



Πανεπιστήμιο  
Ιωαννίνων

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΔΑΦ ΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΙΤΙΣΗΣ**

**ΧΡΥΣΟΥΛΑ ΕΥΘΥΜΙΟΥ Α.Μ. 19189**

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΥ ΣΟΥΛΤΑΝΑ**

**ΙΩΑΝΝΙΝΑ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2022**

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας θα ήθελα, αρχικά, να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου, Σουλτάνα Παπαδοπούλου, για την καθοδήγηση και τη στήριξη που μου πρόσφερε προκειμένου να ολοκληρωθεί το εγχείρημά μου. Ακόμη, οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όσους συμμετείχαν στην έρευνα μου, για την πολύτιμη βοήθεια τους, καθώς δίχως αυτήν δε θα ήταν δυνατή η υλοποίηση της. Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω την εκτίμηση και την αγάπη μου προς την οικογένειά μου, η οποία ήταν δίπλα μου τόσο κατά τη πραγματοποίηση της παρούσας πτυχιακής όσο και καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου.



**ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ .....	ii
ΠΙΝΑΚΕΣ .....	v
ΠΙΝΑΚΑΣ ΕΙΚΟΝΩΝ .....	vi
ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	vii
ABSTRACT.....	viii
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΙ.....	1
1.1. Ορισμός της ΔΑΦ .....	1
1.2. Ορισμός Διατροφικών διαταραχών .....	3
1.3. Ορισμός συννοσηρότητας.....	4
1.4. Επιλεκτικότητα στη σίτιση και διατροφικές ιδιαιτερότητες των ατόμων με ΔΑΦ	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Η ΣΥΝΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΑΦ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΣΥΝΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑΣ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΚΑΙ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ...9	
2.1. Αυτισμός και συννοσηρότητα διατροφικών διαταραχών .....	9
2.1.1. Προκλήσεις που προκύπτουν από τη συννοσηρότητα .....	10
2.2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση της επίδρασης της συννοσηρότητας διατροφικών διαταραχών και αυτισμού στους φροντιστές .....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	15
3.1. Σχεδιασμός έρευνας- Εργαλείο μέτρησης .....	15
3.2. Δειγματοληψία .....	17
3.3. Ερευνητικά Ερωτήματα Μελέτης.....	18



---

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	19
4.1. Συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach a .....	19
4.2. Περιγραφική στατιστική .....	20
4.2. Έλεγχος κανονικότητας μεταβλητών Kolmogorov Smirnov .....	28
4.3. Επαγωγική στατιστική .....	31
4.3.1. Α Ερευνητικό Ερώτημα .....	31
4.3.2. Β Ερευνητικό Ερώτημα .....	32
4.3.3. Γ Ερευνητικό Ερώτημα .....	35
5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	37
5.1. Συμπεράσματα έρευνας και σύνδεση με βιβλιογραφία .....	37
5.2. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα .....	39
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	41
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	47
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2. ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ .....	49
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ. ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ .....	50



## ΠΙΝΑΚΕΣ

Πίνακας 1. Συντελεστές Cronbach a.....	19
Πίνακας 2: Ηλικία συμμετεχόντων και ηλικία ατόμων τα οποία φροντίζουν οι συμμετέχοντες.....	20
Πίνακας 3. Περιγραφική στατιστική υποκλίμακας κοινωνικής απομόνωσης.....	24
Πίνακας 4. Περιγραφική στατιστική κλίμακας ενοχής.....	25
Πίνακας 5. Περιγραφική στατιστική κλίμακας απορρύθμισης συμπεριφοράς .....	26
Πίνακας 6. Περιγραφική στατιστική κλίμακας διατροφικής διαταραχής .....	27
Πίνακας 7. Τεστ κανονικότητας Kolmogorov Smirnov για τις συνεχείς μεταβλητές της έρευνας.....	29
Πίνακας 8. Διερεύνηση συσχέτισης μεγέθους προβλήματος διαταραχής σίτισης με την ύπαρξη αυτισμού ή όχι.....	32
Πίνακας 9. Συσχέτιση ηλικίας συμμετέχοντα και ατόμου που φροντίζει με το μέγεθος της διατροφικής διαταραχής ατόμου με πάθηση ή αναπηρία.....	33
Πίνακας 10. Έλεγχος συσχέτισης φύλου φροντιστή με μέγεθος διατροφικής διαταραχής φροντιζομένου .....	34
Πίνακας 11. Έλεγχος συσχέτισης μορφωτικού επιπέδου φροντιστή με μέγεθος διατροφικής διαταραχής φροντιζομένου .....	34
Πίνακας 12. Έλεγχος συσχέτισης οικογενειακής κατάστασης φροντιστή με μέγεθος διατροφικής διαταραχής φροντιζομένου .....	34
Πίνακας 13. Έλεγχος συσχέτισης φύλου ατόμου με πάθηση ή αναπηρία με μέγεθος διατροφικής διαταραχής φροντιζομένου .....	35
Πίνακας 14. Διερεύνηση συσχέτισης διαταραχής σίτισης με Κοινωνική Απομόνωση, Ενοχή και απορυθμισμένη συμπεριφορά φροντιστή.....	36



## ΠΙΝΑΚΑΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1. Φύλο συμμετεχόντων .....	20
Εικόνα 2. Μορφωτικό επίπεδο συμμετεχόντων.....	21
Εικόνα 3. Οικογενειακή κατάσταση συμμετεχόντων .....	22
Εικόνα 4. Ποσοστό ατόμων που φροντίζουν οι συμμετέχοντες το οποίο ανήκει στο φάσμα του αυτισμού .....	23
Εικόνα 6. Απόκλιση από την κανονική κατανομή για υποκλίμακα κοινωνικής απομόνωσης.....	30
Εικόνα 7. Απόκλιση από την κανονική κατανομή για την υποκλίμακα ενοχής.....	30
Εικόνα 8. Απόκλιση από την κανονική κατανομή για την υποκλίμακα διαταραχής συμπεριφοράς .....	31
Εικόνα 9. Απόκλιση από την κανονική κατανομή για την υποκλίμακα διατροφικής διαταραχής .....	31



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα μελέτη έχει στόχο να εξεταστούν οι παράγοντες που οδηγούν σε αυξημένα επίπεδα διατροφικής διαταραχής άτομα που λαμβάνουν βοήθεια από φροντιστές. Ειδικότερα, μελετάται ο ρόλος των φροντιστών στο επίπεδο διατροφικής διαταραχής που εμφανίζεται και επιπλέον το τι αντίκτυπο έχει σε ψυχολογικό επίπεδο στους ίδιους τους φροντιστές η εν λόγω διατροφική διαταραχή. Καταρχήν εξετάζεται αν υπάρχει διαφορά στα επίπεδα διατροφικής διαταραχής αναλόγως αν τα άτομα βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού ή αν έχουν κάποιο άλλο είδος νοσήματος ή πάθησης. Κατόπιν εξετάζεται ποια δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών συσχετίζονται με σημαντικώς αυξημένα επίπεδα διατροφικής διαταραχής στα άτομα με το νόσημα που λαμβάνουν βοήθεια. Τέλος, εξετάζεται ο αντίκτυπος της διαταραχής αυτής στον φροντιστή με τη χρήση ερωτηματολογίων που αξιοποιούν ψυχομετρικές κλίμακες, ειδικά προσαρμοσμένες στο θέμα. Από την επεξεργασία των δεδομένων προκύπτει ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στο επίπεδο διατροφικής διαταραχής μεταξύ των ατόμων που είναι στο φάσμα του αυτισμού και των ατόμων που πάσχουν από άλλη διαταραχή ή νόσημα. Επιπλέον, διαπιστώνεται ότι η οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή συσχετίζεται με το επίπεδο διατροφικής διαταραχής του φροντιζομένου, αλλά δεν υφίσταται κανένα άλλο δημογραφικό χαρακτηριστικό που να οδηγεί σε παρόμοια στατιστική σημαντικότητα. Τέλος διαπιστώθηκε πως υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ κοινωνικής απομόνωσης φροντιστή και διαταραχής σίτισης φροντιζομένου ενώ όλες οι άλλες υποκλίμακες δεν εμφανίζουν κάποια συσχέτιση μεταξύ τους.



## ABSTRACT

The present study aims to examine the factors that lead to increased levels of eating disorder in individuals receiving help from caregivers. In particular, the role of caregivers in the level of eating disorder that occurs is studied and, in addition, what impact the eating disorder in question has on the caregivers themselves on a psychological level. First of all, it is examined whether there is a difference in the levels of eating disorder depending on whether the individuals are on the autism spectrum or if they have some other type of disease or condition. It then examines which demographic characteristics of caregivers are associated with significantly increased levels of eating disorder among people with the disorder receiving help. Finally, the impact of this disorder on the caregiver is examined with statistical processing of questionnaires using standard psychometric scales, specially adapted to the subject. The processing of the data shows that there is no statistically significant difference in the level of eating disorder between individuals who are on the autism spectrum and individuals who suffer from another type of condition or disease. Additionally, caregiver marital status is found to be associated with the caregiver's level of eating disorder, but no other demographic characteristic leads to similar statistical significance. Finally, it was found that there is a significant correlation between caregiver social isolation and caregiver eating disorder, while all other subscales do not show any correlation between them.





## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΙ

### 1.1. Ορισμός της ΔΑΦ

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι ο όρος που χρησιμοποιείται πλέον για να περικλείσει και να συγχωνεύσει τις εξής διαγνώσεις (DSM-5): Αυτιστική Διαταραχή, Σύνδρομο Rett, Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, Σύνδρομο Asperger, Διάχυτες Αναπτυξιακές και Διαταραχές μη προσδιορισμένες αλλιώς συμπεριλαμβανομένου και του άτυπου Αυτισμού. Η ΔΑΦ είναι μια νευροβιολογική αναπτυξιακή διαταραχή που διατηρείται εφ' όρου ζωής. Οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές εκκινούν συνήθως κατά την αναπτυξιακή περίοδο. Οι διαταραχές αυτές τυπικά εκδηλώνονται νωρίς στην αναπτυξιακή διαδικασία, συχνά προτού το παιδί εγγραφεί στο δημοτικό σχολείο, και χαρακτηρίζονται από αναπτυξιακά ελλείμματα τα οποία προκαλούν βλάβες στην προσωπική, κοινωνική, ακαδημαϊκή και επαγγελματική λειτουργία των πασχόντων (Soh et al., 2021). Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) χαρακτηρίζεται από ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την αλληλεπίδραση σε πολλαπλά πλαίσια, συμπεριλαμβανομένων των ελλειμμάτων κοινωνικής διαδραστικότητας, της έλλειψης μη λεκτικών επικοινωνιακών συμπεριφορών που χρησιμοποιούνται στα πλαίσια της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και στην απουσία δεξιοτήτων ανάπτυξης, διατήρησης και κατανόησης (Ghaneshirazi, 2018). Εκτός από τα ελλείμματα κοινωνικής επικοινωνίας, η διάγνωση της ΔΑΦ απαιτεί την παρατήρηση της ταυτόχρονης παρουσίας περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων προτύπων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων. Οι διαταραχές επικοινωνίας στη ΔΑΦ περιλαμβάνουν έκπτωση στη χρήση εκφράσεων του προσώπου, φτωχές πραγματιστικές δεξιότητες, έλλειψη πρωτοβουλίας για την έναρξη μιας συνομιλίας, έκπτωση στην συγκέντρωση, την αδυναμία εξωτερίκευσης βασικών συναισθημάτων, όπως η απόλαυση και ο ενθουσιασμός σε άλλους, έλλειμμα στη χρήση της βλεμματικής επαφής, ελλείμματα στη χρήση και την κατανόηση χειρονομιών, διατήρηση μη ομαλής έντασης και τόνου φωνής, έλλειμμα στη χρήση και την κατανόηση των συναισθημάτων, και δυσκολία στην απόκτηση φίλων (Ghaneshirazi, 2018). Τα περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφορών, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων των ατόμων που εντάσσονται στο φάσμα της αυτιστικής διαταραχής περιλαμβάνουν ηχολαλία (μπορεί να περιλαμβάνει επανάληψη λέξεων και φράσεων, ιδιοσυγκρασιακή ή μεταφορική γλώσσα (γλώσσα που έχει νόημα



μόνο για όσους είναι εξοικειωμένοι με το στυλ επικοινωνίας του ατόμου), παραγωγή νεολογισμού, αντιστροφή αντωνυμίας (για παράδειγμα, «Εσύ» αντί για «Εγώ»), αναφορά του ατόμου στον εαυτό του με το όνομά του, επαναλαμβανόμενες κινήσεις των χεριών, επαναλαμβανόμενο άνοιγμα και κλείσιμο θυρών και επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις για ένα συγκεκριμένο θέμα (Ghaneshirazi, 2018).

Δεν υπάρχει καμία γνωστή μεμονωμένη αιτία για τον αυτισμό, αλλά μια σειρά από στοιχεία υποδηλώνουν ότι ο αυτισμός προκαλείται από μεταλλάξεις σε ένα ή σε περισσότερα γονίδια. Ο αυτισμός αναπτύσσεται μόνο σε ορισμένα παιδιά και η ευπάθεια των παιδιών αυτών προς την ανάπτυξη της νόσου υπαγορεύεται από ορισμένες ειδικές παραλλαγές γονιδίων ή από κάποιους συνδυασμούς αυτών των παραλλαγών. Αυτά τα γονίδια παραμένουν μέχρι στιγμής άγνωστα στην επιστημονική κοινότητα. Η πιο ξεκάθαρη γραμμή αποδείξεων η οποία πλαισιώνει τεκμηριωτικά τον αυτισμό αναφορικά με την ύπαρξη μιας γενετικής προδιάθεσης για τους πάσχοντες από ΔΑΦ προέρχεται από μια μελέτη η οποία περιελάμβανε στο δείγμα της στενούς συγγενείς ατόμων με ΔΑΦ (Azim et.al., 2016). Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού ανήκουν στις νευροαναπτυξιακές παθήσεις οι οποίες παρουσιάζουν μεγάλο βαθμό κληρονομικότητας. Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μια από τις πιο διαδεδομένες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, που επηρεάζει περίπου 1 στα 59 παιδιά. Η ΔΑΦ είναι εξαιρετικά γενετικά ετερογενής και μπορεί να προκληθεί τόσο από κληρονομικές όσο και από de novo γονιδιακές παραλλαγές. Την τελευταία δεκαετία, έχουν εντοπιστεί εκατοντάδες γονίδια που συμβάλλουν στα σοβαρά ελλείμματα επικοινωνίας, κοινωνικής γνώσης και συμπεριφοράς που αντιμετωπίζουν συχνά οι ασθενείς. Ωστόσο, αυτά αντιπροσωπεύουν μόνο το 10-20% των περιπτώσεων ΔΑΦ και οι ασθενείς με παρόμοιες παθογόνες παραλλαγές μπορεί να διαγνωστούν σε πολύ διαφορετικά επίπεδα του φάσματος (Rylaarsdam & Guemez, 2019).

Ο αυτισμός τείνει να εμφανίζεται περισσότερο συχνά από το αναμενόμενο μεταξύ ατόμων που έχουν ορισμένες ιατρικές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου Εύθραυστου χρωμοσώματος X. Δεδομένης της συνολικής επικράτησης του ανδρικού πληθυσμού στις διαγνώσεις ατόμων με ΔΑΦ, συμπεραίνεται πως τα αγόρια είναι περισσότερο πιθανό να παρουσιάσουν ΔΑΦ σε σχέση με τα κορίτσια, έστω και αν η ΔΑΦ η οποία παρατηρείται στα αγόρια αυτά χαρακτηρίζεται συχνά ως σχετικά ήπια εκδοχή της νόσου (Azim et.al., 2016; Ghaneshirazi, 2018).



## 1.2. Ορισμός Διατροφικών διαταραχών

Οι διατροφικές διαταραχές αποτελούν, στην πραγματικότητα, σοβαρές και σε αρκετές περιπτώσεις, θανατηφόρες ασθένειες. Η εμμονή με το φαγητό, το σωματικό βάρος και το σχήμα του σώματος πιθανώς να σηματοδοτούν διατροφικές διαταραχές. Οι κοινές διατροφικές διαταραχές περιλαμβάνουν τη νευρική ανορεξία, τη νευρική βουλιμία, το σύνδρομο νυχτερινής κατανάλωσης και τις διαταραχές υπερφαγίας (Stunkard et al., 1996; O Reardon et al., 2005; Azim et.al., 2016; Kaur et al., 2022). Οι διατροφικές διαταραχές εμφανίζονται και στα δύο φύλα, σε όλες τις ηλικίες και κοινωνικές ομάδες, σε κάθε πολιτισμικό υπόβαθρο. Είναι υπαίτιες για περίπου 7.000 θανάτους ετησίως γεγονός που τις καθιστά ως τις ψυχικές ασθένειες με το υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας (Friborg et. al., 2014). Όσο νωρίτερα εντοπίζονται, τόσο περισσότερες είναι οι πιθανότητες ανάκαμψης των ασθενών, επομένως, είναι σημαντικό να είναι γνωστά ορισμένα από τα προειδοποιητικά σημάδια μιας διατροφικής διαταραχής (Azim et.al., 2016). Σε αυτή την ανασκόπηση, αναλύονται οι διαφορετικοί τύποι διατροφικών διαταραχών, οι παρενέργειές τους, οι επιπλοκές και οι θεραπείες τους.

Οι διατροφικές διαταραχές σύμφωνα με το ICD-10 ταξινομούνται σε πέντε κατηγορίες: την ανορεξία, την βουλιμία, την διαταραχή υπερφαγίας (BED), τις διατροφικές διαταραχές που δεν προσδιορίζονται διαφορετικά (EDNOS) και το σύνδρομο νυχτερινής πρόσληψης τροφής (Friborg et. al., 2014). Στατιστικά περισσότερο από επτά εκατομμύρια γυναίκες και ένα εκατομμύριο άνδρες, όλων των ηλικιών, θα υποφέρουν από διατροφική διαταραχή κατά την διάρκεια της ζωής τους ενώ 3,7% των γυναικών θα διαγνωστούν με νευρική ανορεξία και εκτιμάται πως το 4,2% θα υποφέρει από νευρική βουλιμία (Nakamura et. al., 2000). Η πλειονότητα των εφήβων ασθενών που παρακολουθούνται σε κέντρα παραπομπής εντάσσονται σε μια τρίτη κατηγορία (EDNOS) και δεν πληρούν αυστηρά κριτήρια είτε για ανορεξία είτε για βουλιμία (Nakamura et. al, 2000). Το 19% των γυναικών ηλικίας κολεγίου είναι βουλιμικές ενώ πολλοί παραμένουν αδιάγνωστοι για ένα μεγάλο διάστημα. Στο άλλο άκρο του φάσματος, το 1% - 5% του πληθυσμού εμπίπτει στην κατηγορία της διαταραχής υπερφαγίας, η οποία δεν αποτελεί, ακόμα, εγκεκριμένη ψυχιατρική διάγνωση (Nakamura et. al, 2000). Οι γυναίκες φαίνεται πως υποφέρουν από διατροφικές διαταραχές πιο συχνά και σε μεγαλύτερο βαθμό σε σύγκριση με τους άντρες.



Ειδικότερα, τα άτομα τα οποία υποφέρουν από ανορεξία είναι πιο πιθανό να είναι γυναίκες (90%-95%), με το 80% των ανθρώπων που υποφέρουν από βουλιμία να είναι γυναίκες και το 60% των κλινών είναι γυναίκες (Rodgers et. al., 2015). Οι διατροφικές διαταραχές ξεκινούν σχετικά νωρίς, με το 10% των ασθενών να διαγιγνώσκονται σε παιδιά κάτω των 10 ετών. Το 1/3 των ασθενών διαγιγνώσκονται στην προεφηβική και εφηβική ηλικία μέχρι τα 15 έτη. Γενικά, το 86% των ασθενών διαγιγνώσκονται με διατροφικές διαταραχές πριν από την ηλικία των 20 ετών (Rodgers et. al., 2015).

### 1.3. Ορισμός συννοσηρότητας

Η παρουσία μιας χρόνιας διαταραχής που εμφανίζεται είτε ταυτόχρονα είτε παράλληλα με μια πρωτοπαθή νόσο αποτελεί την συννοσηρότητα. Ο καθορισμός της παρουσίας και του φυσικού ιστορικού των συννοσηροτήτων είναι υψίστης σημασίας καθώς συμβάλλει στην ορθότερη πρόγνωση της ασθένειας και εφαρμογή της ανάλογης θεραπείας (Laroni et al., 2017). Για πολλά άτομα, οι συννοσηρότητες δυσχεραίνουν τα συναισθήματα, τις σκέψεις και τον τρόπο με τον οποίο συμπεριφέρονται στον εαυτό τους. Στην πραγματικότητα, οι συννοσηρότητες προσθέτουν ένα πολυδιάστατο στοιχείο τόσο στη διάγνωση όσο και στη θεραπεία με αποτέλεσμα να επηρεάζει τις προσδοκίες των ασθενών καθώς και των θεραπόντων ιατρών τους. Σε περιπτώσεις όπου υπάρχουν μόνες τους, οι συννοσηρότητες συνδέονται με αρνητικά αποτελέσματα και αυξημένες ανάγκες υγείας. Με την παρουσία ιατρικής περίθαλψης προσδίδεται ένα υψηλότερο επίπεδο νοσηρότητας, με αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης και μειωμένο επίπεδο κοινωνικής ευημερίας (Laroni et al., 2017). Οι ασθενείς που υποφέρουν από υψηλά επίπεδα νοσηρότητας απαιτούν πιο συχνή και στοχευμένη κλινική διαχείριση ώστε να αποφευχθούν οι κίνδυνοι της πολυφαρμακίας, σχεδιασμό υπηρεσιών (όπως τον συντονισμό μεταξύ διαφόρων επαγγελματιών υγείας) και χρηματοδότηση. Όσο πιο ακριβής είναι η κατανόηση για μια ασθένεια και τις συννοσηρότητες της, τόσο καλύτερη είναι η κλινική φροντίδα και οι υπηρεσίες υγείας που παρέχονται. Γίνεται φανερό, λοιπόν, πως, η ορθή θεραπεία των συννοσηροτήτων βελτιώνει την ποιότητα ζωής των προσβεβλημένων ασθενών (Laroni et al., 2017).

Οι συννοσηρότητες στη ΔΑΦ εκδηλώνονται ως βλάβες καθώς δεν ανήκουν στα βασικά διαγνωστικά χαρακτηριστικά τους. Βάσει του DSM-V, τα τελευταία αποτελούν ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία/αλληλεπίδραση και περιορισμένα,



επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, συμπεριλαμβανομένων των δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας (Kojovic et al., 2019). Η επιληψία, οι ψυχιατρικές/συμπεριφορικές διαταραχές και οι γαστρεντερικές διαταραχές είναι συχνές συννοσηρότητες της ΔΑΦ, ειδικά σε άτομα με νοητική αναπηρία (Kojovic et al., 2019). Οι συννοσηρότητες εκδηλώνονται συχνά στην προσχολική ηλικία και η παρουσία τους αποτελεί τον καλύτερο προγνωστικό παράγοντα παραβατικής συμπεριφοράς, σε συνδυασμό με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων της ΔΑΦ και την παρουσία περιορισμών της ID στην προσαρμοστική λειτουργία (Kojovic et al., 2019). Ο επιπολασμός των συννοσηροτήτων ποικίλλει από μελέτη σε μελέτη, γεγονός το οποίο υποδεικνύει πως η ΔΑΦ δεν είναι μια ενιαία διαταραχή αλλά αντιθέτως, ένα φάσμα που περιλαμβάνει διαφορετικές παθολογίες. Η κατηγοριοποίηση των ασθενών σε μια ενιαία ομάδα τείνει να έχει τις πιο σημαντικές διαφορές σε έναν πληθυσμό μελέτης. Τα συμπεράσματα των μελετών επιπολασμού θα πρέπει να εξετάζονται προσεκτικά, καθώς τα ερευνητικά σχέδια τείνουν να εμφανίζουν πολλαπλούς περιορισμούς. Ειδικότερα, κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων, είναι αναγκαίο να ληφθεί υπόψη η μεταβλητότητα, η οποία χαρακτηρίζεται από διαφορετικές μεθόδους εξακρίβωσης, και η έλλειψη διαθέσιμης εξειδικευμένης συμβουλευτικής φροντίδας σε ορισμένα κέντρα μελέτης. Επιπρόσθετα, πολλές μελέτες επιπολασμού για συννοσηρότητες χρησιμοποιούν δείγματα μιας μικρής ομάδας ασθενών αποτυγχάνοντας να υπολογίσουν τον αντίκτυπο των δημογραφικών και κοινωνικοοικονομικών παραγόντων στη διάγνωση. Στη ΔΑΦ, η έκφραση των συννοσηροτήτων, οι οποίες προέρχονται από οποιοδήποτε σύστημα οργάνων, μπορεί να λάβει πολλές μορφές. Για τις συννοσηρότητες του γαστρεντερικού συστήματος, μπορούν να συμπεριληφθούν η γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (ΓΟΠΝ), η δυσκοιλιότητα, η διάρροια, οι τροφικές αλλεργίες, η κολίτιδα, τα έλκη και η φλεγμονώδη νόσος του εντέρου (Catalá-López et al, 2019). Αυτές είναι όλες κοινές διαταραχές, οι οποίες μπορούν να διαγνωστούν εύκολα στον γενικό πληθυσμό και σχετίζονται συχνά με ID, προβλήματα ύπνου, διαταραχές συμπεριφοράς και διαταραχές του συνδετικού ιστού, όπως το σύνδρομο Ehlers-Danlos (EDS). Οι συσχετισμένες συμπεριφορές μπορεί να παρουσιάζουν ποικίλες σχέσεις με τα GI συμπτώματα σε διαφορετικές ηλικίες, γεγονός που έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ιατρική περίθαλψη (Catalá-López et al, 2019). Ουσιαστικά, η θεραπεία των διαταραχών του γαστρεντερικού σωλήνα μπορεί να βοηθήσει στην ανακούφιση μιας



ευρείας σειράς διαταραχών. Στη ΔΑΦ, 25–50% των ατόμων δεν μπορούν να μιλήσουν (Catalá-López et al, 2019). Επιπλέον, το 90% των νηπίων με ΔΑΦ δεν είναι σε θέση να εκφραστούν πρωτοδηλωτικά ή πρωτοεπιτακτικά (Catalá-López et al, 2019). Ειδικότερα, πολλά άτομα με ΔΑΦ δεν είναι σε θέση να δείξουν την πηγή της δυσφορίας τους, δυσκολεύονται να παρακολουθήσουν ή να ανιχνεύσουν σωματικές αισθήσεις (Catalá-López et al, 2019), έχουν κακή ενσωμάτωση της αναπαράστασης του σχήματος σώματος και έχουν άτυπες αισθητηριακές αντιλήψεις ή αναφορές πόνου (Catalá-López et al, 2019). Αυτή η αδυναμία επικοινωνίας του πόνου ή της δυσφορίας σε τρίτους μπορεί να εξευμενίσει την υιοθέτηση ακατάλληλων συμπεριφορών ως τρόπο έκφρασης των ασθενών ώστε να τραβήξουν την προσοχή στα δεινά τους. Οι αλλαγές στη συμπεριφορά και οι παραβατικές συμπεριφορές, ίσως να υποδηλώνουν μια υποκείμενη συννοσηρότητα. Η συγκάλυψη συννοσηροτήτων είναι συνηθισμένη φορμαπροσαρμοστική συμπεριφορά και αυτού του είδους οι συμπεριφορές να απορρίπτονται είτε ως «αυτιστικές συμπεριφορές» (διαγνωστική επισκίαση) ή ως αποτέλεσμα περιβαλλοντικών/αισθητηριακών στρεσογόνων παραγόντων. Οι αλλαγές στην συμπεριφορά είναι δυνατόν να εκδηλωθούν στο σπίτι και στο σχολείο, ως αλλαγές σε καθημερινές καταστάσεις ή ως προβλήματα σε ήδη καθιερωμένες προσωπικές σχέσεις. Μάλιστα, σε ορισμένες περιπτώσεις, αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να χρησιμεύσουν ως ένδειξη διάγνωσης ΔΑΦ, ειδικά στις γυναίκες. Οι γυναίκες με ΔΑΦ είναι οι μεγάλοι χαμαιλέοντες της διαγνωστικής ιατρικής. Συχνά κερδίζουν κοινωνική αποδοχή μέσω μιμητισμού. Εκείνοι που καμουφλάρουν με επιτυχία τη ΔΑΦ τους συχνά διαγιγνώσκονται λανθασμένα με οριακή διαταραχή προσωπικότητας, καθώς είναι διπολικοί ως πάσχοντες από μείζονα κατάθλιψη (Catalá-López et al, 2019). Σε αυτές τις περιπτώσεις, μια υποτιθέμενη συννοσηρότητα απομακρύνει την προσοχή από την πρωτογενή διάγνωση.

#### **1.4. Επιλεκτικότητα στη σίτιση και διατροφικές ιδιαιτερότητες των ατόμων με ΔΑΦ**

Ο επιπολασμός των Διαταραχών του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αυξάνεται σταθερά τις τελευταίες δύο δεκαετίες και αποτελεί σημαντικό πρόβλημα για τη δημόσια υγεία (Zeidan et al, 2022). Ένα από τα πιο κοινά προβλήματα που παρατηρούνται σε παιδιά με ΔΑΦ είναι οι προκλητικές διατροφικές συμπεριφορές που αναφέρθηκαν από το 90% των φροντιστών (Zeidan et al, 2022). Τα βασικά ελλείμματα της ΔΑΦ και η υποκείμενη



νευροβιολογία τους μπορεί να προδιαθέσουν τα παιδιά σε εγγενείς και εξωγενείς στρεσογόνους παράγοντες που απειλούν τις υγιεινές διατροφικές συμπεριφορές τους. Κατά συνέπεια, αυτές οι συμπεριφορές ωθούν τα παιδιά με ΔΑΦ στον επικίνδυνο δρόμο της κακής διατροφής και της παχυσαρκίας (Zeidan et al, 2022). Δεδομένης της σύγκλισης αυτών των δύο προτεραιοτήτων της παιδιατρικής υγειονομικής περίθαλψης είναι σημαντικό οι νοσηλευτές δημόσιας υγείας να επικεντρωθούν σε αυτές τις ανησυχίες.

Οι φροντιστές ατόμων με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις όσον αφορά τη σίτιση και τις καθημερινές διατροφικές ρουτίνες, όπως η αυξημένη επιλεκτικότητα τροφής, η άρνηση τροφής και οι ενοχλητικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος (Zeidan et al, 2022).

Κάποιες μελέτες (Zeidan et al, 2022) έδειξαν περαιτέρω πως τα παιδιά με ΔΑΦ εκφράζουν αποστροφή ή έντονες προτιμήσεις σε ορισμένες υφές, μυρωδιές, χρώματα, θερμοκρασίες και επωνυμίες τροφίμων. Αυτές οι διατροφικές συμπεριφορές και οι διατροφικές προτιμήσεις/αποστροφές εμφανίζονται σε νεαρή ηλικία και μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα της διατροφής των παιδιών, την ποικιλία τροφίμων και την ανάπτυξή τους. Ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να αποκτηθεί μεγαλύτερη κατανόηση των διατροφικών συμπεριφορών που καταγράφηκαν από τους φροντιστές, των πρακτικών σίτισης και των μετρήσεων ανάπτυξης παιδιών με ΔΑΦ, τα πρώτα χρόνια μετά τη διάγνωση.

Σε μια περιεκτική ανασκόπηση, (Bottema-Beutel et. al, 2020) προτάθηκε πως η αυξημένη επιλεκτικότητα τροφίμων σε παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να είναι το αποτέλεσμα της αυξημένης αισθητηριακής ευαισθησίας στην υφή ορισμένων τροφίμων. Τα προκαταρκτικά δεδομένα σε τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (TDC) έδειξαν ότι η υψηλότερη ευαισθησία στη γεύση και την όσφρηση συσχετίστηκε με χαμηλότερη πρόσληψη υγιεινών τροφίμων, αυξημένη τροφική νεοφοβία (δηλαδή, αποφυγή νέων τροφών από τα παιδιά) (Bottema-Beutel et. al, 2020) και υψηλότερη τροφική επιλεκτικότητα μεταξύ παιδιών με απτική άμυνα (δηλαδή υπερβολική αντίδραση σε εμπειρίες αφής συμπεριλαμβανομένου του αγγίγματος που σχετίζεται με τη σίτιση) (Bottema-Beutel et. al, 2020). Δεδομένου του μεγάλου αριθμού παιδιών με ΔΑΦ που αντιμετωπίζουν δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας (Bottema-Beutel et. al, 2020),



είναι σημαντικό για μελλοντικές μελέτες να εξεταστούν οι διατροφικές συμπεριφορές σε παιδιά με ΔΑΦ στο πλαίσιο των αισθητηριακών τους μοτίβων επεξεργασίας.

Οι διατροφικές δυσκολίες όχι μόνο θέτουν διατροφικούς κινδύνους για τα παιδιά με ΔΑΦ, αλλά μπορούν επίσης να ασκήσουν σημαντική πίεση στους φροντιστές και τις οικογένειές τους. Ενώ υπάρχει εκτεταμένη έρευνα σχετικά με τις πρακτικές σίτισης φροντιστών στο TDC (Bottema-Beutel et. al, 2020), υπάρχουν ελάχιστες μελέτες για τις πρακτικές σίτισης που χρησιμοποιούνται από φροντιστές μικρών παιδιών με ΔΑΦ. Είναι πιθανό ότι οι φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν τις διατροφικές δυσκολίες στα παιδιά τους χρησιμοποιώντας διαφορετικές πρακτικές σίτισης. Στο TDC, (Bottema-Beutel et. al, 2020) προβλήθηκε πως η σίτιση των φροντιστών για τη ρύθμιση της συναισθηματικής δυσφορίας του παιδιού (συναισθηματική σίτιση) και η χρήση της τροφής ως ανταμοιβή (ενόργανη σίτιση) μπορεί να οδηγήσει τα παιδιά να συσχετίσουν το φαγητό με άλλα στοιχεία εκτός από την πείνα. Μαζί, η αυξημένη επιλεκτικότητα τροφής στα παιδιά και η χρήση άκρως κατευθυντήριων στρατηγικών σίτισης από τους γονείς μπορεί να θέσει τα παιδιά με ΔΑΦ σε αυξημένο κίνδυνο για υπερβολική αύξηση βάρους και παχυσαρκία σε νεαρή ηλικία (Bottema-Beutel et. al, 2020). Δεδομένου ότι τα παιδιά έχουν μια έμφυτη προτίμηση για πλούσιες σε θερμίδες, γλυκές τροφές (Bottema-Beutel et. al, 2020), μπορεί να προκύψει υπερκατανάλωση θερμίδων εφόσον συνδυαστεί με επιλεκτικότητα στο εύρος των αποδεκτών τροφίμων. Αντιθέτως, τα παιδιά των οποίων οι γονείς περιορίζουν σταθερά την πρόσβαση σε προτιμώμενες τροφές έχει αποδειχθεί ότι γίνονται πιο επιρρεπή στην υπερκατανάλωση τροφών όταν γίνονται διαθέσιμα, με αποτέλεσμα την υπερβολική αύξηση βάρους (Bottema-Beutel et. al, 2020).

Ο πρωταρχικός στόχος αυτής της μελέτης ήταν να συγκρίνει τα παιδιά με ΔΑΦ και TDC, ηλικίας 4-6 ετών, ως προς το βάρος και τις διατροφικές συμπεριφορές που αναφέρθηκαν από τους φροντιστές τους. Θεωρήθηκε ότι τα παιδιά με ΔΑΦ θα ήταν, σε μεγάλο βαθμό, πιο βαριά και θα έδειχναν μεγαλύτερη κεντρική παχυσαρκία από το TDC. Επιπλέον, θεωρήθηκε πως τα παιδιά με ΔΑΦ και εκείνα με άτυπη στοματική αισθητηριακή ευαισθησία θα έδειχναν περισσότερες συμπεριφορές αποφυγής φαγητού. Ένας δεύτερος στόχος αυτής της μελέτης ήταν να εξεταστούν οι πρακτικές σίτισης των φροντιστών παιδιών με ΔΑΦ και ΣΔ. Θεωρήθηκε πως οι φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ θα έδειχναν μεγαλύτερη παρακολούθηση και μεγαλύτερο έλεγχο στο





φαγητό των παιδιών τους σε σύγκριση με τους φροντιστές με TDC (Bottema-Beutel et al., 2020).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Η ΣΥΝΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΑΦ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΣΥΝΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑΣ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΚΑΙ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ**

### **2.1. Αυτισμός και συννοσηρότητα διατροφικών διαταραχών**

Στην ερευνητική βιβλιογραφία τονίστηκε το κατά πόσο η νευρική ανορεξία και ο αυτισμός συνδέονται. Ο αυτισμός αποτελεί μια νευροαναπτυξιακή κατάσταση που σχετίζεται με δυσκολίες στην κοινωνική λειτουργία, στην επικοινωνία, στα περιορισμένα ενδιαφέροντα και πρότυπα συμπεριφοράς (Tachibana, et al., 2017). Η νευρική ανορεξία είναι μια ψυχιατρική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από χαμηλό σωματικό βάρος, τον φόβο αύξησης του βάρους και γενικότερα σοβαρές ανησυχίες για το βάρος αλλά και το σχήμα (Piadis et al., 2020). Σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες, η νευρική ανορεξία είναι μια διαταραχή που επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τις γυναίκες, με εκτιμήσεις που κυμαίνονται από 3:1 έως 18:1 αναλογίες γυναικών προς άντρες και ο αυτισμός είναι μια κατάσταση που επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τους άνδρες με αναλογία ανδρών προς γυναικών 4:1 (Martínez-González, et al., 2020). Οι γυναίκες είναι πιθανότερο να εντοπιστούν και να διαγνωστούν αργότερα στη ζωή τους από τους άνδρες, πιθανώς λόγω μιας διαφορετικής κλινικής παρουσίασης που χάνεται από τα τυπικά εργαλεία αξιολόγησης. Υπάρχει μια συνεχής συνειδητοποίηση ότι η προηγούμενη έρευνα για τον αυτισμό είναι προκατειλημμένη και έχουν γίνει εκκλήσεις για περισσότερη έρευνα για τη βελτίωση της κατανόησης και της αναγνώρισης του αυτισμού στις γυναίκες (Ghaneshirazi, 2018).



### 2.1.1. Προκλήσεις που προκύπτουν από τη συννοσηρότητα

Ο αυτισμός και η νευρική ανορεξία αντιπροσωπεύουν ξεχωριστές καταστάσεις, τα στοιχεία υποδηλώνουν μια σειρά ομοιοτήτων μεταξύ αυτών των δύο διαγνώσεων, ιδιαίτερα στον τομέα της γνωστικής ακαμψίας.

Τα ευρήματα της σχετικής βιβλιογραφίας αναδεικνύουν πως εντοπίζεται συννοσηρότητα μεταξύ εφήβων, οι οποίοι έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, όσον αφορά την νευρική ανορεξία. Οι ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με νευρική ανορεξία, τα υψηλά επίπεδα αυτιστικών χαρακτηριστικών μπορούν να συσχετιστούν με αρνητικά αποτελέσματα θεραπείας, πιο σοβαρές παρουσιάσεις και μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής σε νοσοκομειακό περιβάλλον (Boltri, et al., 2021). Αυτοί οι ασθενείς έχουν διαφορετική ανταπόκριση σε συγκεκριμένα στοιχεία θεραπείας. Λόγου χάρη, στην παρέμβαση της ομαδικής ψυχολογίας η κλινική αλλαγή είναι ελάχιστη ενώ σημαντική βελτίωση παρουσιάζεται όταν παρέχεται σε μεμονωμένη μορφή. Εναλλακτικά, τα αυτιστικά χαρακτηριστικά μπορεί να σχετίζονται με προστατευτικούς παράγοντες στη θεραπεία, τα άτομα με αυτισμό που έχουν νευρική ανορεξία μπορεί να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα συμμόρφωσης στη θεραπεία σε σύγκριση με αυτά που έχουν διαγνωστεί μόνο με νευρική ανορεξία (Huke, et al., 2014). Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι τα αυτιστικά άτομα μπορεί να ανταποκρίνονται διαφορετικά στα στοιχεία της θεραπείας και θα μπορούσαν να επωφεληθούν από προσαρμογές στην τυπική νευρική ανορεξία μέσω θεραπείας.

Ωστόσο, επί του παρόντος δεν υπάρχουν οδηγίες για την προσαρμογή θεραπείας της νευρικής ανορεξίας για άτομα με αυτισμό. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι κατευθυντήριες οδηγίες του Εθνικού Ινστιτούτου για την Αριστεία Υγείας και Φροντίδας (NICE) για τις Διατροφικές Διαταραχές [NG69] δεν κάνουν καμία αναφορά σε συνυπάρχουσες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, αν και έχει καθοδήγηση για συννοσηρότητες σωματικής και ψυχικής υγείας (Aruta, et al., 2022). Ποιοτικές μελέτες με συνεντεύξεις από κλινικούς ιατρούς και ασθενείς υποδηλώνουν μια σαφή ανάγκη για προσαρμογές στη θεραπεία. Αυτές οι μελέτες υποδεικνύουν ότι παρόλο που ο ρόλος του αυτισμού στη νευρική ανορεξία πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά τη διάρκεια της θεραπείας και να γίνονται κατάλληλες προσαρμογές, επί του παρόντος οι κλινικοί γιατροί λόγω έλλειψη εμπιστοσύνης ή εκπαίδευσης δεν εφαρμόζουν αυτές τις προσαρμογές (Westwood, et al., 2017). Ωστόσο, καμία έρευνα δεν έχει διερευνήσει ακόμη τις



απόψεις των φροντιστών σε αυτόν τον τομέα, παρά το γεγονός ότι οι φροντιστές συχνά αναμένεται να εμπλέκονται στη θεραπεία της διατροφικής διαταραχής.

## **2.2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση της επίδρασης της συννοσηρότητας διατροφικών διαταραχών και αυτισμού στους φροντιστές**

Οι διατροφικές διαταραχές (ΔΔ) χαρακτηρίζονται από διαταραγμένη διατροφή, κατανάλωση τροφής και σχετική συμπεριφορά που επηρεάζει σημαντικά τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία (Boltri, et al., 2021). Η τυπική έναρξη ΣΔ είναι στην εφηβεία/πρώιμη ενήλικη ζωή, σε μια εποχή που τα άτομα με ΣΔ εξακολουθούν να ζουν στο σπίτι και να εξαρτώνται από την οικογενειακή υποστήριξη (Harden, et al., 2014). Καθώς οι θεραπείες ΣΔ λαμβάνουν χώρα σε εξωτερικά ιατρεία, οι γονείς μπορούν να αναλάβουν το ρόλο να βοηθήσουν στην εφαρμογή και στη διασφάλιση της συμμόρφωσης με τη θεραπεία ενώ το παιδί τους βρίσκεται στο σπίτι. Για παράδειγμα, οι προσεγγίσεις που βασίζονται στην οικογένεια ενθαρρύνουν ρητά και βοηθούν τους γονείς να υποστηρίξουν τη θεραπεία του παιδιού τους, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια των γευμάτων.

Ως εκ τούτου, ένα νεαρό άτομο που αναπτύσσει ΣΔ θα έχει βαθύ αντίκτυπο στους γονείς του, οι οποίοι συχνά βρίσκουν τους εαυτούς τους να ενεργούν ως φροντιστές του παιδιού τους και να παίζουν βασικό ρόλο στη θεραπεία τους. Οι φροντιστές ατόμων με ΣΔ αναφέρουν υψηλά επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας και αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης, τα οποία φαίνεται να οδηγούνται από ανεκπλήρωτες πρακτικές και συναισθηματικές ανάγκες υποστήριξης (Adamson, et al., 2020). Η φροντίδα ατόμου με ΣΔ μπορεί επίσης να έχει μεγάλο οικονομικό κόστος για τις οικογένειες, συμπεριλαμβανομένων των οδηγιών φροντιστών, και να μειώσουν τις ώρες εργασίας για να στηρίξουν το παιδί τους (Adamson, et al., 2020). Οι πιέσεις που συνδέονται με αυτήν την εμπειρία μπορούν να οδηγήσουν τους φροντιστές να αναπτύξουν μη -της παροχής ικανοποιητικών συμπεριφορών ΣΔ και της έκφρασης υψηλού συναισθήματος (συναισθηματική υπερεμπλοκή, εχθρότητα, υπερβολική προστασία ή ελεγκτική συμπεριφορά), τα οποία μπορεί να συμβάλλουν στην φτωχότερη οικογενειακή λειτουργία και βοηθούν στη διατήρηση της ίδιας της ΕΔ. Αναγνωρίζοντας τον βασικό ρόλο που διαδραματίζουν οι φροντιστές στη θεραπεία και την ανάρρωση της ΣΔ, ιδιαίτερα για τους νέους, οι κατευθυντήριες γραμμές της NICE για τις υπηρεσίες ΣΔ στο Ηνωμένο Βασίλειο διευκρινίζουν ότι οι κλινικοί γιατροί πρέπει να αξιολογούν τις



ανάγκες των φροντιστών και να προσφέρουν υποστήριξη και ψυχοεκπαίδευση (Adamson, et al., 2020). Σύμφωνα με αυτό, έχει αναπτυχθεί ένας αριθμός παρεμβάσεων που έχουν σχεδιαστεί για να υποστηρίξουν φροντιστές και οικογένειες ατόμων με ΣΔ. Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις και οι παρεμβάσεις που βασίζονται στην κατάρτιση δεξιοτήτων έχουν ωφελήσει τους φροντιστές και τους αγαπημένους τους με ΣΔ, μειώνοντας την αγωνία του φροντιστή, την αντιληπτή επιβάρυνση και τα επίπεδα έκφρασης των συναισθημάτων.

Ενώ υπάρχει μεγάλος όγκος βιβλιογραφίας που περιγράφει λεπτομερώς τις εμπειρίες των φροντιστών για άτομα με ΣΔ και δυνητικά ευεργετικές παρεμβάσεις, υπάρχει μειωμένη έρευνα σχετικά με τις ανάγκες υποστήριξης των γονέων που φροντίζουν κάποιον με διαγνώσεις τόσο ΣΔ και όσο Κατάσταση Αυτιστικού Φάσματος (ASC) ή Αυτισμός (χρησιμοποιούμε αυτούς τους όρους αφού διαπιστώθηκε ότι στα άτομα με αυτισμό δεν αρέσει να χρησιμοποιούν τον όρο Διαταραχές του φάσματος του Αυτισμού). Το ASC είναι μια νευροαναπτυξιακή κατάσταση που σχετίζεται με επίμονες δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και την κοινωνική επικοινωνία, καθώς και περιοριστικά ή επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων (Schuller, et al., 2015). Η έρευνα προτείνει ότι τα αυτιστικά γνωρίσματα είναι αυξημένα σε πληθυσμούς ΣΔ, ιδιαίτερα σε όσους έχουν διαγνωστεί με νευρική ανορεξία (Gesi, et al., 2017). Παρατηρητικά διαγνωστικά μέτρα χρυσού προτύπου σε συνδυασμό με αναπτυξιακές αξιολογήσεις υποδηλώνουν ότι ο επιπολασμός του αυτισμού σε ΝΑ μπορεί να είναι περίπου 10%, σε σύγκριση με έναν επιπολασμό γενικού πληθυσμού ~ 1%. Άτομα με ΣΔ και διάγνωση ASC μπορεί να αντιμετωπίσουν πρόσθετα προβλήματα σε σύγκριση με τους νευροτυπικούς συνομηλίκους τους, όπως αισθητηριακά προβλήματα που παρακινούν τον περιορισμό της τροφής, δυσκολίες στη θεραπεία λόγω διαφορών επικοινωνίας και υψηλά επίπεδα γνωστικής ακαμψίας που καθιστούν δύσκολη την αλλαγή συμπεριφοράς και γνώσις που σχετίζονται με την ΕΔ (Alqudah, et al., 2021). Οι ερευνητές μέτρησαν το άγχος των γονέων από 298 παιδιών με ΔΑΦ ηλικίας 3-14 ετών, και διαπίστωσαν ότι οι γονείς των παιδιών με σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς ανέφεραν τους υψηλότερους βαθμούς στρες. Άλλες μελέτες έδειξαν πως τα παιδιά με ΔΑΦ με διασπαστική συμπεριφορά δημιούργησαν υψηλά επίπεδα άγχους στους γονείς τους. Προηγούμενοι ερευνητές ανακάλυψαν ότι οι διασπαστικές συμπεριφορές σε παιδιά με ΔΑΦ προκαλούσαν γονικό άγχος από τα πρώτα χρόνια μέχρι την ενηλικίωση. Οι



προβληματικές συμπεριφορές σε παιδιά με ΔΑΦ περιλαμβάνουν εκρήξεις θυμού, αυτοτραυματισμό, επιθετικότητα προς τον εαυτό και τους άλλους και αυτοδιέγερση (Adamson, et al., 2018).

Η προσθήκη διάγνωσης αυτισμού μπορεί να παρουσιάσει προκλήσεις στους φροντιστές ατόμων με ΣΔ. Ομοίως με το ΝΑ, οι γονείς παιδιών με ASC βιώνουν υψηλά επίπεδα αντιληπτής επιβάρυνσης και αγωνίας που σχετίζονται με τον ρόλο φροντίδας τους και συνδέονται στενά με ανεκπλήρωτες ανάγκες. Η έρευνα δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με ASC μπορεί να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με προβλήματα ψυχικής υγείας. Αυτό πιθανότατα αντανακλά τη φύση του ASC, σε αντίθεση με τα προβλήματα ψυχικής υγείας, ο αυτισμός είναι μια νευροαναπτυξιακή κατάσταση που θα είναι παρούσα σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου και συνδέεται με συνεχείς δυσκολίες από την καθημερινή ζωή μέχρι την ενηλικίωση (Trevarthen, 2000). Σε αντίθεση με τις ΣΔ, η υποστήριξη και οι παρεμβάσεις για άτομα με ASC και τους φροντιστές τους δεν βασίζονται συνήθως στην πιθανότητα ανάρρωσης, μάλλον μπορεί να επικεντρωθεί περισσότερο στη βελτίωση ή την προσαρμογή γύρω από τις δυσκολίες που σχετίζονται με το φάσμα του αυτισμού. Αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν την υποστήριξη της επικοινωνίας, την κατάρτιση βασισμένη σε δεξιότητες για τους φροντιστές και τη βελτίωση του συγχρονισμού των φροντιστών με το παιδί τους (Adamson, et al., 2020).

Ως εκ τούτου, τα παιδιά με αυτισμό είναι πιθανό να έχουν συγκεκριμένες μακροπρόθεσμες ανάγκες υποστήριξης σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους και μπορεί να παραμείνουν εξαρτημένα από τις οικογένειές τους για φροντίδα (Tachibana, et al., 2017). Κατά συνέπεια, οι γονείς που φροντίζουν ένα παιδί με ΣΔ είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν πρόσθετες προκλήσεις που μπορεί να μην αντιμετωπίζει συνήθως ένας γονέας που φροντίζει ένα παιδί μόνο με ΣΔ, και έτσι μπορεί να μην αντιμετωπίζονται από υπάρχουσες παρεμβάσεις φροντιστών ή υποστήριξη για φροντιστές ΣΔ. Μέχρι σήμερα, δύο ποιοτικές μελέτες έχουν διερευνήσει τις εμπειρίες των φροντιστών παιδιών με διάγνωση τόσο ASC όσο και AN (Soh, et al., 2021). Οι Brede et al. (2020) διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ περιοριστικών διατροφικών δυσκολιών και ASC με φροντιστές, ασθενείς και κλινικούς γιατρούς. Διαπίστωσαν ότι το ASC και το AN είναι στενά αλληλένδετα και ότι οι γυναίκες και με τις δύο παθήσεις έχουν διαφορετικές ανάγκες σε σύγκριση με τα άτομα που έχουν μόνο AN. Σύμφωνα με τα ευρήματα



σχετικής βιβλιογραφίας διερευνήθηκε επίσης αυτός ο τομέας, εστιάζοντας στην προοπτική της συνέντευξης από φροντιστές σχετικά με την προσαρμογή των ατόμων με ASC και AN στη θεραπεία (Adamson et al., 2020). Αυτή η μελέτη διαπίστωσε ότι το ASC και το AN παρουσίαζαν τις ίδιες ανάγκες για τους πάσχοντες, όπως η απαίτηση υποστήριξης αναφορικά με τις αισθητηριακές δυσκολίες και μεγαλύτερο χρόνο αποθεραπείας. Αν και εστίασαν στις απόψεις των φροντιστών σχετικά με τις προσαρμογές στη θεραπεία των αγαπημένων τους προσώπων, τα ευρήματα ανέδειξαν ότι οι ίδιοι οι φροντιστές βιώνουν μεταξύ άλλων υψηλά επίπεδα ανεκπλήρωτων αναγκών, αντιληπτή έλλειψη υποστήριξης από τις υπάρχουσες υπηρεσίες και επακόλουθα συναισθήματα απομόνωσης και απογοήτευσης. Αυτή η μελέτη πρότεινε πως οι φροντιστές μπορούν ενδεχομένως να επωφεληθούν από την υποστήριξη που έχει σχεδιαστεί ειδικά για φροντιστές ατόμων με αυτισμό και AN.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

### 3.1.Σχεδιασμός έρευνας- Εργαλείο μέτρησης

Η έρευνα έγινε μέσω χρήσης δομημένου ερωτηματολογίου το οποίο περιγράφεται ακολούθως. Το εργαλείο περιελάμβανε ερωτήσεις μέτρησης των ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών τις οποίες διερευνά η έρευνα. Το δείγμα αποτελείτο από ενήλικα άτομα που είναι φροντιστές άλλων ατόμων τα οποία είτε βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, είτε όχι. Επιπλέον, υπήρχαν στο αρχικό μέρος του ερωτηματολογίου κάποιες ερωτήσεις δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος. Οι ερωτήσεις μέτρησης των εξαρτημένων και των ανεξάρτητων μεταβλητών χρησιμοποιούν κλίμακα Likert 5 σημείων. Συγκεκριμένα, για τη μέτρηση της υποκλίμακας κοινωνικής απομόνωσης τίθενται τέθηκαν 4 ερωτήματα στα οποία ο βαθμός 1 αντιστοιχούσε σε «Ποτέ» και ο βαθμός 5 αντιστοιχούσε στο «Πολύ Συχνά». Για την υποκλίμακα της Κοινωνικής Απομόνωσης τίθενται 4 ερωτήματα στα οποία ο βαθμός 1 αντιστοιχούσε σε «Ποτέ» και ο βαθμός 5 αντιστοιχούσε στο «Πολύ Συχνά». Για την υποκλίμακα της Ενοχής τίθενται 5 ερωτήματα στα οποία ο βαθμός 1 αντιστοιχούσε σε «Ποτέ» και ο βαθμός 5 αντιστοιχούσε στο «Πολύ Συχνά». Για την υποκλίμακα της Δυσρυθμισμένης Συμπεριφοράς τίθενται 4 ερωτήματα στα οποία ο βαθμός 1 αντιστοιχούσε σε «Ποτέ» και ο βαθμός 5 αντιστοιχούσε στο «Πολύ Συχνά». Τέλος, για την υποκλίμακα της Διατροφικής Διαταραχής τίθενται 11 ερωτήματα στα οποία ο βαθμός 1 αντιστοιχούσε σε «Ποτέ» και ο βαθμός 5 αντιστοιχούσε στο «Πολύ Συχνά». Εν γένει, στην υποκλίμακα 1. Κοινωνική Απομόνωση έχουμε Εύρος βαθμολογίας (5- 20) με μέση βαθμολογία τις 12 μονάδες, στην υποκλίμακα 2. Ενοχές έχουμε Εύρος βαθμολογίας (5- 25) με μέση βαθμολογία τις 15 μονάδες, στην



υποκλίμακα Δυσρυθμισμένης συμπεριφοράς έχουμε Εύρος βαθμολογίας (5-20) με μέση βαθμολογία τις 12 μονάδες και τέλος στην υποκλίμακα Διατροφικών Διαταραχών έχουμε Εύρος Βαθμολογίας (11-55) με μέση βαθμολογία τις 33 μονάδες.

Το στατιστικό εργαλείο των κλιμάκων του ερωτηματολογίου είναι το Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS). Τα στοιχεία της Κλίμακας Επιπτώσεων Συμπτωμάτων Διατροφικής Διαταραχής (EDSIS) προσπαθούν να μετρήσουν τις εκτιμήσεις των φροντιστών για τον προσωπικό αντίκτυπο που είχαν τα συμπτώματα της διατροφικής διαταραχής και οι συμπεριφορές του άρρωστου συγγενή τους στην ευημερία τους. Δημιουργήθηκαν από μια ομάδα κλινικών γιατρών και ερευνητών με βάση την ποσοτική και ποιοτική εργασία με φροντιστές και εξετάστηκαν από μια ομάδα «ειδικών φροντιστών» (Whitney et al., 2007; Whitney & Eisler, 2005; Perkins et al., 2004; Winn et al., 2004). Η ομάδα απαρτιζόταν από έναν ψυχίατρο, έναν επικεφαλής κλινικής νοσοκομείου, έναν κοινωνικό λειτουργό καθώς και πέντε διδακτορικούς ερευνητές ψυχολόγους. Όλα τα μέλη της ομάδας εργάζονταν στη Μονάδα Διαταραχών Πρόσληψης Τροφής κατά τη στιγμή της μελέτης. Οι ειδικοί φροντιστές (τέσσερις μητέρες κοριτσιών με διατροφικές διαταραχές) επιλέχθηκαν για την προηγούμενη εμπειρία τους στην αντιμετώπιση γονέων που φρόντιζαν συγγενή με διατροφική διαταραχή. Αυτές οι τέσσερις μητέρες είχαν διευθύνει ομάδες υποστήριξης φροντιστών στην περιοχή του Λονδίνου και έχουν επίσης συνεργαστεί στενά με την EDU σε προηγούμενη έρευνα.

Το EDSIS μετρά τη συγκεκριμένη επιβάρυνση για τους φροντιστές ασθενών με AN ή BN αξιολογώντας τις αντιλήψεις των φροντιστών για τη συναισθηματική, ψυχολογική και απτή επίδραση της φροντίδας για κάποιον με ΣΔ (Sepulveda et al., 2008). Συνολικά 23 στοιχεία αξιολογούν διαφορετικές πτυχές της φροντίδας για κάποιον με ΣΔ όπως μετράται σε μια κλίμακα Likert 5 βαθμών (1 = Ποτέ, 5 = Σχεδόν πάντα). Ζητήθηκε από τους φροντιστές να αποφασίσουν πόσο συχνά ίσχυε κάθε δήλωση για αυτούς κατά τον περασμένο μήνα. Δεκατρία στοιχεία αξιολογούν τη συχνότητα μιας ποικιλίας διαφορετικών σκέψεων που μπορεί να έχει ο φροντιστής για τον εαυτό του, την κατάσταση ή το άτομο που φροντίζει. για παράδειγμα, «Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά σκεφτήκατε: Να νιώθετε ότι έπρεπε να το είχα προσέξει πριν γίνει τόσο άσχημο». Επιπλέον 11 στοιχεία ζητούν από τους φροντιστές να υποδείξουν πόσο συχνά κατά το παρελθόν αυτοί ή ο πάσχων εμπλέκονταν σε ορισμένες συμπεριφορές που





σχετίζονται με το ΣΔ ενώ ο πάσχων ζούσε στο σπίτι μαζί τους. για παράδειγμα, «Όταν ο πάσχων ζούσε μαζί σας στο σπίτι τον περασμένο μήνα, πόσο συχνά: Περνάτε μεγάλες χρονικές περιόδους για ψώνια για φαγητό;» Εάν ο πάσχων δεν ζούσε στο σπίτι με τον φροντιστή τον περασμένο μήνα, οι φροντιστές κλήθηκαν να αναφερθούν στην τελευταία φορά που ο πάσχων ζούσε στο σπίτι. Τα στοιχεία στο EDSIS αθροίστηκαν, με υψηλότερες βαθμολογίες που υποδεικνύουν υψηλότερη αντιληπτή επιβάρυνση. Οι Sepulveda, et al. (2008) αναφέρουν αποδεκτή αξιοπιστία για το EDSIS, με άλφα Cronbach για τις τέσσερις εξαγόμενες υποκλίμακες (ενοχή, κοινωνική απομόνωση, απορυθμισμένη συμπεριφορά και διατροφή) που κυμαίνεται από 0,82 έως 0,89 και με συνολικό συντελεστή αξιοπιστίας κλίμακας 0,90. Όλες οι υποκλίμακες του EDSIS δείχνουν συγκλίνουσα εγκυρότητα με την υποκλίμακα ECI-αρνητική (εύρος:  $r = 0,45$  έως  $r = 0,60$ , Szmukler et al., 1996). Όλες οι στατιστικές αναλύσεις έγιναν με χρήση του λογισμικού SPSS v.24.

### 3.2. Δειγματοληψία

Συλλέχθηκαν 100 ερωτηματολόγια μεταξύ Αυγούστου και Σεπτεμβρίου του 2022 από αρκετές πόλεις της Ελλάδας (Αθήνα, Πάτρα, Βόλος, Ηράκλειο) με τη μέθοδο της τυχαίας δειγματοληψίας, από άτομα που φροντιστές ατόμων στην Ελλάδα. Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν διαδικτυακά και οι απαντήσεις συλλέχθηκαν σε Google Forms και έγινε κατόπιν η στατιστική τους επεξεργασία. Ως εκ τούτου ήταν ευχερής η συμμετοχή ατόμων από αρκετά μέρη της Ελλάδας. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων που εξετάστηκαν ήταν τα ακόλουθα:

Φύλο, Ηλικία, Μορφωτικό Επίπεδο, Οικογενειακή Κατάσταση, Φύλο Συγγενή/Φίλου που φροντίζει ο συμμετέχων/ουσα, Ύπαρξη διαταραχής στο αυτιστικό Φάσμα. Τα ερωτηματολόγια διαμοιράστηκαν ηλεκτρονικά μέσω Google Forms αφού πρώτα έγινε πλήρης ενημέρωση των συμμετεχόντων σχετικά με το περιεχόμενο και τους ακαδημαϊκούς σκοπούς της έρευνας. Ο συμμετέχοντας είχε δικαίωμα καθ' όλη τη διάρκεια της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου να αποχωρήσει από την έρευνα σε περίπτωση που ένιωθε άβολα για κάποιον λόγο και επιπλέον δόθηκαν και τα στοιχεία επικοινωνίας του ερευνητή ούτως ώστε να είναι εφικτό για τον συμμετέχοντα να υπαναχωρήσει αν το επιθυμεί σε περιθώριο 2 εβδομάδων κατόπιν της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου μετά από συνεννόησή του με τον ερευνητή της παρούσας μελέτης. Η δειγματοληψία έλαβε χώρα μεταξύ 3-8-2022 και 3-9-2022 και το δείγμα



των 100 ατόμων που συλλέχθηκε εκτιμάται ως ικανοποιητικό για την αξιοπιστία της μελέτης.

### 3.3.Ερευνητικά Ερωτήματα Μελέτης

Τα ερευνητικά ερωτήματα που αναδύονται από την παρούσα μελέτη και πρόκειται να αναλυθούν στο πρακτικό μέρος της είναι τα ακόλουθα:

Ερευνητικό ερώτημα 1: Υπάρχει διαφορά στα επίπεδα διατροφικής διαταραχής μεταξύ ατόμων που λαμβάνουν φροντίδα και βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού και των ατόμων που λαμβάνουν φροντίδα και έχουν άλλο είδος νοσήματος – πάθησης;

Ερευνητικό ερώτημα 2: Ποια δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή συνδέονται στατιστικά σημαντικά με αυξημένα επίπεδα διατροφικών διαταραχών σε άτομα με και χωρίς αυτισμό; (για παράδειγμα, ενδεχομένως ένας φροντιστής μεγάλης ηλικίας να μην έχει τις δυνάμεις να ελέγξει πιθανές διατροφικές διαταραχές του ατόμου που φροντίζει ή άτομο με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης – φροντιστής, να μην έχει τις απαιτούμενες γνώσεις για να περιθάλψει ικανοποιητικά το άτομο που υπόκειται στη φροντίδα του ούτως ώστε να αποφευχθούν διατροφικές διαταραχές)

Ερευνητικό ερώτημα 3: Συνδέεται το αίσθημα της ενοχής, της κοινωνικής απομόνωσης και της δυσρυθμισμένης συμπεριφοράς του φροντιστή με αυξημένα επίπεδα διατροφικών διαταραχών του φροντιζομένου;

Τα παραπάνω ερευνητικά ερωτήματα θα απαντηθούν με χρήση στατιστικών τεχνικών όπως t-test, Anova test, Pearson Chi Square Test ή με μη παραμετρικά τεστ. Η κανονικότητα των συνεχών μεταβλητών θα ελεγχθεί με το τεστ Kolmogorov Smirnov.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

### 4.1. Συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach $\alpha$

Το  $\alpha$  του Cronbach είναι ένα μέτρο εσωτερικής συνέπειας. Αυτό αναφέρεται στο πόσο στενά συνδέονται ένα σύνολο στοιχείων ως συλλογικό. Μπορεί επίσης να οριστεί ως το μέτρο της αξιοπιστίας της κλίμακας. Μερικές φορές, το  $\alpha$  του Cronbach ορίζεται ως ο σκοπός της ποσότητας των στοιχείων σε ένα τεστ, η μέση συνδιακύμανση μεταξύ των ζευγαριών και η συνολική διακύμανση βαθμολογίας. Εν γένει ως ικανοποιητικός δείκτης Cronbach για την εξασφάλιση της εσωτερικής συνέπειας είναι αν προκύπτει μεγαλύτερος του 0.7. Εν προκειμένω εξετάζουμε την εσωτερική αξιοπιστία της κλίμακας EDSIS συνολικά αλλά εξετάζουμε επιπλέον και την εσωτερική αξιοπιστία των 4 υποκλιμάκων της EDSIS (ενοχή, κοινωνική απομόνωση, απορυθμισμένη συμπεριφορά και διατροφή). Τα αποτελέσματα που προκύπτουν συνοψίζονται στον ακόλουθο πίνακα.

Πίνακας 1. Συντελεστές Cronbach  $\alpha$

Κλίμακα	Cronbach's Alpha <sup>a</sup>	N of Items
EDSIS	,793	23
EDSIS Ενοχή	,753	4
EDSIS Κοινωνική Απομόνωση	,806	4
EDSIS Απορυθμισμένη Συμπεριφορά	,854	4
EDSIS Απορυθμισμένη Διατροφή	,719	11

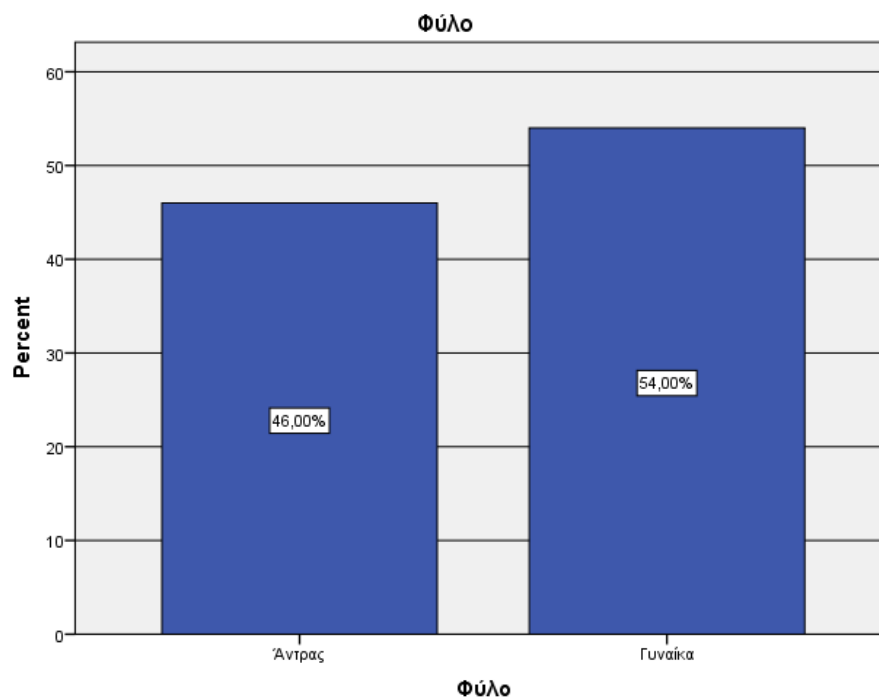
Όπως διαπιστώνεται από τον πίνακα 1, η κλίμακα EDSIS αλλά και οι επιμέρους υποκλιμακές της έχουν  $\alpha$  Cronbach μεγαλύτερο του 0.7 συνεπώς τηρείται η εσωτερική



εγκυρότητα του ερωτηματολογίου και είναι εφικτό να διεξαχθεί η περιγραφική και η επαγωγική στατιστική της έρευνας.

## 4.2. Περιγραφική στατιστική

Καταρχήν ακολουθούν τα διαγράμματα της περιγραφικής στατιστικής των δημογραφικών δεδομένων. Πρακτικά, αυτοί τα εν λόγω διαγράμματα αποδίδουν την περιγραφή του δείγματος της έρευνας, δηλαδή των 100 ατόμων που συμμετείχαν σε αυτήν.



Εικόνα 1. Φύλο συμμετεχόντων

Η πλειονότητα του δείγματος ήταν γυναίκες (54%) και οι υπόλοιποι ήταν άντρες (46%).

Πίνακας 2: Ηλικία συμμετεχόντων και ηλικία ατόμων τα οποία φροντίζουν οι συμμετέχοντες

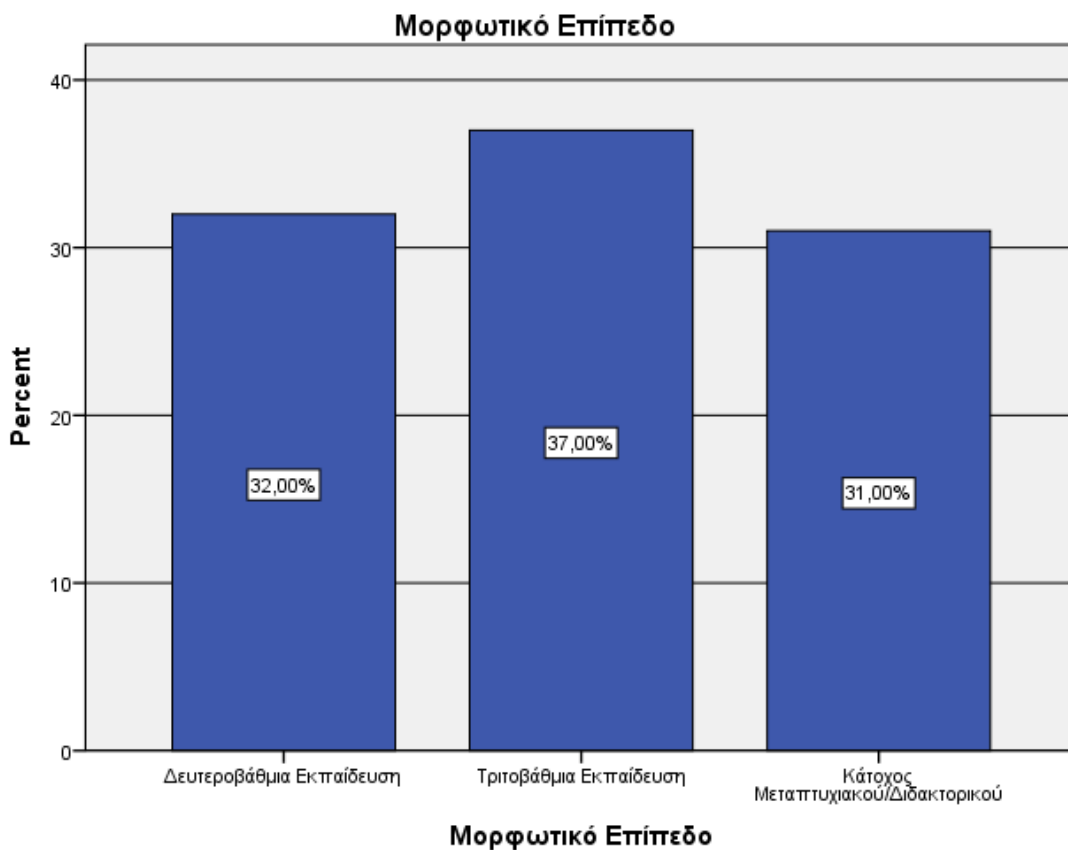
Descriptive Statistics						
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Variance
Ηλικία	100	18	75	47,58	15,515	240,711
Ηλικία Συγγενή που φροντίζετε	100	19	74	45,83	16,678	278,143



Valid N (listwise)

100

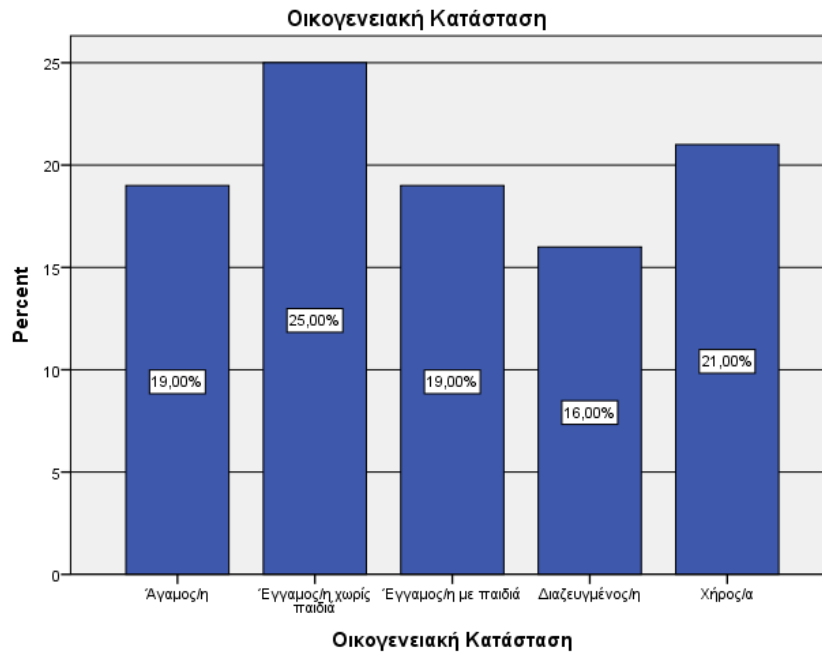
Από τον παραπάνω πίνακα διαπιστώνουμε ότι ο μέσος όρος ηλικίας των συμμετεχόντων (47.58 έτη) είναι ελαφρώς μεγαλύτερος από το μέσο όρο ηλικίας των ατόμων που φροντίζουν (45.83 έτη). Η τυπική απόκλιση της ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν ίση με  $\pm 15.515$  έτη και η τυπική απόκλιση της ηλικίας των ατόμων που φροντίζουν ήταν ίση με  $\pm 16.678$  έτη. Η διακύμανση της ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν ίση με 240.711 και των ατόμων που φροντίζουν ίση με 278.143. Τέλος, η ελάχιστη και η μέγιστη ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 18 και τα 75 έτη, ενώ των ατόμων που φροντίζουν οι συμμετέχοντες ήταν τα 19 και τα 74 έτη.



Εικόνα 2. Μορφωτικό επίπεδο συμμετεχόντων

Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, οι περισσότεροι είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (37%), ακολουθούν οι απόφοιτοι της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (32%) και τέλος ακολουθούν οι κάτοχοι μεταπτυχιακού και διδακτορικού διπλώματος (31%).





*Εικόνα 3. Οικογενειακή κατάσταση συμμετεχόντων*

Από το παραπάνω γράφημα, διαπιστώνεται ότι η πλειονότητα των συμμετεχόντων είναι έγγαμοι χωρίς παιδιά (25%), ακολουθούν οι χήροι/ες (21%), πιθανότατα το ποσοστό αυτό είναι αυξημένο γιατί συνήθως οι φροντιστές κάποιου ατόμου με κάποιο είδος ανάγκης είναι άτομα χωρίς αυξημένες οικογενειακές υποχρεώσεις, ακολουθούν οι άγαμοι και οι έγγαμοι με παιδιά (19%) και τέλος έρχονται οι διαζευγμένοι (16%).





*Εικόνα 4. Ποσοστό ατόμων που φροντίζουν οι συμμετέχοντες το οποίο ανήκει στο φάσμα του αυτισμού*

Διαπιστώνεται πως ένα αρκετά σημαντικό ποσοστό ατόμων που φροντίζουν οι συμμετέχοντες της έρευνας ανήκει στο φάσμα του αυτισμού (περίπου οι μισοί, δηλαδή το 49%). Οι υπόλοιποι (51%) είναι άτομα με κάποιο άλλο είδος υποκείμενου νοσήματος ή αναπηρίας, περιστασιακής (πχ κατάγμα, διάστρεμμα, παροδική ασθένεια κλπ) ή μόνιμης (πχ κινητικά προβλήματα λόγω προχωρημένης ηλικίας, παραπληγικά άτομα, κλπ). Για την επαγωγική στατιστική που θα ακολουθήσει το γκρουπ ελέγχου είναι τα άτομα με λοιπά υποκείμενα νοσήματα και αναπηρίες (το 51% του συνόλου) και το γκρουπ διερεύνησης είναι τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού (το 49% του συνόλου).

Ακολουθεί η περιγραφική στατιστική της κλίμακας EDSIS, αλλά και των υποκλιμάκων και της κάθε μεταβλητής αυτών ξεχωριστά. Αυτά περιγράφονται στον ακόλουθο πίνακα.



Πίνακας 3. Περιγραφική στατιστική υποκλίμακας κοινωνικής απομόνωσης

Descriptive Statistics						
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Variance
Πως σταμάτησαν να επισκέπτονται οι φίλοι/συγγενείς σας	100	1	5	3,23	1,392	1,936
Πως χάνετε τους φίλους σας	100	1	5	2,92	1,489	2,216
Αισθάνεστε ανίκανοι να βγείτε έξω τα βράδια, τα σαββατοκύριακα ή το βράδυ μιας αργίας?	100	1	5	3,02	1,371	1,878
Ακύρωση ή άρνηση σχεδίων για να δείτε φίλους ή συγγενείς?	100	1	5	3,07	1,358	1,844
Sum Κοινωνικής Απομόνωσης	100	4	19	12,24	3,052	9,316
Valid N (listwise)	82					

Σημειώνεται πως στην κλίμακα κοινωνικής απομόνωσης ο ελάχιστος βαθμός (που αντιστοιχεί σε ελάχιστη κοινωνική απομόνωση) είναι οι 4 βαθμοί, ο μέγιστος βαθμός (που αντιστοιχεί στη μέγιστη κοινωνική απομόνωση) είναι οι 20 βαθμοί και ο μέσος όρος είναι ίσος με τους 12 βαθμούς. Όπως διαπιστώνεται από τον παραπάνω πίνακα, οι συμμετέχοντες έχουν μέσο όρο κοινωνικής απομόνωσης μεγαλύτερο του αναμενόμενου μέσου όρου (12.24 βαθμοί > 12 βαθμών) με τυπική απόκλιση  $\pm 3.052$  βαθμούς, διακύμανση 9.316, ελάχιστη παρατηρηθείσα τιμή τους 4 βαθμούς και μέγιστη παρατηρηθείσα τιμή τους 19 βαθμούς. Από τις επιμέρους ερωτήσεις διαπιστώνεται πως ο πιο επιβαρυντικός παράγοντας – μεταβλητή της κοινωνικής απομόνωσης των συμμετεχόντων είναι το γεγονός ότι νιώθουν πως σταμάτησαν να τους επισκέπτονται οι φίλοι ή οι συγγενείς τους (3.23 βαθμοί > 3 βαθμών που αντιστοιχεί στο μέσον της κλίμακας likert της επιμέρους μεταβλητής).





Πίνακας 4. Περιγραφική στατιστική κλίμακας ενοχής

Descriptive Statistics						
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Variance
Sum Ενοχής	100	6	19	12,03	2,858	8,171
Νιώθω ότι έπρεπε να ήμουν πιο προσεκτικός/η για κάποιο θέμα που με απασχολεί στην καθημερινότητα μου	100	1	5	3,15	1,480	2,189
Έχω το αίσθημα ότι θα μπορούσε να υπάρχει κάτι που εγώ έπρεπε να είχα κάνει	100	1	5	2,85	1,486	2,210
Σκέφτομαι ότι ίσως δεν ήμουν αρκετά αυστηρός/η	100	1	5	3,00	1,456	2,121
Σκέφτομαι που έκανα λάθος	100	1	5	3,03	1,432	2,050
Valid N (listwise)	82					

Σημειώνεται πως στην κλίμακα ενοχής, ο ελάχιστος βαθμός (που αντιστοιχεί σε ελάχιστη ενοχή) είναι οι 4 βαθμοί, ο μέγιστος βαθμός (που αντιστοιχεί στη μέγιστη ενοχή) είναι οι 20 βαθμοί και ο μέσος όρος είναι ίσος με τους 12 βαθμούς. Όπως διαπιστώνεται από τον παραπάνω πίνακα, οι συμμετέχοντες έχουν μέσο όρο ενοχής μεγαλύτερο του αναμενόμενου μέσου όρου (12.03 βαθμοί > 12 βαθμών) με τυπική απόκλιση  $\pm 2.858$  βαθμούς, διακύμανση 8.171, ελάχιστη παρατηρηθείσα τιμή τους 6 βαθμούς και μέγιστη παρατηρηθείσα τιμή τους 19 βαθμούς. Από τις επιμέρους ερωτήσεις διαπιστώνεται πως ο πιο επιβαρυντικός παράγοντας – μεταβλητή της ενοχής των συμμετεχόντων είναι το γεγονός ότι νιώθουν πως έπρεπε να ήταν πιο προσεκτικοί για κάποιο θέμα που απασχολεί την καθημερινότητά του (3.23 βαθμοί > 3 βαθμών που αντιστοιχεί στο μέσον της κλίμακας likert της επιμέρους μεταβλητής).



Πίνακας 5. Περιγραφική στατιστική κλίμακας απορρύθμισης συμπεριφοράς

Descriptive Statistics						
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Variance
Sum Διαταραχής Συμπεριφοράς	100	6	19	12,06	2,766	7,653
Έμουν σωματικά ή/και λεκτικά επιθετική	100	1	5	3,04	1,530	2,342
Έμουν ελεγκτικός/η ή/και χειριστικός/η	100	1	5	3,00	1,443	2,081
Υπέπεσα σε ψέματα/ κλοπές	100	1	5	2,96	1,483	2,200
Δεν είχα την απαραίτητη ψυχραιμία	100	1	5	3,06	1,483	2,198
Valid N (listwise)	82					

Σημειώνεται πως στην κλίμακα απορρυθμισμένης συμπεριφοράς, ο ελάχιστος βαθμός (που αντιστοιχεί σε ελάχιστη απορρύθμιση της συμπεριφοράς) είναι οι 4 βαθμοί, ο μέγιστος βαθμός (που αντιστοιχεί στη μέγιστη δυνατή απορρύθμιση συμπεριφοράς) είναι οι 20 βαθμοί και ο μέσος όρος είναι ίσος με τους 12 βαθμούς. Όπως διαπιστώνεται από τον παραπάνω πίνακα, οι συμμετέχοντες έχουν μέσο όρο απορρύθμισης συμπεριφοράς μεγαλύτερο του αναμενόμενου μέσου όρου (12.06 βαθμοί > 12 βαθμών) με τυπική απόκλιση  $\pm 2.766$  βαθμούς, διακύμανση 7.653, ελάχιστη παρατηρηθείσα τιμή τους 6 βαθμούς και μέγιστη παρατηρηθείσα τιμή τους 19 βαθμούς. Από τις επιμέρους ερωτήσεις διαπιστώνεται πως ο πιο επιβαρυντικός παράγοντας – μεταβλητή της απορρύθμισης συμπεριφοράς των συμμετεχόντων είναι το γεγονός ότι νιώθουν πως δεν είχαν την απαραίτητη ψυχραιμίας (3.06 βαθμοί > 3 βαθμών που αντιστοιχεί στο μέσον της κλίμακας likert της επιμέρους μεταβλητής).



Πίνακας 6. Περιγραφική στατιστική κλίμακας διατροφικής διαταραχής

Descriptive Statistics						
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Variance
Sum Διαταραχής Σίτισης	100	23	48	33,08	4,492	20,175
Αντιμετώπισες δυσκολίες στην προετοιμασία γευμάτων	100	1	5	3,13	1,323	1,751
Υπήρξαν καβγάδες με άλλα μέλη της οικογένειας για το πως να χειρίζομαι τις ώρες των γευμάτων;	100	1	5	2,99	1,389	1,929
Υπήρχαν καβγάδες ή ένταση κατά την διάρκεια των γευμάτων;	100	1	5	2,86	1,421	2,021
Εξαφανίστηκαν τρόφιμα από τα ντουλάπια;	100	1	5	2,93	1,320	1,743
Ξοδέψατε μεγάλες χρονικές περιόδους για ψώνια τροφίμων;	100	1	5	3,15	1,359	1,846
Είχατε δυσκολίες με φραγμένες αποχετεύσεις, υδραυλικά;	100	1	5	2,93	1,394	1,945
Υπήρχαν άσχημες μυρωδιές και υγιεινή στο μπάνιο;	100	1	5	3,04	1,414	1,998
Έπρεπε να ανεβάσετε την ένταση της θέρμανσης γιατί κρυώνατε;	100	1	5	3,16	1,434	2,055



Ελέγξατε την/τον φίλο/συγγενή σας για να βεβαιωθείτε ότι είναι "εντάξει";	100	1	5	2,89	1,392	1,937
Προσέξατε ή σκεφτήκατε πώς ήταν η ασθένεια που επηρέαζε τον/την φίλο σας σωματικά	100	1	5	3,06	1,213	1,471
Προσέξατε ή σκεφτήκατε πώς επηρέαζε σωματικά/ψυχικά τον συγγενή/φίλο σας;	100	1	5	2,94	1,384	1,916
Valid N (listwise)	82					

Σημειώνεται πως στην κλίμακα διατροφικής διαταραχής, ο ελάχιστος βαθμός (που αντιστοιχεί σε ελάχιστη διατροφική διαταραχή) είναι οι 11 βαθμοί, ο μέγιστος βαθμός (που αντιστοιχεί στη μέγιστη δυνατή διατροφική διαταραχή) είναι οι 55 βαθμοί και ο μέσος όρος είναι ίσος με τους 33 βαθμούς. Όπως διαπιστώνεται από τον παραπάνω πίνακα, οι συμμετέχοντες έχουν μέσο όρο απορρύθμισης συμπεριφοράς μεγαλύτερο του αναμενόμενου μέσου όρου (33.08 βαθμοί > 33 βαθμών) με τυπική απόκλιση  $\pm 4.492$  βαθμούς, διακύμανση 20.175, ελάχιστη παρατηρηθείσα τιμή τους 23 βαθμούς και μέγιστη παρατηρηθείσα τιμή τους 48 βαθμούς. Από τις επιμέρους ερωτήσεις διαπιστώνεται πως ο πιο επιβαρυντικός παράγοντας – μεταβλητή της διατροφικής διαταραχής των ατόμων που φροντίζουν οι συμμετέχοντες είναι το γεγονός πως έπρεπε συχνά να ανεβάσουν την ένταση της θέρμανσης γιατί το άτομο που φροντίζουν κρύωνε (3.16 βαθμοί > 3 βαθμών που αντιστοιχεί στο μέσον της κλίμακας likert της επιμέρους μεταβλητής).

#### 4.2. Έλεγχος κανονικότητας μεταβλητών Kolmogorov Smirnov

Διερευνούμε την ύπαρξη κανονικότητας της κατανομής στις ακόλουθες συνεχείς μεταβλητές: άθροισμα σκορ για διαταραχή κοινωνικής απομόνωσης, άθροισμα σκορ για διαταραχή ενοχών, άθροισμα σκορ για διαταραχή συμπεριφοράς και άθροισμα σκορ για διατροφική διαταραχή. Ο έλεγχος της κανονικότητας θα οδηγήσει στο

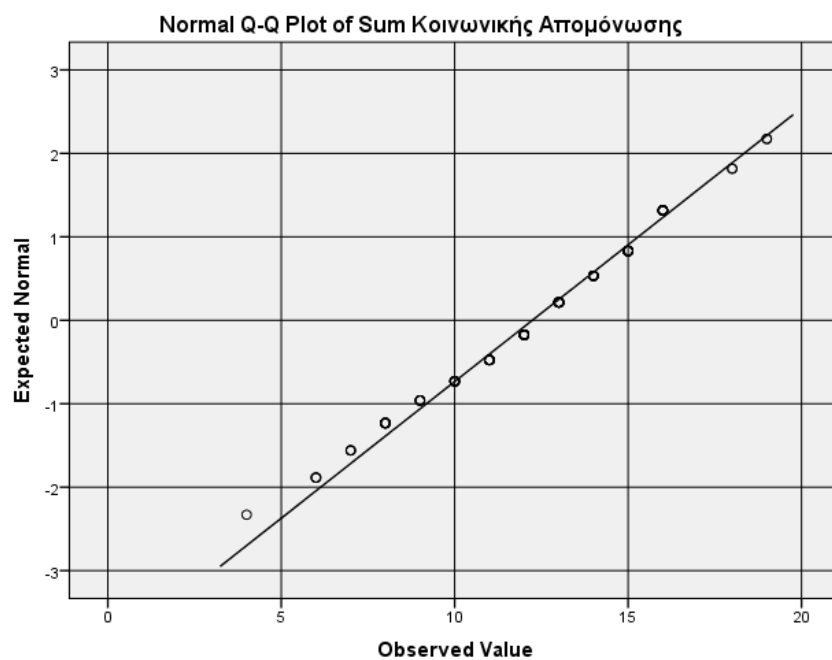


συμπέρασμα αν κατά την επαγωγική στατιστική διερεύνησης των ερευνητικών ερωτημάτων, είναι εφικτό να χρησιμοποιηθούν παραμετρικά τεστ ή είναι αναγκαία η χρήση μη παραμετρικών τεστ. Για τον έλεγχο κανονικότητας εκτελούμε Kolmogorov – Smyrnov Test. Οι εντολές είναι Analyze → Descriptive Statistics → Explore → Plots → Normality Plots with Tests. Τα αποτελέσματα (σε πίνακα και γραφήματα) των τεστ κανονικότητας KS εμφανίζονται ακολούθως.

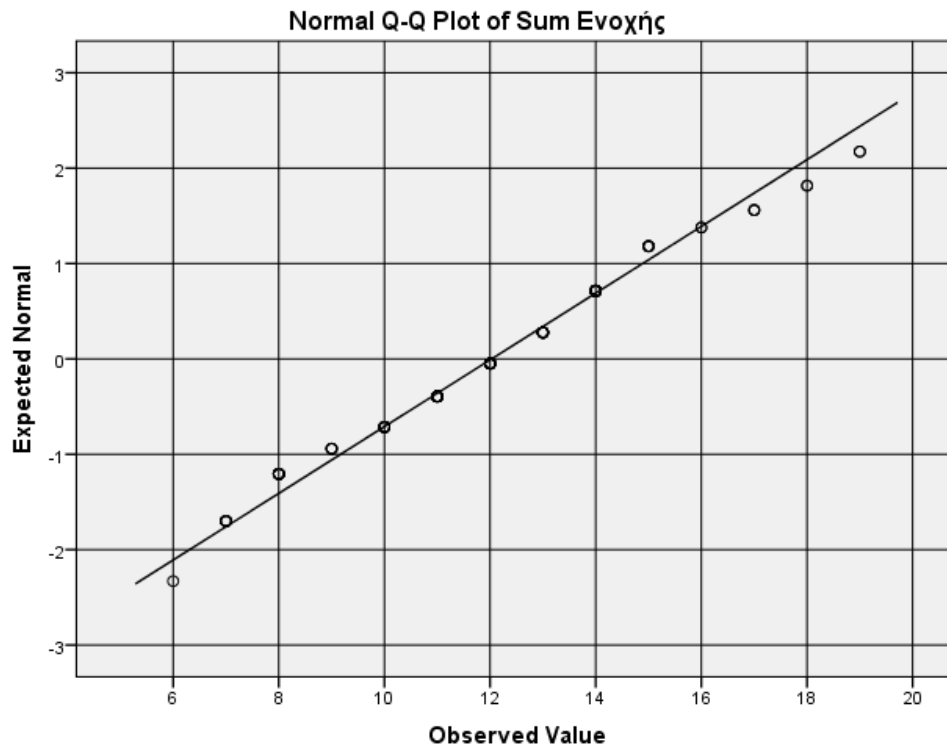
Πίνακας 7. Τεστ κανονικότητας Kolmogorov Smirnov για τις συνεχείς μεταβλητές της έρευνας

Tests of Normality						
	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Sum Κοινωνικής Απομόνωσης	,109	100	,005	,978	100	,099
Sum Ενοχής	,105	100	,008	,972	100	,032
Sum Διαταραχής Συμπεριφοράς	,143	100	,000	,973	100	,035
Sum Διαταραχής Σίτισης	,089	100	,050	,981	100	,174

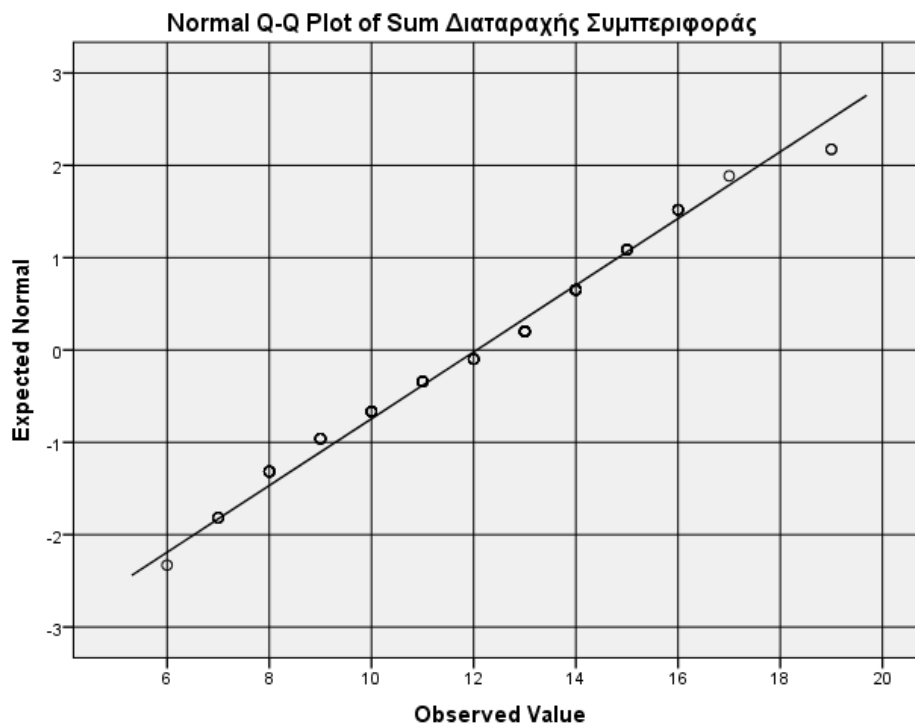
a. Lilliefors Significance Correction



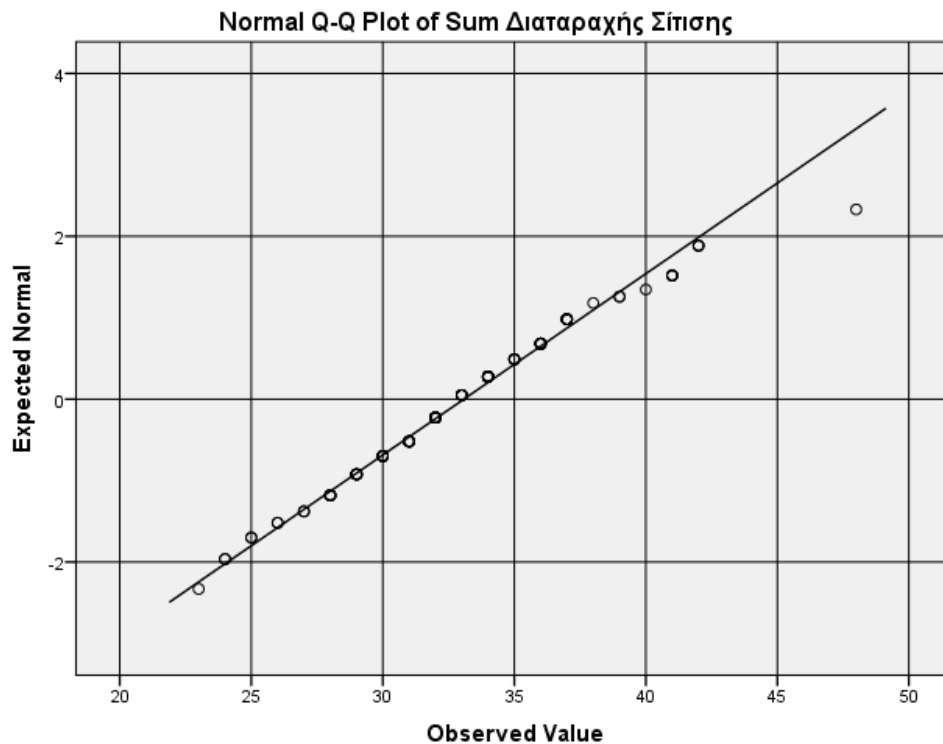
Εικόνα 5. Απόκλιση από την κανονική κατανομή για υποκλίμακα κοινωνικής απομόνωσης



Εικόνα 6. Απόκλιση από την κανονική κατανομή για την υποκλίμακα ενοχής



Εικόνα 7. Απόκλιση από την κανονική κατανομή για την υποκλίμακα διαταραχής συμπεριφοράς



Εικόνα 8. Απόκλιση από την κανονική κατανομή για την υποκλίμακα διατροφικής διαταραχής

Όπως φαίνεται στον ανωτέρω πίνακα καμία μεταβλητή δεν έχει  $KS > 0.05$  άρα καμία εξ αυτών δεν ακολουθεί την κανονική κατανομή. Αυτό είναι εμφανές και στην απόκλιση των δεδομένων από την κανονική κατανομή όπως εμφανίζονται και στις εικόνες 5-9. Άρα είναι υποχρεωτική η χρήση μη παραμετρικών test όπου απαιτείται για τη διερεύνηση των εκάστοτε ερευνητικών ερωτημάτων.

### 4.3.Επαγωγική στατιστική

#### 4.3.1. Α Ερευνητικό Ερώτημα

Ερευνητικό ερώτημα 1: Υπάρχει διαφορά στα επίπεδα διατροφικής διαταραχής μεταξύ ατόμων που λαμβάνουν φροντίδα και βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού και των ατόμων που λαμβάνουν φροντίδα και έχουν άλλο είδος νοσήματος – πάθησης;

Θα εκτελεστεί μη παραμετρικό test για εντοπισμό διαφορών μέσω όρων στη διατροφική διαταραχή μεταξύ δύο ομάδων: άτομα στο φάσμα του αυτισμού και άτομα



με άλλου είδους πάθηση ή αναπηρία. Οι μεταβλητές που χρησιμοποιούνται είναι το Sum της διατροφικής διαταραχής και η ερώτηση των δημογραφικών δεδομένων σχετικά με το αν το άτομο που φροντίζουν οι συμμετέχοντες είναι στο φάσμα του αυτισμού ή όχι. Εκτελείται Mann Whitney Non Parametric U test το οποίο αποδίδει τα ακόλουθα αποτελέσματα.

Πίνακας 8. Διερεύνηση συσχέτισης μεγέθους προβλήματος διαταραχής σίτισης με την ύπαρξη αυτισμού ή όχι

### Hypothesis Test Summary

	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of Sum Διοσπαροχής Σίτισης is the same across Είμαι ο συγγενής/φίλος σας στο φάσμα του αυτισμού?.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.867	Retain the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is .05.

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα, το  $\text{sig.}=0.867>0.05$  άρα απορρίπτεται η ερευνητική υπόθεση H1 ότι άτομα στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν περισσότερο οξυμένη διατροφική διαταραχή με άτομα που έχουν κάποιο άλλο είδος αναπηρίας ή πάθησης.

#### 4.3.2. Β Ερευνητικό Ερώτημα

Ερευνητικό ερώτημα 2: Ποια δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή συνδέονται στατιστικά σημαντικά με αυξημένα επίπεδα διατροφικών διαταραχών σε άτομα με και χωρίς αυτισμό; (για παράδειγμα, ενδεχομένως ένας φροντιστής μεγάλης ηλικίας να μην έχει τις δυνάμεις να ελέγξει πιθανές διατροφικές διαταραχές του ατόμου που φροντίζει ή άτομο με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης – φροντιστής, να μην έχει τις απαιτούμενες γνώσεις για να περιθάλψει ικανοποιητικά το άτομο που υπόκειται στη φροντίδα του ούτως ώστε να αποφευχθούν διατροφικές διαταραχές)

Εξετάζουμε με pearson chi square tests (τα οποία εν γένει μπορούν να καλύψουν και μη κανονικές μεταβλητές όπως είναι οι δικές μας) τη συσχέτιση μεταξύ του αθροίσματος διατροφικής διαταραχής και της ηλικίας του συμμετέχοντος καθώς και της ηλικίας του ίδιου του ατόμου με αναπηρία ή πάθηση. Τα αποτελέσματα αποτυπώνονται στον ακόλουθο πίνακα.





Πίνακας 9. Συσχέτιση ηλικίας συμμετέχοντα και άτομου που φροντίζει με το μέγεθος της διατροφικής διαταραχής ατόμου με πάθηση ή αναπηρία

		Sum Διαταραχής Σίτισης	Ηλικία	Ηλικία Συγγενή που φροντίζετε
Sum Διαταραχής Σίτισης	Pearson Correlation	1	-,139	-,036
	Sig. (2-tailed)		,214	,746
	N	100	82	82
Ηλικία	Pearson Correlation	-,139	1	-,080
	Sig. (2-tailed)	,214		,426
	N	82	100	100
Ηλικία Συγγενή που φροντίζετε	Pearson Correlation	-,036	-,080	1
	Sig. (2-tailed)	,746	,426	
	N	82	100	100

Δεν διαπιστώνεται κάποια στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας συμμετέχοντα και μέγεθος διατροφικής διαταραχής ( $\text{sig.}=0.214>0.05$ ) ούτε και μεταξύ ηλικίας ατόμου που λαμβάνει φροντίδα με το μέγεθος της δικής του διατροφικής διαταραχής ( $\text{sig.}=0.746>0.05$ ).

Κατόπιν εκτελούνται μη παραμετρικά test όσον αφορά την ενδεχόμενη συσχέτιση του μεγέθους του προβλήματος διαταραχής σίτισης με το επίπεδο εκπαίδευσης του φροντιστή, με το φύλο του φροντιζόμενου, το φύλο του φροντιστή. Τα αποτελέσματα των μη παραμετρικών τεστ αποτυπώνονται στους ακόλουθους πίνακες.



Πίνακας 10. Έλεγχος συσχέτισης φύλου φροντιστή με μέγεθος διατροφικής διαταραχής φροντιζομένου

Hypothesis Test Summary				
	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of Sum Διαταραχής Σίσισης is the same across categories of Φύλο.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,322	Retain the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is ,05.

Απορρίπτεται η υπόθεση ότι το μέγεθος της διατροφικής διαταραχής εξαρτάται από το φύλο του φροντιστή του ατόμου με πάθηση ή αναπηρία. (sig.=0.322>0.05).

Πίνακας 11. Έλεγχος συσχέτισης μορφωτικού επιπέδου φροντιστή με μέγεθος διατροφικής διαταραχής φροντιζομένου

Hypothesis Test Summary				
	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of Sum Διαταραχής Σίσισης is the same across categories of Μορφωτικό Επίπεδο	Independent-Samples Kruskal-Wallis Test	,078	Retain the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is ,05.

Απορρίπτεται η υπόθεση ότι το μέγεθος της διατροφικής διαταραχής εξαρτάται από το μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή. (sig.=0.078>0.05).

Πίνακας 12. Έλεγχος συσχέτισης οικογενειακής κατάστασης φροντιστή με μέγεθος διατροφικής διαταραχής φροντιζομένου

Hypothesis Test Summary				
	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of Sum Διαταραχής Σίσισης is the same across categories of Οικογενειακή Κατάσταση.	Independent-Samples Kruskal-Wallis Test	,019	Reject the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is ,05.



**Εγκρίνεται η υπόθεση ότι το μέγεθος της διατροφικής διαταραχής εξαρτάται από την οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή.** (sig.=0.019<0.05).

Πίνακας 13. Έλεγχος συσχέτισης φύλου ατόμου με πάθηση ή αναπηρία με μέγεθος διατροφικής διαταραχής φροντιζομένου

**Hypothesis Test Summary**

	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of Sum Διαταραχής Σίτισης is the same across categories of Φύλο συγγενή/φίλου που φροντίζετε.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	.164	Retain the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is ,05.

Απορρίπτεται η υπόθεση ότι το μέγεθος της διατροφικής διαταραχής εξαρτάται από το φύλο του ατόμου με πάθηση ή αναπηρία. (sig.=0.078>0.05).

Από τους παραπάνω πίνακες διαπιστώνεται πως ο μόνος δημογραφικός παράγοντας που καθορίζει σε ισχυρά στατιστικό βαθμό το αν θα αναπτύξει το άτομο με πάθηση ή αναπηρία αυξημένο επίπεδο διατροφικής διαταραχής, είναι η οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή του. Μια πιθανή ερμηνεία είναι πως άτομα που είναι άγαμοι/ες, χήροι/ες, διαζευγμένοι/ες ή ακόμα και έγγαμοι χωρίς παιδιά, μπορούν λόγω μειωμένων οικογενειακών υποχρεώσεων να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο στο άτομο με αναπηρία ή πάθηση που φροντίζουν άρα και υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες να προληφθεί η οποιαδήποτε διαταραχή σίτισης θα μπορούσε δυνητικά να αναπτυχθεί σε αυτό το άτομο.

### 4.3.3. Γ Ερευνητικό Ερώτημα

Ερευνητικό ερώτημα 3: Συνδέεται το αίσθημα της ενοχής, της κοινωνικής απομόνωσης και της δυσρυθμισμένης συμπεριφοράς του φροντιστή με αυξημένα επίπεδα διατροφικών διαταραχών του φροντιζομένου;

Εκτελούνται 3 pearson chi square test που είναι τα ακόλουθα:

1.Συσχέτιση μεταβλητής Sum Διαταραχής Σίτισης με Sum Κοινωνικής Απομόνωσης



2.Συσχέτιση μεταβλητής Sum Διαταραχής Σίτισης με Sum Ενοχής

3.Συσχέτιση μεταβλητής Sum Διαταραχής Σίτισης με Sum Απορρυθμισμένης Συμπεριφοράς

Τα αποτελέσματα εμφανίζονται στον παρακάτω πίνακα.

*Πίνακας 14. Διερεύνηση συσχέτισης διαταραχής σίτισης με Κοινωνική Απομόνωση, Ενοχή και απορρυθμισμένη συμπεριφορά φροντιστή*

<b>Correlations</b>					
		Sum Διαταραχής Σίτισης	Sum Κοινωνικής Απομόνωσης	Sum Ενοχής	Sum Διαταραχής Συμπεριφοράς
Sum Διαταραχής Σίτισης	Pearson Correlation	1	,197*	,150	,026
	Sig. (2-tailed)		,049	,136	,800
	N	100	100	100	100
Sum Κοινωνικής Απομόνωσης	Pearson Correlation	,197*	1	,030	-,148
	Sig. (2-tailed)	,049		,764	,143
	N	100	100	100	100
Sum Ενοχής	Pearson Correlation	,150	,030	1	-,018
	Sig. (2-tailed)	,136	,764		,858
	N	100	100	100	100
Sum Διαταραχής Συμπεριφοράς	Pearson Correlation	,026	-,148	-,018	1
	Sig. (2-tailed)	,800	,143	,858	
	N	100	100	100	100

\*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Από τον παραπάνω πίνακα διαπιστώνεται πως υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ κοινωνικής απομόνωσης φροντιστή και διαταραχής σίτισης φροντιζομένου (στατιστικά σημαντικό sig. = 0.049<0.05 με μέτριας δύναμης συσχέτιση 19.7%) ενώ όλες οι άλλες υποκλίμακες δεν εμφανίζουν κάποια συσχέτιση μεταξύ τους. Άρα τεκμαίρεται το συμπέρασμα ότι ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει το μέγεθος του προβλήματος διαταραχής σίτισης του ατόμου με πάθηση ή αναπηρία είναι το αν ο φροντιστής στη διάρκεια της περίθαλψης που προσφέρει απομονωθεί κοινωνικά ή μάλλον, ορθότερα, αναπτυχθεί σε αυτόν το συναίσθημα ότι απομονώνεται κοινωνικά.



## 5.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

### 5.1.Συμπεράσματα έρευνας και σύνδεση με βιβλιογραφία

Έρευνες σχετικά με τις σχέσεις μεταξύ της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) και της διαταραχής σίτισης (ΔΣ) ανέφεραν ετερογενή αποτελέσματα. Λαμβάνοντας υπόψη τις μελέτες επιπολασμού, ο επιπολασμός της ΔΑΦ φαίνεται να είναι υψηλότερος μεταξύ των ασθενών με νευρική ανορεξία (ΝΑ) από ό,τι μεταξύ του γενικού πληθυσμού (Westwood & Tchanduria, 2017). Πρέπει να σημειωθεί, από την άλλη πλευρά, ότι μόνο μια μειοψηφία ατόμων με ΝΑ ανέφερε διάγνωση ΔΑΦ. Τα αυτιστικά χαρακτηριστικά, όπως μετρήθηκαν με ψυχομετρικά ερωτηματολόγια βρέθηκε ότι ήταν υψηλότερα μεταξύ των ασθενών με ΔΣ (ιδιαίτερα ΝΑ) σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό, αλλά δεν φαίνεται να υπερβαίνουν το όριο κλινικής σημασίας. (Westwood et al., 2016). Το ίδιο ακριβώς συμπέρασμα προέκυψε και από την παρούσα έρευνα, όπου κατόπιν διεξαγωγής μη παραμετρικού τεστ συσχέτισης διαπιστώθηκε πως δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο επίπεδο διαταραχών σίτισης μεταξύ των ατόμων με ΔΑΦ και ατόμων με άλλο είδος πάθησης και αναπηρίας, από όσους έλαβαν μέρος στην έρευνα.

Η πενιχρή βιβλιογραφία που επικεντρώθηκε σε άλλα είδη ΔΣ ανέφερε ότι και σε αυτούς τους πληθυσμούς ήταν ανιχνεύσιμη σημαντική παρουσία αυτιστικών χαρακτηριστικών, αν και γενικά σε μικρότερο βαθμό από ό,τι στην ΝΑ. (Del Osso et al., 2018; Tchanturia et al., 2014). Αυτά τα πολλά υποσχόμενα στοιχεία, ωστόσο, θα πρέπει να επιβεβαιωθούν από περαιτέρω και ευρύτερες μελέτες σε μεγαλύτερα δείγματα. Εν προκειμένω, η κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα δεν υπήρξε σαφής ερώτηση για το είδος της διατροφικής διαταραχής που ενδέχεται να έχει το άτομο που λαμβάνει φροντίδα, ως εκ τούτου δεν μπορούσε να διερευνηθεί η επιμέρους πιθανή διαφορά στα επίπεδα διατροφικής διαταραχής αναλόγως του είδους της (πχ μεταξύ ΝΑ, βουλιμίας κλπ).

Από την άλλη πλευρά, μεταξύ των ασθενών με ΔΑΦ η παρουσία αλλαγών διατροφικών προτύπων είναι γνωστή, αν και ελάχιστη έρευνα διερεύνησε τη συγκεκριμένη παρουσία ΔΣ. (Spek et al., 2020) Πράγματι, από την περιγραφική στατιστική που έλαβε χώρα και στην παρούσα έρευνα, το επίπεδο διατροφικής



διαταραχής που εντοπίστηκε στα άτομα που λαμβάνουν φροντίδα, από τους φροντιστές – παρατηρητές τους, ήταν σημαντικά υψηλότερο από το μέσο αναμενόμενο όρο.

Έχουν προταθεί αρκετές υποθέσεις για να εξηγήσουν τη σχέση μεταξύ ΔΣ και ΔΑΦ. Ορισμένοι συγγραφείς τείνουν να θεωρούν την παρουσία αυτιστικών χαρακτηριστικών μεταξύ των ασθενών με ΝΑ ως ένα επιφαινόμενο που προκαλείται από κατάσταση χρόνιας ασθένειας και ασιτία. Οι τρέχοντες και οι αναρρωμένοι ασθενείς με ΝΑ ανέφεραν αμφιλεγόμενα αποτελέσματα. Ένα στοιχείο που αναφέρθηκε σε μια έρευνα ήταν η συσχέτιση ΔΣ και απώλειας κοινωνικής επαφής (Bentz et al., 2017) των ατόμων με αναπηρία και ειδικά των ατόμων με ΔΑΦ. Εν προκειμένω, εντοπίστηκε κάτι παρόμοιο στην παρούσα έρευνα, δηλαδή ότι φροντιστές στους οποίους αναπτύσσεται πιο έντονα το συναίσθημα της κοινωνικής απομόνωσης, τείνουν να έχουν άτομα που περιθάλπουν με περισσότερα διατροφικά προβλήματα, πιθανόν λόγω της υποσυνείδητης αμέλειας και των αρνητικών συναισθημάτων που αναπτύσσουν λόγω της απομόνωσης αυτής.

Άλλοι συγγραφείς επεσήμαναν επίσης ότι η σχέση μεταξύ ΔΑΦ και ΔΣ μπορεί να είναι παρούσα αλλά μη συγκεκριμένη, λαμβάνοντας υπόψη ότι και οι δύο αυτές καταστάσεις συνδέονται αρκετά συχνά με άλλες ψυχιατρικές διαταραχές (Altman & Shankman, 2009). Εν προκειμένω, στην παρούσα έρευνα, αναφέρθηκαν σε προφορικό επίπεδο πολλές συννοσηρότητες κατά περιπτώσεις από τους ερωτηθέντες. Επί παραδείγματι ένας ερωτηθέντας έγραψε ως σημείωση στο ερωτηματολόγιο, πως το άτομο που φροντίζει και βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζει με μεγάλη συχνότητα επεισόδια κρίσεων πανικού και κατάθλιψης. Συνεπώς δεν είναι σαφές αν μια διαταραχή στην σίτιση για ένα άτομο οφείλεται στο γεγονός ότι ανήκει στην ΔΑΦ ή αν οφείλεται στη ψυχοσωματική συννοσηρότητα (ή αν όλα αυτά είναι παράγοντες οι οποίοι δρουν από κοινού με μικρότερη ή μεγαλύτερη επιρροή έκαστος).

Αντιστρόφως, όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, ένας αυξανόμενος αριθμός ερευνητών υπέθεσε την εννοιολόγηση της ΑΝ ως γυναικείου φαινοτύπου ΔΑΦ, με βάση τη συννοσηρότητα, την οικεία συσσώρευση και τη σημαντική νευρογνωστική και συμπεριφορική επικάλυψη μεταξύ ΔΑΦ και ΑΝ. (Baron Cohen et al., 2013) Αντιθέτως, στην παρούσα μελέτη, φαίνεται πως το εν λόγω βιβλιογραφικό εύρημα δεν επαληθεύεται. Συγκεκριμένα δεν διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στο



επίπεδο διατροφικής διαταραχής του ατόμου με αυτισμό σε σχέση με το φύλο του. Πιθανόν να πρέπει να επαναληφθεί η έρευνα με περισσότερους συμμετέχοντες, ούτως ώστε να εξακριβωθεί το παρόν συμπέρασμα που διαφωνεί με την βιβλιογραφία. Μια άλλη αιτία για την εν λόγω διαφωνία είναι το γεγονός ότι στην παρούσα έρευνα δεν εξετάστηκε η ΝΑ συγκεκριμένα αλλά όλες οι πιθανές διατροφικές διαταραχές εν συνόλω.

Τέλος, από την έρευνα προέκυψε πως υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ κοινωνικής απομόνωσης φροντιστή και διαταραχής σίτισης φροντιζομένου (στατιστικά σημαντικό sig. = 0.049<0.05 με μέτριας δύναμης συσχέτιση 19.7%) ενώ όλες οι άλλες υποκλίμακες δεν εμφανίζουν κάποια συσχέτιση μεταξύ τους. Άρα τεκμαίρεται το συμπέρασμα ότι ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει το μέγεθος του προβλήματος διαταραχής σίτισης του ατόμου με πάθηση ή αναπηρία είναι το αν ο φροντιστής στη διάρκεια της περίθαλψης που προσφέρει απομονωθεί κοινωνικά ή μάλλον, ορθότερα, αναπτυχθεί σε αυτόν το συναίσθημα ότι απομονώνεται κοινωνικά. Ακριβώς στο ίδιο συμπέρασμα έχει καταλήξει και μια σχετική έρευνα που διαπιστώνει πως οι κοινωνικές ανασφάλειες του φροντιστή είναι ένας σημαντικός παράγοντας πρόγνωσης ύπαρξης προβλημάτων διατροφικής διαταραχής στο άτομο που φροντίζει (ανεξαρτήτως αν έχει ΔΑΦ ή κάποια άλλη πάθηση ή αναπηρία) (Damour et al., 2015).

## 5.2. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Προτείνεται η επανάληψη της παρούσας έρευνας με μεγαλύτερα δείγματα συμμετεχόντων. Η επανάληψή της με απαντήσεις από τα ίδια τα άτομα που έχουν τη ΔΑΦ δεν είναι εφικτή από πλευράς ηθικής της έρευνας, οπότε για να διαπιστωθούν κάποια αποτελέσματα με μεγαλύτερη εγκυρότητα, ίσως να πρέπει να επικεντρωθεί το νέο ερωτηματολόγιο σε παρατηρητές που είναι πιο ειδικοί από τους απλούς φροντιστές των ατόμων αυτών (που ενδεχομένως να είναι άτομα με χαμηλό επίπεδο ιατρικών γνώσεων, μικρής ικανότητας κριτικής αξιολόγησης των συμπτωμάτων και φαινομένων που εξελίσσονται γύρω τους και σχετίζονται με το άτομο που φροντίζουν κλπ). Τα άτομα δηλαδή που θα πρέπει να ερωτηθούν στην επαναληπτική μελέτη θα πρέπει να είναι οι σύμβουλοι ιατροί και νοσηλευτές των ατόμων με ΔΑΦ ή κάποια άλλη αναπηρία, ωστόσο θα πρέπει να προσεχθεί το γεγονός ότι οι γιατροί και οι νοσηλευτές δεν περνούν τόση ώρα μαζί με τα άτομα αυτά, άρα μπορεί να υπάρχουν συμπτώματα τα οποία δεν έχουν υποπέσει στην αντίληψή τους.







## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Adamson, James & Kinnaird, Emma & Glennon, Danielle & Oakley, Madeleine & Tchanturia, Kate. (2020). Carers' views on autism and eating disorders comorbidity: qualitative study. *BJPsych Open*. 6. 10.1192/bjo.2020.36.

Adamson, James & Leppanen, Jenni & Murin, Marianna & Tchanturia, Kate. (2018). Effectiveness of emotional skills training for patients with anorexia nervosa with autistic symptoms in group and individual format. *European Eating Disorders Review*. 26. 10.1002/erv.2594.

Adamson, James & Leppanen, Jenni & Murin, Marianna & Tchanturia, Kate. (2018). Effectiveness of emotional skills training for patients with anorexia nervosa with autistic symptoms in group and individual format. *European Eating Disorders Review*. 26. 10.1002/erv.2594.

Alqudah, Muhammad & Alsababha, Rawan & Almalki, Ibtihal & Al-Masaeed, Mahmoud. (2021). A Systematic Review of Studies on Social Skills Development for Adolescents with Autism Spectrum Disorders. 4. 10.23880/jqhe-16000206.

Altman, S. E., & Shankman, S. A. (2009). What is the association between obsessive-compulsive disorder and eating disorders?. *Clinical psychology review*, 29(7), 638–646. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.08.001>

Aruta, Salvatore & Pruccoli, Jacopo & Bandini, Nicole & Rucci, Paola & Parmeggiani, Antonia. (2022). Specific Learning Disorders and Eating Disorders: an Italian retrospective study. *Italian Journal of Pediatrics*. 48. 96. 10.1186/s13052-022-01289-4.

Azeem, Muhammad Waqar & Imran, Nazish & Khawaja, Imran. (2016). Autism Spectrum Disorder: An Update. *Psychiatric Annals*. 46. 58-62. 10.3928/00485713-20151202-01.

Baron-Cohen, S., Jaffa, T., Davies, S., Auyeung, B., Allison, C., & Wheelwright, S. (2013). Do girls with anorexia nervosa have elevated autistic traits?. *Molecular autism*, 4(1), 24. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-24>



Bentz, M., Jepsen, J., Pedersen, T., Bulik, C. M., Pedersen, L., Pagsberg, A. K., & Plessen, K. J. (2017). Impairment of Social Function in Young Females With Recent-Onset Anorexia Nervosa and Recovered Individuals. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 60(1), 23–32.

<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.08.011>

Boltri, Margherita & Sapuppo, Walter. (2021). Anorexia Nervosa and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Psychiatry Research*. 306. 9. 10.1016/j.psychres.2021.114271.

Bottema-Beutel, Kristen & Kim, So Yoon. (2020). A Systematic Literature Review of Autism Research on Caregiver Talk. *Autism Research*. 14. 10.1002/aur.2461.

Catalá-López, Ferrán & Ridao, Manuel & Hurtado, Isabel & Núñez-Beltrán, Amparo & Gènova-Maleras, Ricard & Alonso-Arroyo, Adolfo & Tobias, Aurelio & Alexandre-Benavent, Rafael & Catalá, Miguel & Tabares-Seisdedos, Rafael. (2019). Prevalence and comorbidity of autism spectrum disorder in Spain: study protocol for a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Systematic Reviews*. 8. 10.1186/s13643-019-1061-1.

Ch, Iliadis & Frantzana, Aikaterini & Ouzounakis, Petros & Kourkouta, Lambrini. (2020). Anorexia nervosa: A literature review. *Progress in Health Sciences*. 10. 10.5604/01.3001.0014.6592.

Damour, L. K., Cordiano, T. S., & Anderson-Fye, E. P. (2015). My sister's keeper: identifying eating pathology through peer networks. *Eating disorders*, 23(1), 76–88. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.940788>

Dell'Osso, L., Carpita, B., Gesi, C., Cremone, I. M., Corsi, M., Massimetti, E., Muti, D., Calderani, E., Castellini, G., Luciano, M., Ricca, V., Carmassi, C., & Maj, M. (2018). Subthreshold autism spectrum disorder in patients with eating disorders. *Comprehensive psychiatry*, 81, 66–72.

<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.11.007>

Friborg, Oddgeir & Martinussen, Monica & Kaiser, Sabine & Overgård, Karl & Martinsen, Egil & Fehlnér, Phöbe & Rosenvinge, Jan. (2014). Personality Disorders in



Eating Disorder Not Otherwise Specified and Binge Eating Disorder. *The Journal of nervous and mental disease*. 202. 119-25. 10.1097/NMD.0000000000000080.

Gesi, Camilla & Carmassi, Claudia & Luciano, Mario & Bossini, Letizia & Ricca, Valdo & Fagiolini, Andrea & Maj, Mario & Dell'Osso, Liliana. (2017). Autistic Traits in Patients with Anorexia Nervosa, Bulimia Nervosa or Binge Eating Disorder: A Pilot Study. *European Psychiatry*. 41. S100. 10.1016/j.eurpsy.2017.01.310.

Ghaneshirazi, Zahra. (2018). Autism Spectrum Disorder.

Ghaneshirazi, Zahra. (2018). Autism Spectrum Disorder.

Harden, K. & Kretsch, Natalie & Moore, Sarah & Mendle, Jane. (2014). Descriptive Review: Hormonal Influences on Risk for Eating Disorder Symptoms During Puberty and Adolescence. *The International journal of eating disorders*. 47. 10.1002/eat.22317.

Huke, Vanessa & Turk, Jeremy & Saeidi, Saeideh & Kent, Andrew & Morgan, John. (2014). The Clinical Implications of High Levels of Autism Spectrum Disorder Features in Anorexia Nervosa: A Pilot Study. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*. 22. 10.1002/erv.2269.

Kaur, J., Dang, A. B., Gan, J., An, Z., & Krug, I. (2022). Night Eating Syndrome in Patients With Obesity and Binge Eating Disorder: A Systematic Review. *Frontiers in psychology*, 12, 766827. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.766827>

Kojovic, Nada & Hadid, Ben & Franchini, Martina & Schaer,. (2019). Sensory Processing Issues and Their Association with Social Difficulties in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Clinical Medicine*. 8. 1508. 10.3390/jcm8101508.

Laroni, Alice & Signori, Alessio & Maniscalco, Giorgia & Lanzillo, Roberta & Russo, Cinzia & Binello, Eleonora & Fermo, Salvatore & Repice, Annamaria & Annovazzi, Pietro & Bonavita, Simona & Clerico, Marinella & Baroncini, Damiano & Prosperini, Luca & La Gioia, Sara & Rossi, Silvia & Cocco, Eleonora & Frau, Jessica & Clerici, Valentina & Signoriello, Elisabetta & Sormani, Maria Pia. (2017). Assessing association of comorbidities with treatment choice and persistence in MS: A real-life multicenter study. *Neurology*. 89. 10.1212/WNL.0000000000004686. 10.1212/WNL.0000000000004686.



Martínez-González, Leticia & Fernández, Tania & Molina, Antonio & Delgado-Rodríguez, Miguel & Martín, Vicente. (2020). Incidence of Anorexia Nervosa in Women: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 17. 3824. 10.3390/ijerph17113824.

Nakamura, Kazutoshi & Yamamoto, Masaharu & Yamazaki, Osamu & Kawashima, Yoshiaki & Muto, Kensuke & Someya, Toshiyuki & Sakurai, Koji & Nozoe, Shinichi. (2000). Prevalence of anorexia nervosa and bulimia nervosa in a geographically defined area in Japan. *International Journal of Eating Disorders*. 28. 173 - 180. 10.1002/1098-108X(200009)28:2<173::AID-EAT6>3.0.CO;2-I.

O'Reardon, J. P., Peshek, A., & Allison, K. C. (2005). Night eating syndrome : diagnosis, epidemiology and management. *CNS drugs*, 19(12), 997–1008. <https://doi.org/10.2165/00023210-200519120-00003>

Perkins, S., Winn, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 1: The emotional impact of caring. *The International journal of eating disorders*, 36(3), 256–268. <https://doi.org/10.1002/eat.20067>

Rodgers, Rachel & Paxton, Susan & McLean, Siân & Massey, Robin & Mond, Jonathan & Hay, Phillipa & Rodgers, Bryan. (2015). Stigmatizing Attitudes and Beliefs Toward Bulimia Nervosa The Importance of Knowledge and Eating Disorder Symptoms. *The Journal of nervous and mental disease*. 203. 10.1097/NMD.0000000000000275.

Rylaarsdam, L., & Guemez-Gamboa, A. (2019). Genetic Causes and Modifiers of Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in cellular neuroscience*, 13, 385. <https://doi.org/10.3389/fncel.2019.00385>

Schuller, Björn & Marchi, Erik & Baron-Cohen, Simon & Lassalle, Amandine & O'Reilly, Helen & Pigat, Delia & Robinson, Peter & Davies, Ian & Baltrusaitis, Tadas & Mahmoud, Marwa & Golan, Ofer & Fridenson-Hayo, Shimrit & Tal, Shahar & Newman, Shai & Meir, Noga & Shillo, Roi & Camurri, Antonio & Piana, Stefano & Staglianò, Alessandra & Ligmann, Karol. (2015). Recent developments and results of ASC-Inclusion: An Integrated Internet-Based Environment for Social Inclusion of Children with Autism Spectrum Conditions.



Sepulveda, A. R., Lopez, C., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2008). An examination of the impact of "the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops" on the well being of carers: a pilot study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 43(7), 584–591. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0336-y>

Soh, Chui & Goh, Tze Jui & Magiati, Iliana & Sung, Min. (2021). Caregiver- and Child-Reported Anxiety Using an Autism-Specific Measure: Measurement Properties and Correlates of the Anxiety Scale for Children with Autism Spectrum Disorder (ASC-ASD) in Verbal Young People with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 51. 1-17. 10.1007/s10803-020-04739-2.

Spek, A. A., van Rijnsoever, W., van Laarhoven, L., & Kiep, M. (2020). Eating Problems in Men and Women with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(5), 1748–1755. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03931-3>

Stunkard, A., Berkowitz, R., Wadden, T., Tanrikut, C., Reiss, E., & Young, L. (1996). Binge eating disorder and the night-eating syndrome. *International journal of obesity and related metabolic disorders : journal of the International Association for the Study of Obesity*, 20(1), 1–6.

Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 31(3-4), 137–148. <https://doi.org/10.1007/BF00785760>

Tachibana, Yoshiyuki & Miyazaki, Celine & Ota, Erika & Mori, Rintaro & Hwang, Yeonhee & Kobayashi, Eriko & Terasaka, Akiko & Tang, Julian & Kamio, Yoko. (2017). A systematic review and meta-analysis of comprehensive interventions for pre-school children with autism spectrum disorder (ASD). *PLOS ONE*. 12. e0186502. 10.1371/journal.pone.0186502.

Tachibana, Yoshiyuki & Miyazaki, Celine & Ota, Erika & Mori, Rintaro & Hwang, Yeonhee & Kobayashi, Eriko & Terasaka, Akiko & Tang, Julian & Kamio, Yoko. (2017). A systematic review and meta-analysis of comprehensive interventions for pre-school children with autism spectrum disorder (ASD). *PLOS ONE*. 12. e0186502. 10.1371/journal.pone.0186502.



Tchanturia, K., Anderluh, M. B., Morris, R. G., Rabe-Hesketh, S., Collier, D. A., Sanchez, P., & Treasure, J. L. (2004). Cognitive flexibility in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, *10*(4), 513–520. <https://doi.org/10.1017/S1355617704104086>

Trevarthen, Colwyn. (2000). Autism as a neurodevelopmental disorder affecting communication and learning in early childhood: Prenatal origins, post-natal course and effective educational support. Prostaglandins, leukotrienes, and essential fatty acids. *63*. 41-6. [10.1054/plef.2000.0190](https://doi.org/10.1054/plef.2000.0190).

Westwood, H., & Tchanturia, K. (2017). Autism Spectrum Disorder in Anorexia Nervosa: An Updated Literature Review. *Current psychiatry reports*, *19*(7), 41. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0791-9>

Westwood, H., Eisler, I., Mandy, W., Leppanen, J., Treasure, J., & Tchanturia, K. (2016). Using the Autism-Spectrum Quotient to Measure Autistic Traits in Anorexia Nervosa: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, *46*(3), 964–977. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2641-0>

Westwood, Heather & Tchanturia, Kate. (2017). Autism Spectrum Disorder in Anorexia Nervosa: An Updated Literature Review. *Current Psychiatry Reports*. *19*. [10.1007/s11920-017-0791-9](https://doi.org/10.1007/s11920-017-0791-9).

Whitney, J., & Eisler, I. (2005). Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. *Journal of Mental Health*, *14*(6), 575–585.

Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J., & Treasure, J. (2007). Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *The British journal of clinical psychology*, *46*(Pt 4), 413–428.

Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. *The International journal of eating disorders*, *36*(3), 269–279. <https://doi.org/10.1002/eat.20068>



Zeidan, Jinan & Fombonne, Eric & Scolah, Julie & Ibrahim, Alaa & Durkin, Maureen & Saxena, Shekhar & Yusuf, Afifah & Shih, Andy & Elsabbagh, Mayada. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*. 15. 10.1002/aur.2696.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

Δημογραφικά Χαρακτηριστικά	Απαντήσεις				
Δ1. Φύλο	1. Άντρας	2. Γυναίκα			
Δ2. Ηλικία					
Δ3. Μορφωτικό Επίπεδο	1. Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	2. Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	3. Κάτοχος Μεταπτυχιακού/ Διδακτορικού Διπλώματος		
Δ4. Οικογενειακή Κατάσταση	1. Άγαμος/η	2. Έγγαμος/η χωρίς παιδιά	3. Έγγαμος/η με παιδιά	4. Διαζευγμένος/η	5. Χήρος /α
Δ5. Φύλο συγγενή/φίλου που φροντίζετε	1. Άντρας	2. Γυναίκα			
Δ6. Ηλικία Συγγενή που φροντίζετε					
Δ7. Είναι ο συγγενής/φίλος σας στο φάσμα του αυτισμού?	1. Ναι	2. Όχι			
Eating Disorders Symptomw Impact Scale (EDSIS) Scoring	ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ ΝΙΩΘΕΤΕ ΤΑ ΠΑΡΑΚΑΤΩ				
	Απαντήσεις				
1. Πως σταμάτησαν να επισκέπτονται οι φίλοι/συγγενείς σας	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
2. Πως χάνετε τους φίλους σας	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
3. Αισθάνεστε ανίκανοι να βγείτε έξω τα βράδια, τα σαββατοκύριακα ή το βράδυ μιας αργίας?	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
4. Ακύρωση ή άρνηση σχεδίων για να δείτε φίλους ή συγγενείς?	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
5. Νιώθω ότι έπρεπε να ήμουν πιο προσεκτικός/η για κάποιο θέμα που με απασχολεί στην καθημερινότητα μου	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
7. Έχω το αίσθημα ότι θα μπορούσε να υπάρχει κάτι που εγώ έπρεπε να είχα κάνει	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
8. Σκέφτομαι ότι ίσως δεν ήμουν αρκετά αυστηρός/η	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
9. Σκέφτομαι που έκανα λάθος	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
10. Ήμουν σωματικά ή/και λεκτικά επιθετική	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
11. Ήμουν ελεγκτικός/η ή/και χειριστικός/η	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
12. Υπέπεσα σε ψέματα/ κλοπές	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
13. Δεν είχα την απαραίτητη ψυχραιμία	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
14. Αντιμετώπισες δυσκολίες στην προετοιμασία γευμάτων (δηλαδή κάνοντας ξεχωριστά γεύματα για τα μέλη της οικογένειας, χωρίς να έχουν σωστά συστατικά);	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά



15. Υπήρχαν καβγάδες με άλλα μέλη της οικογένειας για το πως να χειρίζομαι τις ώρες των γευμάτων;	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
16. Υπήρχαν καβγάδες ή ένταση κατά την διάρκεια των γευμάτων;	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
17. Εξαφανίστηκαν τρόφιμα από τα ντουλάπια;	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
18. Ξοδέψατε μεγάλες χρονικές περιόδους για ψώνια τροφίμων;	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
19. Είχατε δυσκολίες με φραγμένες αποχετεύσεις, υδραυλικά;	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
20. Υπήρχαν άσχημες μυρωδιές και υγιεινή στο μπάνιο;	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
21. Έπρεπε να ανεβάσετε την ένταση της θέρμανσης γιατί κρυώνατε;	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
22. Ελέγξατε την/τον φίλο/συγγενή σας για να βεβαιωθείτε ότι είναι "εντάξει";	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
23. Προσέξατε ή σκεφτήκατε πώς ήταν η ασθένεια που επηρέαζε τον/την φίλο σας σωματικά(δηλαδή να τον/την βλέπετε να πέφτει, να λιποθυμάει, να δυσκολεύεται να ανέβει τις σκάλες);	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά
24. Προσέξατε ή σκεφτήκατε πώς επηρέαζε σωματικά/ψυχικά τον συγγενή/φίλο σας;	1. Ποτέ	2. Σπάνια	3. Μερικές Φορές	4. Συχνά	5. Πολύ Συχνά





## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2. ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ

Ο/Η Κάτωθι υπογράφων/ουσα,

Συμφωνώ να συμμετάσχω στην επιστημονική έρευνα της φοιτήτριας Χρυσούλας Ευθυμίου, του τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων που διεξάγεται στα πλαίσια της διπλωματικής της εργασίας με σκοπό: «Τη διερεύνηση της επίδρασης των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού με προβλήματα σίτισης στους φροντιστές τους» στην χώρα μας, υπό την επίβλεψη της επίκουρου καθηγήτριας Παπαδοπούλου Σουλτάνας.

Επίσης, έχω ενημερωθεί για τον σκοπό της έρευνας, το ερωτηματολόγιο και την χρήση των αποτελεσμάτων. Αναγνωρίζω ότι αν αποφασίσω να συμμετάσχω σε αυτή την έρευνα, θα χρειαστεί να απαντήσω στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, οι οποίες θα καταγραφούν.

Επιπλέον, έχω επίγνωση ότι δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από την συμμετοχή μου σε αυτή την έρευνα. Κατανοώ πως οι πληροφορίες οι οποίες θα συγκεντρωθούν θα παραμείνουν πλήρως εμπιστευτικές και ανώνυμες, θα χρησιμοποιηθούν μόνο για στατιστική ανάλυση και σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνέδριο, οι πληροφορίες που θα συμπεριληφθούν, δεν θα αποκαλύπτουν σε καμία περίπτωση προσωπικά στοιχεία, τηρώντας το νόμο για τη διασφάλιση των προσωπικών δεδομένων.

Επιπρόσθετα, αναγνωρίζω ότι η συμμετοχή μου στην έρευνα είναι εθελοντική, δεν θα υπάρξει κανένα οικονομικό όφελος και δικαιούμαι α) να αποσυρθώ μελλοντικά εάν το θελήσω, χωρίς καμία συνέπεια, β) να αποσύρω την συγκατάθεσή μου οποιαδήποτε στιγμή και να διακόψω την συμμετοχή μου χωρίς να υποστώ καμία κύρωση. Γνωρίζω, επίσης, ότι με τη συνεισφορά μου θα προσφέρω στην έρευνα και την επιστήμη.

Κατανοώ πως θα τηρηθούν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας και πως για οποιαδήποτε απορία ή επιπρόσθετες πληροφορίες για την έρευνα μπορώ να



επικοινωνήσω με την επιβλέπουσα της έρευνας κα Σουλτάνα Παπαδοπούλου email: [papasoul@uoi.gr](mailto:papasoul@uoi.gr).

Με την υπογραφή μου επιβεβαιώνω την συμμετοχή μου σε αυτή την έρευνα και έχω πλήρη αποδοχή της όλης διαδικασίας.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ. ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ

<b>1. ΤΙΤΛΟΣ</b>	<b>Συννοσηρότητα ΔΑΦ και Διαταραχών Σίτισης</b>
<b>ΕΡΕΥΝΗΤΕΣ</b>	Χρυσούλα Ευθυμίου, Φοιτήτρια στο Τμήμα Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων Επιβλέπων: Σουλτάνα Παπαδοπούλου Στοιχεία Επικοινωνίας Ερευνητή: xrusa.euth2000@gmail.com

<b>2. ΠΟΙΟΣ ΕΙΝΑΙ Ο ΣΚΟΠΟΣ, ΤΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΑ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΟΦΕΛΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ;</b>
Σκοπός της παρούσας επιστημονικής έρευνας, είναι η διερεύνηση της συννοσηρότητας ΔΑΦ και διαταραχών σίτισης και η επίδραση της στους φροντιστές αυτών των παιδιών. Το ερευνητικό ερωτηματολόγιο που θα χρησιμοποιηθεί είναι το Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS). Τα ερωτηματολόγια θα χορηγηθούν σε φροντιστές παιδιών με αυτισμό και χωρίς αυτισμό και θα εξεταστεί η διαφορά επιπέδου διατροφικών διαταραχών σε αυτές τις δύο ομάδες.

<b>3. ΓΙΑΤΙ ΕΧΩ ΠΡΟΣΚΛΗΘΕΙ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΑΣΧΩ;</b>
Έχετε προσκληθεί να συμμετάσχετε στην έρευνα αυτή, καθώς μέσω των απαντήσεών σας θα μπορούσαμε να σχηματίσουμε μια πλήρη αντιπροσωπευτική εικόνα της κατάστασης στη χώρα μας και να προσθέσουμε τα δεδομένα στην ελληνική βιβλιογραφία.

<b>4. ΤΙ ΘΑ ΜΟΥ ΖΗΤΗΘΕΙ ΝΑ ΚΑΝΩ;</b>
Για να συμμετάσχετε στην έρευνα, θα σας ζητηθεί να συμπληρώσετε ένα ερωτηματολόγιο, σύμφωνα με όσα πιστεύετε εσείς ότι αντιπροσωπεύουν καλύτερα το παιδί σας. Επίσης, θα σας ζητηθεί να συμπληρώσετε ένα σύντομο ιστορικό για το



παιδί.

#### 5. ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΚΙΝΔΥΝΟΙ Ή ΚΟΣΤΟΣ ΑΠΟ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΜΟΥ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ;

Η συμμετοχή σας στην έρευνα δεν συνεπάγεται κάποιον κίνδυνο ή οικονομική επιβάρυνση για εσάς. Σε περίπτωση διαπίστωσης παράνομων πράξεων ή εγκληματικών δράσεων σας ενημερώνουμε ότι τα στοιχεία σας δεν προστατεύονται από τυχόν έρευνα των επίσημων αρχών και ότι ενδέχεται να οφείλουμε να προβούμε στις απαραίτητες νόμιμες ενέργειες ενημέρωσης των αρχών, ειδικά εάν υπάρχει κίνδυνος για την σωματική υγεία ή την ζωή ανθρώπων.

#### 6. ΥΠΟΧΡΕΟΥΜΑΙ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΑΣΧΩ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ;

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι **απολύτως εθελοντική**. Μπορείτε να αρνηθείτε να συμμετάσχετε χωρίς καμία αιτιολογία ή δικαιολογία. Μπορείτε να αλλάξετε γνώμη ανά πάσα στιγμή και να αποχωρήσετε από την έρευνα χωρίς καμία αιτιολογία ή δικαιολογία και χωρίς καμία συνέπεια για σας. Σε αυτή την περίπτωση μπορείτε να ζητήσετε να διαγραφούν τα δεδομένα και οι πληροφορίες που έχουμε συλλέξει για σας.

#### 7. ΘΑ ΛΑΒΩ ΚΑΠΟΙΑ ΑΜΟΙΒΗ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΜΟΥ;

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι εθελοντική, χωρίς κάποια αμοιβή.

#### 8. ΠΩΣ ΘΑ ΠΡΟΣΤΑΤΕΥΘΟΥΝ ΤΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΜΟΥ ΔΕΔΟΜΕΝΑ;

Υπεύθυνος Επεξεργασίας των δεδομένων σας είναι το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.

Θα συγκεντρώσουμε τα παρακάτω προσωπικά δεδομένα σας:

[ονομάστε όλα τα είδη προσωπικών δεδομένων που θα συλλέξετε: όνομα, στοιχεία επικοινωνίας, e-mail, διεύθυνση, επάγγελμα, IP address κλπ].

Τα δεδομένα σας θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς, επιστημονικούς και στατιστικούς σκοπούς.

Τα δεδομένα σας επεξεργάζονται βάσει της **ρητής συγκατάθεσής σας**, που μας παρέχετε διαμέσου του παρόντος εντύπου.

Τα δεδομένα σας θα ανωνυμοποιηθούν / ψευδωνυμοποιηθούν / κρυπτογραφηθούν / προστατευθούν [αναφερθείτε στη μέθοδο προστασίας / στα μέτρα που θα εφαρμόσετε].

Με κανέναν τρόπο **δεν θα αποκαλυφθεί η ταυτότητά σας** σε δημοσιεύσεις, δημόσιες παρουσιάσεις ή επιστημονικές αναφορές. Σε περίπτωση που θελήσουμε να



χρησιμοποιήσουμε τα δεδομένα σας επώνυμα, θα ζητήσουμε προηγουμένως ξεχωριστά την ρητή συγκατάθεσή σας.

Σε περίπτωση ομαδικής συνέντευξης/focus group, σας καλούμε να δεσμευτείτε ότι δεν θα αποκαλύψετε πληροφορίες ή στοιχεία άλλων συμμετεχόντων που ήρθαν σε γνώση σας στο πλαίσιο της έρευνας.

Το Πανεπιστήμιο διατηρεί τα δεδομένα της έρευνας για πέντε (5) έτη από την ολοκλήρωση της έρευνας. Κατόπιν, τα δεδομένα θα καταστραφούν/διαγραφούν ασφαλώς. Εφόσον κρίνουμε ότι τα δεδομένα της έρευνας είναι απαραίτητα να χρησιμοποιηθούν για άλλη έρευνα ή να διατηρηθούν για σκοπούς αρχειοθέτησης, επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς, θα προβούμε σε πλήρη ανωνυμοποίησή τους.

Τα **δικαιώματα** σας αναφορικά με τα προσωπικά σας δεδομένα είναι τα εξής:

Πρόσβαση	Να λάβετε αντίγραφα των δεδομένων σας
Διόρθωση	Να ζητήσετε διορθώσεις όσον αφορά τα δεδομένα σας
Φορητότητα	Να ζητήσετε να διαβιβάσουμε τα δεδομένα σας σε κά

Επίσης, **έχετε το δικαίωμα να ανακαλέσετε την συγκατάθεσή σας οποιαδήποτε στιγμή.**

Σε περίπτωση που ανακαλέσετε την συγκατάθεσή σας, έχετε επίσης τα εξής δικαιώματα:

Διαγραφή	Να ζητήσετε να διαγράψουμε τα δεδομένα σας
Περιορισμός επεξεργασίας	Να ζητήσετε να σταματήσει ένα μέρος της επεξεργασ

Για να υποβάλλετε τα αιτήματά σας αλλά και για οποιοδήποτε θέμα αφορά τα προσωπικά σας δεδομένα, μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον Υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων (DPO) του Πανεπιστημίου στο e-mail [dpo@uoi.gr](mailto:dpo@uoi.gr), τηλ. (2651007321)

Για οποιαδήποτε παράβαση αφορά την επεξεργασία των προσωπικών σας δεδομένων, έχετε το δικαίωμα υποβολής καταγγελίας στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Κηφισίας 1-3, Τ.Κ. 115 23, Αθήνα, τηλ.: +30-210 6475600, e-mail: [contact@dpa.gr](mailto:contact@dpa.gr)

## 9. ΠΟΥ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΥΠΟΒΑΛΛΩ ΠΑΡΑΠΟΝΑ Η ΚΑΤΑΓΓΕΛΙΕΣ;

Για οποιαδήποτε παράπονα ή καταγγελίες σχετικά με τη διεξαγωγή της έρευνας μπορείτε να προσφύγετε στην Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.



## 10. ΕΠΙΠΡΟΣΘΕΤΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΟΝΕΑ/ΚΗΔΕΜΟΝΑ Ή ΔΙΚΑΣΤΙΚΟΥ ΣΥΜΠΑΡΑΣΤΑΤΗ

Εσείς παρέχετε συγκατάθεση για το αν θα συμμετέχει ή όχι στην παρούσα έρευνα το άτομο για το οποίο είστε υπεύθυνος/η.

Μπορείτε να αποφασίσετε την αποχώρησή του ατόμου για το οποίο είστε υπεύθυνος/η οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς καμία συνέπεια.

Μπορείτε, επίσης, να αρνηθείτε να απαντήσει σε οποιεσδήποτε ερωτήσεις, εάν δεν επιθυμείτε να απαντήσει και να παραμείνει στην έρευνα.

Ο ερευνητής μπορεί να ζητήσει να αποσυρθεί το άτομο για το οποίο είστε υπεύθυνος/η από την έρευνα, αν ανακύψουν περιστάσεις που το απαιτούν.

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή του ατόμου για το οποίο είστε υπεύθυνος/η στην παρούσα έρευνα.

Επιπλέον, εφόσον αυτό καθίσταται δυνατό, παρακαλούμε να αποφανθεί και το ίδιο το άτομο για το οποίο είστε υπεύθυνος/η ότι συγκατατίθεται, ελεύθερα και ανεμπόδιστα, να συμμετέχει στην παρούσα έρευνα.

### ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Ο/Η κάτωθι υπογεγραμμένος/η, δηλώνω ότι έχω ενημερωθεί πλήρως για τους όρους συμμετοχής μου στην έρευνα και την επεξεργασία των προσωπικών μου δεδομένων.

**Παρέχω την ρητή συγκατάθεσή μου για την συμμετοχή μου στην έρευνα και την επεξεργασία των ως άνω αναφερόμενων προσωπικών μου δεδομένων.**

### Όνοματεπώνυμο συμμετέχοντος

Όνοματεπώνυμο:

Ημερομηνία:

Υπογραφή:



