



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ & ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Δ.Π.Μ.Σ.: «Φροντίδα και Υποστήριξη παιδών και εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας (Π.Ε.Ε.Α.Υ.) στην Κοινότητα»

Τίτλος «Ο ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα παιδιών και εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας»

Γατσάκου Βιργινία

A.M. 6064202302009

Τριμελής Επιτροπή

Στυλιανή Τζιαφέρη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια (Επιβλέπουσα)

Παντελεήμων Περδικάρης, Αναπληρωτής καθηγητής

Αναστάσιος Ιωαννίδης, Αναπληρωτής Καθηγητής

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες και μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά και όπου απαιτείται έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
Abstract	4
Ευχαριστίες.....	5
Εισαγωγή	6
Κεφάλαιο 1	8
1. Η οικογένεια ως ο πρώτος φορέας	8
1.1 Ο ρόλος της οικογένειας στην ανάπτυξη των παιδιών	8
1.2 Παιδιά με ειδικές ανάγκες αναπηρίας	10
1.4 Οικογένεια και φροντίδα παιδιών και εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας: Διαστάσεις. 16	
Κεφάλαιο 2	18
Μεθοδολογία.....	18
Διάγραμμα Ροής Βιβλιογραφικής ανασκόπησης.....	19
Κεφάλαιο 3	21
Έρευνες- Αποτελέσματα.....	21
3.1 ΗΠΑ.....	21
3.2 ΗΠΑ.....	22
3.3 ΗΠΑ.....	23
3.4 ΗΠΑ.....	24
3.5 ΗΠΑ.....	25
3.6 ΠΑΚΙΣΤΑΝ	26
3.7 ΙΤΑΛΙΑ	27
3.8 ΙΤΑΛΙΑ	28
3.9 ΠΑΚΙΣΤΑΝ- ΑΓΓΛΙΑ	29
3.10 ΑΓΓΛΙΑ.....	30
3.11 ΒΡΑΖΙΛΙΑ.....	31
Κεφάλαιο 4	33
4.1 Αποτελέσματα.....	33
4.2 Συζήτηση.....	35
4.3 Συμπεράσματα	38
Βιβλιογραφία.....	43

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι οικογένειες των παιδιών που αντιμετωπίζουν ειδικές ανάγκες υγείας συχνά είναι αδύναμες μπροστά στο δύσκολο και ως επί το πλείστον πρωτοφανές για εκείνες έργο τους. Πρόκειται για μια συνεχή και επίπονη προσπάθεια από την πλευρά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης του παιδιού – εφήβου, ενώ παράλληλα καλούνται να διατηρήσουν σε ισορροπία την οικογενειακή τους ζωή. Είναι αναμενόμενο να προκύπτουν διάφορα προβλήματα, όπως οικονομικής, κοινωνικής, ψυχολογικής φύσεως για αυτό και είναι αναγκαία η υποστήριξη της οικογένειας από την Πολιτεία και γενικότερα τους Φορείς.

Λέξεις Κλειδιά: οικογένεια, παιδιά έφηβοι, ειδικές ανάγκες υγείας, πολύπλευρος ρόλος, ανάγκες, στήριξη

Abstract

Families of children facing special health needs often feel powerless in the face of their difficult and, for the most part, unprecedented role. It is a continuous and strenuous effort on their part to meet the healthcare needs of their child or adolescent while simultaneously striving to maintain balance in their family life. It is expected that various problems will arise, including financial, social, and psychological challenges, making it essential for the family to receive support from the State and relevant institutions.

Keywords: family, children, adolescents, special health needs, multifaceted role, needs, support

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τους καθηγητές μου, ιδιαίτερα την επιβλέπουσα της διπλωματικής μου κ. Τζιαφέρη Στυλιανή για την πολύτιμη βοήθειά της

Εισαγωγή

Σημαντική είναι η δυσκολία σχετικά με τον προσδιορισμό του αριθμού των παιδιών με αναπηρία και μάλιστα είναι εξαιρετικά δύσκολο να υπολογιστεί λόγω ασαφειών ακόμη στο πεδίο των ορισμών, όπως και στην έλλειψη των επαρκών δεδομένων όσον αφορά την εξαγωγή των ακριβών εκτιμήσεων. Με μια πιο αναλυτική προσέγγιση, οι όροι «χρόνια ασθένεια», είτε ακόμη «αναπηρία» και «χρόνια πάθηση» μπορούν να χρησιμοποιούνται συχνά εναλλακτικά και συνήθως μπορεί να προσδιορισθούν μέσα από δείκτες περιορισμού δραστηριοτήτων. Ενδεικτικά λοιπόν, η αναπηρία είναι εφικτό να οριστεί ευρύτερα, ώστε και να περιλαμβάνει τους περισσότερους τύπους σωματικών, αναπτυξιακών και συναισθηματικών διαταραχών, ή πιο στενά, μπορεί να συνδεθεί με συγκεκριμένες παθήσεις και επίπεδα σοβαρότητας. Μάλιστα πολλές εκτιμήσεις σχετικά με τον επιπολασμό και τις μεταβολές των ποσοστών αναπηρίας και χρόνων ασθενειών βασίζονται κυρίως σε έρευνες. Έτσι λοιπόν οι εκτιμήσεις αυτές είναι ευάλωτες σε πιθανούς υποκειμενικούς παράγοντες, όπως για παράδειγμα η μη ανταπόκριση των συμμετεχόντων, οι αλλαγές στη διατύπωση των ερωτήσεων και ο τρόπος που οι ερωτηθέντες αντιλαμβάνονται και μπορούν να δηλώνουν την αναπηρία. Επιπλέον, οι αναλύσεις των τάσεων περιπλέκονται από τις μεταβαλλόμενες διαγνωστικές πρακτικές. Σε γενικές γραμμές και πέρα από τον ακριβή ορισμό ή την πραγματική έκταση του φαινομένου, είναι σαφές ότι τα παιδιά με αναπηρία αποτελούν ένα σημαντικό ποσοστό όλων των παιδιών φτάνοντας μεταξύ 6% και 18%, ανάλογα με τον ορισμό και την πηγή δεδομένων. Επιπλέον, ένας μεγάλος και αυξανόμενος αριθμός οικογενειών περιλαμβάνει παιδιά με κάποια μορφή αναπηρίας (Pollack & Pollack, 2006).

Ως παιδιά με αναπηρίες ή με άλλες ειδικές ανάγκες υγείας θεωρούνται παιδιά με συγκεκριμένη επίσημη διάγνωση όσο και σε εκείνα που δεν έχουν λάβει κάποια συγκεκριμένη διάγνωση, αλλά των οποίων η συμπεριφορά, η ανάπτυξη και εν γένει η υγεία τους επηρεάζουν την ζωή των ίδιων και γενικότερα της οικογένειάς τους. Η τελευταία είναι ως επί το πλείστον η αρμόδια για τις υπηρεσίες φροντίδας των παιδιών

αυτών. Οι ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης περιλαμβάνουν μια ποικιλία καταστάσεων, όπως είναι οι διάφορες διαταραχές, και οι νευρολογικές διαταραχές είτε ακόμη και οι χρόνιες ασθένειες που μπορεί να είναι απειλητικές για τη ζωή του παιδιού και να επηρεάζουν την καθημερινότητά του. Άλλες περιπτώσεις μπορεί να είναι παιδιά που διαγιγνώσκονται με καρκίνο, είτε με δρεπανοκυτταρική αναιμία, είτε με κυστική ίνωση, αιμοφιλία, AIDS, διαβήτη, νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα.

Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες ή με άλλες ειδικές ανάγκες συχνά αντιμετωπίζουν όλο και πιο μεγάλες δυσκολίες όσον αφορά την ποιοτική και οικονομικά προσιτή φροντίδα τους. Είναι άξιο να σημειωθεί ότι στις ΗΠΑ σύμφωνα με τον Νόμο για την Εκπαίδευση Ατόμων με Αναπηρίες (IDEA), τα παιδιά ηλικίας 3-21 ετών έχουν δικαίωμα σε δωρεάν, κατάλληλη δημόσια εκπαίδευση (LRE). Έτσι λοιπόν η κατάλληλη δημόσια εκπαίδευση- LRE- απαιτεί, στο μέτρο του δυνατού, τα παιδιά με αναπηρίες να έχουν πρόσβαση στο γενικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα, μαζί με μαθησιακές δραστηριότητες και περιβάλλοντα που είναι διαθέσιμα στους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες. (DEC/NAEYC, 2009) ; Family Partnerships and Culture by the California Department of Education, 2008; DEC/NAEYC, 2009).

Κεφάλαιο 1

1. Η οικογένεια ως ο πρώτος φορέας

1.1 Ο ρόλος της οικογένειας στην ανάπτυξη των παιδιών

Η παροχή κατάλληλης φροντίδας σε ένα παιδί με ειδικές ανάγκες υγείας αποτελεί πρόκληση για την οικογένεια. Η αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού είναι ιδιαίτερα δύσκολη για τα μέλη της οικογένειας, ειδικά για τους γονείς. Η φροντίδα του παιδιού με αναπηρία επηρεάζεται βέβαια από τον τύπο της οικογένειας, τον αριθμό των αδελφών και την ηλικία του παιδιού. Ο φροντιστής του παιδιού χρειάζεται υποστήριξη τόσο από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας όσο και από εξωτερικούς φορείς. Οι περισσότερες μελέτες, όπως φαίνεται στη συνέχεια δείχνουν ότι η πλειονότητα των παιδιών με αναπηρία φροντίζονται κυρίως από τις μητέρες τους. Οι μητέρες είναι οι κύριες φροντίστριες όχι μόνο των παιδιών με αναπηρία αλλά και όλων των παιδιών, καλύπτοντας τις ανάγκες τους ανεξάρτητα από το αν έχουν αναπηρία ή όχι. Σε εκτεταμένες οικογένειες, αυτό το καθήκον συχνά μοιράζονται οι παππούδες και οι γιαγιάδες. Σε ορισμένες βέβαια οικογένειες, όταν το παιδί με ειδικές ανάγκες υγείας έχει μεγαλύτερο αδελφό ή αδελφή που μένει στο σπίτι, τότε το μεγαλύτερο παιδί αναλαμβάνει τον πρωταρχικό ρόλο φροντίδας του αδελφού/της αδελφής του (Baker et al., 2005 ; Farheen et al., 2008).

Σε λίγες περιπτώσεις παρατηρήθηκε ότι ο πατέρας είναι ο κύριος φροντιστής του παιδιού με αναπηρία, ειδικά σε οικογένειες όπου οι μητέρες εργάζονται ή έχουν αποβιώσει. Φροντιστές και παιδιά κατ' επέκταση μπορεί να αλληλοεπηρεάζονται με πολύπλοκους τρόπους. Ένα υγιές βρέφος γεννιέται με την εκπληκτική ικανότητα να προσελκύει την προσοχή των ενηλίκων, να επικοινωνεί τις ανάγκες του και, το πιο σημαντικό, να κάνει τους ενήλικες να το αγαπήσουν. Ωστόσο, τα απαιτητικά χαρακτηριστικά συμπεριφοράς ενός παιδιού καθιστούν δύσκολη τη φροντίδα του, ακόμα και για τους πιο ικανούς και υπομονετικούς γονείς (Baker et al., 2005 ; Farheen et al., 2008).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) η ψυχική υγεία ορίζεται ως η ικανότητα που υπάρχει στα άτομα να μπορούν να διατηρούν αρμονική επικοινωνία με τους άλλους, και παράλληλα να προσαρμόζονται, καθώς και να βελτιώνουν το κοινωνικό τους περιβάλλον, μέσα από την επίλυση με τρόπο λογικό και βέβαια κατάλληλο για τις εκάστοτε συναισθηματικές τους συγκρούσεις και επιθυμίες. Πρόκειται για την αντίληψη του ατόμου όσον αφορά τη θέση του στη ζωή, σε σχέση με την κουλτούρα και το κοινωνικό του αξιακό σύστημα, καθώς και με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις απαιτήσεις του. (ΠΟΥ, 2014).

Έτσι λοιπόν, το κάθε μέλος της οικογένειας επωφελείται από την ψυχική υγεία και τη διασύνδεσή του με τα υπόλοιπα μέλη. Χαρακτηριστικό είναι ότι κατά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, η έννοια της ποιότητας ζωής έχει εξελιχθεί από έναν απλό ψυχολογικό όρο σε μια πολυδιάστατη έννοια. Μέσα λοιπόν από αυτήν την προσέγγισή της αναδεικνύεται και η μέτρηση όπως και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των κατευθύνσεων της πρόνοιας. (Schultze-Lutter et al., 2016).

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής και η προσοχή σε αυτήν, πέρα από τη θεραπεία και την ιατρική φροντίδα, έχουν επίσης αναδείξει τη σημασία των ψυχοκοινωνικών πτυχών της υγείας, παράλληλα με τις σωματικές. Παρόλα αυτά, δεν υπάρχουν πολλές έρευνες που να συγκρίνουν την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των μητέρων με παιδιά που πάσχουν από επιληψία με εκείνες που έχουν υγιή παιδιά (Schultze-Lutter et al., 2016).

1.2 Παιδιά με ειδικές ανάγκες αναπηρίας

Είναι άξιο να αναφερθεί ότι το 13% των παιδιών που φοιτούν σε δημόσια σχολεία, έχουν ανάγκη από υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης για την αντιμετώπιση αναπηριών. Πολλά από αυτά τα παιδιά αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας που μπορεί ή δεν μπορεί να τα καθιστούν επιλέξιμα για υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης, αλλά γενικότερα στην Ευρώπη και τις ΗΠΑ λαμβάνουν θεραπεία και παρεμβάσεις. Τα παραπάνω συνδέονται με ειδικούς επαγγελματίες υγείας. Ακόμη και στα εκπαιδευτικά ιδρύματα που φοιτούν και όπου υπάρχουν κατάλληλοι επαγγελματίες υγείας, τους χορηγούν τη φαρμακευτική αγωγή τους και παράλληλα οι ψυχολόγοι είτε οι κοινωνικοί λειτουργοί τους παρέχουν την κατάλληλη ψυχολογική στήριξη. Τα παραπάνω, πραγματοποιούνται μέσα σε ένα καθημερινό πλαίσιο και συστηματική προσέγγιση (National Center for Education Statistics, 2014).

Πολλοί παράγοντες λειτούργησαν καθοριστικά όσον αφορά την αύξηση του αριθμού των οικογενειών που συνυπάρχουν με παιδιά με αναπηρία. Ενδεικτικά ακόμη και οι διαγνώσεις αυτισμού και διαταραχών ελλειμματικής προσοχής έχουν πολλαπλασιαστεί μέσα στον χρόνο. Επίσης σε όλες τις χώρες, η αποϊδρυματοποίηση, όπως και γενικότερα οι πολλαπλές βελτιώσεις σε θέματα εκπαίδευσης παιδιών, όπως και εφήβων με ειδικές ανάγκες έχουν αναδείξει την όλο και πιο έντονη ενσωμάτωση των παιδιών με αναπηρία ή χρόνια νοσήματα, στη διαβίωση στο σπίτι και στη φοίτηση που ακολουθούν σε γενικά σχολεία. Για τους συγκεκριμένους λόγους όπως και για άλλους πιθανούς λόγους, οι οικογένειες με παιδιά με αναπηρία αποτελούν πλέον ένα σημαντικό ποσοστό των νοικοκυριών στον ευρωπαϊκό και όχι μόνο κόσμο. (Fields et al., 2005 ; Swaminathan et al., 2006).

Όσον αφορά το οικογενειακό περιβάλλον, τα παιδιά τα οποία πάσχουν με ψυχογενή ανορεξία επεισοδιακής υπερφαγίας/κάθαρσης AN-B/P, μπορούν να αξιολογήσουν τη γενική οικογενειακή λειτουργικότητα πολύ πιο χαμηλή, σε σχέση με εκείνα τα παιδιά που πάσχουν από ψυχογενή ανορεξία επεισοδιακής υπερφαγίας/κάθαρσης AN-R, όσον αφορά σε θέματα εκπλήρωσης καθηκόντων, όπως ακόμη και καταστάσεις επικοινωνίας και αποτελεσματικής έκφρασης. Η αντίληψη της γονεϊκής συναισθηματικής διαθεσιμότητας (ΣΔ) μπορεί να αποτελεί μέρος αυτού του συναισθηματικού πλαισίου και των σχεσιακών χαρακτηριστικών της οικογένειας, τα οποία η έρευνα έχει δείξει ότι επηρεάζουν τη σοβαρότητα της δυσφορίας που σχετίζεται με τις Διαταραχές

Πρόσληψης Τροφής ΔΠΤ. (Ekeroth, et al., 2013 ; Muraio et al. 2017 ; Lewis et al., 2018).

Όσον αφορά το σύνολο των ασθενών με ψυχογενή ανορεξία (ΑΝ), επιβεβαιώνεται η μεγαλύτερη αντίληψη της μητρικής συναισθηματικής διαθεσιμότητας (ΣΔ) σε σύγκριση με την πατρική στην περίοδο της εφηβείας. Παρατηρείται λοιπόν ακόμη με τη διερεύνηση του ρόλου της σχέσης πατέρα-παιδιού να ανασύρεται ένας παράγοντας κινδύνου ή ακόμη διατήρησης των διαταραχών πρόσληψης τροφής (ΔΠΤ) στην αναπτυξιακή ηλικία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η σχέση μεταξύ πατέρα και παιδιού, είναι καθοριστική και ιδιαίτερα για τις κόρες τους, παρατηρούνται διάφορα θέματα, όπως είναι ενδεικτικά είναι η σύγκρουση και η επικοινωνία, η γονεϊκή προστασία και ο ψυχολογικός έλεγχος, η συναισθηματική ρύθμιση και η αυτοεκτίμηση, τα οποία φαίνεται να επηρεάζουν το επίπεδο της αυτοκαθοριζόμενης αυτονομίας του παιδιού και, κατά συνέπεια, μπορούν να επηρεάσουν τις δυσπροσαρμοστικές διατροφικές στάσεις και την ψυχοπαθολογία. Προτείνεται μάλιστα η συνεργασία με τους πατέρες, ώστε να ενθαρρυνθεί η ελεύθερη έκφραση ιδεών και παράλληλα σκοπός είναι να καλλιεργηθεί ένα αίσθημα αυτονομίας μέσω του συμβιβασμού και της συνεργασίας με το έφηβο παιδί τους (Mensi et al., 2021 ; Gale et al., 2013).

Με μια πιο αναλυτική προσέγγιση, όταν ένα μέλος της οικογένειας πάσχει από επιληψία, τότε η παρουσία του προκαλεί μια σειρά από αλλαγές στη συστημική δυναμική της οικογένειας. Έτσι λοιπόν έρευνες που έχουν διεξαχθεί σε οικογένειες ασθενών με επιληψία δείχνουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης και άγχους στα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν παιδιά ή ακόμη και έφηβους με επιληψία (Wang et al., 2015 ; Green, Norman & Reuber, 2017 ; Dun et al., 2016).

Η επιληψία, ως μια φυσιολογική διαταραχή του εγκεφάλου, προκαλεί πολλά προβλήματα στο παιδί που πάσχει καθώς και στις οικογένειές των παιδιών με αυτή τη διαταραχή. Όπως ήδη έγινε αναφορά ιδιαίτερα στις μητέρες και γενικά στους κύριους φροντιστές. Έτσι λοιπόν οι μητέρες παιδιών με επιληψία είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τις μητέρες υγιών παιδιών. Αξιοσημείωτο είναι ότι οι πατέρες και οι μητέρες βιώνουν παρόμοιες ανησυχίες σχετικά με την υγεία και το μέλλον του παιδιού τους, ωστόσο, οι μητέρες είναι εκείνες οι οποίες και επηρεάζονται πιο βαθιά από την κρίση. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι μητέρες είναι πιο επιρρεπείς στο ψυχικό στρες σε σύγκριση με τους πατέρες και συχνά χρειάζονται μεγαλύτερη κοινωνικο-

συναισθηματική υποστήριξη. Οι μητέρες παιδιών με επιληψία πρέπει συνεχώς να προσπαθούν να ελέγχουν τους στρεσογόνους παράγοντες, καθώς το άγχος τους μεταφέρεται στα παιδιά, γεγονός που όχι μόνο τα καθιστά ακόμη πιο επιρρεπή σε επιληπτικές κρίσεις, αλλά επηρεάζει και αρνητικά την ανάπτυξή τους σε γενικές γραμμές. Επιπλέον, το αυξημένο άγχος των γονέων διαταράσσει τη λειτουργία της οικογένειας και την ισορροπημένη ανάπτυξη των μελών της (Raina et al., 2015; Taghavi Larjani et al., 2015; Bagheri-Galeh, 2012).

Σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, τα συνολικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα παιδί με επιληψία επηρεάζουν την οικογένεια, οδηγώντας την σε κοινωνική υποβάθμιση. Η διαρκής ανασφάλεια και η αμηχανία που μπορεί να νιώθει η οικογένεια λόγω της επιληψίας επηρεάζουν τα πρότυπα επικοινωνίας μεταξύ των μελών της, με αρνητικές συνέπειες στην ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής, ιδιαίτερα των γυναικών μακροπρόθεσμα.

Δεδομένου ότι η επιληψία αποτελεί μια χρόνια διαταραχή και το παιδί κατ' επέκταση εξαρτάται κατά τον ύψιστο βαθμό από τα μέλη της οικογένειας για την κάλυψη των αναγκών του, αυτή η κατάσταση μπορεί να επηρεάσει την ψυχική υγεία της οικογένειας, ειδικά αν δεν εφαρμόζονται σωστές στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες.

Επιπλέον, οι οικογένειες που έχουν παιδιά με φυσικές ή ψυχικές ασθένειες, μπορεί να βιώνουν παρατεταμένες κρίσεις και αίσθημα αβεβαιότητας σχετικά με την έκβαση της εκάστοτε θεραπείας. Όταν υπάρχει αναντιστοιχία μεταξύ της φύσης της νόσου και της δυναμικής του οικογενειακού συστήματος, η αβεβαιότητα και η πολυπλοκότητα μέσα στην οικογένεια προκαλούν περιορισμούς στους ρόλους των μελών της.

Πρέπει μάλιστα να ληφθεί υπόψη ότι η οικογένεια είναι μια αλληλεξαρτώμενη ομάδα. Όταν μια κρίση προκαλεί ανισορροπία στο σύστημα, η ομάδα αποδυναμώνεται. Αν και λίγοι γονείς εγκαταλείπουν το παιδί τους με επιληψία, πολλοί από αυτούς αφιερώνουν τόσο μεγάλο μέρος της ζωής τους στο πρόβλημα του παιδιού, ώστε και να παραμελούν άλλες σημαντικές πτυχές της ζωής τους. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε συναισθήματα ενοχής, αποτυχίας και στέρησης στις μητέρες, τα οποία συχνά καταλήγουν σε θλίψη και κατάθλιψη. Συνολικά, αυτές οι συνθήκες μπορεί να προκαλέσουν απομόνωση, έλλειψη ενδιαφέροντος για κοινωνικές σχέσεις, χαμηλή αυτοεκτίμηση και επιδείνωση

της ψυχικής υγείας των μητέρων, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής τους και την ψυχική τους ευημερία (Bagheri-Galeh, 2012).

Συγκεκριμένα, οι μητέρες παιδιών με επιληψία εμφάνισαν χαμηλότερη ψυχική υγεία σε σχέση με τις υπόλοιπες μητέρες που τα παιδιά τους δεν αντιμετώπιζαν προβλήματα υγείας. Σε αυτό το πλαίσιο, οι μητέρες, οι οποίες αποτελούν μαζί με τον πατέρα τους κύριες φροντιστές των παιδιών με επιληψία μέσα στην οικογένεια, συχνά αισθάνονται μεγαλύτερη ευθύνη ή ακόμη και ενοχές, για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει το παιδί, ανάλογα με τη δομή της προσωπικότητάς τους. Δεδομένου ότι οι μητέρες διαδραματίζουν καίριο ρόλο τόσο στη διατήρηση της ψυχοκοινωνικής ισορροπίας της οικογένειας όσο και στη διαμόρφωση της ψυχικής υγείας των μελών της οικογένειας, θεωρείται σημαντική η προσέγγιση της ψυχικής τους κατάστασης (Iseselo, et al, 2016).

Οι οικογένειες των παιδιών που αντιμετωπίζουν χρόνιες παθήσεις συχνά αισθάνονται αδύναμες μπροστά στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης των παιδιών τους και επίσης να διατηρήσουν την οικογενειακή τους ζωή. Οι φροντιστές είτε οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις, όπως ενδεικτικά μπορεί να αναφερθεί η λευχαιμία, έρχονται αντιμέτωποι με απαιτήσεις, προκλήσεις, και ακόμη με συναισθηματικά και γνωστικά προβλήματα, καθώς και με αλλαγές στους ρόλους τους μέσα στην οικογένεια και την κοινότητα. Αυτό επηρεάζει την καθημερινότητά τους και γενικά όλη την οικογένεια. Η αίσθηση αδυναμίας που βιώνει η οικογένεια μπορεί να επηρεάσει την ικανότητά της να υποστηρίξει τη φροντίδα των παιδιών της. Η ικανότητα των οικογενειών να φροντίζουν παιδιά με λευχαιμία είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Η έννοια της ενδυνάμωσης των οικογενειών μπορεί να λειτουργήσει αποτελεσματικά εάν η οικογένεια διαθέτει βασικές αξίες, δηλαδή αξίες αφοσίωσης, όπως είναι η υπευθυνότητα, ο σεβασμός, καθώς και η φροντίδα. Αυτές οι αξίες μπορούν να βοηθήσουν την οικογένεια στην εκτίμηση των δυνατοτήτων της (οικογενειακή αξιολόγηση) όσον αφορά τη φροντίδα των παιδιών με χρόνιες παθήσεις και στην προκειμένη περίπτωση παιδιών με λευχαιμία. Αυτό επιτρέπει στις οικογένειες να κατανοήσουν τι πρέπει να κάνουν σχετικά με τη φροντίδα των παιδιών είτε είναι στο νοσοκομείο είτε στο σπίτι. (Smith, Swallow, Coyne, 2015 ; Jones et al., 2011; American Academy of Pediatrics, 2012). Η επαρκής γνώση σχετικά με τη φροντίδα

του καρκίνου μπορεί να οδηγήσει σε μια θετική αντιμετώπιση των ατόμων υπό τη μορφή μιας θετικής στάσης συμπεριφοράς. Μια θετική στάση θα αντικατοπτρίζεται βέβαια στη συμπεριφορά του ατόμου κατά την εφαρμογή της θεραπείας του καρκίνου. Τα μέτρα βοήθειας για τις οικογένειες που πάσχουν από καρκίνο είναι πολύ σημαντικά, σύμφωνα με την ικανότητα αυτορρύθμισης στη διαδικασία της οικογένειας μέσω ενός μηχανισμού ανατροφοδότησης. Η ενδυνάμωση της οικογένειας δηλαδή η οικογενειοκεντρική ενδυνάμωση, είναι υψηλή όταν υποδεικνύονται βασικές οικογενειακές αξίες, οι οποίες περιλαμβάνουν το στοιχείο της υπευθυνότητας στη φροντίδα των παιδιών με λευχαιμία, τη γονική προσοχή απέναντι τα παιδιά και την αφοσίωση για τη φροντίδα των παιδιών αυτών με λευχαιμία. Τα παραπάνω λειτουργούν καθοριστικά για τον καθορισμό της συμπεριφοράς. Καίριος σκοπός όλων είναι η όλο και μεγαλύτερη βελτίωση της ικανότητας της οικογένειας να φροντίζει παιδιά με λευχαιμία (Masoudi et al., 2010).

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες επίσης διατρέχουν κίνδυνο εμφάνισης χρόνιων παθήσεων, για παράδειγμα αναπτυξιακών, συμπεριφορικών ή συναισθηματικών διαταραχών, ανωμαλιών είτε ακόμη και σωματικών αναπηριών και χρειάζονται περισσότερες υπηρεσίες υγείας και γενικότερης φροντίδας από τα τυπικά παιδιά.¹ Τα παραπάνω μπορούν και επηρεάζουν σημαντικά τη διαδικασία ανάπτυξης και εξέλιξής τους, σε σύγκριση με άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας. Μια μελέτη έδειξε ότι το 15,3% του παγκόσμιου πληθυσμού, έχουν μέτριες αναπηρίες, ενώ το 2,9% έχουν σοβαρές αναπηρίες. Στην ηλικιακή ομάδα από 0-14 ετών, περίπου το 0,7% (13 εκατομμύρια άτομα) έχουν μέτριες αναπηρίες, ενώ το 5,1% (93 εκατομμύρια άτομα) έχουν σοβαρές αναπηρίες (Wilson et al., 2014 ; WHO, 2014). Η ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων (Activity Daily Living - ADL) είναι σημαντική για τη λειτουργικότητα ενός ατόμου στην καθημερινότητά του. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες συχνά αντιμετωπίζουν προβλήματα στην εκτέλεση αυτών των δραστηριοτήτων, όπως ενδεικτικά είναι το φαγητό, το ντύσιμο, η διατήρηση της προσωπικής υγιεινής και η χρήση της τουαλέτας. Τα αυτιστικά παιδιά επίσης παρουσιάζουν χαμηλό επίπεδο προσαρμογής στην κοινωνικοποίηση, την επικοινωνία και τις καθημερινές δραστηριότητες. Παράλληλα, η πλειονότητα των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει αδυναμία στη φροντίδα του εαυτού τους, στη σίτιση και στο ντύσιμο (Sparrow, 2011).

Πιο ειδικά, το ποσοστό των παιδιών με νοητική υστέρηση που μπορούν να επιτελέσουν βασικές δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης , όπως είναι η προσωπική υγιεινή, η

σίτιση, το ντύσιμο, η μετακίνηση, και το πεδίο της κοινωνικοποίησης, χωρίς βοήθεια φτάνει μόλις το 3,1%. Επίσης πολλά από τα παιδιά αυτά είναι εξαρτώμενα πλήρως από τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς για την κάλυψη των αναγκών τους όσον αφορά την προσωπική υγιεινή. Νοσηλευτές και γονείς αναζητούν τρόπους ώστε τα παιδιά με ειδικές ανάγκες να μπορούν να προχωρούν στα αναπτυξιακά τους στάδια αξιοποιώντας πλήρως τις δυνατότητές τους. Ένας από αυτούς τους τρόπους είναι η παροχή υποστήριξης και η εκπαίδευση σε δεξιότητες που αφορούν τις ατομικές τους ανάγκες, ιδιαίτερα στην προσωπική υγιεινή, ώστε να εξασφαλιστεί η ανεξαρτησία τους στην καθημερινή ζωή.(Ramawati et al., 2012 ; Rinald & Mirenda, 2012 ; Wilson et al., 2015).

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες λοιπόν, χρειάζονται κοινωνική υποστήριξη, όπως συμβαίνει για παράδειγμα με τα παιδιά με νοητική αναπηρία, τα οποία λαμβάνουν πρακτική βοήθεια από τους γονείς τους για την εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων αυτοφροντίδας. Παράλληλα, οι ίδιοι οι γονείς λαμβάνουν υποστήριξη από βιολογικούς ή άλλους στενούς συγγενείς. Η υποστήριξη που δέχονται τα παιδιά συμβάλλει σημαντικά στη μείωση των ψυχολογικών καταστάσεων, στην παροχή δύναμης, κινήτρων και ενέργειας, καθώς και στη μείωση της αβεβαιότητας και της ανασφάλειας που επηρεάζουν την υγεία και την ποιότητα ζωής των παιδιών με ειδικές ανάγκες (Mundhenke et al., 2010 ; Låftman & Östberg, 2006).

Η πιο συνηθισμένη μορφή οικογενειακής υποστήριξης είναι η υλική/πρακτική (instrumental), η οποία μπορεί να παρατηρηθεί μέσω της παροχής εξοπλισμού για την προσωπική υγιεινή. Είναι όμως ανάγκη να σημειωθεί ότι τα παιδιά με ειδικές ανάγκες χρειάζονται κοινωνική υποστήριξη, όπως για παράδειγμα τα παιδιά με νοητική αναπηρία, τα οποία λαμβάνουν πρακτική βοήθεια από τους γονείς τους για την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων αυτοφροντίδας. Παράλληλα, οι ίδιοι οι γονείς λαμβάνουν υποστήριξη από βιολογικούς ή άλλους στενούς ανθρώπους του άμεσου κοινωνικού περιβάλλοντος. Η οικογενειακή υποστήριξη συμβάλλει σημαντικά στη μείωση των ψυχολογικών παραπόνων, στην παροχή δύναμης, κινήτρων και ενέργειας, καθώς και στη μείωση της αβεβαιότητας και της ανασφάλειας που επηρεάζουν την υγεία και την ποιότητα ζωής των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Ομοίως, δεν βρέθηκε σημαντική σχέση μεταξύ των χαρακτηριστικών των παιδιών με ειδικές ανάγκες και της ικανότητάς τους στην αυτοφροντίδα, ώστε οι παράγοντες αυτοφροντίδας στα παιδιά με

νοητική αναπηρία δεν επηρεάζονται από τα χαρακτηριστικά των ίδιων, των γονέων ή του περιβάλλοντος (Martinez et al., 2015; Aldersey et l., 2016).

1.4 Οικογένεια και φροντίδα παιδιών και εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας: Διαστάσεις

Η οικογένεια είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας στη ζωή ενός παιδιού με προβλήματα στην υγεία και η φροντίδα του αναμένεται να έχει σημαντικές επιπτώσεις σε όλο το άμεσο περιβάλλον του. Πρόκειται για μια ιδιαίτερη εμπειρία που βιώνουν όλα τα μέλη της οικογένειας και επηρεάζεται βέβαια κάθε πτυχή της οικογενειακής λειτουργίας. Εύλογο είναι ότι παρατηρούνται θετικά στοιχεία, τα οποία και είναι εφικτό να διευρύνουν τους ορίζοντες, όπως ακόμη να αυξήσει την εσωτερική δύναμη των μελών της οικογένειας, να ενισχύσει τη συνοχή της και να ενθαρρύνει τη σύνδεση με κοινοτικές ομάδες ή θρησκευτικά ιδρύματα. (Swaminathan et al., 2004).

Η συναισθηματική μη διαθεσιμότητα, η οποία και διακρίνεται από αρνητικότητα και ανεπάρκεια, αποτέλεσε με τη σειρά της παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση ψυχοπαθολογίας στα παιδιά (καταθλιπτικά συμπτώματα, άγχος και προβλήματα συμπεριφοράς).

Η υποστήριξη της οικογένειας είναι απολύτως απαραίτητη για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγείας. Με μια πιο αναλυτική ματιά η υποστήριξη από την πλευρά της οικογένειας του ατόμου, περιλαμβάνει πληροφοριακή, συναισθηματική, επιβραβευτική και πρακτική βοήθεια, οι οποίες προσφέρονται άμεσα. Η πιο συνηθισμένη μορφή υποστήριξης είναι η υλική και βέβαια η πρακτική βοήθεια, όπου οι οικογένειες καλύπτουν βασικές ανάγκες όπως ενδεικτικά είναι η τροφή, η στέγαση καθώς και η ιατρική περίθαλψη. Ο κύριος πυλώνας στήριξης για τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις είναι οι μητέρες τους, όπως έγινε ήδη λόγος, οι οποίες τα εκπαιδεύουν στη διαχείριση της ασθένειας, στην ασφάλεια, αλλά επίσης και σε θέματα καίρια για την αντιμετώπιση των ανησυχιών τους.

Η συναισθηματική διαθεσιμότητα (ΣΔ) είναι μια σύνθετη έννοια , η οποία και συνάδει με τον αναπτυσσόμενο συναισθηματικό δεσμό ανάμεσα σε γονέα και παιδί και παραπέμπει στα εξής: την υποστήριξη, την ευαισθησία, τη ζεστασιά, καθώς ακόμη και το θέμα της εγγύτητας. Πρόκειται λοιπόν για μια μορφή αξιολόγησης , αυτή της ΣΔ η οποία και έχει τέσσερις γονεϊκές διαστάσεις: Αυτές είναι η ευαισθησία, η οποία και συνδέεται με την ικανότητα που έχει ο ενήλικας, ώστε και να είναι συντονισμένος με το παιδί, όπως ακόμη μπορεί να κατανοεί καθώς και να ανταποκρίνεται με τρόπο κατάλληλο στα εκάστοτε μηνύματά που λαμβάνει από το παιδί, ακόμη είναι αναγκαίο να είναι ευέλικτος, καθώς επίσης και να μπορεί να γνωρίζει το πώς γίνεται να διαπραγματεύεται καθώς παράλληλα και να επιλύει τις διάφορες συγκρούσεις που προκύπτουν.

Όσον αφορά το ίδιο το παιδί, η συναισθηματική διαθεσιμότητα ΣΔ, μπορεί και μετριέται μέσω των διαστάσεων της ανταποκρισιμότητας . Η τελευταία λοιπόν αποτελεί μια ικανότητα, ώστε το παιδί να μπορεί αισθάνεται ευχαρίστηση στη διαμορφούμενη σχέση με τον φροντιστή. Παρατηρείται μάλιστα να είναι ένα πεδίο ανοιχτό ενώ παράλληλα μπορεί και αναπτύσσει σταδιακά το παιδί όπως και ο έφηβος την αυτονομία του. Χαρακτηριστική είναι και η περίπτωση της εμπλοκής, η οποία και αναφέρεται στην ικανότητα που έχει το παιδί στο να εμπλέκει τον ενήλικα φροντιστή , ως επί το πλείστον τον γονέα, και να μοιράζεται τις εκάστοτε δραστηριότητες μαζί του.

Εξάλλου, η συγκεκριμένη έννοια συνδέεται ακόμη με την εφηβεία, όπως και με την πρόωμη ενηλικίωση, με σκοπό να διευρυνθεί η αντίληψη που έχουν τα παιδιά για τη συναισθηματική διάσταση ΣΔ των γονέων λαμβάνοντας υπόψη τόσο τη μητρική όσο και την πατρική φιγούρα. Σε αυτή τη φάση της ζωής, όσον αφορά τη συναισθηματική διάσταση έχει ένα έτερο νόημα, δηλαδή αν και στην παιδική ηλικία συνδέεται με τη φυσική παρουσία των γονέων για την κάλυψη των πρωταρχικών αναγκών του παιδιού, στην εφηβεία συνδέεται ως επί το πλείστον με τη συναισθηματική κατάσταση της ασφάλειας ότι είναι εκεί ο γονέας και έτσι σταδιακά η σχέση γίνεται πιο όλο και πιο ισότιμη και έτσι οι γονείς, μπορούν να προσφέρουν ακόμη μια πιο ώριμη υποστηρικτική στάση στα παιδιά τους. (American Academy of Pediatrics , 2012).

Τονίζεται ότι πρόκειται για τη συναισθηματική διάσταση , η οποία και σχετίζεται με το θέμα της λειτουργικότητας, όπως και με την ψυχολογική ευημερία των παιδιών:

αρκετές μελέτες έχουν δείξει λοιπόν ότι τα χαμηλά επίπεδα γονεϊκής συναισθηματικής διάστασης, ΣΔ μπορεί να συνδεθεί με όλο και μεγαλύτερα συναισθηματικά, καθώς ακόμη και συμπεριφορικά προβλήματα στα παιδιά, όπως επίσης και με μια σειρά από δυσκολίες σε θέματα τα οποία και αφορούν την κοινωνική προσαρμογή του παιδιού. (Beeghly, 2012).

Κεφάλαιο 2

Μεθοδολογία

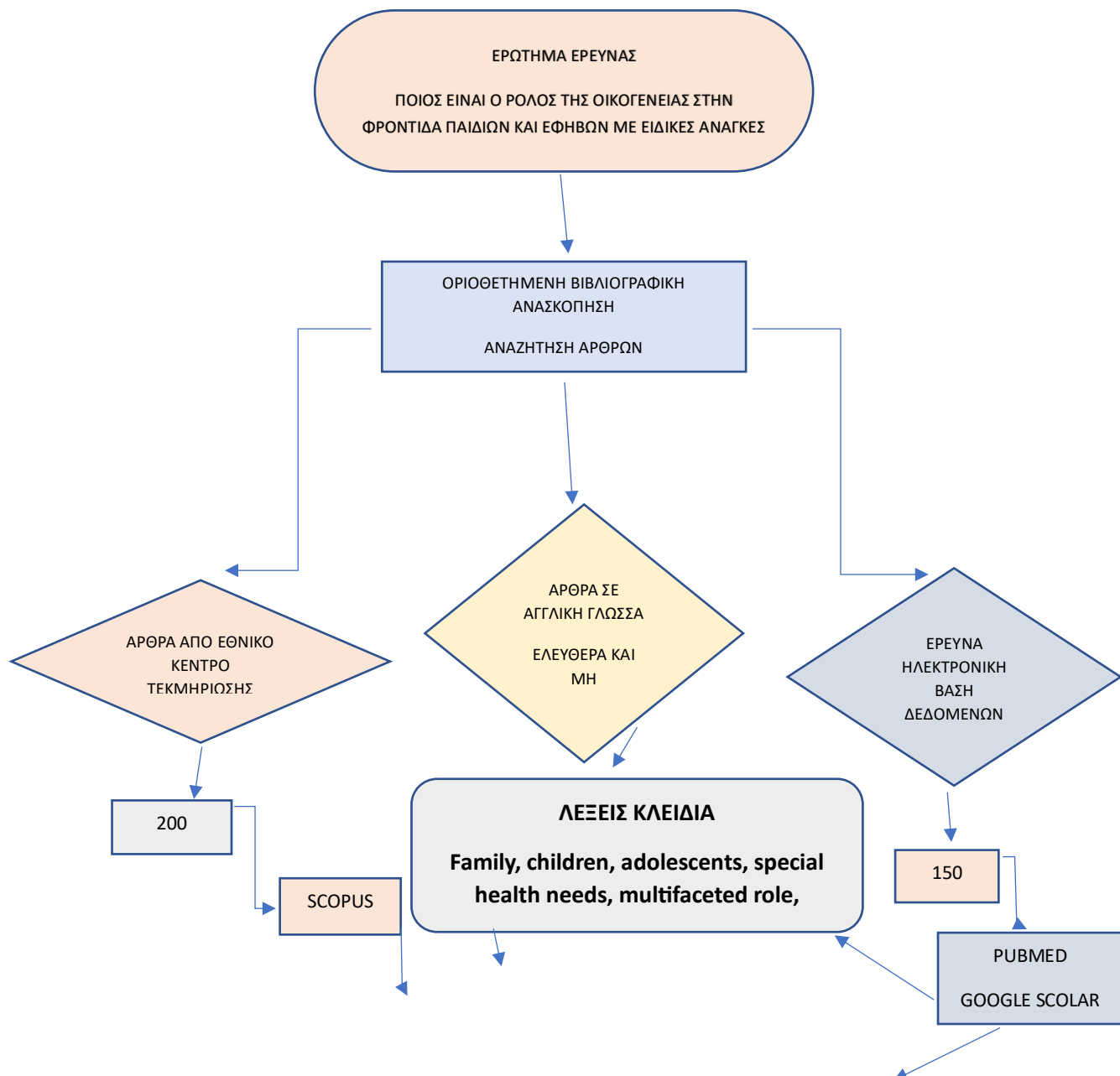
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ: η μεθοδολογία για τη συγκεκριμένη έρευνα βασίζεται στην οριοθετημένη βιβλιογραφική ανασκόπηση, σύμφωνα με τους Arksey και O'Malley (Daudt και συν 2013). Χρησιμοποιήθηκαν λοιπόν άρθρα τα οποία και έχουν δημοσιευτεί σε επιστημονικά περιοδικά, το σύνολο των οποίων είναι στην αγγλική γλώσσα. Αξίζει να σημειωθεί ότι πραγματοποιήθηκε η αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας μέσω του Εθνικού Κέντρου Τεκμηρίωσης. Σκοπός λοιπόν είναι να δοθεί έμφαση στα στοιχεία και γενικότερα τις πληροφορίες για τον ρόλο που έχει η οικογένεια απέναντι στα παιδιά και τους εφήβους με ειδικές ανάγκες υγείας.

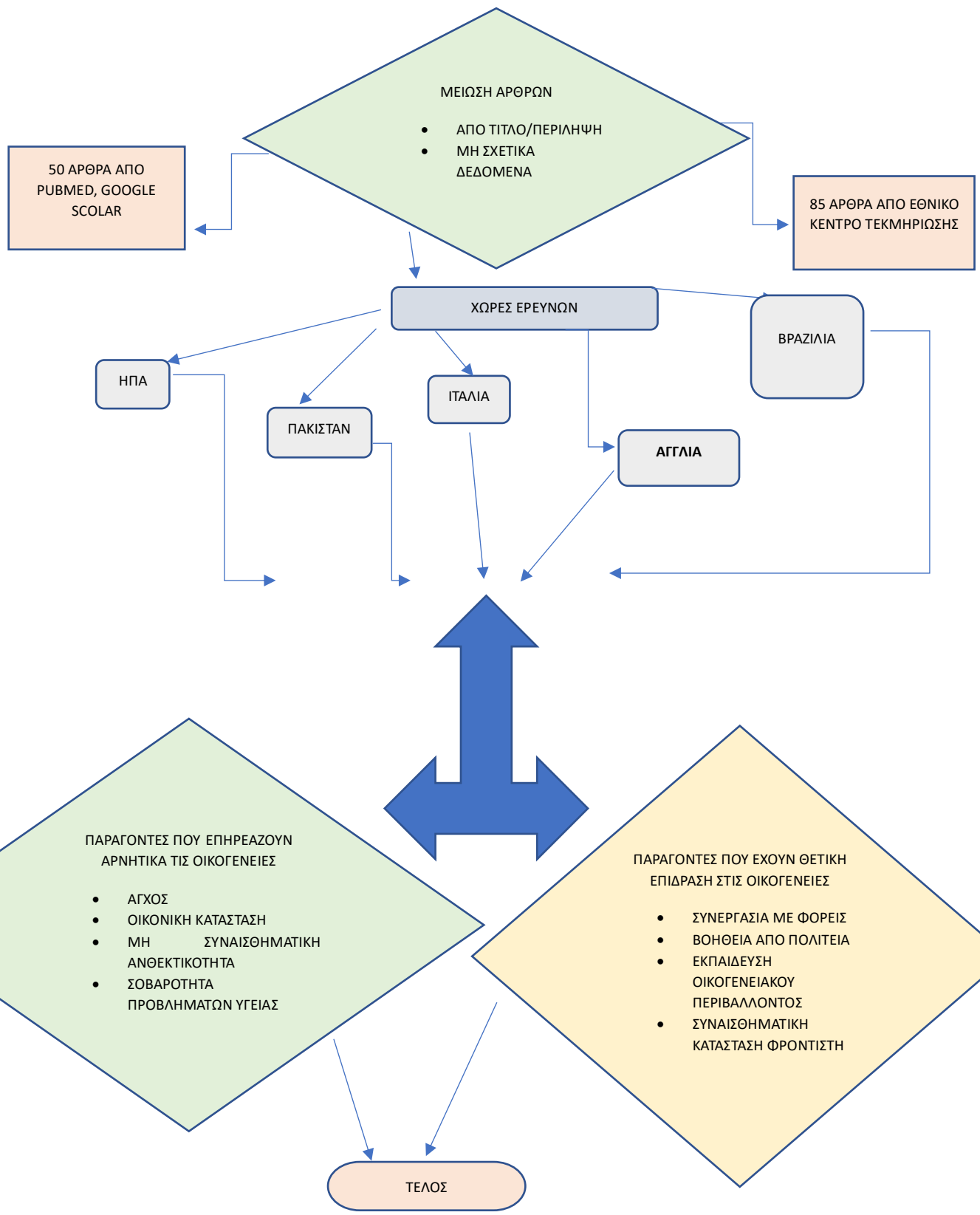
Βήμα 1ο: Πραγματοποιήθηκε η αναγνώριση σχετικά με το ερώτημα της έρευνας μέσα από μελέτες που είχαν ήδη γίνει από προηγούμενες έρευνες. Μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση ήταν αναγκαία η επαναδιατύπωση του σκοπού της έρευνας, ώστε και να υπάρξει εναρμόνιση με τα άρθρα που επισημάνθηκαν. Εύλογο είναι ότι υπήρχαν στοιχεία σχετικά με το θέμα τα οποία όμως και είχαν περιοριστικό χαρακτήρα, σύμφωνα με τα κριτήρια εισαγωγής.

Βήμα 2ο: Χαρακτηριστική ήταν η λεπτομερής έρευνα αναζήτησης με την ανάδειξη άλλων μελετών. Πραγματοποιήθηκε μια ιδιαίτερη έρευνα αναζήτησης σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, όπως ενδεικτικά η PUB MED. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για άρθρα τα οποία είχαν δημοσιευθεί σε αγγλική γλώσσα. Οι λέξεις κλειδιά, οι οποίες και χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι εξής: family, children, adolescents, special health needs, multifaceted role, needs, support

Βήμα 3ο : Κατόπιν της συγκέντρωσης της βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε ιδιαίτερη μείωση σχετικά με τον όγκο των άρθρων και επίσης χρησιμοποιήθηκαν και κάποιοι περιορισμοί. Όλη η αρθρογραφία που παραπέμπει στα αποτελέσματα των χωρών είναι μελέτες που χρονικά παραπέμπουν κυρίως από το έτος 2015 και έπειτα, όμως σε γενικές γραμμές η αρθρογραφία είναι ελεύθερη.

Διάγραμμα Ροής Βιβλιογραφικής ανασκόπησης





Κεφάλαιο 3

Έρευνες- Αποτελέσματα

3.1 ΗΠΑ

Η έρευνα των Ruble et al. (2019) έχει τίτλο «Γονικές απόψεις σχετικά με την επικοινωνία της ογκολογικής ομάδας αναφορικά με τις νευρογνωστικές επιπτώσεις της αντικαρκινικής θεραπείας και την επανένταξη στο σχολείο». Πιο ειδικά, περίπτωση των νευρογνωστικών ελλειμμάτων είναι συχνή μετά τον παιδικό καρκίνο και μπορεί να έχουν μια σειρά από επιδράσεις στα παιδιά, μια από αυτές αφορά και την ακαδημαϊκή επίδοσή τους. Οι γονείς είναι ανάγκη να είναι ενημερωμένοι σχετικά με τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές που επηρεάζουν τη σχέση που έχει το παιδί με το σχολείο, καθώς και για τους διαθέσιμους πόρους που υποστηρίζουν την εκπαιδευτική επίτευξη. Πιο ειδικά, ένα μεγάλο μέρος της πληροφόρησης των γονέων αφορά την ογκολογική ομάδα η οποία και διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην προετοιμασία των γονέων σχετικά με τις προκλήσεις της επιστροφής στο σχολείο μετά τη θεραπεία. Η μέθοδος η οποία και χρησιμοποιήθηκε αφορά μια διαδικτυακή έρευνα, η οποία και αναπτύχθηκε από γονείς και από άλλα ενδιαφερόμενα μέρη, σχετικά με την αξιολόγηση των εμπειριών και των διαφόρων προτιμήσεων των γονέων για την υποστήριξη της ογκολογικής ομάδας όσον αφορά τα νευρογνωστικά ελλείμματα και την περαιτέρω μετάβαση στο σχολείο. Η στρατολόγηση των συμμετεχόντων έγινε μέσω ιστότοπων κοινωνικής δικτύωσης, όπως και από τις επαφές με ιδρύματα. Σχετικά με τα διάφορα κριτήρια συμμετοχής είχαν ως σκοπό την ταυτοποίηση του ερωτηθέντα ως γονέα / φροντιστή παιδιού που έχει λάβει θεραπεία για καρκίνο και έχει επιστρέψει στο σχολείο (Ruble et al., 2019).

Τα αποτελέσματα ήταν ως εξής: Πιο ειδικά, έγινε η συμπλήρωση σε 203 ερωτηματολόγια από γονείς που αντιπροσώπευαν διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές. Σχεδόν οι μισοί από αυτούς, δηλαδή περίπου το 48% δεν θυμόντουσαν να έχουν λάβει πληροφορίες σχετικά με τα νευρογνωστικά ελλείμματα. Ο πιο συχνός χρόνος λήψης αυτών των πληροφοριών ήταν κατά τη διάγνωση. Ωστόσο, οι γονείς ανέφεραν την ανάγκη για όλο και πιο πολλές συζητήσεις σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας, ιδιαίτερα στη μετάβαση στη φάση της επιβίωσης και στην επανένταξη στο σχολείο. Επιπλέον,

οι μισοί γονείς (51%) αισθάνθηκαν ανεπαρκώς προετοιμασμένοι για την επιστροφή του παιδιού τους στο σχολείο. Οι πληροφορίες σχετικά με τις νευροψυχολογικές εξετάσεις, τους διαθέσιμους πόρους για μαθησιακές δυσκολίες, την εκπαιδευτική ορολογία και τα νομικά δικαιώματα σχετικά με τις σχολικές υπηρεσίες ήταν τα θέματα που θεωρήθηκαν ως τα πλέον ανεπαρκώς παρεχόμενα (Ruble et al., 2019). Τα συμπεράσματα της έρευνας είχαν ως εξής: Οι γονείς δεν ήταν ικανοποιημένοι από την προετοιμασία που είχε γίνει από την ογκολογική ομάδα, η οποία ως επί το πλείστον δεν τους προετοίμαζε επαρκώς για την επιστροφή του παιδιού τους στο σχολείο. Πίστευαν λοιπόν ότι απαιτούνταν ιδιαίτερη έρευνα σχετικά με την ταυτοποίηση των αποτελεσματικών προσεγγίσεων από την ογκολογική ομάδα, ώστε και να καλυφθούν τα προκύπτοντα κενά γνώσης σχετικά με την επανένταξη στο σχολικό περιβάλλον μετά τη θεραπεία του καρκίνου (Ruble et al., 2019).

3.2 ΗΠΑ

Η έρευνα των Zuckerman et al., (2015) έχει τίτλο «Πεποιθήσεις των γονέων για την υγεία, κοινωνικοί καθοριστικοί παράγοντες της υγείας και χρήση υπηρεσιών υγείας από παιδιά σχολικής ηλικίας με αυτισμό στις Ηνωμένες Πολιτείες». Παρατηρείται λοιπόν ιδιαίτερη διαφοροποίηση στη φροντίδα του αυτιστικού φάσματος (ASD) ανάλογα με τη φυλή, την εθνικότητα και το κοινωνικοοικονομικό στάτους. Ωστόσο, ο ρόλος των πεποιθήσεων των γονέων για την υγεία σε αυτή τη διαφοροποίηση δεν είναι με σαφήνεια κατανοητός. Πιο ειδικά, οι στόχοι της μελέτης ήταν πρώτον να εξετάσουν τη διαφοροποίηση στις πεποιθήσεις των γονέων όσον αφορά πρόγνωση και μάλιστα τη θεραπεία του ASD σύμφωνα με τους κοινωνικούς προσδιοριστές της υγείας (SDH) και δεύτερον να αξιολογήσουν αν αυτή η διαφοροποίηση σχετίζεται με τη μεταβλητή χρήση υπηρεσιών υγείας, ανάμεσα σε 1420 παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης (CSHCN) που έχουν ASD. Πιο αναλυτικά, χρησιμοποιήθηκαν συνδεδεμένα δεδομένα από την Έρευνα Διαδρομών για Διάγνωση και Θεραπεία του 2011 και την Εθνική Έρευνα για Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες Υγειονομικής Περίθαλψης 2009-2010. Επίσης, οι δισδιάστατες και πολυδιάστατες αναλύσεις, οδήγησαν στην αξιολόγηση και τη διαφοροποίηση στις πεποιθήσεις των γονέων, ανάλογα με τη φυλή/εθνικότητα, το εισόδημα του νοικοκυριού και την εκπαιδευτική επίδοση των

γονέων. Επιπλέον κάποιες αναλύσεις έδωσαν έμφαση και ερμήνευσαν τα αποτελέσματα σχετικά με το εάν η διαφοροποίηση στις πεποιθήσεις σχετίζεται με τη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων, παραδοσιακής θεραπείας ή συμπληρωματικής/εναλλακτικής θεραπείας για το ASD (Zuckerman et al., 2015).

Για τα αποτελέσματα τα οποία προέκυψαν, οι γονείς με χαμηλότερη εκπαιδευτική επίδοση ή χαμηλότερο εισόδημα ήταν πιο πιθανό να θεωρούν ότι η κατάσταση του παιδιού τους ήταν μυστήριο. Οι οικογένειες οι οποίες και ήταν κοντά στο όριο της φτώχειας, ήταν λιγότερο πιθανό να πιστεύουν ότι έχουν τη δύναμη να μετατρέψουν την κατάσταση του παιδιού τους. Επιπλέον, όσοι ήταν γονείς παιδιών μειονοτήτων ήταν πιο πιθανό από τους γονείς των λευκών παιδιών να θεωρούν την κατάσταση του παιδιού τους προσωρινή. Ωστόσο, αυτές οι διαφορές στις πεποιθήσεις είχαν μόνο ήπιες συσχετίσεις με τη διαφοροποίηση στη χρήση των υγειονομικών υπηρεσιών που αναλύθηκαν. Τα συμπεράσματα ήταν τα εξής: Υπάρχει κάποια διαφοροποίηση σχετική με τους κοινωνικούς προσδιοριστές της υγείας (SDH) στις πεποιθήσεις των γονέων παιδιών με ASD, αλλά αυτές οι διαφορές ενδέχεται να μην είναι οι κύριοι παράγοντες που εξηγούν τις ανισότητες στην υγειονομική φροντίδα για το ASD (Zuckerman et al., 2015).

3.3 ΗΠΑ

Η έρευνα των Litt, J. S., & McCormick, M. C. (2015), με τίτλο «Συντονισμός φροντίδας, οικογενειο-κεντρικό ιατρικό σπίτι και λειτουργική αναπηρία σε παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης» αναφέρεται στα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης τα οποία και διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο λειτουργικών αναπηριών. Ο συντονισμός της φροντίδας έχει αποδειχθεί ότι μειώνει τις ανεκπλήρωτες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης, αλλά δεν έχει ακόμη αποδειχθεί ότι βελτιώνει τη λειτουργική κατάσταση. Υποθέτουμε ότι οι υπηρεσίες συντονισμού φροντίδας μειώνουν τις πιθανότητες λειτουργικής αναπηρίας για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης CSHCN και ότι αυτό το αποτέλεσμα είναι ισχυρότερο στο πλαίσιο ενός οικογενειοκεντρικού ιατρικού κέντρου. Δευτερεύων στόχος ήταν να εξεταστεί η μεσολαβητική επίδραση των ανεκπλήρωτων αναγκών φροντίδας στη λειτουργική αναπηρία. (Litt & McCormick, 2015).

Το δείγμα μας περιλάμβανε παιδιά ηλικίας 0 έως 17 ετών που συμμετείχαν στην Εθνική Έρευνα Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Υγειονομικής Περίθαλψης 2009-2010. Ο συντονισμός φροντίδας, οι ανεκπλήρωτες ανάγκες και η αναπηρία μετρήθηκαν μέσω αναφορών των γονέων. Χρησιμοποιήσαμε μοντέλα λογιστικής παλινδρόμησης με προσαρμογή για συγχυτικούς παράγοντες και μια προσέγγιση ανάλυσης μεσολάβησης για δυαδικά αποτελέσματα, ώστε να αξιολογήσουμε την επίδραση των ανεκπλήρωτων αναγκών (Litt & McCormick, 2015).

Τα αποτελέσματα είναι τα εξής: το δείγμα μας περιλάμβανε 34.459 παιδιά. Ο συντονισμός φροντίδας συσχετίστηκε με χαμηλότερες πιθανότητες ύπαρξης λειτουργικής αναπηρίας. Πρόκειται για προσαρμοσμένο λόγο πιθανοτήτων που φτάνει το 0,82, και ένα ποσοστό 95% διάστημα εμπιστοσύνης 0,77-0,88. Αυτή η επίδραση ήταν μεγαλύτερη όταν ο συντονισμός φροντίδας πραγματοποιούνταν σε ένα ιατρικό κέντρο προσανατολισμένο στην οικογένεια. Ήταν ένας προσαρμοσμένος λόγος πιθανοτήτων 0,71, σε ένα ποσοστό 95% διάστημα εμπιστοσύνης 0,66-0,76. Επίσης, η σχέση μεταξύ του συντονισμού φροντίδας, καθώς και λειτουργικής αναπηρίας ήταν μια μεσολάβηση μέσω της μείωσης των ανεκπλήρωτων υπηρεσιών (Litt & McCormick, (2015).

Τα συμπεράσματα ήταν τα εξής: ο συντονισμός φροντίδας, στην πραγματικότητα συνδέεται με μειωμένες πιθανότητες λειτουργικής αναπηρίας στα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης CSHCN, ειδικά όταν παρέχεται στο πλαίσιο ενός οικογενειο-κεντρικού ιατρικού κέντρου. Επιπλέον, όσον αφορά τη μείωση των ανεκπλήρωτων αναγκών υπηρεσιών αυτή είναι ανάμεσα σε αυτή την επίδραση. Τα ευρήματά που ανασύρθηκαν υποστηρίζουν τον κεντρικό ρόλο των υπηρεσιών συντονισμού στη βελτίωση των αποτελεσμάτων όσον αφορά ευάλωτα παιδιά (Litt & McCormick, 2015).

3.4 ΗΠΑ

Η έρευνα των Schuster et al., 2009 έχει τίτλο «Αντιληπτές επιπτώσεις της άδειας από την εργασία και ο ρόλος της αμειβόμενης άδειας στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης». Πιο συγκεκριμένα, μελετήθηκαν οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης. Διεξήχθησαν τηλεφωνικές συνεντεύξεις

από Νοέμβριο 2003 έως Ιανουάριο 2004 με 585 γονείς που είχαν χάσει μία ή περισσότερες εργάσιμες ημέρες λόγω της ασθένειας του παιδιού τους τον προηγούμενο χρόνο.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν θετικές επιδράσεις της άδειας στην φυσική (81%) και συναισθηματική (85%) υγεία του παιδιού τους. Το 57% ανέφερε θετική επίδραση στην δική τους συναισθηματική υγεία, αν και το 24% ανέφερε αρνητική επίδραση. Οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν ότι δεν υπήρξε καμία επίδραση (44%) ή αρνητική επίδραση (42%) στην απόδοσή τους στη δουλειά. Το 73% ανέφεραν οικονομικά προβλήματα λόγω της άδειας. Στις πολυπαραγοντικές αναλύσεις, οι γονείς που λάμβαναν πλήρη αμοιβή κατά τη διάρκεια της άδειας είχαν μεγαλύτερη πιθανότητα να αναφέρουν θετικές επιδράσεις στη φυσική (λόγος πιθανοτήτων [OR]=1.85) και συναισθηματική (OR=1.68) υγεία του παιδιού τους, καθώς και στην συναισθηματική υγεία τους (OR=1.70), ενώ ήταν λιγότερο πιθανό να αναφέρουν οικονομικά προβλήματα (OR=0.20). Το προκύπτον συμπέρασμα είναι το εξής: οι εργαζόμενοι γονείς πίστευαν ότι η άδεια ωφέλησε την υγεία των παιδιών τους με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης και ακόμη επίδρασε στην συναισθηματική τους υγεία, αλλά παράλληλα επηρέασε με τρόπο αρνητικό την απόδοσή τους στη δουλειά και το οικονομικό επίπεδό τους. Οι γονείς που λάμβαναν πλήρη αμοιβή ήταν εκείνοι που ανέφεραν ότι υπήρχαν πιο σοβαρές συνέπειες σε όλους τους τομείς. Ακόμη, παρατηρήθηκε ότι η πρόσβαση σε πληρωμένη άδεια, ιδιαίτερα με πλήρη αμοιβή, είναι δυνατόν να έχει όλο και πιο καλά αποτελέσματα τόσο για τους γονείς όσο και τα παιδιά.

3.5 ΗΠΑ

Η έρευνα των Mitchell & Hauser-Cram, (2008) έχει ως τίτλο «Η ευημερία των μητέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες σε σχέση με τη χρήση ιατρικής περίθαλψης και την ικανοποίηση από τις υπηρεσίες υγείας».

Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες φαίνεται να είναι πιο πιθανό να βιώσουν άγχη και ακόμη μια σειρά από καταθλιπτικά συμπτώματα, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών που αναπτύσσονται τυπικά, λόγω των αυξημένων προκλήσεων που ενυπάρχουν στο γονεϊκό τους ρόλο. Η παρούσα έρευνα έδωσε έμφαση στη χρήση, καθώς και την ικανοποίηση από τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης για εφήβους που

αναφέρθηκαν από μητέρες και τη σχέση τους με την ευημερία των μητέρων. Οι συμμετέχουσες ήταν 73 μητέρες και τα παιδιά τους, τα οποία ήταν με αναπτυξιακές αναπηρίες. Μάλιστα τα παιδιά αυτά είχαν επιλεγεί ως βρέφη και νήπια από προγράμματα πρώιμης παρέμβασης με σκοπό να συμμετάσχουν σε μια διαχρονική έρευνα, η οποία είχε τίτλο « Early Intervention Collaborative Study». Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω αναφορών από γονείς και δομημένων αξιολογήσεων με τους εφήβους (Mitchell& Hauser-Cram, 2008).

Παράλληλα λοιπόν έγιναν πολλές αναλύσεις παλινδρόμησης , ώστε και να εξεταστεί, εάν η χρήση, όπως και η ικανοποίηση των μητέρων από την περίθαλψη σχετίζονταν με τα καταθλιπτικά συμπτώματα της μητέρας ή γενικότερα με το άγχος του γονέα, αφού ελέγχθηκαν τα χαρακτηριστικά του παιδιού και της οικογένειας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τόσο η χρήση όσο και η ικανοποίηση των μητέρων από την υγειονομική περίθαλψη προσέφεραν μοναδική μεταβλητότητα στην πρόβλεψη χαμηλότερων επιπέδων άγχους και καταθλιπτικών συμπτωμάτων των μητέρων (Mitchell& Hauser-Cram, 2008).

3.6 ΠΑΚΙΣΤΑΝ

Σύμφωνα με το άρθρο των Rizvi et al., (2020) «Οι προκλήσεις υγείας των μητέρων με παιδιά με ειδικές ανάγκες στο Πακιστάν και η σημασία της ενσωμάτωσης των κοινωνικών λειτουργιών υγείας» παρατηρείται ότι υπάρχει ανησυχία και γενικά ότι οι μητέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες σε αναπτυσσόμενες χώρες, όπως το Πακιστάν, αποτελούν έναν πληθυσμό, που έχει παραμεληθεί από το Κράτος και που μάλιστα αντιμετωπίζει κρυφές προκλήσεις υγείας. Σκοπός της εν λόγω έρευνας ήταν να διερευνήσει τα είδη προκλήσεων υγείας που βιώνουν οι μητέρες και στη συνέχεια να αναδείξει τον ρόλο των κοινωνικών λειτουργιών υγείας όσον αφορά την υποστήριξη των αναγκών τους. (Rizvi et al., 2020).

Συνολικά, 21 μητέρες από τρεις διαφορετικές πόλεις επιλέχθηκαν για τη μελέτη, και τα ευρήματα αναλύθηκαν με τη μέθοδο της θεματικής ανάλυσης περιεχομένου. Τα αποτελέσματα κατέληξαν στο εξής: οι μητέρες αντιμετωπίζουν σημαντικές και έντονες προκλήσεις σε οκτώ υποκατηγορίες ψυχικής υγείας και έξι υποκατηγορίες σωματικής

υγείας. Συνιστάται λοιπόν, οι κοινωνικοί λειτουργοί υγείας να συνεργαστούν με επαγγελματίες του τομέα της υγείας όσον αφορά τη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας προς τις μητέρες, καθώς και να συντονιστούν με άλλους κοινωνικούς λειτουργούς, μέλη της κοινότητας και φορείς χάραξης πολιτικής, ώστε να ενισχυθεί η κοινωνική , όπως και η γενικότερη υποστήριξη των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες (Rizvi et al., 2020).

3.7 ΙΤΑΛΙΑ

Η έρευνα των Marchetti, et al., (1995) είχε ως τίτλο «Απόψεις γονέων και ιατρών Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας για τη διαχείριση χρόνιων ασθενειών: Μία μελέτη στην Ιταλία». Πρόκειται λοιπόν για μια έρευνα για το βάρος και την ποιότητα φροντίδας, καθώς ακόμη και τις απόψεις των γονέων και των πρωτοβάθμιων γιατρών σχετικά με τη διαχείριση οκτώ χρόνιας ασθενειών και αναπηριών πραγματοποιήθηκε από το 1990 έως το 1993. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από συνεντεύξεις με οικογένειες και από ερωτηματολόγια που στάλθηκαν στους γιατρούς (Marchetti, et al., 1995).

Συνολικά, 993 παιδιά και έφηβοι συμμετείχαν στην έρευνα. Περίπου το 70% των ασθενών χρησιμοποίησαν δύο ή περισσότερες υπηρεσίες για τη διαχείριση της φροντίδας τους και 149 παιδιά είχαν θεραπευτεί εκτός της περιοχής τους. Μόνο το 36% των γιατρών ήταν διαχειριστές των περιπτώσεων και οι μισοί από αυτούς συμφώνησαν ότι η καλύτερη επικοινωνία με άλλους παρόχους φροντίδας θα μπορούσε να διευκολύνει το ρόλο τους. Βρέθηκε μεγάλη διαφορά στην ικανοποίηση των γονέων ανάμεσα σε ιατρικές καταστάσεις και αναπηρίες. Περίπου το 90% των γονέων εξέφρασαν ικανοποίηση από τη φροντίδα για τα παιδιά με κοιλιοκάκη (112/120), άσθμα (80/89) και διαβήτη (98/111), ενώ περίπου το ένα τρίτο των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και σύνδρομο Down ήταν δυσαρεστημένοι (88/242 και 72/189, αντίστοιχα). Οι πρωτοβάθμιοι γιατροί εξέφρασαν παρόμοια ικανοποίηση από τη διαχείριση των περιπτώσεων. Η απόσταση από το νοσοκομείο, η ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη διαχείριση της ασθένειας και η οικονομική βοήθεια ήταν οι κύριες πηγές δυσαρέσκειας. Τα παιδιά με αναπηρίες είχαν περισσότερα προβλήματα ένταξης στο σχολείο από τα παιδιά με άλλες χρόνιες παθήσεις. Είναι αναγκαία η στενότερη αλληλεπίδραση μεταξύ των υπηρεσιών υγείας,

των παρόχων και των οικογενειών για καλύτερη διαχείριση των αναγκών των παιδιών με αναπηρία (Ιταλία) (Marchetti, et al., 1995).

3.8 ΙΤΑΛΙΑ

Ο τίτλος της εργασίας των Zanello et al, (2017) είναι «Συντονισμός φροντίδας για παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης: Μία μελέτη κοόρτης». Πιο αναλυτικά, οι συγκεκριμένοι ερευνητές είχαν ως επιδίωξη να περιγράψουν τις ανάγκες, όπως και τα εμπόδια που εντοπίζονται τόσο από παρόχους όσο και από γονείς στην πρόσβαση σε υπηρεσίες κατ' οίκον και κοινοτικής φροντίδας (HCBS) για παιδιά με αναπηρία (CWD). Επίσης, επιχειρήθηκε μέσα από την μελέτη να προσδιορίσουν τρόπους με τους οποίους τα παιδιατρικά ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να βελτιώσουν την πρόσβαση σε αυτές τις υπηρεσίες. Οι μέθοδοι που ακολουθήθηκαν είναι οι εξής: Πιο ειδικά για την εργασία επιλέχθηκε μια μεικτή μέθοδος, και επίσης έλαβαν χώρα ημιδομημένες συνεντεύξεις, καθώς και ομάδες εστίασης με διεπιστημονικούς παρόχους και προσωπικό από ένα ανεξάρτητο παιδιατρικό νοσοκομείο, ακολουθούμενες από μια έρευνα σε γονείς παιδιών με αναπηρία που μιλούσαν Αγγλικά και Ισπανικά. Τα δεδομένα από τις συνεντεύξεις, καθώς και τις έρευνες αναλύθηκαν συνδυαστικά για την ανάδειξη κοινών θεμάτων σχετικά με το πώς τα παιδιατρικά ιδρύματα μπορούν να στηρίξουν καλύτερα την πρόσβαση στις HCBS (Zanello et al, 2017).

Τα αποτελέσματα από την έρευνα από τους 382 γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα, το 74,1% ανέφερε ότι το παιδί τους χρειαζόταν HCBS, με τις πιο συχνά αναφερόμενες υπηρεσίες να περιλαμβάνουν φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, υποστήριξη στο σχολείο και υπηρεσίες διαχείρισης περίπτωσης. Τα δύο τρίτα των γονέων ανέφεραν τουλάχιστον ένα εμπόδιο στην πρόσβαση σε HCBS, ενώ το ένα τρίτο αντιμετώπιζε περισσότερα από τρία εμπόδια. Παρότι αναγνωρίστηκαν αρκετά θετικά στοιχεία των υγειονομικών ιδρυμάτων, καταγράφηκαν εσωτερικές αδυναμίες όπως η έλλειψη γνώσεων από τους παρόχους, οι ελλείψεις προσωπικού και η απουσία πρωτοκόλλων για την αναγνώριση και παρακολούθηση των ασθενών που χρειάζονται ή λαμβάνουν HCBS. Εξωτερικοί παράγοντες που εμπόδιζαν την πρόσβαση περιλάμβαναν τις προϋποθέσεις εισόδου στις HCBS και τη διαδικασία μεταφοράς της περίθαλψης, ενώ προτάθηκαν βελτιώσεις όπως η καλύτερη διάχυση πληροφοριών, η

οικονομική στήριξη και η ενίσχυση της σύνδεσης μεταξύ παρόχων, υποστηρικτικού προσωπικού και υπηρεσιών (Zanello et al, 2017).

Συμπερασματικά ισχύουν τα εξής: οι γονείς των παιδιών με αναπηρία θεωρούν τις HCBS απαραίτητες για την υγεία των παιδιών τους, ωστόσο δόθηκε έμφαση στα πολλαπλά εμπόδια πρόσβασης τόσο από γονείς όσο και από παρόχους. Οι αναγνωρισμένες εσωτερικές και εξωτερικές προκλήσεις δείχνουν την ανάγκη για μια ολοκληρωμένη προσέγγιση ώστε να διασφαλιστεί ότι τα παιδιά με αναπηρία λαμβάνουν τις αναγκαίες υπηρεσίες HCBS (Zanello et al, 2017).

3.9 ΠΑΚΙΣΤΑΝ- ΑΓΓΛΙΑ

Η Έρευνα των Akbar & Woods (2020) έχει τίτλο « Κατανόηση της εμπειρίας των Πακιστανών γονέων που έχουν ένα παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρία (SEND) στην Αγγλία». Πρόκειται για μια αντίδραση στις εκκλήσεις για κοινωνική δικαιοσύνη και προώθηση των δικαιωμάτων των παιδιών σε όλο και πιο ποικιλόμορφες κοινότητες. Είναι ακόμη χαρακτηριστικό ότι έχει αναγνωριστεί η ανάγκη για «πολιτισμικά ικανές» υπηρεσίες προς τα παιδιά, τις οικογένειες που ανήκουν, καθώς και τα σχολεία. Ο στόχος της μελέτης είναι να εξετάσει, για τους γονείς με πακιστανική εθνοτική καταγωγή στην Αγγλία, τον ρόλο του πολιτισμού και της θρησκείας σχετικά με το πώς διαμορφώνεται η κατανόησή τους για την αναπηρία και η εμπειρία τους από τις υπηρεσίες για ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρίες (SEND). Είναι ακόμη σημαντικό ότι χρησιμοποιήθηκαν συνεντεύξεις εις βάθος και θεματική ανάλυση με 10 γονείς πακιστανικής κληρονομιάς στην Αγγλία που έχουν παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία και με νομική αναγνώριση της ανάγκης για SEND (Πλάνο Εκπαίδευσης, Υγείας και Φροντίδας) (Akbar & Woods, 2020).

Σχετικά λοιπόν με αυτούς τους γονείς, οι κρυφές αναπηρίες είναι πιο δύσκολο να κατανοηθούν, όπως ακόμη και να εξηγηθούν καθώς και να αναζητηθούν υπηρεσίες για αυτές. Το στοιχείο αυτό λοιπόν της καταγωγής, αποτελεί μια ιδιαίτερη πηγή άγχους, καταλήγοντας έτσι σε τεταμένες οικογενειακές σχέσεις, ενώ η πίστη δρα καταλυτικά ως ένας προστατευτικός παράγοντας. Σχετικά με τις διαδικασίες ειδικής εκπαίδευσης, η γλώσσα, όπως και οι αντιληπτές ανισότητες δύναμης, αλλά και η δυσπιστία είναι

εμπόδια στην πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες. Οι υπηρεσίες μάλιστα της εκπαιδευτικής ψυχολογίας για τα παιδιά και τις οικογένειες θα πρέπει να βρουν τρόπους προσαρμογής, προκειμένου να εμπλέκουν μέλη από ποικιλόμορφες κοινότητες, ώστε να προστατεύουν και να προάγουν τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες. Ως περιορισμός, αναφέρθηκε το εξής: η πρόσληψη είναι σημαντική μέσω των σχολείων και μάλιστα ενδέχεται να αφορά μόνο τους γονείς, οι οποίοι και είναι ήδη εμπλεκόμενοι με επαγγελματίες (Akbar & Woods, 2020).

3.10 ΑΓΓΛΙΑ

Η έρευνα των McGlinchey et al., (2024) είχε τίτλο «Η ευημερία των μητέρων εφήβων με αναπτυξιακές αναπηρίες σε σχέση με τη χρήση ιατρικής περίθαλψης και την ικανοποίηση από τις υπηρεσίες υγείας». Οι γονείς που φροντίζουν παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή ακόμη με αναπηρίες κινδυνεύουν από αρνητικές συνέπειες σε επίπεδο υγείας, καθώς και ευημερίας, λόγω των ξεχωριστών και δύσκολων συνθηκών που αντιμετωπίζουν. Οι αξιολογήσεις των παρεμβάσεων που προάγουν την υγεία των γονέων-φροντιστών θα πρέπει να επικεντρώνονται στη μέτρηση των πτυχών της υγείας και της ευημερίας που είναι πιο σημαντικές για αυτήν την ομάδα. Στο πλαίσιο λοιπόν ενός προγράμματος έρευνας για παρεμβάσεις επικεντρωμένες στους γονείς-φροντιστές, η παρούσα μελέτη είχε στόχο να δώσει έμφαση σχετικά με το ποιες πτυχές της υγείας και της ευημερίας θεωρούν οι γονείς-φροντιστές ως τις πιο σημαντικές και ουσιαστικές. Όσον αφορά τη μέθοδο, έγινε μια ποιοτική μελέτη και μάλιστα χρησιμοποιήθηκαν ημι-δομημένες διαδικτυακές συνεντεύξεις. Ένα σημαντικό δείγμα γονέων-φροντιστών συνεντευξιάστηκε σχετικά με τα σχετικά αποτελέσματα υγείας και ευημερίας. Οι απομαγνητοφωνήσεις στη συνέχεια αναλύθηκαν θεματικά (McGlinchey et al., 2024).

Τα άτομα που έλαβαν μέρος στην έρευνα ήταν 60 εξήντα γονείς-φροντιστές οι οποίοι και συνεντευξιάστηκαν. Από αυτούς λοιπόν οι 19 είχαν συμμετάσχει σε μια παρέμβαση για την προώθηση της υγείας, είτε ως συμμετέχοντες ($n = 14$) είτε ακόμη και ως διευκολυντές ($n = 5$). Παράλληλα, μπόρεσαν και εντοπίστηκαν τρία κύρια θέματα: πρώτον «εαυτός, ταυτότητα και πεποιθήσεις», δεύτερον «κοινωνικές συνδέσεις και υποστήριξη» και τρίτον «πρακτικές προώθησης υγείας και αποτελέσματα». Κάθε θέμα λοιπόν μπορούσε και περιλάμβανε τις προκλήσεις που αντιμετώπισαν οι

συμμετέχοντες, καθώς και τις αλλαγές που τους βοήθησαν να ξεπεράσουν αυτές τις προκλήσεις. Οι προκλήσεις γύρω από την «ταυτότητα του εαυτού» επικεντρώθηκαν στη συντριπτική φύση του γονεϊκού ρόλου και στην συναισθηματική επίδραση που έχει αυτό. Οι αλλαγές προέκυψαν από την ανάπτυξη θετικής νοοτροπίας, την αύξηση της αυτοπεποίθησης και την επανασύνδεση με πτυχές της ταυτότητάς τους που ήταν σημαντικές για αυτούς πριν γίνουν γονείς-φροντιστές. Οι προκλήσεις που αφορούσαν τις «κοινωνικές συνδέσεις» στην ουσία αντικατόπτριζαν την απομόνωση των γονέων-φροντιστών. Η αλλαγή επίσης προέκυψε μέσω της αυξημένης υποστήριξης και της περαιτέρω αλληλεπίδρασης με συνομηλίκους. Οι γονείς-φροντιστές μπόρεσαν και αντιμετώπισαν προκλήσεις σε ό,τι αφορά τις «δραστηριότητες προώθησης υγείας» επειδή τους έλειπε ο ελεύθερος χρόνος και αντιμετώπιζαν κακή φυσική υγεία. Οι αλλαγές προήλθαν από την εμπλοκή σε διάφορες δραστηριότητες προώθησης υγείας. (McGlinchey et al., 2024).

Ως συμπέρασμα μπορεί να σημειωθεί το εξής: οι γονείς-φροντιστές αντιλαμβάνονται την υγεία και την ευημερία τους με όρους υπέρβασης των κοινών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν ως ομάδα. Αυτές οι προκλήσεις αντικατοπτρίζουν τον τρόπο με τον οποίο οι φυσιολογικές και ψυχολογικές τους ανάγκες συχνά δεν καλύπτονται. Οι ερευνητές που ενδιαφέρονται για τη μέτρηση της υγείας και της ευημερίας των γονέων-φροντιστών θα πρέπει να λάβουν υπόψη τις συγκεκριμένες προκλήσεις που αντιμετωπίζει αυτή η ομάδα, καθώς και θεωρητικά πλαίσια που μπορούν να ερμηνεύσουν αυτές τις προκλήσεις, όπως η θεωρία της αυτοδιάθεσης. Συμμετοχή ασθενών ή του κοινού: Η ομάδα μας πραγματοποιεί συμμετοχή ασθενών και του κοινού (PPI) μέσω μιας ομάδας «Οικογενειακής Σχολής» που διευκολύνεται από μια Συντονίστρια Συμμετοχής Οικογενειών (A. McD.), η οποία είναι και η ίδια γονέας-φροντιστής. Δημιουργήθηκε μια ειδική για τη μελέτη ομάδα PPI, στην οποία συμμετείχαν μέλη της Οικογενειακής Σχολής. Η ομάδα PPI συμβούλευσε για διάφορες πτυχές της έρευνας όπως αναφέρεται στο άρθρο. (McGlinchey et al., 2024).

3.11 ΒΡΑΖΙΛΙΑ

Η έρευνα των Figueiredode, Sousa & Gomes, (2016) έχει ως τίτλο «Παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης και οικογένεια: Επιπτώσεις για τη Νοσηλευτική». Η

μέθοδος την οποία ακολούθησαν οι ερευνητές ήταν ποιοτική και μάλιστα πραγματοποιήθηκε από τον Οκτώβριο του 2013 έως τον Φεβρουάριο του 2014, με οικογένειες, σε παιδιατρικό νοσοκομείο στη Φορταλέζα. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω συνεντεύξεων και αναλύθηκαν περαιτέρω θεματικά. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα διαπιστώθηκε ότι η διάγνωση μετά τη γέννηση του παιδιού είχε στην πραγματικότητα προκαλέσει φόβο, αλλά και αγωνία στις οικογένειες που είχαν να αντιμετωπίσουν τόσο το άγνωστο όσο και το απρόβλεπτο, και ότι με την πάροδο των ετών άρχισαν να αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις, διεκπεραιώνοντας την καθημερινή φροντίδα λόγω των συνεπειών της ασθένειας. Ως συμπέρασμα ισχύει το εξής: η νοσηλευτική μπορεί και διαδραματίζει καίριο ρόλο στη ζωή των οικογενειών, όπως ακόμη και των παιδιών, αλλά και των εφήβων, παρέχοντας συναισθηματική υποστήριξη, όπως ακόμη και καθοδήγηση, καθώς επίσης και φροντίδα η οποία και εντάσσεται στο πεδίο της υγειονομικής περίθαλψης (Figueiredode, Sousa & Gomes, 2016).

Κεφάλαιο 4

4.1 Αποτελέσματα

Σύμφωνα με τα άρθρα, τα οποία μελετήθηκαν και τα οποία είναι δείγματα από διαφορετικές χώρες και ηπείρους η οικογένεια αποτελεί σημείο αναφοράς για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγείας. Θεωρείται βέβαια απαραίτητη η προσέγγιση των οικογενειών μέσα από συγκεκριμένα προληπτικά προγράμματα, τα οποία μπορεί να βασίζονται στην εκπαίδευση της υπομονής, καθώς και στον προληπτικό της ρόλο. Οι γονείς λοιπόν είναι και εκείνοι ευάλωτοι, και βέβαια χρειάζονται υποστήριξη, ώστε και στη συνέχεια να μπορέσουν πρώτα να κατανοήσουν πλήρως τα προβλήματά τους και μετά να είναι δυνατόν να βοηθήσουν τα παιδιά τους με ειδικές ανάγκες υγείας σε όλα τα επίπεδα. Αυτό δεν μπορεί να επιτευχθεί, χωρίς κάποια επαρκή γνώση και ενημέρωση σχετικά με τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες υγείας καθώς και την ευρύτερη ψυχολογική τους κατάσταση. Δεδομένου ότι η ψυχολογική κατάσταση των γονέων επηρεάζει άμεσα και έμμεσα τη συμπεριφορά και τις κοινωνικές σχέσεις των παιδιών τους, είναι πολύ σημαντικό να γίνουν αντιληπτά τα προσωπικά χαρακτηριστικά και οι διαφορές μεταξύ των γονέων αυτών των παιδιών. Αυτό θα επιτρέψει την παροχή ακριβέστερων δεδομένων για τη χρήση συμβουλευτικών, αποκαταστατικών και θεραπευτικών μεθόδων. (Eleder, 2018).

Στο παρακάτω σχήμα παρατίθεται συγκεντρωτικός πίνακας των ερευνών που αναλύθηκαν, με έμφαση στα βασικά τους ευρήματα και τις χώρες προέλευσης:

Πίνακας Αποτελεσμάτων Ερευνών

A/A	Χώρα	Ερευνητές	Έτος	Θέμα Έρευνας	Κύρια Ευρήματα
1	ΗΠΑ	Ruble et al.	2019	Επανάταξη παιδιών με καρκίνο στο σχολείο	Έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης γονέων – ανάγκη συνεχούς υποστήριξης

2	ΗΠΑ	Zuckerman et al.	2015	Πίστη γονέων για το αυτιστικό φάσμα	Κοινωνικοί προσδιοριστές επηρεάζουν τις πεποιθήσεις, αλλά λιγότερο τη χρήση υπηρεσιών υγείας
3	ΗΠΑ	Litt & McCormick	2015	Συντονισμός φροντίδας και λειτουργική αναπηρία	Μείωση λειτουργικής αναπηρίας, ειδικά με οικογενειοκεντρική προσέγγιση
4	ΗΠΑ	Schuster et al.	2009	Άδεια από εργασία και υγεία παιδιών με ειδικές ανάγκες	Θετικές επιδράσεις στην υγεία – οικονομικές δυσκολίες χωρίς πλήρη αμοιβή
5	ΗΠΑ	Mitchell & Hauser-Cram	2008	Υγεία μητέρων και ικανοποίηση από τις υπηρεσίες	Ικανοποίηση σχετίζεται με μειωμένο άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα
6	Πακιστάν	Rizvi et al.	2020	Προβλήματα υγείας μητέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες	Ψυχικά και σωματικά προβλήματα – ανάγκη ενσωμάτωσης κοινωνικών λειτουργιών
7	Ιταλία	Marchetti et al.	1995	Συναισθηματική διαθεσιμότητα και διατροφικές διαταραχές	Καθοριστικός ρόλος πατρικής σχέσης – ανάγκη συναισθηματικής στήριξης
8	Βραζιλία	Masoudi et al.	2010	Φροντίδα παιδιών με λευχαιμία	Οικογενειακές αξίες και ενδυνάμωση κρίσιμες για τη φροντίδα

4.2 Συζήτηση

Η συγκριτική ανάλυση των αποτελεσμάτων από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές αποκαλύπτει ένα κοινό μοτίβο: η οικογένεια είναι καθοριστικός παράγοντας στην υποστήριξη του παιδιού με ειδικές ανάγκες υγείας. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, για παράδειγμα, η ανάγκη για συντονισμό φροντίδας (Litt & McCormick, 2015) και η ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες (Mitchell & Hauser-Cram, 2008) επηρεάζουν άμεσα τη λειτουργική κατάσταση του παιδιού και τη ψυχική υγεία του φροντιστή. Παρόμοια, σε χώρες όπως το Πακιστάν, όπου οι κοινωνικές υπηρεσίες είναι περιορισμένες, παρατηρείται σημαντική επιβάρυνση των γονέων σε ψυχοσωματικό επίπεδο (Rizvi et al., 2020). Επιπλέον, ερευνητικά δεδομένα από την Ιταλία και τη Βραζιλία υποδεικνύουν ότι η συναισθηματική διαθεσιμότητα των γονέων και οι πολιτισμικές αξίες παίζουν εξίσου καθοριστικό ρόλο στη διαχείριση της φροντίδας (Marchetti et al., 1995• Masoudi et al., 2010). Η ανθεκτικότητα του φροντιστή, η οικονομική σταθερότητα, αλλά και το δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης φαίνεται να λειτουργούν ως προστατευτικοί παράγοντες. Παρά τις διαφορές στα συστήματα υγείας, είναι σαφές ότι η ενημέρωση των γονέων παραμένει ανεπαρκής, ειδικά ως προς τις επιπτώσεις των παθήσεων στη γνωστική ή κοινωνική λειτουργία των παιδιών (Ruble et al., 2019). Αυτή η έλλειψη πληροφόρησης οδηγεί σε ελλιπή προετοιμασία και συχνά εντείνει την αίσθηση αβεβαιότητας. Τέλος, η αποδοχή του ρόλου της οικογένειας ως ενεργού φορέα φροντίδας δεν μπορεί να εδραιωθεί χωρίς την υιοθέτηση ολιστικών πολιτικών στήριξης. Απαιτείται συντονισμένη δράση πολιτείας, σχολείου και συστήματος υγείας ώστε να διασφαλιστεί ένα δίκτυο φροντίδας που θα ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες αυτών των οικογενειών.

Γονείς και υπεύθυνοι φορείς: Συνεργασία και αποτελέσματα

Είναι απαραίτητο να συντονίζονται και να συνεργάζονται όσοι είναι υπεύθυνοι για την υγεία και τη φροντίδα του παιδιού - εφήβου. Οπότε, ανάμεσα στο σπίτι όπως και το σχολείο, καθώς και τις εκάστοτε κοινοτικές δομές πρέπει να υπάρχει συνεργατικό πνεύμα, ώστε και να διαμορφώνεται μια ολοκληρωμένη εικόνα για το παιδί. Οποιοσδήποτε παραλήψεις, είναι δυνατόν να προκαλέσουν προβλήματα και άσκοπες επαναλήψεις ή ακόμη και συγκρουσιακές καταστάσεις στην αντιμετώπιση της

κατάστασης υγείας του παιδιού. Παράλληλα, είναι αναγκαίο να διασφαλιστεί μια ακριβέστερη εικόνα για τις ανάγκες που έχει το παιδί. Πρέπει να σημειωθεί ότι τα εκάστοτε εκπαιδευτικά ιδρύματα μπορούν να διαδραματίζουν καίριο ρόλο από την πλευρά τους όσον αφορά την φροντίδα που λαμβάνουν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης. Παρατηρείται μάλιστα ότι είναι σημαντική η συμβολή όλων των φορέων και των φροντιστών, ιδιαίτερα όσον αφορά τη λήψη μέτρων για την ψυχική και τη σωματική υγεία του παιδιού και την άρτια αντιμετώπιση που θα έχει (Salmon & Kirby, 2008).

Μια επίσης επίπτωση που μπορεί να σημειωθεί είναι ότι οι απουσίες από το σχολείο ή οι διάφορες αλλαγές στη συμπεριφορά λόγω της θεραπείας στο πλαίσιο της ιατρικής φροντίδας, είναι δυνατόν να επηρεάσουν τις εκπαιδευτικές εμπειρίες, όπως και τα μαθησιακά αποτελέσματα των παιδιών με ειδικές υγειονομικές ανάγκες. Για τον λόγο αυτόν, όπως αναφέρθηκε ήδη είναι ανάγκη να υπάρχει συντονισμός στις υπηρεσίες και τους φορείς, όπως βέβαια και την οικογένεια ώστε να διευκολύνεται η φροντίδα των παιδιών. Μάλιστα, ο συντονισμός όσον αφορά τη φροντίδα των παιδιών είναι ζωτικής σημασίας για να διασφαλιστεί ότι τα παιδιά με ειδικές υγειονομικές ανάγκες λαμβάνουν επαρκείς και κατάλληλες υπηρεσίες. Διαπιστώθηκε ότι ο συντονισμός της φροντίδας με τα σχολεία για μια υποομάδα παιδιών με ειδικές υγειονομικές ανάγκες όπως για παράδειγμα είναι οι επιληπτικές διαταραχές, οι αλλεργίες, το άσθμα καθώς και ο διαβήτης, συνδέθηκε με πιο θετικά αποτελέσματα, όπως είναι η όλο και πιο αυξημένη συμμετοχή στην τάξη, καθώς και οι καλύτεροι βαθμοί όπως και η περαιτέρω συμμετοχή σε εξωσχολικές δραστηριότητες (Engelke et al., 2008).

Παράλληλα, παρατηρούνται ενδείξεις σχετικά με τον συντονισμό της φροντίδας, και μάλιστα μπορεί να σχετίζεται με τη σχολική παρουσία, η οποία είναι προαπαιτούμενο για τη συμμετοχή τους στην τάξη. Αυτή η πρακτική συντονισμού της φροντίδας με τα σχολεία και τα θετικά αποτελέσματά της συνδέονται εννοιολογικά με την οικογενειοκεντρική φροντίδα, η οποία υποστηρίζει αυτές τις πρακτικές. (Denboba et al., 2006 ; Farmer et al., 2005 ; Family- Centered Care - FCC).

Σύμφωνα με μελέτες που έχουν γίνει για την επικοινωνία ανάμεσα σε φορείς, αν και κρίνεται ιδιαίτερα αναγκαία η επικοινωνία και η συνεργασία ανάμεσά τους τελικά περίπου οι μισοί επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης επικοινωνούσαν σπάνια ή ακόμη και ποτέ με τα σχολεία. Αυτές ήταν οι απόψεις των γονέων οι οποίοι είχαν

παιδιά με ειδικές ανάγκες υγείας και οι οποίοι συνεργάζονταν με άλλους φορείς (Nolan et al., 2007).

Συσχέτιση οικογενειακής φροντίδα, πληροφόρησης των παιδιών και προόδου των παιδιών με ειδικές ανάγκες υγείας

Τα αποτελέσματα των ερευνών, δείχνουν ακόμη ότι όσο πιο υψηλός είναι ο βαθμός φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια τόσο πιο λίγες είναι και οι απουσίες στα σχολεία για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης (Denboba et al. 2006; Farmer et al. 2005). Ωστόσο, υπάρχουν και κάποιες μελέτες, οι οποίες καταλήγουν σε αντίθετα αποτελέσματα (Mangione-Smith et al. 2005; Palfrey et al. 2004). Παρατηρείται επίσης σημαντική σχέση μεταξύ της οικογενειακής υποστήριξης και της ικανότητας των παιδιών με ειδικές ανάγκες να διατηρούν την προσωπική τους υγιεινή. Η πλειονότητα των παιδιών με ειδικές ανάγκες που λαμβάνουν επαρκή οικογενειακή υποστήριξη μπορούν να διατηρήσουν την προσωπική τους υγιεινή ανεξάρτητα.

Επιπλέον, διαπιστώθηκε συσχέτιση μεταξύ της πληροφόρησης και της ικανότητας των παιδιών με ειδικές ανάγκες να διατηρούν την προσωπική τους υγιεινή. Περισσότερο από το ένα τρίτο των παιδιών με αναπηρία που έλαβαν σχετική ενημέρωση από τις οικογένειές τους βουρτσίζουν τα δόντια τους δύο έως τρεις φορές την ημέρα. Παράλληλα, υπάρχει σχέση μεταξύ πρακτικής υποστήριξης και της ικανότητας των παιδιών με ειδικές ανάγκες να διατηρούν την προσωπική τους υγιεινή. Η πρακτική υποστήριξη αποτελεί μέρος της λειτουργίας της υγειονομικής περίθαλψης και της οικονομικής λειτουργίας της οικογένειας, καθώς περιλαμβάνει την παροχή τροφής, ένδυσης, στέγασης και γενικότερα τη διασφάλιση οικονομικών πόρων που καλύπτουν τις βασικές ανάγκες των παιδιών (Freidmann, 2010 ; Aldersey et al., 2016).

4.3 Συμπεράσματα

Σύμφωνα με τις ενότητες που προηγήθηκαν και τα αποτελέσματα των μελετών και των ερευνών, έγινε αντιληπτό ότι η διαχείριση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες υγείας διαμορφώνει μια σύνθετη κατάσταση για όλη την οικογένεια. Πιο αναλυτικά, οι επιδράσεις αφορούν όλη την οικογένεια και κατ' επέκταση πρέπει να υπάρχει αρμονία και ένα ισορροπημένο περιβάλλον για το παιδί, καθώς η ένταση, το άγχος και η αγωνία των υπολοίπων μπορεί να επιδράσει και στην υγεία του παιδιού όχι μόνο τη σωματική, αλλά γενικότερα και την ψυχική του κατάσταση. Ο ρόλος της οικογένειας είναι πολύπλευρος καθώς οι μητέρες που δρουν ως ο κύριος φροντιστής του παιδιού, καλούνται να το βοηθήσουν σε όλες τις ενέργειές του σε καθημερινό επίπεδο, όταν δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί. Επίσης, είναι εκείνες που συνεννοούνται με τους ιατρούς, και με τη βοήθεια του πατέρα και των υπόλοιπων μελών για παράδειγμα των γιαγιάδων και των παππούδων μπορούν να ανταπεξέλθουν στις ποικίλες απαιτήσεις που υπάρχουν την περίοδο της νοσηλείας. Δεν πρέπει να παραγκωνιστεί και η ανάγκη που έχουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, όταν είναι μάλιστα και εκείνα παιδιά ή έφηβοι, ώστε ένας από τους δυο γονείς να είναι αφοσιωμένος σε εκείνα. Σημείο αναφοράς είναι οι συνεδρίες με ειδικούς θεραπευτές, πχ ψυχολόγους, ψυχιάτρους, ψυχοθεραπευτές, για όλα τα μέλη της οικογένειας ώστε να υπάρχει και περαιτέρω ψυχική ενδυνάμωση.

Σημαντικό υπήρξε το στοιχείο του οικονομικού θέματος, καθώς είναι αναγκαίο για όλες τις περιπτώσεις που αναφέρθηκαν. Είναι λοιπόν αναμενόμενο όταν η οικογένεια καλείται να αντιμετωπίσει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες υγείας να αφιερώνει ένα μεγάλο ποσό χρηματικό για τις ανάγκες του παιδιού. Όπως επίσης επισημάνθηκε, δεν είναι μόνο τα άμεσα έξοδα, αλλά και η εμπλοκή με άλλους φορείς. Τα παραπάνω είναι σύμφωνα με την έρευνα των Swaminathan et al., (2006), όπου και δόθηκε έμφαση και στη σοβαρότητα της κατάστασης, όπως και στην γενικότερη οικονομική κατάσταση των οικογενειών. Η οικογένεια του ατόμου με ειδικές ανάγκες υγείας περνά από τρία βασικά στάδια. Αυτά είναι τα εξής: Πρώτον η κατανόηση του θέματος υγείας του μέλους της οικογένειας, δεύτερον η αναδιαμόρφωση των ρόλων και η περαιτέρω αντιμετώπιση συγκρούσεων και διαφόρων προβλημάτων. Τέλος, η υποστήριξη για την επανένταξη του στην κοινωνία. Αυτά τα στάδια θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στην

αντιμετώπιση και τον ρόλο που έχουν οι οικογένειες. Είναι άξιο να σημειωθεί ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να χρησιμοποιήσουν θεραπευτικά προγράμματα για να υποστηρίξουν τις μητέρες των παιδιών με επιληψία που βιώνουν απογοήτευση, ψυχολογικά προβλήματα, χαμηλή ψυχική υγεία, όπως και χαμηλή ποιότητα ζωής. Η θετική ψυχολογία μάλιστα, αποτελεί ένα σημείο αναφοράς καθώς οι θετικές ψυχολογικές δομές και καταστάσεις, όπως είναι η ευτυχία και η ελπίδα, μπορούν να προστατεύσουν τα άτομα από τις αρνητικές επιπτώσεις των δύσκολων καταστάσεων.

Επιπλέον, η γνώση αυτή θα συμβάλει στη δημιουργία κατάλληλων παρεμβάσεων στον τομέα της συμβουλευτικής, των συναντήσεων γονέων-εκπαιδευτικών, της εκπαίδευσης γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες και άλλων σχετικών εκπαιδευτικών διαστάσεων. Οι προσαρμοστικές στρατηγικές που υιοθετούνται από τους γονείς αποτελούν τη βάση για αποτελεσματικότερα μοντέλα αντιμετώπισης (Eleder, 2018).

Η ζωή με ένα παιδί με προβλήματα υγείας, ειδικές ανάγκες υγείας και αναπηρίες, είναι δυνατόν να έχει βαθιές επιπτώσεις σε ολόκληρη την οικογένεια, γεγονός που με τη σειρά του μπορεί να επηρεάσει την υγεία και την ευημερία του ίδιου του παιδιού. Από την αρνητική οπτική, το οικονομικό όπως ακόμη και χρονικό κόστος, οι σωματικές και συναισθηματικές απαιτήσεις, καθώς και οι σύνθετες προκλήσεις της καθημερινότητας που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, μπορεί να έχουν εκτεταμένες επιπτώσεις. Οι συνέπειες αυτές εξαρτώνται πιθανότατα από τον τύπο και τη σοβαρότητα της αναπηρίας, καθώς και από τη συναισθηματική, οικονομική και πρακτική ανθεκτικότητα της οικογένειας και τους διαθέσιμους πόρους. (Swaminathan et al., 2006).

Το πόσο σημαντικό είναι το εν λόγω θέμα, φανερώνεται με την όλο και μεγαλύτερη βιβλιογραφία που αφορά μάλιστα και τη διερεύνηση της επίδρασης σε όλα τα μέλη του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος. Σημείο αναφοράς είναι οι σχέσεις που διαμορφώνονται με τους εκάστοτε οργανισμούς και τους Φορείς, ώστε να υπάρξει μια μεγαλύτερη διευκόλυνση για όλους τους εμπλεκόμενους στη φροντίδα των παιδιών και των εφήβων. Δεν είναι τυχαία η ύπαρξη μιας σειράς προγραμμάτων που έχουν ως στόχο την υποστήριξη των παιδιών και των εφήβων και του εκάστοτε οικογενειακού περιβάλλοντος (Administration for Children and Families, Office of Head Start, 2020).

Ωστόσο, η επικοινωνία ανάμεσα σε φορείς, όπως έγινε λόγος στο θεωρητικό μέρος της εργασίας, έχει αναγνωριστεί ως βασικό χαρακτηριστικό της πρακτικής του συντονισμού της φροντίδας των παιδιών με ειδικές ανάγκες υγείας και επομένως η έλλειψη επικοινωνίας μεταξύ τους φαίνεται να εμποδίζει τον αποτελεσματικό συντονισμό της ευρύτερης φροντίδας του παιδιού που έχει θέματα υγείας. Αυτή η έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα στους φορείς, μπορεί να οφείλεται στους διαφορετικούς αλλά αλληλένδετους ρόλους και ευθύνες που έχουν οι εκάστοτε επαγγελματίες υγείας, όπως είναι οι εκπαιδευτικοί όπως και γενικότερα οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης. Παρόλο που υπάρχει ένας σημαντικός και αμοιβαίος σεβασμός για αυτούς τους ρόλους και τις ευθύνες του κάθε ατόμου και φορέα, οι καθημερινές προτεραιότητες για τον κάθε φροντιστή, όπως και για τους γονείς εξακολουθούν να διαφέρουν (Stille & Antonelli, 2004 ; Nolan et al., 2007).

Επίσης, εκτός από την Πολιτεία και την κάλυψη κάποιων εξόδων, σημαντικός είναι και ο ρόλος του σχολείου, ώστε και να έχουν τα παιδιά μια καλύτερη εξέλιξη και προστασία. Σχετικά με την θετική στάση των εκπαιδευτικών και των σχολείων είναι σύμφωνη η έρευνα των Esquivel et al., (2015). Ακόμη, αυτό που είναι ανάγκη να σημειωθεί είναι ότι το κάθε παιδί έχει διαφορετικά θέματα, οπότε οι τροποποιήσεις στα προγράμματα των σχολείων είναι πολλές φορές σημαντικές να πραγματοποιηθούν. Επιπλέον, σύμφωνα με την ερευνήτρια αλλά και όπως έγινε λόγος στο θεωρητικό μέρος, παρατηρείται η συμφωνία όσον αφορά τον ευρύτερο ρόλο που πρέπει να έχουν οι Φορείς σε περιπτώσεις παιδιών με ειδικές ανάγκες υγείας. Όχι μόνο στη χώρα μας, αλλά και γενικότερα και στις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες και στις ΗΠΑ δεν είναι εύκολη η διαχείριση μιας τέτοιας κατάστασης αποκλειστικά από την οικογένεια του παιδιού – εφήβου. Όλοι λοιπόν οι εμπλεκόμενοι για παράδειγμα οικογένεια, σχολείο, νοσοκομείο, ειδικοί επαγγελματίες, Κέντρα ειδικής αγωγής, είναι ανάγκη να έχουν επαφή και συνεργασία για να υποστηρίξουν κατά τρόπο ορθό τα παιδιά (Administration for Children and Families, Office of Head Start, 2020). Εξάλλου, επισημάνθηκε πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος του σχολείου και η συνεργασία με τους υπόλοιπους φορείς, ώστε και να υπάρχει καίρια αντιμετώπιση του θέματος. Σύμφωνα και με τους Baker et al., 2005 και Farheen et al., 2008 σε λίγες περιπτώσεις ο κύριος

φροντιστής είναι ο πατέρας, και όχι η μητέρα και αυτό συμβαίνει όταν ένα σημαντικό κώλυμα δεν επιτρέπει την διαρκή παρουσία της μητέρας κοντά στο παιδί.

Όσον αφορά σε έρευνα που έγινε με παιδιά μειονοτικών ομάδων, όπως με παιδιά που είχαν πακιστανική καταγωγή στην Αγγλία, αναδείχθηκε ότι όσον αφορά αυτούς τους γονείς, οι κρυφές αναπηρίες θεωρείται ακόμη πιο δύσκολο στο να γίνουν αντιληπτές από τους γονείς, όπως ακόμη και στη συνέχεια να μπορούν να εξηγηθούν καθώς και να αναζητηθούν οι κατάλληλες υπηρεσίες για αυτές. Το στοιχείο αυτό λοιπόν της καταγωγής, είναι στην πραγματικότητα μια σημαντική πηγή άγχους, όπου και αφορά τις τεταμένες οικογενειακές σχέσεις, ενώ από την άλλη πλευρά το θέμα της πίστης τους μπορεί και δρα καταλυτικά ως ένας πραγματικός προστατευτικός παράγοντας. Όσον αφορά τις διαδικασίες για την ειδική εκπαίδευση, φαίνεται ότι η γλώσσα, όπως και σε γενικές γραμμές οι αντιληπτές ανισότητες δύναμης, όπως και η θέση τους που είναι δύσπιστη εκλαμβάνονται ως εμπόδια για την πρόσβαση σε όλο και πιο κατάλληλες υπηρεσίες. Όσον αφορά τις υπηρεσίες της εκπαιδευτικής ψυχολογίας, οι οποίες και συνάδουν με τα παιδιά και τις οικογένειες αυτές (που είναι μειονοτικές) πρέπει να αναζητηθούν κάποιοι τρόποι προσαρμογής, ώστε και να μπορέσουν να εμπλέκουν μέλη από διάφορες κοινότητες, ώστε και να προστατευθούν καθώς και παράλληλα να προάγουν τα εκάστοτε δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες (Akbar & Woods, 2020).

Για του γονείς-φροντιστές ως μια γενική εικόνα ήταν πολύ σημαντικό να παρακολουθήσουν τις «δραστηριότητες προώθησης υγείας», ώστε και να μπορούν να αντιμετωπίσουν και να εστιάσουν στα θέματα υγείας που τους απασχολούσαν. Οι αλλαγές μάλιστα συνδέθηκαν με την περαιτέρω εμπλοκή σε διάφορες δραστηριότητες προώθησης υγείας. (McGlinchey et al., 2024).

Επίσης σημαντικό για τον ρόλο που είχε η οικογένεια ήταν το γενικότερο επίπεδο που είχε στα οικονομικά, την εκπαίδευση, το βιοτικό επίπεδο εν γένει του οικογενειακού περιβάλλοντος. Οπότε, όσοι από τους γονείς είχαν πιο χαμηλή εκπαιδευτική επίδοση ή χαμηλότερο εισόδημα ήταν πιο πιθανό να θεωρήσουν ότι η κατάσταση του παιδιού τους δεν ήταν ευκολοερμήνευτη. Μάλιστα οι οικογένειες οι οποίες και ήταν κοντά στο όριο της φτώχειας, δεν πίστευαν ότι έχουν τη δύναμη να βοηθήσουν σημαντικά για την κατάσταση του παιδιού τους. Επιπλέον, όσοι ήταν γονείς παιδιών μειονοτήτων ήταν

πιο πιθανό από τους γονείς των λευκών παιδιών να θεωρούν την κατάσταση του παιδιού τους προσωρινή. (Zuckerman et al., 2015).

Σημαντική είναι η ανάγκη ύπαρξης μιας συναισθηματικής, όπως ακόμη ευέλικτης και γενικότερα υποστηρικτικής σχέσης με τον κύριο φροντιστή. Πρόκειται για μια θεμελιώδη διαμορφούμενη σχέση όσον αφορά την άρτια ανάπτυξη του ατόμου.

Σε γενικές γραμμές αυτό που μπορεί να παρατηρηθεί είναι ότι οι μητέρες φαίνεται να είναι πιο συναισθηματικά διαθέσιμες, σε σύγκριση με τους πατέρες. Ειδικότερα, οι πατέρες μπορεί να θεωρηθούν ότι είναι λιγότερο διαθέσιμοι, από εκείνες. Ωστόσο, παρά τη γενική μείωση της αντιλαμβανόμενης γονεϊκής υποστήριξης από την παιδική ηλικία έως την εφηβεία, το θέμα της εγγύτητας του γονέα εξακολουθεί να διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη συναισθηματική προσαρμογή των παιδιών, λειτουργώντας ως προστατευτικός παράγοντας κατά την περίοδο της εφηβείας, που χαρακτηρίζεται από αναταραχή και αλλαγές. Κάθε γονέας βέβαια παρουσιάζει και μια διαφορετική αντίδραση στην ασθένεια του παιδιού του, αλλά γενικά μπορεί να γίνει αποδεκτό ότι σχεδόν όλοι οι γονείς τέτοιων παιδιών, εμφανίζουν αρνητικές αντιδράσεις σε τέτοιες καταστάσεις. Ο τύπος και η ένταση αυτών των αντιδράσεων διαφέρουν ανάλογα με τα προσωπικά χαρακτηριστικά, τον χρόνο της αντίδρασης και τα υπόλοιπα στοιχεία (American Academy of Pediatrics, 2012).

Βιβλιογραφία

Administration for Children and Families, Office of Head Start. <http://www.acf.hhs.gov/programs/hsb/about/index.htm>

Akbar, S., & Woods, K. (2020). Understanding Pakistani parents' experience of having a child with special educational needs and disability (SEND) in England. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 663–678. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748428>

Aldersey, H.M., Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., (2016). III Family support in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *J Policy Pract Intel* 2016;13:23-32

Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & practice for persons with severe disabilities*, 30, 194-204

Beeghly, M. (2012). A developmental psychopathology perspective on emotional availability research: Current trends and challenges. *Dev. Psychopathol.* **2012**, 24, 107–111

Biringen, Z. (2000). Emotional availability: Conceptualization and research findings. *Am. J. Orthopsychiatry* **2000**, 70, 104–114.

Byely, L.; Archibald, A.B.; Graber, J.; Brooks-Gunn, J. (2000). A prospective study of familial and social influences on girls' body image and dieting. *Int. J. Eat. Disord.* 2000, 28, 155–164

Cordero, E.D.& Israel, T. (2009). Parental Protective Factors Against Eating Problems in College Women. *Eat. Disord.* 2009, 17, 146–161

Denboba, D., McPherson, M. G., Kenney, M. K., Strickland, B., & Newacheck, P. W. (2006). Achieving family and provider partnerships for children with special health care needs. *Pediatrics*, 118(4), 1607–1615

DEC/NAEYC. (2009). Early childhood inclusion: A joint position statement of the Division for Early Childhood (DEC) and the National Association for the Education of Young Children (NAEYC). Chapel Hill: The University of North Carolina, FPG Child Development

Institute, <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/sites/default/files/pdf/inclusion%20statement.pdf>

Dunn, D.W., Besag, F., Caplan, R., Aldenkamp, A., Gobbi, G., Sillanpää, M. (2016). Psychiatric and behavioural disorders in children with epilepsy (ILAE Task Force Report): anxiety, depression and childhood epilepsy. *Epileptic Disorders*. 2016;18(s1):S24-S30.

Emde, R. N. (2000). Next steps in emotional availability research. *Attach. Hum. Dev.* 2000, 2, 242–248

Ekeroth, K., Clinton, D., Norring, C., Birgegård, A. (2013). Clinical characteristics and distinctiveness of DSM-5 eating disorder diagnoses: Findings from a large naturalistic clinical database. *J. Eat. Disord.* 2013, 1, 31.

Esquivel, K., Elam, E., Paris, J., Tafoya, M. (2015). *Infant & Toddler Development*, <https://wtcs.pressbooks.pub/infanttoddlerdev/>

Family Partnerships and Culture by the California Department of Education (2008), <https://www.cde.ca.gov/sp/cd/re/documents/familypartnerships.pdf>

Farheen A Sanjay Dixit, S.B.Bansal, Veena Yesikar, Coping Strategies in Families with Mentally Retarded Children, *Indian Journal for the practicing Doctor*, vol. 5, (2008-11 – 2008-12

Farmer, J. E., Clark, M. J., Sherman, A., Marien, W. E., & Selva, T. J. (2005). Comprehensive primary care for children with special health care needs in rural areas. *Pediatrics*, 116(3), 649–656.

Figueiredo, S. V., de Sousa, A. C., & Gomes, I. L. (2016) Children with special health needs and family: Implications for Nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(1), 79–85. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>

Fields, M.J., Jerre, A.M, Marin, L. (eds.) (2005). *Workshop on Disability in America: A New Look*. Washington D.C.: The National Academies Press

Gale, C. J., Cluett, E. R., Laver-Bradbury, C. (2013). A review of the father-child relationship in the development and maintenance of adolescent anorexia and bulimia nervosa. *Issues Compr. Pediatr. Nurs.* 2013, 36, 48–69.

Green, B., Norman, P., Reuber, M. (2017). Attachment style, relationship quality, and psychological distress in patients with psychogenic non-epileptic seizures versus epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2017;66:120-6.

Iseselo, M.K., Kajula, L., Yahya-Malima, K. I. (2016). The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: a qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC psychiatry*. 2016;16(1):146.

Jones, P.S., Winslow, B.W, Lee, J.W., Burns, M., Zhang, X.E. (2011). Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *J Fam Nurs*. 2011;17:11---28.

Låftman, S.B., Östberg, V. (2006). The pros and cons of social relations: An analysis of adolescents' health complaints. *Soc Sci Med* 2006;63:611-23.

Lewis, Y.D., Mann, T.G., Enoch-Levy, A., Dubnov-Raz, G., Gothelf, D., Weizman, A., Stein, D. (2018). Obsessive–compulsive symptomatology in female adolescent inpatients with restrictive compared with binge–purge eating disorders. *Eur. Eat. Disord. Rev.* 2018, 27, 224–235.

Litt, J. S., & McCormick, M. C. (2015). Care coordination, the family-centered medical home, and functional disability among children with special health care needs. *Academic Pediatrics*, 15(2), 185–190.
<https://doi.org/10.1016/j.acap.2014.08.006>

Malagoli Togliatti M. & Mazzoni, S. (2006). *Osservare, Valutare, e Sostenere la Relazione Genitori-Figli. Il Lausanne Trilogue Play Clinic*; Observe, Evaluate, and Support the Parent-Child Relationship. The Clinical Lausanne Trilogue Play; Raffaello Cortina Editore: Milan, Italy, 2006.

Martínez, F., Limeres, J., Feijoo, J.F. (2014). A new indicator of the oral hygiene habits of disabled persons: Relevance of the carer's personal appearance and interest in oral health. *Int J Dent Hyg* 2014;12:121-6.

Masoudi, R., Alhani, F., Moghadassi, J., Ghorbani, M. (2010). The effect of family-centered empowerment model on skill, attitude, and knowledge of multiple sclerosis caregivers. *J Birjand Univ Med Sci.* 2010;17:87---97. Availa

Mensi, M.M., Orlandi, M., Rogantini, C., Provenzi, L., Chiappedi, M., Criscuolo, M., Castiglioni, M.C., Zanna, V., Borgatti, R. (2021). Assessing Family Functioning Before and After an Integrated Multidisciplinary Family Treatment for Adolescents with Restrictive Eating Disorders. *Front. Psychiatry* 2021, 12, 693

Mundhenke, L., Hermansson, L., Nätterlund, B.S. (2010). Experiences of Swedish children with disabilities: Activities and social support in daily life. *Scand J Occup Ther* 2010;17:64-71.

Murao, E., Sugihara, G., Isobe, M., Noda, T., Kawabata, M., Matsukawa, N., Takahashi, H., Murai, T., Noma, S. (2017). Differences in neural responses to reward and punishment processing between anorexia nervosa subtypes: An fMRI study. *Psychiatry Clin. Neurosci.* 2017, 71, 647–658. [[Google Scholar](#)] [[CrossRef](#)] [[Green Version](#)]

National Center for Education Statistics (2014). The condition of education. Retrieved from http://nces.ed.gov/programs/coe/indicator_cgg.asp.

Nolan, K. W., Orlando, M., & Liptak, G. S. (2007). Care coordination services for children with special health care needs: Are we family-centered yet? *Families, Systems, & Health*, 25(3), 293–306

Pollack, V.P. & Pollack, H.A. (2006). Bringing Vincent home. *Health Affairs* 2006;25(1):231–236.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D. (2015). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-e36

Ramawati D, Allenidekania A, Besral B. Kemampuan perawatan diri anak tuna grahita berdasarkan faktor eksternal dan internal anak. *Jurnal Keperawatan Indonesia* 2012;15:89-96.

Rinald K, Mirenda P. Effectiveness of a modified rapid toilet training workshop for parents of children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil* 2012;33:933-43

Rizvi Jafree, S., & Burhan, S. K. (2020). Health challenges of mothers with special needs children in Pakistan and the importance of integrating health social workers. *Social Work in Health Care*, 59(6), 408–429. <https://doi.org/10.1080/00981389.2020.1781738>

Salmon, G., & Kirby, A. (2008). Schools: Central to providing comprehensive CAMH services in the future? *Child & Adolescent Mental Health*, 13(3), 107–114.

Schultze-Lutter, F., Schimmelmann, B.G., Schmidt, S.J. (2016). Resilience, risk, mental health and well-being: associations and conceptual differences. Springer; 2016

Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long-term condition --- a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *J Pediatr Nurs*. 2015;30:143---59.

Sparrow, S.S. (2011). Vineland adaptive behavior scales. Kreutzer JS, DeLuca J, Caplan B. (eds.) *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*. New York: Springer

Stille, C. J., & Antonelli, R. C. (2004). Coordination of care for children with special health care needs. *Current Opinion in Pediatrics*, 16, 700–705

Swaminathan, S., Alexander, G., Boulet, S. (2006). Delivering a very low birth weight infant and the subsequent risk of divorce or separation. *Maternal and Child Health Journal* 2006;10:473–479

Swarr, A.E. & Richards, M.H.(1996). Longitudinal effects of adolescent girls' pubertal development, perceptions of pubertal timing, and parental relations on eating problems. *Dev. Psychol.* 1996, 32, 636–646.

Taghavi Larijani, T., Sharifi, N.D., Mehran, A., Nazari, S. (2016). Level of coping with stressors in parents of epileptic children. *Hayat*. 2006;12(2):63- 71. 25

Wang, Y-h, Haslam, M., Yu, M., Ding, J., Lu, Q., Pan, F. (2015). Family functioning, marital quality and social support in Chinese patients with epilepsy. Health and quality of life outcomes. 2015;13(1):10.

Wilson D, Wong DL, Hockenberry MJ, Wilson D. (2015). Wong's nursing care of infants and children. 10th ed. St Louis: Mosby

Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Sinche, B. K., & Nicolaidis, C. (2015). Parent health beliefs, social determinants of health, and child health services utilization among US school-age children with autism. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36(3), 146–157. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000136>

