

Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα  
Θεσσαλονίκης (ΑΤΕΙΘ)  
Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας (ΣΕΥΠ)  
Τμήμα Φυσικοθεραπείας

Πτυχιακή εργασία με θέμα:

## **ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ**

Επιμέλεια: Τσατίρης Εμμανουήλ  
Εισηγητής: κ. Μηλιώτη Στυλιανή

**Θεσσαλονίκη Οκτώβριος 2009**

Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα  
Θεσσαλονίκης (ΑΤΕΙΘ)  
Σχολή Επαγγελματών Υγείας και Πρόνοιας (ΣΕΥΠ)  
Τμήμα Φυσικοθεραπείας

Πτυχιακή εργασία με θέμα:

## **ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ**

Επιμέλεια: Τσατίρης Εμμανουήλ  
Εισηγητής: κ. Μηλιώτη Στυλιανή

**Θεσσαλονίκη Οκτώβριος 2009**



# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
<b>Τύποι «κεντροποίησης» στη φιλοσοφία παροχής υπηρεσιών φροντίδας της υγείας</b>	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
<b>Οικογενειοκεντρική παροχή υπηρεσιών - άποψη γονέων και επαγγελματιών.</b>	15
<i>Οικογενειοκεντρική προσέγγιση</i>	15
<i>Αναφορές σε ψυχοκοινωνικά προβλήματα</i>	17
<i>Η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας</i>	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	
<b>Κλίμακα μέτρησης του επιπέδου της παροχής φροντίδας αποκατάστασης σε παιδιά με κινητικά προβλήματα.</b>	
<b>Measure of Processes of Care (MPOC)</b>	24
<i>Το MPOC</i>	24
<i>Φάση ανάπτυξης του MPOC</i>	26
<i>Τελική φάση : Αναθεώρηση του MPOC &amp; Δημιουργία του MPOC-56</i>	33
<i>Έλεγχος Αξιοπιστίας-Εγκυρότητας του MPOC-56</i>	35
<b>ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ</b>	36
<b>ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ</b>	37
<i>Έρευνα συσχέτισης του MPOC με άλλες μεταβλητές</i>	41
<i>Συμπεράσματα</i>	44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	
<b>Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση σε Ευρώπη, Αμερική και Αυστραλία - Ανάλυση άρθρων</b>	45
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	
<b>Συμπεράσματα, αποτελέσματα βιβλιογραφικής ανασκόπησης και συγκρίσεις με την παρούσα έρευνα.</b>	53
<i>Ποιά ήταν διαδικασία της έρευνας με τα ερωτηματολόγια</i>	53
<i>Ερευνητική μελέτη</i>	55
<i>Συζήτηση- Συγκρίσεις</i>	58
<i>Συμπεράσματα</i>	62
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	63

41	48
41	
43	49
46	

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

### *Γιατί επέλεξα αυτή την εργασία*

Η «Αναπηρία» είναι μια υπόθεση που δεν αφήνει κανένα ασυγκίνητο, που δεν πρέπει να αφήνει κανέναν. Αυτό το «πρέπει» μπαίνει γιατί τελικά δεν υπάρχει τόση ευαισθητοποίηση γύρω από την υπόθεση αυτή. Μάλιστα, είναι ένα θέμα που αφορά όλη την κοινωνία, άρα θα μπορούσε να ονομαστεί «Κοινωνικό Θέμα». Λόγω της ανάπτυξης της επιστήμης, της τεχνολογίας, των επικοινωνιών, κρίνεται εύκολο να πάρει κανείς «παραδείγματα» από τη συμπεριφορά των ανθρώπων σε άλλες Χώρες, να επικοινωνήσει μαζί τους, αλλά τελικά, αυτό που θα γίνει μέσα στα όρια του κάθε Κράτους, εξαρτάται από την προσωπική προσπάθεια του καθενός να αλλάξει ή να βελτιώσει τον εαυτό του, συνεχώς.

Η παρούσα εργασία περιλαμβάνει ερωτηματολόγια τα οποία δόθηκαν σε γονείς παιδιών με ποικίλες ανικανότητες. Λόγω προσωπικής συμμετοχής σε μια εθελοντική ομάδα, στην οποία βγαίνουμε βόλτες και χαιρόμαστε με τα παιδιά αυτά, ήταν χαρά μου να τους επισκεφτώ δυο, τρεις φορές παραπάνω, έτσι ώστε τελικά να λάβουμε 21 απαντημένα ερωτηματολόγια.

Χαιρόμαστε να βλέπουμε τέτοιες οικογένειες, όχι γιατί χαιρόμαστε με τις δυσκολίες τους, αλλά επειδή ο τρόπος ζωής τους, τους ενδυναμώνει τελικά τόσο που εκτός από την καθημερινή φροντίδα προς τα παιδιά τους, πετυχαίνουν να αλλάξουν τον εαυτό τους κι έτσι οι δυσκολίες που βιώνουν συμβάλλουν στο να χαίρονται και να αγαπιούνται περισσότερο. Έτσι αρκετές από τις οικογένειες που γνωρίζουμε αποτελούν παράδειγμα προς μίμηση όσον αφορά τη διαμόρφωση της προσωπικής συμπεριφοράς και του τρόπου σκέψης, ενδυναμωνόμαστε δε εξαιτίας τους σε δύσκολες στιγμές μόνο και

μόνο από την ενθύμηση των προσώπων τους.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1**

### **Τύποι «κεντριοποίησης» στη φιλοσοφία παροχής υπηρεσιών φροντίδας της υγείας**

Τα περισσότερα παιδιά απολαμβάνουν υγιή παιδική ηλικία, με ελάχιστη ανάγκη από ειδικές θεραπείες. Τα πρώτα δύο χρόνια της ζωής η ανάπτυξη είναι υπερβολικά γρήγορη και ακολουθεί ένα προγραμματισμένο μονοπάτι αλληλοδιαδόχων σταδίων. Ωστόσο το 7.7% περίπου των παιδιών αναπτύσσονται διαφορετικά (Hughes et al., 2008). Αυτό είναι αποτέλεσμα προσβολής του κεντρικού νευρικού συστήματος κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, κατά τον τοκετό ή μετά τη γέννηση μέχρι την ηλικία των 3 ετών περίπου. Αυτά είναι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (Ε.Π.) (Hughes et al., 2008).

Σύμφωνα με πρόσφατες διεθνείς μελέτες, στις 1000 γεννήσεις ζωντανών παιδιών στις αναπτυγμένες χώρες, ένα ποσοστό 2 με 2,5 παιδιά παρουσιάζει Εγκεφαλική Παράλυση. Η Ε.Π. είναι μόνιμη κατάσταση, καθώς η βλάβη έχει συμβεί στον εγκέφαλο και ο νευρικός ιστός δεν αναπαράγεται (Hughes et al., 2008).

Αν και τα κινητικά προβλήματα είναι το χαρακτηριστικό γνώρισμα του συνδρόμου της Ε.Π. συμπεριλαμβάνονται συνήθως και αρκετά άλλα προβλήματα, όπως όρασης, ακοής, ομιλίας και κατανόησης του λόγου καθώς και επιληψία. Σχεδόν πάντα συνεπάγονται αδυναμίες στην αυτοεξυπηρέτηση ως προς την διατροφή, το ντύσιμο, την υγιεινή και την μετακίνηση. Όλα αυτά θέτουν απαραίτητη τη χρόνια φροντίδα, πολύ περισσότερη από όση χρειάζονται συνήθως τα φυσιολογικά παιδιά κατά την ανάπτυξη τους (Hughes et al., 2008).

Με δεδομένο το τελεσίδικο της εγκεφαλικής βλάβης η χρησιμοποίηση των όρων θεραπεία και αποκατάσταση είναι

παράδοξη. Πράγματι, στην Ε.Π. δεν υπάρχει θεραπεία και δεν γίνεται αποκατάσταση. Ωστόσο αυτές οι λέξεις χρησιμοποιούνται, αλλά με τη λιγότερο γνωστή σημασία τους: ο μεν όρος θεραπεία με την έννοια της φροντίδας και όχι της ίασης, ο όρος δε αποκατάσταση υπονοεί κάθε προσπάθεια που οδηγεί τα παιδιά αυτά από την απομόνωση στην ένταξη (Hughes et al., 2008).

Η θεραπευτική αγωγή που δέχεται ένα παιδί με Ε.Π. έχει στόχο την συνολική του εξέλιξη ως ψυχοσωματική οντότητα. Οπότε, αναλογικά με την ηλικία και τις δυνατότητες του, εκπαιδεύεται να εξυπηρετείται μόνο του και να επικοινωνεί με τους άλλους, ενισχύεται η πρωτοβουλία του ώστε να αναπτύξει κοινωνικότητα και αντιμετωπίζονται οι κινητικές του δυσκολίες (Hughes et al., 2008). Όλα αυτά εντάσσονται στην πολύπλευρη εκπαίδευση σε ένα κέντρο αποκατάστασης που πραγματοποιεί μια ομάδα ειδικών. Οι ειδικοί αυτοί είναι φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νηπιαγωγοί, δάσκαλοι και ειδικοί εκπαιδευτές (Hughes et al., 2008).

Οι θεραπευτές συνήθως προσεγγίζουν με διάφορους τρόπους τους ασθενείς τους. Στη βιβλιογραφία γίνεται λόγος για πελατοκεντρική (Client-centredness), οικογενειοκεντρική (Family-centredness), ασθενοκεντρική (Patient-centredness), ατομοκεντρική (Person-centredness) και τη σχεσεοκεντρική (Relationship-centredness) φροντίδα. Το να ορίσουμε κάθε έναν ξεχωριστό τύπο “κεντρικοποίησης” (centredness) είναι δύσκολο, αλλά το να τα συσχετίσουμε είναι ακόμα πιο περίπλοκο (Hughes et al., 2008).

Έχει σημειωθεί μεγάλο ενδιαφέρον για τη βελτίωση της ποιότητας της επαφής των επαγγελματιών με τους ασθενείς (Hughes et al., 2008). Πρόσφατα έχουν γίνει προσπάθειες να συγκεκριμενοποιηθούν και να καταμετρηθούν τα σημαντικά χαρακτηριστικά των σχέσεων μεταξύ θεραπευτών και ασθενών έτσι όπως εμφανίζονται στην καθημερινή πρακτική (May, 2007; Heritage and Maynard, 2006). Παρατηρούμε αλλαγές της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας ως προς την βελτίωση των διαπροσωπικών σχέσεών τους. Οι κοινωνικές επιστήμες έχουν παίξει ένα σημαντικό ρόλο σε αυτές τις αλλαγές επειδή παρέχουν και ένα σύνολο

εργαλείων που μπορεί να χρησιμοποιηθεί από την ιατρική για να αναδιαμορφωθεί και να μετρηθεί η κλινική πρακτική (Hughes et al., 2008). Τα μοντέλα της “κεντρικοποίησης” στη φροντίδα της υγείας ποικιλοτρόπως περιλαμβάνουν μια υπονοούμενη γοητεία στις ψυχολογικές και κοινωνιολογικές θεωρίες με βελτιωμένη αλληλεπίδραση όπως είναι τα ψυχοκοινωνιολογικά και τα ηθικά αγαθά (Hughes et al., 2008).

Υπάρχουν πρωτίστως, κλινικές σκέψεις που είχαν εξαρχής αναπτυχθεί στη γενική πρακτική για να υποστηρίξουν τις ιδέες των Brackenbury (1935) και Balint (1957), οι οποίοι πρότειναν ότι η πραγματική οικογενειακή ιατρική βασίστηκε στο να ανακαλύψει τα σημαντικά προβλήματα που οδήγησαν στην παρουσία των ασθενών. Εδώ, η σχέση γιατρού-ασθενή θεωρείται σαν θεραπευτική τεχνολογία από μόνη της (May, 1992).

Επίσης η έρευνα της κοινωνικής επιστήμης αποκάλυψε τη σημαντικότητα των ανοιχτών συζητήσεων και της ενημέρωσης (Strauss, 1968) και την αυτονομία του ασθενή στις τελικές και παρηγορητικές τοποθετήσεις της φροντίδας (Hibbert et al. 2003). Εδώ, οι τεχνικές ιδιαίτερης αλληλεπίδρασης κατασκευάστηκαν σαν θεραπευτικές τεχνολογίες για να διαχειριστούν τις εμπειρίες των ασθενών ( May 1992 ).

Γενικά τα τελευταία χρόνια παρουσιάζεται μεγάλο ενδιαφέρον για την υποστήριξη της άποψης του ασθενή και υπάρχουν διάφορες τοποθετήσεις για το μοίρασμα των ευθυνών. Η σημαντικότητα αυτών των θέσεων και η απότομη αύξηση και ο πολλαπλασιασμός των μοντέλων κεντρικοποίησης δείχνουν πόσο απαραίτητες είναι οι αλλαγές στο τοπίο της επιδημιολογίας και της πολιτικής (Hughes et al., 2008). Πιο συγκεκριμένα, η αυξανόμενη επικράτηση μακροχρόνιων καταστάσεων (Holman, 2006) οδήγησαν σε ένα μοντέλο επαγγελματικής εργασίας όπως η προβληματική διαχείριση πάνω σε συσχετιζόμενες μακριές τροχιές (May, 2005). Πραγματικά, όλων των τύπων οι προσεγγίσεις μπορούν να μετρηθούν (Roter and Hall 1989, Bower et al. 1998, Mead and Bower 2002 ) και να χρησιμοποιηθούν -για πολιτικούς σκοπούς- σαν ένα μέσο ορισμού της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας ( Campbell et al. 2000, Mead et al.



2002 ).

Η ασθενοκεντρική προσέγγιση και σχετικές σκέψεις θεωρούνται σημαντικές για ιδεολογικούς και δομικούς λόγους όσο και για επαγγελματικούς και ηθικούς. Είναι μέρος της εργασίας των επαγγελματιών μέσω της οποίας διδάσκονται και της δίνουν αξία και νόημα σε καθημερινή βάση (Hughes et al., 2008).

Οι Hughes και οι συνεργάτες του (2008) έκαναν μια συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση για την φιλικοκεντρική προσέγγιση και οι περιλήψεις από όλες τις αναφορές αναγνωρίστηκαν για όλους τους τύπους προσέγγισης. Κατανοήθηκε από την πλευρά τους η σημασία των διαφόρων τύπων, ταυτίστηκαν στοιχεία και χαρακτηριστικά φροντίδας, και τέλος εξετάστηκαν κριτικά οι διαφορετικές σκέψεις και τοποθετήσεις. Οι ερευνητικές εργασίες συγκρίθηκαν και τα αποτελέσματα συζητήθηκαν. Τα αποτελέσματα αυτής της ανασκόπησης έδειξαν καταρχάς ότι παρατηρείται σημαντική αύξηση των άρθρων και ιδιαίτερα στον τομέα της ασθενοκεντρικής και της ανθρωποκεντρικής προσέγγισης από το 1987 μέχρι το 2006 (Hughes et al., 2008).

Σύμφωνα με τα στοιχεία της συστηματικής ανασκόπησης των Hughes et al., (2008). Προκύπτουν οι ακόλουθοι ορισμοί για τους 5 κύριους τύπους προσέγγισης.

1. Πελατοκεντρική προσέγγιση (Client-centredness):

Επικεντρώνεται σε τρεις “απαραίτητες και επαρκείς” καταστάσεις για θεραπευτικές σχέσεις (Rogers 1951) α) συγκεκριμένα κατανοήσιμη, β) χωρίς όρους θετική παρακολούθηση και γ) θεραπευτική αυθεντία. Η πελατοκεντρική προσέγγιση υιοθετήθηκε και σε άλλα “πεδία”, ειδικά στην επαγγελματική θεραπεία, όπου το νόημά της διευρύνθηκε για να περιλάβει ευρύτερες απόψεις επικοινωνίας, πιο συγκεκριμένα την παροχή πληροφοριών ώστε να καθιστά τους πελάτες ικανούς και πάρουν αποφάσεις αφού έχουν πάρει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες ( Law et al. 1995, Patterson 1990, Bott 2001, Falardeau and Durand 2002, Sumsion and Law 2006).

2. Οικογενειοκεντρική προσέγγιση (Family-centredness) : Δίνει

έμφαση στις “αμοιβαίες ωφέλιμες σχέσεις μεταξύ επαγγελματιών υγείας, ασθενών και των οικογενειών τους” και είναι σχετική με το σχεδιασμό και την αποτίμηση των υπηρεσιών υγείας όσο και της εφαρμογής τους (Ahmann and Johnson 2000). Ενώ αυτός ο όρος είχε αρχικά χρησιμοποιηθεί μεταξύ παιδιάτρων, η οικογενειοκεντρική προσέγγιση φαίνεται να αρμόζει σε όλες τις ομάδες ασθενών. Συνδέεται με την πρακτική της οικογενειακής θεραπείας η οποία πηγάζει από θεωρητικά συστήματα (Bertalanffy, 1968, Hostler, 1991, Nethercott, 1993, Allen and Petr, 1998, Rosenbaum et al, Hutchfield, 1999, Coleman, 2002, Malusky, 2005, Regan et al 2006, Shields et al, 2006).

3. Ασθενοκεντρική προσέγγιση (Patient-centredness) :

Αντιτίθεται σε μεγάλο μέρος στη γενική πρακτική, που περιγράφηκε από τον Balint (1969) ως “ η προσέγγιση που εκλαμβάνει τον ασθενή σαν μία μοναδική ανθρώπινη ύπαρξη και επικεντρώνεται στην κατανόηση της ασθένειας και της διαχείρισής της (Mead and Bower 2000b, Lewin et al., 2001, Michie et al., 2003 ).

4. Ατομοκεντρική προσέγγιση (Person-centredness) : Είχε τις πηγές της στην πελατολογική ψυχοθεραπεία του Carl Rogers (1961), αλλά υιοθετήθηκε από άλλα πεδία όπως η φροντίδα της άνοιας, όπου ο Kitwood (1997) χρησιμοποίησε τον όρο για να δώσει έμφαση στις διαπροσωπικές σχέσεις (Barrineau and Bozarth 1989, Kitwood and Bredin 1992, Kitwood 1993, Τμήμα υπηρεσίας της υγείας 2001, Epp 2003, Brooker 2004, McCornack, 2004).

5. Σχξεοκεντρική προσέγγιση (Relationship-centredness) : Προοριζόμενη να “υποστηρίξει την κεντρικότητα των σχέσεων στην προσωρινή φροντίδα της υγείας” ( Tresolini and the Pew-Fetzer Task Force 1994), προτείνει ότι το ασθενοκεντρικό μοντέλο “δεν είναι αρκετά περιεκτικό” (Nolan et al 2001,, Madigan 2001, Frankel, 2004, Nolan et al., 2004 Wylie and Wagenfeld-Heintz, 2004, Beach et al., 2006, Suchman, 2006).

Τα κύρια θέματα που προέκυψαν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση αφορούν και τις προσεγγίσεις θεραπευτής- θεραπευτής, θεραπευτής-ασθενής και θεραπευτής-οικογένεια (Hughes J. C. et al.,

2008). Πάνω σε αυτά τα θέματα θα επικεντρωθούμε ακριβώς παρακάτω.

Το πρώτο σημαντικό θέμα αφορά το σεβασμό προς αξίες, έτσι ώστε να υπάρχει η διαφορετικότητα, η κουλτούρα, οι ατομικές ιδιαιτερότητες, οι ανάγκες και τα δικαιώματα συμπεριλαμβανομένων και αυτών της αξιοπρέπειας και της ιδιωτικής ζωής. Επίσης η αξία της σημασίας που δίνεται σε ένα άτομο με το να ανέχεται την ατομική προοπτική, να αντανakλά τη φαινομενολογική και υποκειμενική φύση της εμπειρίας του ανθρώπου, καθώς επίσης και την από κοινού κατανόηση της ασθένειας είναι αξιοπρόσεκτα στοιχεία σε κάθε ανασκόπηση (Hughes et al., 2008). Πολύ περισσότερο δίνεται σημασία στις διαπροσωπικές σχέσεις των ανθρώπων με έμφαση στην οικογένεια η οποία παίζει πρωτεύοντα ρόλο στη ζωή μας ισοβίως. Σύμφωνα με τον Hughes et al., (2008) η μελέτη των διαπροσωπικών θέσεων στο σύνολό τους είναι υψίστης σημασίας. Από τους επαγγελματίες υγείας πρέπει επίσης να δίνεται πολύ σημασία στο να “χτίζεται” μια θεραπευτική συμμαχία με τον ασθενή, η οποία βασίζεται στο σεβασμό της προσωπικότητας με εγκαρδιότητα, εμπιστοσύνη, φροντίδα, συμπόνια, την τόνωση της ελπίδας και της αυτοπεποίθησης, καθώς οι μη κριτικές σχέσεις μπορούν να ευθαρρύνουν την ανταγωνιστικότητα, περιλαμβάνοντας και μία κοινή γλώσσα όταν ο επαγγελματίας υγείας είναι ένας διευκολύνων παράγοντας (Hughes. et al., 2008). Στο μοντέλο που συνδυάζει την υγεία και το εξωτερικό πρόσωπο των ασθενών ο ασθενής αντιμετωπίζεται σαν ολότητα και δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στην αναγνώριση της ιδιοσυγκρασίας του ασθενή καθώς και της κοινωνικής του θέσης, αλλά επιπρόσθετα δίνεται έμφαση στην προώθηση της υγείας και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του (Hughes J. C. et al., 2008). Σε κάποιο άλλο μοντέλο αναγνωρίζονται οι γνώσεις και η εμπειρία της οικογένειας, ευθαρρύνεται η συμμετοχή της στην όλη θεραπεία μέσα από συζητήσεις και υποχωρήσεις και όσον αφορά τους επαγγελματίες υγείας υποστηρίζεται ότι μπορούν να συνεισφέρουν στην υπηρεσία και να αναπτύξουν τον επαγγελματισμό τους (Hughes J. C. et al., 2008). Είναι επίσης σημαντικά τα θέματα που αφορούν το μοίρασμα των ευθυνών και την επικοινωνία μεταξύ

ασθενών και επαγγελματιών υγείας. Το μοίρασμα των ευθυνών και του ελέγχου ανοίγει δρόμους φιλίας και συνεργασίας. Έτσι το επίπεδο της επικοινωνίας γίνεται υψηλότερο, εμπλουτίζεται με προσοχή, ευαισθησία, αλληλεπιδραστικούς διαλόγους, αποκτάται δηλαδή αυθεντική επαφή (Hughes et al., 2008).

Η αυτονομία αποτελεί ένα ξεχωριστό θέμα και θέλοντας να την συγκεκριμενοποιήσουμε, αναφερόμαστε στην ικανότητα του ατόμου να πάρει τις δικές του αποφάσεις. Πολύ περισσότερο το θέμα αυτό περικλείει την αναγνώριση από τους θεραπευτές προς τους ασθενείς και τις οικογένειές τους του δικαιώματος να ελέγξουν τις ζωές τους, να κάνουν τις επιλογές τους, τουλάχιστον σε θέματα που σχετίζονται με τη λήψη φροντίδας σχετικά με την υγεία τους (Hughes et al., 2008). Αυτή η άποψη περί υποστήριξης των ασθενών δε θα μπορέσει να υπάρξει αν το προσωπικό ή οι ελεύθεροι επαγγελματίες δεν έχουν ανεπτυγμένα συναισθήματα αγάπης προς τους ασθενείς, πράγμα που σημαίνει ότι μπορεί κατά καιρούς να χρειάζονται και αυτοί υποστήριξη ώστε να γίνουν και να παραμείνουν ικανοί να προσφέρουν ουσιώδη συντροφιά και βοήθεια στον πάσχοντα άνθρωπο (Hughes et al., 2008).

Τα παραπάνω είναι θέματα τα οποία σχετίζονται με όλους τους διαφορετικούς τύπους κεντροποίησης (Hughes et al., 2008). Ο Brooker (2004) για παράδειγμα συνόψισε την προσωποκεντρική φροντίδα με τον όρο VIPS ο οποίος σημαίνει: “ Η απόλυτη Αξία (Value) όλων των ανθρώπινων ζώων, μία Ατομική (Individualised) προσέγγιση που αναγνωρίζεται η μοναδικότητα του κάθε ανθρώπου, μια κατανόηση του κόσμου από την Προοπτική (Perspective) του χρήστη των υπηρεσιών και ένα Κοινωνικό (Social) περιβάλλον το οποίο ευθαρρύνει την εξωτερική εικόνα του ατόμου/ασθενή” (Brooker, 2004). Παρόλα αυτά, γενικά ενώ υπάρχουν διαφορετικά είδη κεντροποίησης, δεν υπάρχει σαφής διάκριση μεταξύ τους σε θεωρητικό επίπεδο σκέψης (Hughes et al., 2008).

Μία πρόταση διασαφήνισης των όρων είναι η συγκεκριμενοποίηση των ορισμών σε σύνδεση με την ασθενοκεντρική προσέγγιση (Henbert and Stewart 1989, Winefield et al 1996, Mead and Bower 2000a, King et al 2003, Epstein et al 2005, Dyke et al 2006,

Siebes et al 2006, 2007). Καθώς σύμφωνα με τους Hughes et al (2008) και Mead and Bower (2000a) «οι αναλύσεις μας ούτως ή άλλως είναι φτωχά περιγραμμένες και αυτό είναι η αντανάκλαση της έλλειψης αξιοπιστίας σε κάποιες προσεγγίσεις» προκύπτουν δύο ξεχωριστά προβλήματα. Το ένα είναι να ελεγχθούν στην πράξη όλες αυτές οι σκέψεις και το άλλο είναι ότι όλες οι μετρήσεις του επιπέδου της κεντρικοποίησης που έχουν πραγματοποιηθεί έχουν χρησιμοποιήσει μόνο μερικά συστατικά της. Φυσικά κάθε περίπτωση απαιτεί πολύπλευρη αντιμετώπιση, αλλά είναι εκτός πραγματικότητας να ισχυριστεί κανείς ότι γίνεται να συγκεντρωθούν όλες οι απόψεις της κεντρικοποίησης μέσα σε μία εργασία (Hughes et al, 2008). Η δεύτερη υποτιθέμενη λύση, η οποία υποστηρίζει ότι πρέπει να εξαλείψουμε τις διαφοροποιήσεις μεταξύ των ειδών κεντρικοποίησης δε βγάζει νόημα διότι είναι αυτονόητα ότι αλλιώς θα συμπεριφερθεί ο γιατρός στον ασθενή σε συζήτηση πρόσωπο με πρόσωπο μέσα σε μια κλινική και αλλιώς ένας επαγγελματίας στο σπίτι του ασθενή-πελάτη του (Hughes et al., 2008). Ακόμα περισσότερο δε, υπάρχουν διαφορές του ίδιου του λειτουργού με διαφορετικούς ασθενείς ή ακόμα η κατάσταση αλλάζει όταν εμπλέκεται η οικογένεια στο όλο πρόγραμμα (Hughes et al. 2008).

Φυσικά, όταν γίνεται μια συζήτηση γύρω από θέματα προσέγγισης του ασθενή, θα πρέπει εκτός από την ανάλυση των τρόπων προσέγγισης και των συζητούμενων θεμάτων να δοθούν και κάποιες φιλοσοφικές απόψεις. Έτσι έγινε και στο άρθρο του Hughes et al (2008), όπου παρατίθεται μια ανάλυση του φιλοσόφου Wittgenstein. Ο τελευταίος, χρησιμοποιεί τη λέξη “παιχνίδι” συχνά, τονίζοντας ότι ο όρος είναι αυτό που εμείς θέλουμε κάθε φορά να ορίσουμε σαν παιχνίδι (Hughes et al., 2008). Υποστηρίζει πως δεν μπορούμε να δώσουμε έτσι απλά έναν ορισμό για μία ομάδα κεντρικοποίησης, ούτε μπορούμε να πάρουμε ένα στοιχείο και να αντλήσουμε από αυτό έναν ορισμό. Λοιπόν φαίνεται ότι η συγκεκριμενοποίηση των όρων είναι κάτι δύσκολο σύμφωνα και με την άποψη του γνωστού φιλοσόφου Wittgenstein (Hughes et al., 2008).

Συνεπώς, μπορούμε να καταλήξουμε στο ότι κάθε είδος

κεντριοποίησης έχει τη χρήση του. Για παράδειγμα, η πρακτική της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης ταιριάζει όταν χρειάζεται να διασφαλισθεί η υγεία ενός παιδιού με την υποστήριξη του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντός του. Οι πρακτικοί της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης για παράδειγμα λένε ότι πάντα ανακαλούν τα αναμειγνυόμενα πρόσωπα στη μνήμη τους γιατί μπορεί να υπάρχει κάποιος στην καρδιά του συστήματος της οικογένειας που αξίζει προσοχή και φροντίδα (Hughes et al., 2008). Γενικότερα όμως μπορεί εκεί που κάποιος προσπαθεί να είναι οικογενειοκεντρικός να δει ότι χρειάζεται να χρησιμοποιήσει και άλλους τύπους προσέγγισης. Για αυτό πρέπει να είναι δυνατόν να αναγνωρίζονται από τους επαγγελματίες της υγείας τα διαφορετικά δυνατά σημεία και οι αδυναμίες των τύπων προσεγγίσεων στα διάφορα κοινωνικά και πολιτιστικά περιβάλλοντα (Hughes et al., 2008).

Οι παραπάνω συλλογισμοί δείχνουν ότι υπάρχει τάση προς ένα πιο ανθρωπιστικό οπτικό πεδίο, όπου ο κάθε επαγγελματίας έρχεται αντιμέτωπος με τα συναισθήματα και τον εσωτερικό κόσμο του κάθε ασθενή (Hughes et al., 2008). Έτσι η φροντίδα πρέπει να οριστεί σαν μια αμοιβαία προσπάθεια (Oeseburg and Abma, 2006)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### **Οικογενειοκεντρική παροχή υπηρεσιών - άποψη γονέων και επαγγελματιών.**

#### Οικογενειοκεντρική προσέγγιση

Το 1996 φτιάχτηκε ένας ορισμός για την οικογενειοκεντρική φροντίδα: «Η προσφορά της οικογενειοκεντρικής υπηρεσίας βλέπει την οικογένεια σαν το κέντρο της προσοχής. Αυτό το μοντέλο οργανώνει βοήθεια σε ένα σχήμα συνεργασίας και σε συμφωνία με τις επιθυμίες κάθε ξεχωριστής οικογένειας, τις δυνάμεις και τις ανάγκες της» (BJG Nijhuis et al, 2006).

Οι Feldman, Ploof & Cohen (1999), Ireys & Perry (1999), Shelton, Jeppson & Johnson (1987), όρισαν την οικογενειοκεντρική υπηρεσία ως μία συνεργασία στην προσφορά φροντίδας, στην οποία οι οικογένειες συνεργάζονται με τους θεραπευτές για να αποφασίσουν το περιεχόμενο της διαχείρισης υπηρεσιών στο παιδί τους, ενώ οι Bailey, Palsha & Simeonson (1991), Feldman et al. (1999) τη χαρακτήρισαν σαν ένα μέσο διευκόλυνσης για τις οικογένειες και μια επαγγελματική προσέγγιση που εμποδίζει την περιττή φαρμακευτική αγωγή και τη μακροχρόνια φροντίδα.

Οι αρχές της οικογενειοκεντρικής φροντίδας είναι:

- οι πληροφορίες μοιράζονται με τους γονείς του παιδιού,
- οι ομάδες θεραπειών συνεργάζονται με την οικογένεια και την ενθαρρύνουν να κάνει επιλογές.

Διακριτά συνήθη χαρακτηριστικά μιας οικογενειοκεντρικής προσέγγισης περιλαμβάνουν:

- Αναγνώριση ότι οι οικογένειες είναι η κύρια και πρωταρχική δύναμη για προώθηση της υγείας του παιδιού και ποιότητας ζωής.

- Σεβασμός στις επιλογές της οικογένειας και στην άρση αποφάσεων.

- Έμφαση στις δυνατότητες του παιδιού και των γονιών και στις πηγές που χρειάζονται για να εξομαλυνθούν

- Φιλίες μεταξύ οικογενειών- επαγγελματιών σαν καταλύτης για να αντλούνται πηγές για ποθούμενες επιθυμίες.

- Αμοιβαίος σεβασμός μεταξύ οικογενειών και επαγγελματιών αφού ούτως ή άλλως εργάζονται μαζί για να επιτύχουν ποθούμενα αποτελέσματα (CPAWA, Australia, 2004).

«Η οικογενειοκεντρική φροντίδα παρουσιάστηκε για να συνεισφέρει στην ικανοποίηση των γονέων με τις υπηρεσίες» είπαν οι Dunst et al. (1988), οι King et al. (1996, 1998, 1999, 2004a), οι Letourneau και Elliott (1996), Rosenbaum et al. (1998), Raina et al. (2005). Υπάρχουν επίσης αποδείξεις ότι η οικογενειοκεντρική προσέγγιση καλλιεργεί τη συναισθηματική ποιότητα ζωής υποστήριζαν οι King et al. (1996B, 1998, 1999), οι Rosenbaum et al (1998) και οι Raina et al. (2005). Τέλος, έχουν καταγραφεί αποτελέσματα της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης στα παιδιά από τους Moxley-Haagert & Serbin (1983), τους Caro και Derevensky (1991) και Law et al. (1998) τα οποία λένε ότι παρατηρήθηκε πνευματική ανάπτυξη ή βελτίωση ικανοτήτων και καλύτερη ψυχολογική κατάσταση υποστήριζαν οι Stein & Jessop (1984), Lewis et al. (1990) και οι Stein & Jessop (1991).

Έρευνα στην Ολλανδία έδειξε ότι «η αποκατάσταση και η ειδική εκπαίδευση διαφέρουν καθώς υπάγονται σε διαφορετικές διευθύνσεις, οπότε ισχύουν διαφορετικοί νόμοι. Αυτή η διαφοροποίηση έχει σαν αποτέλεσμα η όλη φιλοσοφία λειτουργίας, τα πρωταρχικά ενδιαφέροντα φροντίδας και η επικοινωνία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών επίσης να διαφέρουν. Καθώς όμως παρατηρούμε τις τελευταίες απόψεις, στις Κάτω Χώρες και οι δύο οργανισμοί έχουν διαλέξει την οικογενειοκεντρική φροντίδα ως οδηγό στη φιλοσοφία τους για τη φροντίδα» (BJG Nijhuis et al, 2006).

Ο Duke et al γράφει ότι στις διάφορες χώρες γίνεται προσπάθεια να εκτιμηθεί η ποιότητα της οικογενειοκεντρικής φροντίδας σε παιδιά



με ένα μεγάλο εύρος ανικανοτήτων και ότι υπάρχει ενδιαφέρον για τις διαφοροποιήσεις μεταξύ προγραμμάτων φροντίδας (Duke et al).

Είναι γεγονός, ότι στη βιβλιογραφία δε βρέθηκε κάτι το οποίο να συγκρίνει το πως βλέπουν πραγματικά οι γονείς και πως οι ίδιοι οι θεραπευτές την οικογενειοκεντρική φροντίδα που προσφέρουν. Μόνο μία έρευνα είχε τους φυσικοθεραπευτές να μετράνε τις δικές τους αξίες, να βαθμολογούν δηλαδή τους εαυτούς τους, όμως μετά από έρευνα, οι ερευνητές παρατήρησαν ότι οι συμπεριφορές αυτές κάλυπταν μόνο ένα μικρό αλλά σημαντικό μέρος από την ποικιλία των σκέψεων των μητέρων των παιδιών (BJG Nijhuis et al, 2006).

### Αναφορές σε ψυχοκοινωνικά προβλήματα.

Η παιδιατρική βιβλιογραφία περιλαμβάνει πολλές θεωρητικές συζητήσεις και εμπειρικές μελέτες για την επίδραση των χρόνιων ασθενειών και ανικανοτήτων της παιδικής ηλικίας, στο παιδί, τους γονείς, τα αδέρφια και την οικογένεια στο σύνολό της στα πεδία φυσικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων και αυτή η άποψη υποστηρίζεται από τους Cadman, Boyle, Szatmari and Offord, (1987), Gortmaker, Walker, Weitzman and Sobol, (1990), τους Pless and Plinkerton, (1975), Pless, Power and Peckham, (1993), Pless and Roghmann, (1971), Rutter, Graham and Yule, (1970), Walker, Gortmaker and Weitzman, (1981). Έρευνες που επικεντρώνονται ειδικά στους γονείς παιδιών με ανικανότητες μας έχουν δείξει ότι οι γονείς συχνά έχουν εμπειρία αυξημένης πίεσης και άγχους σαν συνέπεια της χρόνιας κατάστασης του παιδιού τους. Μάλιστα έχει αποδειχθεί από τους Breslau, Staruch και Mortimer, (1982), ότι οι μητέρες παιδιών με περιπλεγμένα προβλήματα υγείας ή αναπτυξιακά προβλήματα, έχουν σε σημαντικό βαθμό αυξημένα συναισθηματικά προβλήματα υγείας απ' ότι αυτές των οποίων τα παιδιά βρίσκονται σε καλύτερη κατάσταση. Επίσης, οι Jessop, Riessman and Stein (1988), αναφέρουν ότι η διανοητική υγεία της μητέρας ποικίλει με το βαθμό της ανεξαρτησίας του παιδιού και τον περιορισμό που αποφέρει το μέγεθος της φροντίδας που χρειάζεται.

Επίσης οι Romans-Clarkson et al, (1986) αναφέρουν ότι οι μητέρες των παιδιών με ανικανότητες που βρίσκονται στην προσχολική ηλικία έχουν περισσότερα ψυχιατρικά προβλήματα, αλλά αυτή η επίδραση δε συμβαίνει στους πατεράδες. Σε μια επιδημιολογική έρευνα των Cadman, Rosenbaum, Boyle and Offord, (1991) βρέθηκε ότι και οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών με χρόνια προβλήματα υγείας δέχονται 2 με 2,7 φορές περισσότερη ψυχιατρική φροντίδα από τους γονείς υγιών παιδιών.

Αυτή η αρκετά απαισιόδοξη άποψη εξισορροπείται από κλινικές αναφορές και εμπειρικές αποδείξεις ότι υπάρχουν παιδιά και γονείς που δεν επηρεάζονται αρνητικά από την ανικανότητα του παιδιού τους και ότι λειτουργούν ομαλά σαν οικογένεια (Barakat and Linney, 1992, Cadman, Rosenbaum, Boyle and Offord, 1991, Cappelli, McGrath, Daniels, Manion and Schillinger, 1994, Dyson, 1991, Gowen, Johnsson-Martin, Goldman and Appelbaum, 1989, Nelson, Ruch, Jacsson, Bloom and Part, 1992, Query, Reichelt and Christoferson 1990, Spaulding and Morgan, 1986, Tavormina, Boll, Dull, Luscomb and Taylor 1981, Tunali and Power, 1993).

Οριοθετήθηκε έρευνα που εξέταζε απόψεις από τη διαδικασία της προσφοράς της φροντίδας η οποία μπορεί να απαλύνει ή να εμποδίσει ψυχοκοινωνικά προβλήματα (King et al., 1995). Οι Pless και Satterwaite ανέπτυξαν και μελέτησαν μία οικογενειακή συμβουλευτική υπηρεσία για παιδιά με χρόνιες διαταραχές και τις οικογένειές τους (56 παιδιά σε 48 οικογένειες). Το ψυχολογικό επίπεδο των παιδιών στις συμβουλευόμενες οικογένειες βελτιώθηκε σημαντικά, συγκρινόμενη με σπανίως επιλεγόμενους ελέγχους σε οικογένειες μη συμβουλευόμενες. Οι συγγραφείς ανέφεραν ικανοποίηση και δεκτικότητα του προγράμματος και πρότειναν βασισμένοι στις γνώμες των γονέων και των συμβούλων του προγράμματος, ότι οι γονείς βοηθήθηκαν περισσότερο από τα παιδιά (King et al., 1995). Τα πιο σημαντικά χαρακτηριστικά που οι σύμβουλοι πήραν σαν απαντήσεις από τους γονείς ήταν: κατανόηση, ζεστασιά, ειλικρίνεια και συμπάθεια, προσωπικά στοιχεία φροντίδας που συσχετιζόνταν με την ικανοποίησή τους με την φροντίδα (DiMatteo, 1979, Doyle and Ware, 1977, Freemon, Negrette, Davis

and Korsch, 1971, Knafl, Breitmayer, Gallo and Zoeller, 1992, Korsch, 1984, Wasserman, Inui, Barriatua, Carter and Lippincott, 1983, Whitcher-Alagna, 1983, Wolf, Putnam, James and Stiles, 1978).

Μία άλλη άποψη της φροντίδας εξετάστηκε σε μια μεγάλη έρευνα που έγινε από τους Breslau and Mortimer, (1981), και συμμετείχαν 370 οικογένειες οι οποίες λάμβαναν φροντίδα από τέσσερα ειδικά νοσοκομεία. Εξακρίβωσαν τη συνέχεια της φροντίδας σαν ένα διαφορετικό επεξηγηματικό παράγοντα μεταξύ γονέων για την ικανοποίησή τους όσον αφορά τη νοσοκομειακή φροντίδα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι οικογένειες παιδιών με ανικανότητες απολάμβαναν συνεχόμενη φροντίδα περισσότερη από εκείνους οι οποίοι δεν είχαν παιδί με κάποια ανικανότητα (King et al., 1995).

Μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από τους King, King and Rosenbaum, (1995), έδειξε ελάχιστες πρόσθετες μελέτες οι οποίες συγκεκριμένα εξέτασαν τις εμπειρικές σχέσεις μεταξύ παροχής της φροντίδας και άγχους των γονέων (Bernheimer et al, 1983, Lewis, Scott, Pantell and Wolf, 1986, Stein and Jessop, 1984). Αυτοί οι συγγραφείς συμπέραναν ότι εκτός από αυτές τις ελάχιστες μελέτες υπάρχουν λίγες ερευνητικές αποδείξεις για να υποστηριχθεί το "πιστεύω" ότι ο τρόπος που προσφέρεται η φροντίδα στους γονείς μπορεί να αποτελέσει ένα εργαλείο που να απαλύνει το άγχος και τη στενοχώρια που νοιώθουν (King et al., 1995).

Το επίπεδο της γνώσης, που όπως προαναφέρθηκε ήταν μικρό, οδήγησε τους ερευνητές να αναπτύξουν ένα ποικιλόμορφο σχέδιο για να ερευνήσουν πότε και σε ποιο βαθμό υπάρχει μια σχέση μεταξύ του πως διανέμεται η φροντίδα και της ψυχοκοινωνικής ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ανικανότητες. Μετά σχεδίαζαν να αποφασίσουν αν αυτή η σχέση ήταν η αιτία. Αυτό έγινε επειδή επιθυμούσαν οι ερευνητές να βελτιώσουν την προσφορά υπηρεσιών για αυτόν τον πληθυσμό. Βέβαια το κύριο ενδιαφέρον τους ήταν στις απόψεις περί αλληλεπίδρασης και συμπεριφοράς των επαγγελματικών δραστηριοτήτων (King et al., 1995). Για να βελτιωθεί όμως η ποιότητα στην προσφορά υπηρεσιών είναι απαραίτητο να υπάρχουν τεκμηριωμένες αποδείξεις μεταξύ διαδικασιών και συμπερασμάτων για τη φροντίδα (Donabedian, 1988, Lohr, 1988, Tugwell, 1979). Ενώ

υπάρχουν αξιόπιστες και έγκυρες μετρήσεις με συμπεράσματα διαθέσιμα όσον αφορά τις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές, οι ερευνητές αντιμετώπισαν το δίλημμα "πως να μετρήσουν τη «φροντίδα» συστηματικά" (King et al., 1995). Ήταν ανάγκη γι' αυτούς να μπορούν να τεκμηριώσουν και να περιγράψουν τι έγινε και πως έγινε, όταν αναφερόμαστε στη διαδικασία της φροντίδας και συγκεκριμένα τις απόψεις των γονιών παρμένες μέσα από τη δική τους εμπειρία.

Επίσης, πολλοί ερευνητές προσπάθησαν να βρουν τους λόγους που συνεισφέρουν σε αυτό το αυξημένο ρίσκο για ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν χαρακτηριστικά του παιδιού (γένος, ηλικία, σοβαρότητα πάθησης, φυσικά όρια, εξυπνάδα, προβλήματα συμπεριφοράς, περίοδος ανάπτυξης, κοινωνική ανταπόκριση, ταμπεραμέντο, απαιτήσεις για φροντίδα), προσωπικά χαρακτηριστικά των γονιών (φυσική υγεία, μορφωτικό επίπεδο, επαγγελματική θέση, ρόλος ικανοποίησης, εκτίμηση άγχους), χαρακτηριστικά της οικογένειας (συστήματα κοινωνικής υποστήριξης, κοινωνικοοικονομική θέση, μηχανισμοί αντιγραφής) και προοπτικές από τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες σ' αυτούς (King et al., 1995).

Σε διάφορες έρευνες που έχουν γίνει οι γονείς δεν φαίνονται αρκετά ικανοποιημένοι από τον τρόπο παροχής υπηρεσιών. Στην Ολλανδία οι γονείς ανέφεραν ότι δεν υπάρχει επαρκής κατανόηση της φύσης της ανικανότητας από τους θεραπευτές, αλλά έλλειψη επικοινωνίας και βοήθειας (Siebes R, et al. 2006). Ενώ στη Νέα Ζηλανδία παραπονέθηκαν γονείς ότι η ποιότητα των υπηρεσιών αποκατάστασης, επηρεαζόταν αρνητικά από την έλλειψη πληροφοριών, είχαν δύσκολη πρόσβαση σε αυτές και ότι υπήρχαν απαγορευμένες υπηρεσίες, έλλειψη συνεργασίας και προβλήματα μεταφοράς (Mazer B. Et al., 2006). Βρέθηκε επίσης ότι ένα παιδί με μια αναπτυξιακή καθυστέρηση ήταν λιγότερο πιθανό να λάβει υπηρεσίες σε σύγκριση με εκείνα με μια "διάσημη" διάγνωση. Τα μικρότερα παιδιά περίμεναν λιγότερο στις λίστες αναμονής, αλλά οι γονείς με μικρότερου βαθμού μόρφωση και εργασιακή θέση περίμεναν περισσότερο για να κάνουν τα παιδιά τους θεραπεία (Mazer B. Et al., 2006).

### Η αντίληψη των επαγγελματιών υγείας

Για τους επαγγελματίες που ασχολούνται με παιδιά με χρόνια προβλήματα, αναπτυξιακά ή υγείας, οικογενειοκεντρική υπηρεσία σημαίνει το να περιλαμβάνονται οι γονείς και το παιδί στις διαδικασίες άρσης αποφάσεων (Floyd, Singer, Powers and Costigan, 1997, Ireys and Perry, 1999, S. King, Rosenbaum & King, 1996, Letourneau and Elliott, 1996). Ο σκοπός της υπηρεσίας αυτής είναι να συναντά και να σέβεται τις ανάγκες και τις επιλογές των οικογενειών φτιάχνοντας προγράμματα διαχείρισης (Drotar & Sturm, 1997, Rosenbaum, King, Law, King & Evans, 1998). Οπότε η οικογενειοκεντρική προσέγγιση μπορεί να συνεισφέρει στην ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής του παιδιού και των γονιών του (Dumont et al. 1998, Floyd et al. 1997, Ireys & Perry, 1999, G.King, King, Rosenbaum & Goffin, 1999, S. King et al. 1996, Letourneau and Elliott, 1996, Rosenbaum et al. 1998).

Οι Barbara Mazer, Debbie Feldman, Annette Majnemer, Julie Gosselin & Eua Kehayia σε έρευνά τους (2006) εξέτασαν την άποψη των θεραπειών για την οικογενειοκεντρικότητα. Ένα ερωτηματολόγιο παροχής υπηρεσιών δοκιμάστηκε σε πιλοτικό πρόγραμμα από τέσσερις ειδικούς παιδιατρικούς θεραπευτές, ρωτήθηκαν πολλά χαρακτηριστικά των ατόμων, όπως επίπεδο μόρφωσης, χρόνια εμπειρίας, χρόνια ενασχόλησης με τα παιδιατρικά θέματα, εργασιακή κατάσταση, πρωταρχικές επαγγελματικές ενέργειες, τρόποι που κρατάνε τις σχέσεις τους με τους ασθενείς. Οι απαντήσεις κατατάχτηκαν σε 12 κατηγορίες: προσωπική, ομάδα, γονείς, προσωπικό, υπηρεσία, άλλες υπηρεσίες, άλλα καθήκοντα, περιβάλλον, εκπαίδευση, λίστα αναμονής, φόρτος εργασίας και διοίκηση (Mazer B. Et al., 2006).

Η έρευνα βασίστηκε στο MPOC-SP, (Measure of Processes of Care for Service Providers) το οποίο είναι ένα ερωτηματολόγιο 27 σταθερών ερωτήσεων. Σχεδιάστηκε για να μετρήσει τη χρήση των οικογενειοκεντρικών υπηρεσιών από τους επαγγελματίες, τη

συντροφικότητα μεταξύ θεραπευτών και γονέων στην άρση αποφάσεων όσον αφορά το παιδί τους (Mazer B. Et al., 2006). Οι επαγγελματίες απαντούν σε ερωτήσεις όπου κυριαρχούν τέσσερα θέματα:

- Δείχνοντας διαπροσωπική ευαισθησία (10 ερωτήσεις) – υποστήριξη για τις οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με χρόνια αναπτυξιακά προβλήματα ή προβλήματα υγείας.

- Παρέχοντας γενικές πληροφορίες (5 ερωτήσεις) – παρέχοντας πληροφορίες για την ανάπτυξη του παιδιού και τις πληροφορίες που του παρέχονται.

- Επικοινωνώντας με ακριβείς πληροφορίες (3 ερωτήσεις) – παρέχοντας πληροφορίες ακριβείς στο επίπεδο της υγείας του παιδιού, στη διαχείριση και πρόγνωση

- Συμπεριφερόμενοι στους ανθρώπους με σεβασμό (9 ερωτήσεις) – η διαχείριση των παιδιών και των οικογενειών τους από τους επαγγελματίες σαν πρόσωπα και ξεχωριστούς ανθρώπους (Mazer B. Et al., 2006).

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο βαθμός και η ποιότητα των υπηρεσιών αποκατάστασης δεν είναι επαρκή. Υπάρχουν τρία στοιχεία που χαρακτηρίζουν την ποιότητα της φροντίδας: ΔΟΜΗ (φυσική και οργανωσιακή ιδιοκτησία), ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ (συνάντηση μεταξύ θεραπευτών και πελατών), ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ (αλλαγή στην κατάσταση της υγείας) (Mazer B. Et al., 2006). Η τεκμηρίωση αυτών των τριών προοπτικών φροντίδας παρέχει μία σφαιρική όψη της ποιότητας της φροντίδας της υγείας. Πρέπει όμως να λάβουμε υπόψη μας ότι η γονική ικανοποίηση με τις υπηρεσίες αποκατάστασης βρέθηκε ότι συνδέεται με τις προσωπικές τους σκέψεις για τις σχέσεις μεταξύ αυτών και των επαγγελματιών, όπως αυτοί νομίζουν πως πρέπει να δίνονται οι υπηρεσίες σε αυτούς και φυσικά με τον επηρεασμό της παρουσίας μίας οικογενειοκεντρικής κουλτούρας υπηρεσιών (Mazer B. Et al., 2006).

Γενικά, οι ερευνητές στην παρούσα μελέτη έβγαλαν κάποια συμπεράσματα όσον αφορά το ποιό είναι οι θετικοί και ποιό οι αρνητικοί παράγοντες. Κάποιοι θετικοί παράγοντες για παράδειγμα είναι η

ύπαρξη ευχάριστης διάθεσης στη φροντίδα των παιδιών, η ομαδική εργασία, το καλό εργασιακό περιβάλλον. Ενώ οι παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα παροχής υπηρεσιών είναι η έλλειψη προσωπικού, το φτωχό εργασιακό περιβάλλον, η λίστα αναμονής, ο φόρτος εργασίας και οι διοικητικές υπευθυνότητες (Mazer B. Et al., 2006).

Σε άλλη έρευνα των BJG Nijhuis, HA Reinders-Messelink, ACE de Blecourt, WMGC Hitters, JW Groothoff, H Nakken & K Postema δημιουργήθηκαν ομάδες φροντίδας, οι οποίες αποτελούνταν από τους διάφορους θεραπευτές και από τους γονείς. Ωστε και οι γονείς να συμμετέχουν στις αποφάσεις. Μετά από 3 μήνες περίπου δώθηκαν ερωτηματολόγια στους γονείς και στους θεραπευτές. Το αποτέλεσμα ήταν ότι παρόλο το σεβασμό των επαγγελματιών και ότι πίστευαν και προσπάθησαν να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σωστά, δεν ικανοποιήθηκαν όλοι οι γονείς. Υπάρχουν πολλά περιθώρια βελτίωσης (BJG Nijhuis et al, 2006). Στα δύο από τα τέσσερα κύρια θέματα (εξουσιοδότηση και συνεργασία και πληροφορίες για το παιδί) οι αξιολογήσεις των γονιών ήταν σημαντικά υψηλότερες από των επαγγελματιών αποκατάστασης και σε ένα θέμα (φροντίδα με σεβασμό και υποστήριξη) οι γονείς είχαν αξιοσημείωτα μικρότερες τιμές από τους ειδικούς δασκάλους. Αυτό μας δείχνει ότι μπορούν να γίνουν και άλλες έρευνες για να βελτιωθεί πραγματικά η προσφορά από τους ειδικούς (BJG Nijhuis et al, 2006).

Κλινικά μηνύματα: Οι ομάδες αποκατάστασης και οι οικογένειες δε μετράνε πάντα την οικογενειοκεντρική φροντίδα το ίδιο. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι ομάδες αποκατάστασης δε θεωρούν σημαντικά τα ίδια προβλήματα που θεωρούν οι γονείς. Οι μέσες βαθμολογίες των ομάδων εμφανίζουν αντιθέσεις μεταξύ των απόψεων των ομάδων και των οικογενειών (BJG Nijhuis et al, 2006).

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

#### **Κλίμακα μέτρησης του επιπέδου της παροχής φροντίδας αποκατάστασης σε παιδιά με κινητικά προβλήματα. Measure of Processes of Care (MPOC)**

##### Το MPOC

Ένα από τα πλέον αποδεκτά εργαλεία μέτρησης του επιπέδου της φροντίδας της υγείας, γνωστό και σαν MPOC ("εμ-ποκ"), είναι ένα ερωτηματολόγιο το οποίο σχεδιάστηκε για να ερευνησει τον τρόπο με τον οποίο παρέχεται η φροντίδα (η διαδικασία της φροντίδας), και η επίδραση που έχει αυτή η φροντίδα στα παιδιά με ανικανότητες και στους γονείς τους. «Το ενδιαφέρον για τη δημιουργία αυτής της μέτρησης, βασίστηκε στην υπόθεση ότι οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ επαγγελματιών παροχής υπηρεσιών και γονέων παιδιών με ανικανότητες μπορεί να συνεισφέρει δυναμικά (είτε θετικά είτε αρνητικά) στην ποιότητα ζωής των γονέων» (King et al., 1995). Το MPOC σχεδιάστηκε γιατί υπήρχε ανάγκη για την ύπαρξη μιας αυστηρής μέτρησης που θα "καθρέπτιζε" τις απόψεις των γονέων για την υπάρχουσα προσφορά της φροντίδας που αυτοί και τα παιδιά τους λαμβάνουν στα διάφορα Κέντρα αποκατάστασης που τους παρέχουν τις αντίστοιχες υπηρεσίες (King et al., 1995).

Η ερώτηση στην οποία οι ερευνητές καλούνται να απαντήσουν έχοντας στην κατοχή τους αυτό το ερωτηματολόγιο είναι η εξής: «Ποια είναι η σχέση μεταξύ προσφοράς φροντίδας για παιδιά με ανικανότητες και τις οικογένειές τους αλλά και με τη γονική ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής;» (King et al., 1995).

Το ερωτηματολόγιο MPOC περιέχει κάποια θέματα-ερωτήματα που εκτίθενται στους γονείς, οι οποίοι καλούνται να παραθέσουν τις απόψεις τους απαντώντας σε ένα σύνολο ερωτήσεων.

Οι ερωτήσεις καλύπτουν πέντε υποθέματα/κατηγορίες στο MPOC-56.

1.Επιτρεπτότητα και συντροφικότητα (16 αντικείμενα).



2. Παροχή γενικών πληροφοριών (9 αντικείμενα).

3. Παροχή συγκεκριμένων πληροφοριών όσον αφορά το παιδί (5 αντικείμενα).

4. Συντονισμένη και συνεργαζόμενη φροντίδα για το παιδί και τους γονείς (17 αντικείμενα).

5. Σεβασμός και υποστηρικτική φροντίδα (9 αντικείμενα). (King et al., 1995).

Οι μελέτες της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας της μέτρησης αυτής παρέχουν καλές αποδείξεις για τις ψυχομετρικές ιδιότητες του ερωτηματολογίου MPOC-56. Το MPOC είναι ένα εργαλείο με ευρεία εφαρμοσιμότητα και είναι αναγκαίο για ποικίλες έρευνες και κλινικές χρήσεις ειδικά σε περιοχές προγραμματικής εκτίμησης και ολικής ποιότητας στην οργάνωση.

Μέσα από έρευνα στη βιβλιογραφία βρέθηκαν αρκετά ερωτηματολόγια αλλά κανένα δεν πληρούσε τους όρους και το επίπεδο που οι King, King and Rosenbaum έψαχναν να βρουν. Έτσι αποφάσισαν να δημιουργήσουν το MPOC. Η εργασία για την έρευνα είχε πιθανότητες να συμβεί μέσα από τα μέλη της νευροαναπτυξιακής κλινικής μονάδας ερευνών που εργάζονταν (King et al., 1995). Το Κέντρο αυτό αποτελείται από κλινικούς και ερευνητές που συνεργάζονται με ένα σύστημα φροντίδας της υγείας, το "Association of Treatment Centres of Ontario". Το (ATCO) είναι ένας οργανισμός για όλα τα 19 Κέντρα διαχείρισης στην περιφέρεια του Οντάριο, που περιλαμβάνουν αναπτυξιακές υπηρεσίες και υπηρεσίες αποκατάστασης σε παιδιά με μια ποικιλία φυσικών και νευροαναπτυξιακών ανικανοτήτων και προβλημάτων επικοινωνίας (King et al., 1995). Η συνεργασία μεταξύ των δύο οργανισμών παρείχε ευκαιρίες για προγραμματισμένες έρευνες. Η ομάδα δε, των ερευνητών που σύνθεσαν το MPOC είναι μία υποομάδα του Κέντρου των ερευνητών και είχαν τη δυνατότητα να εργαστούν με γονείς μέσω του οργανισμού ATCO του Οντάριο (King et al., 1995).

Οι ερευνητές επιθυμούσαν επίσης να μετρήσουν το βαθμό στον οποίο συγκεκριμένες συμπεριφορές των παρόχων φροντίδας επηρρέαζαν θετικά ή αρνητικά τους γονείς, αντί απλά να μετρήσουν

τη γενική ικανοποίηση των γονιών. Το ΜΡΟC αναπτύχθηκε σαν μια μέτρηση των απόψεων των γονέων όσον αφορά αυτές τις συγκεκριμένες συμπεριφορές σε αντίθεση με το γεγονός ότι θα υπήρχε μια απλή αναφορά του τι έκαναν οι πάροχοι υπηρεσιών (King et al., 1995). Το ΜΡΟC έπρεπε να είναι εύκολο στη χρήση, σύμφωνα με τα είδη των μελετών που σχεδιάζανε οι ερευνητές. Σχεδιάστηκε σε καθημερινή γλώσσα, με καθημερινές οδηγίες που ο κάθε γονέας θα μπορούσε να κατανοήσει και ταυτόχρονα να μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε έρευνες και στο "κλινικό κομμάτι" (King et al., 1995).

### Φάση ανάπτυξης του ΜΡΟC

Για να αναπτυχθεί το ΜΡΟC πέρασε μία μακρά διαδικασία. Στην αρχή, οι επιστήμονες διάλεξαν 22 συστατικά τα οποία απόρρευσαν μέσα από πολλές γνώμες και δραστηριότητες. Η ανάλυσή τους σε λεπτομερές επίπεδο φάνηκε αδύνατη, έτσι οι ερευνητές αποφάσισαν να επικεντρωθούν στα χαρακτηριστικά παροχής φροντίδας τα οποία οι γονείς θεωρούσαν σημαντικότερα (King et al., 1995). Οπότε ακολούθησαν δύο έρευνες, μία για τους επαγγελματίες και μία για τους γονείς. Όλοι οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν δύο ξεχωριστά αλλά συνδεδεμένα θέματα. Το ένα ήταν θέμα εκτίμησης της σημαντικότητας κάθε ενός από τα 22 θέματα και το άλλο ήταν ένα "εξέχων" θέμα, που σημείωνε το βαθμό συσχέτισης κάθε θέματος (King et al., 1995). Τα πιο πολλά συστατικά κρίθηκαν σημαντικά, οπότε ακολούθως οι ερευνητές αποφάσισαν να διαλέξουν τα κυρίαρχα σε σημασία θέματα, χρησιμοποιώντας τις πληροφορίες από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων στο δεύτερο θέμα που μοίρασαν (εξέχων θέμα). Τα επτά (7) πιο επιλεγμένα θέματα, τα οποία τουλάχιστον το ένα τρίτο των γονέων διάλεξε ως πιο σημαντικά, χρησιμοποιήθηκαν για την κατασκευή του ερωτηματολογίου (King et al., 1995).

Σε σειρά επιλογής είναι: Γονική ανάμειξη, Μόρφωση/πληροφορίες, Διαχείριση της ανικανότητας, Επιτρεπτός και

διαθέσιμες φροντίδες, Συνέχεια και σύσταση της φροντίδας, Συντονισμός της φροντίδας και οικογενειοκεντρική προσέγγιση της φροντίδας. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι τα περισσότερα από τα θέματα που διαλέχθηκαν από τους γονείς, κρίθηκαν και από τους επαγγελματίες σαν πιο σημαντικά (King et al., 1995). Μάλιστα αποδείχτηκε ότι «Μία μεταγενέστερη απάντηση αυτής της μελέτης με γονείς παιδιών που έπασχαν από διαβήτη ή κυστική ίνωση αποκάλυψε έναν πολύ ισχυρό βαθμό συσχέτισης μεταξύ των γονέων αυτών των παιδιών και γονείς παιδιών με φυσικές ανικανότητες» (King et al., 1995). Επιπρόσθετα, οι Bayne, Rosenbaum and King, (1995) υποστήριζαν ότι τα επιλεγμένα ως πιο σημαντικά θέματα είχαν γενική εφαρμοσιμότητα για τους γονείς παιδιών με μακροχρόνια προβλήματα.

Από τα παραπάνω επτά (7) πιο επιλεγμένα θέματα, προέκυψε ένας όγκος υποψήφιων ερωτήσεων και καμία απαγόρευση δεν έγινε στην αρχή για καμία από αυτές. Η ομάδα των ερευνητών συναντήθηκε με δεκαεννέα (19) γονείς μέσα από τα τρία από τα δεκαεννιά κέντρα διαχείρισης του Οντάριο με σκοπό να επιλεγούν κάποια θέματα σε μορφή ερωτήσεων για το υποκατασκευή ερωτηματολόγιο (King et al., 1995). Οι γονείς ήταν μέλη του μελλοντικού ερευνητικού δείγματος και τα παιδιά τους ήταν ποικίλων ηλικιών και διαγνώσεων. Οι ερευνητές τους ρώτησαν τί σήμαινε για αυτούς το κάθε θέμα, έτσι ώστε να μπορέσουν να διαλέξουν τα κυρίαρχα θέματα και να βρουν τί περιστατικά είχαν συμβεί με αποτέλεσμα να προσθέσουν ή να αφαιρέσουν άγχος από τους γονείς. Οι γονείς φάνηκαν ικανοί να βρουν ποια ήταν τα σημαντικά θέματα γι' αυτούς (King et al., 1995). Τελικά η ερευνητική ομάδα όρισε σαν υποκατηγορίες δύο από αυτά τα θέματα. Επίσης βρέθηκαν οι ερωτήσεις που θα χρησιμοποιούνταν σε κάθε κυρίαρχο θέμα. Οπότε και οι μεταγενέστερες δημοσιοποιήσεις δεν ήταν αποτέλεσμα έρευνας, δε βασίστηκαν πάνω σε εμπειρική βάση αλλά πάνω στις ίδιες τις σκέψεις των γονέων. Τα κομμάτια/ερωτήσεις που διαλέχθηκαν μειώθηκαν στα εκατόν τρία (103) (King et al., 1995).

Ταυτόχρονα με τη δημιουργία των ερωτήσεων, πάρθηκαν αποφασίστηκε για το ποια θα είναι η μορφή του ερωτηματολογίου.

Κάθε κομμάτι παρουσιάστηκε σαν μια ερώτηση που ξεκινούσε με τη βάση "Σε ποιο βαθμό, οι άνθρωποι που δουλεύουν με το παιδί σας..." ή όπου ήταν εφαρμόσιμο με τη βάση "Σε ποιο βαθμό, το Κέντρο από όπου παρέχετε υπηρεσίες..." (King et al., 1995). Αυτό ακολουθήθηκε από ένα αντικείμενο που περιέγραφε μία ακριβή ενέργεια ή συμπεριφορά από τους επαγγελματίες της υγείας ή από το προσωπικό διαχείρισης του Κέντρου. Οι οδηγίες ζητούσαν από τους γονείς να θυμηθούνε πίσω σε βάθος ενός χρόνου, να διαλέξουνε μία από τις επτά απαντήσεις, οι οποίες αντιστοιχούν στο πόσο πολύ μια κατάσταση ή γεγονός συμβαίνει σε αυτούς (King et al., 1995). Τρεις από τους αριθμούς σημασιωδότηθηκαν, το "1" που σήμαινε ότι αυτό το γεγονός ή η κατάσταση δε συμβαίνει ποτέ, "4" που αντιστοιχεί σε απάντηση "μερικές φορές" και "7" που αντιστοιχεί σε "μέγιστο βαθμό". Οι αριθμοί 2, 3, 5, 6 δεν αντιστοιχούσαν σε κάποια λεκτική αξία. Υπήρχε ακόμη και μια αξία, το "0" που σήμαινε "ακατάλληλο, δε με αφορά" (King et al., 1995).

Η φραστικότητα των ερωτήσεων τοποθετήθηκε με σκοπό να απαντήσουν οι γονείς με γνώμονα την ποσοτική αλλά και την ποιοτική φύση των εμπειριών τους. Οι ερωτήσεις που ανήκανε στο ίδιο κυρίαρχο θέμα ομαδοποιήθηκαν στην πρωταρχική έκδοση αλλά οι ομάδες δεν έγιναν γνωστές στους ερωτηθέντες (King et al., 1995). Για την ποιοτική έρευνα της μέτρησης αυτής, ζητήθηκε επίσης από τους γονείς να σημειώσουν πόσο σημαντική είναι αυτή η κατάσταση ή αυτό το γεγονός για αυτούς. Η απάντηση δόθηκε σε τρισκαλή κλίμακα, όπου η επιλογή του ένα (1) σήμαινε "όχι πολύ σημαντικό" και η επιλογή του τρία (3) "εξαιρετικά σημαντικό" (King et al., 1995).

Στο μέρος της δημιουργίας αντικειμένων για το MPOC, η ομάδα έρευνας χρησιμοποίησε γονικές πληροφορίες και συμβουλές, όσον αφορά τη συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας, συμβουλές τις οποίες βρήκαν είτε χρήσιμες, είτε αγχογόνες. Παρόλο που τα ερωτηματολόγια αυτού του τύπου φτιάχνονται συνήθως με μια ισορροπία θετικών και αρνητικών αναφορών, αποφασίστηκε να προσπαθήσουν να σιγουρέψουν ότι οι ερωτήσεις του MPOC και τα σχόλια για αυτό θα ήταν θετικά ειπωμένα (King et al., 1995). Πιο πολύ θέλανε οι ερευνητές να γράψουν μία θετική συμπεριφορά τους,

με σκοπό να ερωτηθούν οι γονείς σε ποιο βαθμό συμβαίνει η συμπεριφορά αυτή στους γονείς (King et al., 1995). Έπειτα η κύρια προσοχή των ερευνητών επικεντρώθηκε στη μελέτη της πιθανότητας ότι η λέξη "καλύτερη" φροντίδα, μπορεί να είχε θετική επίδραση στην πνευματική υγεία των γονέων παιδιών με ανικανότητες. Μία αναφορά "αρνητικών" συμπεριφορών δεν θα ήταν ισάξια με μία "θετικών" συμπεριφορών. Γι' αυτό το λόγο δίνεται τέτοια έμφαση στο "βαθμό" που συμβαίνουν θετικές εμπειρίες (King et al., 1995).

Μετά και από αυτή τη διαδικασία, μία επόμενη έκδοση του ερωτηματολογίου προδοκιμάστηκε με γονείς των οποίων τα παιδιά είχαν πάει σε κάποιο από τα δύο Κέντρα διαχείρισης. Ένα σύνολο 40 γονέων ανταποκρίθηκαν στο κάλεσμα να εκφράσουν τη γνώμη τους όσον αφορά τη διατύπωση και την ευαναγνωστότητα των ερωτήσεων και των οδηγιών, την καταλληλότητα του περιεχομένου και το νόημα, την αποδεκτότητα και την ορθότητα των στοιχείων-ερωτήσεων (King et al., 1995). Επίσης, ρωτήθηκαν αν ήθελαν να προτείνουν πρόσθετα στοιχεία που να συγγενεύουν όμως με τα κυρίαρχα θέματα (King et al., 1995). Η μέτρηση βγήκε μετά από τη συλλογή και μελέτη όλων αυτών των στοιχείων και αποφασίστηκε το ερωτηματολόγιο να έχει 101 στοιχεία, τα οποία πέρασαν μέσα από ένα πρόγραμμα του DeVellis (1991) που έβρισκε το ποσό δυσκολίας κάθε ερώτησης και αποφασίστηκε να διαλέγονται τα στοιχεία που η βαθμολογία δυσκολίας ήταν μεταξύ 5 και 7. Το αποτέλεσμα ήταν το ερωτηματολόγιο να γίνει πιο φιλικό και ταιριαστό προς τους χρήστες του (King et al., 1995).

Ενώ οι ερευνητές χρησιμοποίησαν πληροφορίες από τους γονείς για να εισάγουν στοιχεία στο ερωτηματολόγιο, ζήτησαν και από τους επαγγελματίες της υγείας να επιθεωρήσουν το MPOC (King et al., 1995). Από τη στιγμή που η ομάδα των ερευνητών ήθελε να εισάγει τη μέτρηση αυτή σε μελλοντική έρευνα στα Κέντρα διαχείρισης των παιδιών, ήταν σημαντικό να αναμείξουν επαγγελματίες κατά την ανάπτυξή του και να λάβουν την έγκρισή τους για την εγκυρότητα του ερωτηματολογίου. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, έντεκα (11) επαγγελματίες από διάφορες ειδικότητες συμμετείχαν απαντώντας στη δοκιμαστική έκδοση του MPOC (King et al., 1995). Η θετική τους

ανατροφοδότηση διαβεβαίωσε ότι οι δραστηριότητες που αντιπροσωπεύονταν από τα στοιχεία γινόταν πράξη στα Κέντρα διαχείρισης. Η πιλοτική έρευνα δεν περιορίστηκε σε διαχωρισμούς των παιδιών ανάλογα με τη διάγνωσή τους (King et al., 1995). Οι ερευνητές βασίστηκαν σε ένα μοντέλο που δεν έχει κατηγορίες των Pless και Pinkerton, (1975), των Stein και Jessop, (1982), αλλά προτείνει ότι τα κοινά γνωρίσματα των χρόνιων καταστάσεων είναι πιο σημαντικά από ότι οι ακριβείς διαφορές των διαταραχών.

Στην πιλοτική έρευνα πήραν μέρος 1179 οικογένειες, τα παιδιά των οποίων λάμβαναν φροντίδα σε 13 από τα 19 Κέντρα διαχείρισής τους στην ευρύτερη περιοχή του Οντάριο. Οι 1002 διαλέχθηκαν για να συμμετέχουν στην πιλοτική έρευνα. Οι υπόλοιπες 177 οικογένειες κρατήθηκαν για τις μελέτες αξιοπιστίας και εγκυρότητας (King et al., 1995). Οι 1002 οικογένειες έλαβαν ταχυδρομικώς το MPOC με τα 101 στοιχεία καθώς επίσης και μία φόρμα συμπλήρωσης του παρελθόντος παιδιού και γονέα. Από τις 1002 οικογένειες, τουλάχιστον ένας γονέας από τις 749 οικογένειες ανταποκρίθηκε, ποσοστό 74,8% (King et al., 1995). Οι απαντήσεις τους παραβλέπονταν όταν παρατηρούνταν σημαντικές ελλείψεις στις απαντήσεις ή όταν οι υπηρεσίες για τις οποίες απαντούσαν λαμβάνονταν πολύ παλαιότερα. Όταν απαντούσαν και οι δύο γονείς, τότε ο γονιός που αναμειγνυόταν πιο δραστήρια με τη φροντίδα του παιδιού διαλέχθηκε για περισσότερες πληροφορίες (King et al., 1995). Αυτές οι κινήσεις μείωσαν τον αριθμό των χρήσιμων ερωτηματολογίων στα 653, τα οποία συμπληρώθηκαν από 537 μητέρες και 116 πατέρες. (King et al., 1995).

Για καλύτερη ευχρηστία του ερωτηματολογίου, χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση παραγόντων μία μέθοδος στην οποία το πλήθος των ερωτήσεων θα μειωνόταν με σκοπό να αποκτήσει περισσότερο νόημα και ευκολία στη χρήση του. Επανεξετάστηκε το ερωτηματολόγιο για να βρεθούν τυχόν περιττές ερωτήσεις. Δύο στοιχεία αφαιρέθηκαν επειδή οι γονείς έκριναν ότι δεν απευθύνονται σε αυτούς (King et al., 1995). Τα ίδια στοιχεία χαρακτηρίστηκαν αρνητικά και από τους επαγγελματίες παροχής της υγείας γιατί δε φαίνονταν να βοηθούν την προσφορά της φροντίδας. Επίσης αναπτύχθηκαν τρία κριτήρια για

να εισάγονται και να εξάγονται στοιχεία από το ερωτηματολόγιο (King et al., 1995). Τα κριτήρια αυτά ήταν:

1. τα απομένοντα στοιχεία με παράγοντες  $\geq 50$  ή  $< 30$ , για να σιγουρέψει έξι στοιχεία ανά παράγοντα

2. αν ένα στοιχείο φορτώνεται σε δύο παράγοντες, να επιστρέφεται στον παράγοντα με το μεγαλύτερο φόρτωμα, να του παρέχεται η διαφορά  $\geq$  του 0.5

3. εάν ένα στοιχείο φορτώνεται σε τρεις ή περισσότερους παράγοντες, εξαλείφεται το στοιχείο (King et al., 1995).

Η τελική λύση ήταν να απομείνουν 49 στοιχεία.

Μετά από καταγραφή των παραγόντων βρέθηκε ότι ο πρώτος παράγοντας που ονομάστηκε «Συνεργασία και περιληπτική φροντίδα» είχε έντεκα (11) στοιχεία. Ο δεύτερος παράγοντας είχε οκτώ (8) στοιχεία που αντανakλούσαν τη συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία της φροντίδας και ονομάστηκε «Σύμπραξη και Επιτρεπτότητα» (King et al., 1995). Τα επτά (7) στοιχεία στον τρίτο παράγοντα μετράνε τη φροντίδα στην οποία οι γονείς λαμβάνουν μία συμπεριφορά με σεβασμό σαν ξεχωριστά πρόσωπα, μοναδικοί και ειδικοί. Αυτός ο παράγοντας ονομάστηκε «Σεβασμός και υποστηρικτική φροντίδα». Ο τέταρτος παράγοντας, ο οποίος περιλάμβανε έντεκα (11) στοιχεία επικεντρώνεται σε δραστηριότητες που συναντιούνται με τις ανάγκες των γονέων για γενική πληροφόρηση. Αυτός ο παράγοντας ονομάστηκε «παρέχοντας γενικές πληροφορίες» (King et al., 1995). Τα έξι (6) στοιχεία του πέμπτου παράγοντα αντανakλούν συμπεριφορές από τις οποίες οι γονείς λαμβάνουν πληροφορίες για το ίδιο τους το παιδί. Έτσι ονομάστηκε «παρέχοντας συγκεκριμένες πληροφορίες όσον αφορά το παιδί». Ο έκτος παράγοντας αποτελούνταν από έξι στοιχεία. Αυτά τα στοιχεία αντανakλούν ένα περιβάλλον δεκτικότητας και με τη φυσική και με την προσωπική έννοια, οπότε ονομάστηκε «προσβάσιμη φροντίδα» (King et al., 1995).

Για να χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο αργότερα σε εκτεταμένες έρευνες, έπρεπε πρώτα να αξιολογηθεί συμφωνα με την αξιοπιστία του και με την εγκυρότητα της κατασκευής του στο συγκεκριμένο πληθυσμό. Μία άποψη της αξιοπιστίας του πάρθηκε

μετρώντας με την κλίμακα του Cronbach για κάθε μία από τις έξι σκάλες (King et al., 1995). Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι υπήρχε επαρκής εσωτερική συνοχή για κάθε σκάλα. Αυτές οι πληροφορίες επίσης έδειξαν ότι υποστηρίζουν την κατασκευαστική εγκυρότητα από τις έξι σκάλες από τότε που δήλωσαν ότι τα στοιχεία μεταξύ κάθε παράγοντα ομαδοποιούνται με ένα στατιστικό τρόπο, έβγαζαν όμως και νόημα (King et al., 1995).

Ακολούθησε ένα τεστ αξιοπιστίας με ένα ικανοποιητικό δείγμα 95 ατόμων που ξανακλήθηκαν να απαντήσουν το MPOC-49, το οποίο ταχυδρομήθηκε σε αυτούς δύο φορές, ακριβώς τρεις εβδομάδες μεταξύ των διαχειρίσεων. Ο πραγματικός χρόνος περιόδου κυμάνθηκε από 17 μέχρι 41 ημέρες, ενώ τα 70 από τα 95 ερωτηματολόγια κρίθηκαν έγκυρα (King et al., 1995). Όσον αφορά την κατασκευαστική εγκυρότητα, το υλικό της πιλοτικής έρευνας επανελέγχθηκε για να βρεθεί μήπως υπάρχει σχέση μεταξύ των βαθμολογιών του MPOC και κάποια στρεσογόνα μεταβλητή. Υποτέθηκε ότι όσο υψηλότερα ήταν τα αποτελέσματα του MPOC τόσο λιγότερες ήταν οι πιθανότητες να συνδέεται με στρεσογόνα αποτελέσματα στους γονείς των παιδιών με ποικίλες ανικανότητες (King et al., 1995). Η ερώτηση για την ύπαρξη άγχους ήταν μια πρωταρχική μέτρηση της ψυχοκοινωνικής ποιότητας ζωής των γονέων. Ζητούσε από τους γονείς να δηλώσουν σε μια τετράσκαλη κλίμακα, το ποσό του άγχους που βίωσαν στο περασμένο έτος μέσα στο πλαίσιο των αλληλεπιδράσεών τους με το Κέντρο διαχείρισης (King et al., 1995).

Στην έρευνα που έγινε για την εγκυρότητα του MPOC-49 συμμετείχαν όλοι οι γονείς από 344 οικογένειες, από τις οποίες οι ερευνητές έλαβαν πλήρες και χρήσιμο υλικό από τις 330 και από τουλάχιστον ένα γονέα (King et al., 1995). Όλοι αυτοί οι γονείς έλαβαν ταχυδρομημένα ένα σετ από ερωτηματολόγια που περιελάμβαναν μία φόρμα του ιστορικού του παιδιού, ένα ερωτηματολόγιο ικανοποίησης, μία ομάδα ερωτήσεων για τις υπηρεσίες που ήταν διαθέσιμες στο Κέντρο διαχείρισης του παιδιού, το ερωτηματολόγιο MPOC-49, μία φόρμα του οικογενειακού ιστορικού και μία ερώτηση πάνω στο άγχος ίδια με εκείνη που χρησιμοποιήθηκε στην πιλοτική μελέτη (King et al., 1995).



Τελική φάση : Αναθεώρηση του MPOC & Δημιουργία του MPOC-56.

Η ερευνητική ομάδα αφού έλαβε την εργασία και τις αναλύσεις του ερωτηματολογίου με τις 49 ερωτήσεις, εξέτασε τους βαθμούς από πιο κοντά. Οι ερευνητές αναρωτήθηκαν μήπως μπορούσαν όλες οι ερωτήσεις να μπου σε ένα μεγάλο γενικό παράγοντα αντί να βρίσκονται στη δομή των έξι (6) παραγόντων (King et al., 1995). Ένα ευρύτερο θέμα ήταν να συσχετιστεί το MPOC με άλλες μεταβλητές καθώς οι σκάλες ήταν μεταξύ τους συνδεδεμένες (King et al., 1995). Πρακτικά, χρησιμοποίησαν μία μέθοδο των Kleinbaum και Kupper, (1978) με σκοπό να βρουν μη ανεξάρτητους παράγοντες και έτσι να μεγιστοποιήσουν οι ερευνητές την ανεξαρτησία τους. Το υλικό όμως αναλύθηκε ξανά για να διευθύνουν τις αλληλοσυσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων και σαν αποτέλεσμα 9 στοιχεία "εξαιρέθηκαν" από τις 101 ερωτήσεις.

Τα τέσσερα στοιχεία αναφέρονταν στη φυσική προσβασιμότητα και κρίθηκαν όχι ακριβώς σχετικά για μία έρευνα με συμπεριφορές γύρω από την προσφορά της υγείας (King et al., 1995). Τρία στοιχεία που ήταν αρνητικά γραμμένα τα έβγαλαν, δύο στοιχεία κρίθηκαν ακατάλληλα από τους γονείς και "απομακρύνθηκαν". Έπειτα οι ερευνητές χρησιμοποίησαν μία μέθοδο ανάλυσης παραγόντων. Εκείνη έβγαλε δεκαέξι (16) παράγοντες. Δόθηκαν κάποιες παραγοντικές λύσεις των τριών, τεσσάρων και πέντε παραγόντων και δόθηκαν για περαιτέρω αναλύσεις (King et al., 1995).

Η λύση με τους πέντε παράγοντες θεωρήθηκε η πιο σωστή, επειδή κάθε παράγοντας δεν έπρεπε να έχει πάνω από 17 στοιχεία αλλά ούτε κάτω από 5 στοιχεία. Ένα δεύτερο κριτήριο, για αυτή την επιλογή ήταν πόσο πολύ επιλεγόταν ένας παράγοντας από το πρόγραμμα σύμφωνα με το υλικό που αναλύθηκε. Η τελική λύση ήταν αυτή με τις 56 ερωτήσεις (King et al., 1995) οι οποίες καλύπτουν πέντε υποθέματα στο MPOC-56.

1.Επιτρεπτότητα και συντροφικότητα (16 αντικείμενα).

2.Παροχή γενικών πληροφοριών (9 αντικείμενα).

3.Παροχή συγκεκριμένων πληροφοριών όσον αφορά το παιδί (5 αντικείμενα)

4.Συντονισμένη και συνεργαζόμενη φροντίδα για το παιδί και τους γονείς (17 αντικείμενα).

5.Σεβασμός και υποστηρικτική φροντίδα (9 αντικείμενα) (King et al., 1995).

Στον παρακάτω πίνακα φαίνονται όλες οι ερωτήσεις μέσα σε κάθε υπόθεμα:

Πίνακας 1. Τοποθέτηση ερωτήσεων του MPOC-56 στα υποθέματά τους

Όνομα υποθέματος	Σύνολο αντικειμένων σε κάθε υπόθεμα	Αντίστοιχες ερωτήσεις
Επιτρεπτότητα & συντροφικότητα	16	2, 3, 8, 12, 15, 16, 17, 19, 22, 23, 25, 28, 30, 35, 36, 43
Παροχή γενικών πληροφοριών	9	46, 48, 49, 50, 51, 53, 54, 55, 56
Παροχή συγκεκριμένων πληροφοριών όσον αφορά το παιδί	5	24, 26, 27, 39, 52
Συντονισμένη & συνεργαζόμενη φροντίδα για το παιδί και τους γονείς	17	1, 4, 5, 6, 7, 10, 11, 13, 14, 20, 21, 32, 34, 37, 40, 44, 45
Σεβασμός & υποστηρικτική φροντίδα	9	9, 18, 29, 31, 33, 38, 41, 42, 47

Ο πρώτος παράγοντας εμπλέκει τους γονείς στη φροντίδα του παιδιού τους. Ο δεύτερος περιλαμβάνει δραστηριότητες σχετικές τις ανάγκες των γονιών. Ο τρίτος παράγοντας είναι συγγενής με συμπεριφορές μέσα από τις οποίες οι γονείς λαμβάνουν πληροφορίες για το παιδί τους (King et al., 1995). Στον τέταρτο παράγοντα τα στοιχεία αντανακλούν συμπεριφορές που περιβάλλουν τις ολικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του και παρέχουν υπηρεσίες

με έναν τρόπο που είναι συνεχείς και σταθερές με το πέρασμα του χρόνου. Τέλος στον παράγοντα πέντε, τα στοιχεία του περιγράφουν τη φροντίδα στην οποία οι γονείς λαμβάνονται υπόψη από τους επαγγελματίες της υγείας σαν ξεχωριστά και μοναδικά πρόσωπα και σε όλα τα μέλη της οικογένειας συμπεριφέρονται με σεβασμό (King et al., 1995).

Σε σχέση με την έκδοση των 49 στοιχείων/ερωτήσεων, οι 36 από τις 56 ερωτήσεις του καινούριου ήταν οι ίδιες με το παλιό ερωτηματολόγιο. Οι είκοσι (20) "νέες" ερωτήσεις διαλέχτηκαν από το αρχικό MPOC με τις 101 ερωτήσεις. Οι πέντε παράγοντες του εξελιγμένου ερωτηματολογίου, σαν ονομασίες, είναι σχεδόν ίδιοι με τους αντίστοιχους έξι του MPOC-49, ενώ οι γονείς, 653 στο σύνολό τους, απάντησαν σε επτάσκαλη κλίμακα (από 1.00 μέχρι 7.00) ανάλογα με το πόσο συνέβαινε η κάθε συμπεριφορά σε αυτούς ή το παιδί τους κατά το περασμένο έτος (King et al., 1995). Κάθε μία από τις επτά (7) βαθμολογίες είχε και από μία λεκτική σημασία, άρα οι απαντήσεις δίνονταν ανάλογα με το πόσο μία συμπεριφορά ή υπηρεσία παρέχονταν στους γονείς. Εάν μία συμπεριφορά δε συνέβαινε "καθόλου", έπρεπε να βαθμολογηθεί με ένα (1), εάν συνέβαινε σε "μέτριο βαθμό" με (4) και "σε ύψιστο βαθμό" με (7). Για κάθε άλλη επιλογή υπήρχαν οι αντίστοιχες λεκτικές φράσεις. Επίσης όταν κάποιος δεν κατανοούσε το περιεχόμενο της ερώτησης ή το κατανοούσε αλλά πίστευε ότι η ερώτηση δεν απευθύνεται σε αυτόν, είχε την επιλογή να επιλέξει το μηδέν (0), δηλαδή την επιλογή "Ακατάλληλο-δεν με αφορά" (King et al., 1995).

#### Έλεγχος Αξιοπιστίας- Εγκυρότητας του MPOC-56

Τέσσερα διαδοχικά βήματα οδήγησαν τους ερευνητές σε συμπεράσματα γύρω από την αξιοπιστία και την εγκυρότητα του ερωτηματολογίου:

1. Η πιλοτική έρευνα (N=653)
2. Μια μικρότερη έρευνα του MPOC η οποία συνδέθηκε σαν μέρος μίας συνεχούς βελτίωσης της μελέτης για την ποιότητα

(N=151)

3. Μία μελέτη επανεξέτασης της αξιοπιστίας (N=29)

4. Μία μελέτη εγκυρότητας για να εξασφαλιστεί κοινωνική επιθυμία για ανταπόκριση (N=14) (King et al., 1995).

Για την *πilotική έρευνα* μελετήθηκαν τα αποτελέσματα που είχαν βγει στις αρχές των μελετών των παρόντων ερευνητών, πάνω στην έκδοση MPOC-101. Όσον αφορά το πεδίο δοκιμασίας (field test), έπρεπε να γίνει με δείγμα ατόμων το οποίο δεν είχε ανακατευτεί στην ανάπτυξη του ερωτηματολογίου (King et al., 1995). Σε συνεργασία με τα νοσοκομεία του Chedoke-McMaster, στο Οντάριο, μία συνεχής βελτιωτική έρευνα της ποιότητας ήρθε σε επαφή χρησιμοποιώντας το MPOC-56, όπως επίσης το ερωτηματολόγιο της ικανοποίησης και η ερώτηση για το άγχος. Τελικά, 151 γονείς συμπληρώσαν επαρκώς τα ερωτηματολόγια (King et al., 1995). Σημειώθηκαν χαμηλά ποσοστά ανταπόκρισης (43,1%) σε σχέση με τα ποσοστά της προηγούμενης έρευνας (68,2%) πιθανόν λόγω της επιθυμίας της ομάδας των Νοσοκομείων, να συμπεριληφθούν στην έρευνα οι παλιοί ασθενείς/πελάτες και οι μη δραστήριοι πελάτες, οι οποίοι ήταν όσοι και οι δραστήριοι. Η υποομάδα που περιείχε τους μη δραστήριους ανταποκριτές, ήταν αυτή που είχε τα λιγότερο απαντημένα ερωτηματολόγια, τα οποία κρίθηκαν εκτός κρίσης των αποτελεσμάτων (King et al., 1995).

#### ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ (N=29)

Έπειτα ακολούθησε η μελέτη αξιοπιστίας του MPOC-56 και για τη διεκπεραίωσή της διαλέχθηκαν γονείς μέσα από ένα τοπικό Κέντρο διαχείρισης της φροντίδας. Τα κριτήρια συμμετοχής ήταν: α) οι γονείς να έχουν παιδί με διάγνωση μιας μη εξελίξιμης νευρομυϊκής ή αναπτυξιακής διαταραχής, ηλικίας κάτω από 8 ετών. β) γονείς που ήταν ανταγωνιστικοί στο να διαβάζουν Αγγλικά και γ) γονείς που δε συμμετείχαν σε κάποια μελέτη ή που δεν τους πλησίασαν για μία τμηματική μελέτη, με θέμα την γονική πνευματική υγεία, με την οποία η ερευνητική ομάδα επίσης συνδέθηκε τον ίδιο χρόνο (King et al., 1995). Έτσι τελικά συμμετείχαν 33 οικογένειες από τις οποίες οι ερευνητές πήραν χρήσιμο υλικό προς μελέτη από 29 γονείς.

Ταχυδρομήθηκαν σε όλους κάποια ερωτηματολόγια. Αυτά ήταν μία φόρμα του παρελθόντος του παιδιού, το ερωτηματολόγιο ικανοποίησης του πελάτη, το MPOC-56, μία φόρμα οικογενειακού παρελθόντος και μία ερώτηση άγχους του γονέα (King et al., 1995). Η ικανοποίηση και οι πληροφορίες που αφορούν το άγχος διαλέχθηκαν για πρόσθετες αποδείξεις όσον αφορά την εγκυρότητα. Σε δεύτερη φάση ξαναδώθηκαν μόνο το MPOC-56 και η ερώτηση άγχους (King et al., 1995).

#### ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ (N=14)

Ακολούθησε μια μελέτη για την ισχυροποίηση της εγκυρότητας, η οποία θα έβρισκε αν οι γονείς απαντούσαν αντικειμενικά ή με μεροληψία. Ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να απαντήσουν στο MPOC-56 αρχικά σύμφωνα με το πως είναι η πραγματική κατάσταση και σε επανάληψη να απαντήσουν το πως φαντάζονται την ιδανική προσφορά υπηρεσιών σ' αυτούς. Το δείγμα που έλαβε μέρος ήταν 15 γονείς από τους οποίους αξιολογήθηκαν έγκυρα 14 ερωτηματολόγια (King et al., 1995).

Η αξιοπιστία του MPOC-56, για να εκτιμηθεί χρειάστηκε να χρησιμοποιηθούν δύο μέθοδοι. Η μία μέθοδος αποτελούνταν από τον έλεγχο της εσωτερικής συνοχής κάθε κλίμακας, όπου χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα του Cronbach (Cronbach, 1951) και η άλλη ήταν έλεγχος της σταθερότητας των κλιμάκων μέσα στην πάροδο του χρόνου που εκτιμήθηκε μαζί με το υλικό που επιλέχτηκε στη μελέτη αξιοπιστίας με την εξέταση-επανεξέταση (test-retest) (King et al., 1995).

Το εσωτερικό περιεχόμενο του MPOC-56 εξετάστηκε χρησιμοποιώντας τρεις πηγές πληροφοριών. Αυτές ήταν πληροφορίες από την πιλοτική μελέτη, από το πεδίο δοκιμασίας (field test) και πληροφορίες από τη μελέτη αξιοπιστίας. Τα αποτελέσματα των μετρήσεων έδειξαν καλή εσωτερική συνοχή με μόνο επηρεασμό στα αποτελέσματα του συνόλου τα αποτελέσματα της τρίτης σκάλας, η οποία είχε την πιο χαμηλή βαθμολογία (King et al., 1995).

Επίσης, στην εξέταση για την αξιοπιστία του MPOC-56, διαλέχθηκαν στοιχεία ερωτηματολογίων από τους γονείς οι οποίοι

συγκεντρώθηκαν από ένα τοπικό κέντρο διαχείρισης παιδιών (King et al., 1995). Ένα δείγμα τριαντατριών (33) γονέων πήρε μέρος σε αυτή τη μελέτη, από τους οποίους οι ερευνητές πήρανε χρήσιμο «υλικό» από εικοσιεννέα (29) γονείς (King et al., 1995). Το μέγεθος του δείγματος θεωρήθηκε επαρκές για τον καθορισμό της αξιοπιστίας βασισμένο σε γενικές οδηγίες για το ελάχιστο δυνατό μέγεθος δείγματος με είκοσι (20) αντικείμενα (D. Streiner, personal communication, October 25, 1991). Σχεδιάστηκε σε τρεις εβδομάδες να επαναληφθεί η συμπλήρωση του MPOC και αυτή τη φορά οι συμμετέχοντες γονείς θα συμπλήρωναν το MPOC-56 (King et al., 1995). Χρησιμοποιήθηκε ο πιο κατάλληλος συντελεστής μέτρησης της αξιοπιστίας για αυτό το είδος του υλικού, το ICCs (Intraclass Correlation Coefficients) των Streiner and Norman, 1989. Το ICCs έδειξε καλή σταθερότητα για την έκδοση του MPOC-56 (King et al., 1995).

Όσον αφορά την εγκυρότητα, κατ' αρχάς ορίζεται σαν το βαθμό στον οποίο ένα εργαλείο μετράει ό,τι έχει σκοπό να μετρήσει (Yaremko, Harari, Harrison and Lynn, 1982). Ο Αμερικανικός Ψυχολογικός Σύλλογος <APA>, (1985) δημοσιοποίησε ότι η εγκυρότητα είναι ένα σημαντικό ψυχομετρικό απόκτημα, γιατί βασίζεται στη σκέψη της γενίκευσης η οποία είναι στην "καρδιά" της επιστημονικής αναζήτησης πληροφοριών (King et al., 1995). «Για παράδειγμα, κάποιος που θέλει να κάνει συστάσεις (σε μεγαλύτερο πληθυσμό) όσον αφορά τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα μιας μελέτης, χρειάζεται αποδείξεις ότι αυτά τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα είναι κατάλληλα, έχουν νόημα και είναι χρήσιμα» δημοσιοποίησε ο <APA>, (1985) (King et al., 1995).

Η παραπάνω απόδειξη των γνωρισμάτων συνδέεται άμεσα με την εγκυρότητα, η οποία σύμφωνα με τον Nunnally (1978), κατηγοριοποιείται σε τρεις τύπους: σύσταση, κριτήρια και κατασκευή. Πάντως, πρόσφατες γραπτές απόψεις από τους Streiner και Norman (1989) συμπληρώνουν ότι αυτές οι διαφοροποιήσεις είναι λιγότερο σημαντικές σε σχέση με τον κύριο σκοπό της ολικής εξέτασης της εγκυρότητας, ο οποίος είναι να φτιαχτούν χαρακτηριστικά γνωρίσματα (King et al., 1995).

Από τη στιγμή που η εγκυρότητα στην παρούσα μελέτη δεν ήταν εγκατεστημένη διότι το MPOC ήταν καινούριο εργαλείο και δεν υπήρχε κάποιο κριτήριο για να συγκριθεί, έπρεπε να εξεταστεί εξ' ολοκλήρου σύμφωνα με τρεις τύπους εγκυρότητας: η συστατική, η κατασκευαστική και η εγκυρότητα προσώπου (King et al., 1995).

#### *Συστατική εγκυρότητα*

Ο Σύλλογος APA (1985) ορίζει σαν κατασκευαστική εγκυρότητα το βαθμό στον οποίο το δείγμα των στοιχείων είναι αντιπροσωπευτικό σε όλα τα αποτελέσματα ή στα κυρίαρχα σημεία της σύστασης όπου το εργαλείο έχει σκοπό να μετρήσει. Μέχρι να αναπτυχθεί το MPOC, δοκιμάστηκε για να σιγουρευτούν οι ερευνητές ότι η επιλογή των στοιχείων ήταν κατάλληλη και αντιπροσωπευτική της φροντίδας που έλαβαν τα παιδιά και οι οικογένειές τους (King et al., 1995). Οι γονείς αναμείχθηκαν και στο αρχικό βήμα μέσα από το ερευνητικό ερωτηματολόγιο, αλλά και αργότερα, λαμβάνοντας συμμετοχή και στην πρώτη έρευνα με την αρχική έκδοση του MPOC (King et al., 1995). Επίσης, συνεισέφεραν στη δημιουργία του MPOC-56 και όταν τους ζητήθηκε να λάβουν μέρος στην εξέταση που οι ερευνητές περάσανε στο MPOC-101, όπου σημείωσαν τη σημασία που είχε γι' αυτούς κάθε στοιχείο με τρίσκαλη βαθμολογία (King et al., 1995). Επιπροσθέτως, οι επαγγελματίες της υγείας εξέτασαν την πρώτη έκδοση για να αποφασίσουν αν το περιεχόμενο αντανάκλασε την εμπειρία των γονέων από τη φροντίδα που λάμβαναν στα Κέντρα διαχείρισής τους, στα οποία εργάζονται οι ίδιοι οι ερευνητές (King et al., 1995).

#### *Κατασκευαστική εγκυρότητα*

Οι Carmines και Zeller (1979) την ορίζουν σαν το βαθμό στον οποίο μία συγκεκριμένη μέτρηση σχετίζεται με άλλες μετρήσεις σύμφωνες με τις θεωρητικά προερχόμενες υποθέσεις αναφορικά με τις ιδέες ή τις κατασκευές που μετριοούνται. Ο σκοπός ενός σκελετού

σκέψης δεν είναι μόνο να συγκεκριμενοποιήσει το νόημα κατασκευής του ενδιαφέροντος, αλλά επίσης να σημειωθεί πώς η κατασκευή σχετίζεται με άλλες μεταβλητές (King et al., 1995).

Σύμφωνα με τους Carmines και Zeller (1979) η εγκυρότητα της κατασκευής γενικά ακολουθεί τρία βασικά βήματα. Πρώτα βασίζεται πάνω στο θεωρητικό σκελετό, φτιάχνονται υποθέσεις όσον αφορά το πώς η καινούρια μέτρηση αναμένεται να παρουσιαστεί σε σχέση με άλλες κατασκευές ή μετρήσεις. Αυτές οι σχέσεις εξετάζονται τότε μέσα από εμπειρικές αναλύσεις (King et al., 1995), σχετιζόμενες αναλύσεις, δηλαδή εξετάζονται διαφορές μεταξύ ομάδων χρησιμοποιώντας κάποιες δοκιμασίες, ή να έρθει σε επαφή με μια ερευνητική μελέτη. Μετά, η παραγοντική ανάλυση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την εύρεση της εγκυρότητας κατασκευής. Το τρίτο βήμα περιλαμβάνει μετάφραση των υλικών σε κομμάτια του πόσο καλά εξηγείται η κατασκευή και τη συνεισφορά της απόδειξης για την εγκυρότητα της μέτρησης (King et al., 1995).

Σε αυτό το σημείο, η απόδειξη της κατασκευαστικής εγκυρότητας του MPOC περιλάμβανε:

1. μία σύνοψη με τον τρόπο που αποφασίστηκαν οι κλίμακες του MPOC και πώς οι ανταποκρινόμενοι διαφέρουν με ποικίλες απόψεις γύρω από την προσφορά φροντίδας.
2. σχετιζόμενες αναλύσεις του MPOC με άλλες μεταβλητές (άγχος και ικανοποίηση) με τις οποίες, οι κλίμακες του MPOC υποτέθηκε ότι σχετίζονταν.
3. σχέσεις με κάθε οικογένεια και τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του παιδιού ή τα χαρακτηριστικά υπηρεσιών του παιδιού για να εξετάσουν προβλεψθείσες ενώσεις.
4. μια μελέτη για να αποφασιστεί εάν οι γονείς ανταποκρίνονται με ένα κοινωνικό τρόπο επιθυμίας (King et al., 1995).

#### *Εγκυρότητα προσώπου*

Είναι όρος που συχνά μπερδεύεται με τη συστατική εγκυρότητα, ο Anastasi όμως το 1988, περιέγραψε την εγκυρότητα προσώπου σαν



ένα εργαλείο το οποίο επιφανειακά "φαίνεται να μετράει ό,τι ισχυρίζεται ότι μετράει και για αυτό, φαίνεται σαν ένα μέσο για να εγκαθιδρύεται μια σχέση με τους ανταποκρινόμενους. Σε αντίθεση με την εγκυρότητα της σύστασης, η οποία μετρήθηκε ταυτόχρονα με την βελτίωση του ερωτηματολογίου, η εγκυρότητα προσώπου δημιουργήθηκε μετά την κατασκευή του ερωτηματολογίου, και αυτό είναι ένα συμπέρασμα που υποστηρίζεται και από τον Nunnally (1978). Ο Anastasi (1988) υποστηρίζει ότι παρόλο που δίνεται λίγη προσοχή στην εγκυρότητα προσώπου στη βιβλιογραφία των μετρήσεων, είναι σίγουρα ένα ποθητό χαρακτηριστικό. Όσον αφορά την εγκυρότητα προσώπου στη συγκεκριμένη έρευνα, οι γονείς έκαναν σχόλια στα ερωτηματολόγια τους ότι τα θέματα που μπήκαν στο ερωτηματολόγιο ήταν σχετικά (με το θέμα του), οι ερωτήσεις σωστά τοποθετημένες και ότι η εργασία αυτή άξιζε (King et al., 1995).

#### *Έρευνα συσχέτισης του MPOC με άλλες μεταβλητές*

##### *Σχέσεις του MPOC με τη μεταβλητή του άγχους:*

Ένας από τους σκοπούς της ανάπτυξης του MPOC ήταν να ερευνηθεί κατά πόσο η διαδικασία της προσφοράς της φροντίδας μπορεί να συνδέεται με την ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής των γονέων. Μέσα από διαδικασίες έρευνας της αξιολόγησης των ερωτηματολογίων αξιολογήθηκε και η ερώτηση άγχους με το τεστ αξιοπιστίας, μέσω ενός δείγματος 26 ατόμων (King et al, 1995). Είχε υποθεθεί ότι όσο υψηλότερα θα ήταν τα αποτελέσματα του MPOC, τόσο χαμηλότερα τα επίπεδα άγχους των γονέων. Αυτή η υπόθεση αποδείχτηκε στατιστικά μεταξύ όλων των σκαλών και του άγχους (King et al 1995).

##### *Σχέσεις ικανοποίησης της χρήσης του Ερωτηματολογίου με την ικανοποίηση του πελάτη (CSQ):*

Είχε υποθεθεί ότι θα μπορούσε να υπάρξει συστοιχία μεταξύ των αποτελεσμάτων του MPOC και του CSQ (Client Satisfaction Questionnaire) του Larsen et al (1979). Το CSQ συντίθεται από οχτώ

αντικείμενα και δίνει ένα αθροιστικό αποτέλεσμα. Υποτέθηκε ότι όσο υψηλότερα ήταν τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου αυτού, θα ήταν υψηλότερα και τα αποτελέσματα του MPOC (King et al., 1995). Αυτή η υπόθεση αιτιολογήθηκε γιατί έγινε ο εξής συλλογισμός: Οι ανταποκρινόμενοι που είχαν περισσότερο βιώσει την εμπειρία της φροντίδας μέσα από τις ερωτήσεις του MPOC, θα είχαν υψηλότερα αποτελέσματα στις απαντήσεις τους και θα ήταν περισσότερο ευχαριστημένοι από το MPOC, από τη στιγμή που το ερωτηματολόγιο φτιάχτηκε από τους ίδιους τους γονείς (King et al, 1995).

Η παραπάνω υπόθεση υποστηρίχτηκε και από τα ευρήματα των δύο ομάδων πληροφοριών δηλαδή από την κυρίως έρευνα και από την εξέταση αξιοπιστίας. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν μία μέθοδο συσχετισμών και βρέθηκε ότι υπάρχει σχέση μεταξύ της CSQ και του MPOC-56 (King et al, 1995).

#### *Σχέση με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τα χαρακτηριστικά υπηρεσιών:*

Ένας άλλος τρόπος για να αποδειχθεί ότι υπάρχει εγκυρότητα σε μια έρευνα ή σε ένα ερωτηματολόγιο, είναι να δείξουμε ότι σχετίζεται με άλλες μεταβλητές σε προσδοκόμενες κατευθύνσεις. Αυτό το τμήμα περιγράφει τα αποτελέσματα αναλύσεων μεταξύ των βαθμολογιών του MPOC και δύο τύπων μεταβλητών: 1) δημογραφικά χαρακτηριστικά της οικογένειας και του παιδιού και 2) απόψεις παροχής υπηρεσιών. Όλες οι αναλύσεις περιείχαν το υλικό της πιλοτικής έρευνας (N=653) (King et al, 1995). Οι ερευνητές λένε ότι είχαν προβλέψει ότι δεν θα υπήρχαν σημαντικές σχέσεις μεταξύ των αποτελεσμάτων του MPOC και των ακόλουθων έξι (6) μεταβλητών: τύπος κοινωνίας, οικογενειακός τύπος, οικογενειακό εισόδημα, μόρφωση μητέρας, μόρφωση πατέρα και φύλο παιδιού. Είχανε επίσης προβλέψει ότι θα υπήρχαν σχέσεις με τις επόμενες μεταβλητές: ηλικία του παιδιού, τον αριθμό προβλημάτων υγείας του παιδιού και ο αριθμός των υπηρεσιών που λάμβανε το παιδί (King et al, 1995).

Εξετάστηκαν οι σχέσεις μεταξύ του MPOC και των εννέα αυτών μεταβλητών και το αποτέλεσμα ήταν ότι όντως δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ του MPOC και των έξι μεταβλητών. Υπήρχε σχέση όμως

μεταξύ των δύο από τις τρεις μεταβλητές για τις οποίες κάνανε οι ερευνητές προβλέψεις (King et al, 1995).

Η μία μεταβλητή η οποία βρέθηκε να μην έχει σχέση με τα αποτελέσματα του MPOC ήταν η ηλικία του παιδιού. Επίσης βρέθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ των αριθμών των ανικανοτήτων/προβλημάτων του παιδιού και της συντονισμένης και περιεκτικής φροντίδας ενώ δε βρέθηκαν σημαντικές σχέσεις όσον αφορά τον αριθμό των υπηρεσιών που λαμβάνονται (King et al, 1995).

#### *Υπολογισμός της μεροληψίας των συμμετεχόντων:*

Ένας από τους κύριους φόβους όταν ερευνάται η εγκυρότητα μιας μέτρησης είναι ο ερωτούμενος να απαντήσει μεροληπτικά και όπως λένε οι Streiner και Norman (1989) η μεροληπτική-υποκειμενική ανταπόκριση (responce bias) είναι μία τάση με την οποία ο καθένας, χωρίς να έχει σκοπό, μπορεί να εξαπατήσει ή να πει ψέματα. Για να αποφευχθεί τέτοιου είδους ανταπόκριση οι ερευνητές ζήτησαν από τους γονείς να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο σε δύο περιπτώσεις, στη μία να απαντήσουν την πραγματική κατάσταση που βιώνουν και στη άλλη τί πίστευαν ότι θα ήταν η “ιδανική φροντίδα”. Οι ερευνητές ήθελαν να αποκλείσουν το γεγονός να απαντήσουν οι γονείς με μεροληψία, γιατί τότε οι “πραγματικές” βαθμολογίες στο MPOC μπορεί να επηρεάζονταν και να γινόταν αυτούσιες με το τί ήθελαν να απαντήσουν για την “ιδανική” φροντίδα (King et al. 1995).

Από τους ερευνητές υποτέθηκε ότι αν οι γονείς ανέφεραν τις πραγματικές εμπειρίες τους χωρίς καμία κοινωνική προκατάληψη, θα υπήρχαν σημαντικές διαφορές μεταξύ αληθινής και ιδανικής φροντίδας (King et al., 1995). Αποδείχτηκε δε, ότι οι γονείς απαντούν διαφορετικά όταν σκέφτονται το ιδανικό και το πραγματικό, ακόμη και όταν το δείγμα είναι μικρό. Αυτά τα ευρήματα παρέχουν υποστηρικτική απόδειξη για την εγκυρότητα του MPOC (King et al, 1995).

Τα ευρήματα που παρουσιάστηκαν έδειξαν ότι το MPOC ήταν έγκυρο, ειδικά εκεί που σχετίζονταν με τη σύσταση και την κατασκευή του. Τα αποτελέσματα γενικά σχετίζονταν μεταξύ μελετών ή ομάδων πληροφοριών και δεν ανακαλύφθηκαν απρόσμενα

ευρήματα (King et al, 1995). Πάντως οι ερευνητές σημείωσαν ότι παρόλες τις ενέργειες που έγιναν για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του ΜΡΟC, δεν μπορούν να συμπεράνουν ότι η δουλειά, για να αναδειχθεί το ΜΡΟC σε έγκυρη μέτρηση, τελείωσε. Για αυτό κάλεσαν και άλλους να χρησιμοποιήσουν το ΜΡΟC και να μοιραστούν τα ευρήματά τους με αυτούς για να υπάρξει καλύτερη κατανόηση των ενεργειών του ΜΡΟC από όλους και να προστεθούν τα ευρήματα αυτά στην απόδειξη της εγκυρότητάς του (King et al, 1995).

### Συμπεράσματα

Το ΜΡΟC έχει τα δυνατά του σημεία. Είναι φτιαγμένο και με τη βοήθεια των γονέων γι' αυτό οι ερωτήσεις είναι από την προοπτική των γονέων παιδιών με ανικανότητες. Έχει ευρεία εφαρμοσιμότητα (King et al, 1995) και καλύπτει μεγάλο φάσμα της προσφοράς φροντίδας όσον αφορά την οικογενειοκεντρική προσέγγιση γύρω από παιδιά με ανικανότητες.

Το ΜΡΟC είναι ένα αυτοκατευθυνόμενο ερωτηματολόγιο με δυνατότητα χρήσης σε έρευνες και για κλινικές τοποθετήσεις.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### **Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση σε Ευρώπη , Αμερική και Αυστραλία-Ανάλυση άρθρων.**

Μετά τη δημιουργία του ΜΡΟC το 1995, άλλες ερευνητικές ομάδες κυρίως από την Ευρώπη και την Αμερική, χρησιμοποίησαν το ΜΡΟC με σκοπό να βελτιωθεί η επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών της υγείας και των γονέων παιδιών με ανικανότητες. Ήθελαν να καταγραφεί η ποιότητα των υπηρεσιών που πρόσφεραν, όπως την εισέπρατταν γονείς παιδιών με ανικανότητες έτσι ώστε να κατανοήσουν τις διάφορες ελλείψεις από μέρους τους και να τους πλησιάσουν περισσότερο.

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση έγινε στη Μηχανή Αναζήτησης «Pub Med», βρέθηκαν αρκετά άρθρα σχετικά με την οικογενειοκεντρική προσέγγιση και από αυτά διαλέχθηκαν τα δεκατρία (13), για να αποτελέσουν τον κορμό της βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Τα δύο (2) άρθρα γράφτηκαν στη Σουηδία, τρία (3) στον Καναδά, πέντε (5) στην Ολλανδία, ένα (1) στη Μεγάλη Βρετανία και ένα (1) στις Ηνωμένες Πολιτείες. Από τη μελέτη που έγινε προέκυψαν τα αποτελέσματα που φαίνονται στον παρακάτω πίνακα, ενώ ακολουθεί ανάλυση του σκοπού της κάθε ερευνητικής ομάδας.

Πίνακας 1. Ανασκόπηση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής των ερωτηματολογίων MPOC σε διάφορες χώρες της Ευρώπης, της Αμερικής και της Αυστραλίας.

Συγγραφέας-Χώρα	Ερωτηματολόγιο	Αριθμός δείγματος (N)	Μέσος όρος (mean)	Εύρος (minimum-maximum)	Τυπική απόκλιση (SD)
Bjerre I. M. et al., 2003. Σουηδία	MPOC-56	N=850			
Granat T. Et al., 2002. Σουηδία	MPOC-20 (modified)	N=4013	4,35	2,85-5,25	1,83
Mazer B. et al., 2006. Καναδάς	MPOC-SP	N=371		3,8-5,6	
Nijhuis BJG et al., 2006. Ολλανδία	MPOC-SP MPOC-56 (modified)	N=242 N=38	4,175 4,7	3,2-5,4 3,4-5,4	1,187 1
O'Neil M. & Palisano R. 2000/USA	MPOC-SP (mod)	N=21	6,22	4,29-7	0,56
Raghavendra P. E al, 2007, Australia	MPOC-20 MPOC-SP	N=189 N=145	5,08	3,54-6,22	1,42
Rahi J. S. et al., 2004, G. Britain	MPOC-56	N=211	4,44		1,88
Siebes R. C. et al., 2006a, Ολλανδία	MPOC-20	N=996....427	5,11	3,76-5,65	1,3
Siebes R. C. et al., 2006b, Ολλανδία	MPOC-56	N=205	4,78	3,73-5,3	1,01
Siebes R. C. et al., 2005, Ολλανδία	MPOC-SP	N=163	4,84	1,0-7,0	0,68
Siebes R. C. et al., 2007, Ολλανδία	MPOC-SP (modified) MPOC-SP	N=116 N=81	4,4 4,82		0,86 0,66
Woodside J. M. et al, 2001 Καναδάς	MPOC-SP	N=324	5,27	1,0-7,0	0,99
King et al., 1995 Καναδάς	MPOC-56	N=653	5,18	1,0-7,0	1,31

### *Σκοπός κάθε ερευνητικής ομάδας*

Οι M. Bjerre, M. Larsson, A. M. Franzon, M. S. Nilsson, G. Stromberg και L. M. Westborn, με σκοπό να υπολογίσουν κατά πόσο οι υπηρεσίες της υγείας στη Σουηδία είναι οικογενειοκεντρικές χρησιμοποίησαν το MPOC, που είχε κατασκευάσει ο King με τους συνεργάτες του το 1995. Φαινόταν ότι ήταν ένα κατάλληλο εργαλείο για τα Σουηδικά δεδομένα. Μετά από επικοινωνία με τους δημιουργούς του, μετάφρασαν το MPOC στα Σουηδικά και το χρησιμοποίησαν σε διάφορα κέντρα αποκατάστασης (Karlstad, Lund, Malmo & Visby).

Οι T. Granat, B. Lagander, M., C. Borjesson στο άρθρο τους έθεσαν σαν σκοπό της έρευνάς τους την ύπαρξη ενός διεθνούς εργαλείου για την αποτίμηση της γονικής συμμετοχής...

1....με την εφαρμογή μιας λειτουργικής μέτρησης, ποιοτικής από την άποψη του χρήστη.

2....σαν μέρος μιας ποιοτικής ανάπτυξης στις υπηρεσίες της παιδιατρικής αποκατάστασης.

3....να δημιουργήσουν κοινά εδάφη για την εκτίμηση σημαντικών προοπτικών της διαδικασίας αποκατάστασης βασισμένη στις γνώμες των χρηστών και των επαγγελματιών φροντίδας.

4....να καθιστά υπεύθυνη την εκτίμηση των υπηρεσιών που προσφέρει καθένας από τους ιδιώτες, από μια γενική όψη καταστάσεων σε συγκεκριμένες περιοχές που θα έχουν τη δυνατότητα να βελτιώνονται.

5....να καθιστά ικανές συγκρίσεις στις υπηρεσίες ιδιωτών διαφόρων γραφείων/ επιχειρήσεων στο μέλλον ενάντια σε άλλους που κρατάνε μία στάση απ' υψηλού (King et al., 1995).

Ο σκοπός της εργασίας των Barbara Mazer, Debbie Feldman, Annette Majnemer, Julie Gosselin & Eua Kehayia ήταν να εξετάσει τις απόψεις των επαγγελματιών θεραπευτών και των φυσικοθεραπευτών παρατηρώντας το χρόνο αναμονής των ασθενών

και το συνδυασμό ποιότητας/ ποσότητας των υπηρεσιών που παρέχουν σε παιδιά με ανικανότητες. Η έρευνα έγινε στο Quebec (Κεμπέκ) στον Καναδά (Mazer B. Et al., 2006). Χρησιμοποιήθηκε για την έρευνα το MPOC-SP, που κατασκευάστηκε από αξιόλογους κλινικούς θεραπευτές.

Οι BJG Nijhuis, HA Reinders-Messelink, ACE de Blecourt, WMGC Hitters, JW Groothoff, H Nakken, K Postema προσπαθώντας να ερευνησουν την οικογενειοκεντρικότητα στην φροντίδα της υγείας στην Ολλανδία, έθεσαν τα παρακάτω τρία ερωτήματα στα οποία στήριξαν την έρευνά τους.

- 1) Πώς οι γονείς αντιλαμβάνονται την οικογενειοκεντρική φροντίδα που λαμβάνουν και πώς οι επαγγελματίες αντιλαμβάνονται την δική τους οικογενειοκεντρική συμπεριφορά κατά την διάρκεια της θεραπείας;
- 2) Κατά πόσο οι γονείς, οι επαγγελματίες αποκατάστασης και ειδικής αγωγή της ίδιας ομάδας συντονίζουν τις απόψεις τους γύρω από την σημαντικότητα της ειδικής οικογενειοκεντρικής συμπεριφοράς;
- 3) Οι γονείς δέχονται την οικογενειοκεντρική φροντίδα που θα ήθελαν;

Οι O'Neil M. E. & Robert J. Palisano μέσω του Department of Rehabilitation Sciences, MCP Hahnemann University, Philadelphia έκαναν σχετική έρευνα. Ο σκοπός αυτής της έρευνας ήταν να εξετάσει τις συμπεριφορές των φυσικοθεραπευτών απέναντι στην οικογενειοκεντρική φροντίδα και να περιγράψει κλινικούς παράγοντες βγαλμένους από τις κλινικές. Διάλεξαν ένα δείγμα 25 φυσικοθεραπευτών, οι οποίοι συμπλήρωσαν το MPOC-SP και ένα φυσικοθεραπευτικό ερωτηματολόγιο (O'Neil M. E. and Robert J. Palisano, 2000). Οι απόψεις των παιδιών ήταν πιο σημαντικές για τους φυσικοθεραπευτές απ' ό,τι οι απόψεις των προϊσταμένων τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι είναι αρκετά ευαίσθητοι στις ανάγκες των οικογενειών και των παιδιών και δίνουν αξία στους γονείς στην ομάδα αποκατάστασης.



Οι Raghavendra P., Murchland S., Bentley M., Wake-Dyster W. & Lyons T. ερευνήσαν πώς αντιλαμβάνονται την οικογενειοκεντρική πρακτική οι γονείς και το ειδικό προσωπικό στη Νόβιτα της Αυστραλίας (FCP: Family-Centred Practice). Το αποτέλεσμα ήταν ότι την αντιλαμβάνονται ως μέρος της ποιοτικής ανάπτυξης των υπηρεσιών υγείας. Οι Αυστραλοί επαγγελματίες της υγείας είχαν ήδη αντιληφθεί ότι η οικογενειοκεντρική πρακτική ήταν το “καλύτερο μοντέλο πρακτικής” στις παιδιατρικές υπηρεσίες αποκατάστασης. Στράφηκαν στο MPOC-56 αλλά λόγω του ότι κάποιοι γονείς παραπονέθηκαν για μακροσκέλεια στο MPOC-56, οι Αυστραλοί ερευνητές μετέτρεψαν το MPOC-56 σε MPOC-20, δηλαδή έφτιαξαν ένα νέο ερωτηματολόγιο είκοσι (20) ερωτήσεων, οι οποίες ήταν όλες παρμένες από τις (56) του καθιερωμένου MPOC-56.

Ο σκοπός των ερευνητών ήταν να βρουν ένα χρήσιμο εργαλείο. Μετά δοκίμασαν το MPOC-20. Σχεδόν ταυτόχρονα, ο Granat και οι συνεργάτες του μετέτρεψαν το MPOC-20 σε MPOC-28, προσθέτοντας οχτώ (8) ερωτήσεις. Οι ερευνητές βρήκαν ότι το νέο ερωτηματολόγιο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να μετρηθούν οι απόψεις και η ικανοποίηση των γονέων όσον αφορά τις υπηρεσίες αποκατάστασης, για συγκρίσεις μεταξύ ηλικιακών ομάδων και γενικά σε παιδιατρικά θέματα.

Ακολούθησε η δημιουργία του MPOC-SP (για παρόχους υγείας-Service Providers), η οποία κρίθηκε απαραίτητη από τους δημιουργούς του Woodland και συνεργάτες του. Οι δημιουργοί του MPOC-SP ανέφεραν ότι ανέπτυξαν το ερωτηματολόγιο αυτό γιατί έπρεπε να υπάρχει ένα σημαντικό και χρήσιμο εργαλείο δια του οποίου να ερευνώνται οι προοπτικές της συμπεριφοράς των παρόχων υπηρεσιών πάνω στην οικογενειοκεντρική προσέγγιση στα παιδιατρικά θέματα. Έτσι ο τελικός σκοπός των ερευνητών, ήταν να δημιουργηθεί ένα εργαλείο που να καλύπτει τις ανάγκες της οικογενειοκεντρικής πρακτικής από την πλευρά των γονέων και από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας. Γι' αυτό το λόγο δημιούργησαν και το τροποποιημένο MPOC-20 (MPOC-28) και το MPOC-SP για τους παρόχους υπηρεσιών.

Οι J S Rahi, I Manaras, H Tuomainen, G Lewando Hundt, Βρετανοί ερευνητές, χρησιμοποίησαν το MPOC-56 με σκοπό να ερευνήσουν τις εμπειρίες των γονέων από τις υπηρεσίες υγείας και τις ανάγκες τους κατά την περίοδο που διαγνώστηκε το παιδί τους με οφθαλμολογικές διαταραχές. Το άρθρο τους έχει να κάνει με τις εμπειρίες γονιών που πρόσφατα απέκτησαν παιδί με κάποια ανικανότητα.

Στην έρευνα των Siebes RC., Maassen, GH., Wijnroks, L., Katelaar, M., van Schie, PE., Gorter και JW., Vermeer, A., μεταφράστηκε το Καναδικό MPOC-56, έτσι ώστε η Ολλανδική έκδοση του MPOC ή MPOC-NL όπως το ονόμασαν, αλλά ο βασικός σκοπός τους ήταν να υπολογιστεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της έκδοσης των είκοσι (20) ερωτήσεων της Ολλανδικής Μέτρησης της φροντίδας.

Οι Siebes RC., Wijnroks, L., Katelaar, M., van Schie PE., Vermeer, A., Gorter, JW., ερεύνησαν τη σταθερότητα του MPOC, σε βάθος ενός χρόνου για να κρίνουν τη χρησιμότητά του σαν ένα υπολογιστικό εργαλείο. Η ύπαρξη ενός τέτοιου εργαλείου κρίθηκε αναγκαία, γιατί έπρεπε οι γονείς παιδιών με ανικανότητες να μπορούν να μοιράζονται τη γνώμη τους με τους παρόχους υπηρεσιών, καθώς και αυτοί αλλά και οι θεραπευτές εμπλέκονται καθημερινά στη φροντίδα του παιδιού τους, με σκοπό να παρέχουν μια πιο ολική εικόνα για το παιδί τους και να βρουν τρόπους να εξυψώσουν την πεποίθησή του σαν μέλος της οικογένειας (Siebes R. C. Et al., 2006).

Οι Siebes, RC., Katelaar, M., Wijnroks, L., van Schie, P.E.M., Nijhuis, B.J.G., Vermeer, A. και Gorter J. W., πραγματοποίησαν έρευνα με σκοπό να επικυρωθεί η Ολλανδική μετάφραση του Καναδικού MPOC-SP έτσι ώστε να χρησιμοποιείται σε παιδιατρικά θέματα αποκατάστασης στην Ολλανδία. Ο κύριος στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να εξετάσει τις ψυχομετρικές ποσότητες, την εγκυρότητα της κατασκευής, την εγκυρότητα του περιεχομένου, την εγκυρότητα των προσώπων, την εσωτερική συνοχή και την αξιοπιστία

αυτής της έκδοσης του MPOC-SP (Siebes R. C. Et al., 2005).

Οι R.C. Siebes, BJG Nijhuis, A.M. Boonstra, M. Ketelaar, L. Wijnroks, H.A. Reinders-Messelink, K. Postema, A. Vermeer, ήθελαν να εξετάσουν την εγκυρότητα και τη χρησιμότητα της Ολλανδικής Μέτρησης Διαδικασιών Φροντίδας της Υγείας για τους παρόχους υπηρεσιών (MPOC-SP) σαν μία ειδική οικογενειακή μέτρηση. Το MPOC-SP χρησιμοποιήθηκε με έναν γενικό τρόπο και με έναν ειδικό οικογενειακό τρόπο στα ίδια άτομα για να δουν οι ερευνητές εάν διαφοροποιούνται οι βαθμολογίες των επαγγελματιών υγείας. Διαλέχθηκαν επαγγελματίες που παρείχαν υπηρεσίες αποκατάστασης και εκπαιδευτικές υπηρεσίες σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.

Οι Jennifer M. Woodside, Peter L. Rosenbaum, Susanne M. King and Gillian A. King., έγραψαν αυτό το άρθρο για να προωθήσουν το MPOC-SP και να περιγράψουν την ανάπτυξη, το πεδίο δοκιμασίας, τις δυνατότητες και τη χρησιμότητα αυτού του εργαλείου σε γονείς παιδιών με ανικανότητες στον Καναδά.

Η Paula Buttigieg του Οργανισμού Εγκεφαλικής Παράλυσης της Δυτικής Αυστραλίας (ΟΕΠΔΑ) ή (CPAWA), βραβεύτηκε το 2004 στο συνέδριο της Αυστραλιανής Ακαδημίας εγκεφαλικής παράλυσης και αναπτυξιακής ιατρικής, με το βραβείο της καλύτερης εργασίας. Ο σκοπός της εργασίας της ήταν να αποφασιστεί σε τί βαθμό παρέχονται οι κατάλληλες υπηρεσίες, στο Κέντρο Αποκατάστασης στη Δυτική Αυστραλία, για να απολαμβάνουν οι οικογένειες την κατά το δυνατό πιο ολοκληρωμένη οικογενειοκεντρική φροντίδα. Οι επιμέρους στόχοι που έθεσαν για να πετύχουν το σκοπό τους ήταν οι εξής παρακάτω:

1. Να αποφασίσουν και να μετρήσουν, χρησιμοποιώντας το MPOC που απευθύνεται σε γονείς, τις σκέψεις των γονιών σαν απάντηση στην ερώτηση εάν οι υπηρεσίες που προσφέρονται σε αυτούς αντανακλούν μία οικογενειοκεντρική προσέγγιση.

2. Να αποφασίσουν πεδία βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών, με σκοπό να κατανοήσουν βαθύτερα τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους καθώς επίσης να κλείσει το χάσμα

μεταξύ της ρητορίας της οικογενειοκεντρικής πρακτικής και να τη βάλουνε στην πράξη (CPAWA, Australia, 2004).

3. Να αποφασίσουν και να μετρήσουν, με τη βοήθεια του MPOC-SP, τις απόψεις των κλινικών προσώπων πάνω στην ερώτηση πόσο οι υπάρχουσες προσφερόμενες υπηρεσίες αντανακλούν την οικογενειοκεντρική προσέγγιση.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### **Συμπεράσματα, αποτελέσματα βιβλιογραφικής ανασκόπησης και συγκρίσεις με την παρούσα έρευνα.**

*Ποια ήταν η διαδικασία της έρευνας με τα ερωτηματολόγια*

Τα ερωτηματολόγια μεταφράστηκαν για πρώτη φορά στα Ελληνικά από την Αγγλική γλώσσα. Δε μεταφράστηκαν «κατά γράμμα», έγινε προσπάθεια να βγει νόημα στην Ελληνική γλώσσα. Διεκπεραιώθηκε η μετάφραση στα ΜΡΟC-56, ΜΡΟC-20 και ΜΡΟC-SP, με σκοπό να γίνει μία αρχική πιλοτική έρευνα για να φανερωθεί η προοπτική των γονέων παιδιών με ανικανότητες γύρω από τις υπηρεσίες που λαμβάνανε από τους παρόχους υπηρεσιών μέσα στο τελευταίο έτος.

Οι πάροχοι υπηρεσιών επιλέχθηκε να είναι φυσικοθεραπευτές ειδικευμένοι σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, με χώρο εργασίας στη Θεσσαλονίκη.

Αφού έγινε η μετάφραση, ζητήσαμε τα τηλέφωνα των γονέων μέσω της εθελοντικής ομάδας που είμαι μέλος και επικοινωνήσαμε μαζί τους. Δεν υπήρξε άρνηση από κανέναν στο να συμπληρώσει τα ερωτηματολόγια, ίσως γιατί υπήρχε ήδη μια γνωριμία μεταξύ μας, ίσως να συνέβαλε το γεγονός ότι τα ερωτηματολόγια θα ήταν ανώνυμα. Κανονίσαμε συνάντηση μαζί τους και εκτός από τρεις πατεράδες οι υπόλοιποι γονείς δέχτηκαν να συμμετέχουν. Η συνάντηση γινόταν στην οικία τους για να υπάρχουν άνεση και χρόνος να μιλήσουμε και να σιγουρευτούμε ότι κατανόησαν τον τρόπο που θα απαντούσαν. Όταν είχαμε να συνεννοηθούμε με ζευγάρια, εξασφαλίσαμε ότι κατανόησαν οι γονείς ότι θα απαντήσουν μόνοι τους ο καθένας ξεχωριστά. Επίσης, σε περίπτωση που κάποιος δεν καταλάβαινε κάποιες ερωτήσεις, δώσαμε το δικαίωμα να ξανασυναντηθούμε για εξηγήσεις. Ο κάθε γονέας έλαβε δύο

ερωτηματολόγια: το MPOC-56 και το MPOC-20, επειδή ένα τμήμα του σκοπού ήταν να ελεγχθεί η εγκυρότητα των ερωτηματολογίων. Τα ερωτηματολόγια τα λάβαμε το νωρίτερο σε τρεις ημέρες και γενικά όλοι οι γονείς τα ετοίμασαν γρήγορα εκτός από μία μητέρα που το επέστρεψε σε τριανταμία (31) ημέρες.

Με προκανονισμένες συναντήσεις μέσα σε περίπου τέσσερις εβδομάδες, πήραμε τα ερωτηματολόγια απαντημένα με επάρκεια από όλους, γιατί καθώς είπε ο King (1995), ένα ερωτηματολόγιο δεν είναι έγκυρο όταν οι μισές και παραπάνω απαντήσεις είναι σημειωμένες “Ακατάλληλο- Δεν με αφορά” ή ασημείωτες ή εάν ο συνδυασμός των δύο ξεπερνάει τις μισές δηλαδή τις 29 ερωτήσεις, τα ερωτηματολόγια που λάβαμε είχαν συμπληρωμένες παραπάνω από 29 ερωτήσεις. Τελικά μαζεύτηκαν (21) ερωτηματολόγια από γονείς, ενώ παράλληλα κρίθηκε σκόπιμο να βγουν από την έρευνα οι φυσικοθεραπευτές με το MPOC-SP λόγω ανεπάρκειας δείγματος. Το δείγμα των γονέων αποτελούνταν από γονείς παιδιών τα οποία είχαν διαγνωσθεί όλα με σπαστική τετραπληγία. Από τους γονείς αυτούς, ένα ζευγάρι είχαν δύο παιδιά με ανικανότητες, δύο οικογένειες ήταν μονογονεϊκές και ένα άλλο ζευγάρι είχαν ένα κορίτσι με σπαστική τετραπληγία από τροχαίο ατύχημα στα έντεκά της χρόνια. Οι υπόλοιπες οικογένειες είχαν από ένα παιδί με σπαστική τετραπληγία.

Τα παιδιά ηλικίας <18, πήγαιναν στην ΕΛΕΠΑΠ Θεσσαλονίκης (Κέντρο Αποκατάστασης) και κάποια από αυτά σε συνδυασμό με την ΕΛΕΠΑΠ “εκπαιδούνταν” σε κάποια ιδιωτικά φυσικοθεραπευτήρια. Ένα παιδί πήγαινε στο ΤΕΚΑΝ (Σχολείο-Κέντρο αποκατάστασης) και μερικά μεγάλα παιδιά πήγαιναν στο Κέντρο Σπαστικών Βορείου Ελλάδος (Κέντρο Αποκατάστασης), για χρόνια χωρίς να “εκπαιδεύεται” κάποιο από αυτά σε ιδιώτη φυσικοθεραπευτή.

## Ερευνητική μελέτη

Στην παρούσα μελέτη πήραν μέρος 21 γονείς «παιδιών» (εφήβων και ενηλίκων ) με εγκεφαλική παράλυση. Η μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης για όλα τα «παιδιά» ήταν σπαστική τετραπληγία. Η μέση ηλικία τόσο των «παιδιών» όσο και των γονέων τους παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

Πίνακας 2. Ηλικίες παιδιών και γονέων

		Ηλικία				
		N	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
<b>Γονείς</b>	Μητέρες	13	38	71	51,1	9,5
	Πατέρες	8	42	76	54,6	11,2
	<b>Σύνολο</b>	21	38	76	52,4	9,9
<b>Παιδιά</b>	Αγόρια	2	20	33	26,5	9,2
	Κορίτσια	9	13	37	21,8	8,1
	<b>Σύνολο</b>	11	13	37	22,3	8,2

Η καταγραφή των απόψεων των γονέων έγινε σχετικά με το επίπεδο ικανοποίησης από τις υπηρεσίες αποκατάστασης που παρέχουν στο παιδί τους οι εργαζόμενοι και το κέντρο αποκατάστασης. Χρησιμοποιήθηκαν δύο ερωτηματολόγια για την καταγραφή των απόψεων των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Τα ερωτηματολόγια αυτά ήταν το MPOC-56 και η συνοπτική μορφή του MPOC-20 και για τους 21 γονείς που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη.

Τα δεδομένα αναλύθηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS 13. Για τη μελέτη των συσχετίσεων χρησιμοποιήθηκε η στατιστική δοκιμασία Spearman's rho.

Τα αποτελέσματα των βαθμολογιών των δύο ερωτηματολογίων παρουσιάζονται στον πίνακα 3.

Πίνακας 3. Βαθμολογίες ερωτηματολογίων ΜΡΟC-56 και ΜΡΟC-20

		<b>Βαθμολογίες ερωτηματολογίων</b>				
		<i>Ελάχιστη τιμή</i>	<i>Μέγιστη τιμή</i>	<i>Μέσος όρος</i>	<i>Τυπική απόκλιση</i>	<i>Μέσος όρος ανά ερώτηση</i>
<b>ΜΡΟC-56</b>	<b>Πρόσωπα</b> Ερωτήσεις 1-45	93	276	173,10	48,45	3,85
	<b>Κέντρο</b> Ερωτήσεις 46-56	12	61	31	13,93	2,82
	<b>Σύνολο</b> Ερωτήσεις 1-56	113	337	203,62	58,87	3,64
<b>ΜΡΟC-20</b>	<b>Πρόσωπα</b> Ερωτήσεις 1-15	23	95	54,29	16,08	3,61
	<b>Κέντρο</b> Ερωτήσεις 16-20	6	33	15,85	6,74	3,17
	<b>Σύνολο</b> Ερωτήσεις 1-20	31	128	69,43	22,18	3,47

Συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών του ερωτηματολογίου ΜΡΟC-56 και :

- ❖ Της ηλικίας των γονέων,
- ❖ Της ηλικίας του παιδιού,
- ❖ Του συνολικού αριθμού των παιδιών της οικογένειας.

Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των γονέων και της συνολικής βαθμολογίας των ερωτήσεων (46-56) που αναφέρονται στο κέντρο αποκατάστασης ( $r = ,564$   $p = ,012$ ). Το αποτέλεσμα αυτό δηλώνει ότι όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία των γονέων τόσο μεγαλύτερη βαθμολογία έδωσαν οι γονείς στο κέντρο που παρέχει υπηρεσίες αποκατάστασης στο παιδί τους.

Στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση παρατηρήθηκε επίσης μεταξύ της ηλικίας των παιδιών και της συνολικής βαθμολογίας του



κέντρου αποκατάστασης (  $r= ,539$   $p= ,017$  ). Το αποτέλεσμα αυτό δηλώνει ότι όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία των παιδιών τόσο μεγαλύτερη βαθμολογία έδωσαν οι γονείς στο κέντρο που παρέχει υπηρεσίες αποκατάστασης στο παιδί τους.

Στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση παρατηρήθηκε επίσης μεταξύ του αριθμού των παιδιών της οικογένειας και της συνολικής βαθμολογίας των ερωτήσεων (1-45) που αναφέρονται στα πρόσωπα που παρέχουν τις υπηρεσίες αποκατάστασης (  $r= -,471$   $p= ,042$ ). Το αποτέλεσμα αυτό δηλώνει ότι όσο μεγαλύτερος ήταν ο αριθμός των παιδιών της οικογένειας τόσο μικρότερη βαθμολογία έδωσαν οι γονείς στα πρόσωπα (ιδιώτες φυσικοθεραπευτές) που παρέχουν υπηρεσίες αποκατάστασης στο παιδί τους.

Στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση παρατηρήθηκε επίσης μεταξύ του αριθμού των παιδιών της οικογένειας και της συνολικής βαθμολογίας του ερωτηματολογίου MPOC-56 (ερωτήσεις 1-56 σε σχέση με τα πρόσωπα που παρέχουν τις υπηρεσίες αποκατάστασης και του κέντρου αποκατάστασης) (  $r= -,458$   $p= ,049$ ). Το αποτέλεσμα αυτό δηλώνει ότι όσο μεγαλύτερος ήταν ο αριθμός των παιδιών της οικογένειας τόσο μικρότερη βαθμολογία έδωσαν οι γονείς στα πρόσωπα και στο κέντρο που παρέχουν υπηρεσίες αποκατάστασης στο παιδί τους.

#### Συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών του ερωτηματολογίου MPOC-20 και :

- ❖ Της ηλικίας των γονέων,
- ❖ Της ηλικίας του παιδιού,
- ❖ Του συνολικού αριθμού των παιδιών της οικογένειας.

Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των γονέων και της συνολικής βαθμολογίας των ερωτήσεων (16-20) που αναφέρονται στο κέντρο αποκατάστασης ( $r = ,692$   $p = ,001$ ). Το αποτέλεσμα αυτό δηλώνει ότι όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία των γονέων τόσο μεγαλύτερη βαθμολογία έδωσαν οι γονείς στο κέντρο που παρέχει υπηρεσίες αποκατάστασης στο παιδί τους.

Στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση επίσης παρατηρήθηκε μεταξύ της ηλικίας των γονέων και της συνολικής βαθμολογίας των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου MPOC-20 (ερωτήσεις 1-20) που αναφέρονται στα πρόσωπα και στο κέντρο αποκατάστασης ( $r = ,529$   $p = ,020$ ). Το αποτέλεσμα αυτό δηλώνει ότι όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία των γονέων τόσο μεγαλύτερη βαθμολογία έδωσαν οι γονείς στα πρόσωπα και στο κέντρο που παρέχουν υπηρεσίες αποκατάστασης στο παιδί τους.

Στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση παρατηρήθηκε επίσης μεταξύ της ηλικίας των παιδιών και της συνολικής βαθμολογίας των ερωτήσεων (16-20) που αναφέρονται στο κέντρο αποκατάστασης ( $r = ,499$   $p = ,035$ ). Το αποτέλεσμα αυτό δηλώνει ότι όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία των παιδιών τόσο μεγαλύτερη βαθμολογία έδωσαν οι γονείς στο κέντρο που παρέχει υπηρεσίες αποκατάστασης στο παιδί τους.

Καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση δεν παρατηρήθηκε μεταξύ της ηλικίας των παιδιών, των γονέων και του αριθμού των παιδιών της οικογένειας σε σχέση με τη συνολική βαθμολογία των ερωτήσεων που αναφέρονται στα πρόσωπα που παρέχουν τις υπηρεσίες αποκατάστασης(ερωτήσεις 1-15)

### **Συζήτηση-Συγκρίσεις**

Η δική μας αρχική πιλοτική έρευνα, αποτελούνταν από ένα μικρό δείγμα γονέων χωρίς να υπάρχει η σύγκριση με τις απαντήσεις των φυσικοθεραπευτών. Ελπίζουμε να υπάρξουν εκτεταμένες μελέτες στην Ελλάδα στο άμεσο μέλλον έτσι ώστε να βγουν συμπεράσματα γύρω από την προσφορά φροντίδας και να υπάρξουν διορθώσεις.

Η διαφορά αυτής της έρευνας σε σχέση με κάθε άρθρο της ξένης βιβλιογραφίας είναι ότι τα ερωτηματολόγια δόθηκαν σε γονείς παιδιών με κύρια διάγνωση σπαστική τετραπληγία και ζητήσαμε από αυτούς να απαντήσουν σύμφωνα με τις υπηρεσίες που λάμβαναν κατά το περασμένο έτος μόνο από τους φυσικοθεραπευτές. Τα ερωτηματολόγια (MPOC) ρωτάνε γενικά "...με τους ανθρώπους που δουλεύουν με το παιδί σας" ή "...με το Κέντρο στο οποίο το παιδί σας λάμβανε υπηρεσίες" οπότε οι απαντήσεις συνδέονταν συνήθως με ποικίλες ειδικότητες των επαγγελματιών παρόχων υπηρεσιών στις ξένες βιβλιογραφίες.

Το δείγμα της παρούσας έρευνας δεν μπορεί να συγκριθεί με άλλα δείγματα που πήγασαν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση διότι σε μία Σουηδική έρευνα ξεπερνάει τους τέσσερις χιλιάδες (4013) γονείς. Μπορεί όμως να γίνει μια πρώτη σύγκριση στα αποτελέσματα των μέσων όρων των βαθμολογιών μεταξύ του μικρού αυτού δείγματος και άλλων δειγμάτων γονέων.

Οι Έλληνες γονείς, βαθμολόγησαν τις υπηρεσίες που τους παρέχονταν κατά το περασμένο έτος με χαμηλές βαθμολογίες που δεν ξεπερνούσαν το μέτριο, δηλαδή την απάντηση "Σε μέτριο βαθμό" (4). Οι απαντήσεις που αφορούσαν τους ιδιώτες φυσικοθεραπευτές πλησίαζαν το "4" σαν μέσο όρο αλλά ο μέσος όρος του MPOC-56 που αφορούσε το "Κέντρο αποκατάστασης", ήταν λιγότερο από "3". Μπορεί το δείγμα να ήταν μικρό, οπότε τα αποτελέσματα να μην χαρακτηρίζονται από ακρίβεια, αλλά οι διαφορές στους μέσους όρους στις βαθμολογίες σε σχέση με άλλα κράτη παρατηρήθηκαν σημαντικές. Οι μέσοι όροι στα άρθρα που χρησιμοποιήθηκαν στην ανάλυση στο 4ο Κεφάλαιο κυμαίνονται από 4,35 μέχρι 5,11 στα MPOC-56 και MPOC-20, και από 4,175 μέχρι 6,22 στο MPOC-SP. Οι διαφορές είναι μεγάλες ειδικά αν συγκριθούν τα αποτελέσματα των Κέντρων αποκατάστασης στην Ελλάδα και στο εξωτερικό γενικότερα.

Επίσης προκαλέστηκε εντύπωση από το αποτέλεσμα της διαφοράς στη βαθμολόγηση του Κέντρου αποκατάστασης στους ηλικιακά μεγαλύτερους γονείς σε σχέση με τους νεώτερους. Οι πιο ηλικιωμένοι γονείς έδωσαν υψηλότερες βαθμολογίες για τα κέντρα αποκατάστασης στα οποία παλαιότερα έστειλαν τα παιδιά τους σε

αντίθεση με τους νεώτερους γονείς. Προς το παρόν δεν μπορεί να συμπεράνει κανείς κάτι από αυτό το στοιχείο, αλλά οι νεώτεροι γονείς, από την επαφή που είχα μαζί τους έδειξαν να είναι πιο απαιτητικοί πάνω στη συζήτηση.

Οι απαιτήσεις τους ήταν να γίνεται καλή και συστηματική φυσικοθεραπεία στο παιδί τους, κάτι το οποίο είχαν παράπονο ότι δε γίνεται στα Κέντρα αποκατάστασης κυρίως. Τους θέσαμε την ερώτηση (εκτός ερωτηματολογίου) για το επίπεδο των ιδιωτών φυσικοθεραπευτών και οι περισσότεροι απάντησαν «εάν πληρώσεις όλα γίνονται καλύτερα». Δεν είχαν παράπονα για έλλειψη ενδιαφέροντος από τη συμπεριφορά των φυσικοθεραπευτών γενικά, ούτε για απρεπείς, απαξιωτικές συμπεριφορές απέναντί τους εκτός μία ή δύο περιπτώσεων. Ένας λόγος που οι νέοι γονείς μπορεί να ήταν αυστηροί στα λόγια, (όχι το ίδιο αυστηροί στα ερωτηματολόγια) είναι γιατί έδειξαν να γνωρίζουν περισσότερα από μερικούς ηλικιωμένους γονείς, οπότε είναι φυσικό να είχαν περισσότερες απαιτήσεις. Σε μία έρευνα του Siebes και συνεργατών του (2007), αναφέρεται η εξής παρατήρηση: «...κάποιοι θεραπευτές εργάζονται λιγότερο οικογενειοκεντρικά όταν ασχολούνται με ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση...», δηλαδή μπορεί να έπαιξε ρόλο για τις χαμηλές βαθμολογίες το συγκεκριμένο δείγμα της έρευνάς μας, το οποίο αποτελούνταν μόνο από γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Για να δειχθεί η αξιοπιστία του MPOC, υπήρχε αρχικά ο σκοπός να γίνει μία επανεξέταση (test-retest) στους γονείς. Οι γονείς περίπου ένα μήνα μετά την πρώτη συμπλήρωση του μεγάλου και του μικρού MPOC θα ξαναέπαιρναν το MPOC-20, αλλά στην πορεία κρίθηκε ότι δεν επαρκούσαν τα χρονικά περιθώρια. Το test-retest, στη βιβλιογραφική ανασκόπηση βρέθηκε να δίνεται στον ένα (1), στους τρεις (3) και στους έξι (6) μήνες, για να επιτευχθούν από τους ερευνητές τα πιο αξιόπιστα αποτελέσματα αλλά και για να αποδειχθεί η αξιοπιστία του MPOC και η σταθερότητά του σαν εργαλείο μέτρησης.

Στην έρευνα αυτή δεν έγινε γνωστή η γνώμη των φυσικοθεραπευτών (η συγκεκριμένη έρευνα θα γίνει), όμως δεν θα

πρέπει να υπάρξει αρνητικό κλίμα στους φυσικοθεραπευτές επειδή βαθμολογήθηκαν “αυστηρά” από τους γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, αλλά να γίνει αυτοκριτική στους επαγγελματίες και ας ενεργήσει ο καθένας για τον εαυτό του και όλοι μαζί σε συνεργασία για να βελτιωθεί η ποιότητα παρόχης υπηρεσιών ειδικά στα Κέντρα αποκατάστασης, καθώς δεν έχουν όλοι τη δυνατότητα να πληρώνουν για φυσικοθεραπείες σε ιδιώτες και δε θέλουν οι γονείς να αφήνουν το παιδί τους απλά για να κάνουν τις δουλειές τους και να το πάρουν, θέλουν να αναπτύσσεται όσο το δυνατόν καλύτερα στο περιβάλλον που περνά κάποιες ώρες της ημέρας του. Ας μην υπάρξει κλίμα στενοχωρίας από τους επαγγελματίες φυσικοθεραπευτές (που οι γονείς γενικά τους έκριναν πολύ καλούς στη δουλειά τους), γιατί ο Dunst et al, το 1991 όρισε την οικογενειοκεντρική φροντίδα σαν «ένα συνδυασμό από πιστεύω και πρακτικές που ορίζουν συγκεκριμένους τρόπους εργασίας με οικογένειες οι οποίες είναι καταναλωτικώς οδηγούμενες και γίνονται ανταγωνιστικές. Τρεις σημαντικές διαδικασίες για την επιτυχία της οικογενειοκεντρικής φροντίδας είναι:

1. Οι γονείς έχουν την ευκαιρία να αναγνωρίσουν παράπονα, ανάγκες και στόχους όσον αφορά το παιδί τους.
2. Οι παρέχοντες την υπηρεσία ακούν τα ερωτήματα των γονέων και επιθυμούν να ανταποκριθούν
3. Οι παρέχοντες την υπηρεσία συνομιλούν/επικοινωνούν αποτελεσματικά με τους γονείς όσον αφορά τους τύπους των υπηρεσιών που ΘΑ παρέχουν και πώς θα ανακαλύψουν τις ανάγκες των γονέων (Dunst et al.).

Οπότε καλώς δόθηκε η ευκαιρία σε κάποιους γονείς (αργότερα σε πολλούς περισσότερους) να εκφράσουν τη σκέψη τους πάνω στις υπηρεσίες που λαμβάνουν αυτοί και το παιδί τους και πάνω στην υποστήριξη που δέχονται από το κοινωνικό τους περιβάλλον συμπεριλαμβανομένου και την υποστήριξη από τους φυσικοθεραπευτές.

## **Συμπεράσματα**

Στην παρούσα εργασία αναλύθηκε όλη η διαδικασία δημιουργίας του ΜΡΟC, δεκατρία (13) άρθρα, έγινε μετάφραση των τριών ΜΡΟC για τους γονείς και τους φυσικοθεραπευτές, έγινε μία αρχική πιλοτική έρευνα δείγματος 21 γονέων και βγήκαν στατιστικές των απαντήσεων των γονέων. Όλα τα στάδια έγιναν με σκοπό να δουν οι επαγγελματίες της υγείας και οι ερευνητές την ικανοποίηση των γονέων από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν για να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των οικογενειών και να μειωθεί το άγχος των γονέων, καθώς η ύπαρξη άγχους και γενικότερα η ύπαρξη ψυχοκοινωνικών προβλημάτων των γονέων αναφέρονται από πολλούς ερευνητές στο 2ο Κεφάλαιο της εργασίας. Τα αποτελέσματα των στατιστικών ήταν εμφανώς χαμηλότερα σε σχέση με αντίστοιχα του εξωτερικού και από αυτά φαίνεται πως το θέμα της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης στην Ελλάδα έχει μεγάλα περιθώρια βελτίωσης και η αντίδραση των θεραπειών θα πρέπει να είναι τουλάχιστον αντάξια των Καναδών, των Σουηδών, των Ολλανδών και άλλων διότι αυτοί μέσα από τα αποτελέσματα αποδεικνύεται ότι η οικογενειοκεντρική πρακτική τους είναι καλύτερη σε σχέση με την Ελληνική γενικότερα.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ahmann, E., & Johanson, B.H. 2000. Family-centered care: Facing the new millennium. *Pediatric Nursing*. 26 (1):87-92.
2. Anastasi, A. (1988). *Psychological testing* (6<sup>th</sup> e.). New York : Macmillan.
3. At the recent Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine's 2004 Conference in Melbourne, Paula Buttigieg, of the Cerebral Palsy Association of Western Australia (CPAWA) was awarded the prize for Best Paper. The following article highlights the CPAWA Study presented at the Conference (2004).
4. Bailey, D., Paiasha, S., & Simeonson, R. (1991). *Professional skills, concerns, and perceived importance of work with families in early interventions*. *Exceptional Children*, 58, 156-165.
5. Balint, M. 1957. *The Doctor, his patient and the illness*. London: Pitman.
6. Balint, W. 1969. The possibilities of patient-centered medicine. *Journal of the Royal College of General Practitioners* 17 (82) : 269-276.
7. Bernheimer, L.P., Young, M.S. & Winton P.J. (1983). *Stress over time: Parents with handicapped children*. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 4, 177-181.
8. Bertalanffy, K.L. Von. 1968. *General system theory: Foundations, development, application*. New York: George Braziller.
9. Bjerre IM, Larsson M, Franzon AM, Nilsson MS, Stronberg G, Westbom LM. Measure of *Processes of Care (MPOC)* applied to measure parent's perceptions of the habilitation process in Sweden. *Child Care Health Dev.* 2004 Mar 30(2):123-30.
10. Bower, P., Gask, L., May, C., & Mead, N., 1998. A review of comparative approaches to modelling the consultation in primary care. *Patient Education and Counseling* 34: S17.

11. Brackenbury, H. 1935. *Patient and doctor*. London: Hodder and Stoughton.
12. Breslau, N., (1982). Continuity reexamined: Differential impact on satisfaction with medical care for disabled and normal children. *Medical care*, 20, 347-360.
13. Breslau, N., & Mortimer, E.A., (1981). Seeing the same doctor: Determinants of satisfaction with specialty care for disabled children. *Medical Care*, 19, 741-758.
14. Brooker, D., 2004. What is person Centred care? *Reviews in Clinical Gerontology* 13(3): 215-222.
15. Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., & Offord, D.R. (1987). Chronic illness, disability and mental and social well-being: *Findings of the Ontario child health study*. *Pediatrics*, 79, 805-813.
16. Campbell, S.M., Roland, M.O., and Buetow, S.A. 2000. Defining quality of care. *Social Science Medicine* 51(11): 1611-1625.
17. Cappelli, M., et al., (1994). Marital quality of parents of children with spina bifida: A case-comparison study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 320-326.
18. Carmines, E.G., & Zeller, R.A. (1979). *Reliability and validity assessment*. Beverly Hills: Sage.
19. Caro P, and Derevensky J. L. (1991) Family-focused intervention model: implementation and Research findings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11, 66-80.
20. DeVellis, R.F. (1991). *Scale development- Theory and applications*. Newbury Park, CA: Sage.
21. DiMatteo, M.R. (1979). A social psychological analysis of physician-patient rapport: Toward a science of the art of medicine. *Journal of Social Issues*. 35, 12-33.
22. Donabedian, R.F., (1991). The quality of care. How can it be assessed? *Journal of the American Medical Association*, 260, 1743-1748.



23. Doyle, B.J., & Ware, J.E., Jr. (1977). Physician conduct and other factors that affect consumer satisfaction with medical care. *Journal of Medical Education*, 52, 793-801.
24. Drotar, D., & Sturm, L., (1997). Interdisciplinary collaboration in the practise of mental retardation. In J.W. Jacobson & J.A Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practise in mental retardation* 393-401. Washington, DC: American Psychological Association.
25. Dumon, C., St. Onge, M., Fougeyrollas, P. & Renaud, L.A. (1998). Perceived burden in family caregivers of people with physical disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 258-270.
26. Dunst, C., Trivette, C., Cornwell, J. & Davis, M., (1998) Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17, 71-81.
27. Dunst, C., I., trivette, C., M., & Deal, A., G. (1994) Supporting and Strengthening Families: volume I: *Methods Strategies and Practices*. Brookline Books, Cambridge, MA, USA.
28. Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A.M., & Ghose, A. 2006. Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting, child: *Care, Health & Development* 32(2): 167-176.
29. Dyson, L.L.(1991) Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
30. Epstein, R.M, Fanks, P., et al.2005. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: *Theoretical and practical issues. Social Science & Medicine* 61(7): 1516-1528.
31. Feldman, H., Ploof, D., & Cohen, W. (1999). Physician-family partnerships: The adaptive practice model. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20, 111-116.
32. Floyd, F., Singer G., Powers, L., Costigan C. (1997). Families coping with mental retardation: Assessment and Therapy. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*(pp.277-288). Washington DC: American

Psychological Association.

33. Freemon, B., negrete, V.F., Davis, M., & Krsch, B.M., (1971). Gaps in doctor-patient communication: Doctor-patient interaction analysis. *Pediatric Research*, 5, 298-311.
34. Gortmaker, S.L., Walker, D.K., Weitzman, M., & Sobol, A.M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioural problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267-276.
35. Gowen, J.W., jonshon-Martin, N., Goldman, B.D., & Appelbaum, M. (1989). Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: A longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 259-271.
36. Granat, T., Lagander, B. & Borjesson, M. C. (2002) Parental participation in the habilitation process - evaluation form user perspective. *Child: Care, Health and Development*, 28(6):459-67, 2002 November.
37. Granat, T., Lagander, B. & Borjesson, M. C. (2002) Parental participation in the habilitation process - evaluation form user perspective. *Child: Care, Health and Development*, 32, 167-176.
38. Henbest, R.J., & Stewart, M., 1989. Patient-centredness in the consultation. 1: *A method for measurement. Family Practice* 6(4): 249-253.
39. Hibbert, D., Hanratty, B., et al. 2003. Negotiating palliative care expertise in the medical world. *Social Science and Medicine* 57(2): 277-288.
40. Hobbs, N., & Perrin, J.M., (1985). *Issues in the care of children with chronic illness*. Francisco: Jossey-Bass.
41. Holman, H.R. 2006. Chronic illness and the healthcare crisis. *Chronic Illness* 1(4):265-274.
42. Hostler, S.L 1991. Family-centered care. *Pediatric Clinics of North America* 38(6):1545-1560.
43. Hughes, J.C., Bamford, C., May, C., Types of centredness in health care: themes and concepts. *Health Care and Philosophy* DOI 10.1007/s11019-008-9131-5.
44. Ireys, H., & Perry, J. (1999). Development and Evaluation

of a satisfaction scale for parents of children with special health care needs. *Pediatrics*, 104, 1182-1191.

45. King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1996). Parent's perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 757-772.
46. King, G.A., King, S.M. & Rosenbaum, P.L. (1996b) Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: a review of the literature. *Ambulatory Child Health*, 2, 151-160.
47. King, G.A., Rosenbaum, P.L., & King, S.M. (1997) Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child, Health and Development*, 23, 47-62.
48. King, G.A., Law, M., King, S.M. & Rosenbaum, P.L. (1998) Parent and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 21-40.
49. King, G. et al. (2003) A measure of parents and service providers beliefs about participation in family-centered services. *Children Health Care* 32(3): 191-214.
50. King, G., King, S., Rosenbaum, P. & Goffin, R., (1999) Family-centred caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-52.
51. King, S., Rosenbaum, P. & King, G. (1995) The Measure of Process of Care (MPOC): A Means to Assess Family-Centred Behaviours of Health Care Providers. *Can Child Centre for Childhood Disability Research, Hamilton, Ontario, Canada*.
52. King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004a) Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 78-86.
53. Kitwood, T. (1993) Towards a theory of dementia care: The interpersonal process. *Ageing and Society* 13: 51-67.
54. Kitwood, T. (1997) Dementia reconsidered: *The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
55. Kleinbaum, D.G. & Kupper, L.L. (1978) *Applied regression*

*analysis and other multivariable methods*. Boston: Duxbury  
Press.

56. Knafl, K., Breitmayer, B., Gallo, A. and Zoeller, L. (1992). Parents' views of health care providers: *An exploration of the components of a positive working relationship*. *Children's Health Care*, 21, 90-95.
57. Larsen, D.L., Attkisson, C., Hargreaves, W.A. & Nguyen, T.D. (1979) Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2, 197-207.
58. Law, M., Baptiste, S. & Mills, J. (1995) Client-centered practice: What does it mean and does it make a difference? *Canadian Journal of Occupational Theory* 62(5): 250-257.
59. Law, M., Darrah, J., Pollock, N., King, G., Rosenbaum, P., Russell, D., Palisano, R., Harris, S., Armstrong, R. & Watt, J. (1998) Family-centered functional therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. *Physical and Occupational Therapy in Pediatric*, 18, 83-102.
60. Letourneau, N.L. & Elliott, M.R., (1996) Pediatric health care professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Children's Health Care*, 25,157-174.
61. Lewin, S.A., et al. (2001) Interventions for providers to promote a patient-centered approach in clinical consultations (Review): *Cochrane database of systematic reviews*. Issue 4 Art. No. CD003267. doi: 10.1002/14651858.CD003267.
62. Lewis, C.C., Scott, D.E., Pantell, R.H. and Wolf, M.H. (1986). Parent satisfaction with children's medical care: Development, field test, and validation of a questionnaire. *Medical Care*, 24,209-215.
63. Lewis, M.A., Salas, I., de la Sota, A., Chiofalo, N. & Leake, B. (1990) Randomized trial of a program to enhance the competencies of children with epilepsy. *Epilepsia*, 31, 101-109.
64. Lohr, K.N. (1988). Outcome measurement: Concepts and questions. *Inquiry*, 25, 37-50.
65. MacKean, G. L., Thurston, W.E. & Sctt, C.M. (2005) Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centered care. *Health Expectations*, 8,

- 74-85.
66. Madigan, M.M. (2001) Relationship-centered care: What do the Fetzer institute and physician well-being have to do with it? *Michigan Medicine* (May/June): 36-38
  67. Malusky, S.K. (2005) A concept analysis of family-centered care in the NICU. *Neonatal Network* 24(6): 25-32.
  68. Mazer, B., Feldman, D., Majnemer, A., Gosselin, J., & Kehayia, E. (2006). Rehabilitation services for children: Therapists; perceptions. *Pediatric Rehabilitation*, (4), 340-350.
  69. Moxley-Haegert, L. & Serbin, L.A, (1983) Developmental education for parents of delayed infants: effects on parental motivation and children's development. *Child Development*, 54,1324-1331
  70. .
  71. Nelson, M., Ruch, S., Jackson, Z., Bloom, L. and Part, R. (1992). Towards an understanding of families with physically disabled adolescents. *Social Work in Health Care*, 17(4), 1-25.
  72. Nijhuis, B.J.G., Reinders-Messelink, H.A., De Blecourt, A.C.E., Hitters, W.M.G.C., Groothoff, J.W., Nakken, H., et al. (2007). Family-centered care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation*, 21(7), 660-671.
  73. Nunnally, J.C., (1978). Psychometric theory (2<sup>nd</sup> ed.). New York: McGraw-Hill.
  74. O'Neil, M.E., Palisano, R.J. (2000). Attitudes toward family-centered and clinical decision making in early intervention among physical therapists. *Pediatric Physical Therapy* 12(4); 173-182.
  75. Oeseburg, B. & Abma, T.A. (2006) Care as a mutual endeavour: Experiences of a multiple sclerosis patient and her healthcare professionals. *Medicine, Health Care and Philosophy* 9:349-357.
  76. Pless, I.B., Pinkerton, P. (1975). Chronic childhood disorder- *Promoting patterns of adjustment*. London: Henry Kimpton.
  77. Pless, I.B. & Satterwhite, B. (1972). Chronic illness in childhood: Selection, activities and evaluation of non-professional family counselors. *Clinical Pediatrics*, 11, 403-410.
  78. Query, J.M., Reichelt, C. and Christoferson, L.A. (1990). Living with chronic illness: A retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 119-128.

79. Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W. & Lyons, T. (2007). Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), 586-592.
80. Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russel, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E., (2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 115, 626-636.
81. Rahi, J.S., Manaras, I., Tuomainen, H., Hundt, G., Lewando, Health services experiences of parents of recently diagnosed visually impaired children. *British Journal of Ophthalmology*. 89(2):213-218, February 2005.
82. Rogers, C.R. (1951) *Client-centered therapy*. Boston: Houghton Mifflin.
83. Rogers, C.R. (1961) *On becoming a person*. London: Constable.
84. Romans-Clarkson, S.E., Clarkson, J.E., Dittmer, I.D., Flett, R., Linsell, C., Mullen, P.E. & Mullin, B. (1986). Impact of a handicapped child on mental health of parents. *British Medical Journal*, 293, 1395-1397.
85. Rosenbaum, P., King, S., & Cadman D. (1992). Measuring Processes of caregiving to physically disabled children and their families. I: identifying relevant components of care. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 103-114.
86. Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual Framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
87. Rutter, M., Graham, M., and Yule, W. (1970). *A neuropsychiatric study in childhood*. London: Spastics International Medical Publications.
88. Shelton, T., Jeppson, E., & Johnson, B. (1987). *Family-centred care for children with special health needs*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.
89. Siebes RC., Maassen, GH., Wijnroks, L., Katelaar, M., van Schie, PE., Gorter, JW., Vermeer, A. *Quality of paediatric rehabilitation from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care (MPOC) in the Netherlands*. Clin Rehabil. 2007 Jan;21(1):62-72.

90. Siebes RC., Wijnroks, L., Katelaar, M., van Schie PE., Vermeer, A., Gorter, JW., One-year stability of the Measure of Processes of Care. *Child Care Health Dev.* 2007 Sep;33(5):604-10.
91. Siebes, RC., Katelaar, M., Wijnroks, L., van Schie, P.E.M., Nijhuis, B.J.G., Vermeer, A., et al. (2006) Family-centered services in the Netherlands: Validating a self-report measure for paediatric service providers. *Clinical Rehabilitation*, 20(6), 502-512.
92. Siebes, RC., Nijhuis, B.J.G., Boonstra, AM., et al. (2008) A family-specific use of the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP) (2008): *Clinical Rehabilitation* 2008 22(3), 242-251.
93. Strauss, A. (1968). *Anguish: The case history of a dying trajectory*. San Francisco: The Sociology Press.
94. Spaulding, B.R. & Morgan, S.B. (1986). Spina bifida children and their parents: A population prone to family dysfunction? *Journal of Pediatric Psychology*, 11, 359-374.
95. Stein R. E. & Jessop, D.J. (1984) Does pediatric home care make a difference for children with chronic illness? Findings from the Pediatric Ambulatory Care Treatment Study. *Pediatrics*, 73, 845-853.
96. Stein R.E., Jessop, D.J., (1991) Long-term mental health effects of a pediatric home care program. *Pediatrics*, 88, 490-496.
97. Stewart, D., Law, M., Russell, D., & Hanna, S. (2004) Evaluating children's rehabilitation services; an application of a programme logic model. *Child: Care, Health and Development*, 30, 453-462.
98. Stewart, D., Law, M., Burke-Gaffney, C., Missiuna, P., Rosenbaum, P. King, G., Moning, T. & King, S.(2006) Keeping it Together: an information KIT for parents of children and youth with special needs. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), 586-592.
99. Streiner, D., & Norman, G. (1989). *Health measurement scales*. New York: Oxford University Press.
100. Tavormina, J.B., Boll, T.J., Dull, N.J., Luscomb, R.L. and Taylor, J.R. (1981). Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131.
101. Tresolini, C.P. and the Pew-Fetzer Task Force. (1994).

*Health professions education and relationship-centered care.*  
San Francisco, CA: Pew Health Professions Commission.

102. Tugwell, P. (1979). A methodological perspective on process measures of the quality of medical care. *Clinical and Investigative Medicine*, 2, 113-121.
103. Walker, D., Gortmaker, S., & Wetzman, M. (1981). *Chronic illness and psychosocial problems among children in Genesee Country*. Boston : Harvard School of Public Health Publications.
104. Wasserman, R.C., Inui, T.S., Barriatua, R.D., Carter, W.B., & Lippincott, P. (1983). Responsiveness to maternal concern in preventive child health visits: An analysis of clinician- parent interactions. *Journal of Development and Behavioral Pediatrics*, 4, 171-176.
105. Winefield, H., Murrell, T., Clifford, J., & Farmer, E. (1996). The search for reliable and valid measures of patient-centredness. *Psychology and Health*. 11(6): 811-824.
106. Wittgenstein, L. (1968). *Philosophical investigations*, 3<sup>rd</sup> edsn. Oxford: Blackwell.
107. Witcher-Alagna, S. (1983). Receiving medical help: A psychosocial perspective on patient reactions. In A. Nadler, J.D. Fisher, & B.M. DePaulo (Eds.), *New directions in helping: Vol. 3. Applied perspectives on help-seeking and -receiving* (pp. 131-161). New York: Academic Press.
108. Wolf, M.H., Putnam, S.M., James, S.A., & Stiles, W.B. (1978). The Medical Interview Satisfaction Scale: Development of a scale to measure patient perceptions of physician behavior. *Journal of Behavioral Medicine*, 1, 391-401.
109. Woodside, J., Rosenbaum, P., King, S. & King, G. (2001) Family-centred service: Developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Children's Health Care*, 30, 237-252.
110. Yaremko, R.M., Harari, H., Harrison, R.C., & Lynn, E. (1982). *Reference handbook of research and statistical methods in psychology: For students and professionals*. New York: Harper & Row.



