

Οικογένειες με παιδί με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού:
Διαφοροποίηση ανάμεσα στην αντιμετώπιση της οικονομικής κρίσης
και της πανδημίας

Κ. Παπανικολάου, Β. Ντρε, Ε. Ταγκούλη, Ι. Γιέρτσου, Γ. Κολαΐτης
Παιδοψυχιατρική Κλινική ΕΚΠΑ

Οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ

- Ο γονιός παιδιού με ΔΑΦ έχει να αντιμετωπίσει τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της διαταραχής, τη δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες, την οικονομική επιβάρυνση
- Εμφανίζει χαμηλότερη ποιότητα ζωής, αυξημένο γονεϊκό στρες και επιβαρυσμένη ψυχική υγεία
- Η ανθεκτικότητα σχετίζεται με την κοινωνική υποστήριξη, τους μηχανισμούς αντιμετώπισης προβλημάτων, τη εστία ελέγχου, την αυτο-αποτελεσματικότητα

Η έννοια της κρίσης σε μια οικογένεια

- Μια μεταβατική περίοδος κατά την οποία η ψυχοκοινωνική ανεκτικότητα ενός ατόμου παροδικά διαταράσσεται ή απειλείται
- Μια ανισορροπία που προκύπτει όταν οι απαιτήσεις ξεπερνούν τις δυνατότητες μιας οικογένειας

Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) model (Patterson, 1988)

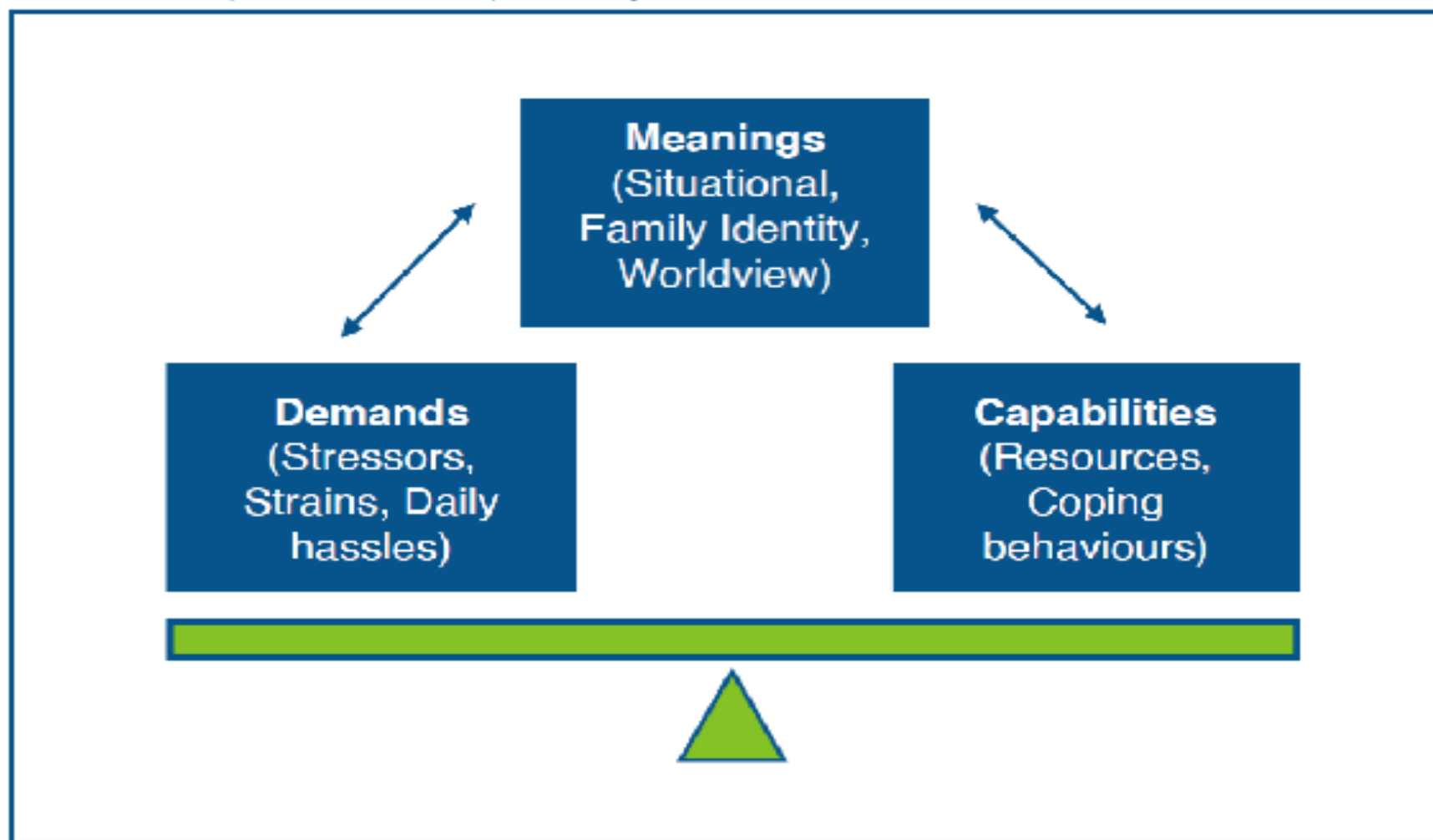
Η κρίση στις οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ

Συνδυασμός

- Απαιτήσεων
- Εσωτερικών δυνατοτήτων
- Εξωτερικών πηγών υποστήριξης/πόρων
- Υποκειμενικής εκτίμησης της κατάστασης

Weiss, 2014

(FAAR Model; Patterson, 1988)



Η κρίση στις οικογένειες με παιδί με ΔΑΦ

Μέσα σε μια δεκαετία

- Οικονομική κρίση
- Κρίση λόγω της πανδημίας COVID

Οικονομική κρίση

- Αυξημένα ποσοστά ανεργίας
- Αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης, αυτοκτονικότητας, κατάχρησης ουσιών
- Περιορισμοί στον προϋπολογισμό για παιδοψυχιατρικές δομές
- Διακοπή λειτουργίας μη κερδοσκοπικών δομών ψυχικής υγείας , συμπεριλαμβανομένων και δομών για άτομα με αυτισμό
- Διακοπή θεραπευτικών παρεμβάσεων λόγω αδυναμίας κάλυψης των εξόδων

Υγειονομική Κρίση (έναρξη πανδημίας COVID19)

- Κλείσιμο σχολείων - και των ειδικών σχολείων αρχικά
- Διακοπή θεραπευτικών προγραμμάτων
- Αλλαγή ρουτίνας
- Κοινωνική απομόνωση
- Αύξηση διαταραχών συμπεριφοράς, διαταραχών ύπνου
- Επιβάρυνση ψυχικής υγείας φροντιστών (άγχος, κατάθλιψη)
αλλά
- Λιγότερη πίεση και περισσότερος ελεύθερος χρόνος
- Αύξηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ μελών της οικογένειας

Πόσο διαφορετικά επηρέασαν η οικονομική κρίση και η κρίση λόγω πανδημίας COVID τους γονείς (κυρίως τις μητέρες) παιδιών με ΔΑΦ ?

Μέθοδος-Πληθυσμός

- 62 φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ την περίοδο 2014-15 συμμετείχαν σε ερευνητικό πρόγραμμα (Διδακτορική Διατριβή και Ντρε) αξιολόγησης των αναγκών, επιβάρυνσης, ποιότητας ζωής και στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων τους
- 56 από αυτούς συμφώνησαν να συμμετάσχουν σε διαδικτυακή μελέτη αξιολόγησης του γονεϊκού στρες, της ποιότητας ζωής, των στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων και των συμπτωμάτων κατάθλιψης κατά την πρώτη φάση επιβολής καραντίνας λόγω της πανδημίας COVID

Μέθοδος-Εργαλεία αξιολόγησης

- *Ερωτηματολόγιο δημογραφικών και σχετιζόμενων με πανδημία COVID στοιχείων*
- *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)*
- *Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES)*
 - *Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης*
 - *Αναπλαισίωση*
 - *Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης*
 - *Κινητοποίηση της οικογένειας για αναζήτηση και αποδοχή βοήθειας*
 - *Παθητική αξιολόγηση*

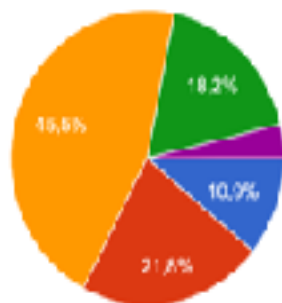
Μέθοδος-Εργαλεία αξιολόγησης

- *Parenting Stress Index Short-Form (PSI-SF)*
 - Γονεϊκή ψυχική δυσφορία
 - Δυσλειτουργική αλληλεπίδραση γονιού-παιδιού
 - Δύσκολο παιδί
- *World Health Organization Quality of Life –BREF (WHOQoL-BREF)*
 - Σωματική υγεία
 - Ψυχολογική υγεία
 - Κοινωνικές σχέσεις
 - Περιβάλλον

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ

	N (%)
Φύλο	
Μητέρες	50 (89.3)
Πατέρες	6 (10.7)
Ηλικία, mean (SD)	49.6 (7.8)
Εκπαιδευτικό επίπεδο	
Γυμνάσιο/Λύκειο	16 (28.6)
Πανεπιστήμιο/Μεταπτυχιακές σπουδές	40 (71.4)
Έγγαμοι	43 (76.8)
Αριθμός παιδιών, median (IQR)	2 (2 - 2)
Ηλικία παιδιού, mean (SD)	17.3 (3.3)
Φύλο παιδιού	
Αγόρια	44 (78.6)
Κορίτσια	12 (21.4)
Wisc III score, mean (SD)	78 (25.6)
DSM-5 –επίπεδο λειτουργικότητας	
1	15 (26.8)
2	20 (35.7)
3	21 (37.5)

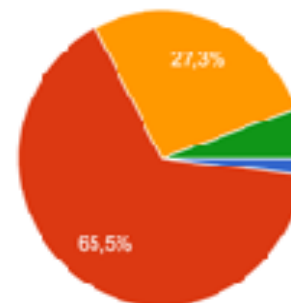
3. Ανασκαίτε ότι θα νοσήσετε από Κορωνοϊό (Covid-19) εσείς ή άλλο μέλος της οικογένειά σας
68 απαντήσεις



- 1. Καθόλου
- 2. Λίγο
- 3. Σε μέτριο βαθμό
- 4. Πολύ
- 5. Πέρα πολύ

Μέτρια έως πάρα
πολύ: 67,3%

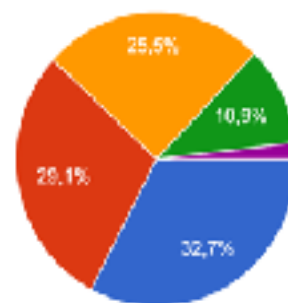
4. Με την εμφάνιση της πανδημίας (Covid-19) στην Ελλάδα το εισόδημά σας:
55 απαντήσεις



- 1. Αυξήθηκε
- 2. Παρόμοιο σταθερό
- 3. Μειώθηκε
- 4. Μηδενίστηκε

Μειώθηκε-Μηδενίστηκε:
35,8%

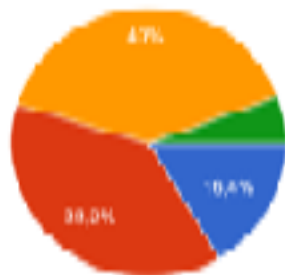
5. Αυξήθηκαν οι εντάσεις στο σπίτι με την καραντίνα;
55 απαντήσεις



- 1. Καθόλου
- 2. Λίγο
| 3. Σε μέτριο βαθμό |
- 4. Πολύ
- 5. Πέρα πολύ

Μέτρια έως πάρα
πολύ: 38,2%

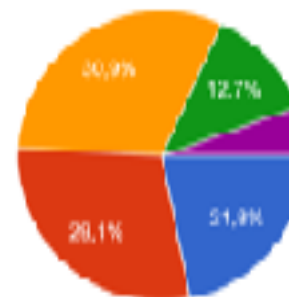
1. Πόσο άνδρωποι είναι τόσο κοιλιά σου πώς να μπορείς να βασιστείς πάνω τους, αν έχεις σοβαρά προβλήματα; 88 απαντήσεις



- 1. Πάντως
- 2. Ή 2
- 3. 3, 4, 5
- 4. Ή κονιά από 0

Κανένας ή 1-2: 54,6%

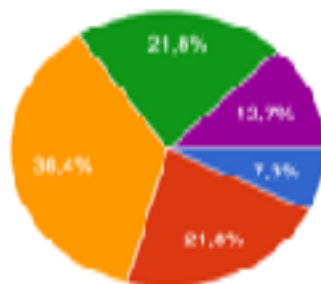
2. Πόσο ενδιαφέρον δείχνουν οι άλλοι για αυτά που κάνεις; 88 απαντήσεις



- 1. Πολύ ενδιαφέρον επίκλη
- 2. Κάποιο ενδιαφέρον
- 3. Δεν είναι σίγουρο
- 4. Λίγο ενδιαφέρον
- 5. Καθόλου ενδιαφέρον

Πολύ ή κάποιο ενδιαφέρον: 50,9%

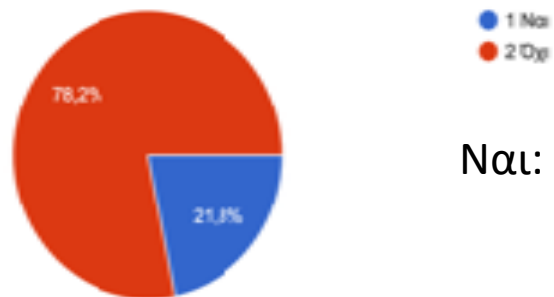
3. Πόσο εύκολο μπορείς να πάρεις βοήθεια για πρακτικά θέματα από την οικογένειά σου, τους φίλους ή τους γείτονες, όταν το χρειάζεσαι; 55 απαντήσεις



- 1. πολύ εύκολα
- 2. εύκολα
- 3. ίσως εύκολα
- 4. δύσκολα
- 5. πολύ δύσκολα

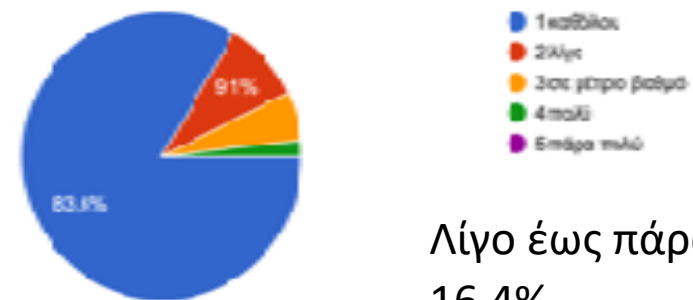
Δύσκολα-πολύ δύσκολα: 34,5%

6. Έχετε κάνει χρήση ηρεμιστικών-αγχολυτικών-φαρμάκων ή ψυχοφαρμάκων τελευταία;
55 απαντήσεις



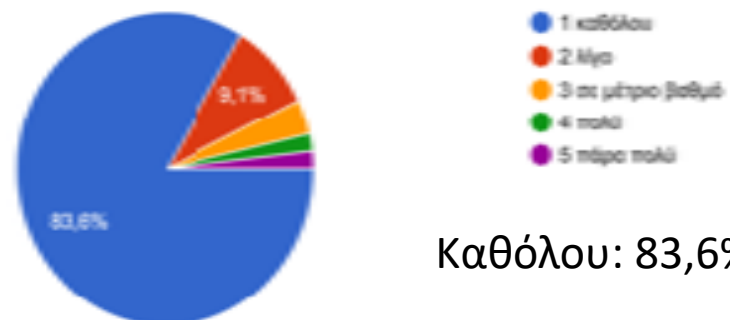
Ναι: 21,8%

7. Χρειάστηκε να κάνετε χρήση αλκοολούχων ποτών ή ναρκωτικών για να αισθανθείτε καλύτερα τον τελευταίο καρπό;
55 απαντήσεις



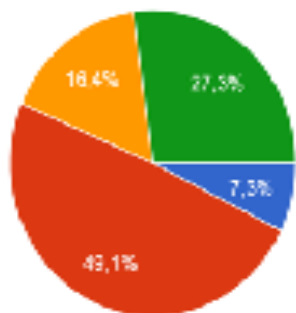
Λίγο έως πάρα πολύ:
16,4%

12. Ζητήσατε επιπλέον ψυχολογική υποστήριξη και βοήθεια;
55 απαντήσεις



Καθόλου: 83,6%

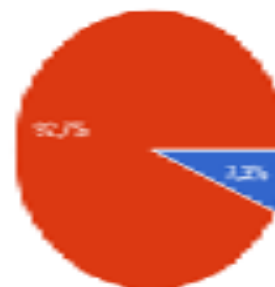
13. Πιστεύετε ότι η συμπεριφορά του παιδιού σας, κατά τη διάρκεια των περιοριστικών μέτρων:
55 απαντήσεις



- 1. Βελτιώθηκε
- 2. Παρέμεινε η ίδια
- 3. Επιδεινώθηκε
- 4. Άλλαξε

Επιδεινώθηκε: 16,4%
Βελτιώθηκε: 7,3%

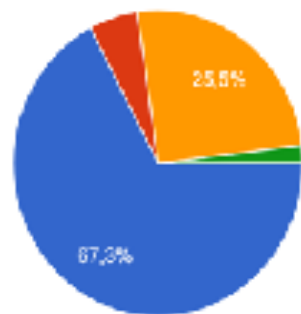
9. Χρειάστηκε να αυξηθεί η δόσολογία του φαρμάκου που έπαιρνε το παιδί σας εν καιρώ πανδημίας:
55 απαντήσεις



- 1. Ναι
- 2. Όχι

Αύξηση δόσολογίας
φαρμάκου: 7,3%

15. Συνέχισαν οι Θεραπείες του παιδιού σας με ΔΦΑ:
55 απαντήσεις



- 1. καθόλου
- 2. με τη φυσική παρουσία Θεραπευτών
- 3. με τηλεδιάσκεψη
- 4. με συμβουλευτική γονέων

Διέκοψαν: 67,3%
Τηλεδιάσκεψη: 25,5%

16. Εάν έκαναν τηλεδιάσκεψη πόσο εύκολη ήταν συνεργασία με το Θεραπευτή:
65 απαντήσεις



- 1. Καθόλου
- 2. Λίγο
- 3. Μέτρια
- 4. Πολύ
- 5. Πάρα πολύ

Μέτρια έως καθόλου
εύκολη συνεργασία:
67,3%

Γονεϊκό στρες

- Στη διάρκεια της πανδημίας σε σχέση με την περίοδο της οικονομικής κρίσης
 - ✓ Μικρότερη συνολική βαθμολογία στο στρες (λόγω γονεϊκού ρόλου)
 - ✓ Μικρότερη βαθμολογία στη γονεϊκή ψυχική δυσφορία (αίσθηση γονεϊκής ικανότητας, στρες λόγω περιορισμών στη ζωή, διαμάχες με τον άλλο γονιό, κοινωνική υποστήριξη, κατάθλιψη)

Γονεϊκό στρες

- Οι γονείς περνούσαν περισσότερο χρόνο με τα παιδιά
- Οι πατέρες ήταν περισσότερο στο σπίτι → υποστήριξη μητέρας, ενίσχυση δεσμού με το παιδί
- Διάλειμμα από το ξέφρενο τρέξιμο σε δραστηριότητες
- Λιγότερα έσοδα αλλά και λιγότερα έξοδα
- Οικονομικά πακέτα υποστήριξης
- Η κρίση ήταν παγκόσμιο φαινόμενο, οι περιορισμοί επιβλήθηκαν από την κυβέρνηση και δε σχετίζονταν με την ικανότητα των γονέων στο ρόλο τους

Καταθλιπτική συμπτωματολογία

➤ Αυξημένη, χωρίς διαφορά ανάμεσα στις δύο περιόδους

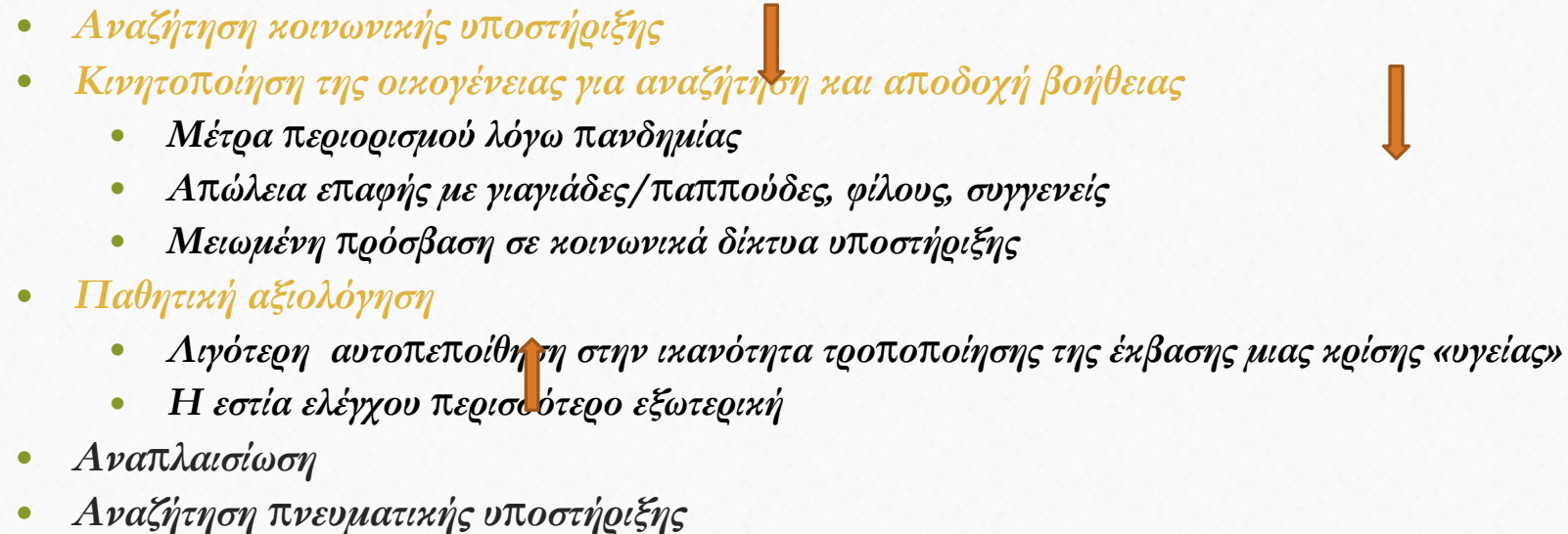
- Σε κάθε κρίση η απειλή της λειτουργικότητας και των στόχων ενός ατόμου και η ανισορροπία ανάμεσα σε απαιτήσεις, ικανότητες στην οικογένεια, εξωτερικούς πόρους βοήθειας και η υποκειμενική αξιολόγηση επηρεάζουν την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων

Ποιότητα ζωής

- *Σωματική υγεία*
- *Ψυχολογική υγεία*
- *Κοινωνικές σχέσεις*
- *Περιβάλλον* (οικονομικοί πόροι, πληροφόρηση, σωματική ασφάλεια, μέσα μεταφοράς, συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, περιβάλλον σπιτιού): *καλύτερη ποιότητα στη διάρκεια της Πανδημίας*

Στρατηγικές αντιμετώπισης κρίσεων

Στην υγειονομική κρίση

- Αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης
 - Κινητοποίηση της οικογένειας για αναζήτηση και αποδοχή βοήθειας
 - Μέτρα περιορισμού λόγω πανδημίας
 - Απώλεια επαφής με γιαγιάδες/παππούδες, φίλους, συγγενείς
 - Μειωμένη πρόσβαση σε κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης
 - Παθητική αξιολόγηση
 - Λιγότερη αυτοπεποίθηση στην ικανότητα τροποποίησης της έκβασης μιας κρίσης «υγείας»
 - Η εστία ελέγχου περισσότερο εξωτερική
 - Αναπλαισίωση
 - Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης
- 

Συμπεράσματα

- Το είδος της κρίσης επηρεάζει την αίσθηση επάρκειας στο γονεϊκό ρόλο, πλευρές της ποιότητας ζωής και τις στρατηγικές αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων
- Σε κάθε κρίση διαφορετικές ανάγκες

Συμπεράσματα

- Στην οικονομική κρίση ανάγκη έμφασης σε:
 - ✓ Γονεϊκό ρόλο
 - ✓ Προσβασιμότητα σε υπηρεσίες
 - ✓ Συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου
- Στην κρίση λόγω πανδημίας ανάγκη έμφασης σε:
 - ✓ Πρόσβαση σε κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης
 - ✓ Ενίσχυση ενός περισσότερο εσωτερικού κέντρου ελέγχου (locus of control)




Περιορισμοί

- Απόσταση 6 ετών, διαφορετική αναπτυξιακή φάση των παιδιών
- Κυρίως μητέρες
- Αρχική περίοδος περιορισμού στο σπίτι



Article

Parenting Children with Autism Spectrum Disorder during Crises: Differential Responses between the Financial and the COVID-19 Pandemic Crisis

Katerina Papanikolaou ^{1,*}, Vassiliki Ntre ¹, Ioanna-Maria Gertsou ¹, Evdokia Tagkouli ¹, Chara Tzavara ¹, Artemios Pehlivanidis ² and Gerasimos Kolaitis ¹

J. Clin. Med. 2022,
11, 1264. <https://doi.org/10.3390/jcm11051264>

Ευχαριστώ για την προσοχή σας
