είναι σαν συγκοινωνούντα δοχεία. Το στρες των γονιών αυξάνεται όσο η συμπεριφορά των παιδιών/εφήβων δημιουργεί προβλήματα, και αντίστοιχα το άγχος των γονιών να ανταποκριθούν αποτελεσματικά και να διαχειριστούν αυτά τα προβλήματα, επιδεινώνει την συμπεριφορά των παιδιών/εφήβων (Jones & Prinz, 2005; Katelaar et al., 2008).

Οι Majnemer και οι συν. (2011) υποστηρίζουν ότι σχετικά με τις επιπτώσεις του γονεϊκού στρες στις οικογένειες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, περισσότεροι από τους μισούς γονείς εμφανίζουν υψηλά επίπεδα στρες και αμυντικότητας όταν τα παιδιά τους εμφανίζουν προβλήματα εσωτερικευμένου τύπου ή στις σχέσεις τους με τα αδέρφια και τους συνομηλίκους ή στην μεταξύ τους σχέση, και επιπλέον αυτή η αλληλεπίδραση είχε αρνητικές επιπτώσεις στον δικό τους ελεύθερο χρόνο και κυρίως στην συναισθηματική τους ευεξία (Majnemer, 2011).

Αρκετοί γονείς παιδιών με Ε.Π. βιώνουν ως «δύσκολες τις αλληλεπιδράσεις με τα παιδιά τους» και συχνά νιώθουν έλλειψη ευχαρίστησης και θετικής ενίσχυσης (Jackson & Huang, 2000; Ostberg & Hagekull, 2000). Σε αρκετές περιπτώσεις οι γονείς νιώθουν αδικημένοι, συχνά αναρωτιούνται γιατί να τύχει σε εκείνους, νιώθουν ενοχές και ματαίωση, αγωνιούν και αγχώνονται υπερβολικά για το μέλλον και τις επιπλέον ανάγκες ή τις πιθανές αντιξοότητες που μπορεί να προκύψουν και νιώθουν αβεβαιότητα. Ο Low (2003) αναφέρει ότι ο πιο στρεσογόνος παράγοντας της ανατροφής ενός παιδιού ή εφήβου με Ε.Π. είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς και η κατανόηση των αναγκών του παιδιού παρά η ίδια η κατάσταση.

Η ύπαρξη και συμβίωση με ένα παιδί με Ε.Π μέσα στην οικογένεια ακολουθεί συνήθως μια διαδοχική σειρά συγκεκριμένων συναισθηματικών σταδίων. Συνήθως κατά την αρχική διάγνωση οι γονείς βιώνουν σοκ, είναι συναισθηματικά

αποδιοργανωμένοι, έχουν ενοχές, αρνητικά συναισθήματα και φόβους που προκύπτουν από την αβεβαιότητα για το μέλλον και βρίσκονται σε σύγχυση. Έπειτα, ακολουθεί το στάδιο της αντίδρασης, όπου οι γονείς εκφράζουν θλίψη, απελπισία και πένθος. Με την πάροδο του χρόνου, αρχίζουν να προσαρμόζονται στην νέα πραγματικότητα και σε μια πιο ρεαλιστική εκτίμηση της αντιμετώπισης των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας, για να φτάσουν στο τελευταίο στάδιο του προσανατολισμού, όπου συχνά οι γονείς προσπαθούν να προγραμματίσουν το μέλλον της οικογένειας, αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση, δικτυώνονται και προσδοκούν σε μια πιο επαρκή κοινωνική ενσωμάτωση και αγωνίζονται για την κατάκτηση του μέγιστου δυνατού δυναμικού ανεξαρτητοποίησης του παιδιού τους (Dale, 2000).

Στην βιβλιογραφία αναφέρεται ότι συχνά οι γονείς αυτοπαγιδεύονται σε δυο ακραίες προσεγγίσεις απέναντι στο παιδί/έφηβο με Ε.Π. διαφοροποιούνται στις απόψεις τους αναφορικά με το πώς τον βλέπουν. Αυτή της υπερπροστατευτικότητας ή αυτή της αποφυγής, όπου όμως και στις δύο περιπτώσεις απειλείται η συμβίωση. Συχνά παρατηρείται στις μητέρες να παραπονιούνται για έλλειψη κατανόησης και υποστήριξης εκ μέρους των συντρόφων τους, ενώ οι πατέρες συνήθως νιώθουν να αμφισβητείται ο ανδρικός τους ρόλος. Οι μητέρες δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στο δυναμικό του παιδιού τους και τις απαιτήσεις της τρέχουσας φάσης, ενώ αντίθετα αρκετοί πατέρες εμφανίζονται να σκέφτονται περισσότερο τις μελλοντικές συνέπειες της αναπηρίας (Seligman & Darling, 2017). Παρόλα αυτά, συνολικά και οι δυο γονείς ανησυχούν για τις εκπαιδευτικές δυνατότητες, την αυτόνομη διαβίωση και την ανεξαρτητοποίηση του παιδιού τους.

Αντίθετα, άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι τα προβλήματα του παιδιού φέρνουν πιο κοντά τους γονείς, δεσμεύονται σε έναν καλά στεριωμένο δεσμό, όπου τα αρνητικά συναισθήματα μεταλλάσσονται σε πιο θετικά και αισιόδοξα, καθώς η φροντίδα του παιδιού τείνει να προσφέρει μια συναισθηματική ανταμοιβή (Heiman, 2002).

Τέλος, δεν είναι μόνο οι γονείς που επηρεάζονται αλλά όλα τα μέλη (είτε της άμεσης είτε της ευρύτερης) συγγενικής σύνδεσης, καθώς και τα δίκτυα τους (επαφές με φίλους, συναδέλφους κτλ.). Τα αδέρφια αποτελούν μια εξίσου ευάλωτη ομάδα υψηλού κινδύνου για την ανάπτυξη ψυχοκοινωνικών διαταραχών. Η παρουσία ενός αδερφού με αναπηρία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ανάπτυξη και συνολική

λειτουργικότητα των άλλων αδερφών. Αναφέρεται ότι, σε αρκετές περιπτώσεις τα αδέρφια επωμίζονται από νωρίς ευθύνες και υποχρεώνονται να συνεισφέρουν συνολικά στην καθημερινότητα. Συχνά καταπιέζουν τις δικές τους επιθυμίες, μπορεί να νιώθουν παραμελημένα και επιβαρυνμένα από τις υπερβολικές απαιτήσεις των γονέων, μπορεί να παρουσιάσουν συναισθηματικά προβλήματα όπως άγχος, κατάθλιψη, επιθετικότητα, να νιώθουν συναισθήματα ντροπής, να έχουν χαμηλή αυτοπεποίθηση και δυσκολίες προσαρμογής και μάθησης στο σχολείο (Ferrari, 1984; Sharpe & Rossiter, 2002). Ωστόσο καθοριστικής σημασίας στα παραπάνω είναι παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, η μορφή και η σοβαρότητα της κατάστασης της Ε.Π. του μέλους που πάσχει, η σειρά γέννησης και η ιδιοσυγκρασία του κάθε παιδιού στην οικογένεια και οι γονεϊκές πρακτικές που ασκούν οι γονείς (McHale et al., 2012; Woolfson, 1991).

Στην Ελλάδα, σε αντίθεση με την διεθνή βιβλιογραφία, όπου συναντάται ένας πολυπληθής αριθμός ερευνών, η μελέτη των παραμέτρων των οικογενειών που ανατρέφουν παιδιά και εφήβους με Ε.Π. είναι περιορισμένη.

2.2 Ποιότητα ζωής των γονέων που φροντίζουν παιδιά/εφήβους με Ε.Π.

Οι γονείς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. έχουν αυξημένα επίπεδα άγχους, μεγάλο βαθμό σωματικής κόπωσης και ψυχικής εξουθένωσης, συμπτώματα κατάθλιψης, παρουσιάζοντας συνολικά χειρότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με γονείς παιδιών/εφήβων τυπικού πληθυσμού. Επιπρόσθετα, οι λειτουργικοί περιορισμοί στα καθημερινά έργα και στην κινητικότητα που επιφέρει η κατάσταση της Ε.Π. του παιδιού/εφήβου φέρνουν τους γονείς αντιμέτωπους με ποικίλες προκλήσεις στην ανατροφή των παιδιών τους. Οι γονείς καλούνται να διαχειριστούν επαρκώς και αποτελεσματικά τα χρόνια προβλήματα υγείας του παιδιού τους και ταυτόχρονα να ανταποκριθούν και να ικανοποιήσουν τις απαιτήσεις και ανάγκες της δικής τους καθημερινής ζωής (Basaran et al, 2013; Cheshire A., 2010; Pousada et al., 2013).

Αν και οι Raina και συν. (2005) αναφέρουν ότι δεν έχουν ακόμη επαρκώς αποσαφηνιστεί οι έμμεσες ή οι άμεσες επιδράσεις που εξηγούν τους λόγους που κάποιοι γονείς δείχνουν αποτελεσματικότερες δεξιότητες γονεϊκότητας από άλλους, οι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν αρνητικά την σωματική και ψυχική υγεία των γονέων μπορεί να είναι: η συμπεριφορά και τα γνωστικο-αντιληπτικά προβλήματα του παιδιού/εφήβου, η λειτουργικότητα της οικογένειας, οι απαιτήσεις

της φροντίδας όλων των μελών, η προσωπική αντίληψη των γονέων για τον εαυτό τους και η αίσθηση αυτό-αποτελεσματικότητας στον γονικό τους ρόλο, η ελλιπής υποστήριξη από τα κοινωνικά δίκτυα και το ευρύτερο περιβάλλον, οι δεξιότητες διαχείρισης του στρες, αλλά και άλλοι δημογραφικοί παράμετροι όπως: το συνολικό ετήσιο εισόδημα της οικογένειας, η περιοχή διαβίωσης, το εκπαιδευτικό επίπεδο και η ηλικία των γονέων (Basaran et al., 2013; Parkes et al., 2008).

Στην ανασκόπηση των Pousada et al, (2013) και στις μελέτες των Basaran et al, (2013) και Lee et al., (2018) συμπεραίνεται ότι οι γονείς με ανήλικα παιδιά με Ε.Π. έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους γονείς με παιδιά τυπικού πληθυσμού, εμφανίζοντας επιβαρυνμένη ποιότητα ζωής με περισσότερα προβλήματα στον τομέα της ψυχικής υγείας, περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα και κοινωνική συναναστροφή. Αντίστοιχα και για τους γονείς εφήβων με Ε.Π. οι Björquist et al., (2016) αναφέρουν ότι, η αβεβαιότητα για το μέλλον των τέκνων τους, τα μειωμένα υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα, το αυξημένο γονεϊκό άγχος και έλλειψη εκπαίδευσης σε στρατηγικές αντιμετώπισης του, καθώς και η χρόνια κόπωση εξαιτίας της διαρκούς προσπάθειας για την αντιμετώπιση της αναπηρίας, επιβαρύνουν συνολικά την ποιότητα ζωής τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ/ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ Ε.Π.

3.1. Προβλήματα συμπεριφοράς/συναισθήματος σε παιδιά/εφήβους με Ε.Π.

Τα παιδιά/έφηβοι με Ε.Π. είναι μια ιδιαίτερα ευπαθής και υψηλού κινδύνου ομάδα του πληθυσμού για την εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς και την ανάπτυξη ψυχοπαθολογίας εξαιτίας και των ήδη επιβαρυσμένων νευρολογικών ελλειμμάτων που αντιμετωπίζουν (Parkes et al., 2008; Rosenbaum, 2007; Rutter et al., 2015). Στη σχετική βιβλιογραφία αναφέρεται ότι τα παιδιά/έφηβοι με Ε.Π. έχουν μέχρι και πέντε φορές μεγαλύτερη πιθανότητα συγκριτικά με τα συνομήλικα παιδιά του γενικού πληθυσμού, να αναπτύξουν συναισθηματικές δυσκολίες και προβλήματα συμπεριφοράς ή/και να παρουσιάσουν επιπρόσθετα και κάποια ψυχιατρική διαταραχή (Heyman et al., 2015; Rutter, 2015). Το παραπάνω εύρημα συσχετίζεται με την ανωριμότητα του νευρικού συστήματος που αφορά σε συνοδές καταστάσεις όπως χαμηλό νοητικό δυναμικό, μαθησιακές δυσκολίες, επιληψία, αισθητηριακές διαταραχές, κ.α. (Parkes et al., 2008). Η ίδια η φύση της εγκεφαλικής βλάβης μπορεί να ευθύνεται για την εμφάνιση συγκεκριμένων προβλημάτων συμπεριφοράς και συναισθήματος (Rutter, 2015). Για παράδειγμα χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι οι επιληπτικές κρίσεις επιδεινώνουν την εκδήλωση ψυχιατρικών διαταραχών σε ποσοστό μέχρι και 58% (Rutter et al., 1970). Παρόμοια, συναντάται ότι το 70% των παιδιών με ημιπληγία και καλό νοητικό δυναμικό με παρακολούθηση τυπικού σχολείου αναφέρεται να έχουν δυσκολίες με την ρύθμιση του συναισθήματος, την συγκέντρωση και στην αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους (Parkes et al., 2009).

Αντίθετα, για τα παιδιά με σοβαρότερης μορφής Ε.Π. με περιορισμένες λειτουργικές ικανότητες (πχ. δυσκολίες στην ομιλία και την επικοινωνία, στην όραση, περιορισμοί της κινητικότητας), που παραμένουν εξαρτώμενα σε μεγάλο βαθμό από τους γονείς τους, τόσο σε επίπεδο σωματικών και γνωστικών λειτουργιών, όσο και στην έκφραση και εκδήλωση των συναισθημάτων, παρουσιάζουν μεγαλύτερη ευαλωτότητα στην εμφάνιση προβλημάτων συναισθήματος και συμπεριφοράς. Τα παιδιά/έφηβοι έχουν μειωμένες δεξιότητες να επικοινωνήσουν τα συναισθήματά τους, να αλληλεπιδράσουν με τους συνομηλίκους, να συμμετάσχουν σε αναμενόμενες, καθημερινές δραστηριότητες για την ηλικία τους, παρατηρείται να εμφανίζουν

επιπλέον παρατεταμένο άγχος, θυμό, ντροπή, αισθήματα ματαιώσης, αλλαγές στη διάθεση, θλίψη, ευερεθιστότητα, επιθετικότητα και ανυπακοή (Gardner, & Shaw, 2008; Miner & Clarke - Sterwart, 2008; Parkes et al., 2008). Όσο πιο σοβαρή είναι η αναπηρία τόσο πιο γρήγορα το παιδί/έφηβος θα προσαρμόσει τον εαυτό του σε μόνιμη εξάρτηση (Levy-Zaks et al., 2014).

Οι παράγοντες κινδύνου ή οι προστατευτικοί για την ανάπτυξη ψυχικών δυσκολιών στα παιδιά και τους εφήβους με Ε.Π. μπορεί να είναι:

- Οικογενειακοί όπως το είδος της σχέσης του παιδιού – γονέα (ανασφαλής δεσμός – προσκόλληση), αλλά και η σχέση παιδιού – αδερφών ή άλλων συγγενών/φροντιστών.

- Διάφοροι περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας, το σύνολο των μελών της, το περιβάλλον διαμονής (αστικό, ημιαστικό, αγροτικό), το μορφωτικό επίπεδο γονέων, οι αναποτελεσματικές στρατηγικές διαχείρισης εγκατεστημένων δυσλειτουργικών συμπεριφορών εκ μέρους των γονιών, η χαμηλή ποιότητα φροντίδας που δέχεται το παιδί στο εξωοικογενειακό περιβάλλον, οι μειωμένες παροχές υγείας για την οικογένεια, η ίδια η κατάσταση υγείας των γονέων.

- Τα ατομικά χαρακτηριστικά των παιδιών και αντίστοιχα αυτά των γονιών: το φύλο, η ιδιοσυγκρασία, η ηλικία, η γενετική προδιάθεση, και η γενική υγεία. η σύνθεση και αλληλεπίδραση της στενής και ευρύτερης οικογένειας και οι σχέσεις που αναπτύσσουν μεταξύ τους, οι γονεϊκές πρακτικές (έλλειψη ζεστασιάς και συναισθηματικής εμπλοκής, σκληρές και άκαμπτες στρατηγικές ελέγχου), αυστηρή σωματική ή συναισθηματική τιμωρία, υπερβολικά χαλαρές στρατηγικές ελέγχου, ασυμφωνία των γονιών για την ανατροφή των παιδιών, συζυγικές διαφωνίες.

- Το στενό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (η γειτονιά, ο τόπος διαβίωσης, το σχολείο), τα κοινωνικά δίκτυα των γονιών και των παιδιών (φίλοι, συνομήλικοι συγγενείς).

- Διάφοροι βιολογικοί παράγοντες (προδιαθεσικοί παράμετροι, μη φυσιολογική ή καθυστερημένη γνωστική ανάπτυξη, ανεπαρκείς κοινωνικές δεξιότητες), απάθεια, μη διαθεσιμότητα του γονιού, ουτοπικές προσδοκίες, μονογονεϊκή οικογένεια, σωματική και ψυχική υγεία των γονέων, χαμηλό μορφωτικό επίπεδο των γονέων, ανεργία και υποαπασχόληση, φτώχεια, γονεϊκό στρες και μειωμένες γονεϊκές

δεξιότητες (Campbell, 2002; Campbell et al., 1996; Herbet, 1998; Sameroff & Chandler, 1975; Shaw et al., 2003; Votruba-Drzal et al., 2004).

Το χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας, η φτωχή γειτονιά και οι περιορισμοί στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο των γονιών έχουν συσχετισθεί με αυξημένο επιπολασμό σχεδόν όλων των συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών και προβλημάτων των παιδιών και των εφήβων. Επιπλέον, έφηβοι που ζουν σε μονογονεϊκές οικογένειες εμφανίζουν μεγαλύτερη πιθανότητα συναισθηματικής δυσφορίας και προβληματικής συμπεριφοράς σε σύγκριση με παιδιά και εφήβους που ζουν με δύο γονείς. Ενώ αντίθετα παιδιά και έφηβοι που μεγαλώνουν σε οικογένειες με επαρκείς γονεϊκές δεξιότητες και καλύτερες σχέσεις μεταξύ τους, εμφανίζουν λιγότερες ψυχικές δυσκολίες.

Η επίδραση των γονικών παραγόντων, όπως η σωματική ασθένεια των γονέων καθώς και η ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων εντός της οικογένειας όπως η φτωχή οικογενειακή συνοχή πιθανά να επηρεάζει αρνητικά τους εφήβους. Τα σωματικά, κοινωνικά, συναισθηματικά και τα εκπαιδευτικά των εφήβων εξαρτώνται σημαντικά από τις εμπειρίες εντός της οικογένειας τους.

Όλοι οι παραπάνω παράγοντες είτε λειτουργούν ξεχωριστά είτε συνδυαστικά, μπορεί να οδηγήσουν σε καλή προσαρμογή του παιδιού ή σε μια διαταραχή προσωρινή ή μόνιμη με μη προβλέψιμες συνέπειες. Ανόμοιοι αιτιολογικοί προάγοντες μπορεί να οδηγήσουν σε παρόμοιες συμπεριφορές ή το αντίθετο. Παιδιά και έφηβοι που εκτίθενται στον ίδιο παράγοντα κινδύνου δεν είναι απαραίτητο πως θα εμφανίσουν την ίδια συμπεριφορά. Ο κάθε παράγοντας χωριστά αλλά και συνδυαστικά θα μπορούσε να οδηγήσει εν δυνάμει σε ψυχικές δυσκολίες. Όλα τα παραπάνω και σε συνδυασμό με τις ήδη αυξημένες ανάγκες της καθημερινότητας τόσο των ίδιων των ατόμων με Ε.Π. όσο και των φροντιστών τους, επιφορτίζεται αρνητικά (Levy-Zaks et al., 2014).

3.2 Περιορισμοί στην καθημερινή αυτονομία των παιδιών/εφήβων με Ε.Π.

Ο εντοπισμός και η έκταση της εγκεφαλικής βλάβης συμπεριλαμβανομένων και των συνοδών διαταραχών είναι καθοριστικοί παράγοντες στην εκδήλωση και βαρύτητα της κλινικής εικόνας του παιδιού/εφήβου με Ε.Π., κατ' αντιστοιχία ανάλογες είναι και οι επιπτώσεις στην συνολική λειτουργικότητα και προσαρμοστική

συμπεριφορά στα καθημερινά έργα. Συχνά το επίπεδο της λειτουργικότητας των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. στις δραστηριότητες της καθημερινότητας παρουσιάζει μεγάλη ποικιλομορφία και ετερογένεια. Δεδομένου της βαρύτητας και άλλων παραγόντων (όπως ευκαιρίες για εκπαίδευση, δυνατότητες του περιβάλλοντος κα.) υπάρχουν σημαντικές διαφοροποιήσεις στην συμμετοχή στα έργα, το ρυθμό ανάπτυξης και κατάκτησης των αναμενόμενων δεξιοτήτων σε σχέση με τους τυπικούς συνομηλίκους. Παρόλα αυτά, για τις περισσότερες περιπτώσεις η καθημερινότητα είναι συχνά ιδιαίτερα απαιτητική σε όλα τα πλαίσια, στο σπίτι στο σχολείο και στις εξωσχολικές δραστηριότητες. Στις καταστάσεις όπου η βαρύτητα της Ε.Π. είναι σοβαρή το παιδί/έφηβος είναι σημαντικά εξαρτημένο. Στις πιο μέτριες και ελαφρές συνθήκες η παροχή βοήθειας ποικίλει (CP-PACK, 2012).

Ένα από τα βασικά λειτουργικά προβλήματα της Ε.Π. είναι οι περιορισμοί στην κινητικότητα, που επηρεάζουν την αλληλεπίδραση με το περιβάλλον και την συμμετοχή σε δραστηριότητες, απαραίτητες για την νοητική και συναισθηματική εξέλιξη του ατόμου. Αυτοί αφορούν σε δυσκολίες στην στάση και την κίνηση, στην μετακίνηση και που με την σειρά τους επηρεάζουν άμεσα την καθημερινή ζωή στο σπίτι και στο σχολείο. Τα κινητικά ελλείμματα ανάλογα και με την έκταση τους και σε συνδυασμό με επιπρόσθετες δυσκολίες σε άλλες λειτουργίες (πχ. νοητικές, αισθητηριακές κτλ) επηρεάζουν την ανεξάρτητη συμμετοχή στις βασικές και σύνθετες δραστηριότητες αυτοϋπηρετήσης (όπως: η σίτιση, η ένδυση - απόδυση των ρούχων και παπουτσιών, η φροντίδα της σωματική υγιεινή και χρήσης της τουαλέτας, του ύπνου και της ξεκούρασης, η χρήση Η/Υ, τηλεφώνου, οι αγορές προϊόντων, η φροντίδα κατοικιδίου/φυτών, η καθαριότητα του δωματίου κτλ.), στις εκπαιδευτικές προσχολικές/σχολικές δραστηριότητες ανάλογα και και τα νοητικά ελλείμματα του παιδιού/εφήβου και των ακαδημαϊκών του δυνατοτήτων για φοίτηση σε τυπικό ή ειδικό σχολικό πλαίσιο, στα διάφορα είδη παιχνιδιού και άλλων ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων, κοινωνικής συμμετοχής ή αθλημάτων όπως αισθητικοκινητικά, κατασκευαστικά, εκπαιδευτικά, επιτραπέζια, συμβολικά/ρόλων παιχνίδια κ.α.) (Reed, 1991).

Επιπρόσθετα, για τα παιδιά και τους εφήβους με Ε.Π. περιλαμβάνεται στο καθημερινό εξωσχολικό τους πρόγραμμα τακτική παρακολούθηση προγραμμάτων αποκατάστασης, διαδικασίες που είναι απαραίτητες για την κατάκτηση και περαιτέρω

διατήρηση δεξιοτήτων, που κοστίζουν σε χρόνο συνδιαλλαγής με συνομηλίκους και συμμετοχής σε παιχνίδι. Επιπλέον, στην σταθερή ιατροφαρμακευτική και αποκαταστασιακή αποκατάσταση που ακολουθείται και ανάλογα με την βαρύτητα της κατάστασης, συχνά απαιτούνται συνδυαστικά και συνδυασμένα ειδικές προσαρμογές, χρήση υποστηρικτικών βοηθημάτων ή /και χρήση των μεθόδων της υποστηρικτικής τεχνολογίας στην καθημερινότητα όπως περιπατητήρες ή αναπηρικά αμαξίδια, ορθοστάτες, ορθωτικά μέσα/νάρθηκες, ειδικές λαβές και εργαλεία σίτισης, εξατομικευμένα οπτικοακουστικά μέσα, ή ακόμη και χειρουργικές επεμβάσεις σε καταστάσεις όπου χρειάζεται, όπως botox για επιμήκυνση των μυών.

Τέλος, αν και ορισμένοι οικογενειακοί παράγοντες (πχ. υπερπροστατευτικότητα) μπορεί να συμβάλλουν στην μειωμένη συνολική λειτουργικότητα των παιδιών/εφήβων, μεγάλη επίδραση ασκεί και η έλλειψη κατάλληλων υποδομών και προσβασιμότητας στα κοινωνικά περιβάλλοντα. Σε γενικές γραμμές τα άτομα με ελαφρού και μέτριου επιπέδου βαρύτητας της Ε.Π. καταφέρνουν ικανοποιητικά ή σε σημαντικό βαθμό να αυτοϋπηρετούνται και να συμμετέχουν σε βασικές δραστηριότητες καθημερινής ζωής που είναι και το αρχικό μέλημα των προγραμμάτων αποκατάστασης. Στην συνέχεια για τα παιδιά που το νοητικό τους δυναμικό πιθανά να καταφέρουν να παρακολουθήσουν τυπικό σχολικό πλαίσιο.

3.3 Σκοπός και υποθέσεις της ερευνητικής μελέτης

Στην παρούσα εργασία διερευνάται η σχέση του γονεϊκού στρες και της ποιότητας ζωής των γονέων με την αυτονομία/προσαρμοστική συμπεριφορά στα καθημερινά έργα και τα προβλήματα ψυχικής υγείας των παιδιών/εφήβων τους (ηλικίας 2-18 ετών) με Ε.Π. (βαριάς, ήπιας και ελαφράς μορφής).

Οι ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης είναι οι εξής:

- Η βαρύτητα της κατάστασης της Ε.Π. του παιδιού/εφήβου επηρεάζει την καθημερινή αυτονομία του στους τομείς της επικοινωνίας, των δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής, της κοινωνικότητας και στις κινητικές δεξιότητες.
- Υπάρχει σχέση ανάμεσα στα επίπεδα γονεϊκού στρες και καθημερινής αυτονομίας των παιδιών/εφήβων με Ε.Π..
- Υπάρχουν διαφορές μεταξύ των πατέρων και των μητέρων στα επίπεδα γονεϊκού στρες ανάλογα με τα επίπεδα καθημερινής αυτονομίας των παιδιών/εφήβων τους.

- Τα ατομικά χαρακτηριστικά των γονέων όπως το φύλο και η ηλικία και αντίστοιχα αυτά των παιδιών/εφήβων σχετίζονται με τα επίπεδα του γονεϊκού στρες.
- Το φύλο του γονέα και αντίστοιχα το φύλο του παιδιού/εφήβου με Ε.Π. σχετίζεται την ποιότητα ζωής των γονέων.
- Υπάρχει επίδραση των καθημερινών λειτουργικών ελλειμμάτων και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. στην ποιότητα ζωής των γονέων.
- Τα επίπεδα του γονεϊκού στρες σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των γονέων.
- Υπάρχουν διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ των πατέρων και των μητέρων αναφορικά με τα επίπεδα στρες που βιώνουν.
- Τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων σχετίζονται με το φύλο και την ηλικία των γονέων.
- Τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων σχετίζονται με την βαρύτητα της κατάστασης της Ε.Π. του παιδιού/εφήβου.
- Τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων σχετίζονται με τα επίπεδα καθημερινής αυτονομία τους.
- Τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων σχετίζονται με το γονεϊκό στρες.
- Τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των γονέων τους.
- Τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων επηρεάζονται από τα επίπεδα γονεϊκού στρες ανάλογα με την ηλικία τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

4.1 Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες της έρευνας είναι 89 γονείς - φροντιστές παιδιών και εφήβων που έχουν λάβει την διάγνωση της Ε.Π. (ηλικιών από 2-18 ετών), βάση κλινικών κριτηρίων.

4.2 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η δειγματοληψία έγινε τυχαία σε πληθυσμό που διαμένει στον Νομό Αττικής και προσέρχεται για προγράμματα αποκατάστασης (εργοθεραπεία, λογοθεραπεία και φυσιοθεραπεία) σε πέντε θεραπευτικά κέντρα της κοινότητας (Ν.Π.Ι.Δ). Σε συνεργασία με τους υπεύθυνους διοίκησης του κάθε κέντρου, προτάθηκε στους γονείς η συμμετοχή τους στην έρευνα. Κατά την διεξαγωγή της έρευνας οι συμμετέχοντες δήλωσαν εκούσια την προθυμία τους και έδωσαν ενυπόγραφα την συγκατάθεσή τους. Για την πιο σφαιρική διερεύνηση των υποθέσεων χρησιμοποιήθηκαν ποιοτικές και ποσοτικές μέθοδοι συλλογής των δεδομένων: η χορήγηση ερωτηματολογίων στους γονείς καθώς και πληροφορίες αναφορικά με την διάγνωση από το ιστορικό στο φάκελο του παιδιού τους (όπου υπήρχε η δυνατότητα πρόσβασης).

4.3 Μετρήσεις

Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων

Για την συλλογή των δημογραφικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων, που περιλαμβάνει ερωτήσεις κλειστού τύπου αναφορικά με: α) βασικά δημογραφικά στοιχεία: φύλο γονέα, ηλικία, τόπος κατοικίας, μορφωτικό επίπεδο μητέρας/πατέρα, εργασιακή κατάσταση – ώρες εργασίας μητέρας/πατέρα, επάγγελμα μητέρας/πατέρα, οικονομική και κοινωνική κατάσταση οικογένειας, κατάσταση υγείας γονέα, τοποθεσία διαμονής, τόπος γέννησης παιδιού/εφήβου, τόπος γέννησης μητέρας, τόπος γέννησης πατέρα, β) στοιχεία σύνθεσης και δομής της παρούσας οικογένειας: οικογενειακή κατάσταση, σύνολο ατόμων της οικογένειας, σύνολο παιδιών/εφήβων στην οικογένεια, και γ) στοιχεία για το παιδί/έφηβο με Ε.Π.: φύλο, ηλικία, διάγνωση, σοβαρότητα νόσου, εκπαιδευτική βαθμίδα παιδιού/εφήβου.

Λίστα Ελέγχου της Παιδικής Συμπεριφοράς (ΛΕΠΣ) για ηλικίες 1 ½-5 ετών – ερωτηματολόγιο για γονείς (Achenbach, 1992)

Για την εκτίμηση των εσωτερικευμένων και εξωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών ηλικίας 1 ½ έως και 5 ετών χρησιμοποιήθηκε η Λίστα Ελέγχου της Παιδικής Συμπεριφοράς (ΛΕΠΣ) των ερωτηματολογίων Achenbach ASEBA, που χορηγείται στους γονείς, και περιλαμβάνει 100 ερωτήματα. Οι ερωτήσεις είναι διαβαθμισμένες με αναπτυξιακή σειρά και οι απαντήσεις σημειώνονται με μια κλίμακα τύπου Likert 0-2 (0=not applicable, 1=somewhat applicable, 2=applicable). Ένα οριακό φάσμα τιμών τοποθετείται μεταξύ των τιμών 65 και 69, με την τιμή μεγαλύτερη ή ίση του 70 να εμπίπτει στο κλινικό φάσμα. Η κλίμακα αυτή έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (Τσαούσης, 2008).

Ερωτηματολόγιο Achenbach ASEBA για γονείς παιδιών και εφήβων ηλικίας 6-18 ετών (Achenbach, 1992)

Με την χρήση του Ερωτηματολογίου Achenbach ASEBA που συμπληρώνεται από γονείς, διερευνώνται τα εσωτερικευμένου και εξωτερικευμένου τύπου προβλήματα των παιδιών και των εφήβων ηλικίας 6 έως και 18 ετών. Η κλίμακα περιέχει 113 ερωτήματα. Οι ερωτήσεις είναι διαβαθμισμένες με αναπτυξιακή σειρά και οι απαντήσεις σημειώνονται με μια κλίμακα τύπου Likert 0-2 (0=not applicable, 1=somewhat applicable, 2=applicable). Ένα οριακό φάσμα τιμών τοποθετείται μεταξύ των τιμών 65 και 69, με την τιμή μεγαλύτερη ή ίση του 70 να εμπίπτει στο κλινικό φάσμα. Η κλίμακα αυτή έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (Ρούσσου, 2001).

Ερωτηματολόγιο προσαρμοστικής συμπεριφοράς The Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS) (Sparrow et al., 1984)

Για την εκτίμηση της συνολικής λειτουργικότητας στα καθημερινά έργα των παιδιών και των εφήβων χορηγήθηκε το ερωτηματολόγιο προσαρμοστικής συμπεριφοράς The Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS) (Sparrow et al., 1984). Η κλίμακα συμπληρώνεται σε ημιδομημένη συνέντευξη με τους γονείς παιδιών/εφήβων από την γέννηση τους μέχρι 18,11 ετών, αξιολογεί και μετρά την συνολική προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών και των εφήβων όπως την παρατηρούν οι γονείς στο φυσικό περιβάλλον της οικογένειας στις διαστάσεις: της επικοινωνίας (κοινωνικές δεξιότητες, ικανότητα προσαρμογής σε περιβαλλοντικές

αλλαγές, δεξιότητες λεκτικής και γραπτής επικοινωνίας), των δραστηριοτήτων αυτοϋπηρέτησης, των διαπροσωπικών και ενδοπροσωπικών δεξιοτήτων και των δεξιοτήτων αδρής και λεπτής κινητικότητας (για τα παιδιά μέχρι 5 ετών). Για τις ανάγκες της παρούσας μελέτης χρησιμοποιήθηκε η συνοπτική μορφή της κλίμακας, που αποτελείται από 297 ερωτήματα. Οι ερωτήσεις είναι διαβαθμισμένες με αναπτυξιακή σειρά και οι απαντήσεις σημειώνονται με μια κλίμακα τύπου Likert 0-2 (0=never performed, 1=sometimes or partly performed, 2=usually or habitually performed). Το ερωτηματολόγιο δεν έχει σταθμιστεί για τον ελληνικό πληθυσμό και σύμφωνα με την σχετική βιβλιογραφία έχει μελετηθεί κυρίως σε περιπτώσεις αναπτυξιακών διαταραχών.

Κλίμακα Στρες των γονιών λόγω του γονεϊκού τους ρόλου, (Parental Stress Index, Short Form PSI-SF) (Abidin 1995)

Για την διερεύνηση του γονεϊκού στρες που σχετίζεται ειδικά με το ρόλο τους στην ανατροφή των τέκνων τους, χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Στρες των Γονιών, η οποία συμπληρώνεται από γονείς παιδιών/εφήβων ηλικίας από ένα μήνα έως 18 ετών. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η σύντομη μορφή του εργαλείου, που αποτελείται από 36 ερωτήσεις, και αναφέρεται σε τέσσερις παράγοντες γονεϊκού στρες (αμυντική απάντηση γονέα, γονική δυσφορία, δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονέα – παιδιού, δύσκολο παιδί). Σε γενικές γραμμές οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους. Το ερωτηματολόγιο δεν έχει σταθμιστεί για τον ελληνικό πληθυσμό.

Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες - The World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-BREF) (WHO, 2004)

Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των γονέων χορηγήθηκε στους γονείς η σύντομη μορφή της κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής για ενήλικες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHOQoL-BREF) (WHO, 2004). Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου είναι 30 και αφορούν στις διαστάσεις: Σωματική υγεία, Ψυχολογική Υγεία, Κοινωνικές σχέσεις, Περιβάλλον, Διατροφή, Οικογενειακή – Οικιακή - Κοινωνική Ζωή και Ικανοποίηση με την εργασία. Οι υψηλότερες βαθμολογίες αποτελούν ένδειξη καλύτερης Ποιότητας Ζωής. Η Εγκυρότητα της Κλίμακας είναι και ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας Cronbach's α . Το εργαλείο, έχει σταθμιστεί σε ελληνικό πληθυσμό (Ginieri-Coccosis et al., 2012).

4.4 Στατιστική Ανάλυση

Οι μέσες τιμές (mean), οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartile range) χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών. Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση αναλογιών χρησιμοποιήθηκε το Pearson's χ^2 test. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ή το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney. Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson ή του Spearman (r). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5. Προκειμένου να ελεγχθεί κατά πόσο η επιρροή του γονεϊκού άγχους στα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία των παιδιών/εφήβων, έγιναν πολυπαραγοντικές λογαριθμιστικές παλινδρομήσεις, έχοντας σαν εξαρτημένες μεταβλητές τα προβλήματα συμπεριφοράς και σαν ανεξάρτητες τις διαστάσεις γονεϊκού άγχους, την ηλικία των παιδιών και την αλληλεπίδρασή τους και προέκυψαν σχετικοί λόγοι (Odds ratio) με τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης τους (95% ΔΕ). Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0.

4.5 Αποτελέσματα

Το δείγμα αποτελείται από 89 γονείς με μέση ηλικία τα 44,7 έτη (SD=7,2 έτη). Το 53,9% των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες. Η πλειοψηφία των γονιών ήταν έγγαμοι με το ποσοστό να είναι 80,9%. Το 60,7% των γονιών έμενε σε προάστια μεγάλης πόλης, το 49,4% είχε μέτρια οικονομική κατάσταση και το 57,3% άνηκε στη μεσαία κοινωνική τάξη. Ακόμα, το 44,8% των συμμετεχόντων είχε καλή υγεία και το 40,2% δεν είχε ούτε κακή ούτε καλή υγεία. Στον πίνακα 1 που ακολουθεί δίνονται δημογραφικά στοιχεία των γονιών καθώς και η κατάσταση της υγείας τους.

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων.

		N	%
Φύλο Γονέα	Γυναίκες	48	53,90
	Άντρες	41	46,10
Ηλικία Γονέα, μέση τιμή (SD)		44,70 (7,20)	
Οικογενειακή Κατάσταση Γονέα	Έγγαμοι	72	80,90
	Χήροι	3	3,40
	Διαζευγμένοι	13	14,60
	Σε διάσταση	1	1,10
	Άγαμοι	0	0,00
Τοποθεσία Διαμονής	Μεγάλη πόλη	32	36,00
	Προάστια μεγάλης πόλης	54	60,70
	Κωμόπολη/Μικρή πόλη	3	3,40
	Χωριό	0	0,00
Κατάσταση Υγείας Γονέα	Πολύ κακή	1	1,10
	Κακή	1	1,10
	Ούτε κακή ούτε καλή	35	40,20
	Καλή	39	44,80
	Πολύ καλή	11	12,60
Οικονομική Κατάσταση Οικογένειας	Πολύ ευκατάστατη	5	5,60
	Αρκετά ευκατάστατη	7	7,90
	Στο μέσο όρο	44	49,40
	Όχι και τόσο ευκατάστατη	31	34,80
	Καθόλου ευκατάστατη	2	2,20
Κοινωνική Τάξη	Κατώτερη	1	1,10
	Εργατική	25	28,10
	Μεσαία	51	57,30
	Ανώτερη	11	12,40
	Καμία	1	1,10

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων και των συζύγων τους είχε γεννηθεί στην Ελλάδα. Επίσης, οι περισσότεροι από τους γονείς ήταν ανώτατης εκπαίδευσης (76,4%), όπως και οι περισσότεροι από τους συζύγους τους (70,8%). Ακόμα, το 58,4% των γονιών εργαζόταν σε πλήρη απασχόληση καθώς και το 60,2% των συζύγων τους. Στον πίνακα 2 δίνεται ο τόπος γέννησης, το εκπαιδευτικό επίπεδο και το επάγγελμα των συμμετεχόντων και των συζύγων τους.

Πίνακας 2. Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων (συνέχεια).

		Γονιός		Σύζυγος	
		N	%	N	%
Τόπος Γέννησης	Ελλάδα	81	91,00	82	92,10
	Εξωτερικό	8	9,00	7	7,90
Εκπαίδευση	Δεν έχω πάει σχολείο	0	0,00	3	3,40
	Απόφοιτος δημοτικού	6	6,70	3	3,40
	Απόφοιτος γυμνασίου	3	3,40	4	4,50
	Απόφοιτος λυκείου	12	13,50	15	16,90
	Ανώτατη εκπαίδευση ΤΕΙ/ΑΕΙ	68	76,40	63	70,80
	Μεταπτυχιακή εκπαίδευση	0	0,00	1	1,10
Επάγγελμα	Επαγγελματίες/ Τεχνικά επαγγέλματα	28	31,50	25	28,40
	Υψηλόβαθμο στέλεχος	10	11,20	10	11,40
	Υπάλληλος γραφείου	7	7,90	5	5,70
	Υπηρεσίες προς το κοινό	26	29,20	22	25,00
	Εξειδικευμένος εργάτης	3	3,40	10	11,40
	Ανειδίκευτος εργάτης	8	9,00	7	8,00
	Αγρότης	0	0,00	0	0,00
	Άνεργος	7	7,90	9	10,20
Ωρες Εργασίας	Πλήρη απασχόληση	52	58,40	53	60,20
	Μερική απασχόληση	12	13,50	11	12,50
	Άνεργος	1	1,10	1	1,10
	Οικιακά	20	22,50	19	21,60
	Συνταξιούχος	4	4,50	4	4,50

Η μέση ηλικία των παιδιών/εφήβων ήταν 8,8 έτη ($SD=4,3$ έτη) και το 58,6% ήταν αγόρια. Το 98,3% των παιδιών/εφήβων είχε γεννηθεί στην Ελλάδα και το 34,5% ήταν μαθητές δημοτικού. Το 28,1% των παιδιών/εφήβων είχε ελαφριάς σοβαρότητας νόσο ενώ το ίδιο ποσοστό είχε ήπιας ή βαριάς. Το 31,6% των παιδιών είχε ημιπληγία και το 24,6% διπληγία. Ο μέσος αριθμός ατόμων στην οικογένεια των παιδιών/εφήβων ήταν 4,29 ($SD=1,12$) και ο διάμεσος αριθμός παιδιών/εφήβων στην οικογένεια ήταν 2 (ενδ. εύρος: 1 – 2). Καταγράφηκαν στοιχεία από 58 παιδιά/εφήβους, τα οποία δίνονται στον πίνακα 3.

Πίνακας 3. Δημογραφικά στοιχεία των παιδιών και των εφήβων με Ε.Π..

		N	%
Ηλικία Παιδιού/Εφήβου, μέση τιμή (SD)		8,8 (4,30)	
Ηλικία Παιδιού/Εφήβου	Κάτω από 6	15	25,90
	6 – 12	32	55,20
	Πάνω από 12	11	19,00
Φύλο Παιδιού/Εφήβου	Αγόρια	34	58,60
	Κορίτσια	24	41,40
Τόπος Γέννησης Παιδιού/Εφήβου	Ελλάδα	57	98,30
	Εξωτερικό	1	1,70
Εκπαιδευτική Βαθμίδα Παιδιού/Εφήβου	Παιδικός σταθμός	8	13,80
	Νηπιαγωγείο	2	3,40
	Ειδικό σχολικό πλαίσιο	11	19,00
	Δημοτικό	20	34,50
	Γυμνάσιο	7	12,10
	Λύκειο	1	1,70
	Δεν πάει σχολείο	9	15,50
Σοβαρότητα Νόσου	Ελαφριά	16	28,10
	Ήπια	16	28,10
	Μέτρια	9	15,80
	Βαριά	16	28,10
Διάγνωση Παιδιού/Εφήβου	Ημιπληγία	18	31,60
	Διπληγία	14	24,60
	Μονοπληγία	8	14,00
	Παραπληγία	0	0,00
	Τετραπληγία	17	29,80
Σύνολο Ατόμων της Οικογένειας		4,29 (1,12)	4 (3 - 5)
Σύνολο παιδιών/εφήβων της οικογένειας		1,83 (0,73)	2 (1 - 2)

Κλίμακα Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς (VABS)

Η μέση τιμή στον τομέα «Επικοινωνία» ήταν 70,41 μονάδες (SD=41,83 μονάδες), στον τομέα «Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής» ήταν 61,26 μονάδες (SD=43,78 μονάδες) και στον τομέα «Κοινωνικοποίηση» ήταν 56,50 μονάδες (SD=28,59 μονάδες). Επίσης, η μέση τιμή στον τομέα «Κινητικές Δεξιότητες» ήταν 24,60 μονάδες (SD=15,94 μονάδες), στον τομέα «Adaptive behaviour composite» ήταν

47,52 μονάδες (SD=18,59 μονάδες) και συνολικά ήταν 178,79 μονάδες (SD=79,95 μονάδες). Στον πίνακα 4 δίνονται οι βαθμολογίες που έδωσαν οι γονείς παιδιών/εφήβων με Ε.Π. στην κλίμακα Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν καλύτερη λειτουργικότητα.

Πίνακας 4. Βαθμολογίες της Κλίμακας Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς (VABS) για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π..

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή	SD
Επικοινωνία	4,00	134,00	70,41	41,83
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	0,00	165,00	61,26	43,78
Κοινωνικοποίηση	2,00	108,00	56,50	28,59
Κινητικές Δεξιότητες	4,00	62,00	24,60	15,94
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	19,00	88,00	47,52	18,59
Συνολική Προσαρμοστική Συμπεριφορά	19,00	338,00	178,79	79,95

Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ όλων των διαστάσεων λειτουργικότητας και της σοβαρότητας της νόσου, τόσο στο σύνολο των γονιών όσο και στις μητέρες και στους πατέρες χωριστά. Άρα, όσο αυξάνεται η σοβαρότητα της νόσου, τόσο μειώνεται η λειτουργικότητα των παιδιών/εφήβων σε όλους τους τομείς. Στον πίνακα 5 παρατίθενται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman της σοβαρότητας της νόσου των παιδιών/εφήβων με τις διαστάσεις της Κλίμακας Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς (VABS) τόσο στο σύνολο των γονιών όσο και ξεχωριστά για μητέρες και πατέρες.

Πίνακας 5. Συντελεστές συσχέτισης για την σοβαρότητα της νόσου της Ε.Π. των παιδιών/εφήβων και την καθημερινή λειτουργικότητα/προσαρμοστική συμπεριφορά.

		Σοβαρότητα Νόσου		
		Σύνολο γονιών	Μητέρες	Πατέρες
Επικοινωνία		-0,66	-0,69	-0,61
		<0,001	<0,001	<0,001
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής		-0,63	-0,65	-0,59
		<0,001	<0,001	<0,001
Κοινωνικοποίηση		-0,51	-0,53	-0,47
		<0,001	<0,001	0,002
Κινητικές Δεξιότητες		-0,80	-0,79	-0,81
		<0,001	0,001	<0,001
Συνολική Προσαρμοστική Συμπεριφορά		-0,46	-0,42	-0,49
		<0,001	0,003	0,001
Προσαρμοστική Συμπεριφορά		-0,50	-0,45	-0,55
		<0,001	0,001	<0,001

Κλίμακα Γονεϊκού Στρες (PSI)

Η μέση βαθμολογία στη διάσταση «Αμυντική Απάντηση» ήταν 20,95 μονάδες (SD=5,97 μονάδες), στη διάσταση «Απελπισία/Εξάντληση Γονέα» ήταν 39,56 μονάδες (SD=11,20 μονάδες), στη διάσταση «Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού» ήταν 36,33 μονάδες (SD=12,40 μονάδες) και στη διάσταση «Δύσκολο Παιδί» ήταν 39,45 μονάδες (SD=12,29 μονάδες). Η συνολική βαθμολογία είχε μέση τιμή 136,71 μονάδες (SD=39,34 μονάδες). Στον πίνακα 6 δίνονται οι βαθμολογίες των γονιών στις διαστάσεις της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν περισσότερο στρες.

Πίνακας 6. Βαθμολογίες της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες.

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή	SD
Αμυντική Απάντηση	10,00	30,00	20,95	5,97
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	17,00	59,00	39,56	11,20
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	13,00	56,00	36,33	12,40
Δύσκολο Παιδί	12,00	60,00	39,45	12,29
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	56,00	199,00	136,7	39,34

Παρόμοιες ήταν οι βαθμολογίες μητέρων και πατέρων στις διαστάσεις της κλίμακας PSI, υποδηλώνοντας παρόμοιο άγχος. Στον πίνακα 7 παρατίθενται οι βαθμολογίες των γονιών στις διαστάσεις της κλίμακας PSI, ξεχωριστά για τις μητέρες και τους πατέρες.

Πίνακας 7. Βαθμολογίες της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες των μητέρων και των πατέρων.

	Φύλο Γονέα				P Student's t-test
	Γυναίκες		Άντρες		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Αμυντική Απάντηση	21,69	6,30	20,08	5,48	0,21
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	40,90	12,16	37,95	9,86	0,22
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	36,35	12,69	36,31	12,19	0,99
Δύσκολο Παιδί	40,63	12,28	38,05	12,30	0,33
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	139,56	41,51	133,21	36,72	0,46

Παρόμοια ήταν τα επίπεδα γονεϊκού στρες των γονιών των αγοριών και των γονιών των κοριτσιών. Στον πίνακα 8 που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες των γονιών στις διαστάσεις της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες, ανάλογα με το φύλο του παιδιού/εφήβου τους.

Πίνακας 8. Βαθμολογίες της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες ανάλογα με το φύλο του παιδιού/εφήβου τους.

	Φύλο Παιδιού/Εφήβου				P Student's t-test
	Αγόρια		Κορίτσια		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Αμυντική Απάντηση	21,78	6,06	19,87	5,75	0,14
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	41,46	10,94	37,05	11,20	0,07
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	37,76	12,93	34,41	11,53	0,21
Δύσκολο Παιδί	41,56	12,43	36,68	11,68	0,07
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	142,56	39,20	128,81	38,64	0,11

Δεν βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά η ηλικία των γονιών με τις βαθμολογίες τους στις διαστάσεις της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες. Στον πίνακα 9 που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson της ηλικίας των γονιών με τις βαθμολογίες τους στις διαστάσεις της κλίμακας PSI.

Πίνακας 9. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson της ηλικίας των γονέων στις διαστάσεις της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες.

		Ηλικία Γονέα
Αμυντική Απάντηση	r	-0,11
	P	0,29
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	r	-0,11
	P	0,31
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	r	-0,02
	P	0,88
Δύσκολο Παιδί	r	-0,02
	P	0,84
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	r	-0,07
	P	0,53

Δεν βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά η σοβαρότητα της νόσου των παιδιών/εφήβων με τα επίπεδα γονεϊκού στρες των γονιών. Στον πίνακα 10 παρατίθενται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman της σοβαρότητας της νόσου των παιδιών/εφήβων με τις διαστάσεις της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες, τόσο στο σύνολο των γονιών όσο και ξεχωριστά για μητέρες και πατέρες.

Πίνακας 10. Συντελεστές συσχέτισης του Spearman για την σοβαρότητα της Ε.Π. των παιδιών/εφήβων στις διαστάσεις της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες.

		Σοβαρότητα Νόσου		
		Σύνολο γονιών	Μητέρες	Πατέρες
Αμυντική Απάντηση		0,06	0,07	0,10
		0,59	0,63	0,55
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα		0,03	0,02	0,09
		0,76	0,89	0,58
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού		0,04	-0,02	0,10
		0,69	0,88	0,55
Δύσκολο Παιδί		0,07	-0,03	0,19
		0,51	0,86	0,24
Βαθμολογία Συνολικού Στρες		0,07	0,02	0,17
		0,52	0,87	0,39

Δεν βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά η ηλικία των παιδιών/εφήβων με τα επίπεδα γονεϊκού στρες. Στον πίνακα 11 παρατίθενται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman της ηλικίας των παιδιών/εφήβων με τις διαστάσεις της κλίμακας PSI, τόσο στο σύνολο των γονιών όσο και ξεχωριστά για μητέρες και πατέρες.

Πίνακας 11. Συντελεστές συσχέτισης του Spearman της ηλικίας των παιδιών/εφήβων με τις διαστάσεις της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες τόσο στο σύνολο των γονέων όσο και ξεχωριστά για τις μητέρες και τους πατέρες.

		Ηλικία Παιδιού/Εφήβου		
		Σύνολο γονιών	Μητέρες	Πατέρες
Αμυντική Απάντηση		0,04	0,20	-0,22
		0,77	0,18	0,18
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα		0,07	0,24	-0,21
		0,50	0,10	0,19
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού		0,08	0,23	-0,12
		0,45	0,12	0,46
Δύσκολο Παιδί		0,11	0,25	-0,09
		0,39	0,08	0,57
Βαθμολογία Συνολικού Στρες		0,07	0,25	-0,20
		0,51	0,09	0,23

Μόνο τα κινητικά προβλήματα βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά αρνητικά με όλες τις διαστάσεις γονεϊκού στρες. Οπότε, όσο καλύτερη ήταν η λειτουργικότητα των παιδιών/εφήβων στον τομέα αυτό, τόσο λιγότερα συμπτώματα στρες είχαν οι γονείς. Στον πίνακα 12 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων καθημερινής λειτουργικότητας/προσαρμοστικότητας και γονεϊκού στρες, στο σύνολο των γονιών.

Πίνακας 12. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και της Κλίμακας Γονεϊκού στο σύνολο των γονέων.

		Αμυντική Απάντηση	Απελπισία/ Εξάντληση Γονέα	Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	Δύσκολο Παιδί	Βαθμολογία Συνολικού Στρες
Επικοινωνία	r	0,08	0,02	-0,05	0,01	0,00
	P	0,48	0,83	0,66	0,96	0,98
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	r	0,11	0,04	0,02	0,07	0,05
	P	0,29	0,71	0,87	0,52	0,67
Κοινωνικοποίηση	r	0,02	-0,06	-0,11	-0,05	-0,07
	P	0,88	0,61	0,32	0,64	0,53
Κινητικές Δεξιότητες	r	-0,42	-0,42	-0,47	-0,46	-0,49
	P	0,03	0,03	0,02	0,02	0,01
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	r	-0,03	-0,08	-0,19	-0,16	-0,12
	P	0,76	0,47	0,08	0,13	0,26
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	r	0,02	-0,04	-0,13	-0,10	-0,07
	P	0,86	0,74	0,23	0,36	0,54

Μόνο τα κινητικά προβλήματα βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά αρνητικά με όλες σχεδόν τις διαστάσεις γονεϊκού στρες. Οπότε, όσο καλύτερη ήταν η λειτουργικότητα των παιδιών/εφήβων στον τομέα αυτό, τόσο λιγότερα συμπτώματα στρες είχαν οι μητέρες. Στον πίνακα 13 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων καθημερινής λειτουργικότητας/προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες, στις μητέρες.

Πίνακας 13. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες για τις μητέρες.

		Αμυντική Απάντηση	Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	Δύσκολο Παιδί	Βαθμολογία Συνολικού Στρες
Επικοινωνία	r	0,15	0,12	0,07	0,15	0,12
	P	0,30	0,43	0,63	0,32	0,41
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	r	0,17	0,11	0,13	0,18	0,15
	P	0,25	0,46	0,39	0,21	0,30
Κοινωνικοποίηση	r	0,07	0,03	0,00	0,09	0,04
	P	0,66	0,87	0,98	0,56	0,76
Κινητικές Δεξιότητες	r	-0,55	-0,53	-0,55	-0,44	-0,53
	P	0,04	0,05	0,04	0,12	0,05
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	r	-0,16	-0,21	-0,29	-0,21	-0,23
	P	0,29	0,16	0,06	0,16	0,11
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	r	-0,08	-0,15	-0,20	-0,11	-0,15
	P	0,58	0,32	0,18	0,46	0,32

Μόνο τα κινητικά προβλήματα βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά αρνητικά με τη διάσταση «Δύσκολο Παιδί» και με τη συνολική βαθμολογία γονεϊκού στρες. Οπότε, όσο καλύτερη ήταν η λειτουργικότητα των παιδιών/εφήβων στον τομέα αυτό, τόσο λιγότερα συμπτώματα στρες είχαν οι πατέρες. Στον πίνακα 14 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων καθημερινής λειτουργικότητας/προσαρμοστικής συμπεριφοράς και γονεϊκού στρες, στους πατέρες.

Πίνακας 14. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες για τους πατέρες.

		Αμυντική Απάντηση	Απελπισία/ Εξάντληση Γονέα	Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	Δύσκολο Παιδί	Βαθμολογία Συνολικού Στρες
Επικοινωνία	r	-0,08	-0,17	-0,22	-0,21	-0,22
	P	0,63	0,29	0,19	0,19	0,18
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	r	-0,03	-0,14	-0,16	-0,14	-0,16
	P	0,87	0,39	0,34	0,41	0,33
Κοινωνικοποίηση	r	-0,07	-0,20	-0,25	-0,23	-0,23
	P	0,66	0,23	0,13	0,16	0,15
Κινητικές Δεξιότητες	r	-0,31	-0,37	-0,55	-0,56	-0,61
	P	0,30	0,22	0,06	0,05	0,04
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	r	0,12	0,09	-0,07	-0,13	0,01
	P	0,47	0,58	0,68	0,43	0,94
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	r	0,14	0,10	-0,04	-0,10	0,03
	P	0,40	0,53	0,79	0,53	0,86

Κλίμακα Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQoL- BREF)

Η βαθμολογία στη «Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας» κυμαινόταν από 8 έως 20 μονάδες με τη μέση τιμή να είναι 13,50 μονάδες (SD=2,39 μονάδες). Η βαθμολογία στη διάσταση «Σωματική υγεία» κυμαινόταν από 8,44 έως 19,11 μονάδες με τη μέση τιμή να είναι 13,27 μονάδες (SD=2,20 μονάδες) και στη διάσταση «Ψυχολογική υγεία» κυμαινόταν από 6 έως 19,33 μονάδες με τη μέση τιμή να είναι 12,94 μονάδες (SD=2,51 μονάδες). Επίσης, η βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνικές σχέσεις» κυμαινόταν από 4 έως 19,2 μονάδες με τη μέση τιμή να είναι 11,48 μονάδες (SD=3,27 μονάδες) και στη διάσταση «Περιβάλλον» κυμαινόταν από 7 έως 16,5 μονάδες με τη μέση τιμή να είναι 12,02 μονάδες (SD=1,95 μονάδες). Στον πίνακα 15 δίνονται οι βαθμολογίες των γονιών στις διαστάσεις ποιότητας ζωής. Οι

βαθμολογίες μπορούν να κυμανθούν από 4 έως 20 μονάδες, με τις υψηλότερες τιμές να υποδηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Πίνακας 15. Βαθμολογίες των γονέων για τις διαστάσεις Ποιότητας Ζωής της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF).

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή	SD
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	8,00	20,00	13,50	2,39
Σωματική υγεία	8,44	19,11	13,27	2,20
Ψυχολογική υγεία	6,00	19,33	12,94	2,51
Κοινωνικές σχέσεις	4,00	19,20	11,48	3,27
Περιβάλλον	7,00	16,50	12,01	1,95

Δεν διέφερε σημαντικά η ποιότητα ζωής μητέρων και πατέρων. Στον πίνακα 16 δίνονται οι βαθμολογίες των γονιών στις διαστάσεις ποιότητας ζωής, ξεχωριστά για μητέρες και πατέρες.

Πίνακας 16. Βαθμολογίες των μητέρων και των πατέρων ξεχωριστά για τις διαστάσεις Ποιότητας Ζωής της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF).

	Φύλο Γονέα				P Student's t-test
	Γυναίκες		Αντρες		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,42	2,40	13,60	2,41	0,72
Σωματική υγεία	13,15	2,21	13,41	2,20	0,58
Ψυχολογική υγεία	12,75	2,87	13,17	2,01	0,44
Κοινωνικές σχέσεις	11,42	3,30	11,54	3,27	0,87
Περιβάλλον	11,80	1,94	12,26	1,96	0,27

Παρόμοια ποιότητα ζωής είχαν οι γονείς των αγοριών με τους γονείς των κοριτσιών. Στον πίνακα 17 δίνονται οι βαθμολογίες των γονιών στις διαστάσεις ποιότητας ζωής, ανάλογα με το φύλο του παιδιού τους.

Πίνακας 17. Βαθμολογίες των γονέων για τις διαστάσεις Ποιότητας Ζωής της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF) ανάλογα με το φύλο του παιδιού/εφήβου τους.

	Φύλο Παιδιού/Εφήβου				P Student's t-test
	Αγόρια		Κορίτσια		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,40	2,47	13,63	2,32	0,66
Σωματική υγεία	13,20	2,04	13,36	2,41	0,74
Ψυχολογική υγεία	12,76	2,51	13,18	2,54	0,45
Κοινωνικές σχέσεις	11,44	3,32	11,52	3,25	0,92
Περιβάλλον	12,03	2,14	11,99	1,69	0,92

Δεν υπήρξε σημαντική συσχέτιση μεταξύ των κλιμάκων λειτουργικότητας και ποιότητας ζωής, στο σύνολο των γονιών. Στον πίνακα 18 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και Ποιότητας Ζωής, στο σύνολο των γονιών.

Πίνακας 18. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF) στο σύνολο των γονιών.

		Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	Σωματική υγεία	Ψυχολογική υγεία	Κοινωνικές σχέσεις	Περιβάλλον
vineland Επικοινωνία	r	-0,17	-0,09	-0,03	-0,08	-0,02
	P	0,11	0,38	0,79	0,46	0,88
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	r	-0,22	-0,12	-0,08	-0,11	-0,01
	P	0,06	0,25	0,48	0,32	0,95
Κοινωνικοποίηση	r	-0,11	-0,04	-0,02	-0,05	0,03
	P	0,30	0,74	0,89	0,64	0,80
Κινητικές Δεξιότητες	r	0,09	0,21	0,14	-0,10	-0,21
	P	0,67	0,29	0,47	0,61	0,29
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	r	0,03	-0,10	-0,02	-0,02	0,17
	P	0,80	0,37	0,84	0,85	0,11
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	r	-0,09	-0,12	-0,10	-0,10	0,11
	P	0,40	0,25	0,35	0,38	0,29

Δεν υπήρξε σημαντική συσχέτιση μεταξύ των κλιμάκων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και Ποιότητας Ζωής, στις μητέρες. Στον πίνακα 19 που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και Ποιότητας Ζωής, στις μητέρες.

Πίνακας 19. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF) για τις μητέρες.

		Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	Σωματική υγεία	Ψυχολογική υγεία	Κοινωνικές σχέσεις	Περιβάλλον
Επικοινωνία	r	-0,17	-0,17	-0,03	-0,17	0,02
	P	0,26	0,25	0,86	0,27	0,89
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	r	-0,20	-0,19	-0,06	-0,18	0,05
	P	0,17	0,20	0,67	0,22	0,73
Κοινωνικοποίηση	r	-0,11	-0,15	-0,05	-0,12	0,01
	P	0,46	0,31	0,75	0,41	0,96
Κινητικές Δεξιότητες	r	0,22	0,40	0,20	0,09	-0,10
	P	0,46	0,16	0,50	0,75	0,74
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	r	0,09	-0,08	0,01	0,08	0,25
	P	0,55	0,61	0,95	0,60	0,08
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	r	-0,02	-0,11	-0,07	0,00	0,24
	P	0,91	0,47	0,62	0,99	0,10

Δεν υπήρξε σημαντική συσχέτιση μεταξύ των κλιμάκων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς λειτουργικότητας και Ποιότητας Ζωής, στους πατέρες. Στον πίνακα 20 παρατίθενται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων και της Κλίμακας Εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής στους πατέρες.

Πίνακας 20. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF) για τους πατέρες.

		Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	Σωματική υγεία	Ψυχολογική υγεία	Κοινωνικές σχέσεις	Περιβάλλον
vineland Επικοινωνία	r	-0,17	0,02	0,00	0,03	-0,03
	P	0,28	0,90	0,98	0,84	0,86
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	r	-0,23	-0,01	-0,07	0,01	-0,05
	P	0,15	0,95	0,66	0,97	0,76
Κοινωνικοποίηση	r	-0,11	0,11	0,05	0,04	0,07
	P	0,49	0,51	0,74	0,82	0,68
Κινητικές Δεξιότητες	r	-0,14	-0,02	0,07	-0,27	-0,30
	P	0,65	0,96	0,82	0,37	0,32
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	r	-0,04	-0,11	-0,07	-0,14	0,09
	P	0,80	0,48	0,69	0,40	0,59
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	r	-0,17	-0,14	-0,14	-0,21	-0,02
	P	0,28	0,40	0,39	0,20	0,91

Ωστόσο, υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ όλων των διαστάσεων γονεϊκού στρες και ποιότητας ζωής. Οπότε όσο περισσότερο στρες είχαν οι γονείς τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα ζωής τους. Στον πίνακα 21 φαίνονται οι τιμές των συντελεστών συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων γονεϊκού στρες και ποιότητας ζωής, στο σύνολο των γονιών.

Πίνακας 21. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες και της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF) στο σύνολο των γονέων.

		Αμυντική Απάντηση	Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	Δύσκολο Παιδί	Βαθμολογία Συνολικού Στρες
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	r	-0,58	-0,57	-0,53	-0,53	-0,58
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Σωματική υγεία	r	-0,59	-0,63	-0,54	-0,54	-0,60
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Ψυχολογική υγεία	r	-0,61	-0,65	-0,57	-0,57	-0,63
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Κοινωνικές σχέσεις	r	-0,66	-0,68	-0,57	-0,57	-0,64
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Περιβάλλον	r	-0,37	-0,38	-0,40	-0,34	-0,39
	P	<0,001	<0,001	<0,001	0,001	<0,001

Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ όλων των διαστάσεων γονεϊκού στρες και ποιότητας ζωής. Οπότε όσο περισσότερο στρες είχαν οι μητέρες τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα ζωής τους. Στον πίνακα 22 που ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων γονεϊκού στρες και ποιότητας ζωής, στις μητέρες.

Πίνακας 22. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες και της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF) για τις μητέρες.

		Αμυντική Απάντηση	Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	Δύσκολο Παιδί	Βαθμολογία Συνολικού Στρες
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	r	-0,51	-0,49	-0,49	-0,51	-0,52
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Σωματική υγεία	r	-0,61	-0,65	-0,58	-0,60	-0,64
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Ψυχολογική υγεία	r	-0,61	-0,66	-0,61	-0,61	-0,65
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Κοινωνικές σχέσεις	r	-0,69	-0,71	-0,64	-0,66	-0,70
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Περιβάλλον	r	-0,30	-0,31	-0,37	-0,27	-0,33
	P	0,04	0,03	0,01	0,05	0,02

Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ όλων των διαστάσεων γονεϊκού στρες και ποιότητας ζωής. Οπότε όσο περισσότερο στρες είχαν οι πατέρες τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα ζωής τους. Στον πίνακα 23 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των κλιμάκων γονεϊκού στρες και ποιότητας ζωής, στους πατέρες.

Πίνακας 23. Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες και της Κλίμακας Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) για ενήλικες (WHOQOL-BREF) για

		Αμυντική Απάντηση	Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	Δύσκολο Παιδί	Βαθμολογία Συνολικού Στρες
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	r	-0,68	-0,68	-0,58	-0,56	-0,65
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Σωματική υγεία	r	-0,55	-0,62	-0,49	-0,47	-0,55
	P	<0,001	<0,001	0,001	0,002	<0,001
Ψυχολογική υγεία	r	-0,60	-0,64	-0,53	-0,51	-0,60
	P	<0,001	<0,001	0,001	0,001	<0,001
Κοινωνικές σχέσεις	r	-0,63	-0,64	-0,48	-0,46	-0,56
	P	<0,001	<0,001	0,002	0,003	<0,001
Περιβάλλον	r	-0,44	-0,46	-0,45	-0,40	-0,46
	P	0,004	0,003	0,004	0,01	0,003

τους πατέρες.

Προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών και των εφήβων με Ε.Π. σύμφωνα με τα Ερωτηματολόγια ASEBA (Achenbach)

Το 59,1% των παιδιών/εφήβων άνηκαν στο παθολογικό φάσμα στη διάσταση «Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη», το 73,9% στη διάσταση «Προβλήματα άγχους», το 46,6% στη διάσταση «Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα», το 17,0% στη διάσταση «Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς», το 23,0% στη διάσταση «Σωματικά Ενοχλήματα», το 27,9% στη διάσταση «Προβλήματα διαγωγής» και το 51,9% στη διάσταση «Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα». Στον πίνακα 24 που ακολουθεί δίνονται τα προβλήματα των παιδιών/εφήβων στις διαστάσεις της κλίμακας CBCL, όπως αξιολογήθηκαν από τους γονείς τους.

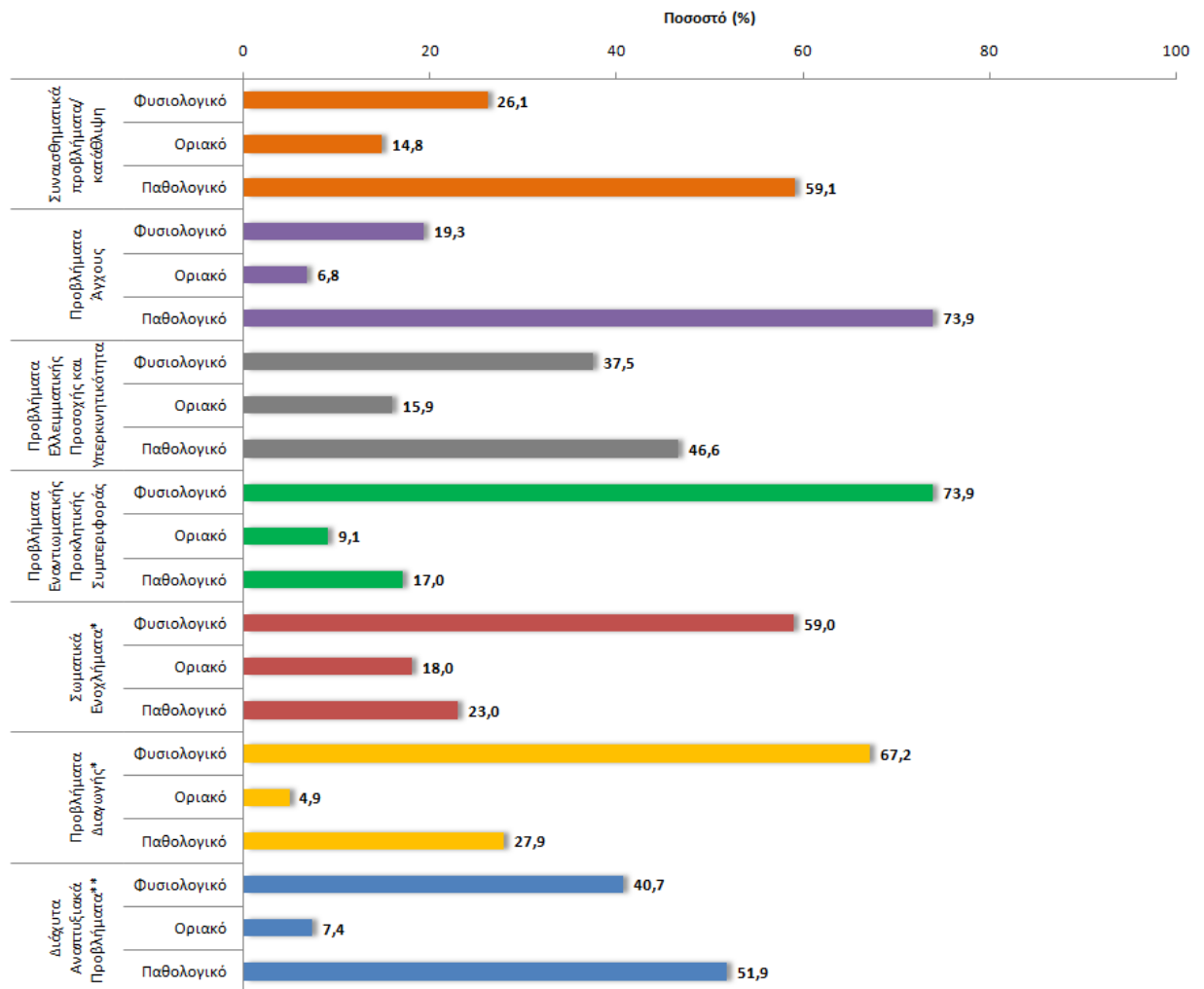
Πίνακας 24. Προβλήματα των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. όπως δηλώνονται στα Ερωτηματολόγια για Γονείς ASEBA/Achenbach.

		N	%
Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη	Φυσιολογικό	23	26,1
	Οριακό	13	14,8
	Παθολογικό	52	59,1
Προβλήματα Άγχους	Φυσιολογικό	17	19,3
	Οριακό	6	6,8
	Παθολογικό	65	73,9
Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα	Φυσιολογικό	33	37,5
	Οριακό	14	15,9
	Παθολογικό	41	46,6
Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς	Φυσιολογικό	65	73,9
	Οριακό	8	9,1
	Παθολογικό	15	17,0
Σωματικά Ενοχλήματα*	Φυσιολογικό	36	59,0
	Οριακό	11	18,0
	Παθολογικό	14	23,0
Προβλήματα Διαγωγής*	Φυσιολογικό	41	67,2
	Οριακό	3	4,9
	Παθολογικό	17	27,9
Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα**	Φυσιολογικό	11	40,7
	Οριακό	2	7,4
	Παθολογικό	14	51,9

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών **αφορά σε παιδιά μέχρι 5 ετών.

Στο γράφημα 3 δίνονται τα ποσοστά των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. με προβλήματα στις διαστάσεις της κλίμακας CBCL, όπως αξιολογήθηκαν από τους γονείς τους.

Γράφημα 3. Ποσοστά των προβλημάτων των παιδιών και των εφήβων με Ε.Π. σύμφωνα με τα Ερωτηματολόγια για Γονείς ASEBA/Achenbach – CBCL.



*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών **αφορά σε παιδιά μέχρι 5 ετών

Παρόμοιες ήταν οι αξιολογήσεις των μητέρων και των πατέρων αναφορικά με τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους. Στον πίνακα 25 δίνονται ξεχωριστά οι αξιολογήσεις μητέρων και πατέρων ως προς τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους.

Πίνακας 25. Αξιολογήσεις των προβλημάτων συμπεριφοράς/συναισθήματος των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. όπως δηλώνονται ξεχωριστά για τις μητέρες και τους πατέρες, σύμφωνα με τα Ερωτηματολόγια για Γονείς ASEBA/Achenbach – CBCL.

		Φύλο Γονέα				P Pearson's x ² test
		Γυναίκες		Άντρες		
		N	%	N	%	
Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη	Φυσιολογικό	13	27,1	10	25,00	0,83
	Οριακό/ Παθολογικό	35	72,9	30	75,00	
Προβλήματα Άγχους	Φυσιολογικό	11	22,9	6	15,0	0,35
	Οριακό/ Παθολογικό	37	77,1	34	85,0	
Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα	Φυσιολογικό	21	43,8	12	30,0	0,19
	Οριακό/ Παθολογικό	27	56,3	28	70,0	
Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς	Φυσιολογικό	38	79,2	27	67,5	0,22
	Οριακό/ Παθολογικό	10	20,8	13	32,5	
Σωματικά Ενοχλήματα*	Φυσιολογικό	21	61,8	15	55,6	0,62
	Οριακό/ Παθολογικό	13	38,2	12	44,4	
Προβλήματα Διαγωγής*	Φυσιολογικό	24	70,6	17	63,0	0,53
	Οριακό/ Παθολογικό	10	29,4	10	37,0	
Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα**	Φυσιολογικό	7	50,0	4	30,8	0,31
	Οριακό/ Παθολογικό	7	50,0	9	69,2	

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών, **αφορά σε παιδιά μέχρι 5 ετών

Σημαντικά μεγαλύτεροι σε ηλικία ήταν οι γονείς των παιδιών/εφήβων με οριακά/παθολογικά προβλήματα στις διαστάσεις «Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη», «Προβλήματα Άγχους», «Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα» και «Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής

Συμπεριφοράς». Στον πίνακα 26 δίνεται η ηλικία των γονιών ανάλογα με τις αξιολογήσεις τους για τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους.

Πίνακας 26. Η ηλικία των γονιών συγκριτικά με τις αξιολογήσεις των προβλημάτων συμπεριφοράς/συναίσθηματος των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. όπως δηλώνονται στα Ερωτηματολόγια για Γονείς ASEBA/Achenbach – CBCL.

		Ηλικία Γονέα		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD	
Συναίσθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη	Φυσιολογικό	41,8	3,6	0,02
	Οριακό/ Παθολογικό	45,9	7,7	
Προβλήματα Άγχους	Φυσιολογικό	40,1	5,3	0,001
	Οριακό/ Παθολογικό	46,0	7,0	
Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα	Φυσιολογικό	41,9	6,2	0,002
	Οριακό/ Παθολογικό	46,6	7,0	
Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς	Φυσιολογικό	43,8	6,6	0,02
	Οριακό/ Παθολογικό	47,9	7,7	
Σωματικά Ενοχλήματα*	Φυσιολογικό	46,5	7,3	0,25
	Οριακό/ Παθολογικό	48,6	5,9	
Προβλήματα Διαγωγής*	Φυσιολογικό	47,2	6,7	0,79
	Οριακό/ Παθολογικό	47,7	7,1	
Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα**	Φυσιολογικό	39,3	2,8	0,95
	Οριακό/ Παθολογικό	39,2	4,2	

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών **αφορά σε παιδιά μέχρι 5 ετών

Τα παιδιά/ οι έφηβοι με οριακά/παθολογικά προβλήματα στις διαστάσεις «Συναίσθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη», «Προβλήματα Άγχους» και «Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα» είχαν σημαντικά πιο σοβαρή νόσο σε σύγκριση με τα παιδιά/ τους εφήβους με φυσιολογική συμπεριφορά στους τομείς αυτούς. Στον πίνακα 27 δίνεται η σοβαρότητα της νόσου των παιδιών/εφήβων ανάλογα με τις αξιολογήσεις των γονιών για τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους.

Πίνακας 27. Η σοβαρότητα της Ε.Π. στα παιδιά και τους εφήβους συγκριτικά με τις αξιολογήσεις των προβλημάτων συμπεριφοράς/συναίσθηματος των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. όπως δηλώνονται στα Ερωτηματολόγια για Γονείς ASEBA/Achenbach.

		Σοβαρότητα Νόσου		P Mann-Whitney test
		Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	
Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη	Φυσιολογικό	1,9 (0,9)	2 (1 – 2)	0,004
	Οριακό/ Παθολογικό	2,8 (1,2)	3 (2 – 4)	
Προβλήματα Άγχους	Φυσιολογικό	1,9 (0,7)	2 (2 – 2)	0,04
	Οριακό/ Παθολογικό	2,7 (1,3)	3 (1 – 4)	
Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα	Φυσιολογικό	2,2 (1,1)	2 (2 – 3)	0,13
	Οριακό/ Παθολογικό	2,7 (1,3)	3 (1 – 4)	
Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς	Φυσιολογικό	2,5 (1,2)	2 (2 – 4)	0,75
	Οριακό/ Παθολογικό	2,6 (1,2)	3 (1 – 4)	
Σωματικά Ενοχλήματα*	Φυσιολογικό	2,5 (1,1)	2 (2 – 3)	0,593
	Οριακό/ Παθολογικό	2,7 (1,5)	4 (1 – 4)	
Προβλήματα Διαγωγής*	Φυσιολογικό	2,5 (1,3)	2 (1 – 4)	0,99
	Οριακό/ Παθολογικό	2,6 (1,2)	3 (1 – 4)	
Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα**	Φυσιολογικό	1,9 (0,8)	2 (1 – 2)	0,04
	Οριακό/ Παθολογικό	2,9 (1,2)	3 (2 – 4)	

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών, **αφορά σε παιδιά μέχρι 5 ετών

Συσχέτιση των προβλημάτων συμπεριφοράς και συναίσθηματος των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. με την καθημερινή λειτουργικότητα/προσαρμοστική συμπεριφορά τους, τα επίπεδα του γονεϊκού στρες και την ποιότητα ζωής των γονέων

Για τους γονείς συνολικά ισχύουν τα εξής:

Στο σύνολο των γονιών παρατηρείται σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στις διαστάσεις «Κινητικές Δεξιότητες», «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» αλλά και

συνολικά είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη. Επιπλέον, σημαντικά περισσότερο στρες σε όλες τις διαστάσεις της Κλίμακας Γονεϊκού Στρες είχαν οι γονείς των παιδιών με οριακά/παθολογικά συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη. Και, σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής συνολικά είχαν οι γονείς των παιδιών με οριακά/παθολογικά συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη. Στον πίνακα 28 δίνονται οι βαθμολογίες για τα επίπεδα Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων, του γονεϊκού στρες και της ποιότητας ζωής των γονιών, ανάλογα με τα «Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη» των παιδιών/εφήβων με Ε.Π..

Πίνακας 28. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Συναισθηματικών προβλημάτων/κατάθλιψη» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των γονέων.

	Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη				P
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		Student's t-test
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	73,43	33,26	59,82	43,35	0,18
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	59,96	28,92	51,31	45,04	0,39
Κοινωνικοποίηση	61,17	22,34	49,46	29,29	0,09
Κινητικές Δεξιότητες	37,54	12,27	12,86	9,01	<0,001
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	235,57	60,73	157,23	79,83	<0,001
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	57,74	13,60	42,32	18,84	0,001
Αμυντική Απάντηση	18,43	5,26	21,85	5,98	0,02
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	34,09	10,10	41,49	11,00	0,006
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	28,57	9,92	39,13	12,07	<0,001
Δύσκολο Παιδί	32,35	9,73	41,97	12,17	0,001
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	113,43	32,97	145,08	38,26	0,001
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,35	2,53	13,20	2,29	0,05

Σωματική υγεία	13,97	1,87	13,02	2,26	0,07
Ψυχολογική υγεία	13,62	2,16	12,70	2,60	0,13
Κοινωνικές σχέσεις	12,33	3,20	11,19	3,27	0,16
Περιβάλλον	12,67	1,72	11,78	1,99	0,06

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στις διαστάσεις «Κινητικές Δεξιότητες» «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» αλλά και συνολικά είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά προβλήματα άγχους. Σημαντικά περισσότερο άγχος σε όλες τις διαστάσεις είχαν οι γονείς των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα άγχους. Σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής τόσο συνολικά όσο και σε κάθε διάσταση χωριστά είχαν οι γονείς των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα άγχους. Στον πίνακα 29 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των γονιών, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών στη διάσταση «Προβλήματα Άγχους».

Πίνακας 29. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Άγχους» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των γονέων.

	Προβλήματα Άγχους				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/ Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	61,00	30,93	63,94	43,48	0,79
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	46,29	26,52	55,31	44,26	0,42
Κοινωνικοποίηση	53,82	24,88	52,21	28,85	0,83
Κινητικές Δεξιότητες	32,27	13,89	19,56	16,30	0,05
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	234,29	60,68	164,15	81,66	0,001
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	57,06	13,62	43,79	19,07	0,01
Αμυντική Απάντηση	15,88	4,87	22,17	5,58	<0,001
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	30,00	9,61	41,85	10,36	<0,001
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	26,19	10,35	38,62	11,71	<0,001
Δύσκολο Παιδί	29,47	10,09	41,85	11,59	<0,001
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	102,25	33,49	144,48	36,45	<0,001
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,71	2,44	13,21	2,30	0,02

Σωματική υγεία	14,35	1,79	13,01	2,22	0,02
Ψυχολογική υγεία	14,00	2,09	12,69	2,55	0,05
Κοινωνικές σχέσεις	13,15	2,58	11,10	3,30	0,02
Περιβάλλον	12,85	1,56	11,81	1,99	0,05

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στις διαστάσεις «Κινητικές Δεξιότητες», «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» αλλά και συνολικά είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά προβλήματα ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητα. Σημαντικά περισσότερο άγχος σε όλες τις διαστάσεις είχαν οι γονείς των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητα. Η ποιότητα ζωής των γονιών δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα των παιδιών. Στον πίνακα 30 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των γονιών, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών στη διάσταση «Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα».

Πίνακας 30. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των γονέων.

	Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
	Επικοινωνία	61,61	38,26	64,44	
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	52,48	38,22	54,22	43,61	0,85
Κοινωνικοποίηση	54,58	28,73	51,29	27,74	0,60
Κινητικές Δεξιότητες	30,11	15,54	14,00	12,77	0,013
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	215,73	86,78	154,89	71,48	0,001
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	53,94	18,12	41,80	17,89	0,003
Αμυντική Απάντηση	18,91	5,65	22,18	5,86	0,012
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	35,45	10,87	42,02	10,76	0,007
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	31,56	11,74	39,11	12,02	0,006

Δύσκολο Παιδί	34,18	10,96	42,62	12,04	0,001
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	120,88	36,93	145,93	38,03	0,004
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,88	2,50	13,27	2,32	0,25
Σωματική υγεία	13,70	2,01	13,01	2,28	0,16
Ψυχολογική υγεία	13,29	2,48	12,73	2,53	0,31
Κοινωνικές σχέσεις	12,15	2,90	11,07	3,44	0,14
Περιβάλλον	12,39	2,01	11,78	1,89	0,16

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στη διάσταση «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» αλλά και συνολικά είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά προβλήματα εναντιωματικής προκλητικής συμπεριφοράς. Το άγχος και η ποιότητα ζωής των γονιών δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς των παιδιών. Στον πίνακα 31 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των γονιών, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών για την διάσταση «Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς».

Πίνακας 31. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των γονέων

	Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
	Επικοινωνία	59,60	40,64	74,04	
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	50,57	40,94	62,04	42,64	0,26
Κοινωνικοποίηση	50,92	27,37	57,04	29,86	0,37
Κινητικές Δεξιότητες	25,35	16,39	9,00	-	-‡
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	189,35	86,40	144,78	60,96	0,03
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	48,65	19,77	39,87	14,31	0,05
Αμυντική Απάντηση	20,94	5,83	21,00	6,49	0,97

Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	39,20	11,18	40,57	11,47	0,62
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	35,58	12,29	38,43	12,75	0,35
Δύσκολο Παιδί	38,69	11,80	41,61	13,62	0,33
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	134,95	38,76	141,61	41,40	0,49
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,63	2,37	13,13	2,47	0,39
Σωματική υγεία	13,40	2,11	12,89	2,44	0,34
Ψυχολογική υγεία	13,20	2,40	12,20	2,73	0,10
Κοινωνικές σχέσεις	11,75	3,08	10,65	3,73	0,17
Περιβάλλον	12,22	1,88	11,43	2,06	0,01

‡δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Η λειτουργικότητα των παιδιών/των εφήβων δεν διέφερε σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων στα σωματικά ενοχλήματα. Όμοια, το άγχος και η ποιότητα ζωής των γονιών δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων στα σωματικά ενοχλήματα. Στον παρακάτω πίνακα 32 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των γονιών, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Σωματικά Ενοχλήματα».

	Σωματικά Ενοχλήματα*				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	81,92	38,94	65,04	44,07	0,12
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	68,97	41,62	56,04	47,86	0,27
Κοινωνικοποίηση	65,03	28,87	51,60	26,50	0,07
Κινητικές Δεξιότητες	-	-	-	-	-‡
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	161,50	72,63	128,36	63,29	0,07
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	44,25	18,28	38,12	19,26	0,21
Αμυντική Απάντηση	21,17	6,08	22,20	5,81	0,51
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	40,00	11,18	42,28	10,32	0,42

Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	35,58	12,06	40,88	12,26	0,01
Δύσκολο Παιδί	39,33	11,84	43,68	12,65	0,18
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	136,08	38,81	149,04	37,48	0,20
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,44	2,27	12,88	2,45	0,36
Σωματική υγεία	13,12	2,27	13,49	2,37	0,54
Ψυχολογική υγεία	12,63	2,34	13,07	2,63	0,50
Κοινωνικές σχέσεις	11,31	3,19	11,23	3,33	0,92
Περιβάλλον	12,11	1,99	11,42	2,30	0,22

Πίνακας 32. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Σωματικών Ενοχλημάτων» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των γονέων

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών †δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Η λειτουργικότητα των παιδιών/των εφήβων δεν διέφερε σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Διαγωγής. Όμοια, το άγχος των γονιών δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Διαγωγής. Αντίθετα, οι γονείς με παιδιά με οριακά/παθολογικά προβλήματα διαγωγής είχαν σημαντικά χειρότερη σωματική και ψυχολογική υγεία σε σύγκριση με τους γονείς με παιδιά με φυσιολογικά προβλήματα διαγωγής. Στον πίνακα 33 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των γονιών, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Διαγωγής».

Πίνακας 33. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Διαγωγής» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των γονέων

	Προβλήματα Διαγωγής*				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/ Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	76,05	41,96	72,85	41,89	0,78

Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	64,59	45,29	61,80	43,48	0,82
Κοινωνικοποίηση	60,56	27,07	57,40	31,83	0,69
Κινητικές Δεξιότητες	-	-	-	-	- [‡]
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	148,66	73,77	146,40	64,56	0,91
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	42,71	21,19	39,75	12,71	0,57
Αμυντική Απάντηση	22,05	5,65	20,65	6,55	0,39
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	41,12	10,65	40,55	11,39	0,85
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	36,98	12,25	39,35	12,63	0,49
Δύσκολο Παιδί	40,17	12,38	43,05	12,09	0,39
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	140,32	37,95	143,60	40,49	0,76
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,61	2,29	12,40	2,30	0,06
Σωματική υγεία	13,67	2,17	12,47	2,40	0,05
Ψυχολογική υγεία	13,24	2,37	11,93	2,43	0,05
Κοινωνικές σχέσεις	11,63	3,09	10,53	3,45	0,22
Περιβάλλον	12,15	2,08	11,18	2,14	0,10

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών [‡]δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στις διαστάσεις «Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής», «Κοινωνικοποίηση» και «Κινητικές Δεξιότητες» είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα. Σημαντικά περισσότερο άγχος σε όλες τις διαστάσεις είχαν οι γονείς των παιδιών με οριακά/παθολογικά διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα. Σημαντικά χειρότερη σωματική υγεία είχαν οι γονείς των παιδιών με οριακά/παθολογικά διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα. Στον πίνακα 34 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των γονιών, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα».

Πίνακας 34. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Διάχυτων Αναπτυξιακών Προβλημάτων» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των γονέων

Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα**

P Student's t-

	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		test
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	47,82	24,92	29,75	24,04	0,07
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	41,27	23,20	23,50	15,70	0,03
Κοινωνικοποίηση	45,64	18,16	30,56	18,22	0,05
Κινητικές Δεξιότητες	34,55	17,65	18,00	11,75	0,007
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	265,73	43,27	230,75	78,81	0,19
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	61,55	11,47	53,50	15,74	0,16
Αμυντική Απάντηση	15,82	4,58	22,06	5,38	0,004
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	29,09	8,77	41,50	10,84	0,004
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	25,30	10,81	37,81	10,59	0,008
Δύσκολο Παιδί	27,36	9,27	41,44	9,71	0,001
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	98,40	31,83	142,81	35,09	0,003
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,55	2,84	13,88	2,13	0,49
Σωματική υγεία	14,26	1,84	12,56	1,83	0,03
Ψυχολογική υγεία	14,00	2,31	12,71	2,85	0,23
Κοινωνικές σχέσεις	13,02	3,53	11,15	3,19	0,16
Περιβάλλον	12,41	1,48	12,44	1,41	0,96

**αφορά σε παιδιά μέχρι 5 ετών

Για τις μητέρες ξεχωριστά ισχύουν τα εξής:

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στις διαστάσεις «Κινητικές δεξιότητες», «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» αλλά και συνολικά είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη. Σημαντικά περισσότερο στρες σε όλες τις διαστάσεις είχαν οι μητέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη. Η ποιότητα ζωής των μητέρων δεν διέφερε σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο συναισθηματικών προβλημάτων/κατάθλιψης των παιδιών/εφήβων. Στον πίνακα 35 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των μητέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη».

Πίνακας 35. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Συναισθηματικών Προβλημάτων/Κατάθλιψη» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των μητέρων

	Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	78,08	36,20	64,37	44,78	0,33
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	62,92	32,45	57,29	49,07	0,70
Κοινωνικοποίηση	61,85	23,47	51,29	29,05	0,25
Κινητικές Δεξιότητες	36,71	12,65	11,29	6,58	<0,001
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	240,46	64,07	158,97	77,19	0,001
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	59,69	14,41	43,03	18,37	0,005
Αμυντική Απάντηση	18,62	6,20	22,83	6,04	0,04
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	34,00	12,34	43,46	11,21	0,02
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	28,00	11,15	39,46	11,92	0,004
Δύσκολο Παιδί	33,31	11,43	43,34	11,59	0,01
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	113,92	39,81	149,09	38,45	0,008
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,31	2,93	13,09	2,13	0,12
Σωματική υγεία	13,88	1,97	12,88	2,26	0,16
Ψυχολογική υγεία	13,23	2,57	12,57	3,00	0,49
Κοινωνικές σχέσεις	12,33	3,28	11,11	3,30	0,27
Περιβάλλον	12,12	1,21	11,69	2,15	0,50

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στις διαστάσεις «Κινητικές Δεξιότητες», «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» αλλά και συνολικά είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά προβλήματα άγχους. Σημαντικά περισσότερο άγχος σε όλες τις διαστάσεις είχαν οι μητέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα άγχους. Σημαντικά χειρότερη σωματική υγεία αλλά και συνολικά ποιότητα ζωής είχαν οι μητέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα άγχους. Στον πίνακα 36 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των μητέρων, ανάλογα με τα επίπεδα

εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Άγχους».

Πίνακας 36. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Άγχους» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των μητέρων

	Προβλήματα Άγχους				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	56,45	28,51	71,54	45,83	0,31
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	42,82	25,51	63,57	48,49	0,18
Κοινωνικοποίηση	51,18	23,55	55,03	29,20	0,69
Κινητικές Δεξιότητες	32,50	14,80	12,67	10,95	0,02
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	241,09	63,42	163,19	78,73	0,004
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	57,09	12,22	44,70	19,58	0,05
Αμυντική Απάντηση	16,36	5,70	23,27	5,63	0,001
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	30,18	11,50	44,08	10,52	<0,001
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	25,91	11,96	39,46	11,28	0,001
Δύσκολο Παιδί	31,09	11,83	43,46	11,05	0,002
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	103,55	39,65	150,27	36,04	0,001
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,91	2,74	12,97	2,14	0,02
Σωματική υγεία	14,38	1,67	12,78	2,24	0,03
Ψυχολογική υγεία	13,76	2,48	12,45	2,94	0,19
Κοινωνικές σχέσεις	13,04	2,72	10,98	3,34	0,08
Περιβάλλον	12,68	1,23	11,54	2,04	0,09

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στη διάσταση «κινητικές δεξιότητες» είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά προβλήματα ελλειμματικής

προσοχής και υπερκινητικότητα. Σημαντικά περισσότερο άγχος σε όλες τις διαστάσεις είχαν οι μητέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητα. Σημαντικά χειρότερες κοινωνικές σχέσεις είχαν οι μητέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητα. Στον πίνακα 37 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των μητέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα».

Πίνακας 37. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των μητέρων

	Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	58,05	39,94	75,89	43,86	0,15
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	48,62	39,85	66,74	47,71	0,17
Κοινωνικοποίηση	50,24	28,96	57,19	27,05	0,40
Κινητικές Δεξιότητες	29,00	14,77	5,67	2,89	0,02
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	202,29	98,70	164,52	62,98	0,11
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	50,86	19,17	44,96	18,43	0,29
Αμυντική Απάντηση	19,24	6,43	23,59	5,60	0,02
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	36,00	12,70	44,70	10,42	0,01
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	32,19	12,97	39,59	11,70	0,04
Δύσκολο Παιδί	35,90	12,00	44,30	11,40	0,02
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	123,33	41,99	152,19	37,16	0,02
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,00	2,61	12,96	2,17	0,14
Σωματική υγεία	13,74	1,91	12,69	2,35	0,11
Ψυχολογική υγεία	13,27	2,68	12,35	3,00	0,27
Κοινωνικές σχέσεις	12,50	2,71	10,55	3,53	0,04

Περιβάλλον	12,10	1,85	11,57	2,00	0,36
-------------------	-------	------	-------	------	------

Δεν διέφερε σημαντικά η λειτουργικότητα των παιδιών/των εφήβων ανάλογα με τα επίπεδα προβλημάτων εναντιωματικής προκλητικής συμπεριφοράς. Το άγχος των μητέρων δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς των παιδιών. Αντίθετα, οι μητέρες των παιδιών/των εφήβων με οριακά/παθολογικά προβλήματα εναντιωματικής προκλητικής συμπεριφοράς είχαν σημαντικά χειρότερη σωματική υγεία, ψυχολογική υγεία, κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον σε σύγκριση με τις μητέρες των παιδιών/των εφήβων με φυσιολογικά προβλήματα. Στον πίνακα 38 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των μητέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς».

Πίνακας 38. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των μητέρων

	Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	61,32	43,13	93,80	30,72	0,06
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	53,76	44,92	78,00	41,52	0,13
Κοινωνικοποίηση	50,34	28,61	68,60	19,56	0,06
Κινητικές Δεξιότητες	24,00	16,37	-	-	-‡
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	183,68	88,22	171,00	53,34	0,67
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	47,82	20,23	46,50	12,62	0,85
Αμυντική Απάντηση	21,05	6,50	24,10	5,07	0,18
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	39,18	12,68	47,40	7,17	0,06
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	35,50	12,65	39,60	12,99	0,37
Δύσκολο Παιδί	39,55	11,97	44,70	13,23	0,24
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	135,29	42,03	155,80	36,99	0,17

Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,63	2,50	12,60	1,90	0,23
Σωματική υγεία	13,47	2,08	11,91	2,34	0,05
Ψυχολογική υγεία	13,19	2,75	11,07	2,85	0,04
Κοινωνικές σχέσεις	11,98	3,00	9,07	3,67	0,02
Περιβάλλον	12,12	1,82	10,60	2,00	0,03

‡δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Η συνολική λειτουργικότητα των παιδιών/των εφήβων με οριακά/παθολογικά σωματικά ενοχλήματα ήταν σημαντικά χαμηλότερη. Αντιθέτως, το άγχος και η ποιότητα ζωής των μητέρων δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων στα σωματικά ενοχλήματα. Στον πίνακα 40 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των μητέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Σωματικά Ενοχλήματα».

Πίνακας 39. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Σωματικών Ενοχλημάτων» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των μητέρων

	Σωματικά Ενοχλήματα*				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	87,76	40,21	69,85	43,70	0,23
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	75,62	45,13	62,38	50,79	0,43
Κοινωνικοποίηση	68,00	27,56	51,77	24,44	0,09
Κινητικές Δεξιότητες	-	-	-	-	-‡
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	176,76	67,86	126,38	66,33	0,04
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	48,00	16,92	38,00	21,06	0,14
Αμυντική Απάντηση	22,86	5,67	23,54	5,95	0,74
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	43,71	9,95	44,46	11,34	0,84
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	38,71	11,75	40,77	11,56	0,62
Δύσκολο Παιδί	43,86	10,74	44,00	11,81	0,97
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	149,14	35,40	152,77	38,44	0,78
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής	13,14	1,96	13,08	2,40	0,93

ζωής και της υγείας					
Σωματική υγεία	12,61	2,02	13,57	2,41	0,22
Ψυχολογική υγεία	12,03	2,37	13,23	3,14	0,22
Κοινωνικές σχέσεις	10,92	2,94	10,89	3,82	0,98
Περιβάλλον	11,57	1,98	11,62	2,54	0,96

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών †δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Η λειτουργικότητα των παιδιών/των εφήβων δεν διέφερε σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Διαγωγής. Όμοια, το άγχος και η ποιότητα ζωής των μητέρων δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Διαγωγής. Στον πίνακα 40 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των μητέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Διαγωγής».

Πίνακας 40. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Διαγωγής» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των μητέρων

	Προβλήματα Διαγωγής*				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	82,04	43,54	78,20	39,61	0,81
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	72,00	48,51	67,10	45,70	0,79
Κοινωνικοποίηση	61,17	28,29	63,30	25,91	0,84
Κινητικές Δεξιότητες	-	-	-	-	-†
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	155,75	74,29	161,70	65,06	0,83
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	45,00	21,29	42,20	12,32	0,70
Αμυντική Απάντηση	24,00	5,18	21,00	6,58	0,17
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	44,58	10,13	42,60	11,25	0,62
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	39,17	10,45	40,30	14,45	0,80
Δύσκολο Παιδί	43,50	10,43	44,90	12,76	0,74
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	151,25	34,21	148,80	42,08	0,86

Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,33	2,10	12,60	2,12	0,36
Σωματική υγεία	13,35	2,01	12,09	2,47	0,13
Ψυχολογική υγεία	12,86	2,63	11,60	2,83	0,22
Κοινωνικές σχέσεις	11,07	3,15	10,49	3,68	0,66
Περιβάλλον	11,96	2,04	10,70	2,32	0,13

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών †δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Η λειτουργικότητα των παιδιών/των εφήβων δεν διέφερε σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο διάχυτων αναπτυξιακών προβλημάτων. Όμοια, το άγχος και η ποιότητα ζωής των μητέρων δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο διάχυτων αναπτυξιακών προβλημάτων. Στον πίνακα 41 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των μητέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα».

Πίνακας 41. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Διάχυτων Αναπτυξιακών Προβλημάτων» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των μητέρων

	Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα**				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	45,86	25,54	28,00	24,58	0,21
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	38,57	22,91	22,00	15,96	0,14
Κοινωνικοποίηση	43,00	19,24	28,14	18,60	0,17
Κινητικές Δεξιότητες	31,86	17,75	16,14	11,01	0,07
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	264,29	43,98	212,14	103,13	0,24
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	60,57	11,36	50,86	19,68	0,28
Αμυντική Απάντηση	15,14	4,95	21,29	6,82	0,08
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	27,14	10,11	39,57	13,78	0,08
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	23,86	11,96	33,57	11,76	0,15
Δύσκολο Παιδί	27,14	10,59	38,14	11,20	0,08

Βαθμολογία Συνολικού Στρες	93,29	35,71	132,57	42,87	0,09
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,86	3,24	13,43	2,76	0,39
Σωματική υγεία	14,60	1,80	12,51	2,33	0,08
Ψυχολογική υγεία	14,10	2,65	12,67	3,85	0,43
Κοινωνικές σχέσεις	13,49	3,47	11,77	2,91	0,34
Περιβάλλον	12,29	1,32	12,36	0,90	0,91

**αφορά σε παιδιά μέχρι 5 ετών

Αντίστοιχα για τους πατέρες ξεχωριστά ισχύουν τα εξής:

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στις διαστάσεις «Κινητικές Δεξιότητες», «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» αλλά και συνολικά είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη. Σημαντικά περισσότερο άγχος στις διαστάσεις «Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού» και «Δύσκολο Παιδί» αλλά και συνολικά είχαν οι πατέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη. Σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής στη διάσταση «Περιβάλλον» είχαν οι πατέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη.

Στον πίνακα 42 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των πατέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη».

Πίνακας 42. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Συναισθηματικών Προβλημάτων/κατάθλιψη» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των πατέρων

	Συναισθηματικά προβλήματα/κατάθλιψη				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	67,40	29,76	54,50	41,74	0,37
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	56,10	24,73	44,33	39,50	0,38
Κοινωνικοποίηση	60,30	21,99	47,33	29,91	0,22
Κινητικές Δεξιότητες	38,50	12,94	14,43	11,27	0,004
Βαθμολογία Συνολικής	229,20	58,85	155,20	84,07	0,01

Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς					
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	55,20	12,75	41,50	19,67	0,05
Αμυντική Απάντηση	18,20	4,02	20,70	5,81	0,22
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	34,20	6,81	39,20	10,48	0,17
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	29,30	8,58	38,72	12,43	0,03
Δύσκολο Παιδί	31,10	7,34	40,37	12,83	0,04
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	112,80	23,30	140,24	38,14	0,04
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,40	2,07	13,33	2,48	0,23
Σωματική υγεία	14,09	1,83	13,19	2,30	0,27
Ψυχολογική υγεία	14,13	1,47	12,84	2,09	0,08
Κοινωνικές σχέσεις	12,32	3,27	11,28	3,28	0,39
Περιβάλλον	13,40	2,05	11,88	1,81	0,03

Δεν διέφερε σημαντικά η λειτουργικότητα των παιδιών ανάλογα με τα επίπεδα προβλημάτων άγχους. Σημαντικά περισσότερο άγχος σχεδόν σε όλες τις διαστάσεις είχαν οι πατέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα άγχους. Δεν διέφερε σημαντικά η ποιότητα ζωής των πατέρων ανάλογα με τα επίπεδα προβλημάτων άγχους. Στον πίνακα 43 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των πατέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Άγχους».

Πίνακας 43. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Άγχους» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των πατέρων

	Προβλήματα Άγχους				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	69,33	36,14	55,68	39,80	0,44
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	52,67	29,57	46,32	37,82	0,70
Κοινωνικοποίηση	58,67	28,77	49,15	28,58	0,46
Κινητικές Δεξιότητες	31,67	14,05	23,70	18,04	0,50

Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	221,83	58,73	165,21	85,92	0,13
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	57,00	17,17	42,79	18,74	0,09
Αμυντική Απάντηση	15,00	3,10	20,97	5,35	0,01
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	29,67	5,54	39,41	9,77	0,02
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	26,80	6,57	37,71	12,26	0,06
Δύσκολο Παιδί	26,50	5,47	40,09	12,07	0,01
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	99,40	16,10	138,18	36,36	0,03
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,33	1,97	13,47	2,48	0,43
Σωματική υγεία	14,30	2,17	13,25	2,21	0,29
Ψυχολογική υγεία	14,44	1,17	12,94	2,06	0,09
Κοινωνικές σχέσεις	13,33	2,56	11,22	3,31	0,15
Περιβάλλον	13,17	2,14	12,10	1,92	0,23

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στη διάσταση «adaptive behaviour composite» αλλά και συνολικά είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά προβλήματα ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητα. Σημαντικά περισσότερο άγχος στη διάσταση «Δύσκολο Παιδί» είχαν οι πατέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά προβλήματα ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητα. Η ποιότητα ζωής των πατέρων δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα των παιδιών. Στον πίνακα 44 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των πατέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα».

Πίνακας 44. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των πατέρων

Προβλήματα Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα				P Student's t-test
Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
Μέση	SD	Μέση	SD	

	τιμή		τιμή		
Επικοινωνία	67,83	35,95	53,39	40,27	0,29
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	59,25	35,82	42,14	36,11	0,18
Κοινωνικοποίηση	62,17	27,89	45,61	27,69	0,09
Κινητικές Δεξιότητες	31,86	17,75	18,17	13,96	0,16
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	239,25	56,96	145,61	78,85	0,001
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	59,33	15,40	38,75	17,13	0,001
Αμυντική Απάντηση	18,33	4,12	20,82	5,88	0,19
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	34,50	7,03	39,43	10,61	0,15
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	30,36	9,38	38,64	12,51	0,06
Δύσκολο Παιδί	31,17	8,48	41,00	12,62	0,02
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	116,18	25,79	139,89	38,55	0,07
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,67	2,39	13,57	2,46	0,91
Σωματική υγεία	13,63	2,26	13,32	2,22	0,69
Ψυχολογική υγεία	13,33	2,20	13,10	1,96	0,74
Κοινωνικές σχέσεις	11,53	3,24	11,54	3,34	0,99
Περιβάλλον	12,92	2,25	11,98	1,79	0,17

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στη διάσταση «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» αλλά και συνολικά είχαν οι παιδιά/έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά προβλήματα εναντιωματικής προκλητικής συμπεριφοράς. Το άγχος και η ποιότητα ζωής των πατέρων δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς των παιδιών. Στον πίνακα 45 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των πατέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς».

Πίνακας 45. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Εναντιωματικής Προκλητικής Συμπεριφοράς» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των πατέρων

	Προβλήματα Εναντιωματικής	P Student's
--	---------------------------	-------------

	Προκλητικής Συμπεριφοράς				t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	57,19	37,51	58,85	43,92	0,90
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	46,07	34,91	49,77	40,80	0,77
Κοινωνικοποίηση	51,74	26,04	48,15	33,93	0,71
Κινητικές Δεξιότητες	26,92	16,99	9,00	-	-‡
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	197,33	84,77	124,62	60,54	0,009
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	49,81	19,42	34,77	13,83	0,02
Αμυντική Απάντηση	20,78	4,83	18,62	6,61	0,25
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	39,22	8,88	35,31	11,56	0,24
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	35,69	11,98	37,54	13,01	0,66
Δύσκολο Παιδί	37,48	11,66	39,23	13,96	0,68
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	134,46	34,22	130,69	42,65	0,77
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,63	2,22	13,54	2,85	0,91
Σωματική υγεία	13,30	2,18	13,64	2,33	0,65
Ψυχολογική υγεία	13,21	1,86	13,08	2,38	0,85
Κοινωνικές σχέσεις	11,44	3,22	11,75	3,49	0,78
Περιβάλλον	12,35	2,00	12,08	1,95	0,68

‡δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Η λειτουργικότητα των παιδιών/των εφήβων δεν διέφερε σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων στα σωματικά ενοχλήματα. Σημαντικά περισσότερο άγχος στις διαστάσεις «Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού» και «Δύσκολο Παιδί» είχαν οι πατέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά σωματικά ενοχλήματα. Σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής στη διάσταση «Περιβάλλον» είχαν οι πατέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά σωματικά ενοχλήματα. Στον πίνακα 46 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των πατέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Σωματικά Ενοχλήματα».

Πίνακας 46. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Σωματικών Ενοχλημάτων» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των πατέρων

	Σωματικά Ενοχλήματα*				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	73,73	36,85	59,83	45,80	0,39
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	59,67	35,53	49,17	45,65	0,51
Κοινωνικοποίηση	60,87	31,10	51,42	29,67	0,43
Κινητικές Δεξιότητες	-	-	-	-	- [‡]
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	140,13	75,96	130,50	62,69	0,73
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	39,00	19,38	38,25	18,04	0,92
Αμυντική Απάντηση	18,80	6,01	20,75	5,53	0,39
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	34,80	11,02	39,92	8,97	0,21
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	31,20	11,45	41,00	13,49	0,05
Δύσκολο Παιδί	33,00	10,58	43,33	14,03	0,04
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	117,80	36,89	145,00	37,66	0,07
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	13,87	2,67	12,67	2,61	0,25
Σωματική υγεία	13,84	2,48	13,41	2,43	0,66
Ψυχολογική υγεία	13,47	2,08	12,89	2,08	0,48
Κοινωνικές σχέσεις	11,84	3,53	11,60	2,82	0,85
Περιβάλλον	12,87	1,81	11,21	2,09	0,04

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών [‡]δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Η λειτουργικότητα των παιδιών/των εφήβων δεν διέφερε σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Διαγωγής. Όμοια, το άγχος και η ποιότητα ζωής των πατέρων δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο προβλημάτων Διαγωγής. Στον πίνακα 47 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των πατέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Προβλήματα Διαγωγής».

Πίνακας 47. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Προβλημάτων Διαγωγής» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των πατέρων

	Προβλήματα Διαγωγής*				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	67,59	39,31	67,50	45,51	0,10
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	54,12	39,32	56,50	42,90	0,88
Κοινωνικοποίηση	59,71	26,08	51,50	37,29	0,51
Κινητικές Δεξιότητες	-	-	-	-	-‡
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	138,65	74,10	131,10	63,61	0,79
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	39,47	21,25	37,30	13,28	0,77
Αμυντική Απάντηση	19,29	5,24	20,30	6,85	0,67
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	36,24	9,63	38,50	11,76	0,59
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	33,88	14,19	38,40	11,21	0,40
Δύσκολο Παιδί	35,47	13,67	41,20	11,76	0,28
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	124,88	38,54	138,40	40,38	0,40
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,00	2,55	12,20	2,57	0,09
Σωματική υγεία	14,12	2,37	12,84	2,40	0,19
Ψυχολογική υγεία	13,76	1,91	12,27	2,04	0,07
Κοινωνικές σχέσεις	12,42	2,90	10,56	3,43	0,14
Περιβάλλον	12,41	2,16	11,65	1,94	0,37

*αφορά σε παιδιά άνω των 5 ετών ‡δεν υπολογίστηκε λόγω μη ύπαρξης κατανομής

Σημαντικά χαμηλότερη λειτουργικότητα στη διάσταση «motor skills» είχαν τα παιδιά/οι έφηβοι που είχαν οριακά/παθολογικά διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα. Σημαντικά περισσότερο άγχος σχεδόν σε όλες τις διαστάσεις είχαν οι πατέρες των παιδιών με οριακά/παθολογικά διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα. Η ποιότητα ζωής των πατέρων δεν βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το επίπεδο διάχυτων αναπτυξιακών προβλημάτων. Στον πίνακα 48 δίνονται οι βαθμολογίες για τις κλίμακες Καθημερινής Λειτουργικότητας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς των

παιδιών/εφήβων με Ε.Π., του Γονεϊκού Στρες και της Ποιότητας Ζωής των πατέρων, ανάλογα με τα επίπεδα εσωτερικευμένων προβλημάτων των παιδιών/εφήβων για τη διάσταση «Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα».

Πίνακας 48. Συσχετίσεις των επιπέδων Καθημερινής Λειτουργικότητας/Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και των «Διάχυτων Αναπτυξιακών Προβλημάτων» των παιδιών/εφήβων, με τα επίπεδα Γονεϊκού Στρες και Ποιότητας Ζωής των γονέων

	Διάχυτα Αναπτυξιακά Προβλήματα**				P Student's t-test
	Φυσιολογικό		Οριακό/Παθολογικό		
	Μέση τιμή	SD	Μέση τιμή	SD	
Επικοινωνία	51,25	27,20	31,11	25,01	0,22
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	46,00	26,39	24,67	16,36	0,10
Κοινωνικοποίηση	50,25	17,73	32,44	18,82	0,14
Κινητικές Δεξιότητες	39,25	19,02	19,44	12,75	0,05
Βαθμολογία Συνολικής Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς	268,25	48,59	245,22	55,95	0,49
Προσαρμοστική Συμπεριφορά	63,25	13,23	55,56	12,78	0,34
Αμυντική Απάντηση	17,00	4,24	22,67	4,30	0,05
Απελπισία/Εξάντληση Γονέα	32,50	5,26	43,00	8,49	0,05
Δυσλειτουργική Αλληλεπίδραση Γονέα - Παιδιού	28,67	8,50	41,11	8,87	0,06
Δύσκολο Παιδί	27,75	7,85	44,00	8,11	0,006
Βαθμολογία Συνολικού Στρες	110,33	20,74	150,78	27,69	0,05
Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας	14,00	2,31	14,22	1,56	0,84
Σωματική υγεία	13,67	2,00	12,59	1,49	0,30
Ψυχολογική υγεία	13,83	1,91	12,74	2,04	0,38
Κοινωνικές σχέσεις	12,20	3,99	10,67	3,49	0,50
Περιβάλλον	12,63	1,93	12,50	1,77	0,91

**αφορά σε παιδιά μέχρι 5 ετών

Διαφοροποίηση την επιρροής του γονεϊκού άγχους στα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων ανάλογα με την ηλικία τους.

Προκειμένου να ελεγχθεί κατά πόσο η επιρροή του γονεϊκού στρες στα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία των παιδιών/εφήβων, έγιναν πολυπαραγοντικές λογαριθμικές παλινδρομήσεις, έχοντας σαν εξαρτημένες μεταβλητές τα προβλήματα συμπεριφοράς και σαν ανεξάρτητες τις

διαστάσεις γονεϊκού στρες, την ηλικία των παιδιών και την αλληλεπίδρασή τους. Οι αναλύσεις αυτές έγιναν τόσο στο σύνολο των γονιών όσο και ξεχωριστά για μητέρες και πατέρες και δεν βρέθηκε πουθενά να είναι σημαντικός ο όρος της αλληλεπίδρασης ($p > 0,05$). Οπότε, η επιρροή του γονεϊκού άγχους στα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων δεν διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία τους.

4.6 Συζήτηση

Ο κύριος στόχος της παρούσας ερευνητικής μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι σχέσεις ανάμεσα στο στρες των γονέων κατά την ανατροφή των τέκνων τους με Ε.Π., στα προβλήματα ψυχικής υγείας και τις καθημερινές δυσκολίες αυτονομίας/προσαρμοστικότητας των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., και πως αυτές επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων-φροντιστών τους.

Η αρχική υπόθεση της έρευνας αφορούσε στη σχέση της σοβαρότητας της μορφής της Ε.Π. του παιδιού/εφήβου με την αυτονομία και προσαρμοστική συμπεριφορά του στους τομείς της επικοινωνίας, των δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής, της κοινωνικότητας και στις κινητικές δεξιότητες. Τα ευρήματα έδειξαν ότι, όσο πιο αυξημένη είναι η βαρύτητα της κατάστασης της Ε.Π. που βιώνει το παιδί/έφηβος, τόσο πιο χαμηλή, περιορισμένη και ελλιπής είναι η λειτουργικότητα και αυτονομία του σε όλους τους τομείς των καθημερινών έργων. Στην στατιστική ανάλυση υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ όλων των διαστάσεων λειτουργικότητας (δεξιότητες επικοινωνίας, δεξιότητες καθημερινής ζωής, κοινωνικοποίηση, κινητικές δεξιότητες, συνολική προσαρμοστική συμπεριφορά) και της σοβαρότητας της νόσου, τόσο στο σύνολο των γονιών όσο και στις μητέρες και στους πατέρες ξεχωριστά.

Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με πλήθος παρόμοιων ερευνών αναφορικά με την αρνητική επίδραση που ασκεί η βαρύτητα της κατάστασης της Ε.Π. στη συνολική αυτονομία και ανεξαρτησία (στη συμμετοχή και εκτέλεση των καθημερινών έργων) των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. (Dagenais et al., 2006; Gardiner et al., 2018; Saunak et al., 2018; Rosenbaum, 2006). Στις μελέτες των Lai και συν., και Geanina και συν. αναφέρεται ότι η σοβαρότητα των κινητικών προβλημάτων των παιδιών/εφήβων ασκεί σημαντικούς περιορισμούς στην συμμετοχή των παιδιών σε σκόπιμα και με νόημα έργα εκπαιδευτικά και παιχνιδιού (Geanina et al., 2019; Lai et al., 2016). Στην διεθνή βιβλιογραφία αρκετοί ερευνητές έχουν μελετήσει τις επιπτώσεις της

σοβαρότητας της Ε.Π. – συνδυαστικά και με άλλους παράγοντες όπως: οι περιορισμοί στην επικοινωνία, τα συνοδά προβλήματα της υγείας (επιληπτικές κρίσεις, προβλήματα λόγου, σίτισης, ύπνου, σωματικοί πόνοι), οι κινητικές διαταραχές, τα εξωτερικευμένα συμπεριφορικά προβλήματα, και άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες (γονεϊκό στρες, η μη ύπαρξη αδερφών, χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο γονέων) -, και συμπεραίνουν παρόμοια ότι, όσο πιο βαριά η μορφή της Ε.Π., τόσο πιο περιοριστική και μειωμένη είναι η κοινωνική συμμετοχή, η καθημερινή συνδιαλλαγή με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ή συνομηλίκους, η επάρκεια ή η κατάκτηση αυτονομίας στις δραστηριότητες αυτοϋπηρέτησης (Barfoot et al., 2017; Christmas et al., 2019; Posluzny et al., 2017; Vargus-Adams, 2005; Voorman et al., 2009).

Η επόμενη υπόθεση εξετάζει την ύπαρξη σχέσης ανάμεσα στο γονεϊκό στρες και την καθημερινή αυτονομία των παιδιών/εφήβων με Ε.Π.. Τα αποτελέσματα της μελέτης για το σύνολο των γονέων έδειξαν ότι, μόνο τα κινητικά προβλήματα των παιδιών/εφήβων σχετίζονται σημαντικά αρνητικά με όλες τις διαστάσεις του γονεϊκού στρες. Όσο καλύτερη ήταν η αυτονομία των παιδιών/εφήβων στον τομέα αυτό, τόσο λιγότερο στρες είχαν οι γονείς. Τα ευρήματα δεν διαφέρουν ανάμεσα στις βαθμολογίες που δίνουν οι πατέρες και οι μητέρες.

Η παραπάνω συνθήκη επιβεβαιώνεται με τα ευρήματα άλλων ερευνών, όπου τα χαμηλά επίπεδα αυτονομίας των παιδιών/εφήβων λόγω της μειωμένης κινητικότητας τους εμφανίζουν στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση με τα αυξημένα επίπεδα στρες των γονέων (Kisler, 2014; Logar, 2012; Majnemer et al., 2012), διαδραματίζοντας καθοριστικό ρόλο στην επίταση του άγχους και την συνολικότερη ψυχική καταπόνηση των γονέων (Imms et al., 2008; Ribeiro et al., 2014; Schiariti et al., 2014; Sipal et al., 2009). Ο Pinqart σε μια πρόσφατη μελέτη του επιβεβαιώνει ότι όσο πιο σοβαροί είναι οι περιορισμοί την κινητικότητα κυρίως των παιδιών και λιγότερο του εφήβων, τόσο πιο υψηλά είναι τα επίπεδα και του στρες που βιώνουν οι γονείς (Pinqart, 2018). Παρόλα αυτά, στην διεθνή βιβλιογραφία απαντώνται διαφοροποιήσεις ανάμεσα στα επίπεδα στρες των μητέρων συγκριτικά με τους πατέρες. Οι Ribeiro και οι συν. της υποστηρίζουν ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές στα επίπεδα και στην ευαλωτότητα στο στρες που εμφανίζουν οι μητέρες των οποίων τα παιδιά ή έφηβοι παρουσιάζουν ήπιους ή/και σοβαρούς περιορισμούς στην

καθημερινή τους κινητικότητα (μέτριας και σοβαρής μορφής Ε.Π.), λόγω της αυξημένης φροντίδας που επωμίζονται. Τέλος, αναφέρεται ότι οι μητέρες που φροντίζουν παιδιά/εφήβους με μέτριας και σοβαρής βαρύτητας Ε.Π. εμφανίζουν πιο αυξημένο στρες συγκριτικά με μητέρες παιδιών/εφήβων με ελαφρότερης βαρύτητας Ε.Π. (Gardiner et al., 2018; Guyard et al., 2010; Ribeiro et al., 2014).

Στη συνέχεια διερευνήθηκαν οι διαφορές ανάμεσα στα επίπεδα στρες των γονέων ανάλογα με τα επίπεδα αυτονομίας των παιδιών/εφήβων τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν μικρές διαφορές. Αν και στο σύνολο των γονέων παρατηρήθηκε συνολικά αυξημένο στρες λόγω των αυξημένων κινητικών προβλημάτων των παιδιών/εφήβων, οι πατέρες παρουσίασαν αυξημένο στρες μόνο για την διάσταση «Δύσκολο παιδί» της Κλίμακας στρες, ενώ οι μητέρες για όλες τις υπόλοιπες: «αμυντική απάντηση», «απελπισία/εξάντληση», «δυσλειτουργική αλληλεπίδραση».

Στην βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν βρέθηκαν μελέτες που διερευνούν εκτενώς τα επίπεδα στρες των πατέρων συγκριτικά με των μητέρων. Αντίθετα υπάρχει πλήθος μελετών που αναφέρονται κυρίως στα συναισθηματικά προβλήματα των μητέρων με συχνότερα αυτά της κατάθλιψης, του άγχους και του γονεϊκού στρες (Katkic et al., 2017; Majnemer et al., 2012; Ribeiro et al., 2016). Για παράδειγμα, αναφέρεται ότι οι μητέρες που φροντίζουν παιδιά με ηπιότερες μορφές κινητικής δυσλειτουργίας αγχώνονται περισσότερο σχετικά με τα συναισθηματικά προβλήματα, την επιθετικότητα και τις ακαδημαϊκές επιδόσεις των παιδιών, συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών με σοβαρότερης μορφής κινητικές διαταραχές που το στρες τους επιδεινώνεται, νιώθουν ανήμπορες και εγκλωβισμένες (Majnemer, 2016).

Η τέταρτη υπόθεση αφορά στη σχέση των ατομικών χαρακτηριστικών των γονέων όπως το φύλο και η ηλικία και αντίστοιχα αυτά των παιδιών/εφήβων με τα επίπεδα του γονεϊκού στρες. Στην παρούσα έρευνα δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στα επίπεδα στρες των γονέων κατά την φροντίδα των τέκνων τους συγκριτικά με το δικό τους φύλο, την ηλικία τους, αλλά και το φύλο του παιδιού/εφήβου. Το φύλο και η ηλικία των γονέων και των παιδιών/εφήβων δεν είναι μεταβλητές που επηρεάζουν τα επίπεδα και την επίταση του στρες, και δεν υπάρχουν διαφοροποιήσεις ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες που συμμετείχαν στην έρευνα.

Αντίθετα, στην διεθνή βιβλιογραφία αρκετές μελέτες συγκλίνουν στο εύρημα ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές στα επίπεδα στρες ανάμεσα στους πατέρες και τις μητέρες, με τις μητέρες να είναι αυτές που επωμίζονται το μεγαλύτερο ψυχικό και πρακτικό φορτίο της φροντίδας των παιδιών/εφήβων τους (Pinquart, 2018; Ribeiro et al., 2014). Στην έρευνα των Majnemer και των συν. του (2012), αναφέρεται ότι οι γονείς παιδιών σχολικής ηλικίας αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες, μειωμένη διαθεσιμότητα χρόνου, και σημαντικά συναισθηματικά και οικονομικά εμπόδια συγκριτικά με τους γονείς των εφήβων με Ε.Π.. Ο ίδιος ερευνητής επιβεβαίωσε σε μεταγενέστερη μελέτη, ότι οι μητέρες παιδιών μεγαλύτερης ηλικίας βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα στρες, καθώς όσο τα παιδιά/έφηβοι μεγαλώνουν γίνονται πιο έμπειρες στους γονικούς τους χειρισμούς (Majnemer, 2016). Οι Guyard και συν. (2010), επιβεβαιώνουν ότι το στρες το γονέων είναι ανάλογο με το ηλικιακό αλλά και το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού, καθώς ο χρόνος και η φροντίδα που απαιτείται για κάθε φάση της κατάστασης της Ε.Π. του παιδιού/εφήβου μπορεί να είναι αυξημένα ή μειωμένα διαφορετικός. Ωστόσο στην συστηματική ανασκόπηση των Rentinck και συν. (2006), επισημαίνεται ότι δεν είναι γνωστό ακόμη το πώς ακριβώς οι γονείς προσαρμόζονται στην κατάσταση του παιδιού τους, και οι αντιδράσεις ή οι γονεϊκές πρακτικές που ασκούν, πιθανά να επηρεάζονται τόσο από την ηλικία των ίδιων ή των παιδιών τους, όσο και από άλλους παράγοντες (όπως η συζυγική σχέση, τα υποστηρικτικά δίκτυα κα.).

Στην πέμπτη υπόθεση διερευνήθηκε αν το φύλο του γονέα και αντίστοιχα το φύλο του παιδιού/εφήβου με Ε.Π. σχετίζεται με την ποιότητα ζωής των γονέων. Στην παρούσα έρευνα δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στο φύλο των γονέων και το φύλο των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. και την ποιότητα ζωής των γονέων. Συνεπώς ατομικά χαρακτηριστικά όπως το φύλο των γονιών και των παιδιών/εφήβων δεν επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων.

Το ανωτέρω εύρημα απορρίφθηκε από την υπάρχουσα βιβλιογραφία, καθώς αρκετές μελέτες υποστηρίζουν ότι οι μητέρες είναι αυτές που επιφορτίζονται με το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας των παιδιών, και εξ αιτίας αυτού η ψυχική και σωματική τους καταπόνηση (fatigue) είναι υψηλή συγκριτικά με μητέρες τυπικών παιδιών (Pousada et al., 2013). Επιπλέον οι επιπτώσεις της συνολικής φροντίδας (τόσο του παιδιού/εφήβου με Ε.Π., όσο και της ευρύτερης οικογένειας) που

επωμίζονται οι μητέρες έχουν ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή, γεγονός που λειτουργεί αλυσιδωτά και σχετίζεται με αυξημένα επίπεδα ψυχικής καταπόνησης και επιβαρυσμένης ποιότητας ζωής στις μητέρες (Garip et al., 2017; Lee et al., 2018; Majnemer et al., 2012).

Στην έκτη υπόθεση διερευνάται η επίδραση των καθημερινών λειτουργικών ελλειμμάτων των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. στην ποιότητα ζωής των γονέων. Στην μελέτη βρέθηκε να μην υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ της μειωμένης αυτονομίας των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. και της ποιότητας ζωής των γονέων, είτε ξεχωριστά για τις μητέρες και τους πατέρες είτε στο σύνολο τους.

Το εύρημα αυτό απορρίφθηκε από ανάλογες μελέτες της σχετικής βιβλιογραφίας. Αντίθετα, βρέθηκε ότι η ποιότητα της ζωής των γονέων και φροντιστών παιδιών/εφήβων με Ε.Π. είναι επιβαρυσμένη και επηρεάζει αρνητικά συνολικά την ψυχική και σωματική τους κατάσταση, με αυξημένα ποσοστά ψυχικής εξουθένωσης (burn out) (Barazet, 2013; Bugusan et al., 2018; Katelaar et al., 2008).

Στην έβδομη υπόθεση διερευνάται αν το γονεϊκό στρες σχετίζεται με την ποιότητα ζωής των γονέων. Στην μελέτη βρέθηκαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ όλων των διαστάσεων του γονεϊκού στρες και της ποιότητας ζωής των γονέων. Όσο περισσότερο στρες εμφάνιζαν οι γονείς τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα της ζωής τους. Το εύρημα αυτό ισχύει παρόμοια και για τις μητέρες και για τους πατέρες.

Οι περισσότερες μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας συγκλίνουν και επιβεβαιώνουν το εύρημα αυτά. Ο Abidin (1995) μελετώντας τα επίπεδα του γονεϊκού στρες συμπέρανε ότι η επιβαρυσμένη ψυχική υγεία των γονιών αυξάνει τα επίπεδα του γονεϊκού στρες. Η ποιότητα ζωής των γονέων συνδέεται άρρηκτα με τις δυσκολίες τους στην απαιτητική φροντίδα των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., και αυτό οδηγεί σε ακόμη πιο αυξημένο στρες (Cousino & Hazen, 2013; Davis et al., 2009; Majnemer et al., 2012; Pinguart 2018; Pousada et al., 2013). Επιπλέον, στην συστηματική ανασκόπηση των Ramanandi και συν. (2019) βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής των γονέων επιβαρύνεται αρνητικά σε όλους τους τομείς με κυρίαρχα επηρεασμένο αυτό της κοινωνικότητας (Ramanandi et al., 2019). Στον αντίποδα των παραπάνω έχει βρεθεί ότι αρκετοί γονείς ήταν ικανοποιημένοι από την γενική τους υγεία, δηλώνοντας ούτε κακή ούτε καλή ποιότητα ζωής, πιθανά λόγω της προσαρμογής τους στην διαχείριση της κατάστασης (Chalipat et al., 2016).

Στην όγδοη υπόθεση διερευνήθηκαν οι διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ των μητέρων και των μητέρων αναφορικά με τα επίπεδα στρες που βιώνουν. Δεν βρέθηκαν διαφορές ανάμεσα στην ποιότητα ζωής των μητέρων και των πατέρων.

Αυτό το εύρημα υποστηρίζεται στην ανασκόπηση των Pousada και των συν. του (2013), όπου επιβεβαιώνεται ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες έχουν κακή ποιότητα ζωής όταν βιώνουν αυξημένα επίπεδα στρες και κατάθλιψης, χαμηλή αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας στις γονεϊκές τους δεξιότητες και μειωμένη κοινωνική υποστήριξη (Pousada et al, 2013). Παρόλα αυτά δεν βρέθηκαν μελέτες που να διερευνούν την ποιότητα ζωής των πατέρων ξεχωριστά από αυτή των μητέρων. Οι μελέτες στο σύνολό τους επικεντρώνονται την ποιότητα ζωής των γονέων συνολικά (Lee et al., 2018; Ramanandi et al., 2019).

Στην ένατη υποθεση διερευνήθηκε η σχέση των προβλημάτων συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων με το φύλο και την ηλικία των γονέων. Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι δεν υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις απόψεις των γονέων, μητέρες και πατέρες αξιολογούν παρόμοια τα προβλήματα των τέκνων τους. Αντίθετα, βρέθηκε ότι οι γονείς των παιδιών/εφήβων που παρουσιάζουν προβλήματα κατάθλιψης, άγχους, ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας και προκλητικής εναντιωματικής συμπεριφοράς σε οριακά/παθολογικά επίπεδα είναι ηλικιακά μεγαλύτεροι από τους γονείς των οποίων τα παιδιά/έφηβοι παρουσιάζουν φυσιολογικά επίπεδα στα προβλήματα αυτά.

Αν και λίγες μελέτες έχουν διεξαχθεί για την διερεύνηση της σχέσης των ατομικών χαρακτηριστικών του φύλου και της ηλικίας των γονέων με τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος στα παιδιά/εφήβους με Ε.Π.. Αυτό που επισημαίνεται από την υπάρχουσα βιβλιογραφία είναι ότι διαφαίνεται μια διαφοροποίηση στον τρόπο που οι μητέρες σε σύγκριση με τους πατέρες αναγνωρίζουν και αντιμετωπίζουν τα εξωτερικευμένα από τα εσωτερικευμένα προβλήματα των παιδιών τους. Οι μεγαλύτερες σε ηλικία μητέρες φαίνεται να αντιμετωπίζουν τις ψυχικές δυσκολίες των παιδιών τους πιο ώριμα από τις νεότερες. (Majnemer et al., 2012; Ribeiro et al., 2014). Αντίθετα μητέρες παιδιών μεγαλύτερης ηλικίας αναφέρουν ότι καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν γίνονται πιο έμπειρες στους γονικούς τους χειρισμούς και το στρες τους μειώνεται (Majnemer, 2016).

Στην δέκατη υπόθεση μελετήθηκε η σχέση των προβλήματων συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων με την βαρύτητα της μορφής της Ε.Π. του παιδιού/εφήβου. Βρέθηκε σημαντικά αρνητική συσχέτιση. Τα παιδιά/έφηβοι που παρουσίασαν σε οριακά/παθολογικά επίπεδα προβλήματα κατάθλιψης, άγχους και διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα, παρουσίασαν πιο σοβαρή νόσο συγκριτικά με τα παιδιά/εφήβους με φυσιολογική/τυπική συμπεριφορά στους τομείς αυτούς.

Το εύρημα αυτό υποστηρίζεται εκτενώς στην σχετική βιβλιογραφία. Τα παιδιά/έφηβοι με Ε.Π. εμφανίζουν ένα παθολογικό/ψυχολογικό προφίλ με περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, κοινωνικής συνδιαλλαγής και συναισθήματος (κατάθλιψη, αγχώδη συμπεριφορά, προβλήματα προσοχής) καθώς επίσης και φτωχότερη ποιότητα ζωής από εκείνη των αδερφών και τυπικών συνομηλίκων τους (Levy-Zaks et al., 2014). Στην έρευνα των Voorman και συν. (2006) βρέθηκε ότι τα προβλήματα κατάθλιψης, άγχους, προσοχής, εναντιωματικής προκλητικής συμπεριφοράς, και διάχυτα αναπτυξιακά σε παιδιά/εφήβους με Ε.Π. είναι σημαντικά υψηλότερα συγκριτικά με τυπικούς συνομηλίκους, και συνδέονται σημαντικά με την βαρύτητα της Ε.Π. (Voorman et al., 2006). Ειδικά όταν η σοβαρότητα της Ε.Π. περιορίζει σημαντικά την κοινωνικότητα και την επικοινωνία των παιδιών με συνέπεια να αποσύρονται, να απομονώνονται και να γίνονται περισσότερο εξαρτημένα και προσκολλημένα στους ενήλικες ή τα μεγαλύτερα αδέρφια τους (Imms et al., 2008).

Στην ενδέκατη υπόθεση διερευνήθηκαν τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων και η σχέση τους με τα επίπεδα αυτονομίας/προσαρμοστικότητας τους. Οι συσχετίσεις που προέκυψαν ήταν στατιστικά σημαντικά αρνητικές. Τα παιδιά/έφηβοι με συναισθηματικά προβλήματα κατάθλιψης, άγχους, ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας, εναντιωματική προκλητική συμπεριφορά και διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα παρουσιάζουν χαμηλή αυτονομία στις διαστάσεις «κινητικές δεξιότητες», «δεξιότητες καθημερινής ζωής», «κοινωνικοποίηση» και «προσαρμοστική συμπεριφορά». Εξαίρεση αποτέλεσαν οι διαστάσεις «σωματικά ενοχλήματα» και τα «προβλήματα διαγωγής» που δεν διέφεραν στατιστικά σημαντικά.

Τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώνονται με τα ευρήματα άλλων μελετών. Οι περιορισμοί στην συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών/εφήβων

λόγω της Ε.Π. συχνά συνοδεύονται από αυξημένα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα (Golfenshtein et al., 2015; Majnemer et al., 2012; Sipal et al., 2009). Η σοβαρότητα των κινητικών και νοητικών διαταραχών, και οι δυσκολία στην επικοινωνία φαίνεται να επιδεινώνουν τα συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. (Engel- Yeler et al., 2009; Majnemer et al., 2012).

Στην δωδέκατη υπόθεση διερευνήθηκε αν τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων σχετίζονται με το γονεϊκό στρες. Για την σχέση του γονεϊκού στρες με τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. προέκυψαν αρνητικές στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις. Το στρες των γονέων παρατηρείται αυξημένο στις περιπτώσεις των παιδιών/εφήβων που εμφανίζουν σε οριακά/παθολογικά επίπεδα: κατάθλιψη, άγχος, προβλήματα ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητα και διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα. Αντίθετα, τα προβλήματα διαγωγής και εναντιωματικής προκλητικής συμπεριφοράς, και τα σωματικά ενοχλήματα δεν επηρεάζουν τα επίπεδα στρες των γονέων. Σε συγκρίσεις που έγιναν για τις μητέρες και πατέρες ξεχωριστά, παρατηρήθηκαν μικρές διαφοροποιήσεις. Οι μητέρες έχουν αυξημένο στρες όταν τα παιδιά/εφηβοί τους παρουσιάζουν προβλήματα κατάθλιψης, άγχους και ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας. Ενώ οι πατέρες έχουν αυξημένο στρες, όταν επιπρόσθετα των προβλημάτων κατάθλιψης, άγχους, ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας, τα παιδιά/έφηβοι παρουσιάζουν σωματικά ενοχλήματα και διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα.

Τα παραπάνω συμφωνούν με τα ευρήματα άλλων μελετών, οι οποίες επιβεβαιώνουν ότι τα αυξημένα συνοδά συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα συμβάλλουν σε μεγαλύτερα επίπεδα γονεϊκού στρες με αμφίδρομες επιπτώσεις (Golfenshtein et al., 2015; Majnemer et al., 2012; Pinguart, 2018; Skok et al., 2009). Στην έρευνα του Sigurdardottir και των συνεργατών του (2010) σε παιδιά προσχολικής ηλικίας στην Ισλανδία, βρέθηκε ότι οι δυσκολίες προσοχής, η αποσυρμένη και επιθετική συμπεριφορά, συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους είναι από τα κυριότερα προβλήματα συμπεριφοράς που επιδεινώνουν το στρες των γονέων και τις γονεϊκές τους δεξιότητες. Αναφέρεται επιπλέον, ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με σοβαρότερης μορφής Ε.Π. εμφανίζουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς από

ότι συναισθήματος, γεγονός που αυξάνει σημαντικά το στρες των γονέων (Sipal et al., 2009).

Στην προτελευταία υπόθεση διερευνήθηκε αν τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των γονέων τους. Στην παρούσα έρευνα βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής των γονέων είναι επιβαρυνμένη όταν τα παιδιά/έφηβοι παρουσιάζουν σε οριακά/παθολογικά επίπεδα, συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα κατάθλιψης, άγχους, διάχυτα αναπτυξιακά προβλήματα, και προβλήματα διαγωγής. Ενώ αντίθετα δεν επηρεάζεται από τα προβλήματα ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας και τα σωματικά ενοχλήματα των παιδιών/εφήβων. Ωστόσο σε συγκρίσεις που έγιναν ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες, υπήρξαν μικρές διαφοροποιήσεις. Η ποιότητα ζωής των μητέρων επιβαρύνεται στις διαστάσεις «σωματική υγεία», «ψυχολογική υγεία», «κοινωνικές σχέσεις» και «περιβάλλον» λόγω προβλημάτων άγχους, ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας και εναντιωματικής προκλητικής συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων. Ενώ αντίστοιχα αυτή των πατέρων επιβαρύνεται μόνο στην διάσταση «περιβάλλον», λόγω των συναισθηματικών προβλημάτων κατάθλιψης και των σωματικών ενοχλημάτων των παιδιών/εφήβων.

Η υπόθεση αυτή επιβεβαιώνεται σε αρκετές μελέτες των διεθνών παραπομπών. Αναφέρεται ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών/εφήβων με Ε.Π. και οι αυξημένες απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας ιδιαίτερα για τις περιπτώσεις βαριάς μορφής Ε.Π., επηρεάζουν συνολικά την λειτουργικότητα της οικογένειας, αλλά κυρίως την σωματική υγεία των γονιών, τον διακοπτόμενο και ελλειπή ύπνο, την δυσκολία διατήρησης κοινωνικών συναναστροφών και δημιουργία νέων, στον μειωμένο χρόνο για ξεκούραση και διακοπές, και σε πιέσεις στην συζυγική συναναστροφή (Davis et al., 2009; Lee et al., 2018; Piquart, 2018). Παρόμοια, οι Raina και οι συν. της (2005) αναφέρουν ότι τα αυξημένα επίπεδα προβλημάτων συμπεριφοράς στα παιδιά/εφήβους σχετίζονται με κακή ποιότητα ζωής στους τομείς της ψυχικής και σωματικής υγείας για τους γονείς (Raina et al., 2005).

Στην τελευταία υπόθεση διερευνήθηκε αν τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθήματος των παιδιών/εφήβων επηρεάζονται από τα επίπεδα γονεϊκού στρες ανάλογα με την ηλικία τους. Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι η επιρροή του γονεϊκού στρες στα εσωτερικευμένα και εξωτερικευμένα προβλήματα των

παιδιών/εφήβων δεν διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία τους. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται τόσο στο σύνολο των γονιών, όσο και ξεχωριστά για τις μητέρες και τους πατέρες.

Η συνθήκη αυτή δεν επιβεβαιώνεται σε άλλες μελέτες. Αντίθετα, στην έρευνα των Beck και συν. του (2004) βρέθηκε ότι η έντονη αντιδραστική συμπεριφορά των παιδιών με σοβαρές σωματικές αναπηρίες όπως η Ε.Π. συνδέεται με αυξημένα επίπεδα γονεϊκού στρες (Beck et al., 2004). Η αυξημένη εκδήλωση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών προσχολικής ηλικίας συχνά αποτελεί προγνωστικό παράγοντα για την εκδήλωση γονεϊκού στρες ή/και κατάθλιψης στους γονείς (Brossard-Racine et al., 2012; Katelaar et al., 2008). Αντίστοιχα, άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι οι έφηβοι είναι περισσότερο ευάλωτοι στην εμφάνιση συναισθηματικών προβλημάτων τόσο λόγω του στρες που εμφανίζουν οι γονείς τους, όσο και εξαιτίας των επιπρόσθετων δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στην κοινωνική τους συνδιαλλαγή με συνομηλίκους, σε ευκαιρίες για συμμετοχή σε ψυχαγωγικές και αθλητικές δραστηριότητες, λόγω των περιορισμών στην κινητικότητα και την επικοινωνία που αντιμετωπίζουν (Lee et al., 2018; Voorman et al., 2009).

Περιορισμοί της έρευνας

Στους περιορισμούς της έρευνας συγκαταλέγονται η χρήση μη σταθμισμένων ερωτηματολογίων στον ελληνικό πληθυσμό για την μέτρηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς των παιδιών και των εφήβων με Ε.Π., η έλλειψη ομάδας ελέγχου με τυπικό πληθυσμό, η έλλειψη της μεγαλύτερης ποικιλομορφίας στην αυτονομία των παιδιών/εφήβων με Ε.Π.. Επιπλέον, ο μικρός αριθμός του δείγματος πιθανά να λειτουργεί περιοριστικά στην γενίκευση των ανωτέρω αποτελεσμάτων. Η αδρή ταξινόμηση της Ε.Π. σε ελαφρά, μέτρια, βαριά ή οποία βασίστηκε στην εμπειρική κρίση των επαγγελματιών των κέντρων σε συμφωνία με την ερευνήτρια, και δεν έγινε βάση μιας συγκεκριμένης κλίμακας ταξινόμησης πχ gross motor function classification, πιθανά να επηρέασε τα στατιστικά μέτρα αναφορικά με την βαρύτητα της κατάστασης της Ε.Π. των παιδιών και εφήβων για τους οποίους συμπληρώθηκαν τα ερωτηματολόγια.

Συμπεράσματα - προτάσεις

Η παρούσα έρευνα είναι η πρώτη στην Ελλάδα που διερευνά τη σχέση μεταξύ του γονεϊκού στρες και της ποιότητας ζωής των γονέων με τα προβλήματα

αυτονομίας/προσαρμοστικότητας και ψυχικής υγείας των παιδιών/εφήβων τους με Ε.Π.. Δεδομένου ότι στη χώρα μας υπάρχει περιορισμένη βιβλιογραφία για τα παιδιά/εφήβους με Ε.Π. και τους φροντιστές τους, χρειάζεται να διενεργηθεί περαιτέρω έρευνα τόσο των αναγκών τους όσο και των κλινικών πλαισίων αποκατάστασης που τους παρέχουν υπηρεσίες.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το στρες των γονέων επιτείνεται από τα αυξημένα προβλήματα ψυχικής υγείας και καθημερινής λειτουργικότητας των παιδιών/εφήβων τους με Ε.Π., με συνέπεια σημαντική επιβάρυνση στην ποιότητα της ζωής τους. Τα ίδια τα παιδιά και έφηβοι βιώνουν δύσφορα την κατάσταση της Ε.Π και χρειάζονται υποστήριξη σε πολλαπλά επίπεδα. Κρίνεται αναγκαία η ανάπτυξη ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων που θα υποστηρίξουν την μείωση και διαχείριση του γονεϊκού στρες, την αντιμετώπιση των προβλημάτων σωματικής και ψυχικής υγείας των παιδιών/εφήβων με Ε.Π., την εκπαίδευση των γονέων σε καλύτερες γονεϊκές πρακτικές, την προαγωγή και πρόληψη της υγείας όλων των μελών της οικογένειας, ώστε να διασφαλίζεται καλύτερη ποιότητα ζωής για τους γονείς και τα τέκνα τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Abel, M.F., Damiano, D.L., Blanco, J.S., Conaway, M., Miller F, Dabney K, Sutherland, D., Chambers, H, Dias, L., Sarwark J., Killian J., Doyle S., Root, L., La Plaza J., Widmann, R., & Snyder, B. (2003). Relationships among musculoskeletal impairments and functional health status in ambulatory cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 23(4), 535-541
2. Abidin, R. R. (1995). Parenting stress index . Lutz, FL: Psychological Assessment Resources.
3. Achenbach, T.M. (1992). Manual for the child behavior check-list/2-3 and profile. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
4. Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2000). Manual for the ASEBA preschool forms & profiles. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry.
5. Ackerman, N. W. (1958). *The psychodynamics of family life*. New York: Publishers Basic Books, Inc.
6. A de Bildt, A., Kraijer, D., Sytema, S., & Minderaa, R. (2005). The psychometric properties of the Vineland Adaptive Behavior Scales in children and adolescents with mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(1), 53-62.
7. Ali, M. S., Abdel-Azim, F. H., & Ali, A. A. A. (2019). Correlation between age, muscle thickness, spasticity and functional ability in children with spastic hemiplegic cerebral palsy.
8. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.

9. Armstrong, R. (2007). Definition and Classification of cerebral palsy. *Indian Journal of Pediatrics*, 49 (3), 166-168.
10. Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre- school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4- 5), 217-230.
11. Barfoot, J., Meredith, P., Ziviani, J., & Whittingham, K. (2017). Parent-child interactions and children with cerebral palsy: An exploratory study investigating emotional availability, functional ability, and parent distress. *Child: care, health and development*, 43(6), 812-822.
12. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B. & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571-576.
13. Bell, K.J., Ounpuu S., De Luca P.A., & Romness, M.J. (2002). Natural progression of gait in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 22(5), 677-682.
14. Björquist, E., Nordmark, E., & Hallström, I. (2016). Parents' experiences of health and needs when supporting their adolescents with cerebral palsy during transition to adulthood. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 36(2), 204-216.
15. Bobath, K. (1980). A neurological basis for treatment of cerebral palsy. Philadelphia: J.B. Lippincot Comp
16. Brossard-Racine, M., Waknin, J., Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Poulin, C., Lach, L. & Majnemer, A. (2013). Behavioral difficulties in adolescents with cerebral palsy. *Journal of child neurology*, 28(1), 27-33.

17. Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: A comparison self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), 335-348.
18. Butcher, P. R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis sources of stress, intervening factors and longterm expressions of stress. *Child: care, health and development*, 34, 4, 530-541.
19. Button, S., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13, 61-81.
20. Campbell, S.B. (1995). Behaviour problems in preschool children: A review of recent research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 115-119.
21. Campbell, S.B. (2002). Behavior problems in preschool children. Development and clinical issue (2nd ed.). New York: Guilford.
22. Campbell, S.B., Pierce, E.W., Moore, G., Marakovitz, S., & Newby, K. (1996). Boys' externalizing problems at elementary school: Pathways from early behavior problems, maternal control, and family stress. *Development and Psychopathology*, 8, 701-720.
23. Campbell, S.B., Shaw, D. S., & Gilliom, M. (2000). Externalizing behavior problems: Toddlers and preschoolers at risk for later maladjustment. *Development and Psychopathology*, 12, 467-488.
24. Chalipat, S., Malwade, S. D., Karambelkar, G. R., Agarkhedkar, S. R., & Kannan, V. T. (2016). Assessment of quality of life of parents of children with cerebral palsy. *J. Evid. Based Med. Healthc*, 3, 4673-4677.

25. Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2000). Parenting self- efficacy among mothers of school- age children: Conceptualization, measurement, and correlates. *Family Relations*, 49(1), 13-24.
26. Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self- efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant mental health journal*, 24(2), 126-148.
27. Constantinou, J. C., Adamson-Macedo, E. N., Mirmiran, M., & Fleisher, B. E. (2007). Movement, imaging and neurobehavioral assessment as predictors of cerebral palsy in preterm infants. *Journal of perinatology*, 27(4), 225.
28. Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828.
29. Cooper, C., McLanahan, S., Meadows, S., & Brooks-Gunn, J. (2009). Family structure transitions and maternal parenting stress. *Journal of Marriage and the Family*, 71, 558-574.
30. CP-PACK (2012). Εγκεφαλική παράλυση. Εγχειρίδιο κατάρτισης για γονείς και δάσκαλους. Ανάπτυξη πακέτων κατάρτισης για την υποστήριξη γονέων και εκπαιδευτικών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (3-18ετών). Lifelong Learning Programme.
31. Crnic, K., & Greenberg, M. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61, 1628-1637.
32. Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Practical issues in parenting* (2nd ed., pp. 243-267). Mahwah, NJ: Erlbaum.

33. Christmas, P. M., Sackley, C., Feltham, M. G., & Cummins, C. (2018). A randomized controlled trial to compare two methods of constraint-induced movement therapy to improve functional ability in the affected upper limb in pre-school children with hemiplegic cerebral palsy: CATCH TRIAL. *Clinical rehabilitation, 32*(7), 909-918.
34. Dagenais, L., Hall, N., Majnemer, A., Birnbaum, R., Dumas, F., Gosselin, J., ... & Shevell, M. I. (2006). Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatric neurology, 35*(6), 408-414.
35. Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development, 36*(1), 63-73.
36. Deater-Deckard, K., Smith, J., Ivy, L., & Petrill, S. A. (2005). Differential perceptions of and feelings about sibling children: Implications for research on parenting stress. *Infant and Child Development, 14*, 211-225.
37. Ferrari, M. (1984). Chronic illness: Psychosocial effects on siblings—I. Chronically ill boys. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 25*(3), 459-476.
38. Lai, C. J., Chen, C. Y., Chen, C. L., Chan, P. Y. S., Shen, I. H., & Wu, C. Y. (2017). Longitudinal changes in health-related quality of life in preschool children with cerebral palsy of different levels of motor severity. *Research in developmental disabilities, 61*, 11-18.
39. Gaffney G., Flavell V., Johnson A., Squier M., Sellers S. Cerebral palsy and neonatal encephalopathy. *Arch Dis Child* 1994; 70:195200.
40. Gardiner, E., Miller, A. R., & Lach, L. M. (2018). Family impact of childhood neurodevelopmental disability: considering adaptive and maladaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(10), 888-899.

41. Geanina, T., & Stefan, T. (2019). Occupational therapy in the complex treatment of clients with cerebral palsy. *Journal of Physical Education and Sport, 19*, 2322.
42. Gillingham, S. (2009). *The relationship between multiple indicators of wellness and parental stress in foster parents*. University of Northern Colorado.
43. Golfenshtein, N., Srulovici, E., & Medoff-Cooper, B. (2016). Investigating parenting stress across pediatric health conditions-a systematic review. *Comprehensive child and adolescent nursing, 39*(1), 41-79.
44. Goodman R, Graham P. Psychiatric problems in children with hemiplegia: cross sectional epidemiological survey. *BMJ* 1996; 312: 1065-9.
45. Gordon, C. Y., Schanzenbacher, K. E., Case-Smith, J., & Carrasco, R. C. (1996). Diagnostic problems in pediatrics. *Occupational therapy for children, 3*, 128-134.
46. Graham P, Rutter M. Organic brain dysfunction and child psychiatric disorder. *BMJ* 1968; 3: 695-700.
47. Grych, J.H. & Clark, R. (1999). Maternal employment and development of the fatherinfant relationship in the first year. *Development Psychology, 35*, 893-903.
48. Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., Gómez- Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self- efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing, 22*(11-12), 1579-1590.
49. Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M. A., & Cans, C. (2011). Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review. *Archives de pediatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie, 18*(2), 204-214.
50. Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disability and rehabilitation, 30*(24), 1867-1884.

51. Jackson, A. P., Brooks- Gunn, J., Huang, C., & Glassman, M. (2000). Single mothers in low- wage jobs: Financial strain, parenting, and preschoolers' outcomes. *Child development, 71*(5), 1409-1423.
52. Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical psychology review, 25*(3), 341-363.
53. Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57*, 25–30.
54. Katkić Osmančević, L., Lang Morović, M., & Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 53*(Supplement), 63-76.
55. Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about?. *Child: care, health and development, 34*(6), 825-829.
56. Kisler, J. (2014). Parental reaction to disability. *Paediatrics and Child Health, 24*(8), 331-336.
57. Levy-Zaks, A., Pollak, Y., & Ben-Pazi, H. (2014). Cerebral palsy risk factors and their impact on psychopathology. *Neurological research, 36*(1), 92-94.
58. Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation, 34*(14), 1202-1207.
59. Margalit, M., & Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education, 21*(3), 269-283.

60. Mash, E. J., & Johnston, C. (1990). Determinants of parenting stress: Illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*(4), 313-328.
61. McDermott S, Coker AL, Mani S, et al. (1996) A population-based analysis of behavior problems in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology; 21*: 447–63.
62. McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family, 74*(5), 913-930.
63. Monbaliu, E., Himmelmann, K., Lin, J. P., Ortibus, E., Bonouvrié, L., Feys, H., & Dan, B. (2017). Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. *The Lancet Neurology, 16*(9), 741-749.
64. Nahm, N. J., Graham, H. K., Gormley Jr, M. E., & Georgiadis, A. G. (2018). Management of hypertonia in cerebral palsy. *Current opinion in pediatrics, 30*(1), 57-64.
65. Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 117*(1), 48-66.
66. Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Children Neurology, 29*(8), 1141-1156
67. Novak, I. Hines, M., Goldsmith, S., & Barklay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics, 130*(5), 1285-1312.

68. Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(7), 548-559.
69. Östberg, M., & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of clinical child psychology, 29*(4), 615-625.
70. Panteliadis, C. (1999). Cerebral palsy. In: *Encyclopaedia of paediatric neurology – Theory and Practice* (2nd ed., pp. 322-357). Stuttgart: Thieme Verlag.
71. Parkes, J., McCullough, N., Madden, A., & McCahey E. (2009). The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing, 65*(11), 2311-2323.
72. Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H.O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S.I., Parkinson, K., & Colver, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 49*(4), 405-413.
73. Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health, 34*(2), 197-207.
74. Pośluszny, A., Myśliwiec, A., Saulicz, E., Doroniewicz, I., Linek, P., & Wolny, T. (2017). Current understanding of the factors influencing the functional independence of people with cerebral palsy: a review of the literature. *International Journal of Developmental Disabilities, 63*(2), 77-90.
75. Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with

- cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545-577.
76. Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., & Wood, E. (2006). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
77. Ramanandi, V. H., Parmar, T. R., Panchal, J. K., & Prabhakar, M. M. (2019). Impact of Parenting a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of Literature. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 30(1), 57-93.
78. Reed, K. L. (1991). *Quick Reference to Occupational Therapy*. Gaithersburg, Maryland: An Aspen Publication.
79. Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: care, health and development*, 33(2), 161-169.
80. Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 22(3), 440-447.
81. Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. D. S. C., & Porto, C. C. (2016). Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciencia & saude coletiva*, 21(10), 3203-3212.
82. Rosenbaum, P., & Steward, D. (2004). The World Health Organization international classification of functioning, disability, and health: A model to guide clinical thinking, practice, and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 5-10

83. Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Children Neurology (Suppl.)*, 109, 8-14.
84. Shaunak, M., & Kelly, V. B. (2018). Cerebral palsy in under 25 s: assessment and management (NICE Guideline NG62). *Archives of Disease in Childhood-Education and Practice*, 103(4), 189-193.
85. Seligman, M., & Darling, R. B. (2017). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. Guilford Publications.
86. Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699-710.
87. Sigurdardottir S et al., (2010), Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study, *Developmental Medicine & Child Neurology*; 1056-1061.
88. Shin, J., Nhan, N.V., Crittenden, K.S., Hong, H.T., Flory, M. & Ladinsky, J. (2006). Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 748-760.
89. Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2009). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: care, health and development*, 36(1), 74-84.
90. Skok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 53-57.
91. Sparrow, S. S., & Cicchetti, D. V. (1984). Diagnostic uses of the vineland adaptive behavior scales. *Journal of Pediatric Psychology*, 10(2), 215-225.

92. Stanley F.J. Perinatal risk factors in the cerebral palsies. In: Stanley F. and Alberman E. (eds). The epidemiology of the cerebral Palsies. *Clinics Dev Med* No 87: 98-116. Oxford: Blackwell 1984.
93. Stanley F.J. Prenatal risk factors in the Study of the cerebral Palsy. In: Stanley F. and Alberman E. eds. The epidemiology of the cerebral palsies. *Clinics Dev Med* No 87; 87-98, Oxford: Blacwell 1984.
94. Stanley F.J. Social and Biological determinations of the cerebral Palsy. In: Stanley F. and Alberman E. (eds). The epidemiology of the cerebral palsies. *Clinics Dev Med* No 87; 69-78 Oxford: Blacwell 1984.
95. Stanley F.J., Blair E. Postnatal risk factors in the Study of the cerebral Palsy. In: Stanley F. and Alberman E. (eds). The epidemiology of the cerebral palsies. *Clinics Dev Med* No 87; 135-150 Oxford: Blacwell 1984.
96. Stanley, F.J., Blair, E., & Alberman, E. (2000). Cerebral Palsies: Epidemiology and Causal Pathways. *Clinics in Developmental Medicine*, No. 151. London: Mac Keith Press.
97. Thapar, A., Pine, D., Leckman, J. F., Scott, S., Snowling, M. J., & Taylor, E. A. (Eds.). (2017). *Rutter's child and adolescent psychiatry*. John Wiley & Sons.
98. Trentacosta, C. J., Hyde, L. W., Shaw, D. S., Dishion, T. J., Gardner, F., & Wilson, M. (2008). The relations among cumulative risk, parenting, and behavior problems during early childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(11), 1211-1219.
99. Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Van Eck, M., Schuengel, C., & Becher, J. G. (2009). Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(5), 441-447.

100. Voorman J, Schuengel C, Stolk J, Dallmeijer A, Vermeer A, Becher J. (2006). Self-worth, perceived competence, and behavior problems in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* (8), 1251–8.
101. Votruba- Drzal, E., Levine Coley, R., & Lindsay Chase- Lansdale, P. (2004). Child care and low- income children's development: Direct and moderated effects. *Child development*, 75(1), 296-312.
102. Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302-312.
103. Whiteman, S.D, McHale, S.M, & Soli, A. (2011). Theoretical Perspectives on Sibling Relationships. *Journal Family Theory Review*, 3(2), 124-139.
104. Whittingham, K. (2014). Parents of children with disabilities, mindfulness and acceptance: A review and a call for research. *Mindfulness*, 5(6), 704-709.
105. Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 366-373.
106. Woolfson, R. (1991). *Children with special needs: a guide for parents*. Faber & Faber.
107. World Health Organization (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). WHO, Geneva, Switzerland
108. World Health Organization (2012). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Retrieved from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.

109. World Health Organization. (2004). *The world health organization quality of life (WHOQOL)-BREF* (No. WHO/HIS/HSI Rev. 2012.02). World Health Organization.