

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Μετάφραση της Κλίμακας Επιπτώσεων της
Σιελόρροιας (Drooling Impact Scale) στην Ελληνική
Γλώσσα και Πιλοτική Χορήγηση της σε
γονείς/φροντιστές παιδιών με Εγκεφαλική Πάρεση

Translation of Drooling Impact Scale in Greek
language and Pilot Administration to parents/carers
of children with Cerebral Palsy

Σπουδάστριες: Γρηγοροπούλου Αντωνία, Μονιάκη Ζαφειρία

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Μίχου Αιμιλία, Ph.D, PGDip,
Certified MRCSLT, Επίκουρη Καθηγήτρια

ΠΑΤΡΑ-2019

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θέλουμε να ευχαριστήσουμε την επιβλέπουσα καθηγήτρια μας, κα Μίχου Αιμιλία για τη βοήθεια, την καθοδήγηση και την υποστήριξη της στην παρούσα έρευνα.

Επιπλέον, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειες μας για την υποστήριξη τους στη μέχρι τώρα ακαδημαϊκή μας πορεία.

Ευχαριστούμε επίσης, τους λογοθεραπευτές Μαθιουδάκη Λάμπρο, Μηλαθιανάκη Γεράσιμο, Τζωρτζάκη Ιωάννη και το Κέντρο Δημέρευσης – Ημερήσιας Φροντίδας Α.μεΑ. «Δικαίωμα στη Ζωή» (Άνω Καλέσσα, Ηράκλειο Κρήτης) για τη βοήθεια τους κατά τη συλλογή του δείγματος.

Τέλος, ευχαριστούμε τους γονείς/φροντιστές των παιδιών για τη συμμετοχή τους στην παρούσα μελέτη.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Περίληψη.....	σελ.3
2. Εισαγωγή – Ανασκόπηση βιβλιογραφίας.....	σελ.7
2.1. Σιελόρροια.....	σελ.7
2.2. Εγκεφαλική Παράλυση.....	σελ.9
2.3. Σιελόρροια σε Εγκεφαλική Παράλυση.....	σελ.12
2.4. Αξιολόγηση της Σιελόρροιας σε Εγκεφαλική Πάρεση.....	σελ.15
2.5. The Drooling Impact Scale.....	σελ.16
3. Σκοπός και Υπόθεση.....	σελ.18
4. Μεθοδολογία.....	σελ.19
5. Αποτελέσματα.....	σελ.25
6. Συζήτηση.....	σελ.35
7. Βιβλιογραφία.....	σελ.38

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Εγκεφαλική Πάρεση (Ε.Π.) είναι μια νευρολογική διαταραχή της κινητικότητας και της στάσης σώματος που προκαλείται από βλάβη στο Κ.Ν.Σ. (Κεντρικό Νευρικό Σύστημα). Σε άτομα με νευρολογικές διαταραχές όπως είναι η Ε.Π. παρατηρείται στοματοκινητική δυσλειτουργία όπου σε συνδυασμό με διαταραχές στο μυϊκό τόνο και την ανεπαρκή στάση σώματος – αδυναμία συγκράτησης της κεφαλής σε όρθια θέση - προκαλούν την διάχυση σιέλου έξω από την στοματική κοιλότητα, σιελόρροια (Hulst, Lindeboom, Burg, Jongerius, 2012). Η σιελόρροια προκαλεί αρκετές επιπτώσεις στη ζωή των ατόμων με Ε.Π. καθώς επίσης και στους φροντιστές/γονείς.

Σκοπός: Αρχικός σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μετάφραση της Κλίμακας Επιπτώσεων Σιελόρροιας (The Drooling Impact Scale) στην Ελληνική γλώσσα, που δημιουργήθηκε από τους Reid et al (2009), και η πιλοτική χορήγηση της σε φροντιστές/γονείς παιδιών με Ε.Π. Ένας δευτερεύων σκοπός της έρευνας είναι εκτίμηση της χρηστικότητας της Κλίμακας από τους φροντιστές/γονείς ατόμων με Ε.Π. Οι λογοθεραπευτές των συμμετεχόντων κλήθηκαν να αξιολογήσουν οι ίδιοι την Κλίμακα και τη σοβαρότητα της σιελόρροιας των παιδιών με Ε.Π. Με αυτό τον τρόπο εξετάστηκε επίσης και η συμφωνία ανάμεσα σε λογοθεραπευτές και φροντιστές/γονείς.

Μέθοδος: Για το πρώτο μέρος της έρευνας, έλαβε χώρα back to back μετάφραση και η συμφωνία για την ορθή απόδοση του ερωτηματολογίου μετά από blinded απόδοση από άλλους 5 λογοθεραπευτές με εμπειρία στην Ε.Π., το οποίο ήταν απαραίτητο για τη συμφωνία της απόδοσης του ερωτηματολογίου στην τελική μορφή του. Για τις ανάγκες αυτής της πιλοτικής έρευνας επιλέχθηκε ένα δείγμα αποτελούμενο από 8 παιδιά με Ε.Π. Οι φροντιστές/γονείς των παιδιών αρχικά συμπλήρωσαν ένα έντυπο συναίνεσης για τη συμμετοχή τους στην παρούσα έρευνα και την πρόσβαση των ερευνητών στο Ιατρικό Ιστορικό του κάθε παιδιού. Στην συνέχεια, χορηγήθηκε η μεταφρασμένη Κλίμακα των Επιπτώσεων Σιελόρροιας στους φροντιστές/γονείς των παιδιών και ένα επιπλέον ερωτηματολόγιο με σκοπό την διαπίστωση της ευκολίας

της χρήσης της Κλίμακας. Ένα ακόμα ερωτηματολόγιο δόθηκε στους λογοθεραπευτές των παιδιών, το οποίο αξιολογούσε τη συμφωνία με τα αποτελέσματα της Κλίμακας Επιπτώσεων Σιελόρροιας από τη συμπλήρωση των φροντιστών/γονέων.

Αποτελέσματα: Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων των ερωτηματολογίων, δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση του συνολικού σκορ με τους δημογραφικούς παράγοντες. Η συσχέτιση των αποτελεσμάτων στις ερωτήσεις που αφορούν τη συχνότητα και τη σοβαρότητα της σιελόρροιας ήταν στατιστικώς σημαντική ($p= 0.002$, $r=.880$). Τα αποτελέσματα και των δύο παραπάνω ερωτήσεων, συσχετίστηκαν με μέτρια προς μεγάλου βαθμού συσχέτιση με το συνολικό σκορ στο ερωτηματολόγιο (ερώτηση 1 εν. συνολικού σκορ $p= 0.013$, $r=.766$; ερώτηση 2 εν. συνολικού σκορ $p=0.004$, $r=.846$). Τέλος, υπήρξε συσχέτιση ανάμεσα στην κοινή ερώτηση 2 γονέων και λογοθεραπευτών ($p= 0.476$, $r=0.026$).

Συμπεράσματα: Τα συμπεράσματα της παρούσας μελέτης είναι ότι για τα άτομα με σοβαρή Ε.Π. επιλέγεται σαν κύριος θεραπευτικός στόχος η αποκατάσταση της Δυσφαγίας, ενώ χαρακτηριστικά σοβαρότητας της Ε.Π., καθώς επίσης και η ηλικία δεν συσχετίζονται με τις επιπτώσεις της σιελόρροιας. Το συνολικό σκορ της Κλίμακας επηρεάζεται κυρίως από τις ερωτήσεις που αφορούν τη συχνότητα και τη σοβαρότητα της σιελόρροιας και υπάρχει διαφορά στις απαντήσεις των λογοθεραπευτών σε σχέση με τους φροντιστές/γονείς.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy (CP) is a neurological movement disorder affecting also the body posture caused by Central Nervous System damage. In people with neurological disorders such as CP, oromotor difficulties in conjunction to disorders in tone and body posture – inability to hold head upright position- result in drooling (Hulst, Lindeboom, Burg, Jongerius, 2012). Salivation affects several aspects in the lives of people with CP, as well as their caregivers / parents life.

Purpose: The primary purpose of this research study is the translation of the Drooling Impact Scale developed by Reid et al (2009) and its administration to carers / parents of children with CP. A secondary purpose of the research is to assess the usability of the Scale by caregivers / parents of people with CP. The speech language therapists (SLTs) responsible for the therapy of the participants were asked to evaluate the Scale themselves and the severity of drooling of the children with CP. In this way, the agreement between speech therapists and parents was also examined.

Method: For the first part of the survey, back-to-back translation and agreement consensus was sought by blinded SLTs working with children with CP for more than 10 years, which was necessary for finalising the questionnaire. For the purposes of this pilot survey, a sample of 8 children with CP was chosen. The caregivers / parents of the children initially filled out a consent form for their participation in this research and to allow the researchers access to the medical history of each child. Subsequently, the translated Drooling Impact Scale was provided to child carers / parents and another questionnaire to determine the usefulness of the Scale. Another questionnaire was given to children's SLTs, to allow us to judge agreement between SLTs and the caregivers / parents.

Results: Based on the analysis of the results, no association was found between the total score on the Scale with the demographic characteristics of the children. The association between frequency and severity of drooling as judged by the parents was statistically important ($p= 0.002$, $r=-.880$). Results from the questions on frequency and severity were associated to the total score of the Scale (question 1 vs. total score

p= 0.013, r=.766 ; question 2 vs. total score p=0.004, r=.846). Finally, an association was found between the second additional question of the SLTs and parents/carers which was the same (p= 0.476, r=.026).

Discussion: Results from the current research showed that the therapeutic target most frequently chosen in children with severe CP is dysphagia rehabilitation, while CP characteristics, as well as age, are not associated to drooling impact. The total score of the scale is mainly affected by the responses to questions on frequency and severity of drooling and there is a difference in responses by the SLTs and parents/carers.

2. Εισαγωγή – Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας

2.1. Σιελόρροια

Η Σιελόρροια ορίζεται ως η ακούσια ροή σιέλου και άλλων εκκρίσεων από την στοματική κοιλότητα (Blasco και Allaire 1992). Είναι συνήθως ορατή, αφού παρατηρείται η διάχυση της σιέλου από την περιοχή του στόματος, στα χείλη, στο πηγούνι, στο λαιμό και στα ρούχα (Brodsky 1993). Θεωρείται συχνά αποτέλεσμα των παρακάτω παραγόντων: αδυναμίας των μυών που βρίσκονται γύρω από την στοματική κοιλότητα, υπερβολικό σάλιο που παράγεται από τους σιελογόνους αδένες (παρωτίδα, υπογνάθιοι αδένες και υπογλώσσιοι αδένες), μείωση του αριθμού των ακούσιων καταπόσεων ή αλλαγή στο κατώφλι ενεργοποίησης της κατάποσης λόγω κιναισθητικών αλλαγών ή διαταραχών. Η σιελόρροια θεωρείται φυσιολογική κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής μας. Παρατηρείται συχνά στα βρέφη, καθώς δεν έχουν τον πλήρη έλεγχο για τον μηχανισμό της κατάποσης αλλά και της στοματοκινητικής λειτουργίας, σε ηλικία 15 έως 18 μηνών και είναι ένα φαινόμενο που εξαλείφεται στην πρώιμη παιδική ηλικία (Blasco και Allaire 1992). Η παρουσία σιελόρροιας μετά από τα 4 έτη θεωρείται παθολογική (Shott, Myer, Cotton, 1989). Επιπλέον η περίοδος της ανάπτυξης οδοντοφυΐας, είναι μια περίοδος εμφάνισης σιελόρροιας και είναι ένα φυσιολογικό φαινόμενο για τα βρέφη (Brodsky 1993).

Συχνότητα Σιελόρροιας

Σύμφωνα με μια έρευνα του Reid και συνεργατών ο επιπολασμός της σιελόρροιας μετά τα 4 έτη ηλικίας είναι περίπου 40%. (Blasco, 2012) Η σιελόρροια πιο συχνά εμφανίζεται σε άτομα που έχουν νευρολογικές διαταραχές, όπως για παράδειγμα σε εγκεφαλική παράλυση (συχνότητα 10% - 38%), στην νόσο του Parkinson (συχνότητα 70% - 80% σε ενήλικες), στη νόσο Alzheimer, στο σύνδρομο Down, στην Πλάγια Αμυατροφική σκλήρυνση (ALS) και σε αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (Lakraj, Moghimi, Jabbari 2013)

Αίτια Σιελόρροιας

Συνέπεια των νευρολογικών διαταραχών είναι η αδυναμία των μυών που βρίσκονται στο πρόσωπο και ιδιαίτερα τους μύες που βρίσκονται γύρω από το στόμα μας και είναι υπεύθυνοι για τις στοματικές κινήσεις, όπως για παράδειγμα την σύγκλειση των χειλιών καθώς και για τις μασητικές κινήσεις αλλά και τις κινήσεις της κατάποσης. Πιο συγκεκριμένα, μειώνεται ο αριθμός των ακούσιων καταπόσεων και αλλάζει το κατώφλι της ενεργοποίησης της κατάποσης λόγω κιναισθητικών αλλαγών ή διαταραχών. Ως αποτέλεσμα της μυϊκής αδυναμίας είναι οι περιορισμένες κινήσεις της στοματοκινητικής λειτουργίας εξαιτίας του κακού συντονισμού. Στα άτομα με νευρολογικές διαταραχές παρατηρείται στοματοκινητική δυσλειτουργία όπου σε συνδυασμό με κακό μυϊκό τόνο και κακή στάση σώματος – αδυναμία συγκράτησης της κεφαλής σε όρθια θέση - προκαλούν την διάχυση σιέλου έξω από την στοματική κοιλότητα. (Hulst, Lindeboom, Burg, Jongerius, 2012). Ένα ακόμα αίτιο της σιελόρροιας μπορεί να είναι η υπερβολική έκκριση σιέλου από τους σιελογόνους αδένες, δηλαδή την παρωτίδα, τους υπογνάθιους και τους υπογλώσσιους αδένες. (Blasco & Allaire, 1992)

Επιπτώσεις Σιελόρροιας

Η σιελόρροια εμφανίζει αρκετές επιπτώσεις στα ίδια τα άτομα με νευρολογικές διαταραχές καθώς επίσης και στους φροντιστές τους και στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Μερικές από αυτές είναι το ερεθισμένο δέρμα στο πρόσωπο, γύρω από την στοματική κοιλότητα, η δυσάρεστη οσμή που προκαλείται από την σίελο, προβλήματα υγιεινής και αφυδάτωσης και αυξημένος κίνδυνος για στοματικές και περιστοματικές λοιμώξεις (Senner et al., 2004)). Σε περιπτώσεις σοβαρής σιελόρροιας απαιτείται η αλλαγή των ρούχων σε τακτά χρονικά διαστήματα· διαδικασία η οποία είναι χρονοβόρα και απαιτητική για τους φροντιστές. Επιπλέον η σοβαρή σιελόρροια μπορεί να προκαλέσει βλάβη σε βιβλία, σε εκπαιδευτικό υλικό ή και σε ηλεκτρονικά εργαλεία που μπορεί να χρησιμοποιούνται στην καθημερινότητα ή στα πλαίσια μιας θεραπευτικής συνεδρίας. Όλες οι παραπάνω συνέπειες μπορούν να οδηγήσουν σε κοινωνική απομόνωση, τόσο για το ίδιο το άτομο όσο και για

αυτούς που καλούνται να το φροντίζουν. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας του σάλιου και της δυσάρεστης οσμής που εκλύεται από αυτό, ο περίγυρος μπορεί να αποφεύγει άτομα με σιελόρροια και η φυσική είναι δυνατόν να μειωθεί. Η απομόνωση με τη σειρά της, μπορεί να έχει καταστροφικά αποτελέσματα για την αυτοεκτίμηση (Blasco και Allaire 1992).

2.2. Εγκεφαλική Πάρεση

Η Εγκεφαλική Πάρεση ή αλλιώς νόσος του Little, περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Άγγλο χειρουργό William Little το 1860 ως το «σύνδρομο της σπαστικής διπληγίας». Ο όρος Εγκεφαλική Παράλυση δόθηκε από τον ιατρό Winthrop M. Phelps στα μέσα της δεκαετίας του 1940. (Morris, 2007). Σύμφωνα με το Little Club (1959), *«Εγκεφαλική παράλυση είναι μια μόνιμη αλλά μεταβλητή διαταραχή της κινητικότητας και των στάσεων του σώματος, που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων και οφείλεται σε εγκεφαλική βλάβη με δυσμενή επίδραση στη διαμόρφωσή του κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης»*. Ένας άλλος όρος της Εγκεφαλικής Πάρεσης (Ε.Π.), είναι αυτός των Rosenbaum et al. (2006) που αναφέρει: *«Η Εγκεφαλική Παράλυση περιγράφει μία ομάδα μόνιμων διαταραχών της ανάπτυξης της κίνησης και της στάσης σώματος, οι οποίες προκαλούν τον περιορισμό της δραστηριότητας που αποδίδεται σε μη προοδευτικές διαταραχές, οι οποίες εμφανίζονται στον αναπτυσσόμενο εμβρυικό ή νεογνικό εγκέφαλο. Εκτός από τις διαταραχές της κίνησης, της αισθητικότητας, της αντίληψης, της γνωστικής λειτουργίας, της επικοινωνίας και της συμπεριφοράς, η επιληψία και τα μυοσκελετικά προβλήματα επίσης συνοδεύουν την Ε.Π.»*

Ο επιπολασμός της Ε.Π. παραμένει σταθερός τα τελευταία χρόνια σε 2-3 ανά 1000 γεννήσεις και εμφανίζεται πιο συχνά σε δίδυμες, πολύδυμες και πρόωρες γεννήσεις (Reddihough και Collins, 2003). Φαίνεται πως ο επιπολασμός μειώνεται σε Αυστραλία και Ευρώπη, όμως σε χώρες με χαμηλότερο εισόδημα είναι υψηλότερος λόγω των μολυσματικών ασθενειών και της διαφορετικής προγεννητικής και περιγεννητικής περίθαλψης. (Novak, Morgan, Adde et al. 2017).

Αίτια Εγκεφαλικής Πάρεσης

Η Ε.Π. προκαλείται από βλάβη στο Κ.Ν.Σ. (Κεντρικό Νευρικό Σύστημα) και τα αίτια μπορούν να ταξινομηθούν σε δύο κατηγορίες ανάλογα με την περίοδο της βλάβης. Πιο συγκεκριμένα, η Εγκεφαλική Πάρεση που προκαλείται προγεννητικά ή περιγεννητικά μπορεί να οφείλεται σε πρόωρο τοκετό, υποξική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια, νεογνική υπογλυκαιμία, συγγενείς διαρθρωτικές ανωμαλίες (κληρονομικές δυσπλασίες, λοιμώξεις, ακτινοβολία, τοξίνες όπως αντιεπιληπτικά φάρμακα, νικοτίνη, αλκοόλ), πολλαπλές γεννήσεις, εγκεφαλικό επεισόδιο, ενδοκρανιακή αιμορραγία, ενδομήτριες λοιμώξεις, νεογνικές λοιμώξεις, γενετική ευαισθησία ή νευρολογική δυσλειτουργία εξαιτίας της χολερυθρίνης. Στα αίτια μετά τη γέννηση περιλαμβάνονται το εγκεφαλικό επεισόδιο, τραύμα στο κεφάλι, φλεγμονώδης εγκεφαλοπάθεια (μηνιγγίτιδα, μηνιγγιοεγκεφαλίτιδα, σήψη), υποξικό συμβάν όπως πνιγμός, επιληπτικά επεισόδια. (Bearden et al, 2016)

Τύποι Εγκεφαλικής Παράλυσης

Η Εγκεφαλική Πάρεση μπορεί να ταξινομηθεί σε τρεις ομάδες: σπαστική, αταξική και δυσκινητική, με την τελευταία ομάδα να διαφοροποιείται σε δυστονία και χορειοαθέτωση. Η Μικτή Μορφή χαρακτηρίζει τις περιπτώσεις όπου δεν κυριαρχεί κανένας από τους παραπάνω τύπους αλλά υπάρχει συνδυασμός αυτών. (Rosenbaum et al. 2006). Καθένα από αυτά τα νευρομυϊκά χαρακτηριστικά συνυπάρχει με κινητικά προβλήματα, δηλαδή διπληγία, ημιπληγία, μονοπληγία και τετραπληγία. Ως *διπληγία* ορίζονται τα προβλήματα κινητικότητας που αφορούν ιδιαίτερα τα κάτω άκρα ενώ διατηρείται η λεπτή κινητικότητα των άνω άκρων. Η *ημιπληγία* αφορά κυρίως προβλήματα κινητικότητας των άνω άκρων ενώ ως *μονοπληγία* ορίζονται τα προβλήματα κινητικότητας που αφορούν ένα μόνο άκρο, είτε άνω είτε κάτω άκρο. Ως *τετραπληγία* ορίζονται τα κινητικά προβλήματα που αφορούν και τα τέσσερα άκρα. Η *αθέτωση* χαρακτηρίζεται από ακούσιες κινήσεις με εμφανή έντονη κάμψη ή έκταση ενώ παρατηρούνται απότομες συσπάσεις και τινάγματα των μυών ή μεμονωμένων μυϊκών ομάδων. Η *αταξία* είναι ίσως το πιο σπάνιο νευρομυϊκό χαρακτηριστικό στην Εγκεφαλική Πάρεση και αναφέρεται σε ασυντόνιστες, αδέξιες

κινήσεις, τρόμο και δυσκολία στην ισορροπία ή προβλήματα στη βάδιση. Τέλος, η *υποτονία* χαρακτηρίζεται από υποτονικές κινήσεις με αδύναμο μυϊκό τόνο. Έχει αναφερθεί ότι περίπου το 85-91% των ασθενών με Ε.Π. έχουν σπαστικότητα, το 4-7% των ασθενών με Ε.Π. έχουν τον Δυσκινητικό τύπο (συμπεριλαμβανομένης της δυστονίας και της αθέτωσης), το 4-6% των ασθενών έχουν αταξία, ενώ ο υποτονικός τύπος χαρακτηρίζει μόνο το 2% των ασθενών. (Novak, Morgan, Adde et al. 2017).

Αξιολόγηση Εγκεφαλικής Πάρεσης

Οι πρώτες ενδείξεις της Ε.Π. είναι ο μη φυσιολογικός μυϊκός τόνος, η καθυστέρηση τα αναπτυξιακά ορόσημα, η απουσία ή η παραμονή των πρωτογενών αντανακλαστικών, οι ασύμμετρες κινήσεις (μη συμμετρικό μπουσουλήμα), η προτίμηση της χρήσης του ενός χεριού κατά τον πρώτο χρόνο, η καθυστέρηση της εμφάνισης των αντανακλαστικών ανόρθωσης και των προστατευτικών αντιδράσεων. (Ellison, Horn, Browning, 1985 όπως αναφέρεται στους Sankar, Mundkur (2005). Η διάγνωση της Ε.Π. συνήθως είναι εφικτή μετά τους 6 πρώτους μήνες ζωής του παιδιού.

Για την ανίχνευση της Ε.Π. τα τρία αξιόπιστα εργαλεία είναι η Μαγνητική Τομογραφία του εγκεφάλου (MRI), η ποιοτική κλίμακα Γενικής Κινητικότητας (Prechtl Qualitative Assessment of General Movements – GMs) και η Νευρολογική Εξέταση Βρεφών (Hammersmith Infant Neurological Examination – HINE). Έχει αποδειχθεί ότι ο συνδυασμός Μαγνητικής Τομογραφίας – MRI με τη Νευρολογική Εξέταση HINE εξάγουν πιο έγκυρα και ακριβή συμπεράσματα συγκριτικά με τις κλινικές αυτές εκτιμήσεις μεμονωμένα. Τα κριτήρια που απαιτείται να πληροί ένα παιδί ώστε να διαγνωσθεί με Ε.Π. είναι η κινητική δυσλειτουργία και τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω κριτήρια: μη φυσιολογική Μαγνητική Τομογραφία (MRI) του εγκεφάλου απεικονίζοντας νευροανατομικές ανωμαλίες ή κλινικό ιστορικό που υποδηλώνει κίνδυνο για Ε.Π. (Novak, Morgan, Edde et al. 2017).

Τα παιδιά με κινητικά προβλήματα μπορούν να αξιολογηθούν με GMFCS (Gross Motor Function Classification System), μία κλίμακα των Palisano και συνεργατών (1997) που εξετάζει την κινητικότητα. Η κλίμακα αυτή αποτελεί ένα σύστημα

ταξινόμησης πέντε επιπέδων και προσδιορίζει τις κινητικές ικανότητες αλλά και τους περιορισμούς, καθώς αξιολογεί το περπάτημα, το κάθισμα και την ανάγκη βοηθητικών συσκευών. (Johari et al, 2015)

Τα 5 επίπεδα του GMFCS είναι:

- I. Βαδίζει χωρίς περιορισμούς
- II. Βαδίζει με περιορισμούς
- III. Βαδίζει με βοηθητική συσκευή
- IV. Χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο στα περισσότερα περιβάλλοντα
- V. Μεταφέρεται με χειροκίνητο αμαξίδιο σε όλα τα περιβάλλοντα

2.3. Σιελόρροια σε Εγκεφαλική Πάρεση

Όπως προαναφέρθηκε τα άτομα με Ε.Π. εμφανίζουν νευρομυϊκά ελλείμματα που έχουν σαν αποτέλεσμα, ανεπαρκή σύγκλιση χειλέων, δυσκολία κινητικότητας της γλώσσας και γνάθου, μειωμένη αισθητηριακή αντίληψη για τον βλωμό στη στοματική κοιλότητα και δυσκολία στην κατάποση. (Tas και Cankaya, 2015). Σύμφωνα με έρευνα των Senner και συνεργατών (2004), η οποία σύγκρινε τρεις ομάδες παιδιών (παιδιά με Ε.Π. και σιελόρροια, παιδιά με Ε.Π. χωρίς σιελόρροια και παιδιά νευροτυπικής ανάπτυξης, η πραγματική αιτία της σιελόρροιας δεν είναι η υπερβολική έκκριση σιέλου αλλά η στοματοκινητική δυσλειτουργία (Dias, Derrandes, Filho, 2016).

Υπάρχουν αρκετές έρευνες οι οποίες μελέτησαν παιδιά με Ε. Π. που παρουσιάζουν σιελόρροια. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα των Budhraja και συνεργατών (1973) αναφέρει πως το ποσοστό των παιδιών στην Ινδία με Ε.Π. και σοβαρή σιελόρροια είναι 12% και παρομοίως η έρευνα του Ekedahl (1974) αναφέρει ποσοστό 10% στα παιδιά Σουηδικής καταγωγής. Ωστόσο, η έρευνα του Van De Heyning και συνεργατών (1980) αναφέρει υψηλότερο ποσοστό (37,4%) μέτριας προς σοβαρής σιελόρροιας σε παιδιά με Ε.Π. από το Βέλγιο. Μία πρόσφατη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο το 2003 από τους Tahmassebi και Curzon αναφέρει ότι το ποσοστό των παιδιών με Ε.Π. που εμφάνιζαν σιελόρροια ήταν 58% από οποίο το 33% είχαν σοβαρή σιελόρροια. Αξίζει να σημειωθεί ότι πολλά από τα παιδιά με Ε.Π. λαμβάνουν

φαρμακευτική αγωγή όπως αντισπασμωδικά (κλοναζεπάμη, μπακλοφένη) τα οποία ενδέχεται να αυξάνουν την έκκριση σιέλου και συνεπώς να επηρεάζουν τα αποτελέσματα τέτοιων ερευνών (Tahmassebi, Curzon, 2003).

Σύμφωνα με έρευνα από τους Erasmus et al (Erasmus et al., 2008), η σιελόρροια σε παιδιά με δυσκινητική Ε.Π. είναι περισσότερο έντονη από αυτήν των παιδιών με Σπαστική Ε.Π χωρίς όμως να συσχετίζεται με τη συνολική ροή της σιέλου. Αυτό επιβεβαιώνεται από ακόμα μία έρευνα των Chang et al. (2012) η οποία επίσης αναφέρει ότι τα παιδιά με τετραπληγία έχουν την πιο σοβαρή σιελόρροια, τα παιδιά με διπληγία έχουν λιγότερο σοβαρή σιελόρροια, ενώ ακολουθούν τα παιδιά με αθροιστική Ε.Π. με τη λιγότερη σιελόρροια. Τα παιδιά με τετραπληγία έχουν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν σιελόρροια από τα παιδιά με διπληγία, καθώς παρουσιάζουν περισσότερο εκτεταμένη εγκεφαλική δυσλειτουργία και περιορισμένη κινητική και αισθητική λειτουργία. Η ίδια έρευνα αναφέρει ότι τα παιδιά με σιελόρροια εμφάνιζαν περισσότερο ελλειμματική γλωσσική και γνωστική ανάπτυξη από τα παιδιά χωρίς σιελόρροια χωρίς όμως να έχουν σημαντική διαφορά όσον αφορά την συνολική κινητική ανάπτυξη. Αυτά επιβεβαιώνουν την έρευνα των Senner και συνεργατών (2004) η οποία έδειξε ότι τα παιδιά με σιελόρροια έχουν πιο σοβαρή δυσαρθρία και μειωμένη μη λεκτική νοημοσύνη αλλά ο κινητικός μηχανισμός τους δεν ήταν πιο εξασθενημένος, παρόλο που ο μειωμένος κινητικός έλεγχος θεωρείται ένας σημαντικός παράγοντας που συμβάλει στην ύπαρξη της σιελόρροιας.

Σιελόρροια και Ποιότητα Ζωής

Μερικές από τις έρευνες που υπάρχουν στη διαθέσιμη βιβλιογραφία πραγματεύονται την ποιότητα ζωής των ατόμων με Ε.Π. και σιελόρροια. Με τη χρήση ποιοτικών μεθόδων και ερωτηματολογίων έχουν αξιολογηθεί οι επιπτώσεις της σιελόρροιας στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL). Τα παιδιά σε διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια έχει παρατηρηθεί πως έχουν διαφορετικά ευρήματα, καθώς η ποιότητα ζωής των μικρότερων ηλικιακά παιδιών δεν

επηρεάζεται τόσο όσο των μεγαλύτερων παιδιών. Έχει αποδειχθεί ότι τα παιδιά με τετραπληγία έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από αυτά με διπληγία, ενώ εκείνα με Ε.Π. και σιελόρροια, έχουν χαμηλότερη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία από αυτά με Ε.Π. που δεν εμφανίζουν σιελόρροια.

Σύμφωνα με ορισμένες μελέτες, η σιελόρροια σχετίζεται με περιορισμένες κοινωνικές σχέσεις των παιδιών τόσο με τους ενήλικες όσο και με τους συνομηλίκους τους. Οι Van der Burg και οι συνεργάτες (2006) υποστήριξαν ότι το δείγμα από αυτά τα παιδιά που φαίνονταν να έχουν αρνητικά συναισθήματα και αντιδράσεις εξαιτίας της σιελόρροιας ήταν αρκετά μικρό. Αυτό συμβαίνει γιατί τα συγκεκριμένα παιδιά φοιτούσαν σε ειδικά εκπαιδευτικά σχολεία όπου το πρόβλημα της σιελόρροιας φαίνεται να είναι αποδεκτό ή να αγνοείται στα συγκεκριμένα σχολικά πλαίσια.

Τόσο στη μελέτη των Davis και συνεργατών (2007) όσο και στη μελέτη των Chang και συνεργατών (2012) τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους γονείς, λόγω της μικρής ηλικίας των παιδιών ή του γνωστικού τους ελλείμματος και παρατηρήθηκε ασυμφωνία μεταξύ γονέων, άλλων φροντιστών και της αναφοράς των ίδιων των παιδιών. Η ασυμφωνία αυτή οφείλεται στην τάση των γονέων, νιώθοντας ενοχλημένοι από τη σιελόρροια, να βαθμολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους χαμηλότερα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με Ε.Π. και σιελόρροια είχαν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής από αυτά χωρίς σιελόρροια (Chang, 2012).

Όσον αφορά τις ικανότητες σίτισης, σύμφωνα με την έρευνα των Tas και Cankaya (2015), σημειώθηκε διαφορά μεταξύ των ατόμων με Ε.Π. και σιελόρροια και των ατόμων με Ε.Π. χωρίς σιελόρροια. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε ότι το 44,6% των ατόμων που δεν είχαν σιελόρροια ήταν ικανό να φάει πολτοποιημένη τροφή ενώ το 48,2% των ατόμων με σιελόρροια ήταν επίσης ικανό να φάει πολτοποιημένη τροφή. Δεν παρατηρήθηκαν διαφορές όσον αφορά τις διαφορετικές υφές (στερεό, πουρέ, υγρό), τη διατροφική περίοδο και τη λήψη τροφής με ή χωρίς σωληνάκι. Πιστεύεται ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν τη σίτιση είναι η στοματική υγιεινή και η στοματοκινητική δυσλειτουργία και όχι η ύπαρξη σιελόρροιας.

Η ίδια έρευνα αναφέρει ότι το 66,7% των παιδιών με σιελόρροια δυσκολεύονταν με την κατανάλωση στερεών τροφών, ενώ το 39,3% των παιδιών χωρίς σιελόρροια δεν αντιμετώπισαν παρόμοιο πρόβλημα.

Έχει αναφερθεί ότι η στάση σώματος και ο έλεγχος της κεφαλής παίζουν σημαντικό ρόλο στην παρουσία σιελόρροιας. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την έρευνα των Tas και Cankaya, οι οποίοι ανέφεραν ότι το 35,7% από τα άτομα με Ε.Π. που συμμετείχαν στη μελέτη δεν είχαν καλό έλεγχο της κεφαλής. Η σιελόρροια βρέθηκε στο 25% του πληθυσμού, ενώ το 10,7% δεν είχε σιελόρροια. (Tas & Cankaya, 2015).

2.4. Αξιολόγηση Σιελόρροιας σε Ε.Π.

Όσον αφορά την αξιολόγηση της σιελόρροιας σύμφωνα με έρευνες δεν υπάρχει αξιόπιστο εργαλείο μέτρησης του ελέγχου του σιέλου. Παλαιότερα ο σίελος αξιολογούταν με μονάδα συλλογής όπως με σάκους συλλογής ή αναρρόφησης ή με τη χρήση ραδιενεργών ισότοπων. Χρησιμοποιούταν επίσης μία μέθοδος που περιλαμβάνει τη ζύγιση των σαλιάρων. Αυτή η μέθοδος δεν θεωρείται αρκετά αποτελεσματική, καθώς υπάρχει περίπτωση να έχει εξατμιστεί αρκετή από την σίελο που είχε διαχυθεί. Επιπλέον πολλά από τα υγρά μπορεί να διαφύγουν από την σαλιάρα και να πέφτουν στα ρούχα ή οπουδήποτε αλλού, οπότε αυτή η αξιολόγηση δεν είναι αρκετά έγκυρη. Ακόμα μια προσέγγιση είναι η μέτρηση της συχνότητας της σιελόρροιας χρησιμοποιώντας το Drooling Quotient, οπότε γίνεται μία μέτρηση κάθε φορά που υπάρχει σίελος. Το Drooling Quotient αντιπροσωπεύει μια ημιποσοτική, άμεση παρατηρητική μέθοδος που αξιολογεί τη σιελόρροια με τη μέτρηση της διαρροής σάλιου από το στόμα. Ωστόσο, ο πολύ ινώδης σίελος έχει μεγαλύτερο όγκο από τις μικρές σταγόνες, και αυτό το μέτρο δεν αντανακλά αυτές τις διαφορές στην ποσότητα. Ένα άλλο μειονέκτημα αυτής της μεθόδου παρατήρησης για να ληφθεί ένα πώς ο σίελος διαφέρει από μέρα σε μέρα και από ώρα σε ώρα, οπότε δεν μπορεί να ληφθεί ένα ακριβές αντιπροσωπευτικό σκορ. Ακόμα μια μέθοδος μέτρησης της σιελόρροιας είναι το απορροφητικό βαμβάκι που εισάγεται στην στοματική κοιλότητα.

Μια εναλλακτική μέθοδος αξιολόγησης είναι η χρήση μιας υποκειμενικής κλίμακας. Μια υποκειμενική εκτίμηση των επιπτώσεων της σιελόρροιας θεωρείται χρήσιμος και κατάλληλος τρόπος μέτρησης των αλλαγών στη σιελόρροια, με βάση το γεγονός ότι η επίπτωση της σιελόρροιας στις οικογένειες, τους φροντιστές και τα ίδια τα άτομα είναι πρωταρχικής σημασίας για την αξιολόγηση της ικανοποίησης των παρεμβάσεων για έλεγχο του σιέλου. Υπάρχουν αρκετές υποκειμενικές κλίμακες για την μέτρηση της σιελόρροιας. Μερικές από αυτές είναι: το Drooling Rating Scale, η κλίμακα συχνότητας και σοβαρότητας (The Drooling Frequency and Severity Scale), η οπτική αναλογική κλίμακα (VAS) (Visual Analogue Scale) και η κλίμακα επιπτώσεων της σιελόρροιας (The Drooling Impact Scale, Reid et. al, 2009).

2.5. The Drooling Impact Scale

Η Κλίμακα Επιπτώσεων της Σιελόρροιας (The Drooling Impact Scale) δημιουργήθηκε από τους Reid et al (2009) και χορηγήθηκε για πρώτη φορά στο Royal Children's Hospital, στη Μελβούρνη. Αποτελεί ένα εργαλείο ποιοτικής μελέτης που εξετάζει τις επιπτώσεις της σιελόρροιας μέσα από 10 ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις αυτές αφορούν τη συχνότητα και τη σοβαρότητα της σιελόρροιας σύμφωνα με την εκτίμηση των γονέων και των φροντιστών των ατόμων με σιελόρροια. Ο σκοπός της δημιουργίας της κλίμακας αυτής ήταν η σύγκριση των απαντήσεων πριν και μετά τη θεραπεία για τη σιελόρροια, ώστε μία μη αντιληπτή μείωση της σιελόρροιας να μπορεί να επιβεβαιωθεί μέσα από τις βαθμολογίες των γονέων ή των φροντιστών. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η Κλίμακα Επιπτώσεων της Σιελόρροιας (ΚΕΣ) αποτελεί ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο που ανταποκρίνεται στις μεταβολές. (Reid et al, 2009)

Η Κλίμακα Επιπτώσεων της Σιελόρροιας (ΚΕΣ) αποτελείται από 10 ερωτήσεις σχετικά με τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των επιπτώσεων της σιελόρροιας που αφορούν την εβδομάδα που μεσολάβησε πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Περιλαμβάνονται ερωτήσεις που αξιολογούν τις επιπτώσεις της σιελόρροιας στα παιδιά αλλά και τους φροντιστές, τόσο σε επίπεδο καθημερινότητας όσο και σε

ψυχολογικό επίπεδο. Οι φροντιστές/γονείς καλούνται να απαντήσουν σε ερωτήσεις που αφορούν τη συχνότητα της σιελόρροιας, τη σοβαρότητα της σιελόρροιας, το πόσο συχνά χρειάστηκε να αλλάξουν ρούχα και σαλιάρα στο παιδί, τη μυρωδιά του σιέλου, τους πιθανούς δερματικούς ερεθισμούς, το πόσο συχνά χρειάστηκε να σκουπίσουν το στόμα του παιδιού, την πιθανή αμηχανία του παιδιού εξαιτίας της σιελόρροιας, το πόσο συχνά χρειάστηκε να καθαριστούν αντικείμενα του σπιτιού εξαιτίας της σιελόρροιας και τον αντίκτυπο της σιελόρροιας για τα παιδιά αλλά και τους ίδιους. Οι φροντιστές/γονείς βαθμολόγησαν από το 1 έως το 10 σε κάθε ερώτηση, όπου το 1 σήμαινε καμία επίπτωση της σιελόρροιας ενώ το 10 υποδήλωνε έντονες - σοβαρές επιπτώσεις σιελόρροιας. Δεν υπάρχουν ερωτήσεις που βαθμολογούνται αντιστρόφως. Στην κλίμακα αυτή δεν υπάρχει κάποιο συνολικό άθροισμα τιμών (σκορ) από τις επιμέρους υποκλίμακες ως παράμετρος σύγκρισης των αποτελεσμάτων για τη σιελόρροια ή το σύνολο της κλίμακας, ούτε το εύρος τους. Δεν έχει γίνει στάθμιση επιπλέον της αρχικής σε άλλη ομάδα πληθυσμού ή σε άλλη χώρα.

3. Σκοπός και Υπόθεση Έρευνας

Αρχικός σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μετάφραση της Κλίμακας Επιπτώσεων Σιελόρροιας (The Drooling Impact Scale) που δημιουργήθηκε από τους Reid et al (2009) και η χορήγηση της σε φροντιστές/γονείς παιδιών με Ε.Π. Ένας δευτερεύων σκοπός της έρευνας είναι εκτίμηση των φροντιστών/γονέων, σχετικά με την ποιότητα και την επάρκεια της Κλίμακας. Οι λογοθεραπευτές των συμμετεχόντων κλήθηκαν να αξιολογήσουν και οι ίδιοι την Κλίμακα, τη σοβαρότητα της σιελόρροιας των παιδιών με Ε.Π. αλλά και τις απαντήσεις των γονέων λόγω του υποκειμενικού χαρακτήρα της κλίμακας. Με αυτό τον τρόπο εξετάστηκε επίσης και η συμφωνία ανάμεσα σε λογοθεραπευτές και γονείς.

4. Μεθοδολογία

Στην παρούσα μελέτη, διερευνήθηκε πιλοτικά η Κλίμακα Επιπτώσεων της Σιελόρροιας (The Drooling Impact Scale) σε παιδιά με Ε.Π., η οποία μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε από την Αγγλική γλώσσα στις ανάγκες της Ελληνικής γλώσσας και των πολιτισμικών διαστάσεων. Στο κεφάλαιο αυτό θα αναλύσουμε τη διαδικασία συλλογής και επεξεργασίας των δεδομένων της έρευνας. Συγκεκριμένα, θα παρουσιαστεί η δειγματοληψία, το υλικό, ο τρόπος διεξαγωγής και η ανάλυση των δεδομένων.

Το ερωτηματολόγιο αρχικά μεταφράστηκε από τους ερευνητές της παρούσας μελέτης από την Αγγλική γλώσσα στην Ελληνική. Στην συνέχεια παραπέμφθηκε στην επιβλέπουσα καθηγήτρια της εργασίας αυτής. Η αντιστοιχία των εννοιών μεταξύ της αρχικής και της μεταφρασμένης εκδοχής των ερωτηματολογίων αξιολογήθηκαν με την μέθοδο της back to back μετάφρασης (Jones & Kay, 1992) από την επιβλέπουσα καθηγήτρια. Η τελική μετάφραση δόθηκε σε 5 λογοθεραπευτές με πάνω από 10 χρόνια εμπειρίας σε Ε.Π., οι οποίοι κλήθηκαν να ερευνήσουν αν συμφωνούν ή όχι με την μετάφραση των ερωτήσεων. Αν δεν υπήρχε συμφωνία, οι λογοθεραπευτές έπρεπε να επιλέξουν κατόπιν συζήτησης την καλύτερη μετάφραση στα ελληνικά. Ένας πίνακας απαντήσεων δημιουργήθηκε για την ολοκληρωμένη διαδικασία και το τελικό αποτέλεσμα κατόπιν συμφωνίας, χρησιμοποιήθηκε στην έρευνα. Δόθηκε ιδιαίτερη σημασία στην μετάφραση του ερωτηματολογίου καθώς η προσαρμογή του σε μια διαφορετική γλώσσα και πολιτισμική κουλτούρα είναι ένα ευαίσθητο ζήτημα διότι μπορεί να υπάρχουν διαφορές στην ερμηνεία των λέξεων και προτάσεων (Gill, 1997). Σε μια διαδικασία μετάφρασης είναι πιθανόν να διατηρηθεί η πολιτισμική αξία του περιεχομένου που μεταφράζεται. Υπάρχει όμως κίνδυνος να χαθεί αυτή η αξία ή να διαφοροποιηθεί το αντικείμενο που μετρείται (Hambleton 2005, Sattler, Oades- Sese, Kitzie & Krach, 2014). Σε περίπτωση ανακριβής μετάφρασης πιθανότατα θα επηρεαστεί η εγκυρότητα ενός εργαλείου (Jones 1998). Σύμφωνα με τους Chen et al, κάθε ψυχομετρική ιδιότητα του πρωτότυπου ερωτηματολογίου πρέπει να αποδεικνύεται και για την μεταφρασμένη έκδοση σαν να ήταν ένα νέο εργαλείο (Chen et al, 2003).

Για τις ανάγκες της πιλοτικής έρευνας, επιλέχθηκε ένα δείγμα παιδιών με Ε.Π. Το δείγμα αυτό αποτελείται από 8 παιδιά με Ε.Π. Η ερευνητική μελέτη έλαβε χώρα στο νομό Ηρακλείου, στην Κρήτη, διήρκησε 2 μήνες και το δείγμα συλλέχθηκε από το περιβάλλον των ατόμων που διεξάγουν την έρευνα. Η ηλικιακή κλίμακα του δείγματος ήταν 5-15 έτη.

Για την υλοποίηση του σκοπού της παρούσας έρευνας, αρχικά δόθηκε στους γονείς των παιδιών ένα έντυπο συναίνεσης, το οποίο ενημέρωνε σχετικά με το σκοπό, τη διαδικασία, τις προσδοκώμενες ωφέλειες, την ανωνυμία και την προστασία των δεδομένων και υπογράφηκε από εκείνους αλλά και από τους ερευνητές. Οι ερευνητές έλαβαν πληροφορίες σχετικά με το Ιατρικό Ιστορικό των παιδιών που αφορούν την ημερομηνία γέννησης, τα κινητικά και νευρομυϊκά χαρακτηριστικά του κάθε παιδιού, τον τρόπο σίτισης, την παρουσία ή απουσία της σιελόρροιας και τη θεραπεία αυτής, την πιθανή ύπαρξη δυσφαγίας και την παρακολούθηση συνεδριών φυσικοθεραπείας, λογοθεραπείας, εργοθεραπείας. Στη συνέχεια, οι γονείς συμπλήρωσαν την Κλίμακα Επιπτώσεων της Σιελόρροιας, η οποία αποτελείται από 10 ερωτήσεις διαβαθμισμένης κλίμακας που αφορούν τη συχνότητα και τη σοβαρότητα της σιελόρροιας.

Μετά από αυτό, οι γονείς συμπλήρωσαν ένα άτυπο ερωτηματολόγιο σχεδιασμένο από τους ερευνητές, το οποίο έχει σκοπό την διαπίστωση της χρησιμότητας της Κλίμακας Επιπτώσεων της Σιελόρροιας, και συγκεκριμένα το βαθμό κατανόησης, «αποδοχής» και ερμηνείας της Κλίμακας.

Ερωτηματολόγιο για τους γονείς - συμμετέχοντες

Πόσο εύκολη βρήκατε τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου;

Καθόλου 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Πολύ εύκολη

Πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις καλύπτουν τις δυσκολίες που βιώνετε λόγω της
σιελόρροιας;

Καθόλου 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Πάρα
πολύ

Θεωρείτε ότι οι ερωτήσεις ήταν εντός θέματος;

Καθόλου 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Πάρα
πολύ

Πόσο χρονοβόρα βρήκατε τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου;

Καθόλου 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Πολύ
σύνητομη

Θα θέλατε να αναφέρετε κάτι περισσότερο για τις επιπτώσεις της σιελόρροιας;

Τέλος, οι ερευνητές, σε συνεργασία με τους λογοθεραπευτές των συγκεκριμένων

παιδιών, συμπλήρωσαν ένα τρίτο άτυπο ερωτηματολόγιο σχεδιασμένο από τους ερευνητές, το οποίο αξιολογούσε επίσης τη συμφωνία με τα αποτελέσματα της Κλίμακας Επιπτώσεων της Σιελόρροιας από τη συμπλήρωση των φροντιστών/γονέων.

Ερωτηματολόγιο για τους λογοθεραπευτές – συμμετέχοντες

Πόσο συμφωνείτε με τις απαντήσεις των γονέων σύμφωνα με την εικόνα που έχετε εσείς για το παιδί ή ενήλικα την τελευταία εβδομάδα;

Καθόλου 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Πάρα
πολύ

Πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις καλύπτουν τις δυσκολίες που βιώνει η οικογένεια εξαιτίας της σιελόρροιας;

Καθόλου 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Πάρα
πολύ

Πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις ήταν εντός θέματος;

Καθόλου 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Πάρα
πολύ

Θα θέλατε να αναφέρετε κάτι περισσότερο για τις επιπτώσεις της σιελόρροιας;

Θα θέλατε να είχατε τη δυνατότητα να ρωτήσετε τους γονείς για περισσότερες πληροφορίες για τις επιπτώσεις της σιελόρροιας;

Για το σκοπό της έρευνας αυτής υπήρχαν δύο κριτήρια αποκλεισμού. Το δείγμα έπρεπε να ανήκει στην ηλικιακή κλίμακα 5-15 έτη και να μην έχει πραγματοποιήσει τη θεραπεία BoNT-A για την αποκατάσταση της σιελόρροιας. Η BoNT-A είναι η έγχυση βοτουλινικής τοξίνης στους σιελογόνους αδένες και έχει αναδειχθεί ως η πιο ασφαλής, αποτελεσματική και στοχοθετημένη επιλογή για τη θεραπεία της σιελόρροιας. Χορηγείται σε άτομα με σοβαρή σιελόρροια τα οποία δεν ανταποκρίθηκαν σε άλλες θεραπείες όπως τη στοματοκινητική ή τη φαρμακευτική αγωγή. (Mahadevan et Al. 2016)

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μία ποιοτική και ποσοτική μελέτη και πραγματοποιήθηκε πρόσωπο με πρόσωπο, με άμεση παράδοση και παραλαβή, με όλα τα άτομα που συμμετείχαν. Γενικότερα, με τον όρο ποιοτική μελέτη εννοούμε ένα σύνολο ερευνητικών και διερευνητικών μεθόδων που χρησιμοποιούνται σε διάφορες επιστήμες για να αποκωδικοποιήσουν, να μεταφράσουν, να περιγράψουν και να αποδώσουν κάποιο νόημα σε ένα φαινόμενο. Οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας εξηγούν και αναλύουν τους λόγους εμφάνισης των φαινομένων και όχι τη συχνότητα και τα ποσοστά εμφάνισης των φαινομένων. (Ζαφειρόπουλος, 2015)

Τα στοιχεία που συλλέχθηκαν, αναρτήθηκαν σε πίνακες excel και αναλύθηκαν περιγραφικά. Έπειτα συσχετίσεις έλαβαν χώρα ανάμεσα στα αποτελέσματα με μη παραμετρικό στατιστικό Συντελεστή Συσχέτισης των Τάξεων του Spearman. Οι μη παραμετρικές μετρήσεις και συσχετίσεις των αποτελεσμάτων έλαβαν χώρα δεν απαιτούν κανονικότητα στις κατανομές των μεταβλητών. Η κλίμακα μέτρησης των μεταβλητών πρέπει να είναι τουλάχιστον διάταξης (ordinal). Μπορούν να

εφαρμοστούν όταν τα δείγματα είναι μικρά, Δεν απαιτούνται εκτιμήσεις των παραμέτρων των κατανομών και εφαρμόζονται στις περιπτώσεις που δεν μπορούν να εφαρμοστούν έλεγχοι της Παραμετρικής Στατιστικής.

Θέλοντας να ελέγξουμε αν δυο ποσοτικές τυχαίες μεταβλητές δε συνδέονται γραμμικά προβαίνουμε στο στατιστικό έλεγχο της μηδενικής υπόθεσης: $H_0 : \rho = 0$, δηλαδή της υπόθεσης της μη ύπαρξης γραμμικής συσχέτισης έναντι μιας εκ των τριών εναλλακτικών υποθέσεων: i) $H_1 : \rho > 0$, δηλαδή της ύπαρξης γραμμικής θετικής εξάρτησης ii) $H_1 : \rho < 0$, δηλαδή της ύπαρξης γραμμικής αρνητικής εξάρτησης και iii) $H_1 : \rho \neq 0$, δηλαδή της ύπαρξης είτε γραμμικής θετικής εξάρτησης είτε γραμμικής αρνητικής εξάρτησης. Επίσης, η συμφωνία των γονέων/φροντιστών και λογοθεραπευτών ελέγχθηκε με το Cohen's kappa.

Συγκεκριμένα θέλαμε να ελέγξουμε αν:

- Η κάλυψη των αναγκών των συμμετεχόντων (εύρος των λογοθεραπευτικών πράξεων) συσχετίζεται με την σοβαρότητα της Ε.Π.
- Δημογραφικά στοιχεία του δείγματος όπως η ηλικία κ.τ.λ. συσχετίζονται με τις επιπτώσεις της σιελόρροιας
- Ο συνολικός βαθμός (σκορ) από τη συμπλήρωση του ΚΕΣ συσχετίζεται με τις αποκρίσεις σε συγκεκριμένες ερωτήσεις του ΚΕΣ
- Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις αποκρίσεις στις άτυπες ερωτήσεις ανάμεσα στους λογοθεραπευτές και τους γονείς/ φροντιστές

Τα παραπάνω κρίθηκαν για τον έλεγχο μηδενικής γραμμικής συσχέτισης, όπως αυτό αναλύθηκε παραπάνω.

5. Αποτελέσματα

Στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 1) παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.

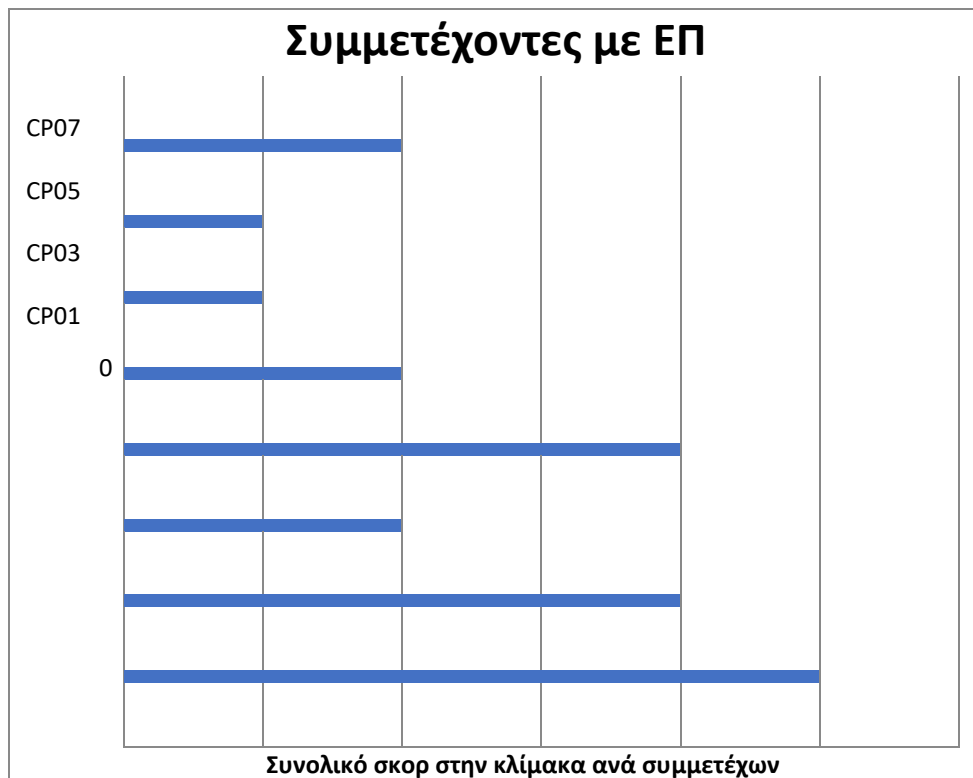
		M.O. ± T.A.	Εύρος
Πληθυσμός		8	
Ηλικία		12.2 ± 1.3	5-15
Σπαστικότητα (n/N)		5/8	
Αθέτωση (n/N)		1/8	
Αταξία (n/N)		1/8	
Υποτονία (n/N)		1/8	
Μικτή (n/N)		0/8	
GMFCS (n/N)	I	1/8	
	II	1/8	
	III	1/8	
	V	5/8	
Στοματική Σίτιση		8/8	
Χαρακτηριστικά Δυσφαγίας		6/8	
	Στοματικό Στάδιο	6/8	
Λογοθεραπευτική παρέμβαση		8/8	
	Σιελόρροια	6/8	
	Επικοινωνία	2/8	
	Άρθρωση	2/8	
	Δυσφαγία	6/8	
Φαρμακευτική Αγωγή			
	Πολυφαρμακία	1/8	
	Levetiracetam	2/8	
	Phenobarbital	1/8	

Πίνακας 1.

Το κάθε παιδί είχε ένα κύριο στόχο κατά την λογοθεραπευτική παρέμβαση που αφορούσε είτε τη σιελόρροια, είτε τη δυσφαγία, είτε την επικοινωνία. Για την ακρίβεια, τα περισσότερα παιδιά (5/8) βρίσκονται στο V επίπεδο της κλίμακας GMFCS, έχουν δηλαδή σοβαρή Εγκεφαλική Πάρηση και είχαν σαν κύριο στόχο λογοθεραπευτικής παρέμβασης την αποκατάσταση της δυσφαγίας. Επιπλέον υπήρξε

ένα ακόμα παιδί με σοβαρότητα Ε.Π. στο στάδιο II το οποίο παρομοίως είχε τον ίδιο κύριο στόχο. Στη συνέχεια, ένα από τα παιδιά του δείγματος το οποίο βρισκόταν στο επίπεδο I είχε ως κύριο στόχο την αποκατάσταση της σιελόρροιας. Τέλος το παιδί που βρισκόταν στο επίπεδο III της κλίμακας σοβαρότητας Ε.Π. είχε σαν κύριο στόχο την επικοινωνία. Επομένως με την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται ότι υπάρχει αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στις λογοθεραπευτικές πράξεις για την κάλυψη των αναγκών των συμμετεχόντων και της σοβαρότητας τη Ε.Π. ($p=0.32$, $r=-.679$).

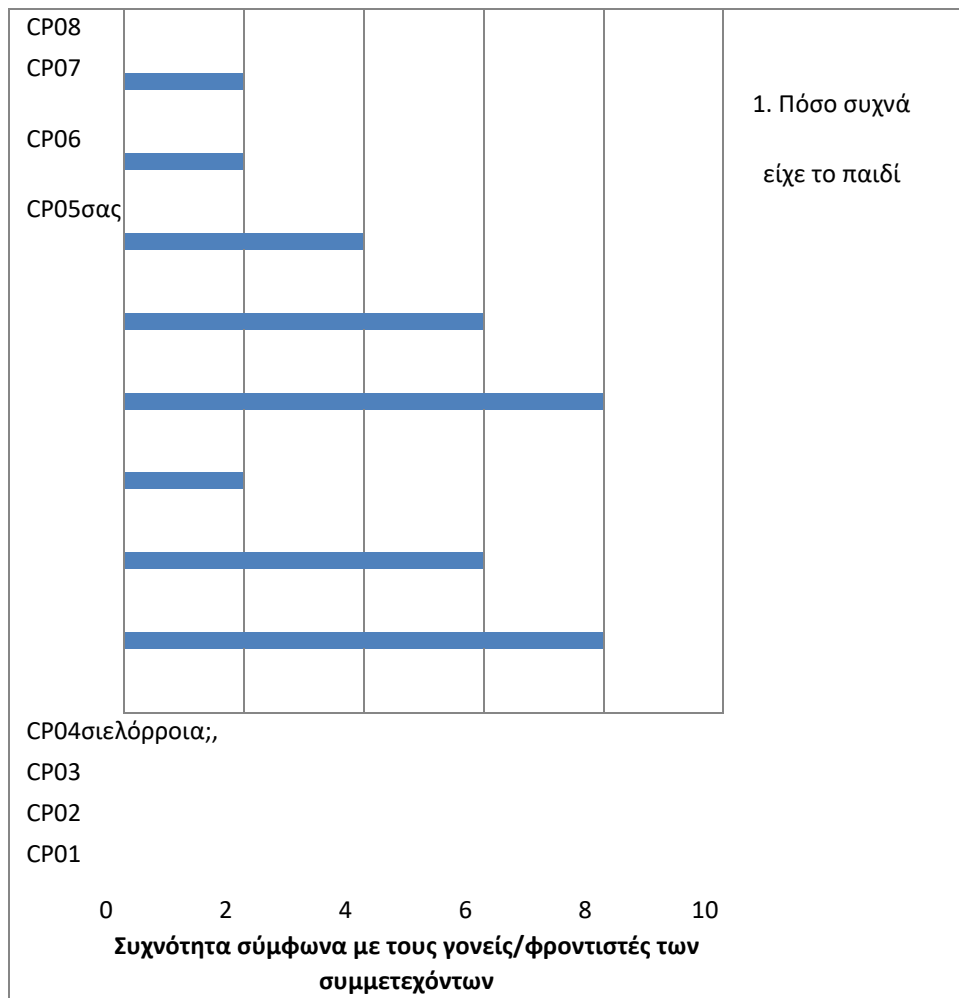
Όπως προαναφέρθηκε στην μεθοδολογία, δεν υπάρχει συνολικό άθροισμα της βαθμολογίας (σκορ) στην Κλίμακα Επιπτώσεων Σιελόρροιας. Παρόλα αυτά αναλύθηκε στην παρούσα έρευνα ώστε να διαπιστωθεί αν υπάρχει συσχέτιση με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών. Το παρακάτω διάγραμμα πραγματεύεται το συνολικό άθροισμα των απαντήσεων που δόθηκαν στις ερωτήσεις της Κλίμακας Επιπτώσεων Σιελόρροιας ανά συμμετέχοντα όπως απαντήθηκε από τους φροντιστές/γονείς. Όπως φαίνεται και από το διάγραμμα το υψηλότερο συνολικό σκορ είναι του CP01 με βαθμολογία 54 και το μικρότερο είναι του CP07 με βαθμολογία 16. Δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση του συνολικού σκορ με τους δημογραφικούς παράγοντες που εμφανίζονται στον παρακάτω πίνακα. (Πίνακας 3) Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι η ηλικία, το φύλο, τα νευρομυϊκά χαρακτηριστικά, τα κινητικά προβλήματα, η φαρμακευτική αγωγή, η σοβαρότητα της εγκεφαλικής πάρεσης αλλά και οι θεραπευτικές συνεδρίες (φυσικοθεραπεία, λογοθεραπείας, εργοθεραπεία) δεν συσχετίζονται με τις επιπτώσεις τα σιελόρροιας.



Πίνακας 2.

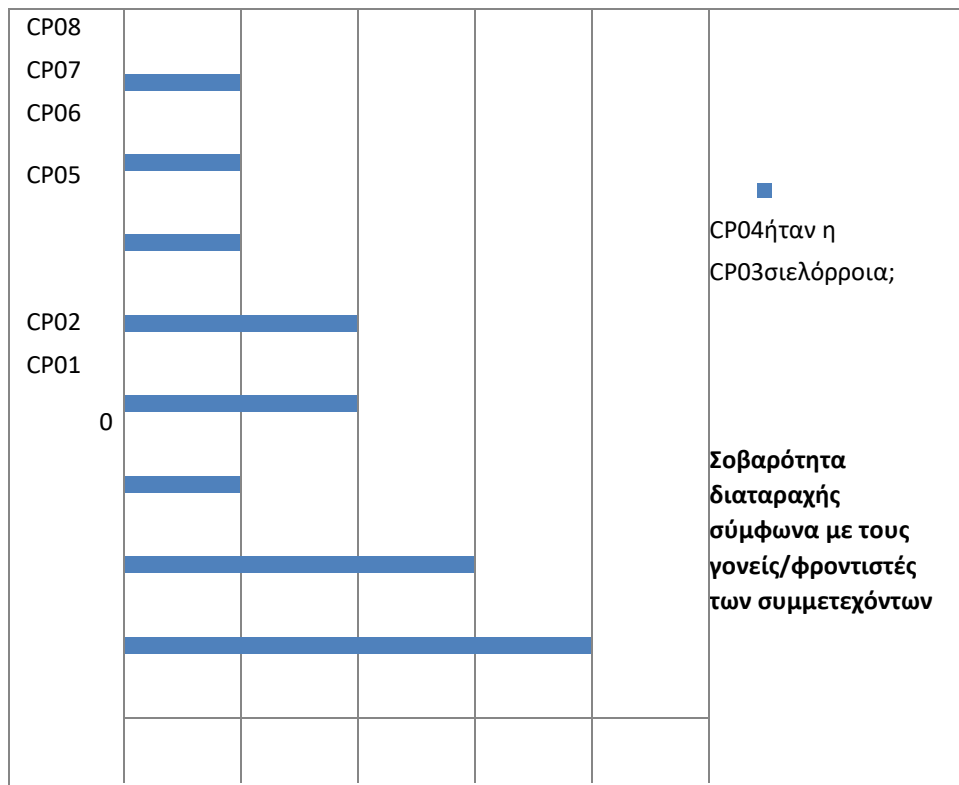
Οι παρακάτω πίνακες (Πίνακας 3 & 4) απεικονίζουν τις απαντήσεις των φροντιστών/γονέων στις δυο πρώτες ερωτήσεις της Κλίμακας Επιπτώσεων Σιελόρροιας και αφορούν τη συχνότητα και τη σοβαρότητα της σιελόρροιας. Πιο αναλυτικά η ερώτηση 1 απεικονίζεται στον Πίνακα 3 και η ερώτηση 2 στον Πίνακα 4. Όπως φαίνεται, οι περισσότεροι φροντιστές/ γονείς θεώρησαν ότι η συχνότητα της σιελόρροιας είναι αυξημένη στους συμμετέχοντες. Όπως φαίνεται η υψηλότερη βαθμολογία ήταν το 8 και η χαμηλότερη ήταν το 3. Παρόλα αυτά δεν χαρακτήρισαν την διαταραχή ως σοβαρή, με τις περισσότερες απαντήσεις να βρίσκονται κάτω από τη μέση τιμή της κλίμακας(5).





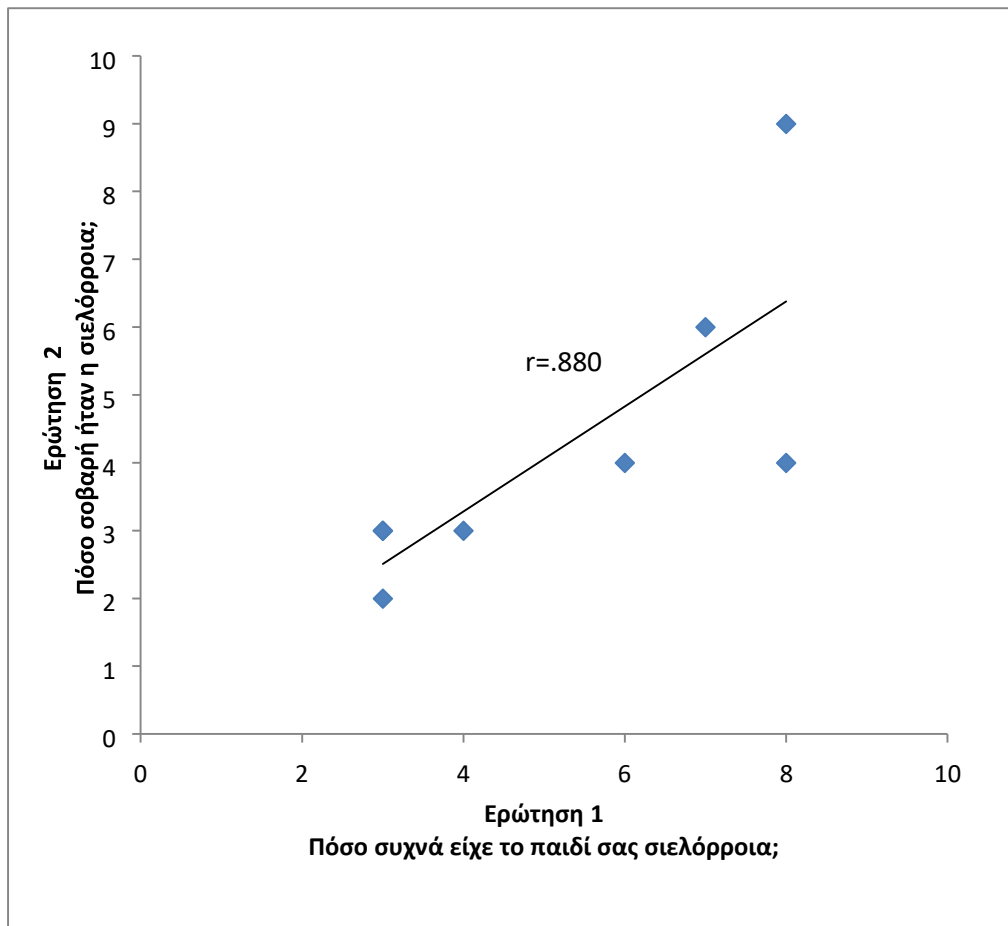
Πίνακας 3.

2. Πόσο σοβαρή ήταν η σιελόρροια;



Πίνακας 4.

Παρόλο που υπάρχει διαφορά μεταξύ της συχνότητας και της σοβαρότητας σύμφωνα με τους φροντιστές/ γονείς η συσχέτιση των αποτελεσμάτων στις ερωτήσεις αυτές ήταν στατιστικώς σημαντική ($p= 0.002$, $r.880$) (Πίνακας 5). Τα αποτελέσματα και των δύο παραπάνω ερωτήσεων συσχετίστηκαν με μέτρια προς μεγάλου βαθμού συσχέτιση με το συνολικό σκορ στα ερωτηματολόγια (ερώτηση 1 εν. συνολικού σκορ $p= 0.013$, $r= 0.766$; ερώτηση 2 εν. συνολικού σκορ $p=0.004$, $r=0.846$). Παρατηρώντας το συνολικό σκορ του κάθε συμμετέχοντα σε συνδυασμό με τις βαθμολογίες των ερωτήσεων 1 και 2 που αφορούν την συχνότητα και την σοβαρότητα της σιελόρροιας διαπιστώνεται ότι όσο πιο υψηλές είναι οι βαθμολογίες των συγκεκριμένων ερωτήσεων τόσο πιο υψηλό είναι και το συνολικό σκορ.



Πίνακας 5.

Ενδεικτικά οι απαντήσεις των φροντιστών/ γονέων στο ερωτηματολόγιο μετά την συμπλήρωση της Κλίμακας Επιπτώσεων της Σιελόρροιας φαίνονται στον παρακάτω πίνακα. (Πίνακας 6.)

	CP0 1	CP0 2	CP03	CP0 4	CP0 5	CP0 6	CP0 7	CP0 8
1. Πόσο εύκολη βρήκατε τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου;	10	10	10	8	8	9	10	10
2. Πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις καλύπτουν τις δυσκολίες που βιώνετε λόγω της σιελόρροιας;	8	8	10	6	7	9	10	10
3. Πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις ήταν εντός θέματος;	9	9	10	7	7	9	10	10
4. Πόσο σύντομη βρήκατε τη συμπλήρωση του								

ερωτηματολογίου;	10	10	10	10	10	9	10	10
------------------	----	----	----	----	----	---	----	----

5. Θα θέλατε να αναφέρετε κάτι περισσότερο για τις επιπτώσεις της σιελόρροιας;

Το παιδί έχει σιελόρροια όταν γράφει ή παίζει σε τάμπλετ και κινητό, όταν κάνει χειροτεχνίες ή όταν είναι πολύ χαρούμενο.

0	0	0	0	0	0	0	0	0
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Πίνακας 6.

Όπως φαίνεται και στον παραπάνω πίνακα όλοι οι φροντιστές/ γονείς βρήκαν εύκολη την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου με τις απαντήσεις να κυμαίνονται από το 8 και πάνω. Επιπλέον κλήθηκαν να απαντήσουν αν οι ερωτήσεις της Κλίμακας καλύπτουν τις δυσκολίες που βιώνουν σε καθημερινό επίπεδο εξαιτίας της σιελόρροιας. Φαίνεται πως οι φροντιστές/γονείς θεωρούν πως σε ένα βαθμό οι ερωτήσεις καλύπτουν τις δυσκολίες που βιώνουν λόγω της σιελόρροιας καθώς όλες οι απαντήσεις βρίσκονται πάνω από την μέση τιμή (5). Παρακάτω βλέπουμε ότι οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι οι ερωτήσεις της Κλίμακας ήταν εντός θέματος με την χαμηλότερη βαθμολογία να βρίσκεται στο 7. Όσον αφορά τη διάρκεια της συμπλήρωσης της Κλίμακας, οι φροντιστές/ γονείς την βρήκαν πολύ σύντομη αφού όλοι βαθμολόγησαν με 10 με εξαίρεση έναν που βαθμολόγησε με 9. Τέλος μόνο ένας από τους συμμετέχοντες θέλησε να αναφέρει κάτι παραπάνω για τις επιπτώσεις της σιελόρροιας. Το σχόλιο που συμπλήρωσε ανέφερε ότι η σιελόρροια του παιδιού του επηρεάζεται από συναισθηματική κατάσταση (όταν είναι χαρούμενο) και όταν είναι απασχολημένο με παιχνίδια σε ηλεκτρονικές συσκευές, σε χειροτεχνίες και όταν γράφει.

Ενδεικτικά οι αποκρίσεις των λογοθεραπευτών στο ερωτηματολόγιο φαίνονται στον παρακάτω πίνακα. (Πίνακας 7.)

	CP01	CP02	CP03	CP0	CP0	CP0	CP0	CP08
				4	5	6	7	
1. Πόσο συμφωνείτε με τις απαντήσεις των γονέων σύμφωνα με την εικόνα που έχετε εσείς για το παιδί ή ενήλικα την τελευταία βδομάδα;	9	8	5	3	5	4	8	6
2. Πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις καλύπτουν τις δυσκολίες που βιώνει η οικογένεια εξαιτίας της σιελόρροιας;	9	9	7	8	10	10	10	9
3. Πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις ήταν εντός θέματος;	9	9	5	10	10	10	10	9
4. Θα θέλατε να αναφέρετε κάτι περισσότερο για τις επιπτώσεις της								

σιελόρροιας? Αρθρωτικές

0 δυσκολίες 0 0 0 0 0 0

Θέσεις σώματος 2. Αν
επηρεάζεται από
συναισθηματική
κατάσταση

5. Θα θέλατε να

είχατε τη

δυνατότητα να

ή

ρωτήσετε τους

1. Θέσεις

1. Θέσεις

φαρμακευτική

1. Θέσεις

γονείς για

σώματος

σώματος

αγωγή που

σώματος

2. κάνει

2. κάνει

λαμβάνει. 3.

2. Κάνει

περισσότερες

καταπόσει

καταπόσει

Αν αλλάζει ο

καταπόσει

πληροφορίες για

ς σιέλου

ς σιέλου

φαινότυπος

ς σιέλου

τις επιπτώσεις

με

με

ανάλογα με

με

υπενθύμισ

υπενθύμισ

την ώρα της

υπενθύμισ

της σιελόρροιας;

η ή χωρίς;

η ή χωρίς;

ημέρας.

0

0

0

0

η ή χωρίς;

Πίνακας 7.

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα (Πίνακας 7), οι λογοθεραπευτές δεν συμφωνούν απόλυτα με τις απαντήσεις των γονέων σχετικά με τη σιελόρροια του κάθε παιδιού ξεχωριστά. Πιο συγκεκριμένα οι απαντήσεις κυμαίνονται από το 3 έως το 9. Όσον αφορά τις δυσκολίες που βιώνει η κάθε οικογένεια, οι λογοθεραπευτές βαθμολόγησαν από το 7 και πάνω. Οι λογοθεραπευτές επίσης ερωτήθηκαν αν πιστεύουν ότι οι ερωτήσεις της Κλίμακας ήταν εντός θέματος και βαθμολόγησαν με 9 και 10 εκτός από έναν που βαθμολόγησε με 5. Παρακάτω οι λογοθεραπευτές δεν θέλησαν να αναφέρουν κάτι περισσότερο για τις επιπτώσεις της σιελόρροιας, εκτός από έναν που ανέφερε αρθρωτικές δυσκολίες. Τέλος, οι μισοί από τους λογοθεραπευτές θα ήθελαν να είχαν την δυνατότητα να ρωτήσουν τους φροντιστές/γονείς περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις επιπτώσεις της σιελόρροιας. Αυτές οι πληροφορίες αφορούν τα αίτια των επιπτώσεων της σιελόρροιας και σχετίζονται με τη θέση σώματος του παιδιού, την συναισθηματική κατάσταση, την πιθανή φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει, αν κάνει καταπόσεις

σιέλου με υπενθύμιση ή χωρίς και αν αλλάζει ο φαινότυπος ανάλογα με την ώρα της ημέρας.

Όπως παρατηρείται η ερώτηση 2 ήταν κοινή στο ερωτηματολόγιο των φροντιστών/γονέων και στο ερωτηματολόγιο των λογοθεραπευτών. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι δεν υπήρξε συσχέτιση ανάμεσα στις απαντήσεις των δύο αυτών ομάδων.

Symmetric Measures

		Value	Asymptotic Standardized Error ^a	Approximate T ^b	Approximate Significance
Measure of Agreement	Kappa	-.143	.130	-.813	.416
N of Valid Cases		8			

a. Not assuming the null hypothesis.

b. Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

Πίνακας 8.

Όπως φαίνεται και στον πίνακα 8 το Kappa Value ήταν αρνητικό (0.143) και δεν ήταν στατιστικά σημαντικό. Ο συντελεστής Kappa του Cohen (k) μετρά τη συμφωνία μεταξύ των διακριτών για τα ποιοτικά στοιχεία και η τιμή του μπορεί να κυμαίνεται από -1 έως +1. Είναι περισσότερο ισχυρό μέτρο από τον υπολογισμό του απλού ποσοστού συμφωνίας, καθώς λαμβάνει υπόψη τη δυνατότητα τυχαίας συμφωνίας.

6. Συζήτηση

Αρχικά, όσον αφορά τη λογοθεραπευτική παρέμβαση, οι θεραπευτικοί στόχοι ήταν η αποκατάσταση της δυσφαγίας, η αποκατάσταση της σιελόρροιας και η βελτίωση της επικοινωνίας. Από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι ο βαθμός της σοβαρότητας της Ε.Π. επηρεάζει την επιλογή των συμμετεχόντων για το θεραπευτικό πρόγραμμα. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε ότι σε παιδιά με μεγαλύτερο βαθμό σοβαρότητας Ε.Π. επιλέχθηκε σαν κύριος θεραπευτικός στόχος η αποκατάσταση της δυσφαγίας. Στη συνέχεια, σε παιδιά με χαμηλότερο βαθμό σοβαρότητας της Ε.Π. επιλέχθηκε σαν κύριος θεραπευτικός στόχος είτε η αποκατάσταση της σιελόρροιας είτε η βελτίωση της επικοινωνίας. Η αποκατάσταση της δυσφαγίας είναι λογικό να βρίσκεται σε προτεραιότητα σε παιδιά με σοβαρή Ε.Π. καθώς είναι πιθανό να έχουν αυξημένη στοματοκινητική δυσλειτουργία. Η στοματοκινητική δυσλειτουργία είναι το αίτιο και για την δυσφαγία στοματικού σταδίου αλλά και για την σιελόρροια. Παρόλα αυτά, τα προβλήματα της σίτισης και της κατάποσης θεωρούνται πιο σημαντικά από την σιελόρροια, καθώς έχουν μεγάλο βαθμό επικινδυνότητας για τη μείωση ασφάλειας της κατάποσης και επηρεάζουν σε μεγαλύτερο βαθμό την ποιότητα της καθημερινής ζωής.

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν επίσης ότι τα δημογραφικά στοιχεία δεν συσχετίζονται με το συνολικό σκορ επιπτώσεων της κλίμακας ανά συμμετέχων. Αυτό μπορεί να επιβεβαιωθεί από το γεγονός ότι για παράδειγμα, το παιδί με το υψηλότερο σκορ παρουσιάζει κοινά δημογραφικά στοιχεία (ηλικία, βαθμό σοβαρότητας Ε.Π., δυσφαγία, τετραπληγία) μαζί με το παιδί που εμφανίζει το χαμηλότερο σκορ. Είναι πιθανό παιδιά με την ίδια διαταραχή και παρόμοιους δημογραφικά στοιχεία να μην εμφανίζουν κοινά συμπτώματα και αντίστοιχα παιδιά με διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά να εμφανίζουν κοινά συμπτώματα.

Παρακάτω, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι παρόλο που οι φροντιστές/ γονείς θεώρησαν ότι η συχνότητα της σιελόρροιας είναι αυξημένη δεν χαρακτήρισαν την διαταραχή ως σοβαρή. Αξίζει να σημειωθεί ο υποκειμενικός χαρακτήρας των ερωτήσεων που αφορούν την συχνότητα και την σοβαρότητα της σιελόρροιας, καθώς ίσως διαφέρει το πόσο συχνή και πόσο σοβαρή είναι η σιελόρροια για κάθε άτομο.

Είναι πιθανόν να υπάρχουν φροντιστές/γονείς που επειδή θεωρούν συχνή την σιελόρροια του παιδιού, κατ' επέκταση να την θεωρούν και σοβαρή. Επιπλέον, επειδή η φύση των ερωτήσεων είναι υποκειμενική, ένας παράγοντας που μπορεί να οδηγεί σε αυτά τα στοιχεία είναι ότι οι φροντιστές/γονείς ίσως να μη μπορούν να κρίνουν κατάλληλα την σιελόρροια του παιδιού τους εξαιτίας της έλλειψης εμπειρίας και μέτρου σύγκρισης. Αξίζει να αναφερθεί πως η συχνότητα της σιελόρροιας επηρεάζει την ποιότητα ζωής των φροντιστών/γονέων και των παιδιών περισσότερο από ό,τι η σοβαρότητα. Αυτό συμβαίνει διότι όσο πιο συχνή είναι η σιελόρροια, τόσοσ περισσότερος χρόνος και φροντίδα απαιτείται από τους φροντιστές/γονείς. Έτσι, καθημερινά χρειάζεται να σκουπίζουν το στόμα του παιδιού τους, να καθαρίζουν αντικείμενα και ηλεκτρονικές συσκευές ή να αλλάζουν ρούχα/σαλιάρες στο παιδί.

Τόσο οι λογοθεραπευτές, όσο και οι φροντιστές/γονείς πιστεύουν ότι οι ερωτήσεις της Κλίμακας Επιπτώσεων Σιελόρροιας καλύπτουν τις δυσκολίες που βιώνει η οικογένεια λόγω της σιελόρροιας, γεγονός που υποδηλώνει την επάρκεια των ερωτήσεων.

Ένα ακόμα ερώτημα που τέθηκε στους λογοθεραπευτές ήταν το κατά πόσο συμφωνούν με τις απαντήσεις των γονέων σύμφωνα με την εικόνα που έχουν οι ίδιοι για το παιδί την τελευταία εβδομάδα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει απόκλιση μεταξύ των απαντήσεων των φροντιστών/γονέων και των λογοθεραπευτών. Όπως προαναφέρθηκε, αυτό μπορεί να συμβαίνει λόγω του υποκειμενικού χαρακτήρα της Κλίμακας και της πιθανής έλλειψης εμπειρίας φροντιστών/γονέων. Ένας ακόμα παράγοντας που πρέπει να ληφθεί υπόψιν, είναι ότι οι γονείς από την φύση τους τείνουν να μην αποδέχονται απόλυτα τα

προβλήματα που ενδεχομένως παρουσιάζει το παιδί τους ή αντίθετα να υπερβάλλουν σχετικά με αυτά.

Τέλος, κρίνεται απαραίτητο να συνεχιστεί η έρευνα με μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων. Οι συμμετέχοντες θα πρέπει να έχουν χαρακτηριστικά από όλο το εύρος των κινητικών χαρακτηριστικών των παιδιών με Ε.Π. και από διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας της Ε.Π. Το ερωτηματολόγιο αυτό φάνηκε ότι ναι μεν καλύπτει τις βασικές ανάγκες των φροντιστών/γονέων αλλά υπάρχουν πιθανώς και άλλα επίπεδα που θα έπρεπε να εξεταστούν. Το ερωτηματολόγιο δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την ολοκληρωμένη ενημέρωση του λογοθεραπευτή. Όπως διαφάνηκε με την έρευνα αυτή, χρειάζονται και άλλες πληροφορίες για τη σιελόρροια και τις επιπτώσεις στην οικογένεια, αν και τα περισσότερα σχόλια ήταν για τις δραστηριότητες και αντισταθμιστικές στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι φροντιστές/γονείς.

7. Βιβλιογραφία

- 1) Bearden, D.R., Monokwane, B., Khurana, E., Baranov, E., Westmoreland, K., Mazhani, L., Steenhoff, A.P. (2016) Pediatric Cerebral Palsy in Botswana: Etiology, Outcomes, and Comorbidities. *Pediatric Neurology*. 59. pp: 23-29. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2016.03.002
- 2) Blasco, P., Allaire, J.(1992) Drooling in the Developmentally disabled: management practices and recommendations. Consortium on Drooling. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 34(10). pp:849-262. doi: <https://doi.org/10.1111/j.14698749.1992.tb11382.x>
- 3) Blasco P. (2012) Prevalence and predictors of drooling. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 54(11). pp: 970-970. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04412
- 4) Brodsky, L. (1993) Drooling in Children. In: Arvedson, J.C., Brodsky L., editors. *Pediatrics Swallowing and Feeding Assessment and Management*. San Diego. Singular Publishing Group. pp: 389-416.
- 5) Burg, J., Jongerius, P., Hulst, K., Limbeek, J., Rotteveel, J. (2006) Drooling in children with cerebral palsy: Effect of salivation flow reduction on daily life and care. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 48(2). pp: 103-107. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.03.006> 0021-7557
- 6) Chang, S. C., Lin, C. K., Tung, L. C., Chang, N. Y. (2012) The association of drooling and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 8, pp:599-604. doi:10.2147/NDT.S39253
- 7) Chen, Y., Miller, J.A., Francis, G.L., Russel, Aires, F. (2003). Observed and modeled relationships among Arctic climate variables. *J. Geophys. Res.*, 108, no. D24, 4799, doi:10.1029/2003JD003824
- 8) Dias, B. L., Fernandes, A. R., Filho, H. (2017) Treatment of drooling with sublingual atropine sulfate in children and adolescents with cerebral palsy. *Arquivos de NeuroPsiquiatria*. 75(5). pp: 282-287. doi:10.1590/0004-282X20170033
- 9) Dias, B., Fernandes, A., Filho, H.(2016) Sialorrhea in children with cerebral palsy. *Journal de Pediatria*. 92(6). pp:549-558. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.03.006>
- 10) Erasmus, C., Hulst, K., Rotteveel, J., Willemsen, M., Jongerius, P., Hoogen, K., Roeleveld, N. (2008) Drooling in cerebral palsy: hypersalivation or dysfunctional oral motor control. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 51(6). pp: 454-459. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03243

- 11) Hambleton R.K. (2005) Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. In: Hambleton, R.K., Merenda, P.F., Spielberger, C.D. (eds) *Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment*, Mahway, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, pp: 3-38
- 12) Hulst, K.V., Lindeboom, R., Burg, J., Jongerius, P. (2012) Accurate assessment of drooling severity with the 5-minute drooling quotient in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 54(12). pp:1121-1126. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04428
- 13) Johari, R., Maheshwari, S., Thomason, P., Khot, A. (2015) Musculoskeletal Evaluation of Children with Cerebral Palsy. *Indian J Pediatr*. 83(11). pp: 1280-1288. doi: 10.1007/s12098-015-1999-5
- 14) Jones, E.G., Kay, M. (1992) Instrumentation in cross-cultural research. *Nursing Research*. 41, pp:186-188
- 15) Krach, S.K., McCreery, M.P., Guerard, J. (2016) Cultural-linguistic test adaptations: Guidelines for selection, alteration, use and review. *SAGE journals*. 38(1). pp: 3-21. doi:10.1177/0143034316684672
- 16) Lakraj, A., Moghimi, N., Jabbari, B., (2013) Sialorrhea: Anatomy, Pathophysiology and Treatment with Emphasis on the Role of Botulinum Toxins. *Toxins*. 5(5). pp:10101031. doi: 10.3390/toxins5051010
- 17) Mahadevan, M., Gruber, M., Bilish, D., Edwards, K., Davies-Payne, D., van der Meer, G., (2016) Botulinum toxin injections for chronic sialorrhoea in children are effective regardless of the degree of neurological dysfunction: A single tertiary institution experience. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 88. pp: 142-145. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijporl.2016.06.031>
- 18) Morris, C. (2007) Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 49(109). pp:3-7. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x
- 19) Novak, I., Morgan, C., Blackman, J., Boyd, R., Brunstrom-Hernandez, J., Cioni, G., Damiano, D., Darrah, J., Eliasson, A., Vries, L., Einspieler, C., Fahey, M., Fehlings, D., Ferriero, D., Fetters, L., Fiori, S., Forssberg, H., Gordon, A., Greaves, S., Guzzetta, A., Hadders-Algra, M., Harbourne, R., Kakooza-Mwesige, A., Kalsson, P., Krumlindesundholm, L., Latal, B., Loughran-Fowlds, A., Maitre, N., McIntyre, S., Noritz, G., Pennington, L., Romeo, D., Shepherd, R., Spittlmahae, A., Thornton, M., Valentine, J. Walker, K., White, R., Badawi, N.(2017) Early Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatrics*. 171(9). pp: 897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689
- 20) Reddihough, D. S., Collins, K. J. (2003) The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*. 49(1). pp:7-12. doi:10.1016/S0004-

9514(14)60183-5

- 21) Reid, S., Johnson, H., Reddihough, D. (2009) The Drooling Impact Scale: a measure of the impact of drooling in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 52(2). pp:23-28. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03519
- 22) Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., Jacobsson, B. (2007) A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 49(6). pp: 480. doi:10.1111/j.14698749.2007.tb126102
- 23) Sankar, C., Mundkur, N.(2005) Cerebral Palsy-Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*. 72(10). pp: 865-868. doi: 10.1007/BF02731117
- 24) Senner J., Logemann, J., Zecker, S., Gaebler-Spira, D. (2004) Drooling, saliva, production, and swallowing in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 46(12). pp: 801-806. doi: 10.1017/S0012162204001409
- 25) Shott, SR., Myer CM., Cotton, RT. (1989) Surgical management of sialorrhea. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*. 101(1). pp:47-50. doi: 10.1177/019459988910100109
- 26) Tahmasebi, J., Curzon, M. (2003) Prevalence of drooling in children with cerebral palsy with cerebral palsy attending special schools. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 45(9). pp: 613-617. doi: 10.1017/S0012162203001117
- 27) Tas, S. A., Cankaya, T. (2015) An investigation of the relationship of drooling with nutrition and head control in individuals with quadriparetic cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science*. 27(11). pp:3487-3492. doi:10.1589/jpts.27.3487
- 28) Ζαφειρόπουλος, Κ. (2015). Πως γίνεται μια επιστημονική εργασία;. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.