



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ &
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ ΚΑΙ
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΡΙΣΗ**

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ ΑΝΟΥΡΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΜΑΡΙΑ ΖΑΦΕΙΡΟΠΟΥΛΟΥ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ, 2017

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
2. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ.....	12
2.1.Ορισμός.....	13
2.2. Αιτιολογία και παράγοντες κινδύνου της ΕΠ.....	13
2.3. Ταξινόμηση.....	15
2.3.1 Ταξινόμηση κατά Hagberg.....	16
2.3.2. Συστήματα ταξινόμησης με βάση το λειτουργικό επίπεδο.....	17
2.4. Συχνότητα και επιδημιολογία της ΕΠ.....	19
2.5. Συνοδά προβλήματα στην ΕΠ.....	21
2.5.1. Αισθητηριακές διαταραχές όρασης και ακοής.....	21
2.5.1.1. Διαταραχές όρασης.....	21
2.5.1.2. Διαταραχές ακοής.....	22
2.5.2. Επιληψία.....	22
2.5.3. Διαταραχές ομιλίας.....	22
2.5.4. Νοητική υστέρηση.....	22
2.5.5. Μαθησιακά προβλήματα.....	23
2.5.6. Ψυχολογικές διαταραχές.....	23
2.5.7. Αισθητικές διαταραχές.....	23
2.6. Διάγνωση.....	25
2.7. Παρεμβάσεις στην ανάπτυξη παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	26
3. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	28

3.1. Εφαρμογή των μετρήσεων ποιότητας ζωής στην εκτίμηση των υγειονομικών αναγκών.....	29
3.2. Προσδιοριστικοί παράγοντες υγείας και ποιότητας ζωής.....	31
3.3. Ποιότητα ζωής και Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής στα παιδιά.....	31
3.4. Ποιότητα ζωής και Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής σε παιδιά με χρόνια νοσήματα και αναπηρία.....	34
3.4.1.Εργαλεία Μέτρησης.....	35
3.5. Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	36
3.5.1. Μέτρηση της ποιότητα ζωής σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.....	36
3.5.1.1. Γενικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στην εγκεφαλική παράλυση.....	37
3.5.1.2.Ειδικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στην εγκεφαλική παράλυση	37
3.5.2.Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής και τη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση.....	40
4.ΠΑΙΔΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ	43
4.1.Νομοθετικό πλαίσιο- Αναπηρία στην Κύπρο.....	43
4.2.Υπάρχουσες δομές και υφιστάμενες παροχές στην Κύπρο.....	43
4.2.1.Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας- Κοινωνική Ενσωμάτωση- Πρόσβαση στην Πρόνοια.....	43
4.2.2.Υπηρεσίες Υγείας.....	44
4.2.2.1.Δημόσιος Τομέας.....	45
4.2.2.2.Ιδιωτικός τομέας.....	46
4.2.2.3.Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) – Εθελοντικός τομέας.....	46
4.2.3.Εκπαίδευση.....	47
4.3.Οικονομική κρίση και επιπτώσεις στα Άτομα με Αναπηρίες.....	49
4.3.1.Πρόσβαση στην κοινωνική πρόνοια.....	49

4.3.2.Ιατρική φροντίδα και θεραπείες αποκατάστασης.....	52
4.3.3.Εκπαίδευση παιδιών με αναπηρία.....	54
4.3.4.Εθελοντικές οργανώσεις.....	56
5. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	57
5.1.Αναγκαιότητα και σπουδαιότητα της έρευνας.....	57
5.2.Αντικείμενο και στόχοι της μελέτης.....	57
5.3.Βασικά ερευνητικά ερωτήματα.....	58
5.4.Καθορισμός δείγματος.....	58
5.5.Ταξινόμηση.....	59
5.6. Έντυπο συγκατάθεσης.....	59
5.7. Ερευνητικά εργαλεία.....	60
5.7.1.Περιγραφή ερωτηματολογίων Disabkids που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα εργασία.....	61
5.7.1.1.Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής παιδιών (long version generic module- DCGM 37)	61
5.7.1.2.Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Cerebral Palsy specific module –CPM).....	61
5.7.1.3.Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής παιδιών (SMILEYS generic module).....	62
5.7.2. Περιγραφή ερωτηματολογίου για τις κοινωνικό-οικονομικές μεταβολές στο περιβάλλον των παιδιών για την περίοδο 2006-2015	63
6. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	66
6.1 Στατιστική ανάλυση.....	66
6.2. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος παιδιών.....	67
6.3. Δημογραφικά Στοιχεία Δείγματος Γονέων	69

6.4 Αποτελέσματα των Ερωτηματολογίων που απάντησαν τα παιδιά.....	70
6.4.1 Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (DCGM-37) και Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM) και γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS.....	70
6.4.2 Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά και Νοητικό επίπεδο	72
6.4.3. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά και σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης.....	75
6.5 Αποτελέσματα των Ερωτηματολογίων που απάντησαν οι γονείς.....	77
6.5.1 Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (DCGM-37) και Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM) και γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS.....	77
6.5.2. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς και Νοητικό επίπεδο.....	79
6.5.3. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς και Σοβαρότητα της Εγκεφαλικής Παράλυσης.....	83
6.5.4. Σχέση της ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και κοινωνικό-οικονομικές μεταβολές στο περιβάλλον των παιδιών για την περίοδο 2006-2015.....	84
7.Συμπεράσματα- Συζήτηση.....	89
8.Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	94
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	96
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	103
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	106

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η εγκεφαλική παράλυση είναι μια νευροαναπτυξιακή αναπηρία η οποία αρχίζει στην πρώιμη ηλικία και ανάλογα με τη σοβαρότητα και την έκταση της βλάβης του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσει μείζονα αναπηρία. Αν και η εγκεφαλική παράλυση επηρεάζει μόνο μεταξύ 2 και 3 ανά 1000 γεννήσεις ζωντανών βρεφών, πιστεύεται ότι είναι η πιο κοινή αιτία της σοβαρής σωματικής αναπηρίας στην παιδική ηλικία. Διεθνώς παρατηρείται ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Ε.Π και τον εντοπισμό των παραγόντων που συνδέονται με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ καθώς, η χρήση των πιο κατάλληλων μέτρων έκβασης που περιλαμβάνουν την ποιότητα της ζωής και τη συμμετοχή, είναι σημαντικά για τον καθορισμό αποδοτικότερων θεραπευτικών προσεγγίσεων για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση. Μέσα στα πλαίσια του ευρύτερου και διεθνούς προβληματισμού, η Κύπρος βρίσκεται σήμερα στο επίκεντρο διάφορων κοινωνικοοικονομικών εξελίξεων.

Η παρούσα εργασία έχει ως σκοπό να μελετήσει το επίπεδο της Ποιότητας Ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση σε σχέση με το κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον των παιδιών και πώς οι οικονομικές μεταβολές που συμβαίνουν στη Κύπρο τα τελευταία χρόνια έχουν επηρεάσει την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Σε αυτή την έρευνα συμπεριλήφθηκε ένα δείγμα παιδιών από ιδιωτικούς και μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς από όλες τις επαρχίες της Κύπρου. Συγκεκριμένα συμμετείχαν 30 παιδιά ηλικίας 4-16 ετών με επίσημη διάγνωση εγκεφαλικής παράλυσης, καθώς και 57 γονείς. Η ταξινόμηση των παιδιών έγινε με βάση το νοητικό τους επίπεδο και την σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (GMFCS). Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια DCGM-37, CPM, SMILEYS της ομάδας Disabkids. Τα ερωτηματολόγια απαντήθηκαν από όλους τους γονείς των παιδιών με ΕΠ ηλικίας 4-16 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου και από παιδιά με ΕΠ, ηλικίας 4-16 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Επιπρόσθετο ερωτηματολόγιο χορηγήθηκε στους γονείς για την καταγραφή/αξιολόγηση των επιπτώσεων της οικονομικής κρίσης σε διαστάσεις οι οποίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Από τα αποτελέσματα της μελέτης προκύπτει ότι τόσο τα παιδιά όσο και οι γονείς αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση κάτω του μέτριου, ενώ οι

κοινωνικοοικονομικές μεταβολές που παρατηρούνται στην χώρα τα τελευταία χρόνια έχουν επηρεάσει την παροχή και πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, πρόνοιας και εκπαίδευσης και την οικονομική σταθερότητα της οικογένειας, διαστάσεις οι οποίες επηρεάζουν άμεσα την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

ABSTRACT

Cerebral palsy is a neurodevelopmental disability that begins at an early age and, depending on the severity and extent of brain damage, can cause major disability. Although cerebral palsy affects only between 2 and 3 per 1,000 births of live infants, it is believed to be the most common cause of severe physical disability in childhood. International attention is being paid to assessing the quality of life of children with CP and identifying factors related to the quality of life of children with CP as well as the use of the most appropriate outcome measures including quality of life And involvement, are important in defining more effective therapeutic approaches for people with cerebral palsy. Within the wider and international context, Cyprus is today at the heart of various socio-economic developments.

The present study aims to study the level of Quality of Life of children with Cerebral Palsy in relation to the socio-economic environment of children and how the economic changes that have taken place in Cyprus in recent years have influenced the quality of life of children with cerebral palsy.

This survey included a sample of children from private and non-profit organizations from all the provinces of Cyprus. In particular, 30 children aged 4-16 years were officially diagnosed with cerebral palsy and 57 parents. The classification of children was based on their mental level and the severity of cerebral palsy (GMFCS). The DCGM-37, CPM, SMILEYS questionnaires from the Disabkids group were used to assess children's quality of life. The questionnaires were answered by all parents of children aged 4-16 years of age, regardless of their mental level, and by children with CP, aged 4 to 16 years regardless of their mental level. An additional questionnaire was provided to parents to record / assess the impact of the economic crisis on dimensions that affect the quality of life of children.

The results of the study show that both children and parents assess the quality of life of children with cerebral palsy below moderate, while the socio-economic changes observed in the country in

recent years have affected the provision and access to health, Education and economic stability of the family, dimensions that directly affect the quality of life of children with cerebral palsy.

1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) αποτελεί τον κυριότερο εκπρόσωπο των στατικών (μη εξελισσόμενων) εγκεφαλοπαθειών της παιδικής ηλικίας και είναι μια από τις διαταραχές που συχνά οδηγούν σε βαριά αναπηρία. Παρά τον μη-προοδευτικό χαρακτήρα της βλάβης η κλινική εικόνα αλλάζει συνεχώς κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής διαδικασίας. Χαρακτηρίζεται από ένα ευρύ φάσμα δυσλειτουργικής διαβάθμισης, από την ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία, έως τις σοβαρές κινητικές αναπηρίες. Η δυναμικά μεταβαλλόμενη εικόνα της ΕΠ σε συνδυασμό με την πολυμορφία της, καθιστά την αποκατάσταση των παιδιών, πρόκληση για κάθε θεραπευτή. (Levitt 2004, Παράς, 2006)

Όσον αφορά την επιδημιολογία της ΕΠ δυστυχώς στη χώρα μας δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία, σε αντίθεση με άλλες ανεπτυγμένες χώρες. Τα στοιχεία αυτά αναφέρουν 2 με 3 περιστατικά εγκεφαλικής παράλυσης στις χίλιες γεννήσεις, ποσοστό που παραμένει σταθερό τις τελευταίες 4 δεκαετίες παρά την πρόοδοστην περιγεννητική φροντίδα(Jarvis et al 2003).

Η βαρύτητα της κατάστασης διαφέρει από περίπτωση σε περίπτωση και ανάλογα με την νευρολογική βλάβη μπορεί να υπάρχουν και σοβαρά συνοδά προβλήματα όπως, νοητική υστέρηση, διαταραχές αισθητηριακών λειτουργιών και αντίληψης, επιληψία, μαθησιακές δυσκολίες και προβλήματα λόγου – ομιλίας (Rosenbaumetal 2007, Baxetal 2005).

Ηφροντίδα και η αποκατάσταση των παιδιών με ΕΠ είναι απαιτητική σε χρόνο, χρήμα και ψυχική φόρτιση. Για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση του προβλήματος είναι απαραίτητη μια ολιστική προσέγγιση που απαιτεί τη συνεργασία πολλών ειδικοτήτων, που στόχο έχει να βοηθήσει το παιδί να αξιοποιήσει όλες τις δυνατότητές του. Η συμμετοχή των γονέων στην αγωγή του παιδιού τους είναι απαραίτητη. Επίσης, ένα παιδί με ΕΠ έχει να αντιμετωπίσει ψυχολογικές, κοινωνικές και σωματικές επιπτώσεις που συνδέονται με αυτήν. Επομένως υπάρχουν πολλοί και σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής στα παιδιά με ΕΠ.

Τα τελευταία 20 χρόνια σημειώνεται αυξανόμενο ενδιαφέρον για την έννοια της ποιότητας ζωής και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Οι βιοϊατρικές και κοινωνικές επιστήμες

απασχολούνται όλο και περισσότερο με τον ορισμό και την μέτρηση της ποιότητας ζωής και με την πρακτική αξία των διαφόρων δεικτών της. Παράλληλα, οι οικονομολόγοι και οι πολιτικοί χρησιμοποιούν δείκτες ποιότητας ζωής στον σχεδιασμό και την αξιολόγηση παρεμβάσεων που αφορούν την οικονομία και το περιβάλλον γενικά, καθώς και την κοινωνική πολιτική και την πολιτική της υγείας (Νάκου, 2001).

Ως ποιότητα ζωής ορίζεται η αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του συστήματος αξιών και του πολιτισμού μέσα στο οποίο ζει σε σχέση με τους στόχους, προσδοκίες, αρχές και ανησυχίες του (WHO, 1997).

Με βάση τον παραπάνω ορισμό, η ποιότητα ζωής ενός ατόμου μπορεί να επηρεάζεται από πολλούς και σημαντικούς παράγοντες όπως είναι η παροχή θεραπευτικών υπηρεσιών και υπηρεσιών υποστήριξης, το κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, καθώς και κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες.

Διεθνώς παρατηρείται ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΕΠ και τον εντοπισμό των παραγόντων που συνδέονται με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους. Σημαντική θεωρείται η χρήση των πιο κατάλληλων μέτρων έκβασης που περιλαμβάνουν την ποιότητα της ζωής και τη συμμετοχή, καθώς συμβάλλουν στον καθορισμό αποδοτικότερων θεραπευτικών προσεγγίσεων για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση και τους φροντιστές τους. (Wimalasundera and Stevenson, 2016)

Μέσα στα πλαίσια του ευρύτερου και διεθνούς προβληματισμού, η Κύπρος βρίσκεται σήμερα στο επίκεντρο διάφορων κοινωνικοοικονομικών εξελίξεων. Τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μερίδα του πληθυσμού που δεν έχει μείνει ανεπηρέαστη από την οικονομική κρίση και τις επιπτώσεις της. Όπως συμβαίνει και σε άλλα συστήματα, έτσι και στην Κύπρο έχουν εμφανιστεί προβλήματα στην διαχείριση ζητημάτων που αφορούν τα άτομα με αναπηρία. Επίσης οι νεοφιλελεύθερες πολιτικές λιτότητας σε σχέση με τους εργαζομένους, όπως είναι οι μειώσεις μισθών, οι περικοπές ωφελημάτων, η κατάργηση και μείωση επιδομάτων, πλήττουν διπλά τις οικογένειες παιδιών με ΕΠ και αποδυναμώνουν την προσπάθεια για ισότητα και παροχή των απαραίτητων υπηρεσιών υγείας.

Σκοπός της παρούσης έρευνας είναι να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην Κύπρο, ηλικίας 4-16 ετών, να ερευνηθούν οι σχετιζόμενοι με την υγεία

κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους, καθώς και να απαντηθούν τα ερωτήματα εάν η οικονομική κρίση έχει επηρεάσει το επίπεδο ζωής των παιδιών αυτών και κατά πόσο οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους σχετίζονται με τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης (επαγγελματική κατάσταση γονέων, αλλαγή μισθών της οικογένειας, πρόσβαση στις δημόσιες υπηρεσίες, αλλαγή στα κρατικά επιδόματα κ.α).

Το ερευνητικό εργαλείο το οποίο χρησιμοποιήθηκε είναι τα ερωτηματολόγια DISABKIDS και ένα συμπληρωματικό ερωτηματολόγιο για την καταγραφή των μεταβολών στο κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον των παιδιών κατά την περίοδο της οικονομικής κρίσης. Τα ερωτηματολόγια DISABKIDS έχουν σχεδιαστεί για να εκτιμούν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε παιδιά με χρόνιες καταστάσεις. Βασίζονται σε μία διαδικασία ταυτόχρονης ανάπτυξης σε διαφορετικές ευρωπαϊκές χώρες. Τα εργαλεία αυτά αξιολογούν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων με χρόνια προβλήματα υγείας όπως αυτή εκτιμάται τόσο από τους γονείς όσο και από τα ίδια τα παιδιά. Τα ερωτηματολόγια DISABKIDS απευθύνονται σε χρονίως πάσχοντα παιδιά και εφήβους ηλικίας 4 έως 16 ετών, καθώς και στους γονείς τους. Ανάλογα με το είδος του εργαλείου που χρησιμοποιείται, τα ερωτηματολόγια αποτελούνται από 10 έως 37 ερωτήσεις οι οποίες βαθμολογούνται σε μία κλίμακα 5 βαθμίδων (από ποτέ μέχρι πάντα).

Βασική υπόθεση της έρευνας είναι ότι οι κοινωνικοοικονομικές αλλαγές που παρατηρούνται τα τελευταία χρόνια στην Κύπρο λόγω της οικονομικής κρίσης και οι πολιτικές λιτότητας που εφαρμόζονται έχουν επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ.

Αρκετές προηγούμενες μελέτες έχουν ερευνήσει τους σχετιζόμενους με την υγεία παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με ΕΠ, αλλά λίγα είναι γνωστά σχετικά με συγκεκριμένους παράγοντες, όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας, η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης, και οι επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιών.(Vargus- Adams 2005, Bjornson and McLaughlin 2001, Rosenbaum et al 2007, Varni et al 2005,Livingston et al, 2007)

Η διερεύνηση των παραγόντων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ καθώς και η καλύτερη κατανόηση της επίδρασης των κοινωνικοοικονομικών αλλαγών στην ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ μπορούν να καθοδηγήσουν την σωστή κατανομή των οικονομικών πόρων, να προάγουν την υγεία των παιδιών και να βελτιώσουν την οικογενειακή υγεία.

2. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

Η εγκεφαλική παράλυση είναι μια νευροαναπτυξιακή αναπηρία η οποία αρχίζει στην πρώιμη ηλικία και ανάλογα με τη σοβαρότητα και την έκταση της βλάβης του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσει σοβαρή αναπηρία (Παντελιάδης, 2002). Η αναπηρία αυτή θέτει σημαντικές διαγνωστικές και θεραπευτικές προκλήσεις ενώπιον του ιατρικού κλάδου. Αποτελεί μια από τις τρεις πιο κοινές αναπτυξιακές αναπηρίες, με τις άλλες δύο να είναι ο αυτισμός και η νοητική υστέρηση. Στην πραγματικότητα, αν και η εγκεφαλική παράλυση επηρεάζει μόνο 2-3 ανά 1000 γεννήσεις ζωντανών βρεφών, πιστεύεται ότι είναι η πιο κοινή αιτία της σοβαρής σωματικής αναπηρίας στην παιδική ηλικία (SCPE, 2002). Ιστορικά, η ΕΠ μελετήθηκε κυρίως σε σχέση με την παθολογία και αιτιολογία της βλάβης. Η πρώτη αναφορά έγινε από τον ορθοπεδικό William John Little στη δεκαετία του 1840 (Little, 1843). Από τότε ο καθορισμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης (ΕΠ) αποτέλεσε μεγάλη πρόκληση για μερικά από τα πιο επιφανή ιατρικά μυαλά. Στο τέλος του 19ου αιώνα ο Sigmund Freud και ο Sir William Osler συνέβαλαν σε μεγάλο βαθμό στην έρευνα σχετικά με την ΕΠ. Από τα μέσα της δεκαετίας του 1940, οι ιδρυτές της Αμερικάνικης Ακαδημίας για την ΕΠ και την αναπτυξιακή ιατρική Carlson, Crothers, Deaver, Fay, Perlstein και Phelps στις Ηνωμένες Πολιτείες και οι Mac Keith, Polani, Bax και Ingram του Little Club στο Ηνωμένο Βασίλειο, ήταν μεταξύ των ηγετών που ανέπτυξαν και προώθησαν τις έννοιες και τις περιγραφές για την ΕΠ, βάζοντας έτσι την ΕΠ στο επίκεντρο των ερευνητικών προσπαθειών και των θεραπευτικών υπηρεσιών (Ingram 1984, Mac Keith και Polani 1959, Phelps 1941). Αποστολή της Ακαδημίας παραμένει «η προώθηση και ενθάρρυνση της επαγγελματικής εκπαίδευσης, της έρευνας και του ενδιαφέροντος για την κατανόηση των όρων αυτών, καθώς και η βελτίωση της περίθαλψης και αποκατάστασης των πληγέντων ατόμων από εγκεφαλική παράλυση». Η Ευρωπαϊκή ομάδα παρακολούθησης της ΕΠ (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe - SCPE) δημοσίευσε τυποποιημένες διαδικασίες διάγνωσης, περιγραφής και ταξινόμησης των παιδιών με ΕΠ (SCPE, 2002). Παρά τον προσεκτικό σχεδιασμό του συστήματος, δεν έχει γίνει αρκετή δουλειά για να αποδειχθεί η εγκυρότητα και η αξιοπιστία του. Ωστόσο η SCPE, μαζί με άλλες ερευνητικές ομάδες, έδειξαν ότι η περιγραφή της λειτουργικής ικανότητας των παιδιών συμβάλλει σημαντικά στην αξιοπιστία της διάγνωσης της ΕΠ (Paneth et al, 2003).

Συνοπτικά, επισημαίνεται ότι, ύστερα από συζητήσεις και έρευνες για περισσότερα από 150 χρόνια, δεν υπάρχει καθολικά αποδεκτός ορισμός για την «Εγκεφαλική Παράλυση», ούτε έχει συμφωνηθεί μια συγκεκριμένη μέθοδος ταξινόμησης με ισχυρή εγκυρότητα και αξιοπιστία.

2.1. Ορισμός

Τα σύνδρομα της εγκεφαλικής παράλυσης που περιγράφονται, έχουν μεγάλη ετερογένεια γιατί εξαρτώνται από τη χρονική στιγμή που προκλήθηκε η βλάβη στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ), από την παθοφυσιολογία της βλάβης, από την τοπογραφική προσβολή (ημιπληγία, διπληγία, τετραπληγία), από τα κλινικά χαρακτηριστικά και την κινητική διαταραχή και τέλος από τις συνοδές διαταραχές.

Έτσι μέσα από τις ομοφωνίες της διεθνούς βιβλιογραφίας όπως περιγράφεται από τον P.Rosenbaum και τους συνεργάτες του το 2006, ο ορισμός της εγκεφαλικής παράλυσης παίρνει την εξής μορφή: «Η εγκεφαλική παράλυση περιγράφει ένα σύνολο μόνιμων διαταραχών στην ανάπτυξη της κίνησης και της στάσης, που προκαλούν περιορισμό σε δραστηριότητες, σχετιζόμενες με μη εξελισσόμενες βλάβες, που συνέβησαν στον εμβρυικό ή νεογνικό εγκέφαλο. Οι κινητικές διαταραχές της εγκεφαλικής παράλυσης συνοδεύονται συχνά από αισθητικές διαταραχές, γνωστικές διαταραχές, διαταραχές αντίληψης, επικοινωνίας και συμπεριφοράς, καθώς και από επιληψία ή δευτερεύοντα, μυοσκελετικά προβλήματα». (Rosenbaum, 2006)

Από κλινικής άποψης, τα συμπτώματα και τα σημεία της ΕΠ δεν είναι αμετάβλητα. Κατά την διάρκεια της βρεφικής και παιδικής ηλικίας, αλλαγές στην λειτουργία και τον τόνο των μυών γίνονται εύκολα αντιληπτές και η διάκριση της από μια εξελισσόμενη εγκεφαλοπάθεια μπορεί να είναι εξαιρετικά δύσκολη. (Βαργιάμη, 2005)

Ορισμοί που δίνουν ορισμένοι συγγραφείς δεν περιλαμβάνουν ανώτερο όριο ηλικίας, ενώ άλλοι θέτουν όριο την ηλικία των 3-4 χρόνων (Burke et al, 1980, Treves and Korezyn 1986). Όμως τέτοιοι περιορισμοί είναι ουσιαστικά αυθαίρετοι. Τα διαγνωστικά προβλήματα και οι θεραπευτικές μέθοδοι είναι κοινές σε όλες τις περιπτώσεις που περιλαμβάνονται στον όρο ΕΠ και αφορούν βλάβες που συμβαίνουν σε νέο και ανώριμο εγκέφαλο πριν την ηλικία των 3-4 χρόνων. (Brett,1983)

2.2. Αιτιολογία και παράγοντες κινδύνου της ΕΠ

Τα αίτια της ΕΠ είναι πολλαπλά. Στις περισσότερες όμως περιπτώσεις μόνο παράγοντες κινδύνου μπορούν να αναγνωριστούν και όχι συγκεκριμένα αίτια. Αυτοί οι παράγοντες κινδύνου μπορούν να δράσουν στην προγεννητική, περιγεννητική ή μεταγεννητική περίοδο (πίνακας 2.2.1). Σε πολλές περιπτώσεις στην ΕΠ αναγνωρίζονται περισσότεροι από ένας αιτιολογικοί παράγοντες (Lamb & Lang, 1992, Lawson & Badawi, 2003) . Με τις καινούριες διαγνωστικές τεχνικές, η αιτία της ΕΠ μπορεί να τεκμηριωθεί σε λιγότερο από το 50-75% των περιπτώσεων ενώ σε πολλές περιπτώσεις (20-30%) η αιτία παραμένει άγνωστη (Lamb & Lang, 1992, Lawson & Badawi, 2003). Περίπου το 5-10% των περιπτώσεων ΕΠ μπορεί να αποδοθούν σε περιγεννητική υποξία. Οι πιο συχνόι παράγοντες κινδύνου είναι η προωρότητα και το μικρό βάρος γέννησης (SGA) (Stevenson et al, 2003, Gibson et al, 2003).

Επιδημιολογικές μελέτες έδειξαν ότι σπαστική τετραπληγία διαγνώσθηκε σε πάνω από 20% των πρόωρων νεογνών. Σε SGA νεογνά με επιπλοκές όπως ενδοκράνια αιμορραγία (III ή IV βαθμού) ή περικοιλιακή λευκομαλακία (PVL), παρατηρούνται συχνότερα κινητικά προβλήματα. Επίσης, σε τελειόμηνα νεογνά με σαφές ιστορικό περιγεννητικής ασφυξίας, η ΕΠ είναι συχνότερη (Lamb & Lang, 1992, Lawson & Badawi, 2003).

Πίνακας 2.2.1: Αίτια και παράγοντες κινδύνου εγκεφαλικής παράλυσης.

Αίτια και παράγοντες κινδύνου ΕΠ.			
Προγεννητικοί παράγοντες	Περιγεννητικοί παράγοντες	Άλλοι παράγοντες	Μεταγεννητικοί παράγοντες
Συγγενείς λοιμώξεις	Προωρότητα ή SGA νεογνά	Ενδοκράνιες αιμορραγίες	Τραύματα ΚΝΣ
Τερατογόνοι παράγοντες	Ανοξία	Τραύμα τοκετού	Λοιμώξεις ΚΝΣ
Συγγενείς δυσπλασίες του εγκεφάλου		Νεογνικό Shock	Ενδοκράνιες αιμορραγίες
Πρόδρομος πλακούντας, αποκόλληση		Περιγεννητικές λοιμώξεις (σήψη ή λοίμωξη ΚΝΣ)	Επίκτητη εγκεφαλοπάθεια

πλακούντα

Μητρικός
υπερθυρεοειδισμός ή
επιληψία

Υπερχολυρεθριναιμία Νεογνικοί σπασμοί

Μητρική νοητική
υστέρηση

Σηψαιμία

Τοξιναιμία κύησης

Υδροκέφαλος

Υποσιτισμός –
δυσθρεψία

Αιμορραγίες κύησης

Χρωμοσωμικές
ανωμαλίες

Οικογενειακό
ιστορικό ΕΠ ή
επιληψίας

Πολλαπλή κύηση

Παντελιάδης Π, Εγκεφαλική Παράλυση, Σύγχρονη Προσέγγιση, 2002

2.3. Ταξινόμηση

Πολλές ταξινομήσεις της ΕΠ έχουν προταθεί, οι περισσότερες βασιζόμενες σε κλινικά κριτήρια παρά σε αιτιολογικά ή νευροανατομικά ευρήματα. Οι διάφορες κατατάξεις της ΕΠ περιγράφουν την κινητική αναπηρία από πλευράς φυσιολογίας, τοπογραφίας, αιτιολογίας και λειτουργικότητας (πίνακας 2.3.1).

Πίνακας 2.3.1: Ταξινόμηση Εγκεφαλικής Παράλυσης

Ταξινόμηση Εγκεφαλικής Παράλυσης			
ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ	ΤΟΠΟΓΡΑΦΙΑ	ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ	ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ (ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ

			ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ)
Σπαστική (αυξημένος μυϊκός τόνος)	Μονοπληγία (προσβολή ενός μέλους)	Προγεννητική	Καθόλου
Αθετωσική (ακούσιες ανεξέλεγκτες κινήσεις)		Περιγεννητική	Ελαφρός ή μέτριος
	Ημιπληγία (προσβολή μίας πλευράς του σώματος)	Μεταγεννητική	Μέτριος έως σοβαρός
Αταξική (ισορροπία και συντονισμός)	Τριπληγία (προσβολή 3ών μελών)	Άγνωστη	Πλήρης αδυναμία φυσικής δραστηριότητας
Υποτονική (μειωμένος μυϊκός τόνος)	Τετραπληγία (προσβολή 4 άκρων)		
Μικτή (συνδυασμός 2 ή περισσότερων μορφών)	Διπληγία (προσβολή 4 άκρων με επιβαρυμένα τα κάτω άκρα)		

2.3.1 Ταξινόμηση κατά Hagberg

Μια διεθνώς αποδεκτή ταξινόμηση είναι σήμερα αυτή του Hagberg που στηρίζεται στην κλινική εικόνα και την τοπογραφική κατανομή των κινητικών αναπηριών: 1) Σπαστική ημιπληγία (συγγενής ή επίκτητη), 2) Σπαστική τετραπληγία (αμφοτερόπλευρη ημιπληγία), 3) σπαστική διπληγία, προσβολή κυρίως των κάτω άκρων, 4) δυσκινητική ή εξωπυραμιδική ΕΠ, 5) αταξική ΕΠ (συγγενής αταξία, αταξική διπληγία), 6) μεικτή ΕΠ και 7) ατονική ή υποτονική ΕΠ (πίνακας 2.3.1.1.). Πολλοί συγγραφείς υποστηρίζουν την ιδέα ότι στην περιγραφή της ΕΠ πρέπει

να συμπεριλαμβάνεται η συμπτωματολογία. (Aicardi & Bax, 1992, Brett, 1983, Johnson, 2002, Kuban and Leviton, 1994).

Πίνακας 2.3.1.1: Ταξινόμηση Εγκεφαλικής Παράλυσης κατά Hagberg

Ταξινόμηση Εγκεφαλικής Παράλυσης κατά Hagberg			
Σπαστικές μορφές	Εξωπυραμιδικές μορφές ή Δυσκινητικές	Αταξικές μορφές	Μικτές μορφές
Διπληγία	Κυρίως δυστονική	Απλή αταξία	Ατονική ή υποτονική
Τετραπληγία	Κυρίως αθετωσική	Αταξική διπληγία	
Τριπληγία			
Ημιπληγία			

Hagberg B, 1993

Τα παραδοσιακά σχήματα ταξινόμησης έχουν εστιάσει κυρίως στο πρότυπο της κατανομής των προσβεβλημένων μελών του σώματος (πχ ημιπληγία, διπληγία) με μια επιπλέον αναφορά που αφορά τον τύπο του μυϊκού τόνου (πχ σπαστικότητα, δυσκινησία). Έχει γίνει όμως αναγκαία η δημιουργία επιπρόσθετων χαρακτηριστικών, έτσι ώστε ο τρόπος ταξινόμησης να γίνει πιο αποδοτικός. Η περιγραφή της βαρύτητας γινόταν παλιότερα με υποκειμενικούς όρους όπως ήπια, μέτρια, βαριά. Τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί αρκετή πρόοδος στην ανάπτυξη και διεθνή υιοθέτηση συγκεκριμένων συστημάτων ταξινόμησης με βάση τη λειτουργική ικανότητα των παιδιών.

Η ταξινόμηση κατά το Gross Motor Classification System (GMFCS) δίνει για πρώτη φορά τη δυνατότητα μιας κοινής γλωσσικής επικοινωνίας μεταξύ των επιστημόνων στην περιγραφή των παιδιών με ΕΠ. (Palisano et al, 1997)

2.3.2. Συστήματα ταξινόμησης με βάση το λειτουργικό επίπεδο

Το GMFCS αναπτύχθηκε ως απάντηση στην ανάγκη να υπάρχει ένα τυποποιημένο σύστημα ταξινόμησης της σοβαρότητας της κινητικής αναπηρίας ανάμεσα στα παιδιά με ΕΠ (Palisano et al, 1997). Το σύστημα αυτό ομαδοποιεί τα παιδιά με ΕΠ σε ένα από τα 5 επίπεδα ταξινόμησης, η

δημιουργία των οποίων έχει βασιστεί στην αξιολόγηση της λειτουργικής κινητικότητας ή τον περιορισμό της δραστηριότητας του παιδιού. Μέχρι την ανάπτυξη του GMFCS, δεν υπήρχε αξιολόγηση της εγκυρότητας και αξιοπιστίας των προηγούμενων συστημάτων/μοντέλων ταξινόμησης. Το GMFCS αποτελεί το κύριο σύστημα ταξινόμησης για να περιγράψει την σοβαρότητα της κινητικής αναπηρίας για παιδιά με ΕΠ. Το σύστημα τυγχάνει διεθνούς εφαρμογής από όλους τους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με την ΕΠ, για χρήση στον τομέα της έρευνας και της κλινικής πρακτικής, παρέχοντας ένα μηχανισμό επικοινωνίας σχετικά με την αδρή κινητική λειτουργικότητα. (Morris and Bartlett, 2004)

Το Σύστημα Ταξινόμησης Ικανότητας Χειρισμού Αντικειμένων για Παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, Manual Ability Classification System (MACS), αποτελεί μια κλίμακα ανάλογη με την GMFCS. Το MACS αποτελεί μια συστηματική μέθοδο ταξινόμησης σχετικά με το πώς τα παιδιά με ΕΠ χρησιμοποιούν τα χέρια τους όταν χειρίζονται αντικείμενα κατά τις καθημερινές δραστηριότητες. (Eliasson et al, 2006)

BFMF: Το Bimanual Fine Motor Function είναι σήμερα η κύρια ταξινόμηση της λειτουργίας των χεριών που καταγράφεται από την Εποπτεύουσα Αρχή της εγκεφαλικής παράλυσης στην Ευρώπη (SCPE). Το BFMF χρησιμοποιείται σε μια σειρά από επιδημιολογικές μελέτες, αλλά δεν έχει ακόμη επικυρωθεί. Αυτό το σύστημα είναι πολύ παρόμοιο με το GMFCS αλλά έχει σκοπό την καλύτερη κατάταξη των ασθενών με πιο σοβαρή ΕΠ ή εκείνων με GMFCS 4-6 (Anderson et al., 2008). Το σύστημα αυτό, το οποίο εξακολουθεί να χρησιμοποιείται από το SCPE, λαμβάνει υπόψη την ασυμμετρία, ενώ επιτρέπει στα δεδομένα να εξάγονται από ιατρικά αρχεία. Ωστόσο, υποστηρίζεται ότι, σε αντίθεση με τις άλλες κλίμακες που αναφέρονται ανωτέρω, το BFMF δεν κατατάσσει τη λειτουργία, αλλά μάλλον πτυχές της δυνατότητας χρήσης των χεριών (Vineis, 2006).

Η Κλίμακα Λειτουργικής Μετακίνησης (Functional Mobility Scale- FMS) έχει σχεδιαστεί για την ταξινόμηση της λειτουργικής μετακίνησης, λαμβάνοντας υπόψιν τα βοηθήματα που χρησιμοποιεί το παιδί. Η FMS επιτρέπει την ποσοτική καταγραφή των αλλαγών στην ικανότητα μετακίνησης του παιδιού με την πάροδο του χρόνου, ή μετά από θεραπευτικές παρεμβάσεις (Graham 2004). Η FMS μετρά την ικανότητα βάρδισης σε 3 αποστάσεις 5, /50, / 500 μέτρα στο σπίτι, στο σχολείο και στην ευρύτερη κοινότητα, λαμβάνοντας υπόψιν και τον διαφορετικό

βοηθητικό εξοπλισμό (πχ ορθωτικά, αναπηρική καρέκλα, πατερίτσες) που μπορεί να χρησιμοποιείται από το ίδιο παιδί σε διαφορετικό περιβάλλον.

Διεθνής ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, Ανικανότητας και Υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ICF - WHO International Classification of Functioning, Disability and Health).

Το ICF είναι ένα σύγχρονο επιστημονικό, παγκοσμίως αποδεκτό και εγκεκριμένο σύστημα ταξινόμησης και εκτίμησης της «Αναπηρίας» με βάση τη «Λειτουργικότητα». Δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε στα δεδομένα πολλών κρατών σε παγκόσμιο επίπεδο. Το ICF αντιμετωπίζει την αναπηρία ως μια πολυδιάστατη κατάσταση που συνδέεται με τη δομή και τη λειτουργία του ατόμου, με τις δραστηριότητες που αυτό παρουσιάζει, με τους τομείς της ζωής στους οποίους συμμετέχει και με τους παράγοντες του περιβάλλοντος οι οποίοι επιδρούν και διαμορφώνουν τις εμπειρίες του. Η λειτουργικότητα του ατόμου επηρεάζεται από το περιβάλλον (φυσικό και κοινωνικό) που μπορεί να διευκολύνει ή να εμποδίζει την επίδοσή του στις δραστηριότητες της καθημερινότητας και τη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή. Το επίπεδο της αναπηρίας ενός ατόμου προκύπτει από την εκτίμηση όλων των ανωτέρω παραγόντων, αντανακλώντας το επίπεδο της λειτουργικότητάς του. (WHO, 2001)

Η Κυπριακή Δημοκρατία έχει επιλέξει την χρήση του ICF ως βασικού οργανωτικού συστήματος στον σχεδιασμό και την εφαρμογή της κοινωνικής πρόνοιας και απασχόλησης για τα άτομα με αναπηρία.(ΤΚΕΑΑ/01/2010, Ιούνιος 2014)

2.4. Συχνότητα και επιδημιολογία της ΕΠ

Για να μελετηθούν τα επιδημιολογικά στοιχεία της νόσου, πρέπει να ληφθούν υπόψιν πολλές παράμετροι, όπως οι κλινικές μορφές, το βάρος γέννησης, η προωρότητα κ.ά., ενώ υπάρχουν λίγες εμπειριστατωμένες στατιστικές μελέτες που δίνουν συγκεκριμένα ποσοστά.

Η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) είναι η πιο κοινή κινητική αναπηρία στην παιδική ηλικία. Σύμφωνα με μελέτες από όλο τον κόσμο, οι εκτιμήσεις για την επικράτηση της ΕΠ κυμαίνονται από 1,5 έως πάνω από 4 ανά 1.000 γεννήσεις παιδιών σε ένα καθορισμένο εύρος ηλικίας. (Arneson et al, 2009, Bhasin et al, 2000, Winter et al, 2002).

Στον γενικό πληθυσμό, 2-3 στα 1.000 ζώντα βρέφη που γεννιούνται, θα εμφανίσουν εγκεφαλική παράλυση, ενώ η επικινδυνότητα σε πρόωρα νεογνά <1500gr είναι 25-30 φορές μεγαλύτερη

(Topp et al, 2004). Σε χώρες με υψηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, τα ποσοστά τείνουν να μειωθούν. Η μεγαλύτερη μείωση παρατηρείται μεταξύ των νεογνών με βάρος γέννησης κάτω από 2000gr, και αυτό οφείλεται στις καλύτερες συνθήκες μεταφοράς και νοσηλείας των πρόωρων νεογνών σε μονάδες εντατικής θεραπείας (Hagberg and Von Wendt, 1989).

Δυστυχώς στη χώρα μας δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία για την επιδημιολογία της ΕΠ, σε αντίθεση με άλλες ανεπτυγμένες χώρες. Από τα στοιχεία από τις μέχρι σήμερα λίγες επιδημιολογικές μελέτες και από τα δεδομένα της σύγχρονης βιβλιογραφίας προκύπτει ότι η συχνότητα της ΕΠ στις ανεπτυγμένες χώρες κυμαίνεται από 2-2,5 περιπτώσεις/ 1.000 ζώντα νεογνά, ποσοστό που είναι γενικά αποδεκτό. (Πίνακας 2.4.1) (Cowan et al. 2000, Damman and Leviton, 2004, Stanley et al, 2000).

Ταπλείστα άτομα με ΕΠ εμφανίζουν τη σπαστική μορφή, με τη διπληγία να αποτελεί την μικρότερη ομάδα. Ανάλογα με τον τύπο της ΕΠ, το 25%-80% παρουσιάζει συνοδά προβλήματα. Ένα μεγάλο ποσοστό έχει κάποιου είδους γνωστικό έλλειμμα. Ο επιπολασμός αυξάνεται ιδιαίτερα όταν συνυπάρχει η επιληψία, η οποία παρατηρείται στο 20%-40% των περιπτώσεων, με μεγαλύτερη επικράτηση σε ημιπληγία και τετραπληγία. (Else et al, 2006).

Πίνακας 2.4.1: Επιπολασμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης στη Νοτιοδυτική Ευρώπη

Πίνακας 2.4.1. Επιπολασμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης στη Νοτιοδυτική Ευρώπη						
	Χρονολογία	Επιπολασμός ανά 1000 γεννήσεις	Βάρος Γέννησης ανά 1000 ζώντα νεογνά			
			<1000	1000 – 1499	1500 – 2499	>2500
Βορειοανατολική Αγγλία	1964 – 1968	1.68		59.7	6.55	1.19
	1969 – 1973	1.39		22.9	6.4	0.96
	1974 – 1978	1.71		27.6	8.9	1.2
	1979 – 1983	2		76.6	8.22	1.26
	1984 – 1988	2.27		75.9	9.65	1.31
	1989 – 1993	2.45		80	11.8	1.26
Σκωτία, Αγγλία	1984 – 1989	2.1	78.1	65.7	10.2	1.1
Βόρειος Ιρλανδία	1981 – 1993	2.24				
Νορβηγία	1977 – 1981	1.91		88.9		

	1982 – 1986	1.98	28.8	
	1987 – 1991	2.05		
Δανία	1979 – 1986	2.8		
	1987 – 1990	2.4		
Σουηδία	1979 – 1982	2.17		
	1990 – 1993	2.2		
	1991 – 1994	2.12		
Ολλανδία	1977 – 1979	0.77		Έρευν
	1980 – 1982	1		ες
	1983 – 1985	1.84		έχουν
	1986 – 1988	2.44		δείξει

Else et al, 2006

ότι η
σοβαρ

ότητα της κινητικής αναπηρίας και η παρουσία συνοδών προβλημάτων σχετίζονται με μικρό προσδόκιμο επιβίωσης και αυξημένα ποσοστά θνησιμότητας. (Strauss, 2010, Katz, 2009, Brooks et al., 2012). Από τα επιδημιολογικά στοιχεία του Royal London School of Medicine, για την τελευταία δεκαετία, το 15% των θανάτων τετραπληγικών παιδιών ήταν κατά μέσο όρο στα 11 χρόνια ζωής. (Williams and Alberman, 1998)

Καθώς δεν υπάρχει θεραπεία για την ΕΠ, οι παραδοσιακές παρεμβάσεις έχουν επικεντρωθεί στη βελτίωση της φυσικής λειτουργίας (Parkes & McCusker, 2008). Όμως, πρόσφατες πρόοδοι στην ιατρική φροντίδα, έχουν ως αποτέλεσμα τα άτομα με ΕΠ να ζουν περισσότερο. Κατά συνέπεια, η ανάγκη για την συναισθηματική, κοινωνική και ψυχολογική ευημερία των ατόμων, καθώς και για τις φυσικές απαιτήσεις της υγείας τους, έχει αναγνωριστεί από επαγγελματίες και ακαδημαϊκούς (Evans et al., 1989).

2.5. Συνοδά προβλήματα στην ΕΠ

Η ΕΠ προσβάλλει εκτός από το κινητικό τμήμα του εγκεφάλου και άλλα τμήματα του κεντρικού νευρικού συστήματος. Έτσι μπορεί να συνυπάρχουν επιληψία, αισθητηριακές διαταραχές, διαταραχές ομιλίας, όρασης και ακοής, μαθησιακά προβλήματα, νοητική υστέρηση και ψυχολογικές διαταραχές. (Aicardi & Bax, 1992, Brett, 1983). Στον πίνακα 2.5.1. παρουσιάζονται συνοπτικά τα συνοδά προβλήματα της ΕΠ με την συχνότητα εμφάνισης τους.

2.5.1. Αισθητηριακές διαταραχές όρασης και ακοής

2.5.1.1. Διαταραχές όρασης: παρουσιάζουν υψηλή συχνότητα στα παιδιά (30-75% των παιδιών με ΕΠ) και επηρεάζουν αρνητικά τη συναισθηματική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού ενώ δημιουργούν και εμπόδια στην εκπαίδευσή του. Οι συνηθέστερες είναι: νυσταγμός, στραβισμός, μυωπία, έλλειψη ελέγχου και συντονισμού των κινήσεων του οφθαλμού, μερική τύφλωση κ.α. (Panteliadis & Darras, 1995, Schenk-Rootlieb et al, 1994, Guzetta et al, 2001, Guzetta et al, 2001).

2.5.1.2. Διαταραχές ακοής: έχουν μικρότερη συχνότητα σε σχέση με τις διαταραχές της όρασης. Συνηθέστερη μορφή τους είναι η βαρηκοΐα. Παρατηρείται στο 3-5% των παιδιών με ΕΠ και αφορά κυρίως τους ήχους υψηλής συχνότητας. Το ποσοστό της βαρηκοΐας στις χορειοαθετωσικές περιπτώσεις είναι υψηλότερο και ανέρχεται στο 20-25%. Πρόωρα νεογνά με βάρος γέννησης μικρότερο από 1500 gr, με ίκτερο, διάφορες λοιμώξεις του ΚΝΣ όπως βακτηριακή μηνιγγίτιδα, λοιμώξεις από κυτταρομεγαλοϊό ή ερυθρά, αναπτύσσουν βλάβες του κοχλία και των κρανιακών νεύρων και είναι επομένως σε υψηλότερο κίνδυνο ανάπτυξης διαταραχών ακοής (Aicardi & Bax, 1992, Brett, 1983, Panteliadis & Darras, 1995).

2.5.2. Επιληψία: Η συχνότητα της επιληψίας σε παιδιά με ΕΠ ανέρχεται στο 30-60% των περιπτώσεων και κατά ορισμένους ακόμα υψηλότερα. Η κλινική εκδήλωση είναι διαφορετική στους τύπους της ΕΠ, εξαρτάται από το μέγεθος και την εντόπιση της βλάβης, αλλά και από την ηλικία του παιδιού. Συχνότερα παρατηρούνται κρίσεις στις σπαστικές μορφές και ιδιαίτερα σε εκείνες που οφείλονται σε μεταγεννητικά αίτια. Αντίθετα, η επιληψία είναι σπανιότερη σε παιδιά με δυσκινητικά σύνδρομα (Aicardi & Bax, 1992, Brett, 1983, Panteliadis et al, 2002, Gururai et al, 2003).

2.5.3. Διαταραχές ομιλίας: Ένα ποσοστό 70% των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζει διαταραχές του λόγου και της ομιλίας. Η συχνότητα είναι μεγαλύτερη στα παιδιά με αθέτωση και οι συνηθέστερες διαταραχές είναι: δυσαρθρία, τραυλισμός και ορισμένες μορφές αφασίας.

2.5.4. Νοητική υστέρηση: Το ποσοστό των παιδιών με ΕΠ που εμφανίζουν κάποιου βαθμού νοητική υστέρηση κυμαίνεται μεταξύ 30-60%. Το μέγεθος της νοητικής υστέρησης εξαρτάται από την εντόπιση και έκταση της εγκεφαλικής βλάβης, αλλά και από γενετικούς παράγοντες. Σε παιδιά που συνυπάρχουν και άλλες διαταραχές, όπως όρασης, ακοής και συμπεριφοράς, μπορεί το επίπεδο νοημοσύνης να είναι ακόμη πιο επιβαρυνμένο. Οι συχνότερες διαταραχές που

παρουσιάζονται αφορούν τη μάθηση και σε ένα ποσοστό περίπου 25% τη νοημοσύνη. Υπάρχουν περιπτώσεις που παιδιά με σοβαρή μορφή εγκεφαλικής παράλυσης είναι νοητικά προικισμένα, ενώ άλλα με πιο ελαφριά μορφή παρουσιάζουν σοβαρή νοητική καθυστέρηση. Έτσι λοιπόν είναι απαραίτητο να λαμβάνεται υπόψη και το κοινωνικό περιβάλλον που μεγαλώνει το παιδί, διότι μπορεί να υπάρχουν περιβαλλοντικοί περιορισμοί της νοητικής εξέλιξης του παιδιού. Ο έλεγχος με ψυχομετρικά τεστ (WISC-III, GRIFFITH'S) και άλλες δοκιμασίες πρέπει να γίνεται σε κάθε περίπτωση (Goodman & Yude, 1996).

2.5.5. Μαθησιακά προβλήματα: Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζουν διαταραχές στη μνήμη, τη σκέψη, στον λόγο και στην ομιλία, στην ανάγνωση, στη γραφή, την ορθογραφία και την αριθμητική. Επίσης, εμφανίζουν υπερκινητικότητα και επιθετικότητα. Συνήθως αυτές οι διαταραχές πρωτοεμφανίζονται στην προσχολική ή σχολική ηλικία. (KurtzandScull 1993)

2.5.6. Ψυχολογικές διαταραχές: Αφορούν κυρίως στην προσωπικότητα και στη συμπεριφορά του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση. Τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν έντονη προσήλωση σε πρόσωπα και περιβάλλοντα και τάση για εξάρτηση. Επίσης, αδυνατούν να ελέγξουν τα συναισθήματά τους, πολλές φορές ξεσπούν σε γέλιο ή κλάμα χωρίς να υπάρχει ιδιαίτερος λόγος. Ακόμη παρουσιάζουν συναισθηματική αστάθεια και αμφιθυμία.

2.5.7. Αισθητικές διαταραχές: Πρόκειται για διαταραχές προσανατολισμού, ενώ δεν είναι σπάνια η εμφάνιση σωματοαγνωσίας. Αφορά διαταραχές αντίληψης του χώρου και του χρόνου κ.α. Υπάρχουν αρκετές ενδείξεις που συνηγορούν για αισθητικές διαταραχές σε παιδιά με ΕΠ κυρίως της αφής και της εν τω βάθην αισθητικότητας, του πόνου και της ικανότητας στερεογνωσίας. Τέτοιες διαταραχές παρατηρούνται συχνά σε παιδιά με ημιπληγία (68%). Η σωματοαγνωσία φαίνεται ότι συμβάλλει στην απροθυμία των παιδιών με ημιπληγία να χρησιμοποιήσουν τα ημιπληγικά τους άκρα. Κατά κανόνα, όλα τα παιδιά με ΕΠ πρέπει να εξετάζονται στην αισθητικότητα. Οι διαταραχές της αντίληψης είναι ποικίλες (νοητική υστέρηση, δυσχέρεια μάθησης, διαταραχές προσοχής) (Aicardi & Bax, 1992, Brett, 1983, Goodman & Yude, 1996).

Πίνακας 2.5.1: Συχνότητα εμφάνισης συνοδών διαταραχών σε άτομα με ΕΠ

Συχνότητα εμφάνισης συνοδών διαταραχών σε άτομα με ΕΠ					
Διαταραχή	%	Υποομάδες	%	ΕΠ-	%

				υποομάδες	
Κινητική	100	Σπαστικότητα	72 – 91	Ημιπληγία	21 – 40
				Διπληγία	13 – 25
				Τετραπληγία	20 – 43
				Άλλο	9 – 28
				Δυσκινησία	12 – 14
				Αταξία	4 – 13
Γνωστική Λειτουργία(*)	23 – 44			Ημιπληγία	60
		Με επιληψία	59 – 77		
		Χωρίς επιληψία	18 – 50		
		Σοβαρό γνωστικό έλλειμμα (IQ 5 50)	30 – 41	Τετραπληγία	100
Αισθητικότητα	44 – 51			Ημιπληγία	90
Ομιλία	42 – 81			Ημιπληγία	30
				Διπληγία	20
				Τετραπληγία	85
				Δυσκινησία	95
				Σοβαρό	24
Όραση (**)	62 – 71	Στραβισμός	50		
		Ημιανοψία	15 – 25		
		Μέτρια	16		
		Σοβαρή	10	Τετραπληγία	47
				Μέτρια	1
Ακοή(#)	25	Σοβαρή	2		
Επιληψία	22 – 40			Ημιπληγία	28 – 35
				Διπληγία	14
				Τετραπληγία	19 – 36
				Δυσκινησία	8 – 13
				Αταξία	13 – 16
Σίτιση		Πνιγμός	56		
		Μεγάλη διάρκεια σίτισης	28		
		Μη στοματική	80		

Γαστρεντερικού Συστήματος		Δυσκοιλιότητα	59		
		Εμετός	22		
Ανάπτυξη	23				
Βάρος	52	Ατροφία	30		
		Υπέρβαρος	14		
		Παχυσαρκία	8		
Ακράτεια ούρων	23.5			Ημιπληγία	20
				Διπληγία	20
				Τετραπληγία	46
*Νοητική Υστέρηση: IQ570.					
**Διαταραχή όρασης: μέτρια = 6/18–6/60 D, σοβαρή = 56/60 D.					
#Διαταραχή ακοής: μέτρια = 45–70 dB απώλεια, σοβαρή = 70 dB απώλεια.					

Elseetal, 2006

2.6. Διάγνωση

Η ΕΠ είναι μια μη εξελισσόμενη διαταραχή του ΚΝΣ, αν και τα συμπτώματα της αλλάζουν κατά την διάρκεια της ανάπτυξης του παιδιού. Λόγω της συμπτωματολογίας, τις περισσότερες φορές είναι δύσκολο να τεκμηριωθεί η διάγνωση τους πρώτους 12-24 μήνες της ζωής. Τα πρώτα συμπτώματα, όπως υπερτονία ή υποτονία, παραμονή των αρχέγονων αντανακλαστικών, καθυστέρηση στατικώνλειτουργιών, μπορεί να εμφανιστούν και σε άλλα νευρολογικά νοσήματα (νοητική υστέρηση, αυτισμός κ.α.) (Evans et al, 1989). Πρέπει επομένως να διαφοροδιαγνωσθεί από άλλα νευρολογικά νοσήματα εξελικτικού χαρακτήρα.

Η προσεκτική λήψη ιστορικού και η λεπτομερής κλινική αξιολόγηση είναι τα πρώτα βήματα για την διάγνωση παιδιού με κινητικά προβλήματα, ανάλογα με τη φύση και την βαρύτητα των νευρολογικών διαταραχών. Για τη διάγνωση της ΕΠ χρησιμοποιούνται κυρίως το ηλεκτρομυογράφημα, η αξονική τομογραφία εγκεφάλου (CT) και η μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου (MRI), ώστε να εντοπιστεί το σημείο βλάβης και να καθοριστεί η έκταση της βλάβης, καθώς επίσης το είδος και η βαρύτητα της συνοδού επιληψίας. Επιπρόσθετες εξετάσεις περιλαμβάνουν τεστ ακοής και όρασης, καθώς και τεστ καθορισμού του αναπτυξιακού και νοητικού πηλίκου (DQ ή IQ). (Bogaert et al, 1992, Okumura et al, 1997)

Άλλες εργαστηριακές εξετάσεις, όπως το χρωμόσωμα, η εξέταση θυρεοειδούς, η ανάλυση πυροσταφυλικού επίπεδου, και η ανάλυση της εγκεφαλονωτιαίας πρωτεΐνης (Thorogood et. Al 2005) μπορεί να βοηθήσουν στην διαφοροδιάγνωση της ΕΠ από άλλες εξελισσόμενες εγκεφαλοπάθειες.

Λόγω των πολλαπλών διαταραχών που συνήθως υπάρχουν στην ΕΠ, η συγκρότηση μιας ομάδας ειδικών ενδείκνυται για την εκτίμηση, παρακολούθηση και θεραπευτική αντιμετώπιση των παραπάνω ασθενών. (Miller και Barach 1995)

2.7. Παρεμβάσεις στην ανάπτυξη παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί μια σύνθετη διαταραχή που χαρακτηρίζεται από αναπτυξιακές διαταραχές με μια σειρά επιπτώσεων στο πλαίσιο της τεράστιας διαφορετικότητας και πολυπλοκότητας του εγκεφάλου. Αυτό σημαίνει ότι, η εγκεφαλική παράλυση πρέπει να περιγράφεται και να ορίζεται ως μια σημαντικά πολύπλοκη κατάσταση που χαρακτηρίζεται από μεγάλες ατομικές διαφορές και επηρεάζει από την κινητική έως τη γνωστική συμπεριφορά. Παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει οριστική θεραπεία για την εγκεφαλική παράλυση, οι στρατηγικές αποκατάστασης, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης και της μάθησης, συχνά μπορεί να αυξήσουν τις δυνατότητες του κάθε παιδιού, εφόσον παρέχονται επαρκώς και μέσω σύγχρονων βέλτιστων πρακτικών. (<http://www.cp-pack.eu>)

Η σύγχρονη αντιμετώπιση των παιδιών με ΕΠ απαιτεί την εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης διάγνωσης, θεραπείας και κοινωνικής ενσωμάτωσης. Τα τρία αυτά προγράμματα είναι αλληλένδετα και η επιτυχία τους εξαρτάται από τον συνδυασμό τους. Η αντιμετώπιση της ΕΠ απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση από παιδίατρο, παιδονευρολόγο, αναπτυξιολόγο, ορθοπαιδικό, φυσιοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, ψυχολόγο, λογοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό και ειδικό παιδαγωγό. (Levitt S, 2010)

Διαταραχές όρασης όπως στραβισμός, νυσταγμός και οπτική ατροφία είναι συχνές σε παιδιά με ΕΠ και χρήζουν της συμβολής των οφθαλμιάτρων, ενώ η πρώιμη αναγνώριση των πιθανών προβλημάτων συμπεριφοράς από τον ειδικό ψυχολόγο ή παιδοψυχίατρο είναι ζωτικής σημασίας.

Στην ΕΠ μπορεί να συνυπάρχουν μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές προσοχής και ποικίλου βαθμού νοητική υστέρηση, οι οποίες μπορεί να δυσκολέψουν επιπλέον την οποιανδήποτε κοινωνική ένταξη.

Οι ορθοπεδικές και νευροχειρουργικές παρεμβάσεις αποτελούν σημαντικό κεφάλαιο στην προσπάθεια βελτίωσης της κινητικότητας ασθενών με ΕΠ (Bleck 1987). Απαιτούν τη συνεργασία όλων των ειδικών που ασχολούνται με το παιδί καθώς και την εκπαίδευση και συνεργασία των γονέων.

Σε πολλές περιπτώσεις απαιτείται η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής για τον έλεγχο της σπαστικότητας, τον έλεγχο των σπασμών, των διαταραχών ύπνου, που πιθανόν να εμφανίζουν οι ασθενείς αυτοί (Treves 1986, Albright 1996). Τα περισσότερα από αυτά τα φάρμακα εμφανίζουν σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες.

Ο ρόλος της οικογένειας και ιδίως η συμμετοχή των γονιών στην αγωγή του παιδιού τους είναι απαραίτητη και πολύ σημαντική. (Levitt S, 2010)

Ο κύριος στόχος είναι να ενισχυθεί η ατομική δυνατότητα κάθε παιδιού να ζήσει μια πλήρη ζωή κάνοντας ό, τι είναι δυνατόν για να ξεπεραστούν οι δυσκολίες και για να βρεθούν νέοι τρόποι για την εκτέλεση εργασιών που παρουσιάζουν δυσκολίες. Οι στρατηγικές αποκατάστασης θα πρέπει να κατευθύνονται, όσο είναι δυνατόν, στη διατήρηση και τη βελτίωση της αναπτυξιακής διαδικασίας σε όλες τις πτυχές της και σε όλα τα ηλικιακά στάδια. (<http://www.cp-pack.eu>)

3. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο και μια πολυθεματική έννοια, η οποία επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες και το περιεχόμενο της διαμορφώνεται από τις κοινωνικές, οικονομικές και πολιτισμικές συνθήκες κάθε εποχής. Ορίζεται και χρησιμοποιείται με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία. (Lauma, 1992)

Οι βιοϊατρικές και κοινωνικές επιστήμες απασχολούνται κυρίως με τον ορισμό και την μέτρηση της ποιότητας ζωής και με την πρακτική αξία των διαφόρων δεικτών της. Οι οικονομολόγοι και οι πολιτικοί χρησιμοποιούν δείκτες ποιότητας ζωής για τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση παρεμβάσεων που αφορούν την οικονομία και το περιβάλλον γενικά, καθώς και την κοινωνική πολιτική και την πολιτική της υγείας.

Ο σαφής και ακριβής προσδιορισμός της σύνθετης αυτής έννοιας, βρίσκεται σε μια διαδικασία συνεχούς εξέλιξης, χωρίς ακόμη να έχει καθοριστεί με ένα κοινά αποδεκτό τρόπο. (Lauma, 1992)

Ίσως ο πιο αποδεκτός ορισμός της ποιότητα ζωής είναι ο ορισμός που δίνεται από την ομάδα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) σύμφωνα με τον οποίο, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «η αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στα πλαίσια του πολιτισμού στον οποίο ζει και του αντίστοιχου συστήματος αξιών σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Είναι μία ευρεία έννοια η οποία επηρεάζεται κατά περίπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο αυτονομίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις και τις σχέσεις του με σημαντικά στοιχεία του περιβάλλοντος του» (TheWHOQOLGROUP 1995).

Ο παραπάνω ορισμός τονίζει τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητα ζωής και την υποκειμενική του διάσταση. Περικλείει μια ευρύτερη ερμηνεία κοινωνικών, περιβαλλοντικών, οικονομικών, ψυχολογικών και υποκειμενικών παραμέτρων. Αποτελεί μια ευρεία έννοια που περιλαμβάνει και επηρεάζεται από καταστάσεις που προωθούν την ψυχική, σωματική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, (προσωπική υγεία, οικογένεια, εργασία, οικονομική κατάσταση εκπαίδευση, κοινωνικές συναναστροφές, κ.α). (Αλουμάνης 2002)

Αντίστοιχα, αυξανόμενο ενδιαφέρον παρουσιάζει για τους επιστήμονες που ασχολούνται με την υγεία, η «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής»(ΣΥΠΖ). Τα τελευταία χρόνια, με την εξέλιξη της βιοϊατρικής τεχνολογίας, αυξήθηκε το προσδόκιμο επιβίωσης καθώς και ο μέσος όρος ζωής

του ανθρώπινου πληθυσμού. Το ερώτημα που απασχολεί τους επιστήμονες είναι κατά πόσο αυτά τα επιπλέον χρόνια ζωής είναι ποιοτικά χρόνια με καλή υγεία, ελεύθερα συμπτωμάτων και ασθενειών.

Η ΣΥΠΖ είναι ένα ειδικό πεδίο έρευνας, το οποίο περιλαμβάνει τις πλευρές της ζωής οι οποίες επηρεάζονται από την προσωπική υγεία και από δραστηριότητες που στόχο έχουν τη διατήρηση ή βελτίωση της υγείας. (Bungay et al., 1991)

Πρόκειται για μία υποκειμενική αντίληψη του επιπέδου υγείας, η οποία επικεντρώνεται στην επίδραση που έχει μία συγκεκριμένη κατάσταση υγείας στην ικανότητα του ατόμου να ζήσει μία ικανοποιητική ζωή. Είναι μία πολυδιάστατη έννοια με διττό χαρακτήρα, που περιλαμβάνει τις θετικές και τις αρνητικές όψεις της ευεξίας και της ζωής και ενσωματώνει τη σωματική, ψυχική και κοινωνική υγεία. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί, επίσης, μία δυναμική έννοια, η εκτίμηση της οποίας μεταβάλλεται καθώς μεταβάλλονται το επίπεδο υγείας, οι σχέσεις, οι εμπειρίες και οι ρόλοι του ατόμου. Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να ορίσουμε τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ως το άριστο επίπεδο της ψυχικής, σωματικής, κοινωνικής λειτουργικότητας των σχέσεων και των αντιλήψεων για την υγεία, τη φυσική κατάσταση, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ευεξία (Bowling, 1995, Bungay et al., 1991).

Η έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, όπως την ορίσαμε παραπάνω, βασίζεται στο θεωρητικό μοντέλο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, σύμφωνα με το οποίο η υγεία ορίζεται ως η κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας. (Skevington 2002, TheWHOQOLGROUP 1995).

a. Εφαρμογή των μετρήσεων ποιότητας ζωής στην εκτίμηση των υγειονομικών αναγκών.

Τα τελευταία χρόνια, η μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής απέκτησε ιδιαίτερη σημασία στα πλαίσια ενός ευρύτερου ορισμού για την υγεία. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα οι μετρήσεις ποιότητας ζωής να χρησιμοποιούνται συμπληρωματικά και ισότιμα προς τους παραδοσιακούς δείκτες στην κλινική πρακτική, στις επιδημιολογικές έρευνες, στην κοινωνικοοικονομική αξιολόγηση και γενικά στην ιεράρχηση στόχων της πολιτικής υγείας για την αποτελεσματική κατανομή των πόρων με βάση τις ανάγκες. (Bungay et al., 1991)

Στην καθημερινή κλινική πρακτική, οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής εφαρμόζονται στην καταγραφή και ανάλυση αναγκών, στον ορισμό των μεθόδων παρέμβασης, στην παρακολούθηση του ασθενούς και στη βελτίωση της επικοινωνίας γιατρού ασθενούς. (Bungay et al., 1991)

Οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής, εφαρμόζονται, επίσης, στην επιδημιολογική έρευνα για την καταγραφή και αξιολόγηση των υγειονομικών αναγκών του πληθυσμού. (Bungay et al., 1991)

Η μέτρηση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού αποτελούσε ανέκαθεν ένα σημαντικό ζήτημα σε κάθε προσπάθεια σχεδιασμού και εφαρμογής πολιτικών υγείας και οργάνωσης των αντίστοιχων υπηρεσιών.

Η ολιστική αντίληψη για τη μέτρηση του επιπέδου υγείας συμβάλλει στην καλύτερη αποτύπωση του νοσολογικού φάσματος του πληθυσμού και στον εντοπισμό των ομάδων υψηλού κινδύνου, στις οποίες θα πρέπει να απευθύνεται ο σχεδιασμός υπηρεσιών πρόληψης και θεραπείας. Παράλληλα αναδεικνύει σημαντικές υγειονομικές ανισότητες στον πληθυσμό, οι οποίες θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με τον κατάλληλο τρόπο για την βελτίωση του συνολικού επιπέδου υγείας.

Η εκτίμηση του υγειονομικού αποτελέσματος που, μέχρι πρόσφατα, βασιζόταν στον υπολογισμό της επίδρασης των παρεμβάσεων στην θνησιμότητα και στη νοσηρότητα του πληθυσμού, αποκτά μια νέα προοπτική, καθώς συμπεριλαμβάνει την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για την υγεία του και την ποιότητα ζωής του. Έτσι στον σχεδιασμό της πολιτικής υγείας αποκτά κυρίαρχη θέση η μέτρηση της βελτίωσης της υγείας με όρους ποιότητας ζωής. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια που προσδιορίζεται με βάση τις υποκειμενικές αντιλήψεις των ατόμων για την υγεία και την ασθένεια και παρέχει μια μέτρηση του επιπέδου υγείας από την πλευρά του ασθενούς. Οι οικονομολόγοι της υγείας καλούνται πλέον να συμπεριλάβουν στις έρευνες κοινωνικοοικονομικής αξιολόγησης στοιχεία που συγκρίνουν το κόστος διαφορετικών παρεμβάσεων με την αντίστοιχη επίδραση του, όχι μόνο στην ποσότητα, αλλά και στην ποιότητα ζωής του ασθενούς.

Στον τομέα της αποκατάστασης, η μέτρηση και εκτίμηση του επιπέδου υγείας έχει κλινική σημασία καθώς συμβάλλει στην καθοδήγηση των κλινικών εφαρμογών (Ravens-Siebereretal., 2005). Μπορεί να αναδείξει την ολοκληρωμένη εικόνα της συνολικής επίπτωσης της κατάστασης υγείας στην κοινωνική, συναισθηματική και σωματική ευεξία του παιδιού, και ως εκ τούτου

παρέχει ουσιαστικές πληροφορίες για τη λήψη αποφάσεων στην κλινική πρακτική (Dierufetal., 2009, Seidetal., 2000). Η εκτίμηση της λειτουργικότητας των ασθενών αποτελεί σημαντικό στοιχείο στην κλινική αξιολόγηση και ο καθορισμός του επιπέδου ποιότητας ζωής του ασθενούς μπορεί να βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας στον καθορισμό καταλληλότερου και εξατομικευμένου πλάνου παρέμβασης (Dickinsonetal., 2007, Vinsonetal., 2010). Με αυτή την έννοια, η εκτίμηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής μπορεί να παρέχει συμπληρωματικές πληροφορίες στις αντικειμενικές μετρήσεις της λειτουργικότητας που πραγματοποιούνται από τους επαγγελματίες αποκατάστασης (Majnemeretal., 2004).

b. Προσδιοριστικοί παράγοντες υγείας και ποιότητας ζωής

Η υγεία και η ποιότητα ζωής ενός ατόμου επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες. Οι σημαντικότεροι φαίνεται να είναι το επίπεδο κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης, το εισόδημα και ο τρόπος διανομής του, η ποιότητα κατοικίας και ο τρόπος ζωής, το φυσικό περιβάλλον, η διατροφή, το εκπαιδευτικό, μορφωτικό και πολιτιστικό επίπεδο, οι κοινωνικές σχέσεις, οι συνθήκες εργασίας, η ποιότητα ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Οι μελέτες για τη ΣΥΠΖ επιτρέπουν στους ερευνητές και κλινικούς ιατρούς τη διαλεύκανση των καθοριστικών παραγόντων της ΣΥΠΖ, τον εντοπισμό των παραγόντων κινδύνου για την κακή ΣΥΠΖ, και, τελικά, τη βελτίωση της ΣΥΠΖ, που ορισμένοι υποστηρίζουν ότι είναι ο απώτερος στόχος της διαχείρισης των χρόνιων ασθενειών (Eiser & Morse, 2001b και Payot & Barrington, 2011) .

c. Ποιότητα ζωήςκαι σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής στα παιδιά

Είναι καθολικά αποδεκτό ότι η ποιότητα ζωής αποτελείμια πολυδιάστατη έννοια.Ωστόσο υπάρχει μεγάλη διακύμανση στο περιεχόμενο των τομέων που περιλαμβάνονται στην ποιότητα ζωής για τα παιδιά και, ιδιαίτερα, για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Οι προσπάθειες καθορισμού της ποιότητας ζωής βασίστηκαν σε μεγάλο βαθμό στη λειτουργικότητα και στον καθορισμό του επιπέδου της ποιότητας ζωής με βάση τη σωματική υγεία και τους λειτουργικούς περιορισμούς (π.χ., τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει ένα άτομο) και όχι την ευρύτερη ευημερία ή τη προσωπική εμπειρία ενός ατόμου (Davis et al., 2006). Η παραδοσιακή παραδοχή ότι το επίπεδο λειτουργικότητας καθορίζει το επίπεδο της ποιότητας

ζωής έχει τεθεί υπό αμφισβήτηση από διάφορες εμπειρικές μελέτες που δείχνουν μια αδύναμη ή στατιστικά μη σημαντική σχέση μεταξύ της λειτουργικότητας ενός παιδιού και της ποιότητας της ζωής, (Livingston et al., 2007), με εξαίρεση συγκεκριμένους τομείς, όπως η κοινωνική και συναισθηματική λειτουργία (Majnemer et al., 2007, Waters et al., 2000, Waters et al., 2005). Αυτά τα ευρήματα είναι σημαντικά επειδή δείχνουν ότι ένα παιδί μπορεί να εξακολουθεί να έχει μια καλή ποιότητα ζωής, παρά το ότι μπορεί να έχει σημαντικούς λειτουργικούς περιορισμούς.

Η ποιότητα ζωής των παιδιών, σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από αυτή των ενηλίκων, βασίζεται στην ποιότητα ζωής των γύρω ανθρώπων και τα παιδιά έχουν ελάχιστη δυνατότητα να προξενούν αλλαγές στο ευρύτερο περιβάλλον τους. Ο Lindstrom (LINDSTRÖM 1995, LINDSTRÖM 1996) προτείνει ένα μοντέλο (πίνακας 3.3.1) για την κατάταξη των παραγόντων που επηρεάζουν τη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και που αλληλοεπιδρούν στον καθορισμό της κατάστασης υγείας. Το μοντέλο λειτουργεί σε τέσσερα επίπεδα. Ξεκινά με το γενικό «σφαιρικό» επίπεδο και το «εξωτερικό» επίπεδο, που συμπεριλαμβάνουν το φυσικό και το κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον. Εδώ υπάγονται και οι υπηρεσίες υγείας και η πρόσβαση που έχουν τα παιδιά σε φροντίδα υγείας. Το διαπροσωπικό επίπεδο αφορά τις κοινωνικές σχέσεις και την οικογένεια, η οποία για τα παιδιά έχει πρωτεύουσα σημασία, και, τέλος, το «προσωπικό» καλύπτει τα ατομικά χαρακτηριστικά.

Ακόμα και στην παρακολούθηση της ΣΥΠΖ των παιδιών με ένα συγκεκριμένο νόσημα, όλες οι διαστάσεις του μοντέλου παίζουν ρόλο. Για παράδειγμα, η εμπειρία της Εγκεφαλικής Παράλυσης είναι διαφορετική για το παιδί φτωχής πολυμελούς οικογένειας σε απομακρυσμένο νησί και το παιδί εύπορης οικογένειας στα προάστια, με προσωπικό φυσικοθεραπευτή και σχολείο εξοπλισμένο με εγκαταστάσεις για άτομα με ειδικές ανάγκες, αλλά με υπερπροστατευτική μητέρα.

Η σύσταση της οικογένειας, η θέση του συγκεκριμένου παιδιού και οι διαπροσωπικές σχέσεις των μελών της οικογένειας τροποποιούν την αντίδραση του παιδιού στην αρρώστια και την ανταπόκριση στην θεραπευτική παρέμβαση. Από την άλλη μεριά, η σοβαρή αρρώστια ενός παιδιού επιβαρύνει ολόκληρη την οικογένεια και διαταράσσει την ισορροπία. Δεν είναι σπάνια τα προβλήματα υγείας ενός παιδιού να προκαλούν επιδείνωση της σχέσης των γονιών και την εγκατάσταση ενός φαύλου κύκλου. Το διαζύγιο των γονιών είναι γνωστός παράγοντας κινδύνου για την υγεία των παιδιών (MACINTYRE 1992, GOODYER 1990). Συχνά χειροτερεύει το

κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της μητέρας και αυξάνονται τα πρακτικά προβλήματα, ενώ οι ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί μπορεί να συμβάλουν στη μείωση της ποιότητας ζωής.

Πίνακας 3.3.1: Μοντέλο για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών

Επίπεδο	Διαστάσεις	Παραδείγματα
Σφαιρικό		
Οικολογικό Κοινωνιολογικό Πολιτικό	Μακροπεριβάλλον Πολιτισμός Ανθρώπινα δικαιώματα Πολιτική Πρόνοιας	Φυσικό περιβάλλον Στάση για τη θέση των παιδιών στην κοινωνία Ανταπόκριση στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού Κατανομή των οικογενειακών επιδομάτων
Εξωτερικό		
Κοινωνικοοικονομικές συνθήκες	Εισόδημα Εργασία Στέγη Παιδεία	Εισόδημα της οικογένειας και κατανομή Είδος απασχόλησης και συνθήκες εργασίας Είδος κατοικίας Χώρος του παιδιού στο σπίτι Εκπαιδευτικό επίπεδο γονιών Σχολείο του παιδιού
Διαπροσωπικό		
Διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική υποστήριξη	Οικογένεια	Μορφή της οικογένειας Αριθμός αδελφών

	Φίλοι Κοινωνική Υποστήριξη	Εκτεταμένη οικογένεια Αριθμός στενών φίλων Σχέσεις με γειτονιά, κοινότητα Πρόσβαση σε υπηρεσίες
Προσωπικό	Σωματική κατάσταση Ψυχική κατάσταση Πνευματική διάσταση	Υγεία Σωματική ανάπτυξη Ενέργεια Νοημοσύνη Διάθεση Αυτοεκτίμηση Αντίληψη για το νόημα της ζωής

Lindstrom, 1996

d. Ποιότητα ζωής και Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής σε παιδιά με χρόνια νοσήματα και αναπηρία

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

Δεδομένου ότι τα ποσοστά επιβίωσης και το προσδόκιμο ζωής για πολλές ασθένειες της παιδικής ηλικίας αυξάνονται, η βελτίωση της ποιότητας ζωής για τα παιδιά αυτά γίνεται όλο και πιο σημαντική. Η ΣΥΠΖ αποτελεί ένα σημαντικό μέτρο της εκτίμησης της κατάστασης ενός παιδιού και παρέχει πληροφορίες που δεν γίνονται αντιληπτές από τις παραδοσιακές μεθόδους κλινικής αξιολόγησης. Πολύ συχνά, τα αποτελέσματα που αναφέρθηκαν από ασθενείς σε μελέτες για τη ΣΥΠΖ αναγνωρίστηκαν ως σημαντικά στα τελικά σημεία των κλινικών δοκιμών σε συνδυασμό με τα παραδοσιακά κλινικά μέτρα (Eiser & Morse, 2001a).

Στην κλινική Παιδιατρική, πολλά κέντρα παρακολούθησης παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβάνουν και την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών στις τακτικές εξετάσεις. Έχει καθιερωθεί για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας κάποιας συγκεκριμένης παρέμβασης, τη σύγκριση θεραπευτικών μεθόδων και την παρακολούθηση της πορείας της αρρώστιας. Επίσης θεωρείται χρήσιμη για την ανίχνευση των παιδιών που αντιμετωπίζουν έντονες δυσκολίες προσαρμογής στην αρρώστια ή την αναπηρία τους, όπου ενδείκνυται ειδική υποστήριξη. Επίσης η εκτίμηση της ποιότητας ζωής αποτελεί σημαντικό μέτρο για την αξιολόγηση των αναγκών υγείας πληθυσμών και εφήβων. (Eiser & Morse, 2001a).

i. Εργαλεία Μέτρησης

Γενικά τα εργαλεία μέτρησης χωρίζονται σε δύο τύπους: Γενικά (Generic) και Ειδικά για κάποια πάθηση (ConditionSpecific). Τα Γενικά εργαλεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν με τη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών σε διάφορες καταστάσεις, ενώ τα Ειδικά, σε συγκεκριμένη χρόνια παθολογική κατάσταση (χρόνιο νόσημα).

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

Οι πληροφορίες μπορεί να παρέχονται από τους γονείς ή και από τα ίδια τα παιδιά, οι οποίες μερικές φορές μπορεί να διαφέρουν. Υπάρχουν βέβαια κάποια προβλήματα στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής παιδιών.

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

Στο παράρτημα παρουσιάζονται συνοπτικά τα βασικότερα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής των παιδιών που χρησιμοποιούνται σε ευρωπαϊκές ή άλλες χώρες.

e. Η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Η ικανότητα εκτίμησης της ποιότητας της ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αποτελεί ένα σημαντικό ζήτημα καθώς παρέχει σημαντικές πληροφορίες και την δυνατότητα αξιολόγησης των εξατομικευμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων, των μεθόδων παρέμβασης, την οργάνωση των υπηρεσιών και τον σχεδιασμό και εφαρμογή πολιτικών.

Η εγκεφαλική παράλυση μπορεί να έχει σοβαρές επιπτώσεις στη σωματική, κοινωνική και συναισθηματική υγεία και την ευημερία των παιδιών, συμπεριλαμβανομένων και των γονέων (Glennetal., 2009). Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, όχι μόνο πρέπει να αντιμετωπίσουν μια σειρά από σωματικά προβλήματα, όπως η μυϊκή αδυναμία, δυσκαμψία, και η αδεξιότητα, αλλά έχουν επίσης τέσσερις φορές περισσότερες πιθανότητες από τους συνομηλίκους να βιώσουν συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα (Sigurdardottiretal., 2010) . Η ποιότητα ζωής είναι μια πολύ σημαντική παράμετρος στο πλαίσιο προσέγγισης των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, καθώς μπορεί να αποτελέσει αντικειμενικό δείκτη ευημερίας για διάφορους τομείς της ζωής, όπως τη σωματική υγεία, την κοινωνική και συναισθηματική ευεξία.

i. Μέτρηση της ποιότητα ζωής σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση

Διεθνώς παρατηρείται ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΕΠ και τον εντοπισμό των παραγόντων που συνδέονται με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ καθώς, η χρήση των πιο κατάλληλων μέτρων έκβασης που περιλαμβάνουν την ποιότητα της ζωής και τη συμμετοχή, είναι σημαντικά για τον καθορισμό αποδοτικότερων θεραπευτικών προσεγγίσεων για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση και τους φροντιστές τους.

Κατά τα τελευταία έτη, υπήρξε αυξανόμενο ενδιαφέρον για την ανάπτυξη έγκυρων εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής. Αυτό ήταν αποτέλεσμα μιας προσπάθειας να κατανοηθεί η επίδραση της εγκεφαλικής παράλυσης σε ολόκληρη τη ζωή ενός παιδιού, και σε έντονες προσπάθειες να αποκτηθούν εμπειρικά τεκμηριωμένοι οδηγοί κλινικών πρακτικών, ιδιαίτερα

στον τομέα των θεραπευτικών παρεμβάσεων για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Υπάρχει πλέον μια σειρά γενικών και ειδικών εργαλείων για τη μέτρηση της ΠΖ σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, με τη μορφή του childself-report (οι πληροφορίες παρέχονται από τα ίδια τα παιδιά) ή με την μορφή του parent proxy (οι πληροφορίες παρέχονται από τους γονείς).

Δεδομένου του υποκειμενικού χαρακτήρα της ποιότητας της ζωής, έχει υποστηριχθεί ότι όποτε είναι δυνατόν, θα πρέπει να χρησιμοποιούνται κλίμακες με την μορφή του self-report, δηλαδή οι πληροφορίες να παρέχονται από τους ίδιους του ασθενείς. (Ravens-Sieberer et al., 2001). Ωστόσο, δεδομένων της πολυπλοκότητας της ΕΠ και του εύρους της βλάβης σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, αυτό δεν είναι πάντα εφικτό και οι γονείς μπορούν να βαθμολογήσουν τις δικές τους αντιλήψεις για την ποιότητα της ζωής του παιδιού ή αυτό που πιστεύουν ότι είναι η αντίληψη του ίδιου του παιδιού. (Rosenbaum et al., 2007)

3.5.1.1. Γενικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στην εγκεφαλική παράλυση

Τα Γενικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι σχεδιασμένα για να εφαρμόζονται σε διάφορους πληθυσμούς και είναι χρήσιμα στην σύγκριση των αποτελεσμάτων μεταξύ διαφορετικών καταστάσεων (Bjornsonetal., 2001, Maheretal., 2008). Επομένως, προκύπτει ότι τα Γενικά Εργαλεία Μέτρησης που χρησιμοποιήθηκαν για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΕΠ μπορεί να μην περιλαμβάνουν τομείς ή στοιχεία τα οποία αφορούν ειδικά την εμπειρία των παιδιών με ΕΠ. Για παράδειγμα, thePediatricOutcomesDataCollectionsInstrument, ChildHealthQuestionnaire, andLifestyleAssessmentQuestionnaire χρησιμοποιούνται για την μέτρηση της ποιότητας ζωής αλλά το PODOCI είναι σχεδιασμένο για να μετρά το λειτουργικό επίπεδο, το CHQ για να μετρά επίπεδο υγείας και ευημερίας, και το LifestyleAssessmentQuestionnaire για να μετρά την επίπτωση της αναπηρίας. Ακόμα ένα εργαλείο μέτρησης που χρησιμοποιείται συχνά είναι το KIDSCREEN (Ravens-Siebereretal., 2005), το οποίο είναι γενική κλίμακα μέτρησης της ΣΥΠΖ και όχι ειδική για παιδιά με ΕΠ.

3.5.1.2.Ειδικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στην εγκεφαλική παράλυση

Τα Ειδικά εργαλεία μέτρησης από την άλλη πλευρά, έχουν σχεδιαστεί ώστε να εφαρμόζονται σε μία συγκεκριμένη ομάδα και ως εκ τούτου στοχεύουν σε συγκεκριμένα θέματα σχετικά με την κατάσταση του ατόμου. Οι τομείς και οι διαστάσεις των ειδικών εργαλείων μέτρησης

καθορίστηκαν με βάση την εμπειρία των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και ως εκ τούτου, αντιστοιχούν σε αυτά που θεωρούν σημαντικά για τη ζωή τους. Επομένως μπορούν να ανιχνεύσουν ακόμα και μικρές αλλαγές στους διάφορους τομείς της ΠΖ που είναι σημαντικοί για μια συγκεκριμένη κατάσταση (Bjornson et al., 2001, Sakzewski et al., 2011). Κατά τα τελευταία 8 χρόνια, 4 νέα ειδικά εργαλεία μέτρησης έχουν αναπτυχθεί για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Τα εργαλεία αυτά είναι: Cerebral Palsy Quality of Life–Child (CP QOL-Child23) the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (Narayanan et al., 2006) the Pediatric Quality of life Inventory CP Module (Varni et al., 2001) and the DISABKIDS CP Module (Baars et al., 2005). Τα χαρακτηριστικά των ειδικών εργαλείων μέτρησης και οι τομείς τους παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.5.1.2.1

Πίνακας 3.5.1.2.1:Επισκόπηση των ειδικών εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής σε παιδιά με Εγκεφαλική παράλυση.

Ειδικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής σε παιδιά με Εγκεφαλική παράλυση.				
Εργαλείο	Cerebral Palsy Quality of life Questionnaire of Children (CP QOL-Child)	Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)	Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) – CP Module	DISABKIDS – CP module
Περιγραφή	Ειδικό εργαλείο μέτρησης και αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση	Εργαλείο μέτρησης της κατάστασης υγείας και της ευημερίας των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση	Εργαλείο μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με εγκεφαλική παράλυση.	Εργαλείο μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής και τις επιπτώσεις της εγκεφαλικής παράλυσης σε παιδιά και εφήβους
Ηλικιακό	4-12	5-18	2-18	4-16

εύρος (έτη)				
Χρόνος συμπλήρωσης (λεπτά)	15-25	20-30	5	N/A
Proxy (caregiver) report	Ναι (για παιδιά ηλικίας 4-12 ετών)	Ναι (για παιδιά ηλικίας 5-12 ετών)	Ναι (για παιδιά ηλικίας 2-18 ετών)	Ναι (για παιδιά ηλικίας 4-16 ετών)
Self-report (age)	Ναι (9+)	Όχι	Ναι (5-18)	Ναι (4-16)
Χώρα	Αυστραλία	Καναδάς	ΗΠΑ	Ευρώπη
Αριθμός ερωτήσεων	52	36	35	16
Τομείς	Κοινωνική κατάσταση και αποδοχή, λειτουργικότητα, συμμετοχή και φυσική λειτουργία, πρόσβαση σε υπηρεσίες, οικογενειακή υγεία, συναισθηματική κατάσταση, πόνος και συναισθήματα για την αναπηρία.*	Προσωπική φροντίδα, θέσεις, μεταφορά και κινητικότητα, επικοινωνία και άνεση, συναισθήματα και συμπεριφορά, υγεία και γενική συνολική ποιότητα ζωής.	ΔΚΖ, σχολικές δραστηριότητες, κίνηση και ισορροπία, πόνος, κόπωση, σίτιση, ομιλία και επικοινωνία	Generic module, a chronic generic module and a condition-specific module
<p>Συντομογραφίες: ΕΠ, Εγκεφαλική Παράλυση. ΔΚΖ: Δραστηριότητες καθημερινής ζωής</p> <p>* Οι διαστάσεις πρόσβαση σε υπηρεσίες και οικογενειακή υγεία περιλαμβάνονται μόνο στο ερωτηματολόγιο που απευθύνεται στους φροντιστές.</p>				

Gilsonetal, 2014

Αν και είναι ενθαρρυντικό το γεγονός ότι σήμερα υπάρχουν αρκετά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, αυτό σημαίνει ότι γίνεται ολοένα και πιο δύσκολο για τους κλινικούς ιατρούς και ερευνητές να επιλέξουν το πιο κατάλληλο εργαλείο για το σκοπό τους. Ο Davis και οι συνεργάτες του (Davis et al, 2006), υποστηρίζουν ότι το εργαλείο μέτρησης θα πρέπει να στηρίζεται σε ένα σαφή ρεαλιστικό ορισμό της ποιότητας ζωής, (Rosenbaum et al, 2007) να βασίζεται σε μια θεωρία της ποιότητας της ζωής (Boyd et al., 2001), να περιλαμβάνει τα σημαντικά πεδία της ζωής για τα παιδιά και (Glenn et al., 2009) να είναι καλά σχεδιασμένο (well-constructed items).

3.5.2. Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής και τη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση

Η κατανόηση των καθοριστικών παραγόντων της ποιότητας της ζωής δίνει κάποια εικόνα για το ποιοι παράγοντες μπορεί να είναι σημαντικοί ώστε να ληφθούν υπόψη στον σχεδιασμό των προγραμμάτων και των παρεμβάσεων που στόχο έχουν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής. Καθώς οι επαγγελματίες αποκατάστασης και οι παιδιατρικοί επαγγελματίες υγείας συνεχίζουν να διευρύνουν τους θεραπευτικούς τους στόχους ώστε να συμπεριλάβουν την βελτίωση της ΠΖ, είναι σημαντικό οι παράγοντες που επηρεάζουν ή καθορίζουν το επίπεδο της ΠΖ των παιδιών με ΕΠ να γίνουν καλύτερα κατανοητοί. Αυτό μπορεί επίσης να βοηθήσει τους κλινικούς ιατρούς να εντοπίσουν τα παιδιά που είναι πιο πιθανό να έχουν κακή ποιότητα ζωής και, ως εκ τούτου, να προσαρμόσουν το θεραπευτικό τους πλάνο. (Wiley and Renk, 2007)

Οι μελέτες σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχουν επικεντρωθεί κυρίως σε μικρές ομάδες παιδιών που επιλέγονται από κλινικές με ομοιογενή βαθμό σοβαρότητας της βλάβης, με αποτέλεσμα να μην καλύπτεται όλο το φάσμα (Livingston et al., 2007, Arnaud et al., 2008). Λόγω του πολυδιάστατου χαρακτήρα της ΠΖ, οι έρευνες έχουν δείξει ανεξάρτητους παράγοντες για διαφορετικούς τομείς της ΠΖ. Όπως είναι για παράδειγμα η ψυχολογική και η σωματική ευεξία. Παρατηρείται επίσης σημαντική μεταβλητότητα στα αποτελέσματα των διάφορων μελετών όσον αφορά τους διάφορους τομείς. Κάποιες έρευνες έχουν δείξει ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά είναι παρόμοια με αυτή των παιδιών από τον γενικό πληθυσμό παρά τους σημαντικούς λειτουργικούς τους περιορισμούς (Majnemer et al., 2007, Dickinson et al., 2007, Arnaud et al., 2008). Ενώ φαίνεται ότι οι γονείς και φροντιστές αξιολογούν

πολύ χαμηλά το επίπεδο ΠΖ των παιδιών με ΕΠ σε σχέση με τη σοβαρότητα της ΕΠ. (Vargus-Adams, 2005)

Μια από τις ελάχιστες προσεγγίσεις βάσει πληθυσμού για την μελέτη των καθοριστικών παραγόντων ήταν το πρόγραμμα που χρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση (SPARCLE) που διεξήχθη σε 7 χώρες (Arnaud et al., 2008). Η διεθνής αυτή ομάδα χρησιμοποίησε το εργαλείο KIDSCREEN και ασχολήθηκε με την ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ και πώς αυτή επηρεάζεται από τον βαθμό της κινητικής αναπηρίας του παιδιού και τις νοητικές διαταραχές και τον πόνο. Ο βαθμός της κινητικής αναπηρίας συσχετίστηκε με κακή ποιότητα ζωής όσον αφορά τους τομείς της σωματικής ευεξίας και της αυτονομίας, όχι όμως με τον ψυχοκοινωνικό τομέα. Το χαμηλότερο νοητικό επίπεδο συνδέθηκε με τον τομέα κοινωνικής υποστήριξης, αλλά δεν βρέθηκε συσχέτιση με τον τομέα της διάθεσης και των συναισθημάτων και τον τομέα της αυτοαντίληψης. Σε αντίθεση, ο πόνος βρέθηκε να σχετίζεται με πολλούς τομείς της ποιότητας ζωής και συγκεκριμένα με τους τομείς: σωματική ευεξία, ψυχολογική ευεξία, και αυτοαντίληψη. Άλλες μελέτες (Houlihan et al., 2004, Dickinson et al., 2007) αναφέρουν επίσης συσχέτιση του πόνου και της κινητικής αναπηρίας με αρνητικές εκπαιδευτικές και κοινωνικές συνέπειες. Όσον αφορά την οικογένεια, το γονικό άγχος φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά όλους τους τομείς της ΠΖ, ενώ οι μονογονεϊκές οικογένειες συσχετίστηκαν με κακή ποιότητα ζωής ως προς τον τομέα της διάθεσης και των συναισθημάτων.

Τα ευρήματα αυτά καταδεικνύουν την πολυπλοκότητα στον καθορισμό των προγνωστικών παραγόντων της ποιότητας ζωής σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, ιδίως λόγω του μεγάλου φάσματος των διαταραχών που συνοδεύουν την εγκεφαλική παράλυση και τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητας της ζωής.

Μια μελέτη που αξιολόγησε την ποιότητα ζωής από την πλευρά των παιδιών και των γονέων πραγματοποιήθηκε από τους Majnemer και συνεργάτες το 2007 και κατέδειξε ότι οι βαθμολογίες των παιδιών και των γονέων τους είχαν υψηλή συσχέτιση, ιδιαίτερα στις φυσικές και ψυχοκοινωνικές διαστάσεις, με τα παιδιά όμως να βαθμολογούν την ΠΖ τους υψηλότερα από ό,τι οι γονείς τους. Η χαμηλή βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο υγείας του παιδιού (CHQ) συχνά σχετιζόταν με την επίπτωση στην συναισθηματική κατάσταση των γονέων, τους χρονικούς περιορισμούς και την αναστολή των οικογενειακών δραστηριοτήτων, αλλά όχι με την συνοχή της

οικογένειας. Η μειωμένη ποιότητα ζωής, συχνά συσχετιζόταν με περιορισμούς των παιδιών στους κοινωνικούς ρόλους (στο σχολείο, με φίλους), εξαιτίας συναισθηματικών ή συμπεριφορικών δυσκολιών.

Οι κινητικοί και άλλοι περιορισμοί αποτελούν ενδείξεις της φυσικής κατάστασης αλλά όχι και της ψυχοκοινωνικής κατάστασης του παιδιού. Η οικογενειακή λειτουργικότητα, οι δυσκολίες της συμπεριφοράς και τα κίνητρα που έχουν τα παιδιά είναι σπουδαίοι προγνωστικοί παράγοντες για την κοινωνικο-συναισθηματική τους προσαρμογή. Η καταγραφή των παραγόντων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ, μπορεί να βοηθήσει στην καταλληλότερη διάθεση των χρημάτων από τις υπηρεσίες υγείας και να βελτιωθεί ποιότητα ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους. (Majnemer et al., 2007).

Το μεγάλο άγχος των γονέων και η κακή συναισθηματική κατάσταση, επηρεάζουν επίσης αρνητικά την ψυχοκοινωνική κατάσταση των παιδιών με ΕΠ. (Arnaud et al., 2008, Wiley and Renk, 2007).

Από κλινικής άποψης, τα ευρήματα αυτά μπορούν να υποστηρίξουν ότι η ενίσχυση της υποστήριξης των γονιών από τους επαγγελματίες υγείας και η ενσωμάτωση προγραμμάτων διαχείρισης του στρες στη θεραπευτική παρέμβαση, μπορεί να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών. Οι κλινικές μελέτες έχουν επικεντρωθεί κυρίως σε ιατρικές παρεμβάσεις για τη θεραπεία της αναπηρίας του παιδιού και την αξιολόγηση των τομέων της ΠΖ που σχετίζονται με τη λειτουργικότητα του παιδιού (Tsoi et al., 2012). Υπάρχει ανάγκη για παρεμβάσεις που λαμβάνουν υπόψη και άλλους τομείς της ποιότητας της ζωής που μπορεί να είναι εξίσου σημαντικοί για την βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού, όπως η υποστήριξη του φροντιστή/γονέα και η συμμετοχικότητα του παιδιού.

4. ΠΑΙΔΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Τις τελευταίες τρεις δεκαετίες η κεντρική τάση, στο επίπεδο κοινωνικής πολιτικής σε διεθνές επίπεδο, είναι η προώθηση της ένταξης και της συμμετοχής και η καταπολέμηση του αποκλεισμού στη βάση οποιουδήποτε κριτηρίου. Κεντρική επιδίωξη είναι η συμμετοχή και η πλήρης ενσωμάτωση στο κοινωνικό σώμα κάθε ατόμου, ανεξάρτητα από τον βαθμό διαφορετικότητας που το χαρακτηρίζει. Μια τέτοια επιδίωξη στη βάση της αναγνώρισης, της αποδοχής και του σεβασμού της ιδιομορφίας κάθε ανθρώπου, είναι ουσιαστικής σημασίας για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, θεμελιώνεται στην Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και εδραιώνεται στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (CRC)(Επίτροπος Προστασίας των δικαιωμάτων του παιδιού, 2011).

4.1. Νομοθετικό πλαίσιο- Αναπηρία στην Κύπρο

Η Κύπρος έχει κυρώσει τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού (CRC) και τη σύμβαση για τα Δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες (CRPD). Επιπλέον των προτύπων του ΟΗΕ, η εθνική νομοθεσία, παρέχει ένα εκτενές νομικό πλαίσιο προστασίας, κυρίως στους τομείς της εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς, της απαγόρευσης των διακρίσεων και της προστασίας από διάφορες μορφές βίας(Δημητρίου, 2014).

Με την έκδοση της ευρωπαϊκής στρατηγικής 2010-2020 (European Disability Strategy) και με την κύρωση της σύμβασης, σηματοδοτείται η έναρξη της διαμόρφωσης ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης για την αναπηρία στην Κύπρο, των κοινωνικών εταίρων και της κοινωνίας των πολιτών ευρύτερα.

4.2. Υπάρχουσες δομές και υφιστάμενες παροχές στην Κύπρο

4.2.1. Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας- Κοινωνική Ενσωμάτωση- Πρόσβαση στην Πρόνοια

Οι Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας, στοχεύουν στην εφαρμογή της νομοθεσίας για την προστασία, την ευημερία και τη διασφάλιση των συμφερόντων του παιδιού, καθώς και τη διασφάλιση ποιοτικού επιπέδου υπηρεσιών ιδρυματικής και διημερεύουσας φροντίδας για παιδιά, ηλικιωμένους και άτομα με αναπηρία. Επίσης, αποσκοπούν στην προαγωγή και την παροχή προληπτικών, υποστηρικτικών και θεραπευτικών υπηρεσιών κοινωνικής ευημερίας. Όσον αφορά τα παιδιά με αναπηρίες, οι παροχές που προσφέρονται άμεσα είναι η οικονομική

στήριξη μέσω του δημόσιου βοηθήματος. Πέραν αυτών, προσφέρεται στήριξη της οικογένειας μέσω του προγράμματος Οικογενειακής Συμβουλευτικής και Υποστηρικτικών Υπηρεσιών. Επίσης, μέσω του προγράμματος Κοινωνικής Εργασίας και του Σχεδίου Κρατικών Χορηγιών χρηματοδοτούνται προγράμματα φύλαξης μικρών παιδιών αλλά και κέντρα διημερεύουσας φροντίδας για άτομα με αναπηρία μεγαλύτερης ηλικίας, συνήθως από 18/21 ετών και άνω. (Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, 2011)

Στον τομέα της κοινωνικής προστασίας, πέρα από το δημόσιο βοήθημα το οποίο παρέχεται από τις ΥΚΕ σε άτομα που δεν έχουν τους οικονομικούς πόρους για επαρκές βιοτικό επίπεδο, υπάρχουν διάφορα προγράμματα τα οποία διαχειρίζεται το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία (ΤΚΕΑΑ) και τα οποία στοχεύουν στην κάλυψη των αναγκών και δαπανών που σχετίζονται με αναπηρίες, από τα οποία μπορούν να επωφελούνται τα παιδιά με αναπηρίες υπό την προϋπόθεση ότι πληρούν τους όρους επιλεξιμότητας(Ετήσια Έκθεση 2014, Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες).

Στο πλαίσιο της συνολικής μεταρρύθμισης του συστήματος κοινωνικής πρόνοιας και του εκσυγχρονισμού/ανασχεδιασμού της επιδοματικής πολιτικής της Κυπριακής Δημοκρατίας, ως οι δεσμεύσεις της που απέρρεαν από το Μνημόνιο Συναντίληψης με την Τρόικα, προωθήθηκε από το Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων (ΥΕΠΚΑ), στο οποίο δόθηκε η αρμοδιότητα για τον σχεδιασμό και διαχείριση της νέας επιδοματικής πολιτικής και ψηφίστηκε ο περί Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος και Γενικότερα περί Κοινωνικών Παροχών Νόμος του 2014 (Ν.109(I)/2014), ο οποίος τέθηκε σε ισχύ με τη δημοσίευσή του στις 11.7.2014. Σύμφωνα με τις επιφυλάξεις, μεταβατικές διατάξεις και καταργήσεις του εν λόγω Νόμου, το δικαίωμα σε δημόσιο βοήθημα (ΔΒ), με βάση τον περί Δημοσίων Βοηθημάτων και Υπηρεσιών Νόμο, συνεχίζει να υφίσταται, μέχρι την ημερομηνία λήψης της τελικής απόφασης σχετικά με την αίτηση για παροχή Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος (ΕΕΕ). (Ετήσια Έκθεση 2015, Γενικός Ελεγκτής της Κυπριακής Δημοκρατίας)

Το ΕΕΕ ορίζεται σε 480 ευρώ τον μήνα, αυξανόμενο κατά 50% για κάθε μέλος της οικογένειας ηλικίας 14 ετών και άνω. Κατόπιν άσκησης πιέσεων από την ΚΥΣΟΑ, ο νόμος διατυπώθηκε κατά τέτοιο τρόπο ώστε τα παιδιά με αναπηρίες να θεωρούνται τα ίδια αυτοτελή μονάδα και να λάβουν ολόκληρο το ποσό των 480 ευρώ.

4.2.2.Υπηρεσίες Υγείας

Οι υπηρεσίες υγείας σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές, στην Κύπρο προσφέρονται από τρία είδη παρόχων υπηρεσιών υγείας.

4.2.2.1. Δημόσιος Τομέας: Οι υπηρεσίες υγείας παρέχονται από τα έξι (6) κύρια περιφερειακά νοσηλευτήρια και το ένα (1) παιδιατρικό / γυναικολογικό νοσηλευτήριο (NAM III), τα δύο (2) μικρά αγροτικά νοσηλευτήρια και τα σαράντα τρία (43) κέντρα υγείας, καθώς επίσης και από τα διακόσια τριάντα πέντε (235) υπο-κέντρα με περιοδεύουσες ομάδες ιατρών.

Παιδιατρικά Τμήματα λειτουργούν στο NAM III Λευκωσίας και στα Γενικά Νοσοκομεία Λεμεσού, Λάρνακας, Πάφου και Αμμοχώστου. Το Παιδιατρικό Τμήμα στο NAM III περιλαμβάνει θάλαμο Γενικής Παιδιατρικής στο οποίο νοσηλεύονται παιδιά από ηλικίας 16 ημερών μέχρι και έφηβοι. Λειτουργεί επίσης σε ξεχωριστούς θαλάμους Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN) και Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Παίδων (MENΠ). Είναι Τμήμα αναφοράς τριτοβάθμιας περίθαλψης για τα Παιδιατρικά Τμήματα όλων των άλλων Νοσοκομείων, δημοσίων και ιδιωτικών, των Βρετανικών Βάσεων και των κατεχομένων περιοχών. Παραπέμπονται σοβαρά και πολύπλοκα περιστατικά για διερεύνηση και νοσηλεία.

Στο NAM III λειτουργούν επίσης κλινικές για τις πιο κάτω υποειδικότητες:

- Παιδοκαρδιολογία
- Παιδοενδοκρινολογία
- Παιδοογκολογία/Παιδοαιματολογία
- Παιδονευρολογία
- Παιδοπνευμονολογία
- Παιδονεφρολογία
- Λοιμώξεις – Ανοσολογία

Ετήσια Έκθεση 2012, Υπουργείο Υγείας Κύπρου

Επιπλέον, το Υπουργείο Υγείας εφαρμόζει σχέδιο παροχής οικονομικής αρωγής για υπηρεσίες υγείας που δεν προσφέρονται στον δημόσιο τομέα, υπό συγκεκριμένους όρους και προϋποθέσεις και Σχέδιο Παροχής Προσθετικών και Ορθοτικών Μελών δωρεάν σε δικαιούχους από το Κέντρο Προσθετικών και Ορθοτικών Μελών στη Λευκωσία.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 4.2.2.1 οι δαπάνες του Σχεδίου για το 2015, ανήλθαν σε €25.332.510 σε σύγκριση με €22.961.274 το 2014 και αφορούν σε δαπάνες για αποστολή ασθενών στο εξωτερικό, σε ιατρικά κέντρα του ιδιωτικού τομέα στην Κύπρο, καθώς επίσης σε δαπάνες για μετάκληση ιατρών από το εξωτερικό. (Ετήσια Έκθεση 2015, Γενικός Ελεγκτής της Κυπριακής Δημοκρατίας)

Πίνακας 4.2.2.1: Οικονομική αρωγή για υπηρεσίες υγείας ανά έτος

Έτος	Δαπάνες για αποστολή ασθενών στο εξωτερικό €	Δαπάνες για αποστολή ασθενών σε ιατρικά κέντρα του ιδιωτικού τομέα στην Κύπρο €	Δαπάνες για διενέργεια επεμβάσεων στα κρατικά νοσηλευτήρια από ιατρούς του εξωτερικού €	Σύνολο Δαπανών €
2015	12.748.486	12.061.922	522.102	25.332.510
2014	11.427.344	10.913.987	619.943	22.961.274
2013	14.293.710	15.883.522	1.025.617	31.202.849
2012	25.506.850	13.053.673	715.238	39.275.761
2011	37.728.297	12.884.801	170.000	50.783.098

Ετήσια Έκθεση Γενικού Ελεγκτή, 2015

Ο δημόσιος τομέας τυγχάνει διαχείρισης από το Υπουργείο Υγείας, το οποίο είναι αρμόδιο για τη διασφάλιση της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας για όλους τους δικαιούχους και χρηματοδοτείται αποκλειστικά από τον κρατικό προϋπολογισμό.

4.2.2.2.Ιδιωτικός τομέας: Οι υπηρεσίες υγείας στον ιδιωτικό τομέα παρέχονται από κερδοσκοπικού χαρακτήρα νοσηλευτήρια, πολυκλινικές, κλινικές, διαγνωστικά κέντρα, φαρμακεία και ανεξάρτητους επαγγελματίες, που υπάγονται στον έλεγχο, ρύθμιση και αδειοδότηση του Υπουργείου Υγείας. Η παροχή υπηρεσιών υγείας από τον ιδιωτικό τομέα χρηματοδοτείται από τους ίδιους τους ασθενείς και από την εθελοντική ασφάλιση υγείας.

4.2.2.3.Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) – Εθελοντικός τομέας: Πολλές υπηρεσίες στον τομέα της έγκαιρης παιδικής παρέμβασης (λογοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, ειδική εκπαίδευση, ψυχοκοινωνική υποστήριξη, απογευματινή/θερινή φύλαξη, κ.ά.) παρέχονται από τον εθελοντικό τομέα σε διάφορες θεραπευτικές μονάδες ή κέντρα ημέρας. Από την έρευνα

που πραγματοποιήσαν οι Παγιάτσου και συν το 2011 έχουν καταγραφεί Παγκύπρια 17 κέντρα, τα οποία είναι εγγεγραμμένα στο μητρώο ιδρυμάτων της Επιτροπής Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων (ΕΠΝΚΑ) και εγκεκριμένα από τον Έφορο Σωματείων και Ιδρυμάτων. Για παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές ηλικίας 0-3 ετών δεν έχουν εντοπιστεί κέντρα φύλαξης/φροντίδας εκτός από το Κέντρο Ανάπτυξης Δεξιοτήτων «Το Άλμα» στη Λεμεσό (δέχονται παιδιά από μηνών μέχρι οκτώ ετών αναλόγως αναγκών) και το Κέντρο Σπαστικών και Αναπήρων στη Λευκωσία (δέχονται παιδιά από 2½ μέχρι 14 ετών). (Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, 2011)

Το Υπουργείο Υγείας είναι υπεύθυνο για τον σχεδιασμό, την οργάνωση, τη διαχείριση και τη ρύθμιση του τομέα της υγείας στο σύνολο των υπηρεσιών που προσφέρονται, στοχεύοντας στη βέλτιστη λειτουργία του. (Υπουργείο Υγείας, 2015)

4.2.3. Εκπαίδευση

Η ειδική αγωγή και εκπαίδευση παρέχεται στα δημόσια σχολεία σε παιδιά με ειδικές ανάγκες, από την ηλικία των τριών χρονών μέχρι την ολοκλήρωση του κύκλου σπουδών τους. Το Υ.Π.Π., από τον Σεπτέμβριο του 2001, εφαρμόζει τους Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμους του 1999 έως 2014, καθώς, και τους Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Κανονισμούς του 2001 και του 2013, οι οποίοι διέπουν την εφαρμογή των Νόμων. Η νομοθεσία προνοεί για τον εντοπισμό των παιδιών που έχουν ανάγκη ειδικής εκπαίδευσης, την αξιολόγησή τους και τον καθορισμό εξειδικευμένου προγράμματος με σκοπό την ικανοποίηση των αναγκών τους. Προβλέπει επίσης την κατά καιρούς επαναξιολόγηση της προόδου τους. (Ετήσια Έκθεση 2014, Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού)

Στο πλαίσιο των πιο πάνω Νόμων, παρέχεται η αναγκαία βοήθεια και στήριξη σε παιδιά με ειδικές ανάγκες όλων των βαθμίδων εκπαίδευσης (Προδημοτικής, Δημοτικής, Μέσης, Ανώτερης και Ανώτατης). Στόχος είναι η ανάπτυξη των παιδιών σε όλους τους τομείς (κοινωνικό, συναισθηματικό, εκπαιδευτικό) και η επαγγελματική τους κατάρτιση, όπου αυτό είναι δυνατόν. Παιδιά με ειδικές ανάγκες, για τα οποία οι Επαρχιακές Επιτροπές Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης αποφασίζουν την παροχή ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης ή οποιωνδήποτε άλλων διευκολύνσεων, δικαιούνται δωρεάν φοίτηση σε δημόσιο σχολείο. (Ετήσια Έκθεση 2014, Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού)

Παιδιά με ειδικές ανάγκες για το οποίο προσδιορίστηκε Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση μπορεί να φοιτήσει σε:

A. Τάξη συνηθισμένου σχολείου εφοδιασμένο με κατάλληλες υποδομές, σύμφωνα με το εκπαιδευτικό πρόγραμμα του Υπουργείου, προσαρμοσμένο στις ειδικές ανάγκες των παιδιών και στο εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσής τους. Τη σχολική χρονιά 2014-2015, φοίτησαν 3243 μαθητές με ειδικές ανάγκες σε τάξεις συνηθισμένων Δημοτικών Σχολείων και Νηπιαγωγείων. (Ετήσια Έκθεση 2014, Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού)

B. Ειδική Μονάδα ενός γενικού σχολείου. Οι Ειδικές Μονάδες είναι ενταγμένες και ενσωματωμένες σε συνηθισμένα σχολεία και λειτουργούν σε χώρους άνετους και προσπελάσιμους από τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Τη σχολική χρονιά 2014-2015, λειτούργησαν Παγκύπρια 82 Ειδικές Μονάδες σε Δημοτικά Σχολεία και Νηπιαγωγεία, στις οποίες φοίτησαν 472 παιδιά με ειδικές ανάγκες. (Ετήσια Έκθεση 2014, Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού)

Γ. Δημόσιο Σχολείο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Τα ειδικά σχολεία στελεχώνονται με το αναγκαίο διδακτικό και άλλο επιστημονικό (ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και άλλοι) και βοηθητικό προσωπικό και εφοδιάζονται με σύγχρονα μέσα που είναι απαραίτητα για την εκπλήρωση της αποστολής τους. Τα παιδιά που φοιτούν σε σχολεία Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης εντάσσονται σε ομάδες, οι οποίες συγκροτούνται λαμβανομένων υπόψη της ηλικίας και των ιδιαιτεροτήτων κάθε παιδιού. Άτομα με ειδικές ανάγκες που φοιτούν σε ειδικά σχολεία δικαιούνται παράταση φοίτησης μέχρι το 21^ο έτος της ηλικίας τους, αν αυτό θεωρηθεί εκπαιδευτικά αναγκαίο. Τη σχολική χρονιά 2014-2015, φοίτησαν 373 παιδιά στα εννέα Ειδικά Σχολεία που λειτουργούν Παγκύπρια. (Ετήσια Έκθεση 2014, Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού).

Δ. Σε άλλους χώρους. Στα παιδιά με ειδικές ανάγκες της Δημοτικής και της Μέσης Εκπαίδευσης τα οποία για λόγους υγείας δεν μπορούν, για μακρύ χρονικό διάστημα, να παρακολουθούν το κανονικό πρόγραμμα μαθημάτων στο σχολείο, δυνατό να εξασφαλίζεται εκπαίδευση με άλλο τρόπο (κατ'οίκον ή σε νοσηλευτήρια).

http://www.moec.gov.cy/eidiki_ekpaidefsi/eidiki_agogi_ekpaidefsi.html

4.3.Οικονομική κρίση και επιπτώσεις στα Άτομα με Αναπηρίες

4.3.1.Πρόσβαση στην κοινωνική πρόνοια

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα χρηματοοικονομικά έσοδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες δεν είναι ένα σημαντικό πολιτικό ζήτημα αυτή τη στιγμή. Η Κύπρος προσφέρει τις χαμηλότερες κοινωνικές παροχές για τα άτομα με ειδικές ανάγκες σε όλη την Ευρώπη. Η Κύπρος ξοδεύει 3,34 τοις εκατό των παροχών κοινωνικής πρόνοιας σε άτομα με αναπηρία, λιγότερο από το μισό του μέσου όρου (7%) της ΕΕ. Η λειτουργία της αναπηρίαςόπως φαίνεται στον πίνακα 4.3.1.1, αποτελεί μόλις το 3,3% των συνολικών παροχών στην Κύπρο, ενώ τα ποσοστά για τις πλείστες χώρες της ΕΕ(28) όπως φαίνεται στον πίνακα 4.3.1.2, κυμαίνονται από 3,9% μέχρι 17%.(Μουστάκα, 2016).

Πίνακας 4.3.1.1: Ποσοστιαία κατανομή των παροχών κοινωνικής προστασίας, κατά λειτουργία, 2010-2013

Λειτουργίες	2010	2011	2012	2013
Σύνολο	100%	100%	100%	100%
Ασθένεια	22,9%	22,7%	21,8%	20,6%
Αναπηρία	3,4%	3,4%	3,4%	3,3%
Γήρας	41,1%	42,4%	46,3%	48,3%
Επιζώντες	5,7%	5,8%	6,0%	6,3%
Οικογένεια και παιδί	9,8%	9,0%	7,1%	6,6%
Ανεργία	4,9%	5,4%	6,8%	8,2%
Στέγαση	5,1%	4,3%	2,8%	1,7%
Κοινωνικός Αποκλεισμός	7,1%	7,1%	5,8%	5,0%

Μουστάκα, 2016

Για το 2013, οι συνολικές δαπάνες της κοινωνικής προστασίας ήταν €4,029099 εκ, σε σύγκριση με €4,087,30 εκ. το 2012, σημειώνοντας μείωση στις παροχές της κοινωνικής προστασίας. Συγκεκριμένα οι λειτουργίες που παρουσίασαν μειώσεις αφορούν τις λειτουργίες της υγείας 7,1%, της αναπηρίας 5,1%, της οικογένειας/παιδιού 9,7%, της στέγασης 41,2% και του κοινωνικού αποκλεισμού 15,7%, ως συνέπεια της οικονομικής κρίσης και της γενικότερης μείωσης των κρατικών παροχών. Παράλληλα, αύξηση παρουσίασαν οι παροχές της ανεργίας 18,6%, οι συντάξεις 2,4% και το γήρας, επίσης 2,4% (Μουστάκα, 2016).

Πίνακας 4.3.1.2: Παροχές αναπηρίας ως ποσοστό των Παροχών Κοινωνικής Προστασίας στα κράτη μέλη της Ε.Ε.

Χώρα	2010	2011	2012	2013
Ευρωπαϊκή Ένωση (28)	7,4	7,4	7,3	:
Βέλγιο	7,4	7,5	7,8	8,2
Βουλγαρία	7,9	7,7	7,7	8,2
Τσεχία	7,5	7,3	6,8	6,7
Δανία	13,5	13,3	13,4	13,1
Γερμανία	7,8	7,9	8,0	8,0
Εσθονία	10,9	11,5	11,8	12,0
Ιρλανδία	5,5	5,4	5,4	5,9
Ελλάδα	4,7	4,9	4,5	:
Ισπανία	7,0	7,1	7,2	7,4
Γαλλία	6,4	6,5	6,6	6,6
Κροατία	18,2	18,0	17,6	17,0
Ιταλία	5,7	5,5	5,5	5,5
Κύπρος	3,4	3,4	3,5	3,3
Λετονία	7,6	8,5	8,7	8,5
Λιθουανία	10,1	9,6	9,7	9,6
Λουξεμβούργο	11,4	11,7	11,1	10,8
Ουγγαρία	8,3	7,8	7,5	7,2
Μάλτα	4,4	4,1	3,9	3,9
Ολλανδία	8,1	7,8	7,4	7,9
Αυστρία	7,5	7,6	7,4	7,1
Πολωνία	8,1	8,3	8,4	:
Πορτογαλλία	8,2	8,3	7,4	7,7
Ρουμανία	9,1	8,8	8,2	7,8
Σλοβενία	7,2	6,9	6,4	6,3
Σλοβακία	8,7	8,9	9,0	9,0
Φινλανδία	12,1	11,9	11,6	11,2
Σουηδία	13,6	13,1	12,5	12,2
Ηνωμένο Βασίλειο	7,0	6,8	6,4	6,3

Πηγή: Eurostat

Σημείωση:

Το σύμβολο : αναφέρεται σε στοιχεία μη διαθέσιμα.

Οαντίκτ
υπος
της
οικονομ
ικής και
χρηματ
οπιστωτ
ικής
κρίσης
στην
Κύπρο,
είναι
ουσιαστ
ικά
διττός
για τις
οικογέν
ειες των
παιδιών
με

αναπηρίες. Από τη μία πλευρά, η αύξηση της ανεργίας έχει μειώσει σημαντικά τα εισοδήματα και αύξησε τον κίνδυνο φτώχειας για κάποιες οικογένειες. Από την άλλη πλευρά, η αυξημένη έμφαση στη μείωση των δημοσιονομικών ελλειμμάτων και την εφαρμογή μέτρων λιτότητας οδήγησαν στον περιορισμό των υπηρεσιών που είναι απαραίτητες για την ανάπτυξη και την ευημερία των παιδιών, με αποτέλεσμα τους περιορισμούς στη στήριξη του εισοδήματος για οικογένειες με παιδιά με κάποια ειδική ανάγκη.

Διάφορα σχέδια ή επιδόματα έχουν καταργηθεί ή μειωθεί αισθητά. Για παράδειγμα το 2012, το επίδομα πρόνοιας για μονογονεϊκές οικογένειες καταργήθηκε και αντικαταστάθηκε από ένα σημαντικά μειωμένο ποσό (Περί Δημοσίων Βοηθημάτων και Υπηρεσιών Νόμος (Τροποποίηση) 67(I)/2012). Αυτό το μέτρο επηρέασε ιδιαίτερα τους μόνους γονείς ατόμων με αναπηρίες που δυσκολεύονται να εργαστούν σε θέσεις πλήρους απασχόλησης λόγω των αυξημένων γονικών ευθυνών τους, ενώ παράλληλα υποχρεούνται να καλύψουν το κόστος των υγειονομικών αναγκών του παιδιού τους (Δημητρίου, 2014).

Η εισαγωγή της νέας νομοθεσίας για το ΕΕΕ δεν αναμένεται να βελτιώσει την κατάσταση των ατόμων με άτομα με νοητική υστέρηση. Αντίθετα η πρόνοια του νόμου που καθιστά δικαιούχα για το ΕΕΕ μόνο τα άτομα με σοβαρή ή ολική αναπηρία, θα στερήσει οποιαδήποτε κρατική οικονομική βοήθεια από σοβαρό αριθμό ατόμων. (Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, 2014)

Επιπλέον των **περικοπών του προϋπολογισμού** και της εκτεταμένης μεταρρύθμισης του συστήματος πρόνοιας κατά την περίοδο μετά την κρίση, οι γονείς παιδιών με αναπηρίες αντιμετωπίζουν διάφορα **γραφειοκρατικά διοικητικά εμπόδια**. Βάσει της πολιτικής του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες, που είναι ο αρμόδιος φορέας εξέτασης των αιτήσεων για επιδόματα κοινωνικής πρόνοιας, τα επιδόματα χορηγούνται στους αιτούντες από την ημερομηνία κατά την οποία το ιατρικό συμβούλιο εξέτασε και ενέκρινε τις εφέσεις κατά της απόφασης που ελήφθη σε πρωτοβάθμιο επίπεδο και όχι από την ημερομηνία υποβολής της αρχικής αίτησης (Δημητρίου, 2014).

Με την όξυνση της οικονομικής κρίσης και την έγκριση περισσότερων μέτρων λιτότητας, αυξάνονται και οι περιπτώσεις αυθαίρετης άσκησης διακριτικής ευχέρειας από τις δημόσιες αρχές που εξετάζουν αιτήσεις για επιδόματα πρόνοιας. Η απουσία ενός ολοκληρωμένου πλαισίου

δομών και ο κατακερματισμός κατά την παροχή υπηρεσιών στήριξης τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς επιβαρύνουν σε δυσανάλογο βαθμό τους γονείς, οι οποίοι δεν είναι απαραίτητα σε θέση να λαμβάνουν τις καλύτερες αποφάσεις ή τα πλέον κατάλληλα μέτρα για το παιδί τους (Δημητρίου, 2014).

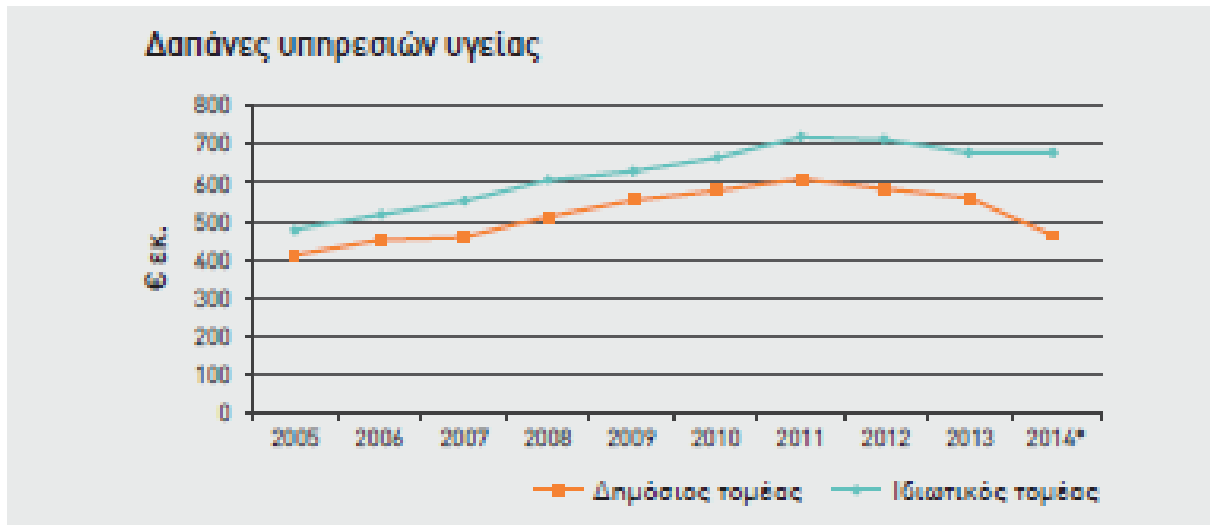
4.3.2. Ιατρική φροντίδα και θεραπείες αποκατάστασης

Το γεγονός ότι δεν υπάρχει συνολικό πλαίσιο κάλυψης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, οδηγεί σε σημαντικές ανισότητες ως προς την πρόσβαση σε ποιοτική φροντίδα υγείας. Ο δημόσιος τομέας στην Κύπρο δεν μπορεί να διασφαλίσει τις ίδιες παροχές υγείας σε όλα τα παιδιά. Το δημόσιο σύστημα πάσχει από μεγάλες λίστες αναμονής για πολλές υπηρεσίες (MRI, παιδονευρολογικές, γενετικές, παιδοκαρδιολογικές εξετάσεις, υπηρεσίες ψυχικής υγείας κ.α.), η οποία έχει επιδεινωθεί από την πρόσφατη οικονομική κρίση. (Ετήσια έκθεση 2011, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Σύμφωνα με στοιχεία που τηρούνται στα Νοσοκομεία, ο χρόνος αναμονής των ασθενών για ορισμένες χειρουργικές επεμβάσεις και άλλες ιατρικές εξετάσεις είναι μεγάλος, γεγονός που προκαλεί την ταλαιπωρία των ασθενών και καθιστά τα νοσοκομεία αδύνατα να ανταποκριθούν επαρκώς στον ρόλο τους. Για τη διενέργεια ορισμένων χειρουργικών επεμβάσεων παρατηρήθηκε ότι εκκρεμούν περιστατικά από το 2010, ενώ για εξέταση στα ιατρεία ειδικοτήτων (εξωτερικά ιατρεία), σε μερικές περιπτώσεις, ο χρόνος αναμονής είναι πέραν του ενός έτους. (Ετήσια Έκθεση 2015, Γενικός Ελεγκτής της Κυπριακής Δημοκρατίας).

Η αναποτελεσματικότητα του δημόσιου τομέα στο πλαίσιο της τρέχουσας κατάστασης του συστήματος λόγω κρίσης, οδηγεί σε πολύ υψηλές πληρωμές στον ιδιωτικό τομέα, και συχνά υπάρχει επικάλυψη των υπηρεσιών μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα. Όπως φαίνεται στο Διάγραμμα 4.3.2.1, οι συνολικές δαπάνες των υπηρεσιών υγείας το 2013 υπολογίστηκαν στα 1.221,9 εκ από τα οποία 553,6 εκ, αφορούσαν δαπάνες του δημόσιου τομέα και 668,3 εκ του ιδιωτικού τομέα. Οι δαπάνες για την υγεία σε ποσοστό του ΑΕΠ μειώθηκαν από 6,8% το 2011 σε 6,5% το 2014. (Γενικές στατιστικές 2016, Σειρά III, Αρ. Έκθεσης 21).

Διάγραμμα 4.3.2.1: Συνολικές δαπάνες υπηρεσιών υγείας για τα έτη 2005-2014



Γενικές στατιστικές 2016, Σειρά III, Αρ. Έκθεσης 21.

Οι ειδικές θεραπείες που απαιτούνται για την αποκατάσταση και φροντίδα των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές παρέχονται στο ελάχιστο από τις δημόσιες υπηρεσίες υγείας. Στον κρατικό τομέα παρέχεται μόνο Λογοθεραπεία (Λ/Θ) και Φυσικοθεραπεία (Φ/Θ) από τις ιατρικές υπηρεσίες και Εργοθεραπεία (Ε/Θ) μόνο από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Επιπρόσθετα τα τμήματα Φ/Θ και Λ/Θ που λειτουργούν στα δημόσια νοσηλευτήρια είναι υποστελεχωμένα και αδυνατούν να καλύψουν ικανοποιητικά τις ανάγκες, με αποτέλεσμα οι γονείς να αναζητούν συμπληρωματικές θεραπείες στον ιδιωτικό τομέα και να επιβαρύνονται με υψηλό κόστος, σωματική αλλά και ψυχική ταλαιπωρία. Συνέπεια αυτών είναι οι θεραπείες ορισμένων παιδιών να εξαρτώνται άμεσα από τον βαθμό κινητοποίησης των γονιών τους ή ακόμη και από την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση. Η ιατρική φροντίδα και οι θεραπείες αποκατάστασης των παιδιών με αναπηρία καλύπτονται από το ΝΑΜ III μέχρι την ηλικία των 17 ετών. Η μετάβαση των παιδιών σε υπηρεσίες ενηλίκων εξακολουθεί να αποτελεί σοβαρό πρόβλημα, καθώς συχνά οι γιατροί δεν γνωρίζουν το ιστορικό ή δεν έχουν την απαραίτητη εξειδίκευση σε σχέση με τα σύνδρομα που παρουσιάζονται. (Ετήσια έκθεση 2011, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Οι ΜΚΟ παρέχουν τις πλείστες θεραπείες, κυρίως στα κέντρα για μικρά παιδιά επιχορηγούνται μηδαμινά από το Υπουργείο Υγείας. Ουσιαστικά το Υπουργείο Παιδείας ως επί το πλείστον παρέχει όλων των ειδών τις θεραπείες αλλά μόνο στα ειδικά σχολεία μέχρι την ηλικία των είκοσι

ενός ετών. Η παροχή και ο έλεγχος της ποιότητας των θεραπειών αυτών θα έπρεπε να αποτελεί αρμοδιότητα και δραστηριότητα του Υπουργείου Υγείας (Ετήσια έκθεση 2014, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Δεν υπάρχουν κρατικά κέντρα αποκατάστασης για παιδιά ούτε ικανοποιητικές δομές σε όλες τις επαρχίες, παροχές οι οποίες ενδείκνυνται να παρέχονται σε τοπικό επίπεδο. Παρατηρείται η συγκέντρωση σχεδόν όλων των εξειδικευμένων ιατρικών υπηρεσιών στην πρωτεύουσα, με αποτέλεσμα την άνιση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και την επιβάρυνση της οικογένειας των παιδιών. (Ετήσια έκθεση 2014, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Προβληματική είναι επίσης η τακτική που ακολουθείται για θέματα οικονομικής αρωγής υγείας βάσει του Σχεδίου Παροχής Οικονομικής Αρωγής για Υπηρεσίες Υγείας που δεν προσφέρονται στον Δημόσιο Τομέα. Ενώ γενικότερα τα άτομα με ειδικές ανάγκες και οι λήπτες δημοσίου βοηθήματος έχουν δωρεάν περίθαλψη, δεν δικαιούνται οικονομικής αρωγής υγείας όταν πρόκειται για θεραπείες στο εξωτερικό ή για πληρωμή ειδικού που επισκέπτεται την Κύπρο. Συχνά καλούνται οι γονείς βάσει εισοδηματικών κριτηρίων να καλύψουν τέτοια έξοδα τα οποία συχνά είναι αποτρεπτικά. (Ετήσια έκθεση 2014, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Η Κύπρος προσπαθεί να προχωρήσει σε ένα ολοκληρωμένο σύστημα καθολικής κάλυψης με καλύτερες παροχές, πιο αποτελεσματικούς μηχανισμούς χρηματοδότησης, συνεργασία μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα, και την αναδιοργάνωση και μηχανοργάνωση όλων των δημόσιων νοσοκομείων. Για το σκοπό αυτό, ένα νέο σύστημα ασφάλισης υγείας έχει προγραμματιστεί, αν και είναι αβέβαιο ως προς το πότε θα εφαρμοστεί τελικά αυτό το σύστημα.

4.3.3. Εκπαίδευση παιδιών με αναπηρία

Ενώ η νομοθεσία επιδιώκει να διασφαλίσει την ένταξη των παιδιών με αναπηρία στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα, οι υποδομές δεν επαρκούν για να παρασχεθεί η αναγκαία υποστήριξη στα παιδιά αυτά. (Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, 2011). Τα σχολεία γενικής εκπαίδευσης φαίνεται ότι δεν είναι κατάλληλα εξοπλισμένα για να δεχτούν παιδιά με αναπηρίες, ενώ τα κενά στην κατάρτιση των καθηγητών και η έλλειψη συντονισμού μεταξύ των μελών του διδακτικού προσωπικού συχνά έχουν ως αποτέλεσμα να μην ακολουθούνται τα ατομικά προγράμματα που καταρτίζονται για κάθε παιδί με αναπηρία (Δημητρίου, 2014).

Τα προγράμματα σπουδών δεν διαφέρουν για τα διαφορετικά εκπαιδευτικά περιβάλλοντα καθώς οι καθηγητές που είναι διορισμένοι στα γενικά σχολεία φαίνεται να μην διαθέτουν ικανότητες για να διαφοροποιήσουν το πρόγραμμα σπουδών και να υιοθετήσουν κατάλληλες και διαφορετικές μεθόδους διδασκαλίας για τη διευκόλυνση της πρόσβασης των μαθητών στο γενικό πρόγραμμα σπουδών. (Ευρωπαϊκό κοινοβούλιο, 2014). Οι μόνες υπηρεσίες υποστήριξης που προσφέρονται στα σχολεία χωρίς αποκλεισμούς, είναι ειδική κατάρτιση και Λογοθεραπεία, (Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, 2011) με αποτέλεσμα το σχολείο να λειτουργεί ως χώρος καθημερινής απασχόλησης και όχι ουσιαστικής εκπαίδευσης/κατάρτισης και ανάπτυξης δεξιοτήτων. (Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, 2014). Επιπρόσθετα τα παιδιά που φοιτούν σε τάξεις γενικού σχολείου αποσύρονται τακτικά από την τάξη για να λάβουν υποστηρικτική διδασκαλία, πρακτική η οποία έχει επικριθεί και της οποίας ο αντίκτυπος δεν έχει αξιολογηθεί ούτε εκτιμηθεί. (Ετήσια έκθεση 2011, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Προβλήματα παρατηρούνται επίσης στις ειδικές μονάδες οι οποίες τελευταία είναι υποστελεχωμένες και δεν παρέχονται οι αναγκαίες θεραπείες στα παιδιά. Λόγω των προβλημάτων αυτών τα οποία επιδεινώθηκαν και λόγω οικονομικής κρίσης παρατηρείται η δραματική αύξηση της φοίτησης παιδιών στα ειδικά σχολεία. (Ετήσια έκθεση 2014, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Η απουσία υποδομών στα γενικά σχολεία, προκειμένου να παρέχεται στα παιδιά με αναπηρίες βοήθεια στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων ζωής, όπως η χρήση της τουαλέτας, δημιουργεί κενό, αναγκάζοντας τους γονείς να καταφεύγουν σε δαπανηρές υπηρεσίες στον ιδιωτικό τομέα για Εργοθεραπεία, Μουσικοθεραπεία, Φυσικοθεραπεία. (Ετήσια έκθεση 2011, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Ο κατακερματισμός των υπηρεσιών που παρέχονται σε παιδιά με ειδικές ανάγκες στο ενιαίο σχολικό περιβάλλον και η έλλειψη παροχής στήριξης προς τους γονείς, σε συνδυασμό με τις καθυστερήσεις που παρατηρούνται στην ατομική αξιολόγηση των παιδιών από τις ειδικές επιτροπές, έχουν υπονομεύσει σημαντικά τη φιλοσοφία της εκπαίδευσης, χωρίς αποκλεισμούς για τα παιδιά με αναπηρίες καθώς έχουν δημιουργήσει την τάση να επιλέγουν οι γονείς να εγγράφονται παιδιά τους σε σχολεία ειδικής αγωγής όπου παρέχονται όλες οι απαραίτητες υπηρεσίες χωρίς κανένα κόστος για την οικογένεια, ως πιο οικονομική και βολική λύση, ενώ θα

μπορούσαν να έχουν ενσωματωθεί σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης εάν διέθεταν επαρκή στήριξη. (Ετήσια έκθεση 2011, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Αυτό το φαινόμενο είναι άκρως αντίθετο με τις πρόνοιες της Σύμβασης του ΟΗΕ βάσει των οποίων στα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να διασφαλίζεται το δικαίωμα ένταξης στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα. (Ετήσια έκθεση 2014, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

4.3.4.Εθελοντικές οργανώσεις

Η δυσμενής οικονομική συγκυρία που επηρεάζει την Κύπρο, συνεχίζει να έχει αρνητικές επιπτώσεις στις εθελοντικές οργανώσεις που προσφέρουν υπηρεσίες σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές. Αποτέλεσμα είναι να συνεχίζονται οι περικοπές προγραμμάτων, να απολύεται προσωπικό και οι προσφερόμενες υπηρεσίες να υποβαθμίζονται ποιοτικά. Η οικονομική κατάσταση αρκετών οργανώσεων βρίσκεται σε οριακό σημείο και ο κίνδυνος να κλείσουν ή να μειώσουν ακόμα περισσότερο τις υπηρεσίες τους είναι ορατός. Το Σχέδιο Κρατικών Χορηγιών που λειτουργεί μέσω των Υπηρεσιών Κοινωνικής Ευημερίας καλύπτει μέρος της συνολικής δαπάνης των προγραμμάτων που συχνά δεν είναι ικανοποιητικό. Πέραν τούτου και οι άλλες πηγές εσόδων των οργανώσεων, από εκδηλώσεις και εράνους, λόγω της κρίσης έχουν μειωθεί αισθητά. (Ετήσια έκθεση 2014, Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων).

Προοπτική για να αντιμετωπιστούν σε ευρωπαϊκό επίπεδο οι ανησυχίες για την απασχόληση, την εκπαίδευση / κατάρτιση των ατόμων με ειδικές ανάγκες, καθώς και για να μειωθεί η περιορισμένη προσβασιμότητά τους στην υγεία και την εκπαίδευση, διανοίγεται μέσα από τους βασικούς στόχους της στρατηγικής 2020 της ΕΕ. Η Ετήσια Επισκόπηση της Ανάπτυξης έδειξε ότι η πρόοδος των κρατών-μελών προς την επίτευξη των στόχων ήταν απογοητευτικές και ότι τα εθνικά σχέδια έπρεπε να είναι πιο φιλόδοξα. Τα κενά της ισότητας παραμένουν για άτομα με ειδικές ανάγκες στην οικονομική συμμετοχή, το μορφωτικό επίπεδο και τον κίνδυνο της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού σε κράτη-μέλη όπως η Ελλάδα και η Κύπρος.

Επί του παρόντος, η οικονομική κρίση, οι περικοπές του προϋπολογισμού αποτελούν τροχοπέδη σε οποιανδήποτε προσπάθεια βελτίωσης, ενώ παράλληλα οι μεταρρυθμίσεις του συστήματος πρόνοιας έχουν οδηγήσει στη διακοπή ή την άρνηση της παροχής επιδομάτων πρόνοιας, εξέλιξη

που ενδεχομένως να έχει ως συνέπεια την περαιτέρω περιθωριοποίηση αυτών των παιδιών στο εγγύς μέλλον (Δημητρίου, 2014).

5. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

5.1.Αναγκαιότητα και σπουδαιότητα της έρευνας

Ιστορικά η έμφαση στην ιατρική έρευνα προσανατολιζόταν στην θεραπεία και στην επιβίωση. Λόγω της αυξανόμενης κριτικής και της αποδοχής νέων παραμέτρων διεθνώς όπως η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, αυτή η προσέγγιση άλλαξε. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αποτελεί πλέον ένα εξαιρετικά σημαντικό πεδίο έρευνας τόσο για την Κοινωνιολογία όσο και για την Ιατρική. Παρότι η θεωρία και η έρευνα για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχει βελτιωθεί τις τελευταίες δεκαετίες, είναι αναγκαίο να διερευνηθεί η σχέση μεταξύ της προσαρμογής και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, από κοινωνική άποψη. Ανάλογη έρευνα δεν έχει πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα στην Κύπρο. Η αναγκαιότητα της έρευνας έγκειται στο γεγονός ότι η διερεύνηση των παραγόντων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, μπορούν να καθοδηγήσουν την σωστή κατανομή των οικονομικών πόρων, να προάγουν την υγεία των παιδιών και να βελτιώσουν την οικογενειακή υγεία.

5.2.Αντικείμενο και στόχοι της μελέτης

Η παρούσα εργασία έχει ως σκοπό να μελετήσει το επίπεδο της Ποιότητας Ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση σε σχέση με το κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον των παιδιών και πώς οι οικονομικές μεταβολές που συμβαίνουν στη Κύπρο τα τελευταία χρόνια έχουν επηρεάσει την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Κατόπιν μελέτης της υπάρχουσας διεθνούς βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας για την ΠΖ των παιδιών με ΕΠ, κρίθηκε σκόπιμο να ερευνηθεί αρχικά η ΣΥΠΖ των παιδιών σε σχέση με το Νοητικό Επίπεδο και τον βαθμό σοβαρότητας της Εγκεφαλικής Παράλυσης όπως αυτή εκτιμάται τόσο από τους γονείς όσο και από τα ίδια τα παιδιά.

Επιπρόσθετα θα μελετηθούν οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης σε σημαντικούς προσδιοριστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής των παιδιών. Ειδικότερα θα μελετηθούν επιμέρους τομείς του κοινωνικοοικονομικού περιβάλλοντος των παιδιών. Σε αυτό υπάγονται το κοινωνικοοικονομικό προφίλ των οικογενειών, η πρόσβαση και η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών πρόνοιας, υγείας και εκπαίδευσης.

5.3.Βασικά ερευνητικά ερωτήματα

Συγκεκριμένα, διερευνητικά ερωτήματα που τίθενται είναι τα εξής:

1. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή εκτιμάται από το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας (Gross Motor Function Classification System).
2. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με το Νοητικό Επίπεδο των παιδιών.
3. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής τους παράλυσης όπως αυτή εκτιμάται από το σύστημα αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας (Gross Motor Function Classification System).
4. Εάν οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, σχετίζονται με το Νοητικό Επίπεδο των παιδιών.
5. Ποια είναι η επίδραση της μεταβολής της οικονομικής κατάστασης στην Κύπρο στο κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον των παιδιών.

5.4.Καθορισμός δείγματος

Σε αυτή την έρευνα συμπεριλήφθηκε ένα δείγμα παιδιών από ιδιωτικούς και μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς στις επαρχίες Λευκωσίας, Λάρνακας, Λεμεσού και Πάφου. Κριτήρια συμμετοχής αποτέλεσαν η επίσημη διάγνωση Εγκεφαλικής Παράλυσης από παιδονευρολόγο και η ηλικία. Αποκλείστηκαν παιδιά που έπασχαν από οποιοδήποτε νόσημα ή σύνδρομο μη σχετιζόμενο με την ΕΠ. Τα παιδιά που επιλέγηκαν ήταν ηλικίας 4-16 ετών κατά τη χρονική περίοδο της διενέργειας της έρευνας (Φεβρουάριος 2016- Ιούλιος 2016). Άτομα μικρότερα των 4 ετών ή μεγαλύτερα των 16 ετών αποκλείστηκαν από την έρευνα.

Συνολικά δόθηκαν 264 ερωτηματολόγια (150 ηλεκτρονικά και 114 σε έντυπη μορφή). Από τα ηλεκτρονικά ερωτηματολόγια δεν επιστράφηκε κανένα. Από το δείγμα των 114 παιδιών, τα 87 ήταν μεταξύ 4-16 ετών. Από τις 87 περιπτώσεις παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα, τελικά συμμετείχαν οι 57. Τριάντα (30) γονείς

δεν επιθυμούσαν την συμμετοχή αυτών ή των παιδιών τους στην έρευνα. Επομένως πιστεύεται ότι το δείγμα αυτό δεν είναι αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού των παιδιών με ΕΠ στην Κύπρο.

5.5. Ταξινόμηση

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

Τα παιδιά ταξινομήθηκαν επίσης σύμφωνα με την βαρύτητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Για την ταξινόμηση χρησιμοποιήθηκε το GMFCS (παρατίθεται στο παράρτημα). Το επίπεδο της λειτουργικής ικανότητας αξιολογήθηκε από τον θεραπευτή/ ερευνητή. Το GMFCS είναι ένα σύστημα απλό, διαβαθμισμένο σε πέντε επίπεδα δεξιοτήτων της αδρής κινητικότητας. Είναι αξιόπιστο, έγκυρο, σταθερό στην πάροδο του χρόνου και γίνεται σε πέντε λεπτά. Καλύπτει ένα εύρος παιδιών με σχεδόν φυσιολογική αδρή κινητικότητα (επίπεδο I) έως και παιδιά με πλήρη ανικανότητα στήριξης της κεφαλής που χρήζουν φροντίδας σε όλους τους τομείς (επίπεδο V) (Graham, 2005).

Επιλέγηκε η συγκεκριμένη μέθοδος ταξινόμησης καθώς το GMFCS αποτελεί ένα αξιόπιστο, έγκυρο σύστημα ταξινόμησης. Στην Ευρώπη, τα περισσότερα εξειδικευμένα κέντρα για την εγκεφαλική παράλυση χρησιμοποιούν επίσημα το σύστημα ταξινόμησης το GMFCS διότι δίνει τη δυνατότητα ακριβούς αξιολόγησης της κινητικής κατάστασης του παιδιού (Morris & Bartlett, 2004).

5.6. Έντυπο συγκατάθεσης

Όλοι οι γονείς των παιδιών που πληρούσαν τα κριτήρια της παρούσας έρευνας, κλήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα διασφαλίζοντας αρχικά την πληροφορημένη συναίνεση τους. Στην συνέχεια αφού ενημερώνονταν από την ερευνητήρια για τον σκοπό και τους στόχους της έρευνας, τη διαδικασία διεξαγωγής και τον τρόπο αξιοποίησης των αποτελεσμάτων, συμπεριλαμβάνονταν στο δείγμα της έρευνας υπογράφοντας το έντυπο συγκατάθεσης κατόπιν ενημέρωσης. Όλοι οι

συμμετέχοντες έλαβαν διαβεβαίωση για την εχεμύθεια και την τήρηση της ανωνυμίας, τόσο των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων, όσο και των ατομικών τους απαντήσεων, μέσα στα πλαίσια συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. (αντίγραφο του παρατίθεται στο παράρτημα)

5.7.Ερευνητικά εργαλεία

Οι πληροφορίες συλλέχθηκαν μέσω της συμπλήρωσης ειδικών ερωτηματολογίων από τους γονείς και τα ίδια τα παιδιά (όπου ήταν εφικτό). Για τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τα γενικά και ειδικά ερωτηματολόγια της ομάδας Disabkids για την εκτίμηση των διαστάσεων της ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ. Επίσης οι γονείς συμπλήρωσαν ένα σύντομο ερωτηματολόγιο με ερωτήσεις ανοικτού τύπου για την καταγραφή των δημογραφικών στοιχείων, το επίπεδο εκπαίδευσης τους, τις τρέχουσες υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης που παρέχονται στο παιδί τους καθώς και τα κρατικά επιδόματα που λαμβάνουν. (αντίγραφα των ερωτηματολογίων παρατίθενται στο παράρτημα)

Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν κατά την διάρκεια της παρούσης μελέτης είναι τα ακόλουθα:

α. Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής παιδιών (37 longversiongenericmodule- DCGM 37). Απαντήθηκε από όλους τους γονείς παιδιών με ΕΠ ηλικίας 4-16 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου και από παιδιά με ΕΠ, ηλικίας 4- 16 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Γυναίκες: 53, Άντρες: 4, Παιδιά: 30 (αγόρια: 13, κορίτσια: 27)

β.Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CerebralPalsyspecificmodule –CPM). Απαντήθηκε από όλους τους γονείς παιδιών με ΕΠ ηλικίας 4-16 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου και από παιδιά με ΕΠ, ηλικίας 4- 16 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Γυναίκες: 53, Άντρες: 4, Παιδιά: 30 (αγόρια: 13, κορίτσια: 27)

γ.Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής παιδιών(SMILEYSgenericmodule) Απαντήθηκε από όλους τους γονείς παιδιών με ΕΠ ηλικίας 4-16 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου και από παιδιά με ΕΠ, ηλικίας 4- 16 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Γυναίκες: 53, Άντρες: 4, Παιδιά: 30 (αγόρια: 13, κορίτσια: 27)

δ. Ερωτηματολόγιο για τις κοινωνικοοικονομικές μεταβολές στο περιβάλλον των παιδιών για την περίοδο 2006-2015: Απαντήθηκε από όλους τους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που

συμμετείχαν στην έρευνα εκτός από 1 μητέρα η οποία αρνήθηκε να το συμπληρώσει. Γυναίκες: 52, Άντρες: 4. Σύνολο: 56.

5.7.1.Περιγραφή ερωτηματολογίων Disabkids που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα εργασία

5.7.1.1.Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής παιδιών (37 longversiongenericmodule- DCGM 37)

A) για γονείς παιδιών ηλικίας 4-12,5 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου.

B) για παιδιά ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό νοητικό επίπεδο.

Αποτελείται από 37 ερωτήσεις τύπου Likert που ομαδοποιούνται σε 6 διαστάσεις: Ανεξαρτησία, Συναισθήματα, Κοινωνική Ένταξη, Κοινωνικός Αποκλεισμός, Φυσικοί περιορισμοί, Φάρμακα-Θεραπεία. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις των 6 αυτών διαστάσεων βαθμολογούνται και συνολικά βγαίνει ένας γενικός βαθμός της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

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

Γενικό Εργαλείο των 37 ερωτήσεων. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί και από μεγαλύτερα παιδιά εάν πρόκειται να γίνουν συγκρίσεις μεταξύ μικρότερων και μεγαλύτερων παιδιών.

5.7.1.2.Ειδικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CerebralPalsyspecificmodule –CPM)

A) για γονείς παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση, ηλικίας 4-12,5 ετών, ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου.

B) για παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση, ηλικίας 8-12,5 ετών με καλό νοητικό επίπεδο.

Το ερωτηματολόγιο αυτό μπορεί να απαντηθεί από παιδιά ηλικίας 8 έως 16 ετών, καθώς και από τους γονείς τους. Μπορεί επίσης να απαντηθεί και από γονείς παιδιών ηλικίας 4 έως 7 ετών. Οι δώδεκα ερωτήσεις που περιλαμβάνει το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο είναι τύπου Likert και

χωρίζονται σε δύο διαστάσεις: Επίπτωση: προβλήματα με την βάδιση και άλλες φυσικές δραστηριότητες. Επικοινωνία: Προβλήματα επικοινωνίας με τους άλλους.

Σκοπός είναι να αξιολογηθεί η σχετιζόμενη με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση τόσο από την δική τους πλευρά, όσο και από την πλευρά των γονέων τους. Υψηλότερη βαθμολογία υποδεικνύει και καλύτερη ποιότητα ζωής. Το περιεχόμενο των διαστάσεων του ειδικού εργαλείου για την ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση φαίνεται στον πίνακα που ακολουθεί.

5.7.1.3.Χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS για την ποιότητα ζωής παιδιών (SMILEYSgenericmodule)

A) για γονείς παιδιών ηλικίας 4- 7 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, καθώς και παιδιών 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

B) για παιδιά ηλικίας 4-7 ετών με καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο καθώς και 8-12,5 ετών με μέτριο νοητικό επίπεδο.

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

Το Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο SMILEYS περιλαμβάνει μία ξεχωριστή παιδιατρική κλίμακα σχεδιασμένη για παιδιά ηλικίας 4-7 ετών και έχει δύο εκδοχές: ένα ερωτηματολόγιο για παιδιά και ένα για τους γονείς τους. Οι απαντήσεις είναι σε μορφή «χαμογελαστών» προσώπων και το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από τα παιδιά με την βοήθεια των γονέων τους ή του ερευνητού.

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

Οι βαθμοί που βγαίνουν από το χρόνιο γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS αντανακλούν μία εμπειρική εκτίμηση του παιδιού για την σχετιζόμενη με την υγεία του ποιότητα ζωής, είτε από

την πλευρά του ιδίου του παιδιού είτε από την πλευρά του γονέως. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο χρησιμοποιείται από παιδιά ηλικίας 4 έως 7 ετών με κάποιο χρόνιο νόσημα. Είναι επίσης χρήσιμο και για παιδιά ηλικίας άνω των 7 ετών, τα οποία δεν έχουν το νοητικό ή αναγνωστικό επίπεδο να συμπληρώσουν το γενικό ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων.

Στον πίνακα 5.7.1.1 παρουσιάζονται οι διαστάσεις και το περιεχόμενο των ερωτηματολογίων Disabkids. Τα ερωτηματολόγια παρατίθενται αναλυτικά στο παράρτημα.

Πίνακας 5.7.1.1: Διαστάσεις ερωτηματολογίων Disabkids

<i>Ερωτηματολόγιο</i>	<i>Τομέας</i>	<i>Διαστάσεις</i>	<i>Περιεχόμενο</i>
DCGM 37	Πνευματικός	Ανεξαρτησία	Αυτόνομη ζωή και αυτοπεποίθηση για το μέλλον
		Συναισθήματα	Συναισθηματικές αντιδράσεις σε σχέση με την πάθηση (άγχος, ανησυχία θυμός)
	Κοινωνικός	Κοινωνική ένταξη	Κοινωνική συμμετοχή και αποδοχή
		Κοινωνικός αποκλεισμός	αίσθημα αποκλεισμού και κοινωνικός στιγματισμός
Φυσικός τομέας	Φυσικοί περιορισμοί		Λειτουργικοί περιορισμοί και διαταραχές ύπνου
		Φάρμακα-Θεραπεία	Επίπτωση της φαρμακευτικής αγωγής στο παιδί με ΕΠ και την καθημερινή του ζωή
CPM	Επίπτωση		Επίπτωση της ΕΠ στις φυσικές δραστηριότητες του παιδιού
		Επικοινωνία	Προβλήματα λόγου και επικοινωνίας
SMILEYS		Συναισθήματα	Εμπειρική εκτίμηση του παιδιού για την ΣΥΠΙΖ

5.7.2. Περιγραφή ερωτηματολογίου για τις κοινωνικοοικονομικές μεταβολές στο περιβάλλον των παιδιών για την περίοδο 2006-2015

Σύνθετο δομημένο ερωτηματολόγιο για την καταγραφή του κοινωνικοοικονομικού προφίλ των οικογενειών, το μορφωτικό προφίλ των γονέων, τις κοινωνικές παροχές, το είδος και τη συχνότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών στο παιδί από πλευράς υγείας και εκπαίδευσης.

Το ερωτηματολόγιο αυτό δημιουργήθηκε συμπληρωματικά των ερωτηματολογίων Disabkids με σκοπό να αξιολογηθεί η επίδραση του κοινωνικοοικονομικού επιπέδου της οικογένειας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ. Επίσης σκοπός του ερωτηματολογίου είναι η καταγραφή/αξιολόγηση των επιπτώσεων της οικονομικής κρίσης σε διαστάσεις οι οποίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Συγκεκριμένα το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 11 ερωτήσεις ανοικτού τύπου, για την καταγραφή αλλαγών που πιθανόν να συνέβησαν στις κοινωνικές παροχές για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και την ποιότητα των παρεχόμενων κρατικών υπηρεσιών υγείας, το κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς επίσης αξιολόγηση του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος και των εκπαιδευτικών υπηρεσιών που παρέχονται στα παιδιά με ΕΠ.

Το ερωτηματολόγιο χωρίζεται σε 5 τομείς

Το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο το οποίο περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις (1-4) αφορά την ηλικία και το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, το εισόδημα της οικογένειας και την εργασιακή κατάσταση των γονέων για την περίοδο 2006-2015.

Ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, περιλαμβάνει 2 ερωτήσεις (5-6) και αφορά τις ανάγκες για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη που έχει το κάθε παιδί, από ποιους φορείς εξυπηρετούνται (δημόσιο, ημικρατικό, ιδιωτικό) και το κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Ζητείται να αναφερθούν τυχόν αλλαγές σε σχέση με την προ κρίσης περίοδο.

Κοινωνικές παροχές, περιλαμβάνει 1 ερώτηση (7), αφορά τα επιδόματα και παροχές για το παιδί. Ζητείται να αναφερθούν τυχόν αλλαγές σε σχέση με την προ κρίσης περίοδο.

Παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας, περιλαμβάνει 2 ερωτήσεις (8-9) αφορά την προσβασιμότητα και την ποιότητα των παρεχόμενων κρατικών υπηρεσιών υγείας. Ζητείται να αξιολογηθεί το σύστημα υγείας και να αναφερθούν τυχόν αλλαγές σε σχέση με την προ κρίσης περίοδο.

Εκπαίδευση/ παιδεία, περιλαμβάνει 2 ερωτήσεις (10-11) αφορά το είδος της εκπαίδευσης που είναι ενταγμένο το παιδί, το εκπαιδευτικό περιβάλλον και τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες που παρέχονται στο παιδί. Ζητείται να αξιολογηθεί το εκπαιδευτικό σύστημα και να αναφερθούν τυχόν αλλαγές σε σχέση με την προ κρίσης περίοδο.

Διαστάσεις που αξιολογούνται με το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο:

- Κοινωνικοοικονομικό και μορφωτικό επίπεδο των γονέων:
- Παροχή και πρόσβαση σε υπηρεσίες (υγεία, εκπαίδευση).
- Οικονομική Σταθερότητα – αναφέρεται στις απολαβές των γονιών και τη δυνατότητα κάλυψης των εξόδων για εξοπλισμό και θεραπείες.
- Υποστηρικτικό Φυσικό Περιβάλλον – αφορά την προσαρμογή του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος όπου πρέπει να υπάρχει ο απαραίτητος εξοπλισμός και υποστηρικτικές συσκευές.

Οι συγκεκριμένοι τομείς-διαστάσεις επιλέγηκαν για τους εξής λόγους:

Οι οικογένειες οι οποίες έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση επιβαρύνονται από τις ανάγκες για συνεπή και μακροχρόνια φροντίδα, θεραπειών, υπηρεσιών υποστήριξης, για αποδοχή από την κοινότητα και πολλούς άλλους παράγοντες οι οποίοι μπορούν όλοι να οδηγήσουν σε επιδείνωση της ποιότητας ζωής του παιδιού. (Almaetal, 2013)

Επιπλέον τα προβλήματα κοινωνικοοικονομικής φύσης (έλλειψη οικονομικών πόρων, ανεργία, χαμηλό μορφωτικό επίπεδο γονέων, ανεπαρκής φροντίδα και έλλειψη κατανόησης/αποδοχής από την κοινότητα) μπορεί επίσης να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών. Αυτό το φαινόμενο είναι ιδιαίτερα εμφανές σε χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες, όπου τα συστήματα κοινωνικής ασφάλισης και υγείας δεν είναι καλά αναπτυγμένα. (Alma et al, 2013)

Αρκετές προηγούμενες έρευνες έχουν μελετήσει την ΣΥΠΖ σε παιδιά και εφήβους με εγκεφαλική παράλυση (Vargus-Adams 2005, Rosenbaum etal, 2007, BjornsonandMcLaughlin 2001,Varnietal, 2005), αλλά λίγα είναι γνωστά σχετικά με συγκεκριμένους παράγοντες, όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας. (Livingstonetal, 2007)

Επίσης σύμφωνα με τον Waters και τους συνεργάτες του, η ποιότητα ζωής των παιδιών επηρεάζεται άμεσα από την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και υποστήριξης, την οικονομική δυνατότητα της οικογένειας να παρέχει τις απαραίτητες θεραπείες και εξοπλισμό καθώς και το εκπαιδευτικό περιβάλλον (κοινωνική ένταξη, εξοπλισμός κλπ.) (Watersetal, 2005)

6. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

6.1 Στατιστική ανάλυση

Τα στοιχεία, τα οποία αρχικά συλλέχθηκαν και καταγράφηκαν στα ερωτηματολόγια, καταχωρήθηκαν με συστηματικό τρόπο σε ηλεκτρονική μορφή, σε αρχεία του προγράμματος λογιστικών φύλλων, (MicrosoftExcel, 2013). Στη συνέχεια η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το IBMSPSS 23.0 (StatisticalPackageforSocialSciences).

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες, οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση), ενώ οι ποιοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση).

Για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκαν οι έλεγχοι των Kolmogorov-Smirnov ($n > 50$) και Shapiro- Wilk ($n < 50$) καθώς και τα διαγράμματα κανονικότητας χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών.

Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθούσε την κανονική κατανομή και μιας ονομαστικής μεταβλητής (>2 κατηγορίες) χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς μιας κατεύθυνσης (OnewayAnova) και ο έλεγχος Kruskal-Wallis (Kruskal-Wallistest) όταν η ποσοτική μεταβλητή δεν ακολουθούσε την κανονική κατανομή. Ως ανεξάρτητες μεταβλητές θεωρήθηκαν το νοητικό επίπεδο και ο βαθμός εγκεφαλικής παράλυσης. Παρακάτω παρουσιάζονται οι ανεξάρτητες μεταβλητές καθώς και οι νέες ποσοτικές μεταβλητές του κάθε ερωτηματολογίου που δημιουργήθηκαν.

Ανεξάρτητες μεταβλητές:

Σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης- Σύστημα Ταξινόμησης Αδρής Κινητικής Λειτουργίας (GFMCS)

Νοητικό επίπεδο των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και πως αυτό επηρεάζει την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους.

Ποσοτικές Μεταβλητές:

Το Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων που αφορούσε την ποιότητα ζωής των παιδιών (DCGM-37), κατηγοριοποιήθηκε στις παρακάτω έξι διαστάσεις:

1. Ανεξαρτησία (Ερ: 1-6)
2. Φυσικοί Περιορισμοί (Ερ: 7-12)
3. Συναισθήματα (Ερ: 13-19)
4. Κοινωνικός Αποκλεισμός (Ερ: 20-25)
5. Κοινωνική Ένταξη (Ερ: 26-31)
6. Φάρμακα- Θεραπεία (Ερ: 32-37)

Οι τιμές όλων των ανωτέρω διαστάσεων κυμαίνονται από 6- 30, εκτός από την τρίτη διάσταση «Συναισθήματα» που κυμαίνεται από 7- 35. Το Γενικό Σύνολο της Βαθμολογίας και των έξι διαστάσεων παίρνει τιμές από 37 έως 185.

Το Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM), κατηγοριοποιήθηκε στις παρακάτω δύο διαστάσεις:

1. Επιπτώσεις (Ερ. 39-48): πεδίο τιμών 10-50
2. Επικοινωνία (Ερ. 49-50): πεδίο τιμών 2-10

Εν γένει, δεδομένου ότι οι διαστάσεις που εξετάζονται έχουν δημιουργηθεί με κλίμακα Likert (1: Ποτέ-5: Συνεχώς), όπου όσο περισσότερο πλησιάζει το score στη μέγιστη τιμή, τόσο μεγαλύτερη θετική συσχέτιση προκύπτει μεταξύ ικανοποίησης και ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων στην έρευνα παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

6.2. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος παιδιών

Από το σύνολο των πενήντα επτά περιπτώσεων που συμμετείχαν στην έρευνα, το 52,6% των παιδιών ήταν σε θέση να απαντήσουν τα ερωτηματολόγια (Disabkids) που απευθύνονταν αποκλειστικά σε παιδιά. Από αυτά το 53,67% ήταν κορίτσια, ενώ το 43,33 % αγόρια. Τα περισσότερα αγόρια ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα των 8-12 ετών (53,8%), ενώ στη ηλικιακή ομάδα των 4 έως 7 ετών το ποσοστό των κοριτσιών ήταν μεγαλύτερο από αυτό των αγοριών (29,4%). Τέλος το 70,58% των κοριτσιών αποτελούσαν ισομερώς οι ηλικιακές ομάδες των 8-12 και 13-16 ετών (Πίνακας 6.2.1).

Πίνακας 6.2.1: Φύλο και ηλικία παιδιών

Φύλο	Κατηγορία Ηλικίας N(%)			Σύνολο
	4-7 ετών	8-12 ετών	13-16 ετών	
Αγόρι	1 (7,7)	7 (53,8)	5 (38,5)	13 (100)
Κορίτσι	5 (29,4)	6 (35,3)	6 (35,3)	17 (100)

Τα παιδιά, όπως έχει προαναφερθεί, ταξινομήθηκαν με βάση το νοητικό τους επίπεδο αλλά και τη σοβαρότητα της Εγκεφαλικής Παράλυσης (GMFCS- Σύστημα ταξινόμησης Αδρής Κινητικής Λειτουργίας).

Όσον αφορά τη σοβαρότητα της Εγκεφαλικής Παράλυσης η πλειονότητα των παιδιών ανήκε στο Επίπεδο I και στο Επίπεδο II με ποσοστά 33,33% και 20% αντιστοίχως, ενώ το 33,34% ανήκε στα Επίπεδα III και IV και το 13,33% στο Επίπεδο V (Διάγραμμα 6.2.1.).

Διάγραμμα 6.2.1: Σοβαρότητα εγκεφαλικής παράλυσης- Επίπεδα Συστήματος αξιολόγησης αδρής κινητικής λειτουργίας



Πιο αναλυτικά, αναφορικά με το φύλο των παιδιών, για το Επίπεδο I το 66,7 % ήταν αγόρια, σε αντίθεση με τα Επίπεδα II και III στα οποία η πλειονότητα ήταν κορίτσια (70% και 60%

αντίστοιχα). Για το Επίπεδο IV το 60% ήταν κορίτσια, ενώ για το Επίπεδο V τα ποσοστά των κοριτσιών και των αγοριών ήταν ίσα (50% κάθε φύλο) (Πίνακας 6.2.2).

Πίνακας 6.2.2: Φύλο Παιδιού και Σοβαρότητα Εγκεφαλικής Παράλυσης [GMFCS]

Φύλο Παιδιού	Επίπεδα Συστήματος Αξιολόγησης Αδρής Κινητικής Λειτουργίας [GMFCS] (N)					Σύνολο
	Επίπεδο I	Επίπεδο II	Επίπεδο III	Επίπεδο IV	Επίπεδο V	
Αγόρι	4	3	2	2	2	13
Κορίτσι	2	7	3	3	2	17
Σύνολο	6	10	5	5	4	30

Τέλος, σύμφωνα με τον Πίνακα 6.2.3, το 70% των παιδιών που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν Πολύ καλό/ Καλό Νοητικό Επίπεδο, το 27% των παιδιών μέτριο Νοητικό Επίπεδο, ενώ μόνο το 3% ανήκαν στην κατηγορία Χαμηλό/ Πολύ Χαμηλό Νοητικό Επίπεδο. Στην καταγραφή φύλου και νοητικού επιπέδου το 61,9% των κοριτσιών είχε πολύ καλό/ καλό νοητικό επίπεδο, ενώ το 50% των αγοριών είχε μέτριο νοητικό επίπεδο (Πίνακας 6.2.3).

Πίνακας 6.2.3: Φύλο Παιδιού και Νοητικό Επίπεδο

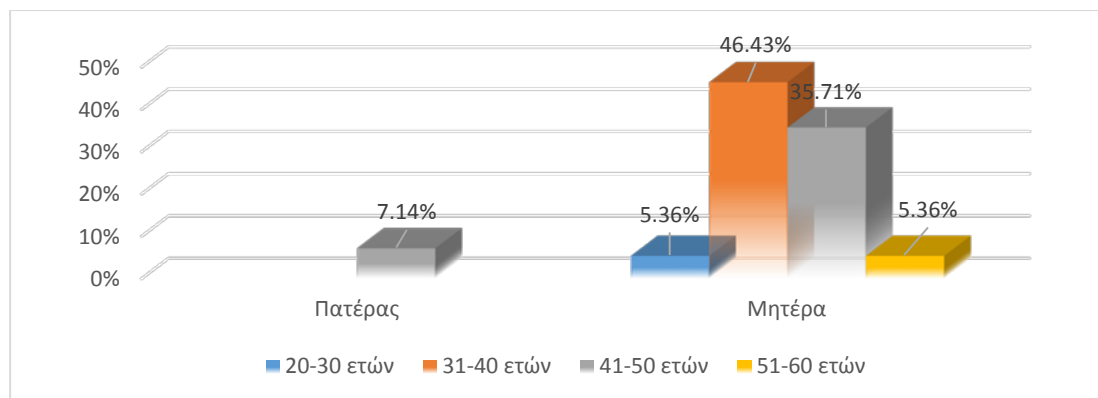
Φύλο Παιδιού	ΝΟΗΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ (N)			Σύνολο
	Πολύ Καλό/ Καλό	Μέτριο	Χαμηλό/ Πολύ Χαμηλό	
Αγόρι	8	4	1	13
Κορίτσι	13	4	0	17
Σύνολο	21	8	1	30

6.3. Δημογραφικά Στοιχεία Δείγματος Γονέων

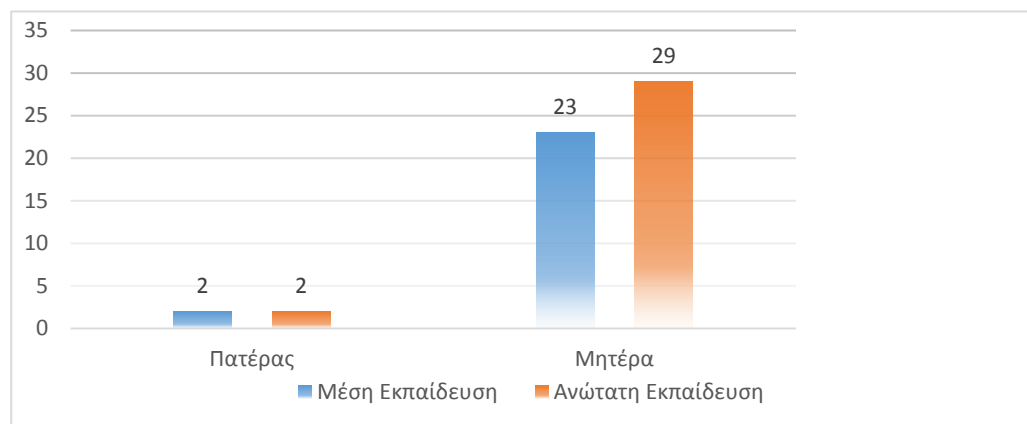
Αντίστοιχα, ο τελικός πληθυσμός των γονέων που έλαβε μέρος στην έρευνα διαμορφώθηκε στους 56, ηλικίας 27- 55 ετών. Η πλειονότητα αυτών ήταν μητέρες σε ποσοστό 93,10%.

Επιπλέον, το 46,43% των μητέρων ανήκει στη ηλικιακή ομάδα 31-40 ετών. Οι πατέρες που συμμετείχαν (6,9%) ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα των 41-50 ετών και εμφανίζονται να έχουν τελειώσει τη Μέση και την Ανώτατη Εκπαίδευση, ενώ οι πλείστες των μητέρων (N=29) έχουν τελειώσει την Ανώτατη Εκπαίδευση (Διάγραμμα 6.3.1, Διάγραμμα 6.3.2)

Διάγραμμα 6.3.1: Ηλικιακή ομάδα γονέων με βάση το φύλο



Διάγραμμα 6.3.2: Εκπαιδευτικό Επίπεδο Γονέων



6.4 Αποτελέσματα των Ερωτηματολογίων που απάντησαν τα παιδιά

6.4.1 Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (DCGM-37) και Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM) και γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS

Τα ερωτηματολόγια αυτά απαντήθηκαν από 30 παιδιά με ΕΠ ηλικίας 4-16 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Από την περιγραφική ανάλυση των αποτελεσμάτων των διαστάσεων του DCGM-37 φαίνεται ότι η συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής κυμαίνεται από 68 έως 126 (μέγιστη δυνατή τιμή: 185). Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων παιδιών φαίνεται να εμφανίζουν υψηλότερη βαθμολογία στην Ανεξαρτησία που βιώνουν από τη ζωή τους (Μ.Ο. = 23,43; Τ.Α. = 6,010), ενώ αντίθετα οι διαστάσεις του Κοινωνικού Αποκλεισμού (Μ.Ο.= 11,83; Τ.Α.= 4,701) και Φάρμακα- Θεραπείες (Μ.Ο.= 3,07 Τ.Α.= 7,406) εμφανίζουν το χαμηλότερο μέσο όρο βαθμολογίας. Αναφορικά με τον μικρό Μ.Ο. της τελευταίας διάστασης (Φάρμακα- Θεραπεία), η αιτία είναι ότι μόνο τα 5 από τα 30 συνολικά παιδιά που απάντησαν τις συγκεκριμένες ερωτήσεις λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή.

Αναφορικά με το γενικό σύνολο του ερωτηματολογίου CMP, το συνολικό εύρος των τιμών κυμαίνεται από 10 έως 51 (μέγιστη δυνατή τιμή: 60) με Μ.Ο.= 25,77. Πιο συγκεκριμένα, δεδομένου ότι η ελάχιστη και η μέγιστη τιμή της βαθμολογίας που αφορά τη διάσταση των επιπτώσεων στις φυσικές δραστηριότητες του παιδιού είναι 10 και 44 αντίστοιχα και Μ.Ο. βαθμολογίας 23,77 δείχνει ότι τα παιδιά βιώνουν αρνητικές επιπτώσεις στις φυσικές δραστηριότητες λόγω της πάθησης τους. Αντίθετα, τα παιδιά δεν φαίνεται να δυσκολεύονται στην επικοινωνία τους με το οικείο περιβάλλον τους (Μ.Ο.= 2).

Ο γενικός μέσος όρος (Μ.Ο.) και η τυπική απόκλιση (Τ.Α.) για το γενικό ερωτηματολόγιο Smileys, ήταν 12,73 και 4,37 αντίστοιχως. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 6.4.1.1.

Πίνακας 6.4.1.1: Περιγραφικά Στοιχεία των τριών ερωτηματολογίων

<u>Ερωτηματολόγιο DCGM-37</u>				
	<i>Μ.Ο.</i>	<i>Τ.Α.</i>	<i>Ελάχιστη Τιμή</i>	<i>Μέγιστη Τιμή</i>
Ανεξαρτησία	23,43	6,010	10	30
Φυσικοί Περιορισμοί	12,73	3,930	7	20
Συναισθήματα	15,53	6,611	7	29
Κοινωνικός Αποκλεισμός	11,83	4,698	6	23
Κοινωνική ένταξη	20,20	4,701	8	29
Φάρμακα- Θεραπείες	3,07	7,406	0	30

<i>Συνολική Βαθμολογία DCGM-37</i>	86,80	13,1	68	126
<u>Ειδικό Ερωτηματολόγιο CPM</u>				
Επιπτώσεις	23,77	10,9	10	44
Επικοινωνία	2	2,936	0	8
<i>Συνολική Βαθμολογία CPM</i>	25,77	12,708	10	51
<u>Ερωτηματολόγιο SMILEYS</u>				
<i>Συνολική Βαθμολογία SMILEYS</i>	12,73	4,370	6	22

Ο έλεγχος κανονικότητας Shapiro- Wilk ($n < 30$) που εφαρμόστηκε στις παραπάνω διαστάσεις, έδειξε ότι δύο από τις επτά ποσοτικές μεταβλητές δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή (Φυσικοί Περιορισμοί, Κοινωνική Ένταξη).

Για τις εν λόγω διαστάσεις, προκειμένου να διερευνηθεί αν υπάρχει συσχέτιση με τις ανεξάρτητες μεταβλητές (α.) Νοητικό επίπεδο και (β). Βαθμός Εγκεφαλικής Παράλυσης χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό τεστ Kruskal- Wallis. Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ των ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή και μιας ονομαστικής μεταβλητής (>2 κατηγορίες) χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς μιας κατεύθυνσης (Oneway Anova).

6.4.2 Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά και Νοητικό Επίπεδο

Όσον αφορά το νοητικό επίπεδο των παιδιών, από τα περιγραφικά στοιχεία φαίνεται ότι οι απαντήσεις των παιδιών με Καλό/ Πολύ Καλό Νοητικό Επίπεδο ($n=21$) αναφορικά με τη Γενική Βαθμολογία της ποιότητας ζωής τους (DCGM-37) είναι μέτρια (Μ.Ο. 83,52). Τα παιδιά με Μέτριο νοητικό επίπεδο ($n=8$) φαίνεται να είναι ελαφρώς πιο ικανοποιημένα από την ποιότητα ζωής τους, ενώ το ένα παιδί που ανήκει στο χαμηλό επίπεδο νοητικού επιπέδου φαίνεται να είναι πιο ικανοποιημένο από τις υπόλοιπες κατηγορίες. Πιο συγκεκριμένα, από τον Πίνακα 6.4.2.1 διαφαίνεται ότι το νοητικό επίπεδο διαφοροποιείται σημαντικά στις διαστάσεις: «Συναίσθημα», «Φάρμακα- Θεραπεία», «Κοινωνικός Αποκλεισμός» ($p < 0.05$), όπου υπάρχει σημαντική στατιστική συσχέτιση. Επίσης, συμπεραίνεται ότι τα παιδιά με Πολύ καλό/ Καλό επίπεδο δηλώνουν ότι έχουν καλύτερη ανεξαρτησία και σιγουριά για το μέλλον και ζουν χωρίς

επιπλοκές που προκαλούνται από την κατάσταση τους. Παράλληλα, νιώθουν ότι εντάσσονται καλύτερα στην κοινωνία σε σχέση με τα παιδιά που έχουν χαμηλό/ Πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο. Αναφορικά με τους Φυσικούς περιορισμούς τα παιδιά με Μέτριο νοητικό επίπεδο φαίνεται να συγκεντρώνουν μεγαλύτερη βαθμολογία (μέση τιμή) σε σχέση με τα παιδιά με καλύτερο νοητικό επίπεδο, γεγονός που οδηγεί στο συμπέρασμα ότι δεν βιώνουν τόσο μεγάλους λειτουργικούς περιορισμούς και δυσκολίες με τον ύπνο, όσο τα υπόλοιπα παιδιά. Αντίθετα, από τη μέση τιμή της διάστασης του Κοινωνικού αποκλεισμού φαίνεται ότι τα παιδιά με Χαμηλό/ Πολύ Χαμηλό νοητικό επίπεδο βιώνουν μεγαλύτερο κοινωνικό αποκλεισμό (στίγμα) σε σχέση με τα παιδιά καλύτερου νοητικού επιπέδου.

Πίνακας 6.4.2.1: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στο νοητικό επίπεδο και τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων

Νοητικό Επίπεδο				
Διαστάσεις	Πολύ Καλό/ Καλό	Μέτριο	Πολύ Χαμηλό/ Χαμηλό	Τιμή (p- value)
Ανεξαρτησία	24,71	21,75	10,00	0,112 ^a
Φυσικοί Περιορισμοί	14,21	17,69	25,00	0,346 ^b
Συναισθήματα	14,10	17,75	28,00	0,020 ^a
Κοινωνική Ένταξη	17,21	12,44	4,00	0,173 ^b
Κοινωνικός Αποκλεισμός	10,71	14,00	18,00	0,007 ^a
Φάρμακα- Θεραπεία	0,76	5,75	30	0,000 ^a
Γενική Βαθμολογία DCGM-37	83,52	91,63	117,00	0,071^a
Επιπτώσεις	14,00	17,63	30,00	0,150 ^b
Επικοινωνία	13,69	18,63	28,50	0,158 ^b
Γενική Βαθμολογία CPM	13,98	17,75	29,50	0,055^b
Smileys	12,00	13,88	19,00	0,155 ^a

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

- a. Ανάλυση διασποράς μιας κατεύθυνσης
- b. Kruskal- Wallis Test

Στα ερωτηματολόγια CPM και Smileys, δεν προκύπτει στατιστικά σημαντική σχέση με το νοητικό επίπεδο. Όπως είναι λογικό, τα παιδιά με καλύτερο νοητικό επίπεδο βιώνουν μικρότερες επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους σε σχέση με τα παιδιά που έχουν μέτριο/ χαμηλό/ πολύ

χαμηλό νοητικό επίπεδο. Τέλος, στο ερωτηματολόγιο Smileys τα παιδιά με μέτριο/ χαμηλό/ πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο φαίνεται να βιώνουν πιο αρνητικά συναισθήματα από τα παιδιά με πολύ καλό/ καλό νοητικό επίπεδο.

Από τον έλεγχο MonteCarlo μεταξύ του Νοητικού επιπέδου και των εκάστοτε ερωτήσεων συμπεραίνονται τα παρακάτω:

Ανεξαρτησία: Η πλειονότητα των παιδιών με Καλό/ Πολύ Καλό νοητικό επίπεδο παρατηρείται ότι νιώθουν συνεχώς αυτοπεποίθηση για το μέλλον (66,66%) και απολαμβάνουν συνεχώς τη ζωή τους (71,43%). Στην ερώτηση «Μπορείς να ενεργείς χωρίς τη βοήθεια των γονιών σου;» το 62,5% των παιδιών με μέτριο νοητικό επίπεδο νιώθει συνεχώς-συχνά ότι μπορεί να είναι ενεργό χωρίς βοήθεια, ενώ το 38,9% των παιδιών με καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο «ποτέ» έως και «μερικές φορές». Παράλληλα, 61,9% των παιδιών με καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο αισθάνεται συνεχώς όπως όλοι οι άλλοι, ανεξάρτητα από την πάθησή του, ενώ ένα όχι αμελητέο ποσοστό των παιδιών (37,5%) με μέτριο νοητικό επίπεδο δεν αισθάνεται ποτέ όπως όλοι οι άλλοι, λόγω της κατάστασής του. Επιπλέον, το 61,9% των παιδιών με καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο πιστεύει ότι μπορεί συνεχώς να ορίζει τη ζωή του παρά την κατάστασή του, σε αντίθεση με τα παιδιά μετρίου νοητικού επιπέδου, όπου το 37,5% δίνει την απάντηση «μερικές φορές».

Αναφορικά με τους Φυσικούς περιορισμούς οι απαντήσεις των παιδιών με καλό/πολύ καλό νοητικό επίπεδο στην ερώτηση «μπορείς να κινείσαι και να τρέχεις όπως σου αρέσει», κατανέμονται ισομερώς με συνολικό ποσοστό 57,14 % (28,57% έκαστος) στο «ποτέ» και «συνεχώς». Ομοίως συμβαίνει και με τα παιδιά μετρίου νοητικού επιπέδου με ποσοστό 37,5% στην κάθε απάντηση (ποτέ- συνεχώς). Το 33,33% των παιδιών με καλό/ πολύ καλό δηλώνει ότι νιώθει μερικές φορές κουρασμένο λόγω της κατάστασής του, σε αντίθεση με το 42,85% που δεν νιώθει ποτέ κουρασμένο, λόγω της κατάστασής του. Ομοίως συμβαίνει και με τα παιδιά με μέτριο νοητικό επίπεδο όπου το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών δεν αισθάνεται κουρασμένο (37,5%), ενώ το 25% μερικές φορές. Σημαντικό ποσοστό των παιδιών με καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο δηλώνει επίσης ότι η ζωή του δεν είναι περιορισμένη λόγω της κατάστασής του (33,3%) ενώ με το ίδιο ποσοστό εμφανίζονται τα παιδιά που πιστεύουν ότι η ζωή τους περιορίζεται μερικές φορές. Τέλος, το 62,07% των παιδιών με καλό/πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο δηλώνει ότι δεν έχει δυσκολία στον ύπνο λόγω της κατάστασής του, ενώ το 13,3% θεωρεί την κατάστασή του αιτία για τις δυσκολίες του στον ύπνο.

Αναφορικά με τις ερωτήσεις που αναφέρονται στον Κοινωνικό Αποκλεισμό, φαίνεται τα παιδιά με καλό/ πολύ καλό και μέτριο νοητικό επίπεδο (56,7%) να μην αισθάνονται ποτέ μόνα, ενώ η πλειονότητα των ίδιων ομάδων (76,7%) δηλώνει ότι δεν αντιμετωπίζει διαφορετική συμπεριφορά από τους δασκάλους του. Επίσης το 63,3% δεν αντιμετωπίζει καμία δυσκολία συγκέντρωσης στο σχολείο. Το 20% των παιδιών με τα προαναφερθέντα νοητικά επίπεδα αισθάνεται μερικές φορές ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον τους, ενώ το 50% αυτών μερικές φορές πιστεύει ότι οι άλλοι το κοιτούν επίμονα. Τέλος, το 46,7% δηλώνει ότι ποτέ δεν το στενοχωρεί η κατάστασή του, ενώ το 33,3% απαντά ότι μερικές φορές στεναχωριέται.

Επίσης, όσον αφορά τη διάσταση «Συναισθήματα» το 50% των παιδιών με καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο, δεν νιώθει ποτέ άσχημα για τον εαυτό του. Το 57,6% (καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο) απαντά ότι δεν είναι ποτέ δυστυχισμένο λόγω της ασθένειάς του, ενώ το 30% (σε αυτό το ποσοστό συμπεριλαμβάνεται και η απάντηση του μοναδικού παιδιού με χαμηλό/πολύ χαμηλό νοητικό επίπεδο) μερικές φορές. Τα πλείστα των παιδιών με καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο (53,6%) δεν ανησυχούν ποτέ για την κατάστασή τους, ενώ το 23,3% (πολύ καλό/ καλό νοητικό επίπεδο) ανησυχεί μερικές φορές. Τέλος το 46,7% (καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο) δηλώνει ότι, μερικές φορές, του προκαλείται θυμός λόγω της κατάστασής του, ενώ το 23,3% φοβάται μερικές φορές για το μέλλον του.

6.4.3. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση όπως την αξιολογούν τα παιδιά και σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης

Όπως φαίνεται από τον Πίνακα 6.4.3.1, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις σε επίπεδο σημαντικότητας 0,05 βρέθηκαν, από το ερωτηματολόγιο (DCGM-37), οι διαστάσεις «Ανεξαρτησία», «Συναισθήματα», «Κοινωνικός Αποκλεισμός». Από το ερωτηματολόγιο CPM διαφαίνεται στατιστικά σημαντική η διάσταση «Επικοινωνία», καθώς και στη Γενική Βαθμολογία του εν λόγω ερωτηματολογίου, ενώ στο ερωτηματολόγιο Smileys δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά.

Αναμενόμενα, τα παιδιά που ανήκουν το Επίπεδο I, σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά της έρευνας ζουν χωρίς επιπλοκές που προκαλούνται από την κατάσταση τους.

Από τον έλεγχο MonteCarlo μεταξύ του Επιπέδου εγκεφαλικής παράλυσης συμπεραίνονται τα παρακάτω:

Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών (60%) νιώθει «συνεχώς» αυτοπεποίθηση για το μέλλον, εκ των οποίων το 20% ανήκει στο Επίπεδο II, ενώ το 16,7% του συνόλου των παιδιών νιώθει «συχνά» αυτοπεποίθηση για το μέλλον. Επιπλέον, στην ερώτηση «Μπορείς να ενεργείς χωρίς τη βοήθεια των γονιών σου;» το 33,3% των παιδιών νιώθει συνεχώς ότι μπορεί να είναι ενεργό χωρίς βοήθεια ενώ το 20% «μερικές φορές». Παράλληλα, το 63,3% φαίνεται να απολαμβάνει τη ζωή του «συνεχώς», όπου και εδώ το μεγαλύτερο ποσοστό συγκεντρώνουν τα παιδιά που ανήκουν στο Επίπεδο II.

Αναφορικά με τους Φυσικούς περιορισμούς τα παιδιά που ανήκουν στο Επίπεδο V συγκεντρώνουν μεγαλύτερη βαθμολογία (μέση τιμή) σε σχέση με τα παιδιά που ανήκουν στα άλλα Επίπεδα, γεγονός που οδηγεί στο συμπέρασμα ότι βιώνουν μεγαλύτερους λειτουργικούς περιορισμούς και δυσκολίες με τον ύπνο. Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών (33,3%) απαντά «ποτέ» στην ερώτηση αν μπορεί να κινείται και να τρέχει όπως του αρέσει, με το 20% αυτών να ανήκει στο Επίπεδο III και V, αντίστοιχα, ισομερώς. Αντίθετα το 23,3% των παιδιών που πιστεύει ότι μπορεί να κινείται και να τρέχει όπως του αρέσει (συνεχώς) ανήκει στα πρώτα δύο Επίπεδα (I, II). Το 3,3% δηλώνει ότι νιώθει συνεχώς κουρασμένο λόγω της κατάστασής του, σε αντίθεση με το 30% που νιώθει το συγκεκριμένο συναίσθημα μερικές φορές. Σημαντικό ποσοστό δηλώνει επίσης ότι η ζωή του δεν είναι περιορισμένη λόγω της κατάστασής του (33,3%) ενώ το 26,7% πιστεύει ότι η ζωή του περιορίζεται μερικές φορές. Τέλος, το 60% των παιδιών δηλώνει ότι δεν έχει δυσκολία στον ύπνο λόγω της κατάστασής του, ενώ το 13,3% θεωρεί την κατάστασή του αιτία για τις δυσκολίες του στον ύπνο. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι όσο αυξάνεται η σοβαρότητα της κινητικής αναπηρίας λόγω της εγκεφαλικής παράλυσης, τόσο μειώνεται η δυσκολία του ύπνου.

Αντίθετα, από τη μέση τιμή της διάστασης του «Κοινωνικού αποκλεισμού» φαίνεται ότι τα παιδιά του Επιπέδου III και V βιώνουν μεγαλύτερο κοινωνικό αποκλεισμό (στίγμα) σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά.

Επίσης, όσον αφορά τη διάσταση «Συναισθήματα» τα παιδιά του Επιπέδου V, φαίνεται να ανησυχούν περισσότερο για το μέλλον τους και γενικότερα βιώνουν περισσότερα αρνητικά συναισθήματα. Ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό (63,4%) δηλώνει ότι δεν είναι δυστυχισμένο λόγω

της ασθένειάς του (ποτέ/ σπάνια), ενώ το 30% μερικές φορές. Τέλος το 46,7% δηλώνει ότι μερικές φορές τού προκαλείται θυμός λόγω της κατάστασής του, και ιδιαίτερα τα παιδιά που ανήκουν στο Επίπεδο I και II, ενώ το 56,7% δεν φοβάται για το μέλλον του.

Από τη συσχέτιση διαστάσεων του ειδικού ερωτηματολογίου για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM) προέκυψε ότι η «Επικοινωνία» καθώς και η Γενική Βαθμολογία παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης. Από τον Πίνακα 7, φαίνεται ότι όσο η σοβαρότητα Εγκεφαλικής Παράλυσης αυξάνεται, τόσο το σκορ των απαντήσεων μεγαλώνει. Όσον αφορά την «Επικοινωνία» τα παιδιά του Επιπέδου IV και V φαίνεται να συγκεντρώνουν το μεγαλύτερο σκορ στις απαντήσεις τους, γεγονός που μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι όσο μεγαλώνουν οι λειτουργικοί κινητικοί περιορισμοί, τόσο δυσκολεύει η επικοινωνία.

Πίνακας 6.4.3.1: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδο λειτουργικότητας) και τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων

Βαθμός Εγκεφαλικής Παράλυσης						
Διαστάσεις	Επίπεδο I	Επίπεδο II	Επίπεδο III	Επίπεδο IV	Επίπεδο V	Τιμή (p-value)
Ανεξαρτησία	26,83	24,20	21,40	23,60	18,75	0,003 ^a
Φυσικοί Περιορισμοί	13,50	16,70	14,20	15,50	17,13	0,945 ^b
Συναίσθημα	15,50	14,60	16,00	13,20	20,25	0,001 ^a
Κοινωνική Ένταξη	16,08	18,45	14,10	14,30	10,50	0,611 ^b
Κοινωνικός Αποκλεισμός	9,33	11,60	14,20	12,00	13,00	0,022 ^a
Φάρμακα- Θεραπεία	2,00	2,00	2,80	3,20	7,50	0,114 ^a
Γενική Βαθμολογία DCGM-37	86,33	87,70	85,20	84,60	90,00	0,729^a
Επιπτώσεις	9,92	12,65	16,90	19,40	24,38	0,070 ^b
Επικοινωνία	15,08	10,50	14,10	22,30	21,88	0,017 ^b
Γενική Βαθμολογία CPM	10,67	11,40	16,20	21,80	24,25	0,032^b
Smileys	12,17	13,00	13,40	10,20	12,73	0,180 ^a

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

- a. Ανάλυση διασποράς μιας κατεύθυνσης
- b. Kruskal- Wallis Test

6.5 Αποτελέσματα των Ερωτηματολογίων που απάντησαν οι γονείς

6.5.1 Χρόνιο Γενικό Ερωτηματολόγιο των 37 ερωτήσεων για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (DCGM-37) και Ειδικό Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (CPM) και γενικό ερωτηματολόγιο SMILEYS

Τα ερωτηματολόγια αυτά απαντήθηκαν από 57 γονείς παιδιών με ΕΠ ηλικίας 4-16 ετών ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου. Από την περιγραφική ανάλυση των αποτελεσμάτων των κατηγοριών φαίνεται ότι η συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής που αξιολογείται από τους 57 συμμετέχοντες γονείς κυμαίνεται από 62 έως 127 (μέγιστη δυνατή τιμή: 185). Η υψηλότερη βαθμολογία μεταξύ των 6 διαστάσεων του ερωτηματολογίου DCGM-37 παρατηρείται στην Ανεξαρτησία (Μ.Ο. = 20,43; Τ.Α. = 7,043), ενώ αντίθετα οι διαστάσεις του Κοινωνικού Αποκλεισμού (Μ.Ο.= 12; Τ.Α.= 4,101) και Φάρμακα- Θεραπείες (Μ.Ο.= 4,49 Τ.Α.= 6,647) εμφανίζουν το χαμηλότερο μέσο όρο βαθμολογίας. Αναφορικά με τον μικρό Μ.Ο. της τελευταίας διάστασης, η αιτία είναι ότι μόνο 23 από τους 57 γονείς απάντησαν καταφατικά στο ερώτημα για τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής.

Επιπλέον, αναφορικά με το γενικό σύνολο του ερωτηματολογίου CMP, η συνολική βαθμολογία του κυμαίνεται από 10 έως 50 (μέγιστη δυνατή τιμή: 50) με Μ.Ο.= 30,45. Ομοίως, ο Μ.Ο. της βαθμολογίας των γονέων σχετικά με τις επιπτώσεις που έχει η κατάσταση του παιδιού τους στην ποιότητα ζωής τους είναι 27,01. Αντίθετα, οι γονείς πιστεύουν ότι τα παιδιά τους δεν φαίνεται να συναντούν δυσκολίες κατά την επικοινωνία τους με το οικείο περιβάλλον τους (Μ.Ο.= 3,43) (Πίνακας 6.5.1.1).

Πίνακας 6.5.1.1: Περιγραφικά Στοιχεία των τριών ερωτηματολογίων (Γονείς)

<u>Ερωτηματολόγιο DCGM-37</u>				
	<i>Μ.Ο.</i>	<i>Τ.Α.</i>	<i>Ελάχιστη Τιμή</i>	<i>Μέγιστη Τιμή</i>
Ανεξαρτησία	20,23	7,043	6	30
Φυσικοί Περιορισμοί	14,39	3,663	6	22
Συναίσθημα	15,05	6,197	7	32
Κοινωνικός Αποκλεισμός	12,00	4,101	6	22

Κοινωνική ένταξη	17,09	4,286	10	29
Φάρμακα- Θεραπείες	4,49	6,647	0	30
Συνολική Βαθμολογία DCGM-37	83,24	12,88	62,00	127,00
<u>Ειδικό Ερωτηματολόγιο CPM</u>				
Επιπτώσεις	27,01	9,179	10	44
Επικοινωνία	3,43	2,796	0	8
Συνολική Βαθμολογία CPM	30,45	10,76	10	50
<u>Ερωτηματολόγιο SMILEYS</u>				
Συνολική Βαθμολογία SMILEYS	30,46	10,76	10	50

Ο έλεγχος κανονικότητας Kolmogorov- Smirnov ($n > 30$) που εφαρμόστηκε στις παραπάνω διαστάσεις, κατέδειξε ότι από το ερωτηματολόγιο DCGM-37 δύο από τις επτά ποσοτικές μεταβλητές δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή (Συναισθήματα, Φάρμακα- Θεραπεία). Στο ειδικό ερωτηματολόγιο CMP, η διάσταση της Επικοινωνίας επίσης δεν ακολουθεί κανονική κατανομή, όπως και το σύνολο του ερωτηματολογίου Smileys.

Για τις εν λόγω κατηγορίες, προκειμένου να διερευνηθεί αν υπάρχει συσχέτιση με τις ανεξάρτητες μεταβλητές (α.) Νοητικό επίπεδο και (β). Βαθμός Εγκεφαλικής Παράλυσης και των διαστάσεων που δεν ακολουθούσαν κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό τεστ Kruskal- Wallis. Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ των ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή και των κατηγορικών μεταβλητών (> 2 κατηγορίες) χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς μιας κατεύθυνσης (OnewayAnova).

6.5.2. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς και Νοητικό Επίπεδο

Οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν στο 40,53% παιδιά με Καλό/ Πολύ Καλό νοητικό επίπεδο, στο 31,4% παιδιά με Μέτριο νοητικό επίπεδο και στο 28,01% παιδιά με Χαμηλό/ Πολύ Χαμηλό νοητικό επίπεδο.

Από τα περιγραφικά στοιχεία του Πίνακα 6.5.2.1, καταγράφεται ότι οι γονείς που έχουν παιδιά με Καλό/ Πολύ Καλό νοητικό επίπεδο η Γενική Βαθμολογία του DCGM-37 παρουσιάζει μέση τιμή 86,69. Δεδομένου ότι η δυνητικά μέγιστη τιμή είναι 185, οι γονείς αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους κάτω του μετρίου. Όσο το Νοητικό Επίπεδο μειώνεται, οι γονείς φαίνεται να αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με μικρότερη βαθμολογία, χωρίς αυτό όμως να σημαίνει ότι υπάρχει σημαντική στατιστική συσχέτιση μεταξύ του Νοητικού Επιπέδου και της συγκεκριμένης μεταβλητής ($p>0.05$).

Σημαντική στατιστική συσχέτιση φαίνεται να εμφανίζουν οι διαστάσεις «Φάρμακα- Θεραπεία» και «Επικοινωνία» ($p< 0.05$).

Επιπρόσθετα, οι γονείς που έχουν παιδιά με Χαμηλό νοητικό επίπεδο, βαθμολογούν τη διάσταση «Φάρμακα-Θεραπεία» με μεγαλύτερη βαθμολογία (Μ.Ο.=41,32) σε σχέση με τους γονείς που έχουν παιδιά με Καλό/ Πολύ Καλό/ και Μέτριο νοητικό επίπεδο.

Όπως είναι αναμενόμενο, οι γονείς που έχουν παιδιά με Πολύ καλό/ Καλό νοητικό επίπεδο πιστεύουν ότι τα παιδιά τους έχουν καλύτερη ανεξαρτησία και σιγουριά για το μέλλον και ζουν χωρίς επιπλοκές που προκαλούνται από την κατάσταση τους, σε σχέση με τους υπόλοιπους γονείς. Παράλληλα, νιώθουν ότι τα παιδιά τους εντάσσονται καλύτερα στην κοινωνία, σε σχέση με τους υπόλοιπους γονείς.

Πίνακας 6.5.2.1: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στο νοητικό επίπεδο και τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων

Νοητικό Επίπεδο				
Διαστάσεις	Πολύ Καλό/ Καλό	Μέτριο	Πολύ Χαμηλό/ Χαμηλό	Τιμή (p- value)
Ανεξαρτησία	24,35	20,55	13,94	0,316 ^a
Φυσικοί Περιορισμοί	14,09	13,94	15,31	0,380 ^a
Συναισθήματα	34,41	28,06	25,16	0,387 ^b
Κοινωνική Ένταξη	19,65	16,67	13,88	0,500 ^b
Κοινωνικός Αποκλεισμός	11,35	12,11	12,81	0,144 ^a
Φάρμακα- Θεραπεία	19,09	29,83	42,31	0,000 ^b
Γενική Βαθμολογία DCGM-37	86,69	82,72	29,56	0,627^a
Επιπτώσεις	24,69	27,22	29,56	0,280 ^a
Επικοινωνία	18,83	37,19	34,41	0,000 ^b

Γενική Βαθμολογία CPM	26,39	32,50	34,00	0,420^a
Smileys	26,85	28,44	32,72	0,544 ^b

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

- a. Ανάλυση διασποράς μιας κατεύθυνσης
- b. Kruskal- Wallis Test

Στο ερωτηματολόγιο Smileys, δεν προκύπτει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με το νοητικό επίπεδο.

Από τον έλεγχο MonteCarlo μεταξύ του Επιπέδου εγκεφαλικής παράλυσης και των εκάστοτε ερωτήσεων τα παρακάτω ενδεικτικά συμπεράσματα:

Ανεξαρτησία: Το 22,8% και το 14% των γονέων που είχαν παιδιά με καλό/πολύ καλό και Μέτριο Νοητικό Επίπεδο αντίστοιχα, θεωρούν ότι τα παιδιά τους έχουν συνεχώς «Αυτοπεποίθηση για το μέλλον», σε αντίθεση με τους γονείς που τα παιδιά τους έχουν Χαμηλό/ Πολύ Χαμηλό Επίπεδο και πιστεύουν ότι δεν έχουν ποτέ (17,5%). Αντίθετα στην ερώτηση αν το παιδί τους «μπορεί να κάνει ότι θέλει, παρά την πάθησή του» και «μπορεί να ορίσει τη ζωή του, παρά το ότι είναι άρρωστος», η πλειοψηφία των γονέων που έχουν παιδιά με Χαμηλό/Πολύ Χαμηλό (15,8% και 19,3%), την αξιολογούν με 1- ποτέ, ενώ στην πρώτη ερώτηση έρχονται οι γονείς που έχουν παιδιά σε Καλό/ Πολύ Καλό νοητικό επίπεδο με ποσοστό 17,5%, και οι οποίοι απαντούν συχνά και στη δεύτερη ερώτηση με το ίδιο ποσοστό οι συγκεκριμένοι γονείς απαντούν συνεχώς.

Φυσικοί Περιορισμοί: Το 50,9% των γονέων (ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου) πιστεύει ότι το παιδί τους δεν μπορεί ποτέ να κινηθεί και να τρέξει όπως του αρέσει, με τις πλείστες των απαντήσεων να δίνονται από τους γονείς με παιδιά χαμηλού/ πολύ χαμηλού νοητικού επιπέδου, ενώ μικρό είναι το ποσοστό των γονέων που έχουν παιδιά με Καλό/ Πολύ Καλό νοητικό επίπεδο που πιστεύουν ότι το παιδί τους μπορεί συνεχώς να τρέξει όπως του αρέσει (7%). Επίσης το 36,8% των γονιών (ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου) θεωρεί ότι το παιδί τους νιώθει συνεχώς κουρασμένο λόγω της κατάστασής του, εκ των οποίων το μεγαλύτερο ποσοστό των απαντήσεων να ανήκει στους γονείς με παιδιά χαμηλού/ πολύ χαμηλού νοητικού επιπέδου. Αντίθετα, το 49,1% του συνόλου των γονέων απαντά ότι τα παιδιά τους δεν αντιμετωπίζουν δυσκολίες στον ύπνο, με την πλειονότητα των απαντήσεων να δίνεται από τους γονείς με παιδιά καλού/ πολύ καλού νοητικού επιπέδου, ενώ το 43,8% των γονέων με παιδιά χαμηλού/ πολύ χαμηλού νοητικού

επιπέδου έχει την πεποίθηση ότι συχνά τα παιδιά τους δεν κοιμούνται καλά και αυτό το αποδίδουν στην κατάσταση τους.

Συναισθήματα: Οι περισσότεροι γονείς με παιδιά Μετρίου νοητικού επιπέδου αξιολογούν ότι η κατάστασή του ίδιου του παιδιού δεν το κάνει ποτέ να αισθάνεται άσχημα για τον εαυτό του (61,1%). Οι περισσότεροι γονείς (Καλό/ Πολύ Καλό νοητικό επίπεδο) πιστεύουν ότι μερικές φορές το παιδί τους αισθάνεται άσχημα για τον εαυτό του (43,5%), παρόλο που το 47,8% αυτών πιστεύει ότι το παιδί του δεν είναι δυστυχημένο. Σχετικά με την ερώτηση αν πιστεύουν ότι το παιδί τους ανησυχεί για την κατάστασή του το 39,1% των γονιών με Καλό/Πολύ καλό νοητικό επίπεδο, το 87,5% και το 66,7% των γονιών με παιδιά Χαμηλού/ Πολύ χαμηλού και Μετρίου νοητικού επιπέδου, αντίστοιχα, απάντησαν «ποτέ», ενώ η δεύτερη επικρατέστερη απάντηση για τους γονείς που έχουν παιδιά Καλού/ Πολύ Καλού Επίπεδου ήταν «μερικές φορές» με ποσοστό 26,1%.

Κοινωνικός Αποκλεισμός: Η πλειονότητα των γονιών (57,9%) με παιδιά ανεξαρτήτου νοητικού επιπέδου, πιστεύει ότι το παιδί τους δεν νιώθει ποτέ μόνο. Ομοίως και στην ερώτηση που αφορά τη διαφορετική συμπεριφορά των δασκάλων απέναντι τους σε σχέση με τα άλλα παιδιά (49,1%). Επίσης συνολικά το 22,1% των γονιών πιστεύει ότι το παιδί τους συναντά συχνά δυσκολίες συγκέντρωσης λόγω της κατάστασής του, από το οποίο το 10,5% είναι γονείς με παιδιά μετρίου νοητικού επιπέδου. Στις ερωτήσεις αν το παιδί τους νομίζει ότι «οι άλλοι το κοιτούν επίμονα», καθώς και «έχουν κάτι εναντίον του», οι επικρατέστερες απαντήσεις είναι «Ποτέ» (54,4%), ανεξαρτήτως νοητικού επιπέδου, εκ των οποίων το υψηλότερο ποσοστό των απαντήσεων συγκεντρώνεται στους γονείς που έχουν παιδιά με χαμηλό νοητικό επίπεδο (19,3% και 24,6% αντίστοιχα).

Κοινωνική Ένταξη: Όσον αφορά την κοινωνική ένταξη του παιδιού, οι γονείς με παιδιά Χαμηλού/ Πολύ χαμηλού νοητικού επιπέδου στην ερώτηση «Του είναι εύκολο να μιλάει για την ασθένειά του σε άλλους ανθρώπους», δίνει την απάντηση «ποτέ» (24,6%), εν αντιθέσει με το 10,5% των γονέων με παιδιά Καλού/πολύ καλού νοητικού επιπέδου που δίνουν την απάντηση «μερικές φορές». Το 57,9% των γονιών συνολικά πιστεύει ότι συνεχώς χαίρονται οι φίλοι να κάνουν παρέα με το παιδί τους, και ιδιαίτερα οι γονείς με παιδιά Καλού/πολύ καλού νοητικού επιπέδου. Σχετικά με το αν μπορεί το παιδί τους να παίζει ή να συμμετέχει σε άλλες

δραστηριότητες μαζί με άλλα παιδιά, οι περισσότεροι απάντησαν «ποτέ» (36,8%), ιδιαίτερα οι γονείς με παιδιά Χαμηλού/ Πολύ χαμηλού νοητικού επιπέδου (21,1%)

Επιπτώσεις: Οι περισσότεροι γονείς με παιδιά Καλού/πολύ καλού νοητικού επιπέδου (21,1%) πιστεύουν ότι το παιδί τους δεν δυσκολεύεται «ποτέ» με την τουαλέτα ή να το ντύνουν οι άλλοι, ενώ το ίδιο ποσοστό των γονιών που έχουν καλό/ πολύ καλό νοητικό επίπεδο θεωρεί ότι το παιδί τους είναι αυτοεξυπηρετούμενο κατά τις συγκεκριμένες καθημερινές δραστηριότητες. 22,8% των γονιών δηλώνει ότι το παιδί του δεν ενοχλείται ποτέ από το γεγονός ότι δεν μπορεί να περπατήσει χωρίς βοήθεια. Αναφορικά με τις ερωτήσεις που αφορούν την κίνηση του (πρόσβαση σε κτίρια, ικανότητα να αντεπεξέλθει σε καθημερινές δραστηριότητες), οι γονείς με παιδιά Καλού/πολύ καλού νοητικού επιπέδου αξιολογούν με το βαθμό 4 (συχνά).

6.5.3. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς και Σοβαρότητα της Εγκεφαλικής Παράλυσης

Όπως φαίνεται από τον Πίνακα 6.5.3.1, στατιστικά σημαντική συσχέτιση σε επίπεδο σημαντικότητας 0,05 βρέθηκε μόνο η διάσταση «Επικοινωνία» από το ερωτηματολόγιο CPM.

Αναμενόμενα, οι γονείς που έχουν παιδιά στο Επίπεδο I και II, αξιολογούν την ανεξαρτησία των παιδιών τους με μεγαλύτερο σκορ, απ' ό,τι των υπολοίπων γονέων. Ομοίως συμβαίνει και με τη διάσταση «Συναισθήματα» και «Κοινωνική Ένταξη».

Πίνακας 6.5.3.1: Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης (επίπεδο λειτουργικότητας) και τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων

Βαθμός Εγκεφαλικής Παράλυσης						
Διαστάσεις	Επίπεδο I	Επίπεδο II	Επίπεδο III	Επίπεδο IV	Επίπεδο V	Τιμή (p-value)
Ανεξαρτησία	25,42	25,50	22,66	18,58	14,23	0,170 ^a
Φυσικοί Περιορισμοί	12,86	13,75	13,11	14,75	15,88	0,162 ^a
Συναισθήματα	35,21	33,08	21,56	27,54	28,53	0,457 ^b
Κοινωνική Ένταξη	20,86	20,33	16,89	16,75	13,59	0,098 ^a
Κοινωνικός Αποκλεισμός	10,43	12,08	11,00	11,08	13,76	0,209 ^a
Φάρμακα- Θεραπεία	2,57	0,91	3,22	4,58	4,88	0,057 ^b
Γενική Βαθμολογία	89,28	90,83	78,00	80,33	80,23	0,448^a

DCGM-37						
Επιπτώσεις	18,57	22,00	28,78	28,83	31,82	0,813 ^a
Επικοινωνία	24,71	15,04	26,61	36,58	36,53	0,003 ^b
Γενική Βαθμολογία CPM	21,14	22,91	32,00	33,42	36,70	0,815^a
Smileys	23,64	29,42	19,56	29,00	35,91	0,156^b

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

a. Ανάλυση διασποράς μιας κατεύθυνσης

b. Kruskal- Wallis Test

Επιπροσθέτως, οι γονείς των οποίων τα παιδιά ανήκουν στο Επίπεδο IV&V, βαθμολογούν με μεγαλύτερο σκορ τις επιπτώσεις που έχει η πάθηση στην καθημερινότητα τους. Όσον αφορά την «Επικοινωνία» η μικρότερη μέση τιμή η οποία εμφανίζεται σε όλα τα επίπεδα είναι αυτή που δίνουν οι γονείς των παιδιών που ανήκουν στο Επίπεδο II, κάτι το οποίο μπορεί να οδηγήσει στο συμπέρασμα ότι οι γονείς αξιολογούν ότι τα παιδιά τους δεν ενοχλούνται από το ό,τι δεν μπορούν να μιλήσουν/ επικοινωνήσουν καλά σε σχέση με άλλα παιδιά, αλλά και παράλληλα ότι μπορούν να επικοινωνήσουν με αρκετή ευχέρεια με το περιβάλλον τους, εν αντιθέσει με τους γονείς των παιδιών που ανήκουν στο Επίπεδο IV και V, οι οποίοι δίνουν τη μεγαλύτερη βαθμολογία.

Τέλος, στο ερωτηματολόγιο Smileys του οποίου σκοπός είναι να διερευνήσει την γενική ποιότητα ζωής καθώς και το επίπεδο δυσφορίας που προκαλείται από την κατάστασή τους, οι γονείς με παιδιά του Επιπέδου II και IV φαίνεται να έχουν όμοια άποψη, αφού οι μέσες τιμές των βαθμολογιών τους είναι σχεδόν ίσες. Τη χαμηλότερη μέση τιμή φαίνεται να συγκεντρώνουν οι γονείς με παιδιά Επιπέδου III σε αντίθεση με αυτή που εμφανίζουν οι γονείς με παιδιά Επιπέδου V.

6.5.4. Σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και κοινωνικοοικονομικές μεταβολές στο περιβάλλον των παιδιών για την περίοδο 2006-2015

Προκειμένου να αξιολογηθεί η επίδραση του κοινωνικοοικονομικού επιπέδου της οικογένειας στην ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ, δημιουργήθηκε, συμπληρωματικά των ερωτηματολογίων Disabkids, ημι- δομημένο ερωτηματολόγιο, για την καταγραφή του κοινωνικοοικονομικού προφίλ των οικογενειών, του μορφωτικού προφίλ των γονέων, των κοινωνικών παροχών, του είδους και της συχνότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών στο παιδί από πλευράς υγείας και εκπαίδευσης.

Επιπρόσθετα, σκοπός του εν λόγω ερωτηματολογίου είναι η καταγραφή/αξιολόγηση των επιπτώσεων της οικονομικής κρίσης στις διαστάσεις οι οποίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Συγκεκριμένα το ερωτηματολόγιο εκτός από τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων, περιλαμβάνει 11 ερωτήσεις ανοικτού τύπου, για την καταγραφή αλλαγών που πιθανόν να συνέβησαν στις κοινωνικές παροχές για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και την ποιότητα των παρεχόμενων κρατικών υπηρεσιών υγείας, το κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς και την αξιολόγηση του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος και των εκπαιδευτικών υπηρεσιών που παρέχονται στα παιδιά με ΕΠ.

Αναλυτικότερα, το ερωτηματολόγιο χωρίστηκε σε πέντε (5) τομείς και σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία η οποία αναφέρεται στους κοινωνικούς παράγοντες που συνδέονται με την ποιότητα ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση.

Το **κοινωνικοοικονομικό** επίπεδο το οποίο περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις (1-4) αφορά την ηλικία και το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, το εισόδημα της οικογένειας και την εργασιακή κατάσταση των γονέων για την περίοδο 2006-2015 (Πίνακας 6.5.4.1).

Πίνακας 6.5.4.1: Επαγγελματική κατάσταση γονιών (2006-2015)

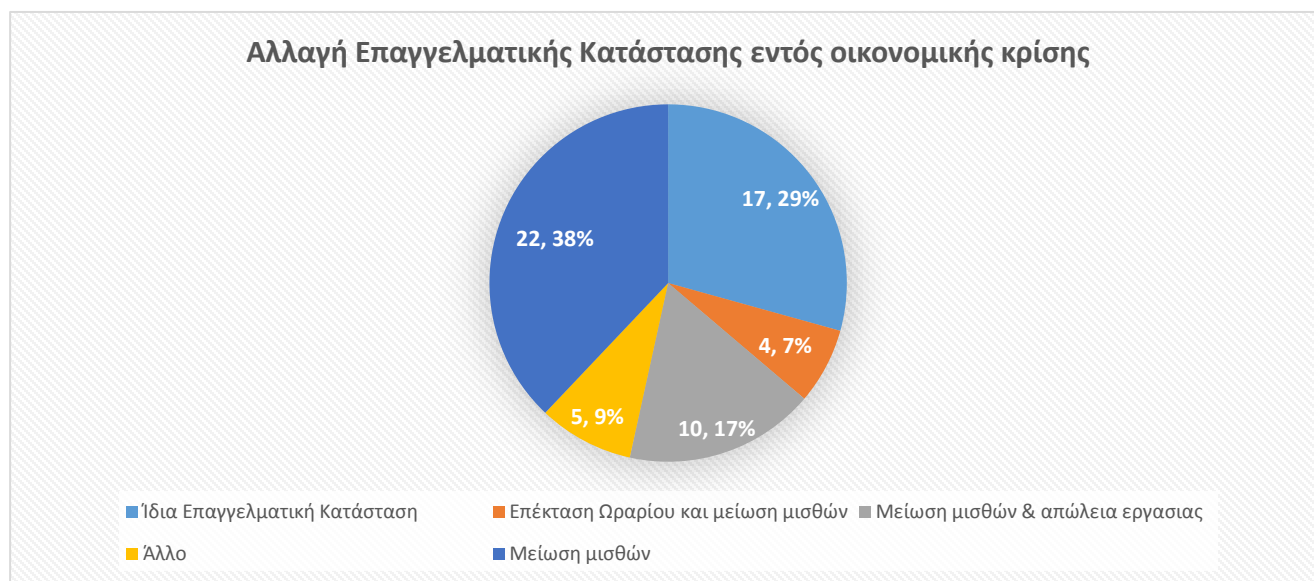
		Σταθερό	Μείωση	Αύξηση	Ανεργία	
Ανδρας/πατέρας	2006	33	-	14	1	48
	2008	33	3	12	-	48
	2010	26	16	4	3	49
	2012	20	24	1	6	51
	2015	15	26	2	8	51
Γυναίκα/μητέρα	2006	23	-	8	20	51
	2008	25	3	3	21	52
	2010	17	10	4	23	54
	2012	12	18	1	24	55
	2015	13	16	-	26	55

Με έτος-βάση το 2006, ενώ το 29,17 % των πατέρων δηλώνει ότι τη συγκεκριμένη χρονιά αυξήθηκε το εισόδημά του, από το 2010 και μετά υπάρχει πτώση του σταθερού εισοδήματος και

ακόμα περισσότερες μειώσεις καθώς και αύξηση της ανεργίας. Επίσης κατά το έτος-βάση, όλοι φαίνεται να απασχολούνταν εργασιακά σε αντίθεση με τις μητέρες σχεδόν οι μισές από τις οποίες ήταν άνεργες.

Κατά τη διερεύνηση αν και πώς άλλαξε η επαγγελματική κατάσταση των γονέων κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης, παρατηρήθηκαν 7 κατηγορίες απαντήσεων, οι οποίες φαίνονται στο Διάγραμμα 6.5.4.1. Στην κατηγορία «Άλλο», έχουν συμπεριληφθεί οι απαντήσεις «Απώλεια εργασίας», «μείωση ωραρίου, μείωση μισθού και απώλεια εργασίας», καθώς και «μείωση μισθών και επαγγελματική αστάθεια».

Διάγραμμα 6.5.4.1: Μεταβολές στην επαγγελματική κατάσταση των γονιών για την περίοδο 2010-2015



*** εργασίας

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, η αλλαγή της επαγγελματικής τους κατάστασης είχε αντίκτυπο στα παιδιά τους όχι μόνο στον περιορισμό του χρόνου που περνούν με τα παιδιά τους αλλά πολλές φορές η μείωση του μισθού είχε αντίκτυπο στην «μείωση της συχνότητας των θεραπειών» του παιδιού και στην ψυχαγωγία του. Λίγες ήταν οι περιπτώσεις των γονιών (n=7) που δήλωσαν ότι δεν υπήρχε συνέπεια στην ποιότητα της ζωής των παιδιών. Όσοι γονείς δήλωσαν ότι έχασαν την εργασία τους, παράλληλα δήλωσαν ότι περιορίσαν γενικά τα οικογενειακά έξοδα

Ιατροφαρμακευτική περίθαλψη

Οι περισσότεροι γονείς παρά την οικονομική κρίση, παρατηρείται ότι προτιμούν τον ιδιωτικό τομέα αντί του δημοσίου, αιτιολογώντας τις απαντήσεις τους ως εξής: «καλύτερη ποιότητα», «λιγότερο χρονοβόρες διαδικασίες από τον δημόσιο τομέα», «βολικό ωράριο», «καλύτερη εξυπηρέτηση». Οι γονείς που δεν επιλέγουν τον δημόσιο τομέα, εξηγούν ότι δεν παρέχονται όλες οι υπηρεσίες (υδροθεραπεία, εργοθεραπεία κ.α.). Αντίθετα αυτοί που τον επιλέγουν αποκλειστικά είναι λόγω οικονομικών δυσκολιών. Αρκετοί από τους γονείς προτιμούν τον συνδυασμό Ιδιωτικού και Δημόσιου Τομέα «για μια πιο ολοκληρωμένη προσέγγιση», ενώ υπάρχουν και περιπτώσεις που συνδυάζουν τον Ιδιωτικό τομέα με τους Ημι-κρατικούς οργανισμούς για «μείωση του κόστους», αποδεικνύοντας ότι δεν υπάρχει αποτελεσματικό δίκτυο ασφαλείας για τον ιδιαίτερα ευπαθή πληθυσμό (παιδιά με εγκεφαλική παράλυση) εν καιρώ κρίσης.

Όσον αφορά το κόστος των θεραπειών, 26 από τις περιπτώσεις που συμμετείχαν στην έρευνα δηλώνουν ότι «το κόστος παραμένει ίδιο». Οι υπόλοιποι γονείς θεωρούν ότι το κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης έχει αυξηθεί συμπεριλαμβανομένων και των νοσηλίων των ιδιωτικών κλινικών και του κόστους των ιδιωτικών θεραπειών αλλά και των ασφαλιστρών ιδιωτικής ασφάλειας υγείας. Οι περισσότεροι από τους γονείς έχουν επιλέξει να αντιμετωπίσουν τα παραπάνω, με χρήση του Δημόσιου Τομέα αλλά και με μείωση των ειδικών θεραπειών του παιδιού τους. Κάποιοι αναφέρουν ότι «το αντιμετωπίζουμε με πολλές δυσκολίες και την οικονομική βοήθεια από την οικογένεια», και περιορισμό των προσωπικών εξόδων, ενώ κάποιες περιπτώσεις καλύπτουν το κόστος από τα κρατικά επιδόματα.

Κοινωνικές παροχές

Όσον αφορά τις κοινωνικές παροχές και τα επιδόματα, αναφέρεται ότι υπήρξε αλλαγή της νομοθεσίας για διαχείριση του επιδόματος, με αποτέλεσμα σε κάποιες περιπτώσεις το επίδομα να σταματήσει ή/ και να μειωθεί, γεγονός που εν καιρώ κρίσης είναι σημαντικό.

Οι μειώσεις του επιδόματος κυμαίνονται από 40 έως 300 ευρώ, με 16 από το σύνολο των εξεταζόμενων περιπτώσεων να δηλώνουν ότι το επίδομα έχει μειωθεί κατά 100 ευρώ. Επίσης, γονείς αναφέρουν ότι δεν λαμβάνουν επίδομα λόγω καθυστερήσεων στη διαδικασία έγκρισης.

Παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας

Από την άλλη μεριά, η πλειονότητα των γονιών δηλώνει ότι έχει αλλάξει η πρόσβαση στις δημόσιες υπηρεσίες, όσον αφορά την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των παιδιών τους σε σχέση με την περίοδο προ κρίσης. Οι συνέπειες της αλλαγής αυτής κατά κύριο λόγο οδηγούν σε «αύξηση του χρόνου αναμονής» είτε αυτό πρόκειται για κανονική επίσκεψη και διαγνωστικές εξετάσεις, είτε για ειδικές θεραπείες. Επίσης, έχουν εφαρμοστεί νέες χρεώσεις, ενώ έχει μειωθεί η διάρκεια των ιατρικών επισκέψεων.

Από το σύνολο των γονιών, οι 20 θεωρούν ότι η ποιότητα των κρατικών υπηρεσιών υγείας δεν έχει αλλάξει. Οι πλείστοι όμως των γονέων, αξιολογώντας την ποιότητα των κρατικών υπηρεσιών, πιστεύουν ότι έχει μειωθεί εν καιρώ κρίσης με αποτέλεσμα να κρίνεται από χαμηλή ως και ανεπαρκής, κάτι το οποίο υποδηλώνει αδυναμία ολιστικής κάλυψης των αναγκών ατόμων με ειδικές ανάγκες. Σημαντική παράμετρος είναι και η υποστελέχωση των κρατικών ιδρυμάτων από ειδικούς γιατρούς και θεραπευτές. Χαρακτηριστική είναι η δήλωση γονέα που ανέφερε: «..αντικατάσταση φαρμάκων με γενόσημα, με αποτέλεσμα να αναγκάζομαστε να αγοράζουμε τα αυθεντικά φάρμακα από ιδιωτικά φαρμακεία». Τέλος, δεν είναι λίγες οι φορές που αναφέρεται η ανεπάρκεια σε εξοπλισμό εντός των κρατικών υπηρεσιών υγείας, καθώς και η έλλειψη όλων των θεραπειών από τον δημόσιο τομέα.

Εκπαίδευση/ παιδεία

Από το σύνολο των γονιών, οι 22 στέλνουν το παιδί τους σε δημόσιο σχολείο- Συνηθισμένη τάξη, 3 σε ιδιωτικό σχολείο- κανονική φοίτηση, οι 9 σε ειδικό σχολείο, οι 16 σε δημόσιο σχολείο- ειδική μονάδα, ενώ 6 γονείς δηλώνουν ότι το παιδί τους δεν φοιτά. Το 44,64% των παιδιών (25/56) φοιτούν σε κανονική τάξη σε δημόσιο σχολείο ή ιδιωτικό σχολείο και αντίστοιχα το ίδιο ποσοστό φοιτά σε ειδικό σχολείο ή σε ειδική μονάδα δημόσιου σχολείου (16,07% και 28.57% αντίστοιχα).

Κατά την διάρκεια της οικονομικής κρίσης 23 γονείς δηλώνουν ότι το παιδί τους συνεχίζει στο ίδιο εκπαιδευτικό περιβάλλον, αφού δεν έχουν σημειωθεί αλλαγές στις εκπαιδευτικές υπηρεσίες. Όμως στις περιπτώσεις των γονιών που δεν έχουν αλλάξει σχολείο στο παιδί τους, λόγω της κρίσης δηλώνουν ότι έχει σημειωθεί μείωση στον προϋπολογισμό των σχολείων για την κάλυψη των αναγκών των μαθητών με ειδικές ανάγκες (π.χ. αγορά εξοπλισμού, πρόσληψη ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού). Τα άτομα που επέλεξαν να κάνουν αλλαγή σχολικού περιβάλλοντος

(7) κάνοντας μεταφορά από Δημόσιο σχολείο- Ειδική μονάδα σε Σχολείο ειδικής αγωγής, ήταν προκειμένου να παρέχουν στο παιδί τους παράλληλα και ειδικές θεραπείες.

7. Συμπεράσματα- Συζήτηση

Η παρούσα εργασία έχει ως στόχο να μελετήσει το επίπεδο της Ποιότητας Ζωής των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση στην Κύπρο και πώς οι οικονομικές μεταβολές που συμβαίνουν στην Κύπρο τα τελευταία χρόνια έχουν επηρεάσει την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Κατόπιν μελέτης της υπάρχουσας διεθνούς βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας για την ΠΖ των παιδιών με ΕΠ, κρίθηκε σκόπιμο να ερευνηθεί αρχικά η ΣΥΠΖ των παιδιών σε σχέση με το Νοητικό Επίπεδο και τον βαθμό σοβαρότητας της Εγκεφαλικής Παράλυσης όπως αυτή εκτιμάται τόσο από τους γονείς όσο και από τα ίδια τα παιδιά.

Όσον αφορά την σχέση μεταξύ αυτών των μεταβλητών, αναμένεται σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία και αρθρογραφία πως η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν οι γονείς σχετίζεται με τη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης και το νοητικό επίπεδο (υπόθεση 1 και 2). Επίσης ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση όπως την αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά σχετίζεται με τη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης και το νοητικό επίπεδο (υπόθεση 3 και 4). Ακόμη, δεδομένης της οικονομικής κατάστασης της χώρας αναμένεται, πως οι κοινωνικοοικονομικοί τομείς που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση θα παρουσιάσουν σημαντικές μεταβολές για την 10ετία 2006-2015 (2010-2015 περίοδος οικονομικής κρίσης) (υπόθεση 5).

Όσον αφορά τη γενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην Κύπρο, φαίνεται ότι τόσο οι γονείς όσο και τα παιδιά αξιολογούν την ποιότητα ζωής κάτω του μετρίου, με τη διάσταση της «ανεξαρτησίας» να σημειώνει την υψηλότερη βαθμολογία, ενώ αντίθετα οι διαστάσεις του «κοινωνικού αποκλεισμού» και «Φάρμακα-Θεραπείες» εμφανίζουν το χαμηλότερο μέσο όρο, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση.

Όσον αφορά το πώς αξιολογούν οι γονείς την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με τη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης, από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει ότι δεν υπάρχει συσχέτιση της βαρύτητας της εγκεφαλικής παράλυσης με τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων CDGM-37, CPM, SMILEYS, πλην της διάστασης της επικοινωνίας του ειδικού ερωτηματολογίου CPM. Τα αποτελέσματα αυτά υποστηρίζονται από την έρευνα των Dickinsonetal 2007, στην οποία βρέθηκε ότι η σοβαρότητα της εγκεφαλικής

παράλυσης δεν σχετιζόταν με 6 διαστάσεις του ερωτηματολογίου KIDSCREEN που χρησιμοποιήθηκε, και από τη μελέτη των Bjornsonetal 2008 η οποία έδειξε ότι τόσο η σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης όσο και η επίδοση στις διάφορες δραστηριότητες δεν επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών, καθώς και από τα αποτελέσματα της έρευνας των Wakeetal 2003 στην οποία φάνηκε ότι η ψυχοκοινωνική υγεία των παιδιών με ήπια εγκεφαλική παράλυση δεν διέφερε από την ψυχοκοινωνική υγεία των παιδιών με σοβαρής μορφής εγκεφαλική παράλυση. Από την άλλη τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας έρχονται σε αντίθεση με αρκετές έρευνες οι οποίες έχουν δείξει ισχυρή συσχέτιση της σοβαρότητας της ΕΠ με τις διαστάσεις της ΠΖ των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Vargus-Adams 2005, Kennesetal 2002, Shellyetal 2008, Dickinsonetal 2007, Arnaudetal 2008). Παρόμοια έρευνα η οποία έχει πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα από την Ε. Κοσμετάτου, το 2010, έδειξε σημαντική συσχέτιση της σοβαρότητας της ΕΠ για τις διαστάσεις «ανεξαρτησία», «φυσικοί περιορισμοί», «κοινωνική ένταξη» και γενικού βαθμού του ερωτηματολογίου DCGM-37, και τις διαστάσεις του ειδικού ερωτηματολογίου CPM, ενώ δεν βρέθηκε επίσης συσχέτιση για το ερωτηματολόγιο SMILEYS.

Διαβάζοντας τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται ότι οι γονείς των παιδιών με καλό/πολύ καλό νοητικό επίπεδο αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών με μεγαλύτερη βαθμολογία συγκριτικά με του υπόλοιπους γονείς. Εντούτοις από τη στατιστική ανάλυση προκύπτει ότι το νοητικό επίπεδο των παιδιών δεν σχετίζεται με την ΠΖ των παιδιών με ΕΠ πλην της διάστασης «Φάρμακα-Θεραπεία» του ερωτηματολογίου DCGM-37 και της διάστασης «Επικοινωνία» του ειδικού ερωτηματολογίου CPM. Τα αποτελέσματα συμφωνούν αρκετά με την μελέτη των Aranet σε σχετική έρευνα τους το 2007, οι οποίοι δεν βρήκαν καμία συσχέτιση μεταξύ του νοητικού επιπέδου και των διαστάσεων του ερωτηματολογίου για την υγεία του παιδιού (CHQ), πλην αυτής της ψυχοκοινωνικής διάστασης. Έρευνα των Wakesetal 2003 αναφέρει επίσης ότι η βαθμολογία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής στο ερωτηματολόγιο για την υγεία (CHQ) ήταν παρόμοια για τα παιδιά με ΕΠ με ή χωρίς νοητική υστέρηση. Σε αντίθεση με την μελέτη των Arnaudetal 2008 που πραγματοποιήθηκε σε 7 ευρωπαϊκές χώρες με τη χρήση του KIDSCREEN, έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο των παιδιών και την μελέτη της Ε. Κοσμετάτου που πραγματοποιήθηκε το 2010 η οποία αναφέρει σημαντική συσχέτιση του νοητικού επιπέδου με όλες σχεδόν τις διαστάσεις των

ερωτηματολογίων DCGM-37, CPM και SMILEYS και ότι καλύτερο νοητικό επίπεδο συνδέεται με καλύτερη ποιότητα ζωής.

Όσον αφορά το πώς αξιολογούν τα ίδια τα παιδιά την ποιότητα ζωής σε σχέση με τη σοβαρότητα της εγκεφαλικής παράλυσης, λαμβάνοντας υπόψιν κάθε τομέα ξεχωριστά, οι τομείς «συναισθήματα», «ανεξαρτησία» και «κοινωνικός αποκλεισμός» του ερωτηματολογίου DCGM-37, η διάσταση «Επικοινωνία» άλλα και η γενική βαθμολογία του ειδικού ερωτηματολογίου CPM συνδέονται ισχυρά με την βαρύτητα της ΕΠ. Καλύτερο κινητικό επίπεδο σχετίζεται με καλύτερη ποιότητα ζωής. Τα αποτελέσματα της έρευνας συμφωνούν εν μέρει με τα αποτελέσματα της έρευνας της Ε. Κοσμετάτου του 2010 από την οποία προκύπτει σημαντική σχέση της βαρύτητας της ΕΠ με τις διαστάσεις της ποιότητας του ειδικού ερωτηματολογίου για την ΕΠ CPM, όπως αυτή αξιολογείται από το ίδιο τα παιδιά. Τα ευρήματα αυτά έρχονται σε αντίθεση με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών πλην των Bjornsonetal 2008 (A.Shellyetal 2008, Dickinsonetal 2007, Aranetal 2007).

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων προκύπτει επίσης ότι η ποιότητα ζωής σε σχέση με το νοητικό επίπεδο όπως την αξιολογούν τα παιδιά με ΕΠ σχετίζεται με 3 από τους 6 τομείς του ερωτηματολογίου DCGM-37 «Συναισθήματα», «Φάρμακα- Θεραπεία» και «κοινωνικός αποκλεισμός». Όσον αφορά το ειδικό ερωτηματολόγιο CPM και το SMILEYS, φαίνεται ότι δεν υπάρχει σημαντική σχέση ανάμεσα στις διαστάσεις της ΠΖ των συγκεκριμένων ερωτηματολογίων και το νοητικό επίπεδο των παιδιών. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα παιδιά με χαμηλό νοητικό επίπεδο βιώνουν μεγαλύτερο κοινωνικό αποκλεισμό σε σχέση με τα παιδιά καλύτερου νοητικού επιπέδου. Ενώ αντίθετα φαίνεται να είναι περισσότερο ικανοποιημένα με την ποιότητα ζωής τους σε σχέση με τα παιδιά καλύτερου νοητικού επιπέδου. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν αρκετά με τα αποτελέσματα της έρευνας των Arnaudet 2008, Aranetal 2007, οι οποίοι βρήκαν συσχέτιση μόνο με την ψυχοκοινωνική διάσταση του ερωτηματολογίου για την υγεία του παιδιού (CHQ).

Κατά τη διάρκεια της έρευνας διαπιστώθηκε ότι διεθνώς και ευρωπαϊκώς υπάρχουν πολύ λίγες αναφορές σχετικές με το πώς αξιολογούν οι γονείς την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με το νοητικό επίπεδο. Ακόμη λιγότερες είναι και οι έρευνες στις οποίες τα ίδια τα παιδιά με ΕΠ και νοητικά προβλήματα αξιολογούν ή μπορούν να

αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής τους. Το γεγονός αυτό δυσκόλεψε αρκετά τόσο το ξεκίνημα όσο και την πορεία της εργασίας.

Οι όποιες διαφορές μεταξύ των αποτελεσμάτων της παρούσης έρευνας και άλλων ερευνών, μπορεί να οφείλεται είτε στον τρόπο δειγματοληψίας, είτε στον μικρό αριθμό των παιδιών που συμμετείχαν, είτε στο διαφορετικό είδος του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε.

Αναμενόμενο εύρημα της έρευνας είναι πως η παρούσα οικονομική κατάσταση των γονέων είναι χαμηλότερη συγκριτικά με την οικονομική κατάσταση πριν από το 2010. Όπως έχει προβλεφθεί, η οικονομική κρίση δεν έχει αφήσει ανεπηρέαστο το δείγμα της έρευνας. Το 87.72% των γονιών αναφέρουν ότι η αλλαγή στην οικονομική τους δυνατότητα από την αλλαγή στην εργασιακή κατάσταση και τα επιδόματα, έχει επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Η οικονομική κατάσταση την παρούσα χρονική στιγμή αποδεικνύει ότι επηρεάζει τον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, και μάλιστα σε σημαντικό βαθμό, καθώς το 54,4% των συμμετεχόντων αναφέρει αύξηση στο κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Το γεγονός αυτό ήταν αναμενόμενο, αφού οι οικογένειες με καλύτερη οικονομική κατάσταση είναι σε θέση να καλύπτουν τα έξοδα της οικογένειας, τα πρόσθετα έξοδα που εμφανίζονται λόγω της αναπηρίας και την αμοιβή υπηρεσιών υγείας. Οι περισσότεροι γονείς αντιμετωπίζουν την κατάσταση με αρκετή δυσκολία, με χρήση των δημόσιων υπηρεσιών υγείας και μείωση των ειδικών θεραπειών του παιδιού τους. Τα ευρήματα της έρευνας έρχονται εν μέρει σε συμφωνία με αυτά άλλων ερευνών (Wangetal.,2004), που ορίζουν το εισόδημα και την οικονομική σταθερότητα ως πρωτεύοντες παράγοντες πρόβλεψης της ποιότητας ζωής των παιδιών με αναπηρία.

Επίσης η πλειονότητα των γονιών αναφέρει αλλαγή στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και τις κοινωνικές παροχές καθώς και την ποιότητα των παρεχόμενων κρατικών υπηρεσιών υγείας κρίνοντας την από χαμηλή ως και ανεπαρκή. Οι δηλώσεις των γονιών υποστηρίζονται από την έκθεση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου σχετικά με τη μελέτη για τις πολιτικές του Κυπριακού κράτους για τα παιδιά με αναπηρίες η οποία καταδεικνύει σοβαρές ελλείψεις στην πρόσβαση σε υπηρεσίες πρόνοιας και υγείας (Δημητρίου, 2014). Οι υπηρεσίες υγείας και η πρόσβαση που έχουν τα παιδιά σε υπηρεσίες υγείας επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Σύμφωνα

με παλαιότερες έρευνες, υψηλότερα επίπεδα στέρησης έχουν συσχετιστεί με χαμηλότερο επίπεδο σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής(Maheretal., 2008).

Όσον αφορά το εκπαιδευτικό περιβάλλον μόνο το 44,64% των παιδιών φοιτούν σε κανονική τάξη, η πλειονότητα των γονιών δηλώνει ότι δεν έχουν σημειωθεί αλλαγές στις εκπαιδευτικές υπηρεσίες επισημαίνοντας παράλληλα τις ανεπαρκείς δομές και την αδυναμία προσαρμογής του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος στις ανάγκες των παιδιών με ΕΠ. Επίσης παρατηρείται το φαινόμενο αλλαγής του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος του παιδιού (με πρωτοβουλία των γονιών) σε ειδικό σχολείο, με στόχο την κάλυψη των θεραπευτικών αναγκών των παιδιών. Τα αποτελέσματα υποστηρίζονται από αρκετές έρευνες για την εκπαίδευση οι οποίες καταδεικνύουν την αποτυχία του συστήματος για ουσιώδη ενσωμάτωση και ίσες ευκαιρίες στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.

Όπως επισημαίνεται και στην έκθεση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου σχετικά με τη μελέτη για τις πολιτικές του Κυπριακού κράτους για τα παιδιά με αναπηρίες, ο κατακερματισμός των υπηρεσιών υποστήριξης τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς τους έχει οδηγήσει σε μια τάση προς την ειδική εκπαίδευση, όπου η παροχή υπηρεσιών υποστήριξης είναι δωρεάν και πιο επαρκής. Επί του παρόντος, η οικονομική κρίση, οι περικοπές του προϋπολογισμού και οι ελλείψεις προσωπικού στα σχολεία αποτελούν τροχοπέδη σε οποιαδήποτε προσπάθεια βελτίωσης της εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς, ενώ παράλληλα οι μεταρρυθμίσεις του συστήματος πρόνοιας έχουν οδηγήσει στη διακοπή ή την άρνηση της παροχής επιδομάτων πρόνοιας που είναι πιθανόν να οδηγήσει στην περαιτέρω περιθωριοποίηση αυτών των παιδιών στο εγγύς μέλλον (Δημητρίου, 2014).

Αναμένεται ότι αυτή η μελέτη θα είναι η αρχή μιας σοβαρής αξιολόγησης των προσδιοριστικών παραγόντων της ποιότητας ζωής των παιδιών με αναπηρία γενικότερα και ειδικότερα των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση από όλες τις εμπλεκόμενες υπηρεσίες και η αφετηρία μιας συνολικής προσπάθειας χάραξης πολιτικής για τα παιδιά με αναπηρία.

8. Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Ένας από τους κύριους περιορισμούς της παρούσας έρευνας είναι ο αριθμός του δείγματος που λήφθηκε, καθώς κάποιοι γονείς δεν επιθυμούσαν τη συμμετοχή αυτών και των παιδιών τους στην έρευνα. Επίσης, από το ήδη μικρό δείγμα, ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών (47,3%) δεν ήταν σε θέση να απαντήσει τα ερωτηματολόγια λόγω προβλημάτων επικοινωνίας, γεγονός που επηρεάζει σημαντικά την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων και την κατανόηση της εμπειρίας της αναπηρίας, αφού αυτοί αποτελούν τους καθαυτό δέκτες των υπηρεσιών.

Παρά τη χρησιμότητα που θα είχε μια πιο ευρεία έρευνα που θα συμπεριλάμβανε περισσότερο πληθυσμό από όλα τα δημόσια νοσοκομεία και σχολεία, λόγω χρονικών και οικονομικών περιορισμών και πρακτικών δυσκολιών, η παρούσα έρευνα διεξήχθη μόνο στο Νοσοκομείο Πάφου και σε ιδιωτικούς και μη κερδοσκοπικούς/ δημοκρατικούς οργανισμούς από όλες τις επαρχίες, πράγμα που επηρεάζει σημαντικά τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας.

Η απουσία βάσης δεδομένων σχετικά με τα άτομα με ΕΠ στην Κύπρο, είναι ένας ακόμη μεγάλος περιορισμός στον εντοπισμό όλων των παιδιών με ΕΠ, με συνέπεια να περιοριστεί το δείγμα και η συμμετοχή παιδιών από συγκεκριμένους οργανισμούς και ιδρύματα.

Παρά το γεγονός ότι η έρευνα για την ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο τα τελευταία χρόνια, η εφαρμογή πολλών και ανομοιογενών μεθοδολογικών προσεγγίσεων και εργαλείων μέτρησης της ΠΖ, περιορίζουν αρκετά την σύγκριση των αποτελεσμάτων.

Επίσης δεν βρέθηκαν διαθέσιμα στοιχεία όσον αφορά την ΣΥΠΖ σε παιδιά με ΕΠ σε κυπριακό πληθυσμό, έτσι ώστε να μπορεί να γίνει σύγκριση αποτελεσμάτων και να εκτιμηθεί η μεταβολή της ΠΖ των παιδιών για την περίοδο πριν και μετά την κρίση.

Η έρευνα για την ποιότητα ζωής σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο τα τελευταία 10 χρόνια με βελτιωμένη γνώση των καθοριστικών παραγόντων και εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της κλινικής πρακτικής. Ιδιαίτερη πρόοδος σημειώνεται στην κατανόηση της ποιότητας της ζωή και πώς αυτή μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο έρευνας εντός της πολυπλοκότητας της εγκεφαλικής παράλυσης. Πλέον υπάρχει μια ισχυρή βάση όσον αφορά την ποιότητα της ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και τους παράγοντες που την επηρεάζουν, η οποία θα επιτρέψει σημαντική πρόοδο κατά τα προσεχή έτη. (Gilsonetal, 2014)

Συνιστώνται μια σειρά από σημαντικούς τομείς για μελλοντική έρευνα.

Το πρώτο αφορά την έλλειψη έρευνας για την ευαισθησία της αλλαγής της ποιότητας ζωής των εργαλείων μέτρησης και για το πώς χρησιμοποιούνται τα εργαλεία μέτρησης της ΠΖ για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων αποκατάστασης. Αυτός είναι ένας σημαντικός τομέας ο οποίος πρέπει να διερευνηθεί, γιατί ενώ τα εργαλεία αυτά χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο, δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες για να υποστηρίξουν το εάν και πώς μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ. Αυτό είναι ένα ιδιαίτερα περίπλοκο ζήτημα λόγω των πολλών παραγόντων που μπορούν να καθορίσουν την ποιότητα ζωής. (Gilson et al, 2014)

Υπάρχουν πολύ περιορισμένα στοιχεία σχετικά με το αν και πώς χρησιμοποιούνται τα εργαλεία μέτρησης, και ποια εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής προτιμούν να χρησιμοποιούν οι πάροχοι υπηρεσιών και οι επαγγελματίες υγείας. Ως εκ τούτου, περαιτέρω έρευνες θα πρέπει να αξιολογήσουν τον ρόλο των εργαλείων μέτρησης της ΠΖ σε κλινικό περιβάλλον, το οποίο μπορεί στη συνέχεια να καθοδηγεί την βελτίωση ή την ανάπτυξη νέων εργαλείων. Μια ευρύτερη κατανόηση των καθοριστικών παραγόντων της ποιότητας της ζωής σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είναι απαραίτητη. Ένα πολυδιάστατο εννοιολογικό πλαίσιο όπως το μοντέλο του ICF θα μπορούσε να εφαρμοστεί για τη διαλεύκανση των καθοριστικών παραγόντων που είτε διευκολύνουν είτε εμποδίζουν την ποιότητα της ζωής. Αυτό πρέπει να γίνει χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση με βάση τον πληθυσμό με μεγαλύτερη ένταξη των παιδιών από όλο το φάσμα της βαρύτητας της ΕΠ. Τέλος, περαιτέρω έρευνα είναι αναγκαία για την «ευαισθησία» των εργαλείων μέτρησης, σε σχέση με το λειτουργικό κινητικό επίπεδο των παιδιών, κάτι το οποίο θα καθοδηγήσει τους ερευνητές και τους παρόχους υπηρεσιών για την επιλογή του πλέον κατάλληλου εργαλείου αξιολόγησης. (Gilson et al, 2014)

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Aicardi J, Bax M. (1992), Cerebral Palsy In: Diseases of the nervous system in childhood. Mac Keith Press, 8: 330-365

Albright AL. (1996), Spasticity and movement disorders in cerebral palsy. J Child Neurol, 11: S1-4

Aran A, Shalev RS, Biran G, Gross-Tsur V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. Journal of Pediatrics, (56-60).

Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, et al.(2008), Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. Pediatrics, 121:54-64.

Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE, Kirby RS, Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, Doernberg NS. (2009). Prevalence of Cerebral Palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Three Sites, United States, 2004. Disability and Health Journal, 2(1), 45–48.

Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M. (2005), The European DISABKIDS project: development of seven conditionspecific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. Health Qual Life Outcomes. 3:70.

Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. (2005) Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Developmental Medicine and Child Neurology 47: 571–576.

Bhasin TK, Brocksen S, Avchen RN, Van Naarden Braun K. (2006). Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. MMWR. Surveillance Summaries, 55(1), 1–9.

Bjornson CF & McLaughlin J F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. European journal of neurology: the official journal of the European Federation of Neurological Societies, 8, Suppl 5:183-93.

Bjornson KF, Belza B, Martin D, Longson R, McLaughlin J and Thompson EA. (2008). The relationship of physical activity to health status and quality of life in cerebral palsy. *Pediatric physical therapy* Fall; 20(3): 247-53.

Bleck EE. Orthopedic management in cerebral palsy. *Clinics in developmental medicine* No 99/100. London: Mac Keith Press with Blackwell Scientific; Philadelphia: J.B. Lippincott 1987

Bogaert P, Baleriaux D, Christophe C, Szliwowski HB. (1992), MRI of patients with cerebral palsy and normal CT scan. *Neuroradiology*, 34: 52-56

Bowling, A. (1995). *Measuring Disease*. Open University Press.

Boyd RN, Hays RM. (2001), Current evidence for the use of botulinum toxin type A in the management of children with cerebral palsy: a systematic review. *Eur J Neurol*. 8(suppl 5):1-20.

Brett EM. (1983), *Pediatric Neurology*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Bungay, K.M., Boyer, J.G., Steinwald, A.B., Ware, J.E. (1991). "Healthrelated quality of life". In: Bootman, J.L., Townsend, R.J., McGhan, W.F. (eds): *Principles of Pharmacoeconomics* (2nd edition). Harvey Whitney Books Company

Burke RE, Fahn S, Gold AP. (1980). Delayed onset dystonia in patients with static encephalopathy. *J Neurol Neurosurg Psych*, 43: 789-797.

Cowan L, Leviton A, Dammann O. (2000), New research directions in neuroepidemiology. *Epidemiology Reviews*. 22: 18-23.

Damman O, Leviton A. (2004), Biomarker epidemiology of cerebral palsy. *Annals of Neurology*, 55: 158-161.

Davis E, Waters E, Mackinnon A, (2006), Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neurol*. 48: 311-318.

Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Radji OM & Roslyn Boyd E. (2006), Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48:4:311-318.

Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, (2007), Selfreported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*. 369:2171-2178.

Dieruf K, Burtner PA, Provost B, Phillips J, Bernitsky- Beddingfield A, Sullivan KJ. (2009), A pilot study of quality of life in children with cerebral palsy after intensive body weight-supported treadmill training. *Pediatr Phys Ther.* 21:45-52.

Eiser C, Morse R. (2001a). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84(3), 205-211.

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P (2006): The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48:549-554.

Else Odding, Marij E. Roebroek & Hendrik J. Stam (2006): The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and rehabilitation*, 28(4):183-191.

Evans PM, Johnson A, Mutch L, (1989), A standard form for recording clinical findings in children with a motor deficit of central origin. *Dev Med Child Neurol* 31: 119-127.

Gibson CS, Maclennan AH, Goldwater PN, (2003), Antenatal causes of cerebral palsy: associations between inherited thrombophilias, viral and bacterial infection, and inherited susceptibility to infection. *Obstetrics Gynecology Surv*, 58: 209-220.

Glenn S, Cunningham C, Poole H, Reeves D, Weindling M. (2009), Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child.* 35:71-78.

Goodman R, Yude C. (1996), IQ and its predictors in childhood hemiplegia. *Dev Med Child Neurol*, 38: 881-890.

Graham HK, Harvey A, Rodda J, Natrass GR, Pirpiris M. (2004) The Functional Mobility Scale (FMS). *Journal of pediatric Orthopedics* 24 514-520.

Gururai AK, Sztriha L, Bener A, (2003). Epilepsy in children with cerebral palsy. *Seizure* 110-114.

Guzetta A, Fazzi B, Mercuri E, (2001), Visual function in hemiplegic children in the first years of life. *Dev Med Child Neurol*, 43: 321-329.

Guzetta A, Mercuri E, Cioni G. (2001), Visual disorders in children with brain lesions: 2. Visual impairment associated with cerebral palsy. *Eur J Pediatr Neurol* 5: 115-119.

Hagberg B, Hagberg G (1993). The origins of cerebral palsy. In: David TJ (ed) Recent advances in paediatrics. Churchill Livingstone 11, pp 67-83.

Hagberg B, Von Wendt L. (1989), The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. V: The birth year period 1979-1982. Acta Paediatrica Scandinavica, 78: 283-290.

Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M & Stevenson RD. (2004). Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 46: 305-310.

Ingram TTS. (1984) A historical review of the definition and classification of the cerebral palsies. In: Stanley F. Alberman A. The Epidemiology of the Cerebral Palsies. Oxford: Blackwell Scientific/ Spastics International.

Jarvis S, Glinianaia Sy Torrioli MG, Platt MJ, Miceli M, Jouk PS, Johnson A, Hutton J, Hemming K, Hagberg G, et al. (2003). Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: European collaborative study. Lancet 363: 1106-1111.

Johnson A. (2002), Prevalance and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Dev Med Child Neurol, 44: 633-640.

Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE Walter S, Russell D, Raina P, Bartlett D, Galuppi B. (2002). Health status of school-aged children with Cerebral Palsy: information from a population-based sample. Developmental Medicine and Child Neurology, 44:240-257.

Kuban KCK, Leviton A. (1994), Cerebral palsy. New E J Med, 330: 188-195.

Kurtz LA, Scull SA (1993), Rehabilitation for developmental disabilities. Pediatr Clin North Am 40: 629-643.

Lamb B, Lang R. (1992), Aetiology of cerebral palsy. Br J Obstetr Gynecol, 99: 176-178.

Lauma, M., L., (1992). The idea of quality of life in the health field. The quality of life in the Mediterranean countries, first Mediterranean meeting on bioethics, Instituto Siciliano di Bioetica, p. 47-48.

Lawson RD, Badawi N. (2003), Etiology of cerebral palsy. Hand Clinics, 19: 547-556

Levitt S. (2004) Treatment of cerebral palsy and motor delay. 4th edition. Blackwell publishing, Oxford."

Levitt S. (2010), Treatment of Cerebral Palsy. Fifth Edition. Wiley Blackwell.

Little WJ. (1843) Lectures on the deformity of the human frame. *Lancet* 1: 318–320.

Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, Palisano RJ. (2007), Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol.* 49:225-231.

Mac Keith RC, Polani PE. (1959) The Little Club: memorandum on terminology and classification of cerebral palsy. *Cerebral Palsy Bulletin* 5: 27–35."

Maher CA, Olds T, Williams MT, Lane AE. (2008), Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 28:41-57.

Majnemer A, Mazer B. (2004). New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol.* 11: 11-17

Majnemer A, Shevell M, Law M, Rosenbaum P & Poulin C. (2007). Determinants of quality of life and participation in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 151:470-5.

Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C.(2007), Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr.*151:470-475, 475.e1-475.e3.

Morris C, Bartlett D. (2004) Gross Motor Function Classification System: impact and utility. *Developmental Medicine and Child Neurology* 46: 60-65.

Okumura A, Kato T, Kuno K, Hayakawa F, Watanabe K. (1997). MRI findings in patients with spastic cerebral palsy. II. Correlation with type of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39: 369-372

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, (1997), Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39: 214-223

Paneth N, Hong Q, Rosenbaum P, Saigal S, Bishai S, Jetton J, den Ouden L, Broyles S, Tyson J, Kugler K. (2003) Reliability of classification of cerebral palsy in low-birthweight children in four countries. *Developmental Medicine & Child Neurology* 45: 628–633.

Panteliadis C, Darras B. (1995), Cerebral palsy In: Pediatric neurology. Theory and praxis. Giahoudi-Giapouli o.e. Thessaloniki, 15: 281-325.

Panteliadis C, Jacobi G, Covanis A, (2002). Epilepsy in children with congenital hemiplegia: correlation between clinical, EEG and neuroimaging findings. *Epileptic Disorders* 2002; 4: 251-255.

Phelps WM. (1941) The management of the cerebral palsies. *Journal of the American Medical Association* 117: 1621–1625.

Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, (2001) Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz Präventivmed.* 46:294-302.

Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, (2005) KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Exp Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 5:353-364.

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, (2007) A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 109:8-14.

Rosenbaum P. (2006) The Definition and Classification of Cerebral Palsy: Are We Any Further Ahead in 2006? *NeoReviews* Vol.7 No.11 e569.

Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. (2011) Best responders after intensive upper-limb training for children with unilateral cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2:578-584.

Schenk-Rootlieb AJF, van Nieuwenhuizen O, van der Graf Y. (1994) Cerebral visual impairment in cerebral palsy: relation to structural abnormalities of the cerebrum. *Neuropaediatrics*, 25: 68-72.

Seid M, Varni JW, Kurtin PS. (2000). Measuring quality of care for vulnerable children: challenges and conceptualization of a pediatric outcome measure of quality. *Am J Med Qual.* 15:182-188.

Shelly A, Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Reid S, Graham H K (2008) The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Vol 50, No 3, 199-203.

Sigurdardottir S, Indredavik MS, Eiriksdottir A, Einarsdottir K, Gudmundsson HS, Vik T. (2010) Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol.* 52:1056-1061.

Skevington S. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research*, 11: 135-144.

Stanley F, Blair E, Albermann E. (2000), *Cerebral palsies: Epidemiology and causal pathways.* Mc Keith, Cambridge, London.

Stevenson D, Benitz W, Sunshine P. (2003). *Fetal and neonatal brain injury: mechanisms, management and the risks of practice.* 3rd edition, Cambridge, University Press.

Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE). (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44: 633-640.

THE WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Social Science and Medicine*: 41: 1403-1409.

Topp M, Huusom LD, Langhoff-Roos J. (2004), Multiple birth and cerebral palsy in Europe: a multicenter study. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 83(6):548-53.

Treves T, Korezyn AD. (1986), Progressive dystonia and paraparesis in cerebral palsy. *Eur Neurol*, 25: 148-153.

Tsoi WS, Zhang LA, Wang WY, Tsang KL, Lo SK. (2012), Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. *Child.* 38:21-31.

Vargus- Adams J. (2005). Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol 86, 940-945.

Varni J, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin S, Malcarne V & Chambers H. (2005). Health-related quality of life of children with cerebral palsy: hearing the voices of children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47: 592-597."

Varni JW, SeidM, Kurtin PS.(2001), PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 39:800-812.

Wake M, Salmon L & Reddinbough D. (2003). Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional surveying the Child Health Questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45: 194-199.

Wang M., Turnbull A. P, Summers J, A, Little T. D, Poston D. J, Mannar H. & Turnbull R. (2004), Severity of disability and income as predictors of parents satisfaction with their family quality of life during early childhood years. (*Research and practice for persons with severe disabilities*), 29(2),82-94.

Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child: Care, Health and Development*, Vol 31, issue 2, 127-136.

Waters E, Salmon L & Wake M. (2000). The parent- form Child Health Questionnaire in Australia: comparison of reliability, validity, structure and Norms. *Journal of Paediatric Psychology*, Vol 25, No6, 381-391.

Waters E, Salmon L, Wake M, Hesketh K, Wright M. (2000). The Child Health Questionnaire in Australia: reliability , validity and population means. *Australian N.Z.J. Public Health*, 24, 207–210.

Wiley R & Renk K. (2007). Psychological correlates of quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Developmental Physical Disability*. 19 (5), 427- 447.

Williams K, Alberman E. (1998), Survival in cerebral palsy: the role of severity and diagnostic labels. *Dev Med Child Neurol*, 40(6):376-9.

Winter S, Autry A, Boyle C and Yeargin-Allsopp M. (2002). Trends in the Prevalence of Cerebral Palsy in a Population-Based Study. *Pediatrics*, 110,1220-1225.

World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WorldHealthOrganization, 2001.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αλουμανής Π. (2002), Επιθεώρηση Κοινωνικής Ασφάλισης, ΙΚΑ. Αθήνα.
- Βαργιάμη Ε. (2005), Η συμβολή των οπτικών προκλητών δυναμικών στην εκτίμηση διαταραχών της όρασης και στη συνολική πρόγνωση παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Διδακτορική Διατριβή Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Δημητρίου, Κ. (2014), Έκθεση χώρας για την Κύπρο σχετικά με τη μελέτη για τις πολιτικές των κρατών μελών για τα παιδιά με αναπηρίες. Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, Βρυξέλλες.
- Επίτροπος Προστασίας των δικαιωμάτων του παιδιού (2011). Θέση Επιτρόπου προστασίας των δικαιωμάτων του παιδιού. Αποτελέσματα δημόσιας διαβούλευσης, Λευκωσία.
- Ετήσια Έκθεση (2014) Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού
- Ετήσια Έκθεση (2014) Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες
- Ετήσια Έκθεση (2015) Γενικός Ελεγκτής της Κυπριακής Δημοκρατίας.
- Ετήσια έκθεση (2014) Επιτροπή προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων Κύπρος.
- Ετήσια έκθεση (2011) Επιτροπή προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων. Κύπρος
- Κοσμετάτου Ε. (2010), Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Διδακτορική Διατριβή Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών. Αθήνα.
- Μουστάκα Α. (2016), Κοινωνική Προστασία στην Κύπρο έσοδα και δαπάνες 2013. Γενικές Κοινωνικές Στατιστικές. Σειρά III, Αριθμός έκθεσης 10.
- Νάκου Σ. (2001), Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Αρχεία Ελληνική Ιατρική, 18(3): 254-266.
- Παντελιάδης Π, Συρίγου-Παπαβασιλείου Α. (2002), Εγκεφαλική Παράλυση, Σύγχρονη Προσέγγιση. Θεσσαλονίκη.
- Παράς Γ.(2006) Μέθοδοι Φυσικοθεραπευτικής Προσέγγισης Παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση: Μύθος και Πραγματικότητα. Θέματα Φυσικοθεραπείας, 4(2): 5-48.
- Παγιατσού Μ, Χατζησάββα Π, Δημητρίου Ε, Ιωάννου Μ, (2011). Υπηρεσίες έγκαιρης παιδικής παρέμβασης στην Κύπρο, Περιορισμοί-Προτάσεις. Συντονιστική Υπηρεσία Έγκαιρης παιδικής Παρέμβασης. Κύπρος

Στατιστική Υπηρεσία της Κύπρου (2016). Η Κύπρος στην κλίμακα της ΕΕ. Γενικές στατιστικές, Σειρά III. Αρ έκθεσης 6.

Στατιστική Υπηρεσία (2016), Η Κύπρος σε αριθμούς. Γενικές στατιστικές Σειρά III, Αριθμός Έκθεσης 21.

ΠΗΓΕΣ

<http://www.cp-pack.eu>

http://www.moec.gov.cy/eidiki_ekpaidefsi/eidiki_agogi_ekpaidefsi.html

Παραρτήματα

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1- ΈΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ

Αγαπητοί γονείς,

Η παρούσα έρευνα διενεργείται στο πλαίσιο του μεταπτυχιακού προγράμματος του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου «Πολιτική Υγείας και Σχεδιασμός Υπηρεσιών Υγείας» της Σχολής Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση και οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στην ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην Κύπρο.

Στη παρούσα έρευνα γίνεται μια προσπάθεια να εντοπιστούν τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση στην Κύπρο ηλικίας 4-18 ετών, με σκοπό να ερευνηθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ, οι κοινωνικοί παράγοντες οι οποίοι την επηρεάζουν καθώς επίσης να διερευνηθεί το ερώτημα εάν η οικονομική κρίση έχει επηρεάσει το επίπεδο ζωής των παιδιών με Ε.Π και κατά πόσο οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών σχετίζεται με τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης (επαγγελματική κατάσταση γονέων, αλλαγή μισθών της οικογένειας, κόστος των ειδικών θεραπειών και φαρμακευτικής αγωγής, πρόσβαση στις δημόσιες υπηρεσίες και ποιότητα παρεχόμενων υπηρεσιών, αλλαγή στα κρατικά επιδόματα, συχνότητα θεραπειών, εκπαιδευτικό περιβάλλον).

Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική, δεν θα αναφέρετε προσωπικά στοιχεία και οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές. Τα αποτελέσματα που θα προκύψουν θα αποτελέσουν ανώνυμα στοιχεία επιστημονικής έρευνας και μόνο και δεν θα χρησιμοποιηθούν για οποιονδήποτε άλλο σκοπό.

Το ερευνητικό εργαλείο το οποίο χρησιμοποιείται είναι τα ερωτηματολόγια DISABKIDS και ένα συμπληρωματικό ερωτηματολόγιο για την συλλογή κοινωνικοοικονομικών και δημογραφικών στοιχείων. Τα ερωτηματολόγια DISABKIDS έχουν σχεδιαστεί για να εκτιμούν την ποιότητα ζωής σε παιδιά με χρόνιες καταστάσεις. Βασίζονται σε μία διαδικασία ταυτόχρονης ανάπτυξης σε διαφορετικές ευρωπαϊκές χώρες. Τα εργαλεία αυτά αξιολογούν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων με χρόνια προβλήματα υγείας όπως αυτή εκτιμάται τόσο από τους γονείς όσο και από τα παιδιά. Τα ερωτηματολόγια DISABKIDS απευθύνονται σε χρονίως πάσχοντα παιδιά και εφήβους, καθώς και στους γονείς τους. Τα ερωτηματολόγια DISABKIDS μπορούν να απαντηθούν τόσο από τα ίδια τα παιδιά όσο και τους γονείς τους. Ο χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων είναι περίπου 20 λεπτά.

Η δική σας συμμετοχή και βοήθεια έχει ιδιαίτερη σημασία και βαρύτητα καθώς ανάλογη έρευνα δεν έχει πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα στην Κύπρο, ενώ, η διερεύνηση των παραγόντων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, μπορούν να καθοδηγήσουν την σωστή κατανομή των οικονομικών πόρων, να προάγουν την υγεία των παιδιών και να βελτιώσουν την οικογενειακή υγεία.

Το ερωτηματολόγιο θα το παραλάβει σε σφραγισμένο φάκελο το άτομο που σας το έδωσε. Σε περίπτωση που χρειάζεστε διευκρινίσεις, παρακαλώ μην διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μου.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την συνεργασία σας.

Διάβασα το παραπάνω κείμενο και δίνω τη συγκατάθεση μου:

- | | | |
|---|-----|-----|
| A) για τη συμμετοχή μου στην έρευνα. | Ναι | Όχι |
| B) για τη συμμετοχή του παιδιού μου σε αυτή την έρευνα. | Ναι | Όχι |

Ερευνήτρια

Παναγιώτα Άνουαρ

Γονέας ή Κηδεμόνας

Όνομα/Επίθετο

A. Δημογραφικά στοιχεία Γονέα

Ηλικία:
Εκπαίδευση: Μέση Ανώτερη Ανώτατη

B. Επαγγελματική- Οικονομική κατάσταση γονέων/κηδεμόνων

1. Κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης άλλαξε η **επαγγελματική κατάσταση**;
Αν ναι πως; Έχει αντίκτυπο στα παιδιά

2. Αναφέρετε την **αλλαγή των μισθών της οικογένειας** ανά έτος (αύξηση, μείωση, σταθερότητα)

	2006	2008	2010	2012	2015
Άνδρας/πατέρας	%	%	%	%	%
Γυναίκα/μητέρα	%	%	%	%	%

B. Ιατροφαρμακευτική περίθαλψη του παιδιού

3. Πόσες φορές απαιτείται επίσκεψη **σε ειδικούς κατά τη διάρκεια ενός μήνα**; Σε σχέση με τη περίοδο προ κρίσης, επιλέγετε για τις ειδικές θεραπείες του παιδιού σας Ιδιωτικούς οργανισμούς, Δημόσιους ή Ημικρατικούς;
Εξηγήστε το λόγο.

4. Όσον αφορά το **κόστος των ειδικών θεραπειών αλλά και της φαρμακευτικής αγωγής**, σε σχέση με την περίοδο προ κρίσης, έχει σημειωθεί αύξηση ή μείωση; **Πώς** το αντιμετωπίζετε;

Γ. Κρατικές παροχές

5. Λαμβάνεται κάποιο **κρατικό επίδομα** ως οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες; Αν ναι αυτό έχει αλλάξει κατά τη διάρκεια της κρίσης και πώς; (έχουν αλλάξει οι κρατικές παροχές;)

6. Έχει αλλάξει η **πρόσβαση στις δημόσιες υπηρεσίες**, όσον αφορά την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη του παιδιού σας, σε σχέση με την περίοδο προ κρίσης; Αν, ναι με ποιον τρόπο;

7. Η **ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών** προς το παιδί σας εκ μέρους των δημόσιων υπηρεσιών (νοσοκομεία κ.λπ) έχει μεταβληθεί συγκριτικά με την περίοδο προ κρίσης; Αξιολογείστε το σημερινό σύστημα υγείας.

Δ. Εκπαίδευση του παιδιού


8. Το παιδί σας φοιτά σε:
- α. Δημόσιο σχολείο- Συνηθισμένη τάξη
- β. Δημόσιο σχολείο- Ειδική μονάδα
- γ. Σχολείο ειδικής αγωγής

9. Κατά τη διάρκεια της κρίσης αλλάξατε εκπαιδευτικό περιβάλλον; Εάν ναι, για ποιο λόγο;

Εάν όχι, έχουν σημειωθεί αλλαγές τα τελευταία χρόνια όσον αφορά τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες που λαμβάνει το παιδί σας; (Αξιολόγηση εκπαιδευτικού περιβάλλοντος)

--

Ημερομηνία: Κωδικός:
 (Ημέρα/Μήνας/ Έτος)



Ερωτηματολόγιο για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση

Γεια σου,
 Θα θέλαμε να σου κάνουμε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με το πως αισθανόσουν τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Θα θέλαμε να απαντήσεις όλες τις παρακάτω ερωτήσεις. Αν δεν καταλαβαίνεις κάποια ερώτηση, ή αν δεν θέλεις να απαντήσεις, σε παρακαλώ άφησε την απάντηση κενή και προχώρησε στην επόμενη.

- ⇒ Σκέψου τις προηγούμενες 4 εβδομάδες καθώς θα απαντάς τις ερωτήσεις.
- ⇒ Διάλεξε την απάντηση που σου ταιριάζει περισσότερο και τσέκαρε το αντίστοιχο κουτάκι.

Αν είσαι με τους φίλους σου «πολύ συχνά» θα τσέκαρες το κουτάκι όπως φαίνεται στο παράδειγμα:

Για παράδειγμα:	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
Περνάς πολύ ώρα με τους φίλους σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
 Αυτό που έχει σημασία είναι τι σκέφτεσαι εσύ.

DISABKIDS © • CP Module • (Young people 8-18) page 1



Σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
1. ... Είναι ενοχλητικό να μην μπορείς να συμβαδίζεις με άλλα παιδιά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Εύχεσαι να μπορούσες να τρέχεις όπως όλοι οι άλλοι;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Εύχεσαι να μπορούσες να κολυμπάς τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Σ' ενοχλεί το ότι το ντύσιμό σου απαιτεί πολύ χρόνο;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... Πιστεύουν οι άλλοι άνθρωποι ότι δεν είσαι τόσο έξυπνος όσο αυτοί;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... Δυσκολεύεται να μπαίνεις και να βγαίνεις από τα κτίρια;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ... Μπορείς να κάνεις τα περισσότερα πράγματα παρά το ότι τα πόδια σου δεν κινούνται τόσο καλά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς	Δεν δυσκολεύομαι να ...
8. ... Σ' ενοχλεί το ότι δεν μπορείς να περπατάς χωρίς βοήθεια;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ... Περπατώ χωρίς βοήθεια
9. ... Σ' ενοχλεί το ότι πρέπει να σε πλένουν και να σε ντύνουν οι άλλοι;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ... Πλένομαι και να ντύνομαι χωρίς βοήθεια
10. ... Σ' ενοχλεί το ότι χρειάζεσαι βοήθεια στην τουαλέτα;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ... χρησιμοποιώ την τουαλέτα χωρίς βοήθεια

Σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς	Δεν δυσκολεύομαι να ...
11. ... Μπορείς να επικοινωνείς με τους άλλους τόσο καλά όσο θα ήθελες;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ... μιλώ
12. ... Σ' ενοχλεί το ότι δεν μπορείς να μιλάς τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ... μιλώ

Σ' ευχαριστούμε για το χρόνο σου!

DISABKIDS © • CP Module • (Young people 8-18) page 2

Ημερομηνία: Κωδικός:
(Ημέρα/ Μήνας/ Έτος)



Ερωτηματολόγιο για γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Αγαπητέ γονέα,

Εκτιμούμε πραγματικά το χρόνο που θα διαθέσετε στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου για την ευεξία του παιδιού σας και την ποιότητα της ζωής σχετικά με την υγεία του.

Παρακαλούμε συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο σχετικά με το παιδί σας, χωρίς όμως να ρωτήσετε το παιδί σας. Όλες οι απαντήσεις θα είναι απόλυτα εμπιστευτικές.

Όταν θα απαντάτε τις ερωτήσεις, σας παρακάλώ σκεφτείτε πως αισθανόταν το παιδί σας **τις προηγούμενες 4 εβδομάδες**.

Για παράδειγμα:

Όταν παίζω με τους φίλους μου
αισθάνομαι:

Ποτέ σπάνια μερικές
 φορές συχνά συνεχώς

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------



Σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση

Παρακαλώ, σκεφτείτε σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

		Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
1.	... Είναι ενοχλητικό να μην μπορεί το παιδί σας να συμβαδίζει με άλλα παιδιά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	... Εύχεται το παιδί σας να μπορούσε να τρέχει όπως όλοι οι άλλοι;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	... Εύχεται το παιδί σας να μπορούσε να κολυμπά τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	... Ενοχλεί το παιδί σας το ότι το ντύσιμό του απαιτεί πολύ χρόνο;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	... Πιστεύουν οι άλλοι άνθρωποι ότι το παιδί σας δεν είναι τόσο έξυπνο όσο αυτοί;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	... Δυσκολεύεται το παιδί σας να μπει και να βγει από τα κτίρια;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	... Μπορεί το παιδί σας να κάνει τα περισσότερα πράγματα παρά το ότι τα πόδια του δεν κινούνται τόσο καλά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς	Δε δυσκολεύεται να...
8.	... Ενοχλεί το παιδί σας το ότι δεν μπορεί να περπατήσει χωρίς βοήθεια;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ... Περπατά χωρίς βοήθεια
9.	... Ενοχλεί το παιδί σας το ότι πρέπει να το πλένουν και να το ντύνουν οι άλλοι;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ... Πλένεται και να ντύνεται χωρίς βοήθεια
10.	... Ενοχλεί το παιδί σας το ότι χρειάζεται βοήθεια στην τουαλέτα;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ... Χρησιμοποιεί την τουαλέτα χωρίς βοήθεια

Σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση

Παρακαλώ, σκεφτείτε σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

		Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς	Δε(ν) δυσκολεύεται να...
11.	Μπορεί το παιδί σας να επικοινωνεί με τους άλλους τόσο καλά όσο θα ήθελε;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ...μιλάει
12.	Ενοχλεί το παιδί σας το ότι δεν μπορεί να μιλάει τόσο καλά όσο τα άλλα παιδιά;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ...μιλάει

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!

Ημερομηνία: Κωδικός: Πάθηση:
(Ημέρα/ Μήνας/ Έτος)



Ερωτηματολόγιο για γονείς παιδιών με χρόνια προβλήματα

Αγαπητέ γονέα,

Εκτιμούμε πραγματικά το χρόνο που θα διαθέσετε στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου για την ευεξία του παιδιού σας και την ποιότητα της ζωής σχετικά με την υγεία του.

Παρακαλούμε συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο σχετικά με το παιδί σας, χωρίς όμως να ρωτήσετε το παιδί σας. Όλες οι απαντήσεις θα είναι απόλυτα εμπιστευτικές.

Όταν θα απαντάτε τις ερωτήσεις, σας παρακάλώ σκεφτείτε πως αισθανόταν το παιδί σας τις προηγούμενες 4 εβδομάδες.

Για παράδειγμα:

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
Όταν παίζω με τους φίλους μου αισθάνομαι:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Μερικές ερωτήσεις για το παιδί σας

- α. ... Είναι κορίτσι ή αγόρι; κορίτσι αγόρι
- β. ... Πόσο χρονών είναι το παιδί σας; χρονών
- γ. ... Ποιά πάθηση έχει;
- Άσθμα Αρθρίτιδα Σακχαρώδη διαβήτη
- Δερματίτιδα Εγκεφαλική παράλυση Κυστική ίνωση
- άλλο \longrightarrow ποιά;
- δ. ... Ποιος συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο;
- μαμά μπαμπάς
- άλλος \longrightarrow ποιός;

Σε μερικές ερωτήσεις χρησιμοποιούμε τη λέξη: «πάθηση». Όταν βλέπετε «πάθηση», σκεφτείτε ό,τι συμπληρώσατε παραπάνω.



Σχετικά με τη ζωή του παιδιού σας

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά με τον περασμένο χρόνο...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
1. Έχει αυτοπεποίθηση για το μέλλον;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Απολαμβάνει τη ζωή του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Μπορεί να κάνει ό,τι θέλει, παρά την πάθησή του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Αισθάνεται όπως όλοι οι άλλοι, παρά την πάθησή του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Μπορεί να ορίσει τη ζωή του, παρά το ότι είναι άρρωστος;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Μπορεί να ενεργεί χωρίς τη βοήθεια των γονιών του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά με μία τυπική ημέρα του παιδιού σας

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά με τον περασμένο χρόνο...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
7. Μπορεί να τρέχει και να κινείται όπως του αρέσει;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Αισθάνεται κουρασμένος λόγω της κατάστασής του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Είναι η ζωή του περιορισμένη λόγω της κατάστασής του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Το ενοχλεί που πρέπει να εξηγή στους άλλους τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Κοιμάται δύσκολα λόγω της κατάστασής του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Το προβληματίζει η κατάστασή του όταν παίζει ή έχει άλλες δραστηριότητες;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά με τα συναισθήματά του

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά με τον περασμένο χρόνο...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
13. Το κάνει η κατάστασή του να νιώθει άσχημα για τον εαυτό του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Είναι δυστυχισμένο λόγω της ασθένειάς του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ανησυχεί για την κατάστασή του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Προκαλεί θυμό στο παιδί σας η κατάστασή του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Φοβάται για το μέλλον λόγω της κατάστασής του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Το στενοχωρεί η κατάστασή του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Το ενοχλεί που η ζωή του πρέπει να είναι προγραμματισμένη;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά με τον εαυτό του και τους άλλους

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά
με τον περασμένο χρόνο...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
20. Αισθάνεται μόνος λόγω της κατάστασής του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι απέναντί του διαφορετικά απ' ότι στους άλλους;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Δυσκολεύεται να συγκεντρώνεται στο σχολείο λόγω της κατάστασής του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Αισθάνεται ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Νομίζει ότι οι άλλοι το κοιτούν επίμονα;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Το στενοχωρεί η κατάστασή του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά τις φιλίες του

Παρακαλώ, σκεφτείτε τώρα σχετικά
με τον περασμένο χρόνο...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
26. Καταλαβαίνουν τα άλλα παιδιά / έφηβοι την ασθένειά του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Βγαίνει έξω με φίλους;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Μπορεί να παίζει ή να κάνει άλλες δραστηριότητες (πχ αθλήματα) με άλλα παιδιά/ εφήβους;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Πιστεύει ότι μπορεί να κάνει τα περισσότερα πράγματα όπως τα άλλα παιδιά/ έφηβοι;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Χαίρονται οι φίλοι του να είναι μαζί του	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Του είναι εύκολο να μιλάει για την ασθένειά του σε άλλους ανθρώπους;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά με τη φαρμακευτική του αγωγή

Παίρνει φάρμακα για την πάθησή του;
(λέγοντας φάρμακα, εννοούμε χάπια ή άλλη αγωγή)

ναι όχι

Σχετικά τη θεραπεία του

Αν ναι, παρακαλούμε συμπληρώστε τις παρακάτω ερωτήσεις,
Αν όχι, παραλείψετε τα παρακάτω.

Ποτέ σπάνια μερικές φορές συχνά συνεχώς

32.	Ενοχλεί το παιδί σας το ότι πρέπει να το βοηθούν στη λήψη των φαρμάκων του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Του είναι ενοχλητικό το ότι πρέπει να θυμάται να παίρνει τα φάρμακα του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Ανησυχεί για τα φάρμακά του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Ενοχλεί το παιδί σας η λήψη φαρμάκων;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Μισεί το να παίρνει τα φάρμακά του;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Η λήψη φαρμάκων αναστατώνει την καθημερινή του ζωή;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σ' ευχαριστούμε για το χρόνο σου!

DISABKIDS © • Chronic Generic Module • Parent Version (Young people 8-18) page 5

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!

Ημερομηνία: Κωδικός:
(Ημέρα/ Μήνας/ Έτος)



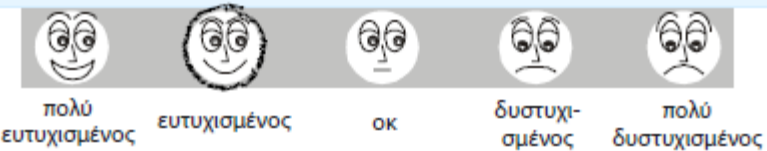
Ερωτηματολόγιο για γονείς παιδιών (4-7 ετών) με χρόνια προβλήματα

Αγαπητέ γονέα,

Εκτιμούμε πραγματικά το χρόνο που θα διαθέσετε για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου για την ευεξία του παιδιού σας και την ποιότητα της ζωής σχετικά με την υγεία του.

Ακολουθούν κάποιες απλές ερωτήσεις – «φατσούλες» σχετικά με το πως αισθάνεται το παιδί σας. Σας παρακαλούμε κυκλώστε το πρόσωπο που ταιριάζει καλύτερα στο παιδί σας, όπως στο παρακάτω παράδειγμα:

Όταν παίζω με τους φίλους μου αισθάνομαι:





Μερικές ερωτήσεις για το παιδί σας

α. ... Είναι κορίτσι ή αγόρι; κορίτσι αγόρι

β. ... Πόσο χρονών είναι το παιδί σας; χρονών

γ. ... Ποιά πάθηση έχει;

Άσθμα Αρθρίτιδα Σακχαρώδη διαβήτη

Δερματίτιδα Εγκεφαλική παράλυση Κυστική ίνωση

άλλο → ποιά;

δ. ... Ποιος συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο;

μαμά μπαμπάς

άλλος → ποιάς;





Σε παρακαλώ, συμπλήρωσε τις παρακάτω προτάσεις:

1. ... Το παιδί μου αισθάνεται ...

πολύ ευτυχισμένος	ευτυχισμένος	οκ	δυστυχι- σμένος	πολύ δυστυχισμένος

2. ... Όταν πηγαίνει στο γιατρό το παιδί μου αισθάνεται...

πολύ ευτυχισμένος	ευτυχισμένος	οκ	δυστυχι- σμένος	πολύ δυστυχισμένος

3. ... Όταν κάνει κάτι μόνος του/της αισθάνεται ...

πολύ ευτυχισμένος	ευτυχισμένος	οκ	δυστυχι- σμένος	πολύ δυστυχισμένος

4. ... Για τον εαυτό του το παιδί μου αισθάνεται ...

πολύ ευτυχισμένος	ευτυχισμένος	οκ	δυστυχι- σμένος	πολύ δυστυχισμένος

5. ... Για το σχολείο το παιδί μου αισθάνεται ...

πολύ ευτυχισμένος	ευτυχισμένος	οκ	δυστυχι- σμένος	πολύ δυστυχισμένος

6. ... Όταν συγκρίνει τον εαυτό του με άλλους το παιδί μου αισθάνεται ...

πολύ ευτυχισμένος	ευτυχισμένος	οκ	δυστυχι- σμένος	πολύ δυστυχισμένος

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!

ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ «ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑ ΒΙΩΣΙΜΗΣ ΑΝΑΓΕΝΝΗΣΗΣ»

Ημερομηνία: Κωδικός: Πάθηση:
(Ημέρα/Μήνας/ Έτος)



Ερωτηματολόγιο για παιδιά με χρόνια προβλήματα

Γεια σου,

Θα θέλαμε να σου κάνουμε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με το πως αισθανόσουν τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Θα θέλαμε να απαντήσεις όλες τις παρακάτω ερωτήσεις. Αν δεν καταλαβαίνεις κάποια ερώτηση, ή αν δεν θέλεις να απαντήσεις, σε παρακαλώ άφησε την απάντηση κενή και προχώρησε στην επόμενη.

- ⇒ Σκέψου τις προηγούμενες 4 εβδομάδες καθώς θα απαντάς τις ερωτήσεις.
- ⇒ Διάλεξε την απάντηση που σου ταιριάζει περισσότερο και τσέκαρε το αντίστοιχο κουτάκι.

Αν είσαι με τους φίλους σου «πολύ συχνά» θα τσέκαρες το κουτάκι όπως φαίνεται στο παράδειγμα:

Για παράδειγμα:


Ποτέ σπάνια μερικές φορές συχνά συνεχώς

Περνάς πολύ ώρα με τους φίλους σου;

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
Αυτό που έχει σημασία είναι τι σκέφτεσαι εσύ.



Μερικές ερωτήσεις για τον εαυτό σου

- α. ... Είσαι κορίτσι ή αγόρι; κορίτσι αγόρι
- β. ... Πόσο χρονών είσαι; χρονών
- γ. ... Ποιά πάθηση έχεις;
- Ασθμα Αρθρίτιδα Σακχαρώδη διαβήτη
- Δερματίτιδα Εγκεφαλική παράλυση Κυστική ίνωση
- άλλο  ποιά;



Σχετικά με τη ζωή σου

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
1. Έχεις αυτοπεποίθηση για το μέλλον;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Απολαμβάνεις τη ζωή σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Μπορείς να κάνεις ό,τι θέλεις, παρά την πάθησή σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Αισθάνεσαι όπως όλοι οι άλλοι, παρά την πάθησή σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Μπορείς να ορίσεις τη ζωή σου, παρά το ότι είσαι άρρωστος;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Μπορείς να ενεργείς χωρίς τη βοήθεια των γονιών σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά με μία τυπική σου ημέρα

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
7. Μπορείς να τρέχεις και να κινείσαι όπως σου αρέσει;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Αισθάνεσαι κουρασμένος λόγω της κατάστασής σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Είναι η ζωή σου περιορισμένη λόγω της κατάστασής σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Σε ενοχλεί που πρέπει να εξηγείς στους άλλους τι μπορείς και τι δεν μπορείς να κάνεις;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Κοιμάσαι δύσκολα λόγω της κατάστασής σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Σε προβληματίζει η κατάστασή σου όταν παίζεις ή έχεις άλλες δραστηριότητες;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά με τα συναισθήματά σου

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
13. Σε κάνει η κατάστασή σου να νιώθεις άσχημα για τον εαυτό σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Είσαι δυστυχισμένος λόγω της ασθένειάς σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ανησυχείς για την κατάστασή σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Σου προκαλεί θυμό η κατάστασή σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Φοβάσαι για το μέλλον λόγω της κατάστασής σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Σε στενοχωρεί η κατάστασή σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Σε ενοχλεί που η ζωή σου πρέπει να είναι προγραμματισμένη;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά με τον εαυτό σου και τους άλλους

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
20. Αισθάνεσαι μόνος λόγω της κατάστασής σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Συμπεριφέρονται οι δάσκαλοι απέναντί σου διαφορετικά απ' ό,τι στους άλλους;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Δυσκολεύεσαι να συγκεντρώνεσαι στο σχολείο λόγω της κατάστασής σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Αισθάνεσαι ότι οι άλλοι έχουν κάτι εναντίον σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Νομίζεις ότι οι άλλοι σε κοιτούν επίμονα;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Σε στενοχωρεί η κατάστασή σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά τις φιλίες σου

Παρακαλώ, τώρα σκέψου σχετικά με τις περασμένες 4 εβδομάδες...

	Ποτέ	σπάνια	μερικές φορές	συχνά	συνεχώς
26. Καταλαβαίνουν τα άλλα παιδιά /έφηβοι την ασθένειά σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Βγαίνεις έξω με φίλους;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Μπορείς να παίζεις ή να κάνεις άλλες δραστηριότητες (πχ αθλήματα) με άλλα παιδιά/ εφήβους;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Πιστεύεις ότι μπορείς να κάνεις τα περισσότερα πράγματα όπως τα άλλα παιδιά/ έφηβοι;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Χαίρονται οι φίλοι σου να είναι μαζί σου;;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Σου είναι εύκολο να μιλάς για την ασθένειά σου σε άλλους ανθρώπους;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σχετικά με τη φαρμακευτική σου αγωγή

Παίρνεις φάρμακα για την πάθησή σου;
(λέγοντας φάρμακα, εννοούμε χάπια ή άλλη αγωγή)

ναι όχι

Σχετικά τη θεραπεία σου

Αν ναι, σε παρακαλούμε συμπλήρωσε
τις παρακάτω ερωτήσεις,
Αν όχι, παρέλειψε τα παρακάτω.

Ποτέ σπάνια μερικές
 φορές συχνά συνεχώς

32.	Σε ενοχλεί το ότι πρέπει να σε βοηθούν στη λήψη των φαρμάκων σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Σου είναι ενοχλητικό το ότι πρέπει να θυμάσαι να παίρνεις τα φάρμακα σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Ανησυχείς για τα φάρμακά σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Σε ενοχλεί η λήψη φαρμάκων;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Μισείς το να παίρνεις τα φάρμακά σου;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Η λήψη φαρμάκων αναστατώνει την καθημερινή σου ζωή;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Σ' ευχαριστούμε για το χρόνο σου!

Ημερομηνία:
(Ημέρα/Μήνας/ Έτος)

Κωδικός:

Πάθηση:



Ερωτηματολόγιο για παιδιά με χρόνια προβλήματα

Γεια σου,

Θα θέλαμε να σου κάνουμε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με το πως αισθανόσουν τελευταία. Κύκλωσε το πρόσωπο που ταιριάζει περισσότερο. Σε κάθε ερώτηση μπορείς να διαλέξεις ένα από τα πέντε πρόσωπα.

Να ένα παράδειγμα.

Όταν παίζω με τους φίλους μου αισθάνομαι:



πολύ
ευτυχισμένος

ευτυχισμένος

οκ

δυστυχι-
σμένος

πολύ
δυστυχισμένος

**Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
Αυτό που έχει σημασία είναι τι σκέφτεσαι εσύ.**

Μερικές ερωτήσεις για τον εαυτό σου

α. ... Είσαι αγόρι ή κορίτσι;

κορίτσι

αγόρι

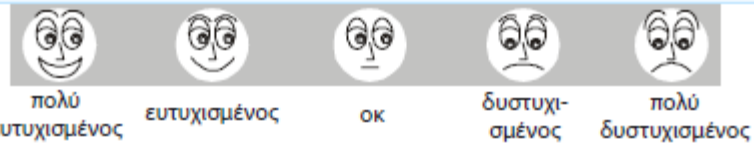
β. ... Πόσο χρονών είσαι;

χρονών

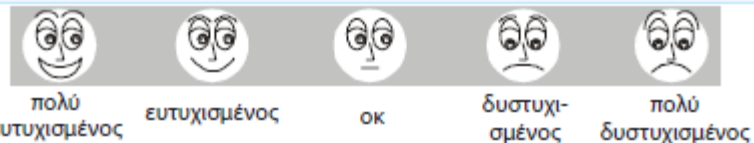


Σε παρακαλώ, συμπλήρωσε τις παρακάτω προτάσεις:

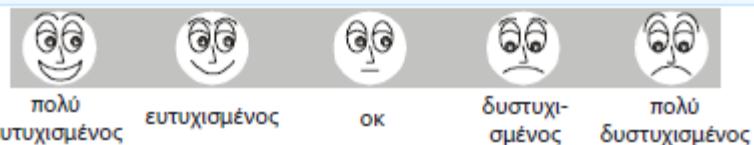
1. ... Αισθάνομαι...



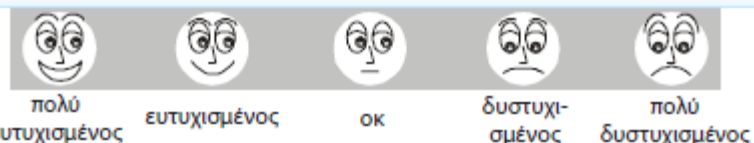
2. ... Όταν πηγαίνω στο γιατρό αισθάνομαι



3. ... Όταν κάνω κάτι μόνος μου αισθάνομαι



4. ... Για τον εαυτό μου αισθάνομαι...



5. ... Για το σχολείο αισθάνομαι...



6. ... Όταν συγκρίνω τον εαυτό μου με



Σ' ευχαριστούμε για το χρόνο σου!



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4 - ΣΥΣΤΗΜΑ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗΣ ΑΔΡΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ (GMFCS)

Επίπεδο I

- **Μέχρι τα 2 γενέθλια**
Κινούνται από και προς την καθιστή θέση και το κάθισμα στο πάτωμα με τα δύο χέρια ελεύθερα για να χειρίζονται αντικείμενα. Μπορούν να με στήριξη σε παλάμες και γόνατα. Τραβιάονται για να σηκωθούν στην όρθια στάση και κάνουν βήματα κρατώντας τα έπιπλα. Βαδίζουν μεταξύ 18 μηνών και 2 ετών χωρίς βοηθήματα.
- **Από 2 ετών μέχρι τα 4 γενέθλια**
Κάθονται στο έδαφος με ελεύθερα και τα δύο χέρια για να χειρίζονται αντικείμενα. Κινούνται από και προς την καθιστή θέση στο έδαφος και την όρθια θέση χωρίς την βοήθεια ενήλικα. Μπορούν και βαδίζουν χωρίς κανένα βοήθημα.
- **Από 4 ετών μέχρι τα 6 γενέθλια**
Κάθονται και σηκώνονται από καρέκλα χωρίς να στηρίζονται στα χέρια τους. Σηκώνονται από το έδαφος και την καρέκλα στην όρθια στάση χωρίς την ανάγκη να στηριχτούν σε αντικείμενα. Βαδίζουν μέσα και έξω από το σπίτι και ανεβαίνουν σκαλιά. Αρχίζουν να τρέχουν και να πηδούν.
- **Από 6 ετών μέχρι τα 12 γενέθλια**
Βαδίζουν μέσα και έξω από το σπίτι, ανεβαίνουν σκαλιά χωρίς περιορισμούς. Μπορούν να κάνουν όλες τις αδρές κινητικές δραστηριότητες συμπεριλαμβανομένων του τρεξίματος και πηδήματας, αλλά η ταχύτητα, η ισορροπία και ο συντονισμός είναι μειωμένα.

Επίπεδο II

- **Μέχρι τα 2 γενέθλια**
Διατηρούν τη καθιστή θέση στο έδαφος αλλά μπορεί να χρειαστούν τη στήριξη στα χέρια τους για να κρατήσουν την ισορροπία τους. Έρπουν πάνω στην κοιλιά τους ή μπουσουλάνε με στήριξη σε παλάμες και γόνατα. Τραβιάονται για να σηκωθούν στην όρθια στάση και κάνουν βήματα κρατώντας τα έπιπλα.
- **Από 2 ετών μέχρι τα 4 γενέθλια**
Κάθονται στο έδαφος αλλά μπορεί να έχουν προβλήματα ισορροπίας όταν και με τα δύο χέρια τους χειρίζονται αντικείμενα. Κινούνται από και προς την καθιστή θέση χωρίς τη βοήθεια ενήλικα. Τραβιάονται από σταθερές επιφάνειες για να σηκωθούν όρθια. Μπορούν να με στήριξη σε παλάμες και γόνατα με εναλλασσόμενες κινήσεις των άκρων, βαδίζουν στηριζόμενα στα έπιπλα και βαδίζουν ελεύθερα με χρήση βοηθημάτων.
- **Από 4 ετών μέχρι τα 6 γενέθλια**
Κάθονται σε καρέκλα με ελεύθερα και τα δύο χέρια για να χειρίζονται αντικείμενα. Σηκώνονται από το έδαφος και την καρέκλα αλλά συχνά χρειάζεται να τραβηχτούν ή να σπρώχνουν με τα χέρια τους σε σταθερές επιφάνειες. Τα παιδιά βαδίζουν χωρίς βοηθήματα μέσα στο σπίτι και για μικρές αποστάσεις σε ομαλό έδαφος έξω από το σπίτι. Ανεβαίνουν σκάλα κρατώντας την κουπαστή αλλά δεν μπορούν να τρέξουν ή και να πηδήσουν.
- **Από 6 ετών μέχρι τα 12 γενέθλια**
Βαδίζουν μέσα και έξω από το σπίτι και ανεβαίνουν σκάλα κρατώντας την κουπαστή, αλλά έχουν περιορισμούς όταν βαδίζουν σε ανώμαλο έδαφος, σε ανηφόρες – κατηφόρες, όταν βαδίζουν σε πολυκοσμία και σε περιορισμένο χώρο. Τα παιδιά στην καλύτερη περίπτωση έχουν μόνο ελάχιστη ικανότητα για αδρές κινητικές δεξιότητες όπως το τρέξιμο ή το πηδήμα.

Επίπεδο III

- **Μέχρι τα 2 γενέθλια**
Διατηρούν τη καθιστή θέση με στήριξη στη λεκάνη ή στο κάτω μέρος του κορμού. Βαδίζουν σε πρηνή και ύπτια και έρπουν προς τα εμπρός στηριζόμενα πάνω στη κοιλιά τους.
- **Από 2 ετών μέχρι τα 4 γενέθλια**
Διατηρούν τη καθιστή θέση στο έδαφος συχνά παίρνοντας τη θέση "W" (κάθονται πίσω στα πόδια τους με τα γόνατα και τα ισχία σε κάμψη και έσω στροφή), κάποιες φορές χρειάζονται τη βοήθεια ενήλικα για να πάρουν αυτή τη θέση. Χρησιμοποιούν σαν πρωταρχική μέθοδο ανεξάρτητης μετακίνησης το έρπυσμα πάνω στην κοιλιά τους ή το μπουσούλισμα με στήριξη σε παλάμες και γόνατα (συχνά όμως όχι με εναλλασσόμενες κινήσεις των άκρων). Τραβιάονται από σταθερές επιφάνειες με τα χέρια τους για να σηκωθούν στην όρθια στάση και περπατούν κρατώντας τα έπιπλα για μικρές αποστάσεις. Μετακινούνται για μικρές αποστάσεις μέσα στο σπίτι με βοηθήματα και με τη βοήθεια των ενήλικων για να διατηρήσουν τη σωστή κατεύθυνση και να αλλάξουν κατευθύνσεις (να οδηγήσουν και να στρίβουν).
- **Από 4 ετών μέχρι τα 6 γενέθλια**
Κάθονται σε συνηθισμένες καρέκλες αλλά μπορεί να απαιτείται στήριξη στη λεκάνη ή και στον κάτω κορμό για να μεγιστοποιηθεί η λειτουργικότητα των χεριών τους. Για να σηκωθούν ή να κάθονται σε καρέκλα τραβιάονται ή σπρώχνουν σε σταθερή επιφάνεια με τα χέρια τους. Βαδίζουν με βοηθήματα σε ομαλό έδαφος και ανεβαίνουν σκάλα με τη βοήθεια ενήλικα. Για τη μετακίνηση σε μεγάλες αποστάσεις έξω από το σπίτι ή σε ανώμαλο έδαφος συνήθως τα μεταφέρουν άλλοι.
- **Από 6 ετών μέχρι τα 12 γενέθλια**
Βαδίζουν μέσα ή έξω από το σπίτι σε ομαλό έδαφος με βοηθήματα. Μπορούν να ανεβαίνουν σκάλα

κρατώντας την κουπαστή. Ανάλογα με τη λειτουργικότητα των άνω άκρων τους χρησιμοποιούν χειροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο ή μεταφέρονται από άλλους για μεγάλες αποστάσεις και σε ανώμαλο έδαφος.

Επίπεδο IV

- **Μέχρι τα 2 γενέθλια**
Έχουν έλεγχο κεφαλιού αλλά χρειάζονται στήριξη του κορμού για να διατηρήσουν τη καθιστή θέση στο πάτωμα. Γυρίζουν από τη πρηνή στην ύπτια θέση και μερικές φορές από την ύπτια στη πρηνή θέση.
- **Από 2 ετών μέχρι τα 4 γενέθλια**
Κάθονται στο έδαφος αφού τα τοποθετήσουν άλλοι δεν είναι ικανά να διατηρήσουν την ευθυγράμμιση και τη ισορροπία χωρίς τη στήριξη στα χέρια τους. Συνήθως χρειάζονται ειδικά βοηθήματα και τροποποιήσεις για το κάθισμα και την τροποποίησή. Για την ανεξάρτητη μετακίνηση τους σε μικρές αποστάσεις (μέσα στο δωμάτιο) βαδίζουν έρπουν πάνω στην κοιλιά τους ή μπουσουλάνε με στήριξη σε παλάμες και γόνατα με μη εναλλασσόμενες κινήσεις των άκρων.
- **Από 4 ετών μέχρι τα 6 γενέθλια**
Κάθονται σε καρέκλες ειδικά τροποποιημένες για τον έλεγχο του κορμού για να μεγιστοποιείται η λειτουργικότητα των χεριών. Για να καθίσουν σε καρέκλα ή να σηκωθούν από αυτήν χρειάζονται τη βοήθεια ενήλικα ή τραβιάονται ή σπρώχνουν σε σταθερές επιφάνειες με τα χέρια τους. Στην καλύτερη περίπτωση βαδίζουν για μικρές αποστάσεις με περιστατήρα και την επίβλεψη ενήλικα αλλά έχουν δυσκολία να στρίψουν και να διατηρήσουν την ισορροπία τους σε ανώμαλες επιφάνειες. Μεταφέρονται από άλλους στην κωνότητα που ζουν. Μπορεί να επιτύχουν την ανεξάρτητη μετακίνηση τους με

ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο.

- **Από 6 ετών μέχρι τα 12α γενέθλια**
Μπορεί να διατηρήσουν τα επίπεδα της λειτουργικότητας που επιτεύχθηκαν πριν την ηλικία των 6 ετών ή να προτιμήσουν τη μετακίνηση τους με τροχοφόρα βοηθήματα μέσα στο σπίτι, στο σχολείο, στην κοινότητα. Μπορεί να επιτύχουν την ανεξάρτητη μετακίνηση με ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο.

Επίπεδο V

- **Μέχρι τα 2 γενέθλια**
Οι βλάβες και τα ελλείμματα που παρουσιάζουν περιορίζουν τον εκούσιο έλεγχο των κινήσεών τους. Δεν μπορεί να διατηρήσουν στην πρηνή και τη καθιστή θέση το κεφάλι και τον κορμό σε αντιβαρικές θέσεις. Χρειάζονται τη βοήθεια ενήλικα για να ρολλάρουν από την πρηνή στην ύπτια ή από την ύπτια στη πρηνή.
- **Από 2 ετών μέχρι τα 12 γενέθλια**
Οι βλάβες και τα ελλείμματα που παρουσιάζουν περιορίζουν τον εκούσιο έλεγχο των κινήσεών τους και τη δυνατότητα διατήρησης αντιβαρικών θέσεων της κεφαλής και του κορμού. Όλες οι κινητικές λειτουργίες είναι περιορισμένες. Οι λειτουργικοί περιορισμοί στην καθιστή και όρθια θέση δεν υποκαθίστανται πλήρως με τη χρήση ειδικών βοηθημάτων, προσαρμογών και υποστηρικτικής τεχνολογίας. Τα παιδιά στο επίπεδο V δεν έχουν τη δυνατότητα ανεξάρτητης μετακίνησης και τα μεταφέρουν άλλοι. Μερικά παιδιά πετυχαίνουν ανεξάρτητη μετακίνηση με τη χρήση ηλεκτροκίνητων αναπηρικών αμαξιδίων με εκτεταμένες προσαρμογές.