



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

**Στάθμιση εργαλείων παιδιατρικής σίτισης ή/και κατάποσης στην ελληνική
γλώσσα. Εκτίμηση του αντίκτυπου των σχετικών διαταραχών σε
Ελληνοκύπριους γονείς**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

Της

Άντρης Παπαλεοντίου

Λογοπαθολόγου

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, 2025



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

**Στάθμιση εργαλείων παιδιατρικής σίτισης ή/και κατάποσης στην ελληνική
γλώσσα. Εκτίμηση του αντίκτυπου των σχετικών διαταραχών σε
Ελληνοκύπριους γονείς**

Της

Άντρης Παπαλεοντίου
Λογοπαθολόγου

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, 2025

Ημερομηνία αίτησης της κας Παπαλεοντίου Άντρος : 30/11/2021

Ημερομηνία ορισμού Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής: Γ.Σ. αριθμ. 39η/09-03-2022

Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:

Επιβλέπων:

Δ. Ταφιάδης, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Μέλη:

Λ. Βωνιάτη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια στο Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Ν. Ζιάβρα, Καθηγήτρια, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Ημερομηνία ορισμού θέματος: 09-03-2022

"Στάθμιση εργαλείων παιδιατρικής σίτισης ή/και κατάποσης στην ελληνική γλώσσα. Εκτίμηση του αντίκτυπου των σχετικών διαταραχών σε Ελληνοκύπριους γονείς"

ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΠΤΑΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ: 118η/08-10-2025

1. Δ. Ταφιάδης, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
2. Λ. Βωνιάτη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια στο Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου
3. Β. Σιαφάκα, Καθηγήτρια του Τμήματος Λογοθεραπείας, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
4. Α. Γρυπάρης, Επίκουρος Καθηγητής του Τμήματος Λογοθεραπείας, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
5. Α. Παπαδόπουλος, Επίκουρος Καθηγητής του Τμήματος Λογοθεραπείας, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
6. Ευτ. Παυλίδου, Επίκουρη Καθηγήτρια του Τμήματος Λογοθεραπείας, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
7. Ν. Ζιάβρα, Καθηγήτρια, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Έγκριση Διδακτορικής Διατριβής με βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» στις 05-11-2025

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Ναυσικά Ζιάβρα

Καθηγήτρια

Ιωάννινα 10-11-2025

Η Γραμματέας του Τμήματος

Χρυσούλα Κοτρώτσιου

Ευχαριστίες

"Στο ταξίδι της γνώσης, κανείς δεν πορεύεται μόνος."

Η διατριβή αυτή σηματοδοτεί την ολοκλήρωση ενός έντονου και δημιουργικού ακαδημαϊκού ταξιδιού, το οποίο δεν θα ήταν δυνατό χωρίς τη στήριξη, την καθοδήγηση και τη γενναιοδωρία πολλών ανθρώπων.

Πρώτα απ' όλα, εκφράζω την πιο βαθιά μου ευγνωμοσύνη στον σύζυγό μου και στα παιδιά μου. Η αταλάντευτη αγάπη σας, η υπομονή σας και η ενθάρρυνσή σας υπήρξαν η μεγαλύτερη δύναμή μου. Σταθήκατε δίπλα μου στις δύσκολες αλλά και στις χαρούμενες στιγμές, και η πίστη σας σε μένα μου έδινε το κουράγιο να συνεχίζω. Η πίστη σας σε μένα, ακόμα και στις στιγμές που εγώ η ίδια αμφέβαλλα, μου έδωσε το θάρρος να συνεχίσω και να φτάσω στην ολοκλήρωση αυτού του έργου.

Στην ευρύτερη οικογένειά μου — γονείς και συγγενείς — σας ευχαριστώ για τη σταθερή στήριξη, την πίστη σας σε μένα και για όλους τους τρόπους, φανερούς και αθέατους, με τους οποίους με βοηθήσατε να φτάσω έως εδώ.

Είμαι βαθιά ευγνώμων στις οικογένειες της Κύπρου που συμμετείχαν στην έρευνα αυτή. Η ειλικρίνειά σας, η προθυμία σας και η γενναιοδωρία σας να μοιραστείτε τις εμπειρίες σας έδωσαν νόημα και σκοπό σε αυτή τη μελέτη. Χωρίς εσάς, η διατριβή αυτή δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί.

Θερμές ευχαριστίες απευθύνω στον επιβλέποντα καθηγητή μου, Δρ. Διονύσιο Ταφιάδη, και στα μέλη της Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής για την πολύτιμη καθοδήγηση, τα σχόλια και την πίστη τους σε αυτή την έρευνα.

Τέλος, ευχαριστώ από καρδιάς όλους τους φίλους, τους συναδέλφους και τους πολλούς «αφανείς ήρωες» που με στήριξαν — με έναν καλό λόγο, μια πράξη βοήθειας ή ένα άκουσμα στις δύσκολες στιγμές. Η παρουσία σας έκανε τη διαφορά και το έργο αυτό φέρει το αποτύπωμα όλων σας.

Χωρίς εσάς, αυτή η διατριβή δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί.

Με βαθιά εκτίμηση και ευγνωμοσύνη — ευχαριστώ.

Acknowledgments

"In the journey of knowledge, no one walks alone."

This dissertation marks the culmination of an intense and rewarding academic journey, one that would not have been possible without the support, guidance, and generosity of many people.

First and foremost, I wish to express my deepest gratitude to my husband and children. Your unwavering love, patience, and encouragement have been my greatest source of strength. You stood by me with understanding during every challenge and celebrated each small victory along the way. Your belief in me, even during moments when I doubted myself, gave me the courage to persevere and complete this work.

To my wider family — my parents, and close relatives — thank you for your steadfast support, your faith in me, and the countless ways, both seen and unseen, in which you helped me reach this point.

I am profoundly grateful to the Cypriot families who participated in this research. Your openness, honesty, and generosity in sharing your experiences gave meaning and purpose to this work. Without you, this dissertation would not have been possible.

I also extend my sincere thanks to my supervisor, Dr. Dionysios Tafiadis, and the members of my dissertation committee for their expert guidance, thoughtful feedback, and belief in this research.

Finally, I wish to acknowledge all those friends, colleagues, and the many “hidden heroes” who offered support — whether through a kind word, a listening ear, or a simple gesture of encouragement. Your presence made a lasting difference, and this work carries the imprint of each of you.

Without you, this dissertation would not have been possible.

With deep appreciation and gratitude — thank you

Πρόλογος

Η παρούσα διδακτορική διατριβή εκπονήθηκε στο πλαίσιο του Προγράμματος Διδακτορικών Σπουδών του **Τμήματος Λογοθεραπείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων** και αντικατοπτρίζει πολυετή ενασχόληση με το πεδίο της παιδιατρικής σίτισης και κατάποσης. Η επιλογή του θέματος προέκυψε από το έντονο ενδιαφέρον μου για τη βελτίωση της κλινικής αξιολόγησης και παρέμβασης στον παιδιατρικό πληθυσμό, με στόχο την ουσιαστική υποστήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους, οι οποίοι καθημερινά έρχονται αντιμέτωποι με τις προκλήσεις των δυσκολιών σίτισης και κατάποσης.

Θα ήθελα να εκφράσω τη βαθιά μου ευγνωμοσύνη στον επιβλέποντα καθηγητή μου, [Δρ. Διονύσιος Ταφιάδης, Επιβλέποντα], για την ακούραστη καθοδήγηση, τις ουσιαστικές παρατηρήσεις και την εμπνευσμένη υποστήριξή του καθ' όλη τη διάρκεια της ερευνητικής μου πορείας. Ευχαριστώ θερμά τα μέλη της Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής, Δρ. Βασιλική Σιαφάκα, Δρ. Λουΐζα Βωνιάτη, για την πολύτιμη συνεισφορά και τις γόνιμες επιστημονικές συζητήσεις που ενίσχυσαν την ποιότητα της εργασίας αυτής. Ιδιαίτερη αναφορά αξίζει στον Δρ. Αλέξανδρο Γρυπάρη, για την εξαιρετική υποστήριξη και καθοδήγηση σε θέματα στατιστικής ανάλυσης, συγγραφής και ερμηνείας των αποτελεσμάτων.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω θερμά τον φορέα χρηματοδότησης HealLink για την οικονομική υποστήριξη που συνέβαλε καθοριστικά στην υλοποίηση των επιστημονικών, ερευνητικών δημοσιεύσεων, καθώς και το Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI) και τους συγγραφείς/δημιουργούς των αρχικών ερωτηματολογίων για τη συγκατάθεσή τους στη χρήση και προσαρμογή των ερωτηματολογίων τους.

Ιδιαίτερη ευχαριστία οφείλω στους γονείς/κηδεμόνες που συμμετείχαν εθελοντικά στη μελέτη, δείχνοντας εμπιστοσύνη και υπομονή στη διαδικασία, καθώς και στους εκπαιδευτικούς και τους κλινικούς συνεργάτες που συνέβαλαν με θέρμη στη συλλογή των δεδομένων. Χωρίς τη δική τους στήριξη, η πραγματοποίηση της έρευνας αυτής δεν θα ήταν εφικτή.

Η παρούσα εργασία αφιερώνεται στα παιδιά και στις οικογένειες που δίνουν καθημερινά τον δικό τους αγώνα με τις δυσκολίες σίτισης και κατάποσης, αποτελώντας πηγή έμπνευσης για τη συνεχή βελτίωση της κλινικής πράξης και της επιστημονικής γνώσης.

FOREWORD

The present doctoral dissertation was carried out within the framework of the Doctoral Studies Program of the Department of Speech and Language Therapy of the School of Health Sciences at the University of Ioannina and reflects my long-standing engagement with the field of pediatric feeding and swallowing. The choice of this topic arose from my deep interest in enhancing clinical assessment and intervention for pediatric populations, with the aim of providing meaningful support to children and their families who face the daily challenges of feeding and swallowing difficulties.

I would like to express my deepest gratitude to my supervisor, Dr. Dionysios Tafiadis, for his tireless guidance, insightful comments, and inspiring support throughout this research journey. My sincere thanks also go to the members of the advisory committee, Dr. Vassiliki Siafaka, Dr. Louiza Voniati, for their valuable contributions and the constructive scientific discussions that enriched the quality of this work. I would like to extend special thanks to Dr. Alexandros Gryparis for his outstanding statistical support and guidance in the writing and interpretation of the results.

I am also truly grateful to the funding body Heal Link for their financial support, which was instrumental in the publication of our research studies, and to the Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI) with their offer of fee waivers for publication purposes, and the original authors and developers of the questionnaires for generously granting permission for the use and cultural adaptation of their tools in this study.

I owe special thanks to the parents/caregivers who voluntarily participated in this study, showing great trust and patience with the process, as well as to the educators and clinical colleagues who enthusiastically contributed to data collection. Without their support, this research would not have been possible.

This dissertation is dedicated to the children and families who face feeding and swallowing difficulties with courage every day, serving as a source of inspiration for the continued advancement of clinical practice and scientific knowledge.

Εισαγωγή

Οι δυσκολίες στη σίτιση και την κατάποση στον παιδιατρικό πληθυσμό συνιστούν ένα σύνθετο κλινικό ζήτημα με σημαντικές επιπτώσεις στην ανάπτυξη του παιδιού και στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Οι δυσκολίες αυτές μπορεί να οδηγήσουν σε υποσιτισμό, αναπνευστικές επιπλοκές, αποτυχία απόκτησης δεξιοτήτων σίτισης κατάλληλων για την ηλικία, εξάρτηση από εναλλακτικές μεθόδους σίτισης, προβλήματα συμπεριφοράς, αυξημένο γονεϊκό άγχος και συνολικά σε μειωμένη ευημερία του παιδιού και της οικογένειας. Η επιστημονική κοινότητα, αναγνωρίζοντας τις προκλήσεις αυτές, στρέφει ολοένα και περισσότερο το ενδιαφέρον της σε έρευνες που ενισχύουν την κατανόηση, την αξιολόγηση και την έγκαιρη διάγνωση διαταραχών σίτισης και κατάποσης (δυσφαγία).

Παρά τη διεύρυνση της διεθνούς βιβλιογραφίας, παρατηρείται έλλειψη σταθμισμένων εργαλείων κλινικής αξιολόγησης στη ελληνική γλώσσα, προσαρμοσμένων για τον παιδιατρικό πληθυσμό της Κύπρου. Η απουσία έγκυρων ερωτηματολογίων και εργαλείων καταγραφής περιορίζει την αξιοπιστία της κλινικής αξιολόγησης και τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων μεταξύ διαφορετικών κλινικών πλαισίων.

Σκοπός

Η παρούσα διδακτορική διατριβή στοχεύει στην κάλυψη αυτού του κενού μέσω της στάθμισης επιλεγμένων ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς γονέων στην ελληνική γλώσσα και της προσαρμογής τους για χρήση στον κυπριακό παιδιατρικό πληθυσμό. Η μελέτη επικεντρώνεται σε παιδιά ηλικίας 6 μηνών έως 16 ετών, με ή χωρίς διαταραχές σίτισης ή/και κατάποσης, και διερευνά περαιτέρω τις αντιλήψεις των γονέων, τα επίπεδα του γονεϊκού άγχους και τον αντίκτυπο στη λειτουργία και την ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Δείγμα και Μέθοδος

Στο δείγμα έχουν περιληφθεί 100 γονείς παιδιών με δυσκολίες σίτισης ή/και κατάποσης και 100 γονείς παιδιών χωρίς δυσκολίες. Οι συμμετέχοντες γονείς έχουν συμπλήρωσει τα εννέα ερωτηματολόγια που αφορούν τη σίτιση, την κατάποση, το γονεϊκό άγχος και τον αντίκτυπο στην οικογένεια. Η συλλογή των δεδομένων έχει πραγματοποιηθεί σε Ειδικά Σχολεία, Πανεπιστημιακές Κλινικές Πρακτικής και Ιδιωτικές Κλινικές Λογοθεραπείας στην Κύπρο.

Αναμενόμενα Αποτελέσματα και Συμπεράσματα

Η μελέτη αναμένεται να συμβάλει στην ανάπτυξη αξιόπιστων και πολιτισμικά κατάλληλων εργαλείων για την κλινική αξιολόγηση στην Κύπρο. Μέσω της ανάλυσης της εσωτερικής συνοχής και αξιοπιστίας των ερωτηματολογίων, επιδιώκεται η ενίσχυση της κλινικής πρακτικής και η υποστήριξη της έγκαιρης ανίχνευσης διαταραχών σίτισης και κατάποσης ακόμη και σε παιδιά χωρίς προηγούμενη διάγνωση.

Introduction

Feeding and swallowing difficulties in pediatric populations constitute a complex clinical issue with significant implications for child development and family quality of life. Such difficulties may result in malnutrition, respiratory complications, failure to acquire age-appropriate feeding skills, dependence on supplementary feeding methods, behavioral challenges, parental anxiety, and overall reduced well-being for both the child and family. The scientific community, recognizing these challenges, has increasingly focused on research that enhances the understanding, assessment, and early diagnosis of pediatric feeding and swallowing disorders (dysphagia).

Despite the growing body of international research, there is a notable gap regarding the availability of standardized clinical assessment tools in Greek, specifically for use with the Cypriot pediatric population. The absence of validated questionnaires and recording instruments, adapted to the Greek language and Cypriot cultural context, limits the reliability of clinical assessments and the comparability of findings across clinical settings.

Purpose

The present doctoral study aims to address this gap by standardizing selected parent-report questionnaires in Greek for use with the Cypriot pediatric population. It focuses on children aged 6 months to 16 years, both with and without feeding and/or swallowing disorders, and further seeks to explore parental perceptions, levels of parental stress, and the broader impact on family functioning and quality of life.

Sample and Method

The sample has consisted of 100 parents of children with feeding and/or swallowing difficulties and 100 parents of typically developing children without such difficulties. The participating parents have completed nine standardized questionnaires assessing feeding, swallowing, difficulties, parental stress, and the impact on the family. Data collection has been conducted in special education schools, university clinical practice centers, and private speech and language therapy clinics across Cyprus.

Expected Results and Conclusions

It is anticipated that this study will contribute to the development of reliable and culturally appropriate tools for clinical assessment in Cyprus. By examining the internal consistency and reliability of the selected questionnaires, the study aims to strengthen clinical practice and promote earlier identification of feeding and swallowing disorders, even among children without a prior diagnosis.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες.....	4
Πρόλογος	6
1. Θεωρητικό μέρος	21
1.1 Ιστορικό και Θεωρητικό πλαίσιο των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης και κατάποσης στα παιδιά.....	21
<i>Εισαγωγή.....</i>	<i>21</i>
<i>1.1.1 Ιστορικό πλαίσιο</i>	<i>21</i>
<i>1.1.2 Θεωρητικό πλαίσιο.....</i>	<i>22</i>
1.2 Διεπιστημονική προσέγγιση	23
<i>1.2.1 Εξέλιξη των διαγνωστικών κριτηρίων.....</i>	<i>24</i>
1.3 Τρέχουσες ερευνητικές τάσεις	25
1.4 Σίτιση.....	28
Ορισμός της σίτισης.....	28
1.5 Σίτιση και Κατάποση.....	29
1.6 Διαταραχές συστημάτων που σχετίζονται με τη σίτιση	31
<i>1.6.1 Κεντρικό και περιφερικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ και ΠΝΣ)</i>	<i>32</i>
<i>1.6.2 Στοματοφαρυγγικός Μηχανισμός.....</i>	<i>33</i>
<i>1.6.3 Καρδιοαναπνευστικό σύστημα.....</i>	<i>34</i>
<i>1.6.4 Γαστρεντερικό Σύστημα (ΓΕΣ).....</i>	<i>35</i>
<i>1.6.5 Κρανιοπροσωπικές Δομές και Μυοσκελετικό Σύστημα.....</i>	<i>36</i>
<i>1.6.6 Δυάδα γονέα/κηδεμόνα-παιδιού: Κοινωνικό και συναισθηματικό πλαίσιο</i>	<i>37</i>

1.7 Απόκτηση δεξιοτήτων σίτισης και αναπτυξιακή πορεία.....	38
1.7.1 Η Σύνθετη Φύση της Διαδικασίας Σίτισης.....	39
1.8 Παιδιατρική σίτιση: ορισμός και επεξήγηση	40
1.8.1 Στάδια Ανάπτυξης της Σίτισης στα παιδιά	40
1.8.2 Παιδιατρική Διαταραχή Σίτισης (ΠΔΣ): Ορισμός και Επεξήγηση.....	42
1.8.3 Επικράτηση των Διαταραχών Παιδιατρικής Σίτισης	44
1.8.3.1 Ερευνητικές παρατηρήσεις	45
1.9 Κατηγορίες και Τυπολογία Παιδιατρικών Διαταραχών Σίτισης	46
1.9.1 Βασικά Χαρακτηριστικά Παιδιατρικών Διαταραχών Σίτισης (ΠΔΣ)	49
1.9.2 Επιπλοκές και κίνδυνοι που σχετίζονται με παιδιατρικές διαταραχές σίτισης.....	50
1.9.3 Διάγνωση και Διαχείριση Παιδιατρικών Διαταραχών Σίτισης.....	50
1.9.4 Στρατηγικές Παρέμβασης για Παιδιά με Διαταραχές Σίτισης (ΠΔΣ).....	51
1.10 Δυσφαγία	52
Ορισμός της δυσφαγίας.....	52
1.10.1 Τύποι Δυσφαγίας	53
1.10.2 Κατηγοροποίηση Δυσφαγίας.....	54
1.10.3 Παιδιατρική δυσφαγία: ορισμός και εξήγηση	55
1.10.4 Κίνδυνοι και επιπλοκές της παιδιατρικής δυσφαγίας.....	56
1.10.5 Αιτιολογία της δυσφαγίας	57
1.10.6 Θεραπευτικές προσεγγίσεις.....	59

1.11 Αισθητηριακή Διαταραχή Σίτισης: ορισμός και εξήγηση	61
<i>1.11.1 Προσεγγίσεις στη θεραπεία.....</i>	<i>63</i>
1.12 Συμπεριφορά Παιδιών Κατά τη Διάρκεια των Γευμάτων	64
<i>1.12.1 Στρατηγικές για Θετικές Συνήθειες Σίτισης.....</i>	<i>66</i>
1.13 Άγχος των γονέων/κηδεμόνων σε σχέση με τις παιδιατρικές δυσκολίες σίτισης και κατάποσης (ΠΔΣΚ).....	67
<i>1.13.1 Ορισμοί και αντιλήψεις για το στρες</i>	<i>67</i>
<i>1.13.2 Βασικοί ορισμοί (στοιχεία).....</i>	<i>68</i>
<i>1.13.3 Ορισμοί του στρες που βασίζονται σε κίνητρα/αίτια/παράγοντες.....</i>	<i>69</i>
1.14 Τύποι του στρες.....	71
<i>1.14.1 Επιπτώσεις του στρες στην υγεία</i>	<i>73</i>
<i>1.14.2 Παράγοντες που συμβάλλουν στη δυσφορία των γονέων/κηδεμόνων.....</i>	<i>77</i>
<i>1.14.3 Κατανόηση της δυσφορίας των γονέων/κηδεμόνων στην παιδιατρική διαταραχή σίτισης και κατάποσης.....</i>	<i>78</i>
<i>1.14.4 Παράγοντες που συμβάλλουν</i>	<i>79</i>
<i>1.14.5 Διαχείριση χρόνου και συγκρούσεις προγραμματισμού</i>	<i>80</i>
1.15 Συναισθηματική και ψυχολογική καταπόνηση	81
<i>1.15.1 Κοινωνική απομόνωση</i>	<i>83</i>
<i>1.15.2 Επιπτώσεις στην οικογενειακή δυναμική.....</i>	<i>84</i>
<i>1.15.3 Οικονομικό αντίκτυπος</i>	<i>85</i>

1.15.4 Σωματική κόπωση.....	85
1.15.5 Αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων	86
1.16 Ερωτηματολόγια	87
1.16.1 Πλεονεκτήματα.....	89
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	93
2. Μεθοδολογία.....	93
2.1 Σχεδιασμός Έρευνας	94
2.1.1 Αξιολόγηση και Δικαιολόγηση Επιλογών Μεθοδολογίας	94
2.2 Εισαγωγή στις Μεθόδους.....	96
2.3 Δείγμα/Συμμετέχοντες.....	97
2.4 Ερευνητικά Εργαλεία Αυτοαναφοράς και Καταγραφής για την Αξιολόγηση της ΠΔΣΚ ..	99
2.4.1 <i>Montreal Children's Hospital Feeding Scale (MCH-SF) - Κλίμακα Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ.....</i>	100
2.4.2 <i>About Your Child's Eating (AYCE) –Σχετικά με την Σίτιση του Παιδιού σας</i>	102
2.4.3 <i>The Children 's Eating Behaviour Inventory (CEBI) –Ερωτηματολόγιο Διατροφικής Συμπεριφοράς Παιδιών».....</i>	102
2.4.4 <i>Mealtime Behaviour Questionnaire - Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς Κατά τη Διάρκεια του Γεύματος.....</i>	104
2.4.5 <i>Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI) - Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό</i>	105
2.4.6 <i>Pediatric Assessment Scale for Severe Feeding Problems - Κλίμακα Παιδιατρικής Αξιολόγησης Σοβαρών Διαταραχών Σίτισης» (PASSFP)</i>	106

2.4.7 <i>The Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) - Ερωτηματολόγιο Αντίληψης των Επιπτώσεων των Δυσκολιών Σίτισης και Κατάποσης</i>	108
2.4.8 <i>The Distress Thermometer for Parents of a Chronically Ill Child (DT-P)- Θερμόμετρο Ψυχολογικής Επιβάρυνσης για Γονείς Παιδιών με Χρόνιες Παθήσεις</i>	109
2.4.9 <i>Brief Illness Perception Questionnaire - Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (Broadbent και συνεργάτες, 2006)</i>	111
2.5 <i>Διαδικασία Δειγματοληψίας</i>	112
2.6 <i>Μετάφραση και Πολιτισμική Προσαρμογή</i>	113
2.7 <i>Διαδικασία Χορήγησης και Επαναχορήγησης Ερωτηματολογίων</i>	114
2.8 <i>Τήρηση των κανόνων Ηθικής και Δεοντολογίας</i>	115
2.8.1 <i>Ηθικά Ζητήματα</i>	116
2.8.2 <i>Ενημερωμένη Συναίνεση</i>	116
2.8.3 <i>Εμπιστευτικότητα και Ανωνυμία</i>	117
2.8.4 <i>Προστασία Ευάλωτων Πληθυσμών</i>	117
2.8.5 <i>Δικαίωμα Απόσυρσης</i>	117
2.8.6 <i>Αποφυγή Βλάβης</i>	118
2.8.7 <i>Πολιτισμική Ευαισθησία</i>	118
2.9 <i>Θέματα Συμμετοχής</i>	118
2.10 <i>Απόρρητο και Διασφάλιση Ερευνητικών Δεδομένων</i>	119
2.10.1 <i>Ανωνυμία/ Χρονική διάρκεια φύλαξης των δεδομένων/ Αποθήκευση</i>	120

2.10.2 Φύλαξη των δεδομένων/ Ύπαρξη συνέχειας.....	121
2.10.3 Καταστροφή Δεδομένων.....	121
2.11 Στατιστική Ανάλυση	122
2.11.1 Κατανομή και Έλεγχος Κανονικότητας Δεδομένων	122
2.11.2 Προσδιορισμός Οριακών Τιμών.....	123
2.11.3 Ανάλυση Παραγόντων.....	123
2.11.4 Επιβεβαιωτική Ανάλυση Παραγόντων (CFA)	124
2.11.5 Σχέδιο Ανάλυσης Δεδομένων	125
2.11.6 Σύγκριση ομάδων	126
2.12 Αξιολόγηση Εγκυρότητας και Αξιοπιστίας των Εργαλείων	127
2.12.1 Συγκρίσεις ομάδων.....	128
2.13 Ανάλυση παραγόντων.....	129
2.13.1 Γραφική Απεικόνιση των Δεδομένων	130
2.14 Υφιστάμενη Γνώση.....	132
3. Αποτελέσματα.....	133
3.1 Δημογραφικά Δεδομένα Δείγματος στάθμισης των ερωτηματολογίων	133
3.2 Κλίμακα Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ (Montreal Children Hospital Feeding Scale-MCH_FS): μια πιλοτική μελέτη σε Ελληνοκυπρίους γονείς.....	133
3.2.1 Αποτελέσματα για την «Διαπολιτισμική προσαρμογή και επικύρωση της ελληνοκυπριακής Κλίμακας Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ (MCH_FS) Δημογραφικά χαρακτηριστικά των δειγμάτων	134

3.3 Πιλοτική μελέτη του ερωτηματολογίου «About Your Child's Eating (AYCE) –Σχετικά με την Σίτιση του Παιδιού σας» σε Ελληνοκύπριους γονείς παιδιών με διαταραχές κατάποσης	139
3.3.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: <i>About Your Child's Eating (AYCE) «Σχετικά με την σίτιση του παιδιού σας: διαπολιτισμική προσαρμογή και επικύρωση του ερωτηματολογίου στην Ελληνική γλώσσα»</i>	140
3.4 Επικύρωση του ερωτηματολογίου «Ερωτηματολόγιο Διατροφικής Συμπεριφοράς Παιδιών (CEBI)» σε Ελληνοκύπριους γονείς: μια πιλοτική μελέτη.	154
3.4.1 Αποτελέσματα <i>«Καταγραφή Συμπεριφορών Παιδιού Κατά το Φαγητό (CEBI)» Επικύρωση και εφαρμογή σε διαπολιτισμικό πλαίσιο</i>	154
3.5 Αξιολόγηση των Ψυχομετρικών Ιδιοτήτων του «Mealtime Behavior Questionnaire-Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά τη Διάρκεια του Γεύματος (MBQ)» σε Ελληνοκύπριους Γονείς: Μια Πιλοτική Μελέτη	162
3.5.1 Οι αντιλήψεις των γονέων για τις δυσκολίες σίτισης των παιδιών τους: οι ψυχομετρικές ιδιότητες του «Ερωτηματολογίου Συμπεριφοράς Κατά τη Διάρκεια του Γεύματος (Mealtime Behavior questionnaire/MBQ)» σε Ελληνοκύπριους γονείς.	162
3.6 Πιλοτική μελέτη του ερωτηματολογίου «Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI)»- Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό»	175
3.6.1 Αποτελέσματα <i>«Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό»- Brief Autism Mealtime Behaviors Inventory (BAMBI)» σε Ελληνοκύπριους γονείς.</i>	175

3.7 Κλίμακα Παιδιατρικής Αξιολόγησης Σοβαρών Διαταραχών Σίτισης (Pediatric Assessment Scale (PASSFP) for Severe Feeding-PASS-FP): Μια Πιλοτική Μελέτη σε Ελληνοκύπριους Γονείς.	185
3.7.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ «Εγκυρότητα και Αξιοπιστία της Ελληνικής Έκδοσης της Κλίμακας Αξιολόγησης Παιδιών (PASSFP) με Σοβαρές Διαταραχές Σίτισης και κατάποσης»	185
.....	191
3.8 Ερωτηματολόγιο για το αντίκτυπο της σίτισης/κατάποσης - (Feeding Swallowing Impact Survey/FS-IS): Μια πιλοτική μελέτη σε Ελληνοκύπριους γονείς	191
3.8.1 Η Επίδραση του αντίκτυπου Σίτισης/Κατάποσης: Ψυχομετρικές Ιδιότητες του Ερωτηματολογίου για το αντίκτυπο της σίτισης/κατάποσης (FS-IS), στις Ελληνοκυπριακές Οικογένειες.	192
3.9 Ψυχομετρικές Τιμές του Ερωτηματολογίου “Θερμόμετρο Ψυχολογικής Επιβάρυνσης για Γονείς Παιδιών με Χρόνιες Παθήσεις (DT-P)” σε Γονείς από την Κύπρο: Πιλοτική Μελέτη	199
3.9.1 Ελληνική έκδοση του Θερμόμετρου Ψυχικής Δυσφορίας για Γονείς (DT-P) παιδιών με δυσφαγία: Επικύρωση και Πολιτισμική Προσαρμογή	200
3.10 Brief Illness Perception Questionnaire – Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (Broadbent et al., 2006).....	209
Πίνακας 3.10.1 Συνολικά Αποτελέσματα για το Brief IPQ.....	209
3.11 Σύγκριση των Συνολικών Βαθμολογιών των Ερωτηματολογίων μεταξύ Ομάδων με και χωρίς Συμπτώματα με χρήση του Ελέγχου Mann-Whitney U	210

3.11.1 Αποτελέσματα των αναλύσεων για τρεις εξεταζόμενες παραμέτρους: Διάσπαση Προσοχής, Προβλήματα Συμπεριφοράς, και Υπερκινητικότητα.	211
4. Συζήτηση.....	219
4.1 Ο Ρόλος των Ερωτηματολογίων Αυτοαναφοράς Γονεών κατά την Διαδικασία Αξιολόγησης των Παιδιών με Διαταραχές Σίτισης ή/και Κατάποσης.....	219
Ολοκληρωμένη Αξιολόγηση της Συμπεριφοράς Σίτισης	221
4.1.1 Συζήτηση για τις ελληνικές εκδοχές των ερωτηματολογίων τις διδακτορικής διατριβής	224
4.2 Ερμηνεία των διαφορών στις συνολικές βαθμολογίες των ερωτηματολογίων με βάση τον έλεγχο Mann-Whitney U	255
4.3 Ανάλυση των Συσχετίσεων μεταξύ των Ψυχομετρικών Δεικτών και η Σημασία τους στη Λειτουργικότητα	257
5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	259
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	268
I. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ.....	291
II. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑΣ.....	334
III. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΣΥΖΗΤΗΣΗΣ.....	338

1. Θεωρητικό μέρος

1.1 Ιστορικό και Θεωρητικό πλαίσιο των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης και κατάποσης στα παιδιά

Εισαγωγή

Οι παιδιατρικές διαταραχές σίτισης και κατάποσης περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα δυσκολιών που επηρεάζουν την ικανότητα των παιδιών να καταναλώνουν τροφή και υγρά με ασφάλεια και επάρκεια, για την ηλικία τους (Arvedson, 2006; Lefton-Greif & Arvedson, 2016). Οι διαταραχές αυτές μπορεί να οδηγήσουν σε σημαντικές διατροφικές και θρεπτικές ελλείψεις, αναπτυξιακές καθυστερήσεις και ψυχοκοινωνικά προβλήματα (Bracket et al., 2006). Η κατανόηση των θεωρητικών πλαισίων και των ιστορικών εξελίξεων γύρω από τις παιδιατρικές διαταραχές σίτισης και κατάποσης είναι ζωτικής σημασίας για τους κλινικούς, ιατρούς, ερευνητές και γονείς/κηδεμόνες, ώστε να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά αυτές τις πολύπλοκες αλλά και σύνθετες καταστάσεις (Arvedson et al., 2019; Umay et al., 2022).

1.1.1 Ιστορικό πλαίσιο

Η αναγνώριση των διαταραχών σίτισης και κατάποσης στα παιδιά έχει εξελιχθεί σημαντικά κατά την διάρκεια του τελευταίου αιώνα. Ιστορικά, τα παιδιατρικά προβλήματα σίτισης και κατάποσης στον παιδιατρικό πληθυσμό συχνά αποδίδονταν σε προβλήματα συμπεριφοράς ή γονικής παραμέλησης, αντί να αναγνωρίζονται ως ιατρικές ή αναπτυξιακές καταστάσεις (Field et al., 2003). Ο όρος "*παιδιατρική διαταραχή σίτισης*" (ΠΔΣ) προτάθηκε για να ενοποιήσει τα διάφορα διαγνωστικά κριτήρια και να διευκολύνει μια ολοκληρωμένη προσέγγιση της θεραπείας (Goday et al., 2019; Galai et al., 2022). Πριν από αυτή τη συναίνεση, οι ορισμοί διέφεραν ευρέως μεταξύ των ιατρικών ειδικοτήτων, συχνά επικεντρώνονται σε συγκεκριμένα συμπτώματα και όχι την συνολική κατάσταση.

Αρχικά η βιβλιογραφία επικεντρώθηκε κυρίως στον υποσιτισμό και την αποτυχία ανάπτυξης (*failure to thrive*), με περιορισμένη έμφαση στη σύνθετη φύση των διαταραχών σίτισης (Cupoli et al., 1980; Tolia, 1995). Στα μέσα του 20ου αιώνα, η πρόοδος και συνεχείς εξελίξεις της παιδιατρικής άρχισε να ρίχνει φως στις φυσιολογικές βάσεις των δυσκολιών σίτισης και κατάποσης (Krugman & Dubowitz, 2003; Jaffe, 2011; Scholler & Nittur 2012). Οι ερευνητές διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ των δεξιοτήτων σίτισης, της στοματικοκινητικής λειτουργίας και των αναπτυξιακών ορόσημων (Olsen et al., 2007; Cooper et al., 2008; Voniati et al., 2021). Αυτή η περίοδος σηματοδότησε μια στροφή προς μια πιο ολιστική κατανόηση των διαταραχών σίτισης και κατάποσης, αναγνωρίζοντας την αλληλεπίδραση μεταξύ ιατρικών, διατροφικών/θρεπτικών, ψυχοκοινωνικών και αναπτυξιακών παραγόντων (Sullivan, 2004; Nützenadel, 2011; Goh et al., 2016; Borowitz & Borowitz 2018; Dharmaraj et al., 2023).

Το 2021, τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (CDC) των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής αναγνώρισαν επίσημα την παιδιατρική διαταραχή σίτισης (ΠΔΣ) ως αυτόνομο διαγνωστικό κωδικό στη Διεθνή Ταξινόμηση Νοσημάτων (ICD), αντανakλώντας την αυξανόμενη αναγνώριση του επιπολασμού και της πολυπλοκότητάς της (Kovacic et al., 2021). Οι έρευνες δείχνουν ότι έως και το 25% των παιδιών μπορεί να παρουσιάζουν διαταραχές σίτισης, με ποσοστά που φτάνουν το 80% μεταξύ των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (Goday et al., 2019; Estrem et al., 2022; Galai et al., 2022).

1.1.2 Θεωρητικό πλαίσιο

Η παιδιατρική διαταραχή σίτισης (ΠΔΣ) είναι μια πολύπλευρη κατάσταση που χαρακτηρίζεται από μειωμένη πρόσληψη από το στόμα που δεν είναι κατάλληλη για την ηλικία, και συχνά συνδέεται με ιατρικές, διατροφικές, δεξιότητες σίτισης και ψυχοκοινωνικές δυσλειτουργίες. Η καλύτερη κατανόηση της παιδιατρικής διαταραχής σίτισης (ΠΔΣ) απαιτεί ένα ολοκληρωμένο

θεωρητικό πλαίσιο που ενσωματώνει διάφορους κλάδους και προοπτικές (Gosa et al., 2017; Goday et al., 2019; Manikan & Perma, 2000).

1.2 Διεπιστημονική προσέγγιση

Η σύγχρονη σημασία της παιδιατρικής διαταραχής σίτισης (ΠΔΣ) βασίζεται σε ένα διεπιστημονικό πλαίσιο που ενσωματώνει γνώσεις από διάφορους τομείς, όπως η ιατρική, η διατροφή, η ψυχολογία και η λογοθεραπεία (Sharp et al., 2022; Zingler et al., 2022). Η προσέγγιση αυτή αναγνωρίζει ότι οι διαταραχές σίτισης δεν είναι αποκλειστικά ιατρικά ζητήματα, αλλά περιλαμβάνουν ψυχοκοινωνικές δυναμικές και αναπτυξιακές παραμέτρους (Kelly et al., 2014; Sharp et al., 2017).

Οι έρευνες εντοπίζουν τέσσερις κύριους τομείς που συμβάλλουν στην εμφάνιση και την επιμονή της παιδιατρικής διαταραχής σίτισης (ΠΔΣ) (Dharmaraj et al., 2023; Marshall et al., 2023):

1. Ιατρικοί παράγοντες: Οι ιατρικές παθήσεις, όπως η γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (ΓΟΠ), οι νευρολογικές βλάβες (π.χ. εγκεφαλική παράλυση) και οι ανατομικές ανωμαλίες (π.χ., λαγώχειλο/υπερωισχιστία) μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την ικανότητα ενός παιδιού να σιτίζεται αποτελεσματικά. Οι έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά με αυτές τις παθήσεις διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν διαταραχές σίτισης λόγω σχετικών επιπλοκών, όπως η δυσφαγία (δυσκολία κατάποσης) και η κακή ρύθμιση της όρεξης (Rommel et al., 2003; Goday et al., 2019; Zarkada et al., 2021).

2. Διατροφικοί/Θρεπτικοί παράγοντες: Οι διατροφικές/θρεπτικές ελλείψεις που προκύπτουν από ανεπαρκή πρόσληψη μπορούν να οδηγήσουν σε σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία. Μελέτες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με ΠΔΣ συχνά εμφανίζουν σημάδια υποσιτισμού, τα οποία μπορεί να επηρεάσουν την ανάπτυξη και τη συνολική ανάπτυξή τους. Η βιβλιογραφία τονίζει τη σημασία

της έγκαιρης αναγνώρισης και παρέμβασης, καθώς η έγκαιρη υποστήριξη μπορεί να μειώσει τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην υγεία (Cohen & Murray 2016; Bouma, 2017; Awuchi et al., 2020).

3. Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες: Η σχέση γονέα/κηδεμόνα-παιδιού διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη δυναμική της σίτισης. Οι προσδοκίες των γονέων/κηδεμόνων για την πρόσληψη τροφής μπορεί να μην ευθυγραμμίζονται με τις αναπτυξιακές δυνατότητες των παιδιών, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει άγχος κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Αυτή η αναντιστοιχία ενδέχεται να επιδεινώσει τις δυσκολίες σίτισης και να ενισχύσει τις αρνητικές εμπειρίες γύρω από το φαγητό. Η κατανόηση αυτών των ψυχοκοινωνικών παραμέτρων είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων (de Valderramm et al., 2022; Costa & Oliviera 2023).

4. Αναπτυξιακοί παράγοντες: Οι δεξιότητες σίτισης αναπτύσσονται παράλληλα με άλλες κινητικές δεξιότητες κατά την πρώιμη παιδική ηλικία. Οι καθυστερήσεις στην κινητική ανάπτυξη ενδέχεται να επηρεάσουν αρνητικά την ικανότητα αυτοσίτισης και την αποδοχή της τροφής (Sdravou et al., 2023). Οι θεωρίες γύρω από την ανάπτυξη του παιδιού υπογραμμίζουν τη σημασία της αισθητηριακής επεξεργασίας στη σίτιση. Τα παιδιά μπορεί να αποφεύγουν ορισμένες υφές ή γεύσεις, βασιζόμενα σε προηγούμενες αρνητικές εμπειρίες (Godoy et al., 2019; Zarkada et al., 2021; Brown 2024).

1.2.1 Εξέλιξη των διαγνωστικών κριτηρίων

Η εξέλιξη των διαγνωστικών κριτηρίων για την παιδιατρική διαταραχή σίτισης (ΠΔΣ) αντικατοπτρίζεται στην πρόοδο της κατανόησης της πολυπλοκότητας αυτών των διαταραχών (Brown, 2024). Το 2019, μια διεπιστημονική επιτροπή καθόρισε έναν κοινό ορισμό για την παιδιατρική διαταραχή σίτισης (ΠΔΣ), δίνοντας έμφαση σε ένα βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο που λαμβάνει υπόψη ιατρικούς, διατροφικούς, δεξιότητες σίτισης και ψυχοκοινωνικούς τομείς (Godoy

et al., 2019; Brown, 2024). Αυτό το πλαίσιο αποσκοπεί στην ενοποίηση της ορολογίας σε όλους τους κλάδους και στην ενίσχυση της κλινικής πρακτικής προωθώντας ολοκληρωμένες αξιολογήσεις (Peterson et al., 2018; Dharmaraj et al., 2023).

Ιστορικά, οι διαγνωστικές προσεγγίσεις ήταν κατακερματισμένες, συχνά βασιζόμενες σε προοπτικές ενός μόνο κλάδου, που αποτύγχαν να καλύψουν όλο το φάσμα των διαταραχών σίτισης (Babbitt et al., 1994; Burklow, 1998). Η εισαγωγή της παιδιατρικής διαταραχής σίτισης (ΠΔΣ) ως ενοποιημένου όρου διευκόλυνε την καλύτερη επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και έχει βελτιώσει τον συντονισμό της αξιολόγησης και παρέμβασης, για τα επηρεαζόμενα παιδιά (Arvedson, 2008; Patel, 2013; Lamn, 2022).

1.3 Τρέχουσες ερευνητικές τάσεις

Πρόσφατες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στον εντοπισμό των παραγόντων κινδύνου που σχετίζονται με την παιδιατρική διαταραχή σίτισης (ΠΔΣ) και στην κατανόηση των επιπτώσεών τους στη θεραπεία (Rybak, 2015; Babik et al., 2020; Ibanez et al., 2020; Sharp et al., 2022). Μελέτες δείχνουν ότι χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, έλλειψη θηλασμού και το χαμηλό βάρος γέννησης είναι διαδεδομένα μεταξύ των παιδιών που διαγιγνώσκονται με παιδιατρική διαταραχή σίτισης ΠΔΣ (Estrem et al., 2018; Lamm, 2022). Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν την ανάγκη για στοχευμένες παρεμβάσεις που να αντιμετωπίζουν τόσο τα κλινικά συμπτώματα όσο και τους υποκείμενους κοινωνικούς προσδιοριστές της υγείας (Daniels, 2019).

Επιπλέον, αναγνωρίζεται ολοένα και περισσότερο η ανάγκη συνεργασίας μεταξύ επαγγελματιών διαφορετικών ειδικοτήτων στη διαχείριση της ΠΔΣ (Gosa et al., 2020). Σύμφωνα με τη σύγχρονη βιβλιογραφία, τα θεραπευτικά πλάνα για παιδιά με αναπτυξιακές ή νευρολογικές διαταραχές απαιτούν μια συντονισμένη, πολυθεματική προσέγγιση. Η συμβολή επαγγελματιών όπως παιδίατροι, κλινικοί διαιτολόγοι, εργοθεραπευτές και λογοθεραπευτές είναι θεμελιώδης για την

αποτελεσματική αποκατάσταση και τη μακροπρόθεσμη πρόγνωση. Αυτή η συνεργατική πρακτική ενισχύει την εγκυρότητα της αξιολόγησης και εξασφαλίζει την εφαρμογή θεραπευτικών παρεμβάσεων που ανταποκρίνονται ουσιαστικά στις ατομικές ανάγκες κάθε παιδιού (McCormish et al., 2016; Dharmaraj et al., 2023; Simione et al., 2023).

Ο συντονισμός μιας διεπιστημονικής ομάδας για την αντιμετώπιση των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης (ΠΔΣ) συνοδεύεται από σημαντικές πολυπλοκότητες, λόγω της σύνθετης αιτιολογίας αυτών των διαταραχών (Roche et al., 2011; Gosa et al., 2020). Ένα από τα βασικά ζητήματα αφορά ετερογένεια στην επαγγελματική εκπαίδευση και οπτική των μελών, η οποία ενδέχεται να οδηγήσει σε αποκλίνουσες απόψεις ως προς τη διάγνωση και τις θεραπευτικές στρατηγικές (Nadler, 2019; Gosa et al., 2020).

Οι παιδίατροι, οι κλινικοί διαιτολόγοι, οι λογοθεραπευτές (SLP), οι εργοθεραπευτές (OT) και οι ψυχολόγοι προσφέρουν συμπληρωματικές αλλά συχνά διαφορετικές γνώσεις, αλλά αυτές οι διαφορές μπορεί να περιπλέξουν την επικοινωνία και τη λήψη αποφάσεων (Thompson et al., 2024). Η αποτελεσματική συνεργασία παρεμποδίζεται από τα επικοινωνιακά κενά, καθώς η χρήση εξειδικευμένης ορολογίας μπορεί να δημιουργήσει παρεξηγήσεις μεταξύ των μελών της ομάδας (Miller et al., 2001; McComish et al., 2016).

Επιπρόσθετα εμπόδια προκύπτουν από πρακτικά ζητήματα, όπως συγκρούσεις στον προγραμματισμό, που μπορεί να καθυστερήσουν την πρόσβαση στην παρέμβαση. Ο συντονισμός των ραντεβού μεταξύ πολλών ειδικών οδηγεί συχνά σε καθυστερήσεις στη θεραπεία, ιδίως όταν οι οικογένειες αντιμετωπίζουν μεγάλο χρόνο αναμονής για τις εξειδικευμένες υπηρεσίες (Sharp et al., 2017). Η κατακερματισμένη παροχή φροντίδας επιδεινώνει την κατάσταση, όταν τα παιδιά λαμβάνουν θεραπεία από μη συνδεδεμένους παρόχους, με αποτέλεσμα ασυνεπείς στρατηγικές (Jung et al., 2016).

Η ανεπαρκής στελέχωση και η περιορισμένη χρηματοδότηση αποτελούν επίσης καθοριστικούς περιοριστικούς παράγοντες. Σε πολλές περιοχές παρατηρείται έλλειψη ειδικών στις ΠΔΣ, γεγονός που περιορίζει την πρόσβαση των οικογενειών σε εξειδικευμένες υπηρεσίες (Baranwal et al., 2024). Επιπλέον, η ελλιπής ασφάλιση και οι οικονομικοί πόροι καθιστά δύσκολή τη σύσταση μιας ολοκληρωμένης ομάδας φροντίδας, καθώς η κάλυψη μπορεί να μην υποστηρίζει επαρκώς το φάσμα των υπηρεσιών που απαιτούνται για την αποτελεσματική διαχείριση (Baranwal et al., 2024). Η πολυπλοκότητα των περιπτώσεων, εκτείνεται όταν υπάρχουν συνυπάρχουσες παθήσεις, προσθέτει ένα ακόμη επίπεδο δυσκολίας. Τα παιδιά με ΠΔΣ έχουν συχνά συνυπάρχοντα ιατρικά, αναπτυξιακά ή ψυχολογικά ζητήματα που απαιτούν ολιστική αξιολόγηση και ευέλικτη θεραπευτική προσέγγιση από όλα τα εμπλεκόμενα μέλη (Sharp et al., 2017; Nadler et al., 2019; Simione et al., 2023).

Περαιτέρω, η ενεργός συμμετοχή της οικογένειας, αν και καθοριστική για την επιτυχία των παρεμβάσεων, συχνά παρεμποδίζεται από το συναισθηματικό άγχος και την έλλειψη πληροφόρησης για τον ρόλο κάθε επαγγελματία (Simione et al., 2020; Carpenter & Garfinkel, 2021). Η στοχευμένη ενημέρωση και ενδυνάμωση των γονέων ως προς τη διεπιστημονική προσέγγιση καθώς και η κατανόηση του ρόλου κάθε επαγγελματία υγείας, αποτελούν απαραίτητες προϋποθέσεις — παρότι συχνά παραμελούνται στην πράξη (Cohen & Dilfer, 2022; Andersen et al., 2024).

Κατά συνέπεια, ο συντονισμός μιας διεπιστημονικής ομάδας για τις παιδιατρικές διαταραχές σίτισης (ΠΔΣ) περιλαμβάνει την πλοήγηση σε διαφορετικές ειδικότητες, υλικοτεχνικές πολυπλοκότητες, περιορισμούς πόρων, μεταβλητότητα περιπτώσεων και προκλήσεις για την εμπλοκή της οικογένειας (Patel et al., 2022). Η αντιμετώπιση αυτών των εμποδίων απαιτεί συνεχή επικοινωνία, ευελιξία και δέσμευση στη συνεργατική πρακτική μεταξύ όλων των μελών της

διεπιστημονικής ομάδας, ώστε να διασφαλιστεί η ολοκληρωμένη και αποτελεσματική φροντίδα των παιδιών με ΠΔΣ (Nadler et al., 2019).

1.4 Σίτιση

Ορισμός της σίτισης

"...Η σίτιση είναι η διαδικασία κατά την οποία ένα άτομο λαμβάνει τροφή ή υγρά μέσω του στόματος για να προσλάβει θρεπτικά συστατικά απαραίτητα για την ανάπτυξη, την ενέργεια και την υγεία..." (Arvedson et al., 2019; Berti & Socha, 2023). Η επιτυχής σίτιση περιλαμβάνει (1) την αποδοχή μιας μεγάλης ποικιλίας τροφών κατάλληλων για την ανάπτυξη και (2) την ανάπτυξη κινητικών δεξιοτήτων που επιτρέπουν την αποτελεσματική και ασφαλή αναρρόφηση, μάσηση, προώθηση και κατάποση (Arvedson & Brodsky, 2002). Η φυσιολογική ανάπτυξη της σίτισης δεν περιορίζεται στη μηχανική πράξη της λήψης τροφής, αλλά προϋποθέτει την ομαλή ενσωμάτωση ποικίλων σωματικών λειτουργιών και διαπροσωπικών αλληλεπιδράσεων (Benjasuwanter et al., 2017; Goday et al., 2019). Η εξέλιξη αυτής της ικανότητας επηρεάζεται από αναπτυξιακούς παράγοντες — όπως ο συγχρονισμός μεταξύ κατάποσης και αναπνοής, ο συντονισμός χεριού-ματιού, η σωστή στάση σώματος και ο επαρκής μυϊκός τόνος — καθώς και από κοινωνικούς προσδιοριστές, όπως τα πολιτισμικά πρότυπα και οι ενδοοικογενειακές δυναμικές (Arvedson & Brodsky, 2002; Bernard-Bonnin, 2006). Περιλαμβάνει σύνθετες κινητικές δεξιότητες, αισθητηριακή επεξεργασία και συντονισμό για την ολοκλήρωση εργασιών όπως το πιπίλισμα, η μάσηση, η κατάποση και η αυτόνομη σίτισης. Η αποτελεσματική σίτιση είναι απαραίτητη για τη διατήρηση επαρκούς σίτισης, ενυδάτωσης και ανάπτυξης. Η διαταραχή σε έναν ή περισσότερους από αυτούς τους τομείς μπορεί να οδηγήσει σε πρόβλημα σίτισης (Bryant-Waugh et al., 2010).

Η διαδικασία της σίτισης είναι πολύπλοκη.....

Η σίτιση αποτελεί μία από τις πρώτες και πιο απαιτητικές προκλήσεις στην ανάπτυξη ενός παιδιού, καθώς περιλαμβάνει τη λήψη τροφής και την ανάπτυξη κινητικών, αισθητηριακών και κοινωνικών δεξιοτήτων. Κάθε σύστημα λειτουργεί συντονισμένα με τα υπόλοιπα ώστε να επιτευχθεί η διαδικασία της σίτισης με επιτυχία. Εάν ένα σύστημα αποτύχει, μπορεί να προκληθεί αλυσιδωτή αντίδραση (Goday et al., 2019; Sharp et al., 2022). Παρόλο που είναι ένα από τα πρώτα συστήματα στην ανάπτυξη ενός παιδιού, είναι όμως περίπλοκο, λόγω της συμμετοχής τόσο της κατάποσης τροφής αλλά και των κινητικών, αισθητηριακών και κοινωνικών τομέων ανάπτυξης (van Dijk, 2021).

Η σίτιση αποτελεί αναμφίβολα μια πολύπλοκη, πολυμεταβλητή και πολυπαραγοντική διαδικασία στα παιδιά, καθώς απαιτεί το συγχρονισμό διαφόρων σωματικών συστημάτων και δομών, κάθε ένα από τα οποία επιτελεί διακριτό ρόλο (Wickenden, 2017; Gribble, 2018). Για το παιδί, η σίτιση δεν είναι απλώς πράξη κατανάλωσης τροφής, αλλά ένα αναπτυξιακό ορόσημο που προϋποθέτει την κατάκτηση ποικίλων αισθητηριακών, κινητικών και φυσιολογικών δεξιοτήτων (Ross & Browne, 2002; Bean, 2013).

Τα παιδιά σιτίζονται στο πλαίσιο της δυνάδας γονέα/κηδεμόνα-παιδιού (Johnson & Hayes, 2017; Fang et al., 2024). Ένα πρόβλημα σε οποιοδήποτε από τα δύο σκέλη αυτής της σχέσης μπορεί να θέσει το παιδί σε κίνδυνο εμφάνισης διαταραχής σίτισης, καθώς και επιπλοκών που σχετίζονται με τη σίτιση και κατάποση (Kerzner et al., 2015; Goday et al., 2019).

1.5 Σίτιση και Κατάποση

Η σίτιση και η κατάποση έχουν διαφορετική σημασία, αλλά είναι αλληλένδετες διαδικασίες που σχετίζονται με την κατανάλωση τροφής και υγρών.

Η σίτιση είναι μία περίπλοκη διαδικασία κατά την οποία απαιτείται η αλληλεπίδραση του κεντρικού και περιφερικού νευρικού συστήματος, του στοματοφαρυγγικού μηχανισμού, καρδιοαναπνευστικού συστήματος και του γαστρεντερικού σωλήνα, με την υποστήριξη των κρανιοπροσωπικών δομών και του μυοσκελετικού συστήματος (Goday et al., 2019). Ορίζεται από διαδικασίες που εξαρτώνται τόσο από τις κινητικές δεξιότητες όσο και από τα αντανακλαστικά, τα οποία συνεργάζονται για την αποτελεσματική διατροφική πρόσληψη. Αυτή η διαδικασία είναι ζωτικής σημασίας για τη διατήρηση της ζωής και, επιπλέον, για την επαρκή ανάπτυξη ενός ατόμου (Goday et al., 2019).

Η σίτιση αφορά τη διαδικασία εισαγωγής τροφής ή υγρών στο στόμα και περιλαμβάνει ενέργειες όπως το πιάσιμο της τροφής με τα χέρια ή μαχαιροπίρουνα, τη μεταφορά της στο στόμα, το δάγκωμα ή τις γουλιές και τη διατήρηση σωστής στάσης κεφαλής και σώματος, κατά τη διάρκεια της σίτισης (Sdravou et al., 2023). Περαιτέρω εστιάζει στον συντονισμό, τις κινητικές δεξιότητες και τη συμπεριφορά που απαιτούνται για την κατανάλωση τροφής. Συχνά προβλήματα που σχετίζονται με τη σίτιση είναι η δυσκολία στη μάσηση, η αποστροφή σε συγκεκριμένες υφές τροφών και τα συμπεριφορικά ζητήματα, όπως η άρνηση κατανάλωσης ορισμένων ειδών τροφής (Ramos et al., 2017).

Η κατάποση ορίζεται ως “...η λειτουργία του καθαρισμού τροφίμων και ποτών μέσω του στοματοφάρυγγα και του οισοφάγου στο στομάχι με τον κατάλληλο ρυθμό και ταχύτητα...” (Steele & Miller, 2010; Matsuo & Palmer, 2023).

Η κατάποση είναι μια σύνθετη διαδικασία που περιλαμβάνει τον ακούσιο και εκούσιο έλεγχο των μηχανισμών σίτισης και κατάποσης, καθώς και την ενδοστοματική αισθητηριακή επεξεργασία. Μαζί με την αισθητηριακή ολοκλήρωση και τον αυτόνομο μηχανισμό, επιτρέπεται η ασφαλής κατάποση των τροφών και των υγρών (Rangarathnam et al., 2014).

Η φυσιολογική κατάποση προϋποθέτει ένα υγιές νευρικό σύστημα (6 κρανιακά νεύρα: το τρίδυμο (V), το προσωπικό (VII), το γλωσσοφαρυγγικό (IX), το πνευμονογαστρικό (X) και το υπογλώσσιο (XII).) καθώς και τη δομική και λειτουργική επάρκεια των δομών του στόματος, φάρυγγα, λάρυγγα και οισοφάγου (Butler & Leslie, 2012; Costa, 2018; Swan et al., 2021). Η κατάποση χωρίζεται σε τρία στάδια, πιο συγκεκριμένα, στο στοματικό, φαρυγγικό και οισοφαγικό στάδιο (Caaiani et al., 2011; Sagegbon & Hamdy, 2017). Στη στοματική φάση, πρόκειται για μια εκούσια φάση κατά την οποία η τροφή προετοιμάζεται (δημιουργείται ο βλωμός) και προωθείται στο πίσω μέρος του στόματος από τη γλώσσα, τη φαρυγγική φάση, που περιλαμβάνει ακούσιες κινήσεις για την προστασία των αεραγωγών και την προώθηση του βλωμού προς τον οισοφάγο, ενώ ταυτόχρονα κλείνει τον αεραγωγό για να αποφευχθεί η εισρόφηση και την οισοφαγική φάση, η οποία περιλαμβάνει ακούσιες μυϊκές συσπάσεις που μεταφέρουν το βλωμό στο στομάχι μέσω περισταλτικών κινήσεων (Costa & Lemme, 2010; Panara & Padalia, 2019).

Η κατάποση απαιτεί πολύπλοκο μυϊκό και νευρολογικό συντονισμό. Δυσκολίες στην κατάποση, γνωστές ως δυσφαγία, μπορεί να περιλαμβάνουν πνιγμό, εισρόφηση, παλινδρόμηση ή εμπόδια στον οισοφάγο (Lefton-Greif & Arvedson, 2016). Αν και η σίτιση και η κατάποση αποτελούν διαφορετικά στάδια της ίδιας διαδικασίας, είναι αλληλένδετες και η διαταραχή σε μία από αυτές μπορεί να επηρεάσει την άλλη (Zarkada et al., 2021).

1.6 Διαταραχές συστημάτων που σχετίζονται με τη σίτιση

Στην πολυδιάστατη διαδικασία της σίτισης, διάφορα βιολογικά συστήματα συνεργάζονται αρμονικά για την εκτέλεση και ρύθμιση των εμπλεκόμενων λειτουργιών. Πρώτιστη σημασία σε αυτή τη διαδικασία έχει το Κεντρικό και Περιφερικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ και ΠΝΣ), τα οποία επιτελούν θεμελιώδεις ρόλους στον έλεγχο των κινητικών, αισθητηριακών και αντανεκλαστικών παραμέτρων της σίτισης. Οποιαδήποτε διαταραχή σε αυτά τα συστήματα θέτει το παιδί σε κίνδυνο

εμφάνισης διαταραχών σίτισης και σχετικών επιπλοκών. “.... Η ανάλυση των ρόλων που διαδραματίζονται από αυτά τα συστήματα υποδεικνύουν τον τρόπο με τον οποίο αυτές οι επιπλοκές μπορούν να οδηγήσουν σε προβλήματα σίτισης...” (Jones et al., 2021).

1.6.1 Κεντρικό και περιφερικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ και ΠΝΣ)

Το ΚΝΣ περιλαμβάνει τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό, επεξεργάζεται τα αισθητηριακά δεδομένα όπως γεύση, υφή και θερμοκρασία και τις ενσωματώνει με την κινητική έξοδο, συντονίζοντας ενέργειες που περιλαμβάνουν πιπίλισμα, μάσημα και κατάποση (Schwartz et al., 2000; Park, 2023). Έτσι τα συστήματα του ΚΝΣ συντονίζουν τις κινήσεις κατά την σίτιση/κατάποση και την αισθητηριακή ανατροφοδότηση, επιτρέποντας στο παιδί να αισθάνεται την τροφή στο στόμα, να μασά και να καταπίνει με ελεγχόμενο και ασφαλή τρόπο (Arvedson, 2008; Arvedson, 2013). Η αισθητηριακή επεξεργασία στον εγκέφαλο βοηθά το παιδί να αντιδρά στην υφή, τη θερμοκρασία και τη γεύση της τροφής (Park, 2023).

Το Περιφερικό Νευρικό Σύστημα (ΠΝΣ) αποτελείται από όλα τα νεύρα που βρίσκονται εκτός του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) και παίζει κρίσιμο ρόλο στη μεταφορά πληροφοριών μεταξύ του εγκεφάλου, του νωτιαίου μυελού και του υπόλοιπου σώματος. Αποτελείται από: Σωματικό Νευρικό Σύστημα το οποίο ελέγχει τις εκούσιες κινήσεις των μυών και το Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα που ρυθμίζει αυτόματες λειτουργίες όπως ο καρδιακός ρυθμός, η πέψη και η αναπνοή (Hauer, 2017).

Το ΠΝΣ διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην σύνθετη διαδικασία της σίτισης, καθώς συντονίζει τις μυϊκές κινήσεις και την αισθητηριακή ανατροφοδότηση που είναι απαραίτητες για την αποτελεσματική κατάποση και πέψη (van den Engel-Hoek et al., 2015; Lefton-Grief & Arvedson, 2017). Διαταραχές στο ΠΝΣ ενδέχεται να οδηγήσουν σε νευρομυϊκών διαταραχών (ΝΜΔ), οι οποίες συχνά συνοδεύονται από προβλήματα σίτισης και κατάποσης κατά τις διάφορες φάσεις της

κατάποσης (Zimmerman& Thompson, 2016). Οποιαδήποτε νευρολογική δυσλειτουργία μπορεί να επηρεάσει αυτές τις διαδικασίες, οδηγώντας σε προβλήματα με την κατάποση, πρόκληση του αντανακλαστικού εμετού ή την αποστροφή σε συγκεκριμένες τροφές (İlhanlı et al., 2022).

Μια πιθανή διαταραχή που παρατηρείται στις νευρολογικές διαταραχές που αντιστοιχούν σε εγκεφαλική παράλυση και τραυματική εγκεφαλική βλάβη μπορεί να παρέμβει στον νευρολογικό συντονισμό των μυών οι οποίοι εμπλέκονται στην αποτελεσματική μάσηση και κατάποση (Arvedson, 2013). Η αποστροφή προς τις τροφές μπορεί να εκδηλώσει νευρολογικά προβλήματα με την αισθητηριακή επεξεργασία λόγω της συντριπτικής υφής ή γεύσης. Η νευρολογική ανωριμότητα, είναι ιδιαίτερα συχνή στα πρόωρα βρέφη, και μπορεί να επιβραδύνει τη διαδικασία σίτισης αφού απαιτεί μοναδικές μεθόδους για την εκμάθηση δεξιοτήτων σίτισης (Mayerl et al., 2020; Cabral et al., 2023).

1.6.2 Στοματοφαρυγγικός Μηχανισμός

Ο μηχανισμός αυτός περιλαμβάνει τις στοματικές και φαρυγγικές δομές, όπως η γλώσσα, η μαλακή υπερώα και ο φάρυγγας, οι οποίες συνεργάζονται για τη δημιουργία και την προώθηση του βλωμού (μάζα μασώμενης τροφής) από τη στοματική κοιλότητα προς τον οισοφάγο (Lau, 2016; Wilson et al., 2021; Jean, 2024). Όταν κάποια από αυτές τις δομές, δεν λειτουργεί σωστά, το παιδί μπορεί να παρουσιάσει δυσκολία στη μάσηση και την κατάποση, αυξάνοντας έτσι τις πιθανότητες πνιγμού ή εισρόφησης (Durvasula et al., 2014; Wilson et al., 2021).

Ο σιτιστικός ρόλος αυτού του μηχανισμού συμμετέχει στην αρχική διαδικασία της σίτισης, προετοιμάζοντας και προωθώντας την τροφή από το στόμα προς τον οισοφάγο (Arvedson, 2008; Souza et al., 2015). Αυτή η περιοχή υποστηρίζει επίσης την ανάπτυξη ομιλίας, η οποία μπορεί να

επηρεάσει τις δεξιότητες σίτισης, καθώς εμπλέκονται οι ίδιες δομές (Kolia et al., 2019; Freed, 2023).

Πιθανές διαταραχές του στοματοφαρυγγικού μηχανισμού:

Οι διαταραχές του στοματοφαρυγγικού μηχανισμού μπορεί να προκύψουν από διάφορες αιτίες, οι οποίες περιλαμβάνουν διαρθρωτικές ανωμαλίες, όπως η σχιστία χείλους ή υπερώας (D’Onofrio, 2019). Αυτές οι ανωμαλίες ενδέχεται να επηρεάσουν τη φυσιολογική λειτουργία του στόματος και του φάρυγγα, καθιστώντας δύσκολη τη διαδικασία της κατάποσης. Επιπλέον, προβλήματα του μυϊκού τόνου, όπως η υποτονία, μπορούν να εμποδίσουν την αποτελεσματική πίεση που απαιτείται για την πιπίλιση, τη μάσηση ή την κατάποση (Min & Seo, 2021; Mei et al., 2022). Τέλος, η αδυναμία ή ο μη αποτελεσματικός συντονισμός των στοματοφαρυγγικών μυών μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο πνιγμού ή εισρόφησης (Rech et al., 2018).

1.6.3 Καρδιοαναπνευστικό σύστημα

Η διαδικασία της σίτισης προϋποθέτει έναν λεπτομερώς ρυθμιζόμενο συντονισμό μεταξύ του αναπνευστικού και του καταποτικού μηχανισμού, γεγονός που έχει τεκμηριωθεί στη σχετική βιβλιογραφία (Shaw & Martino, 2013; Gross & Trapani-Hanasewych, 2017). Ο υποστηρικτικός ρόλος του καρδιοαναπνευστικού συστήματος που περιλαμβάνει την καρδιά και τους πνεύμονες, διασφαλίζει στο σώμα την διατήρηση της οξυγόνωσης κατά τη διάρκεια της σίτισης, και είναι απαραίτητος ειδικά για τα βρέφη, καθώς εξακολουθούν να αναπτύσσουν αυτές τις δεξιότητες συντονισμού (MacFarland et al., 2018). Οποιαδήποτε κατάσταση που εμποδίζει την αναπνοή, όπως συγγενείς καρδιακές ανωμαλίες ή ασθένειες που επηρεάζουν την αναπνευστική οδό, θα δυσχεραίνει τη διαδικασία σίτισης. Ιδιαίτερα για τα βρέφη, η αναπνοή πρέπει να συντονίζεται με

την απομύζηση και την κατάποση, η οποία απαιτεί ακριβείς χρονομετρημένες παύσεις για να αποφευχθεί η εισρόφηση (da Costa et al., 2008; Lau, 2016).

Παθολογικές καταστάσεις που επηρεάζουν τη λειτουργία της αναπνοής, όπως συγγενείς καρδιοπάθειες ή χρόνιες πνευμονικές παθήσεις (π.χ. βρογχοπνευμονική δυσπλασία), μπορούν να επιβαρύνουν τη διαδικασία της σίτισης, καθιστώντας την ιδιαίτερα απαιτητική για το βρέφος ή το παιδί (Lawlor & Choi, 2020). Τα βρέφη και τα μικρά παιδιά συχνά εξαντλούνται κατά τη διάρκεια της σίτισης, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε ανεπαρκή διατροφική πρόσληψη και αποτυχία επίτευξης επαρκούς θρέψης (Arvedson, 2008). Σε περιπτώσεις όπου η σίτιση συνοδεύεται από δυσκολίες στην αναπνοή, ενδέχεται να αναπτυχθούν αρνητικοί συσχετισμοί με τη διαδικασία της σίτισης, οι οποίοι ενισχύουν την αποστροφή προς το φαγητό και την άρνηση λήψης τροφής (Lawlor & Choi, 2020).

1.6.4 Γαστρεντερικό Σύστημα (ΓΕΣ)

Το γαστρεντερικό σύστημα (ΓΕΣ) αποτελεί θεμελιώδες τμήμα της σίτισης, καθώς συμμετέχει τόσο στη μηχανική μεταφορά της τροφής όσο και στην ενζυματική διάσπασή της και την απορρόφηση των απαραίτητων θρεπτικών συστατικών (Bai et al., 2016; Greenwood-Van Meervel, 2017). Η λειτουργία του γαστρεντερικού σωλήνα είναι κρίσιμη για την ομαλή πέψη, καθώς επιτρέπει τη διέλευση της τροφής διαμέσου του πεπτικού συστήματος και την επακόλουθη απορρόφηση των θρεπτικών ουσιών (Rivera et al., 2019). Η σωστή λειτουργία του γαστρεντερικού συστήματος είναι απαραίτητη για την πρόσληψη θρεπτικών ουσιών, την πέψη και τις ευχάριστες εμπειρίες σίτισης (Schneeman, 2002). Η υπερβολική παραγωγή γαστρικού οξέος ή όταν παλινδρομεί στον οισοφάγο, όπως στην γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (ΓΟΠ), μπορεί να ενισχύσει την αποστροφή προς την τροφή, συχνές αναγωγές, ναυτία, εμετός, δυσκολία στην

κατάποση, ενόχληση κατά η και μετά τα γεύματα, αναπνευστικά προβλήματα και κακή αύξηση βάρους (Bakke et al., 2010; Poddar, 2019).

Προβλήματα, όπως η γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, η δυσκοιλιότητα ή οι διαταραχές κινητικότητας, μπορεί να προκαλέσουν πόνο, καθιστώντας τη σίτιση δυσάρεστη εμπειρία για το παιδί, προκαλώντας το παιδί να είναι «επιλεκτικό» (Rybak et al., 2017). Με την πάροδο του χρόνου, τα παιδιά με γαστρεντερική παλινδρόμηση μπορεί να συνδέσουν την τροφή με τον πόνο, δυσχεραίνοντας την προώθηση υγιών διατροφικών συνηθειών (Farré & Tack, 2013).

1.6.5 Κρανιοπροσωπικές Δομές και Μυοσκελετικό Σύστημα

Τα οστά, οι μύες και άλλες δομές του προσώπου και του λαιμού υποστηρίζουν τις στοματικές λειτουργίες και τον έλεγχο του κεφαλιού, οι οποίες είναι ζωτικής σημασίας για την αποτελεσματική σίτιση (Ramirez-Yañez, 2019). Δομικές ανωμαλίες όπως υπερωιοσχιστία ή αδύναμοι στοματικοί μύες μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα του παιδιού να σχηματίσει μια πλήρη σφράγιση γύρω από το μπιμπερό ή τη θηλή ή στην ενδοστοματική διατήρηση της τροφής για την δημιουργία βλωμού και περαιτέρω την δυνατότητα ασφαλούς για κατάποση, επηρεάζοντας έτσι την ικανοποιητική την πρόσληψη τροφής και υγρών, που είναι αναγκαία για την ανάπτυξη του παιδιού (Miller & Madhoun, 2016; Caron et al., 2018).

Οι κρανιοπροσωπικές δομές παρέχουν βασική στήριξη, ενώ τα μυοσκελετικά συστήματα με τη συμμετοχή των μυών του αυχένα και του κορμού υποστηρίζουν την τοποθέτηση και σταθεροποίηση κατά τη διάρκεια της σίτισης (Cambala, 2022). Για παράδειγμα, ο έλεγχος της κεφαλής και του λαιμού βοηθά στην ασφαλή κατάποση και η κίνηση της γνάθου είναι ζωτικής σημασίας για τη μάσηση (Caron et al., 2015; Miller & Madhoun, 2016).

Ως εκ τούτου, μια σχιστία υπερώας ή υποπλασία της κάτω γνάθου μπορεί να δυσκολέψει τα παιδιά να προσκολληθούν σε ένα μπουκάλι ή στήθος ή να σχηματίσουν ένα βλωμό προς κατάποση (Morrow, 2016). Ο κακός μυϊκός τόνος ή έλεγχος στον αυχένα και τον κορμό, όπως παρατηρείται σε ορισμένες νευρομυϊκές διαταραχές, μπορεί να δυσκολέψει τα παιδιά να διατηρήσουν μια σταθερή στάση κατά τη διάρκεια της σίτισης, οδηγώντας τα σε κόπωση, απογοήτευση και ανεπαρκή πρόσληψη (Roig-Quilis, 2015; Green & Resnick 2021).

1.6.6 Διάδα γονέα/κηδεμόνα-παιδιού: Κοινωνικό και συναισθηματικό πλαίσιο

Η επιτυχής σίτιση βασίζεται στην αλληλεπίδραση πολλαπλών σωματικών και λειτουργικών συστημάτων, όπως το νευρικό, το αναπνευστικό, το γαστρεντερικό και το μυοσκελετικό, καθένα από τα οποία συνεισφέρει κρίσιμα στην αισθητηριακή επεξεργασία, τον συντονισμό και την κινητική απόδοση. Ωστόσο, πέρα από τη βιολογική υποδομή, καθοριστική είναι και η ποιότητα της διαπροσωπικής σχέσης μεταξύ γονέα/κηδεμόνα και παιδιού, η οποία διαμορφώνει το κοινωνικό και συναισθηματικό πλαίσιο της σίτισης (Thullen et al., 2016).

Η σίτιση είναι μια κοινωνική και συναισθηματική δραστηριότητα στην οποία ο γονέας/κηδεμόνας πρέπει να διαδραματίσει κρίσιμο ρόλο, ενθαρρύνοντας, καθοδηγώντας και παρέχοντας πρότυπο στο παιδί (Thullen et al., 2016). Η ανταπόκριση και η προσέγγιση του γονέα/κηδεμόνα μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τις διατροφικές συμπεριφορές και εμπειρίες του παιδιού. Το άγχος του γονέα/κηδεμόνα ή το στρες στη σχέση γονέα/κηδεμόνα-παιδιού μπορεί να δημιουργήσει μια τεταμένη κατάσταση κατά τη σίτιση (Ogden et al., 2024). Η συμμετοχή τους στη σίτιση δεν αφορά μόνο τη σωματική πρόσληψη, αλλά είναι επίσης μια συναισθηματική και κοινωνική εμπειρία, ειδικά στην πρώιμη παιδική ηλικία. Η σχέση γονέα/κηδεμόνα-παιδιού είναι θεμελιώδης για τη σίτιση, με τον γονέα/κηδεμόνα να παρέχει ενδείξεις και ενθάρρυνση δημιουργώντας παράλληλα εμπιστοσύνη (van Dijk, 2021). Επιπλέον, εάν υπάρχει αναντιστοιχία στην επικοινωνία (για

παράδειγμα, ο γονέας/κηδεμόνας παρερμηνεύει τα σήματα του παιδιού), μπορεί να διαταράξει τη διαδικασία σίτισης (Lamm et al., 2023). Αυτό το κοινωνικό πλαίσιο είναι σημαντικό επειδή οι αποτρεπτικοί συνειρμοί, μπορεί να διαταράξουν την διαδικασία σίτισης (Aviram et al., 2015; Sdravou et al., 2020). Για αυτό οι αρνητικές συνδέσεις με τη σίτιση μπορεί να οδηγήσουν σε παρατεταμένα προβλήματα.

1.7 Απόκτηση δεξιοτήτων σίτισης και αναπτυξιακή πορεία

Οι δεξιότητες σίτισης αποκτώνται σταδιακά, ακολουθώντας την κινητική και γνωστική ανάπτυξη του παιδιού (Rappaport & SWC, 2015). Τα βρέφη ξεκινούν με το αντανakλαστικό πιπίλισμα και στη συνέχεια αποκτούν δεξιότητες όπως η σύλληψη, η αυτόνομη σίτιση και η χρήση ποτηριού. Κάθε στάδιο εισάγει νέες αισθητηριακές και κινητικές προκλήσεις που πρέπει όμως να κατακτηθούν (Delaney & Arvedson, 2008).

Εάν κάποιο από αυτά τα συστήματα έχει υποστεί βλάβη, τότε ο έλεγχος αυτών των σταδίων μπορεί να είναι δύσκολος για το παιδί και αυτό οδηγεί κυρίως σε προβλήματα σίτισης που επεκτείνονται αργότερα στην παιδική ηλικία (Adolph & Franchak, 2017). Για παράδειγμα, ένα παιδί με αδύναμο έλεγχο του κορμού θα δυσκολευτεί να προχωρήσει στην αυτόνομη σίτιση λόγω της αδυναμίας να καθίσει σταθερά, ενώ, εάν η στοματική κοιλότητα είναι ευαίσθητη το παιδί μπορεί να μην ανέχεται τροφές με διαφορετικές υφές ή θερμοκρασίες, γεγονός που εμποδίζει την ανάπτυξη της μάσησης (Jean, 2024).

Η σίτιση, επομένως, είναι μια εξαιρετικά ολοκληρωμένη, πολυεπίπεδη διαδικασία στην ανάπτυξη ενός παιδιού, με μεγάλη έμφαση και δυνατότητα που απαιτεί συντονισμό και προσαρμογή (Ramos et al., 2000; Gahagan, 2012). Η διαταραχή σε οποιοδήποτε από αυτά τα συστήματα παρουσιάζει σημαντικά εμπόδια σίτισης για ένα παιδί και, ως εκ τούτου, απαιτεί ολοκληρωμένη διεπιστημονική συνεργασία για τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των εμποδίων, την

υποστήριξη της αναπτυξιακής προόδου και, ως εκ τούτου, τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της περαιτέρω ανάπτυξης (Thomson et al., 2023).

Η πολυπλοκότητα αυτή αντανακλάται στην ανάγκη για την αλληλεπίδραση πολλαπλών ανατομικών, νευρολογικών, αισθητηριακών και ψυχοκοινωνικών συστημάτων, τα οποία συνεργάζονται με ακρίβεια ώστε να διασφαλιστεί η ασφαλής, αποτελεσματική και αναπτυξιακά κατάλληλη σίτιση του παιδιού (Arvedson, 2000; Thomson et al., 2023; Lehmann, 2024).

1.7.1 Η Σύνθετη Φύση της Διαδικασίας Σίτισης

Εκτός από τις φυσιολογικές πτυχές των τροφών, το πολιτιστικό υπόβαθρο είναι ένα σημαντικό αλλά συχνά αγνοούμενο συστατικό της σίτισης. Για παράδειγμα, ορισμένες προτιμήσεις και δραστηριότητες γευμάτων ειδικά για την οικογένεια βασίζονται στα θεμέλια και τις εμπειρίες της οικογένειας. Επιπλέον, οι προτιμήσεις των παιδιών για υφή και γεύση ποικίλουν και συχνά εξελίσσονται καθώς μεγαλώνουν. Ένα παιδί είναι πιθανό να αναπτύξει ένα πρόβλημα σίτισης και τις σχετικές συνέπειες εάν διαταραχθεί οποιαδήποτε από αυτές τις παραμέτρους (Dharmaraj et al., 2023).

Η επιβίωση των παιδιών επηρεάζεται τελικά από τις πρακτικές σίτισης βρεφών και μικρών παιδιών (Infant and Young Child Feeding – IYCF ¹) οι οποίες έχουν άμεσο αντίκτυπο στην υγεία, την ανάπτυξη και τη διατροφική κατάσταση των παιδιών κάτω των δύο ετών (WHO, 2021).

Ως εκ τούτου, η ενίσχυση των πρακτικών IYCF για παιδιά ηλικίας 0-23 μηνών είναι απαραίτητη για την προώθηση της καλύτερης ανάπτυξης, της σίτισης και της υγείας (Koletzko et al., 2020).

¹ Clinical Guidelines on Infant and Young Child Feeding (IYCF) has been developed for medical doctors. It is meant to provide them with an easy-to-use and up-to-date reference to support them in counseling mothers about feeding practices for children under two years of age. The guidelines are based on current recommendations by the World Health Organization (WHO) and the Government of Bangladesh concerning infant and young child feeding.

1.8 Παιδιατρική σίτιση: ορισμός και επεξήγηση

Η παιδιατρική σίτιση αναφέρεται στη διαδικασία σίτισης ειδικά σε βρέφη, νήπια και μικρά παιδιά.

Η σίτιση στα παιδιά δεν αφορά μόνο την πρόσληψη θρεπτικών ουσιών. Είναι μια ουσιαστική πτυχή της πρώιμης ανάπτυξης που απαιτεί την κατάκτηση σωματικών, κινητικών και αισθητηριακών δεξιοτήτων (Manikam & Perman, 2000; Bryant-Waugh et al., 2010).

Αυτή η αναπτυξιακή διαδικασία είναι έντονα συνυφασμένη με τις αισθητηριακές εμπειρίες, τις κινητικές δεξιότητες και τη γνωστική κατανόηση του φαγητού του παιδιού, με κάθε μία να εξελίσσεται με την πάροδο του χρόνου (Konacic et al., 2021; Simione et al., 2023). Η παιδιατρική σίτιση συνήθως περιλαμβάνει μια δυάδα γονέα/κηδεμόνα-παιδιού κατά τη διάρκεια της οποίας ο γονέας/κηδεμόνας διαδραματίζει ηγετικό ρόλο στην καθοδήγηση, τη μοντελοποίηση και την ανταπόκριση στα σήματα του παιδιού για τη δημιουργία ασφαλών και θετικών εμπειριών κατά τη διάρκεια του γεύματος (Aviram et al., 2015; Vollmer, 2019). Τα παιδιά εξαρτώνται από την υποστήριξη των γονέων/κηδεμόνων για να αναπτύξουν εμπιστοσύνη, ασφάλεια, ευχαρίστηση και εκπλήρωση γύρω από το φαγητό (Philippe et al., 2022).

Η παιδιατρική σίτιση περιλαμβάνει επίσης την απόκτηση δεξιοτήτων που ευθυγραμμίζονται με τα αναπτυξιακά ορόσημα ενός παιδιού.

1.8.1 Στάδια Ανάπτυξης της Σίτισης στα παιδιά

Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων σίτισης στα παιδιά συνδέεται στενά με τα αναπτυξιακά ορόσημα, αντικατοπτρίζοντας την προοδευτική βελτίωση στον συντονισμό των κινήσεων, τον μυϊκό έλεγχο και την κοινωνική αλληλεπίδραση κατά τη διάρκεια των γευμάτων (Carruth et al., 2004; WHO, 2022).

Κατά την νεογνική περίοδο (0-6 μηνών), η διατροφή των βρεφών βασίζεται αποκλειστικά στο μητρικό γάλα ή σε υποκατάστατο το γάλακτος (φόρμουλα), το οποίο προσλαμβάνεται μέσω αντανακλαστικών μηχανισμών απομύζησης, θηλασμού και κατάποσης. Κατά το ίδιο χρονικό διάστημα, τα βρέφη αρχίζουν να αναπτύσσουν βασικό νευρομυϊκό έλεγχο, όπως ο έλεγχος της κεφαλή (Scharf et al., 2016).

Μεταξύ 6-9 μηνών, ξεκινά η εισαγωγή στερεών τροφών, αρχικά σε μορφή πουρέ. Η διαδικασία αυτή συνοδεύεται από λειτουργικές αλλαγές στο στοματοκινητικό σύστημα, όπως η βελτίωση των πλαγίων κινήσεων της γλώσσας και τη μείωση του αντανακλαστικού ώθησης της γλώσσας (tongue thrust reflex) (Doub et al., 2015). Αυτή η περίοδος χαρακτηρίζεται επίσης από τις πρώτες προσπάθειες κρατήματος κουταλιού και την εξερεύνηση διαφορετικών υφών τροφής (Gerber et., 2010).

Από τους 9-12 μήνες, τα παιδιά συνήθως ξεκινούν να μασούν μαλακές υφές τροφής και να πίνουν από κύπελλο με υποστήριξη, ενώ αναπτύσσουν αυτονομία στη σίτιση, π.χ., χρησιμοποιώντας τα δάχτυλα για να πιάσουν μικρά κομμάτια τροφής (Gerber et al., 2010).

Στους 12-18 μήνες, η αυτόνομη σίτιση εξελίσσεται περαιτέρω, καθώς τα παιδιά αποκτούν δεξιότητες χρήσης κουταλιού, μασούν πιο σκληρές τροφές και διαχειρίζονται την τροφή στο στόμα με μεγαλύτερη ευκολία, επιτυγχάνοντας σταδιακά την ανεξάρτητη χρήση του ποτηριού (Scharf et al., 2016).

Από τους 18-24 μήνες, η αυτονομία ενισχύεται με τη χρήση πιρουνιού, την αυξημένη ποικιλία στη διατροφή και την κατανόηση βασικών κοινωνικών κανόνων στα γεύματα. Μέχρι την ηλικία των 2-3 ετών, τα παιδιά συνήθως επιτυγχάνουν πλήρη ανεξαρτησία στη σίτιση, χειρίζονται μαχαιροπίρουνα με δεξιότητα, εξερευνούν ποικίλες υφές και γεύσεις, συμμετέχουν σε

οικογενειακά γεύματα και τηρούν βασικούς κανόνες στο τραπέζι (Hodges et al., 2013; Scharf et al., 2016).

1.8.2 Παιδιατρική Διαταραχή Σίτισης (ΠΔΣ): Ορισμός και Επεξήγηση

Οι παιδιατρικές διαταραχές σίτισης (ΠΔΣ) αναφέρονται σε μια σειρά δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά στη διαδικασία της σίτισης και της σίτισης που μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητά τους να καταναλώνουν επαρκή διατροφή, να διατηρούν την ενυδάτωση και να φτάνουν σε ορόσημα ανάπτυξης (Volkert & Criado, 2019). Οι ΠΔΣ μπορούν να συμβούν όταν διαταράσσεται οποιοδήποτε μέρος της διαδικασίας σίτισης, είτε λόγω σωματικών, αισθητηριακών, νευρολογικών ή συμπεριφορικών προβλημάτων (Phalen, 2013). Αυτές οι διαταραχές υπερβαίνουν τις τυπικές επιλεκτικές διατροφικές ή διατροφικές προτιμήσεις. Περιλαμβάνουν χρόνιες, σοβαρές ή ιατρικά σημαντικές προκλήσεις με το φαγητό (Kleinert, 2017)

Σύμφωνα με τους Konacic et al., 2021 “....*Η Παιδιατρική Διαταραχή Σίτισης (ΠΔΣ) ορίζεται ως η μειωμένη ικανότητα πρόσληψης τροφής που δεν είναι κατάλληλη για την ηλικία και σχετίζεται με ιατρική, διατροφική, κινητική ή/και ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία....*” .

Τα προτεινόμενα διαγνωστικά κριτήρια για τις διαφορές μεταξύ σίτισης και κατάποσης παραθέτονται στον Πίνακα 1. Η ΠΔΣ μπορεί να ταξινομηθεί σε οξεία (διάρκεια <3 μηνών) και χρόνια (διάρκεια ≥3 μηνών).

Έτσι, οι παιδιατρικές διαταραχές σίτισης περαιτέρω περιλαμβάνουν τη δυσκολία κάλυψης των θρεπτικών και υδρικών αναγκών ενός παιδιού λόγω:

- Ιατρικών προβλημάτων (π.χ., γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση).
- Δυσλειτουργίας δεξιοτήτων σίτισης (π.χ., δυσκολία μάσησης ή κατάποσης).

- Ψυχοκοινωνικών προβλημάτων (π.χ., άγχος γύρω από τη σίτιση).

Πίνακας 1. Βασικές Διαφορές Σίτισης και Κατάποσης

Πτυχή	Σίτιση	Κατάποση
Κύρια Εστίαση	Εισαγωγή τροφής/υγρού στο στόμα	Μετακίνηση τροφής/υγρού από το στόμα στο στομάχι
Έλεγχος	Εθελοντική και συμπεριφορική	Εθελοντική (στοματική φάση) και ακούσια (φαρυγγική & οισοφαγική φάση)
Περιλαμβάνει	Κινητικές δεξιότητες, συντονισμό, αισθητηριακή επεξεργασία	Μυϊκό και νευρολογικό συντονισμό
Συνηθισμένα Προβλήματα	Συμπεριφορικά ζητήματα, αποστροφή, δυσκολίες δεξιοτήτων	Εισρόφηση, δυσφαγία, παλινδρόμηση

Επίσης, θα μπορούσε να συνδεθεί με την αλλοτριοφαγία (pica) και τον μηρυκασμό, ωστόσο αυτές οι συμπεριφορές από μόνες τους δεν καθορίζουν την ΠΔΣ (Uher & Rutter, 2012; Goday et al., 2019).

1.8.2.1 Νέα ορολογία και Ταξινόμηση

Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF) και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ενέκρινε τον ενοποιημένο διαγνωστικό όρο παιδιατρική

διαταραχή σίτισης, το 2019. Τα ιατρικά, σιτιστικά , σιτιστικές δεξιότητες και/ή τα ψυχολογικά ζητήματα που συνοδεύουν τις δυσκολίες σίτισης και κατάποσης περιλαμβάνονται όλα στον ορισμό της ΠΔΣ. Η εφαρμογή του ενοποιημένου όρου ΠΔΣ προωθεί την ομοιομορφία μεταξύ των επιστημονικών κλάδων, ενθαρρύνοντας τη χρήση ακριβούς, κοινής ορολογίας απαραίτητης για την προώθηση της έρευνας, κλινικής πρακτικής και της πολιτικής για την περίθαλψη προβλημάτων υγείας (Goday et al., 2019; Marshall et al., 2023).

Έτσι, το 2019, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) υιοθέτησε τον ενιαίο όρο « Παιδιατρικής Διαταραχή Σίτισης», προκειμένου να περιγράψει ένα πολυπαραγοντικό φαινόμενο που περιλαμβάνει διαφορετικές διαστάσεις δυσλειτουργίας (Simione et al., 2023; Homer, 2024). Η νέα αυτή οντότητα ενσωματώνει τέσσερις βασικούς τομείς: την ιατρική δυσλειτουργία, όπως προβλήματα του καρδιαγγειακού και του αναπνευστικού συστήματος· τη διατροφική δυσλειτουργία, η οποία περιλαμβάνει την ανεπαρκή πρόσληψη θρεπτικών ουσιών· τη δυσλειτουργία δεξιοτήτων σίτισης, όπως δυσκολίες στη μάσηση και στην κατάποση· και τέλος, την ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία, η οποία εκδηλώνεται μέσω δυσκολιών στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις που σχετίζονται με τη σίτιση.

1.8.3 Επικράτηση των Διαταραχών Παιδιατρικής Σίτισης

Οι διαταραχές σίτισης αποτελούν μια ευρεία κατηγορία προβλημάτων που ποικίλλουν σε σοβαρότητα και συχνότητα. Στην παιδιατρική πληθυσμιακή ομάδα, παρατηρούνται υψηλά ποσοστά διαταραχών σίτισης:

- Έως **80%** των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες εμφανίζουν προβλήματα σίτισης (Kleinert, 2017).

- Περίπου **25%** των παιδιών του γενικού πληθυσμού παρουσιάζουν ανησυχητικά συμπτώματα σχετικά με τη σίτιση (Galai et al., 2022).
- Σε μελέτες στη χώρα μας, περίπου **1 στα 10 παιδιά** παρουσιάζει σοβαρά προβλήματα σίτισης, ενώ **1 στα 4** θεωρείται ότι έχει προβληματική συμπεριφορά σίτισης από τους γονείς του (Sdravou et al., 2021).

1.8.3.1 Ερευνητικές παρατηρήσεις

Σε έρευνα με 742 παιδιά ηλικίας 2–7 ετών, 8.2% παρουσίασαν σοβαρές διαταραχές σίτισης, ενώ το 26.6% ανέφερε προβληματική συμπεριφορά σίτισης βάσει του ερωτηματολογίου BPFAS (Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale) (Sdravou et al., 2018).

Πολλοί λογοπαθολόγοι ή άλλοι επαγγελματίες είναι εξοικειωμένοι με τη χρήση των όρων κατάποση (δυσφαγία) και διαταραχές σίτισης, οι οποίες καθιερώνονται στους τέσσερις τομείς στον ορισμό της ΠΔΣ (δηλ. ιατρική κατάσταση, σίτιση, ικανότητα σίτισης και ψυχοκοινωνικό υπόβαθρο) (Goday et al., 2019; Sharp et al., 2022; LaManna & Miluk, 2023; Marshall et al., 2023). Κατά συνέπεια, οι παιδιατρικές διαταραχές σίτισης (ΠΔΣ) ταξινομούνται σε τέσσερις βασικούς τομείς που βοηθούν στην κατανόηση και αντιμετώπιση των δυσκολιών σίτισης ολιστικά. Ο συναινετικός ορισμός της παιδιατρικής διαταραχής σίτισης περιγράφει αυτούς τους τομείς και που προαναφέρθηκαν (Goday et al., 2019; Sharp et al., 2022; LaManna & Miluk, 2023; Marshall et al., 2023).

Επικράτηση

Στον παιδιατρικό πληθυσμό, τα προβλήματα σίτισης είναι ένα ευρύ φάσμα ασθενειών που στερούνται μιας καλά αναγνωρισμένης ταξινόμησης (Bryant- Waugh et al. 2010). Παρατηρείται μειωμένη όρεξη, έντονη διατροφική επιλεκτικότητα, επίμονη άρνηση πρόσληψης τροφής, καθώς και καθυστέρηση ή απουσία στην ανάπτυξη λειτουργικών δεξιοτήτων σίτισης (Manikam &

Perman, 2000; Lefton-Greif & Arvedson, 2007). Αυτά μπορεί να συνοδεύονται ή όχι από ακατάλληλη ανάπτυξη. Στον παιδιατρικό πληθυσμό, οι ανωμαλίες σίτισης είναι διαδεδομένες. Έως και το 80% των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες και το 25% των παιδιών στο γενικό πληθυσμό παρουσιάζουν ΠΔΣ (Wright et al., 2007; Kovacic et al., 2021). Σύμφωνα με αναφορές, έως και το 20% των γονέων τις βρίσκουν ανησυχητικές, γεγονός που οδηγεί σε ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό από αυτούς που αναζητούν επαγγελματική βοήθεια (Sharp et al., 2022). Αυτό ενισχύθηκε περαιτέρω από τα αποτελέσματα που βρέθηκαν από την Sdravou et al., 2021, ότι περίπου ένα στα δέκα παιδιά φαίνεται να εμφανίζει προβλήματα σίτισης όπως αναφέρονται από τους γονείς και ένα στα τέσσερα παιδιά θεωρείται από τους γονείς/κηδεμόνες ότι έχει σημαντικό πρόβλημα. Η μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην εργασία αναγνώρισε τον επιπολασμό της ΠΔΣ σε τυπικά αναπτυσσόμενα μικρά παιδιά στην Ελλάδα. Μερικά από τα βασικά ευρήματα είναι: α) το 8,2% των παιδιών που συμμετείχαν στην έρευνα εξέφρασαν μια μη φυσιολογική συνολική βαθμολογία συχνότητας (abnormal Total Frequency Score- TFS), υποδεικνύοντας σοβαρά προβλήματα σίτισης, β) το 26,6% είχε μια μη φυσιολογική συνολική βαθμολογία προβλημάτων (abnormal Total Problem Score-TPS), που σημαίνει ότι οι συμπεριφορές σίτισης θεωρήθηκαν προβληματικές από τους γονείς τους. Τα ευρήματα αυτά βασίστηκαν σε δεδομένα που ελήφθησαν από 742 παιδιά ηλικίας 2-7 ετών χρησιμοποιώντας την ελληνική έκδοση της Κλίμακας Αξιολόγησης Συμπεριφορικής Παιδιατρικής Σίτισης (BPFAS). Ως εκ τούτου, αυτό δείχνει τη σχετική ομοιότητα των προβλημάτων σίτισης στα ελληνικά τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά.

1.9 Κατηγορίες και Τυπολογία Παιδιατρικών Διαταραχών Σίτισης

Οι ΠΔΣ αποτελούν ένα ετερογενές φάσμα καταστάσεων που επηρεάζουν την ικανότητα ενός παιδιού να λαμβάνει επαρκή διατροφή με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα. Οι διαταραχές αυτές μπορεί να είναι αποτέλεσμα δυσλειτουργίας σε έναν ή περισσότερους τομείς — ιατρικό,

νευρολογικό, αναπτυξιακό, αισθητηριακό ή ψυχοκοινωνικό — και συχνά παρουσιάζουν πολύπλοκες αλληλεπιδράσεις. Έτσι, μπορούν να κατηγοριοποιηθούν, με βάση μια υποκείμενη αιτία, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει ένα ή περισσότερα συστήματα του οργανισμού, όπως το νευρολογικό, το γαστρεντερικό, το στοματοφαρυγγικό ή το αισθητηριακό. Η κατηγοριοποίηση αυτή συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση της φύσης των ΠΔΣ και διευκολύνει τον σχεδιασμό κατάλληλων και εξατομικευμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Η κατηγοριοποίησή τους συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση της φύσης τους και στην επιλογή κατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων (Volkert & Criado, 2019):

1. Ιατρικές διαταραχές παιδιατρικής σίτισης:

Τα παιδιά με ιατρικές διαταραχές σίτισης έχουν δυσκολίες στη σίτιση λόγω ιατρικής κατάστασης που περιλαμβάνει γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, αλλεργίες στα τρόφιμα, προβλήματα με την αναπνοή ή σχιστίες υπερώας. Αυτή η κατάσταση μπορεί να προκαλέσει δυσφορία ή πόνο λόγω της ιατρικής κατάστασης, οδηγώντας έτσι σε αποφυγή τροφής, κακή πρόσληψη και άρνηση τροφής (Haller et al., 2020).

2. Σίτιση- διατροφή (ποσότητα/ποιότητα):

Αυτή η κατηγορία περιλαμβάνει δυσκολίες όπου το παιδί δεν είναι σε θέση να λάβει αρκετή τροφή για κατάλληλη ανάπτυξη και ανάπτυξη, δημιουργώντας έτσι υποσιτισμό, απώλεια βάρους ή / και καθυστερημένη ανάπτυξη. Οι διατροφικές διαταραχές σίτισης μπορεί να προκληθούν από τρόφιμα περιορισμένης ποικιλίας, πολύ περιορισμένη πρόσληψη τροφών ή τρόφιμα που προέρχονται από πηγές που βασίζονται αποκλειστικά σε ορισμένους τύπους που μπορεί να είναι διατροφικά ανεπαρκείς για το παιδί (Sharp et al., 2017; Goday et al., 2019).

3. Διαταραχές δεξιοτήτων σίτισης (στοματοκινητική δυσλειτουργία):

Τα παιδιά με διαταραχές δεξιοτήτων σίτισης παρουσιάζουν δυσκολία στη διαχείριση της ακολουθίας των κινητικών δεξιοτήτων που εμπλέκονται στην ασφαλή και αποτελεσματική σίτιση (Sdravou et al., 2023). Αυτές οι δυσκολίες ενδέχεται να περιλαμβάνουν ελλείμματα στη μάσηση, την κατάποση ή στον συντονισμό μεταξύ θηλασμού/απομύζησης και κατάποσης, με το τελευταίο να αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα κατά την πρώιμη βρεφική ηλικία. Η παρουσία τέτοιων δυσκολιών αυξάνει τον κίνδυνο πνιγμού, εισρόφησης ή/και καθυστερημένης εξέλιξης προς πιο ώριμες δεξιότητες σίτισης, κατάλληλες για το εκάστοτε αναπτυξιακό στάδιο, όπως η ομαλή μετάβαση από τροφές σε μορφή πουρέ σε στερεές τροφές (Swartz, 2003; van den Engel-Hoek et al., 2014; Goday et al., 2019).

4. Διαταραχές Συμπεριφοράς κατά την Σίτιση:

Οι συμπεριφορικές διαταραχές σίτισης είναι προβληματικές κυρίως λόγω των αρνητικών συσχετίσεων του παιδιού ή των συναισθηματικών αντιδράσεων στη σίτιση. Αυτές περιλαμβάνουν την άρνηση τροφής, τα ξεσπάσματα και τις ακραίες σχολαστικές διατροφικές συμπεριφορές (Twachtman-Reily et al., 2008). Τα προβλήματα συμπεριφοράς γενικά προκύπτουν από τραυματικές εμπειρίες σίτισης, αισθητηριακές υπερευαισθησίες ή άγχος κατά τη διάρκεια των γευμάτων, προκαλώντας δυσφορία τόσο για το παιδί όσο και για τον γονέα/κηδεμόνα (Lee et al., 2024).

5. Αισθητηριακές διαταραχές σίτισης:

Η συγκεκριμένη κατηγορία διαταραχών αναφέρεται σε δυσλειτουργική αντιδραστικότητα ή μειωμένη ανταπόκριση του παιδιού στα αισθητηριακά χαρακτηριστικά των τροφών, όπως η υφή, το χρώμα, η θερμοκρασία ή η οσμή (Janvier & Rugino, 2004). Για παράδειγμα, ένα παιδί ενδέχεται να απορρίψει συγκεκριμένα τρόφιμα λόγω της υφής τους (π.χ. τραγανά ή μαλακά), ή να επιδείξει

έντονη προτίμηση βάσει της εμφάνισης ή της θερμοκρασίας τους (Davis et al., 2013; Dharmaraj et al., 2023). Τα αισθητηριακά προβλήματα σίτισης είναι ιδιαίτερα διαδεδομένες σε παιδιά με διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας ή διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) επηρεάζοντας σημαντικά τη σχέση τους με το φαγητό και τη διατροφική τους επάρκεια (Simione et al., 2023).

6. Διαταραχές συνδυασμένης σίτισης:

Η πλειονότητα των παιδιών με παιδιατρικές διαταραχές σίτισης (ΠΔΣ) παρουσιάζει έναν συνδυασμό προβλημάτων που επηρεάζουν ταυτόχρονα πολλαπλές διαστάσεις της σίτισης (Lefton-Greif & Arvedson, 2007; Marshall et al., 2023). Για παράδειγμα, ένα παιδί που αντιμετωπίζει μια χρόνια ή τραυματική ιατρική κατάσταση ενδέχεται να αναπτύξει συμπεριφορικές δυσκολίες σίτισης, με αποτέλεσμα την ανεπαρκή πρόσληψη τροφής και διατροφικών στοιχείων (Sharp et al., 2022). Σε τέτοιες περιπτώσεις, η ανάγκη για διεπιστημονική προσέγγιση είναι ιδιαίτερα επιτακτική, καθώς απαιτείται η παράλληλη διαχείριση σύνθετων ιατρικών, διατροφικών, αναπτυξιακών και συμπεριφορικών προκλήσεων (Arvedson, 2008).

1.9.1 Βασικά Χαρακτηριστικά Παιδιατρικών Διαταραχών Σίτισης (ΠΔΣ)

Οι ΠΔΣ αποτελούν ένα σύμπλεγμα δυσκολιών που επηρεάζουν τη διατροφική συμπεριφορά και τη σωματική ανάπτυξη του παιδιού (Marshall et al., 2016; Estrem et al., 2022). Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά των ΠΔΣ είναι η αδυναμία πρόσληψης επαρκούς ποσότητας τροφής ή υγρών, γεγονός που συχνά οδηγεί σε υποσιτισμό και καθυστέρηση στην ανάπτυξη (Tang et al., 2021). Παράλληλα, πολλά παιδιά με ΠΔΣ αντιμετωπίζουν δυσκολίες κατά τη μετάβαση σε επόμενα στάδια σίτισης, όπως από τις πολτοποιημένες τροφές στις στερεές, ή στην απόκτηση δεξιοτήτων αυτοσίτισης, κάτι που αποτελεί κρίσιμο αναπτυξιακό ορόσημο (Arvedson, 2008).

Επιπλέον, συχνή είναι η αποστροφή ή η αποφυγή συγκεκριμένων τροφών ή υφών, συχνά λόγω αισθητηριακών ευαισθησιών που σχετίζονται με τη γεύση, την υφή ή τη θερμοκρασία της τροφής, με αποτέλεσμα τον σημαντικό περιορισμό της ποικιλίας στη διατροφή (Galai et al., 2023). Οι δυσκολίες στον συντονισμό της κατάποσης ενδέχεται επίσης να αυξήσουν τον κίνδυνο πνιγμού ή εισρόφησης, οδηγώντας σε σοβαρές αναπνευστικές επιπλοκές (Arvedson, 2008; Simione et al., 2023). Τέλος, οι ΠΔΣ δεν επηρεάζουν μόνο τη σωματική υγεία του παιδιού, αλλά και τη συνολική οικογενειακή δυναμική, καθώς προκαλούν αυξημένα επίπεδα άγχους, στρες και συναισθηματικής επιβάρυνσης τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς ή γονείς/κηδεμόνες τους (Sharp et al., 2022).

1.9.2 Επιπλοκές και κίνδυνοι που σχετίζονται με παιδιατρικές διαταραχές σίτισης

Οι διαταραχές σίτισης μπορούν να οδηγήσουν σε ποικίλες ιατρικές και ψυχοκοινωνικές επιπλοκές, όπως αναφέρουν οι Taylor & Taylor (2021) και Boctor et al. (2024). Συγκεκριμένα, η χρόνια ανεπαρκής πρόσληψη θερμίδων και θρεπτικών συστατικών μπορεί να προκαλέσει υποσιτισμό και καθυστέρηση ανάπτυξης (Kovacic et al., 2021). Επιπλέον, τα παιδιά που αποφεύγουν τα υγρά ή δυσκολεύονται στην κατάποση υγρών διατρέχουν κίνδυνο σοβαρής αφυδάτωσης και διαταραχών ηλεκτρολυτών (Zhang et al., 2023). Η εισρόφηση τροφών ή υγρών στους πνεύμονες αυξάνει τον κίνδυνο πνευμονίας εισρόφησης (Taylor & Taylor, 2021). Παράλληλα, οι δυσκολίες σίτισης προκαλούν ψυχοκοινωνικό στρες, καθώς επηρεάζουν τη σχέση γονέα-παιδιού και την οικογενειακή ζωή, με γονείς και κηδεμόνες να βιώνουν άγχος, ενοχές ή απογοήτευση (Silverman et al., 2021).

1.9.3 Διάγνωση και Διαχείριση Παιδιατρικών Διαταραχών Σίτισης

Η παιδιατρική σίτιση είναι μια αναπτυξιακή διαδικασία που συγχρονίζεται μεταξύ διαφόρων συστημάτων και υποστηρίζεται από έναν γονέα/κηδεμόνα (Arvedson, 2008; Manikam et al., 2010; Sharp et al., 2010; Dharmaraj et. al, 2023).

Οι παιδιατρικές διαταραχές σίτισης διαταράσσουν αυτή τη διαδικασία και, ως εκ τούτου, δημιουργούν ιατρικές και αναπτυξιακές επιπλοκές. Η αντιμετώπιση τέτοιων ζητημάτων απαιτεί μια διεξοδική, διεπιστημονική προσέγγιση που υποστηρίζει τον εντοπισμό της αιτίας, καθορίζει το θεραπευτικό πλάνο παρέμβασης, και με δομημένο, συντονισμένο τρόπο θα βελτιωθεί η υγεία, σίτιση, κατάποση και διατροφή ενός παιδιού (Sharp et al., 2017; Peterson et al., 2018; Arvedson et al., 2019).

Απαιτείται όμως, μια διεπιστημονική προσέγγιση για τη αξιολόγηση, διάγνωση και διαχείριση των ΠΔΣ, συνήθως με τη συμμετοχή εμπειρογνομόνων όπως παιδίατροι, λογοπαθολόγοι, εργοθεραπευτές, ψυχολόγοι, κλινικοί διαιτολόγοι και άλλοι (McComish et al., 2016). Κατά την διεξοδική αξιολόγηση θα ληφθεί υπόψη το ιατρικό, αναπτυξιακό, συμπεριφορικό και αισθητηριακό προφίλ του παιδιού.

1.9.4 Στρατηγικές Παρέμβασης για Παιδιά με Διαταραχές Σίτισης (ΠΔΣ)

Η παρέμβαση σε παιδιά με διαταραχές σίτισης (ΠΔΣ) απαιτεί μια ολιστική και διεπιστημονική προσέγγιση, η οποία λαμβάνει υπόψη τους βιοϊατρικούς, διατροφικούς, συμπεριφορικούς, αισθητηριακούς και οικογενειακούς παράγοντες που επηρεάζουν την ικανότητα και την επιθυμία του παιδιού να σιτίζεται επαρκώς. Αφετηρία αυτής της προσέγγισης αποτελεί η ιατρική παρέμβαση, που στοχεύει στην αναγνώριση και αντιμετώπιση υποκείμενων οργανικών αιτιών των διαταραχών σίτισης, όπως η γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση ή άλλες γαστρεντερικές δυσλειτουργίες (Gosa et al., 2017). Παράλληλα, κεντρικό ρόλο διαδραματίζει η διατροφική υποστήριξη, η οποία περιλαμβάνει την κατάρτιση εξατομικευμένων σχεδίων σίτισης με στόχο την

επαρκή θερμιδική και θρεπτική πρόσληψη. Σε περιπτώσεις σοβαρής δυσφαγίας ή μη επαρκούς πρόσληψης από το στόμα, ενδέχεται να απαιτείται εντερική σίτιση, όπως η τοποθέτηση γαστροστομίας (Cornwell et al., 2010; Krasaelap et al., 2020).

Εξίσου σημαντική είναι η θεραπεία συμπεριφοράς και σίτισης, η οποία αξιοποιεί στρατηγικές που στοχεύουν στη σταδιακή έκθεση σε νέες τροφές και στην ενίσχυση της αποδοχής τους, ενώ παράλληλα προάγεται η ανάπτυξη θετικής σχέσης με τη διαδικασία της σίτισης (Piazza et al., 2015; Kleinert, 2017). Σε συνδυασμό με αυτό, η αισθητηριακή και κινητική θεραπεία παρέχει παρεμβάσεις που εστιάζουν στην εξοικείωση με ποικιλία υφών, γεύσεων και θερμοκρασιών, καθώς και στη βελτίωση του αισθητηριακού ελέγχου και του στοματοκινητικού συντονισμού – δεξιότητες που είναι κρίσιμες για την αποτελεσματική λήψη τροφής (Overland, 2011; Kelly et al., 2014; Voniati et al., 2021).

Τέλος, η εκπαίδευση και υποστήριξη των γονέων ή κηδεμόνων αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας, καθώς οι γονείς καλούνται να κατανοήσουν τις προκλήσεις που συνδέονται με τις διαταραχές σίτισης και να υιοθετήσουν θετικές πρακτικές σίτισης στο σπίτι. Η ενδυνάμωση των γονέων συμβάλλει ουσιαστικά στη γενίκευση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων και στην προαγωγή της λειτουργικής ανεξαρτησίας του παιδιού (Clawson & Elliot, 2014; Simione et al., 2020).

1.10 Δυσφαγία

Ορισμός της δυσφαγίας

Οι Reilly και Ward (2005) το περιέγραψαν ως *“...Η δυσφαγία δεν είναι μια ενιαία ασθένεια ή μεμονωμένη νόσος, αλλά ένα σύμπλεγμα συμπτωμάτων που προκύπτουν από μια υποκείμενη διαταραχή...”*

«...Λειτουργική βλάβη που είτε εμποδίζει είτε περιορίζει την πρόσληψη τροφής και υγρών και η οποία καθιστά την κατάποση μη ασφαλή, αναποτελεσματική, δυσάρεστη ή επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής...» (Cithero, 2017; Nielsen et al., 2023)

Η λέξη δυσφαγία προέρχεται από τα ελληνικά: dys= δυσκολία και fagi = φαγητό, και η δυσφαγία αναφέρεται συχνά ως δυσκολία στην κατάποση, αλλά δεν υπάρχει σαφής ορισμός της δυσφαγίας (Nielsen et al., 2023).

1.10.1 Τύποι Δυσφαγίας

Κατά τους Ala’A et al., 2015 ‘‘....Η δυσφαγία ορίζεται αντικειμενικά ως μια άτυπη καθυστέρηση στη διέλευση ενός υγρού ή στερεού κατά τη διάρκεια των στοματοφαρυγγικών ή οισοφαγικών σταδίων της κατάποσης. Αυτή η καθυστέρηση μπορεί να είναι παροδική, διάρκειας δευτερολέπτων, ή στην πιο σοβαρή της εκδήλωση ως σταθερή καθυστέρηση, όπως σε μια ενσφήνωση τροφών. Δυσφαγία όπως ορίζεται υποκειμενικά είναι η αίσθηση καθυστέρησης στη διέλευση ενός υγρού ή στερεού bolus κατά τη διάρκεια των στοματοφαρυγγικών ή οισοφαγικών σταδίων της κατάποσης (στοματοφαρυγγική και οισοφαγική δυσφαγία, αντίστοιχα)...’’.

Δεδομένου ότι διάφοροι μηχανισμοί της οισοφαγικής αισθητηριακής λειτουργίας μπορεί να ευθύνονται για την εμπειρία της δυσφαγίας χωρίς εμφανή καθυστέρηση στη διέλευση του βλωμού, αυτό θα μπορούσε να είναι πολύ διαφορετικό από την αντικειμενική μέτρηση της δυσφαγίας (Steele & Miller, 2010). Για παράδειγμα, ακόμη και με φυσιολογική διέλευση, οι ασθενείς με λειτουργική δυσφαγία μπορεί να έχουν αισθήσεις παρόμοιες με τη διέλευση του βλωμού κάτω από τον οισοφάγο (McCarty & Chao, 2021). Ομοίως, η αισθητηριακή νευρωνική δυσλειτουργία μπορεί είτε να εντείνει είτε να μειώσει ένα σύμπτωμα που προκύπτει από μια πραγματική καθυστέρηση στη διέλευση του βλωμού, κάνοντάς το να φαίνεται δυσανάλογο ή να ξεπεράσει μια

σύντομη καθυστέρηση στη διέλευση ο βλωμός, αντίστοιχα (Dodrill & Gosa, 2015; Moroco & Aaronson, 2022).

Εν κατακλείδι, η δυσφαγία είναι ο ιατρικός όρος που περιγράφει τη δυσκολία στη διαδικασία κατάποσης. Μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε φάση της κατάποσης και τις περισσότερες φορές απορρέει από νευρολογικές διαταραχές, μυϊκές παθήσεις ή δομικές ανωμαλίες που παρεμποδίζουν την ασφαλή και αποτελεσματική μεταφορά υγρών και στερεών από τη στοματική κοιλότητα στο στομάχι. Η σοβαρότητα της δυσφαγίας κυμαίνεται από ήπια δυσφορία έως πλήρη αδυναμία κατάποσης, ανάλογα με το βαθμό αυτής της ασθένειας, η οποία μπορεί να περιπλέκεται περαιτέρω από υποσιτισμό, αφυδάτωση και εισρόφιση η οποία ενέχει τον κίνδυνο εμφάνισης αναπνευστικών επιπλοκών (Clavé & Shaker, 2015; Kim & Kahrilas, 2019).

1.10.2 Κατηγοροποίηση Δυσφαγίας

Η δυσφαγία, ως διαταραχή της κατάποσης, μπορεί να κατηγοριοποιηθεί ανάλογα με την ανατομική περιοχή στην οποία εντοπίζεται η δυσκολία, προσφέροντας ένα λειτουργικό πλαίσιο για τη διαγνωστική αξιολόγηση και την κλινική παρέμβαση (McCarty & Chao, 2021; Alpmann et al., 2023). Η στοματική δυσφαγία αφορά δυσλειτουργίες εντός της στοματικής κοιλότητας και εκδηλώνεται συχνά με αδυναμία μάσησης ή ανεπαρκή μετακίνηση της τροφής προς το οπίσθιο μέρος του στόματος, που αποτελεί απαραίτητο στάδιο για την έναρξη της φαρυγγικής φάσης της κατάποσης. Η φαρυγγική δυσφαγία σχετίζεται με δυσκολίες στο επίπεδο του φάρυγγα και συνδέεται κυρίως με ελλείμματα στον νευρομυϊκό συντονισμό ή στα αντανεκλαστικά της κατάποσης, αυξάνοντας τον κίνδυνο εισρόφισης και επακόλουθων επιπλοκών. Τέλος, η οισοφαγική δυσφαγία εντοπίζεται στο επίπεδο του οισοφάγου και χαρακτηρίζεται από δυσκολία στην προώθηση της τροφής προς το στομάχι, συχνά εξαιτίας μηχανικής απόφραξης ή διαταραχής της οισοφαγικής κινητικότητας, όπως σε περιπτώσεις αχαλασίας ή στένωσης

Τρέχουσα γνώση για τη δυσφαγία

Δυσφαγία υποδηλώνει οποιαδήποτε διαταραχή στην ακολουθία κατάποσης που θέτει σε κίνδυνο την ασφάλεια, την αποτελεσματικότητα, ή την επάρκεια της τροφικής πρόσληψης (Arvedson, 1998; Lefton, 2008; Goday et al., 2019; Lawlor & Choi, 2020). Είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι η δυσφαγία αποτελεί μια διαταραχή που βασίζεται σε ελλείψεις δεξιοτήτων και διαφοροποιείται από τα προβλήματα συμπεριφοράς, τα οποία ενδέχεται να εμφανιστούν σε παιδιά με κανονική ικανότητα σίτισης και πόσης. Πολλαπλοί τύποι ανωμαλιών κατάποσης, οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν μία ή περισσότερες φάσεις της κατάποσης, είναι συχνά παρόντες σε παιδιά με δυσφαγία (Walton & Silva, 2018). Επιπλέον, οι αιτίες της δυσφαγίας στην παιδιατρική ηλικία διαφέρουν σημαντικά από αυτές που παρατηρούνται στους ενήλικες (Dodrill & Gosa, 2015).

Η δυσκολία ή διαταραχή στην κατάποση, και ειδικότερα στη διαδικασία μεταφοράς της τροφής από τη στοματική κοιλότητα προς το στομάχι, ορίζεται ως δυσφαγία. Διακρίνονται δύο κύριες μορφές δυσφαγίας: η οισοφαγική και η στοματοφαρυγγική δυσφαγία (ΣΦΔ). Η ΣΦΔ δύναται να προκύψει ως αποτέλεσμα νευρολογικών, ανατομικών ή συνδυασμένων αιτιολογικών παραγόντων. Η συχνότητά της είναι 0,9% στον παιδιατρικό πληθυσμό και προκαλεί σημαντικό κόστος υγειονομικής περίθαλψης καθώς και αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα (Valero-Arredondo et al., 2024).

1.10.3 Παιδιατρική δυσφαγία: ορισμός και εξήγηση

Η παιδιατρική δυσφαγία αφορά τη δυσκολία κατάποσης σε βρέφη, νήπια και παιδιά. Είναι ιδιαίτερα απαιτητική, καθώς η κατάποση είναι μια αναπτυξιακή δεξιότητα που αναπτύσσεται σταδιακά με την ηλικία, μέσα από διαφορετικά στάδια, το καθένα λίγο πιο περίπλοκο από το προηγούμενο.. Στα παιδιά, η δυσφαγία μπορεί να αναφέρεται σε προβλήματα λήψης επαρκούς

ποσότητας τροφής, ασφαλούς διαχείρισης υγρών με κατάποση ή προχωρώντας μέσω της φυσιολογικής ανάπτυξης σίτισης (Gosa & Dodrill, 2017; Nielsen et al., 2023).

Η παιδιατρική δυσφαγία μπορεί να προκύψει από διάφορους υποκείμενους παράγοντες (Dodrill & Gosa, 2015; Lawlor & Coi, 2020):

- Νευρολογικές διαταραχές: Εγκεφαλική παράλυση, τραυματική εγκεφαλική βλάβη ή άλλες βλάβες στο ΚΝΣ που επηρεάζουν τον έλεγχο της κατάποσης.
- Προβλήματα μυϊκού τόνου: Υπερβολικά υψηλός ή χαμηλός μυϊκός τόνος επηρεάζει τον συντονισμό των μυών.
- Αναπτυξιακές καθυστερήσεις: Μπορούν να προκαλέσουν ανώριμα ή αναποτελεσματικά πρότυπα κατάποσης.
- Ανατομικές/ Δομικές ανωμαλίες: Η σχιστία υπερώας, λαρυγγομαλακία, οισοφαγική ατρησία είναι ανατομικές ανωμαλίες που μπορεί να εμποδίσουν την κατάποση.
- Διαταραχή αισθητηριακής ολοκλήρωσης: Ορισμένα παιδιά μπορεί να αναπτύξουν αποστροφή προς την κατάποση λόγω υπερευαισθησίας.

1.10.4 Κίνδυνοι και επιπλοκές της παιδιατρικής δυσφαγίας

Η παιδιατρική δυσφαγία έχει σημαντικές επιπτώσεις στην καθημερινότητα των παιδιών (Cohen & Murray, 2016). Οι επιπτώσεις αυτές αφορούν σε διάφορους τομείς, όπως η διατροφή, η συναισθηματική κατάσταση και οι κοινωνικές σχέσεις, και μπορεί να προκαλέσουν σοβαρές επιπλοκές (Rech et al., 2018; Simione et al., 2023).

Η εισρόφηση, δηλαδή η είσοδος τροφής ή υγρών στους πνεύμονες, αυξάνει τον κίνδυνο αναπνευστικών λοιμώξεων, όπως η πνευμονία εισρόφησης (Rech et al., 2018; McCarty & Chao, 2021). Παράλληλα, η δυσκολία στην κατάποση μπορεί να οδηγήσει σε διατροφικές επιπλοκές, με

αποτέλεσμα τον υποσιτισμό και την καθυστέρηση στην ανάπτυξη του παιδιού (Shields, 2023). Επιπλέον, η ανεπαρκής πρόσληψη υγρών λόγω των δυσκολιών κατάποσης μπορεί να προκαλέσει αφυδάτωση (Shields, 2023). Τέλος, τα παιδιά συχνά συνδέουν το φαγητό με αρνητικές εμπειρίες, όπως δυσφορία και άγχος, που μπορεί να οδηγήσουν σε αποφυγή ή άρνηση της τροφής (Kakodkar & Schroeder, 2013; Moroco & Aaronson, 2020)

1.10.5 Αιτιολογία της δυσφαγίας

Ο καθορισμός της αιτιολογίας της δυσφαγίας και η κατεύθυνση του σχεδίου θεραπείας απαιτεί μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση. Η ενίσχυση των αισθητηριακών και κινητικών ικανοτήτων που είναι απαραίτητες για το φαγητό και υγρό είναι ο στόχος της θεραπευτικής παρέμβασης για παιδιά με προβλήματα κατάποσης στοματικής φάσης (Cambala, 2022). Συνήθως, η θεραπεία για παιδιά με προβλήματα κατάποσης φαρυγγικής φάσης συνεπάγεται την αλλαγή της ποιότητας της τροφής (βάση του International Dysphagia Diet Standardisation Initiative/ IDDSI²) ή τεχνική υποστήριξης ασφαλούς κατάποσης του παιδιού (Selley et al., 2000). Απαιτείται μια διεπιστημονική προσέγγιση για την παρέμβαση και τη θεραπεία. Η παρέμβαση επικεντρώνεται στην αποκατάσταση της λειτουργίας της κατάποσης και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πλήττονται (Lawlor & Coi, 2020).

1.10.5.1 Η αξιολόγηση της παιδιατρικής δυσφαγίας

Η αξιολόγηση της παιδιατρικής δυσφαγίας αποτελεί θεμελιώδη βήμα στη διαγνωστική και θεραπευτική πορεία, καθώς η έγκαιρη και ακριβής αναγνώριση των δυσκολιών κατάποσης και των υποκείμενων αιτιών της είναι κρίσιμη για την πρόληψη σοβαρών επιπλοκών, όπως ο

² Το Διεθνές Πλαίσιο Τυποποίησης Διατροφής για τη Δυσφαγία (IDDSI) είναι ένα διεθνές σύνολο περιγραφών που περιγράφουν τρόφιμα τροποποιημένης υφής και πυκνά υγρά για άτομα με προβλήματα διατροφής, πόσης και κατάποσης (δυσφαγία) σε όλη τη διάρκεια της ζωής.

υποσιτισμός, η εισρόφηση και οι αναπτυξιακές καθυστερήσεις. Μέσω μιας συστηματικής και ολοκληρωμένης προσέγγισης, επιτυγχάνεται η εξατομίκευση των παρεμβάσεων, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής του παιδιού και υποστηρίζοντας την οικογένεια.

Η διαδικασία αυτή περιλαμβάνει μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση που στοχεύει στη διάγνωση των δυσκολιών κατάποσης, των υποκείμενων αιτιών και των ενδεχόμενων κινδύνων για την υγεία του παιδιού. Συνήθως ξεκινά με μια κλινική εκτίμηση κατάποσης (Clinical swallow examination- CSE), η οποία περιλαμβάνει τη λήψη λεπτομερούς ιατρικού ιστορικού, συμπεριλαμβανομένων των προγεννητικών και αναπτυξιακών παραγόντων, για τον εντοπισμό πιθανών κινδύνων (Doeltgen et al., 2018; McAllister et al., 2020). Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης, εξετάζονται οι στοματικοκινητικές δομές, όπως τα χείλη, η γλώσσα και η γνάθος, για τη λειτουργικότητά τους και παρατηρείται η συμπεριφορά σίτισης για ενδείξεις όπως βήχας, πνιγμός, ρινική αναγωγή ή κόπωση (Duffy, 2018). Παρόλο που η κλινική εκτίμηση της κατάποσης είναι χρήσιμη, δεν μπορεί να ανιχνεύσει καταστάσεις όπως υποκείμενες φυσιολογικές ανωμαλίες ή τη σιωπηλή εισρόφηση (Rangarathnam, et al., 2014; Garand et al., 2020).

Πέρα από την κλινική εκτίμηση, η ακριβής διάγνωση συχνά απαιτεί την υποστήριξη από εξειδικευμένες οργανωμένες εξετάσεις. Η βιντεοφλουοροσκοπική μελέτη κατάποσης (videofluoroscopic swallowing study - VFSS) και η ινδοσκοπική ενδοσκοπική αξιολόγηση κατάποσης (Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing - FEES) αποτελούν σημαντικές ιατρικές εξετάσεις για την αξιολόγηση της λειτουργίας της κατάποσης και την ανίχνευση της εισρόφησης στα παιδιά. Η VFSS αξιοποιεί τη φθοριοσκόπηση για την απεικόνιση όλων των φάσεων της κατάποσης — στοματικής, φαρυγγικής και ανώτερης οισοφαγικής — και επιτρέπει την αναγνώριση παθολογικών ευρημάτων, όπως διαταραχές στη διακίνηση του βλωμού και σιωπηλή εισρόφηση, αν και έχει ως περιορισμό την έκθεση στην ακτινοβολία (Logemann, 1986;

Duffy, 2018). Συμπληρωματικά η ιννοοπτική ενδοσκοπική αξιολόγηση της κατάποσης (FEES) από την άλλη, χρησιμοποιεί ένα εύκαμπτο ενδοσκόπιο για την άμεση απεικόνιση της φαρυγγικής φάσης της κατάποσης, καθιστώντας την αποτελεσματική για την ανίχνευση υπολειμμάτων και λαρυγγικής διείσδυσης ωστόσο δεν επιτρέπει την απεικόνιση της στοματικής ή οισοφαγικής φάσης (Leder & Karas 2000; Pazinatto et al., 2024). Επιπρόσθετα η μανομετρία υψηλής ανάλυσης (high-resolution manometry - HRM) προσφέρει κρίσιμα δεδομένα σχετικά με την πίεση και τον συντονισμό εντός του φάρυγγα και του οισοφάγου, και ενδείκνυται ιδιαίτερα για τη μελέτη λειτουργικών διαταραχών (Singendonk et al., 2019). Επιπλέον, εργαλεία όπως το Exeter Dysphagia Assessment Tool (EDAT) αξιολογούν τον συντονισμό κατάποσης και αναπνοής μέσω μη επεμβατικών ηλεκτροδίων και αισθητήρων (Selley et al., 2000).

Αναδυόμενες τεχνολογίες ενισχύουν περαιτέρω τη διαγνωστική ακρίβεια και μειώνουν την επεμβατικότητα των διαδικασιών. Η χρήση υπερήχων για την απεικόνιση των κινήσεων της γλώσσας και η τεχνητή νοημοσύνη για την αυτοματοποιημένη ανάλυση μοτίβων κατάποσης (Lefton-Greif & Arvedson, 2016). Αυτές οι καινοτομίες λειτουργούν συμπληρωματικά προς τις καθιερωμένες μεθόδους, προσφέροντας πιο ασφαλείς και αποδοτικές επιλογές για την αξιολόγηση παιδιών με δυσφαγία. Συνολικά, η αξιολόγηση της παιδιατρικής δυσφαγίας συνιστά μια πολύπλευρη και ολοκληρωμένη διαδικασία που συνδυάζει κλινική εμπειρογνωμοσύνη, αξιοποιεί προηγμένα διαγνωστικά εργαλεία και διεπιστημονική συνεργασία, με στόχο τη βελτιστοποίηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής του παιδιού (Krasaelap, 2023).

1.10.6 Θεραπευτικές προσεγγίσεις

Η αντιμετώπιση της παιδιατρικής δυσφαγίας απαιτεί μια εξατομικευμένη, διεπιστημονική προσέγγιση, η οποία βασίζεται στη συνεργασία επαγγελματιών υγείας, όπως λογοθεραπευτών,

παιδιάτρων, διατροφολόγων και ωτορινολαρυγγολόγων. Οι παρεμβάσεις στοχεύουν τόσο στη βελτίωση της φυσιολογικής λειτουργίας της κατάποσης όσο και στην πρόληψη επιπλοκών.

Η θεραπεία κατάποσης περιλαμβάνει εξειδικευμένες ασκήσεις που ενισχύουν τους στοματοφαρυγγικούς μύες και βελτιώνουν τον συντονισμό μεταξύ αναπνοής και κατάποσης, εξασφαλίζοντας ασφαλέστερη σίτιση (Arvedson, 2008). Παράλληλα, η τροποποίηση των υφών της τροφής και των υγρών προσαρμόζεται ανάλογα με τις ανάγκες κάθε παιδιού, ώστε να διευκολύνεται η κατάποση και να μειώνεται ο κίνδυνος εισρόφησης (Dodrill & Gosa, 2015).

Αντισταθμιστικές τεχνικές, όπως αλλαγές στη στάση του σώματος και αισθητηριακές στοματικές διεγέρσεις, εφαρμόζονται για τη βελτίωση της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας της σίτισης (Gosa & Dodrill, 2017). Σε περιπτώσεις που εντοπίζονται υποκείμενες ιατρικές καταστάσεις (π.χ. ανατομικές ανωμαλίες, σοβαρή γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση), ενδέχεται να απαιτηθούν ιατρικές ή χειρουργικές παρεμβάσεις, όπως η τοποθέτηση γαστροστομίας (Moroco & Aaronson, 2022).

Η χρήση νευρομυϊκής ηλεκτροδιέγερσης (Neuromuscular Electrical Stimulation – NMES) έχει επίσης αναδειχθεί ως μια μη παρεμβατική και ανώδυνη μέθοδος για την ενδυνάμωση των μυών της κατάποσης και την ενίσχυση της νευρομυϊκής επανασύνδεσης (Propp et al., 2022; Guo et al., 2024).

Επιπλέον, η ενσωμάτωση της τεχνολογίας παλμικής ενίσχυσης μέσω εστιακής δόνησης (Novafon) προσφέρει μια υποστηρικτική και πολλά υποσχόμενη παρέμβαση, συμβάλλοντας στη βελτίωση της αισθητηριακής αντίληψης και της κινητικότητας στην στοματοφαρυγγική περιοχή. Η θεραπευτική αξιοποίηση της συγκεκριμένης τεχνολογίας, όταν εφαρμόζεται παράλληλα με τη συμβατική θεραπεία της δυσφαγίας, δύναται να λειτουργήσει ως μια αποτελεσματική και

συμπληρωματική προσέγγιση στην αποκατάσταση παιδιών με διαταραχές σίτισης και κατάποσης (Georgiou et al., 2024).

Συνεπώς, η παιδιατρική δυσφαγία είναι μια διαταραχή της κατάποσης στα παιδιά που προκαλείται από νευρολογικούς, δομικούς, αναπτυξιακούς ή ιατρογενείς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της εγκεφαλικής παράλυσης, της σχιστίας υπερώας, της προωρότητας ή της παρατεταμένης διασωλήνωσης. Εκδηλώνεται ως πνιγμός, εισρόφηση, μη προβλεπόμενη αύξηση βάρους ή αποστροφή στην τροφή/υγρό, οδηγώντας πολλές φορές σε υποσιτισμό και αναπτυξιακές καθυστερήσεις.

Η διάγνωση περιλαμβάνει κλινικές και εργαστηριακές αξιολογήσεις, όπως βιντεοφθοροσκοπικές μελέτες κατάποσης ή ενδοσκόπηση. Η αντιμετώπιση συνδυάζει θεραπεία σίτισης, διατροφικές τροποποιήσεις, ιατρικές ή χειρουργικές παρεμβάσεις και, σε σοβαρές περιπτώσεις, τοποθέτηση γαστροστομίας, η οποία παρέχεται μέσω μιας διεπιστημονικής προσέγγισης. Η πρόγνωση ποικίλει ανάλογα με την υποκείμενη αιτία και τον χρόνο παρέμβασης, ενώ η συνεχιζόμενη έρευνα επικεντρώνεται σε προηγμένες διαγνωστικές μεθόδους, θεραπείες νευρομυικής ηλεκτροδιέγερσης, παλμική/εστιακή ενίσχυση και μακροπρόθεσμα εξελικτικά αποτελέσματα.

1.11 Αισθητηριακή Διαταραχή Σίτισης: ορισμός και εξήγηση

Οι αισθητηριακές διαταραχές σίτισης περιλαμβάνουν δυσκολίες στο φαγητό και τη σίτιση που σχετίζονται με τα τρόφιμα ή το περιβάλλον λόγω αλλοιωμένων ή αυξημένων αισθητηριακών αντιδράσεων. Τα παιδιά με αισθητηριακές διαταραχές σίτισης είναι αγχωμένα ή σε άβολη θέση λόγω ορισμένων καταστάσεων που αφορούν υφές, γεύσεις, μυρωδιές, θερμοκρασίες ή ακόμα και την οπτική εμφάνιση των τροφών (Arvedson, 2008; LaMantia et al., 2016). Ενώ η δυσφαγία περιλαμβάνει κυρίως ένα κινητικό ή οργανικό πρόβλημα, οι αισθητηριακές διαταραχές σίτισης έχουν τη βάση τους στα προβλήματα αισθητηριακής επεξεργασίας ενός παιδιού, όπου το νευρικό

του σύστημα έχει μια υπερβολική ή άτυπη απόκριση σε αισθητηριακές εισροές (McClain et al., 2024).

Τα ακόλουθα χαρακτηριστικά ή συμπτώματα μπορεί να παρατηρηθούν σε παιδιά με αισθητηριακές διαταραχές σίτισης:

1. Επιλεκτικότητα στις Τροφές: Προτίμηση συγκεκριμένων τύπων τροφών ή πλήρης αποφυγή τροφών με συγκεκριμένες υφές, χρώματα ή μυρωδιές (Harvey & Brown, 2017).
2. Αποστροφή προς Τροφές (ή Υφές): Παιδιά μπορεί να αποδέχονται μόνο λείες ή τραγανές υφές, απορρίπτοντας τροφές με μικτή υφή (Williams & Seiverling, 2018).
3. Φόβος για Νέες Τροφές (Νεοφοβία Τροφών): Αποφυγή άγνωστων τροφών, ιδιαίτερα κατά την ηλικία 2–6 ετών, που είναι ένα φυσιολογικό στάδιο ανάπτυξης (Bialek-Dratwa & Kowalski, 2023). .
4. Υπερευαίσθησία στο Περιβάλλον Σίτισης: Παράγοντες όπως ο θόρυβος, το φως ή ακόμα και η αίσθηση του κουταλιού μπορεί να επηρεάσουν την προθυμία του παιδιού να φάει.

Αιτίες και Παράγοντες Συμβολής

Οι αισθητηριακές διαταραχές σίτισης συχνά συνδέονται είτε με προβλήματα αισθητηριακής επεξεργασίας είτε συχνά, με διαταραχή αισθητηριακής ολοκλήρωσης, στην οποία ο εγκέφαλος ενός παιδιού δυσκολεύεται να οργανώσει και να ανταποκριθεί σε αισθητηριακές εισροές (Smith, 2016; West, 2024). Αυτό μπορεί να θεωρηθεί είτε ότι συμβαίνει μεμονωμένα είτε σε συνδυασμό με άλλες διαταραχές, όπως η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ), η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) και το άγχος (Smith, 2016; Esposito et al.,

2019). Τα αισθητηριακά προβλήματα σίτισης μπορούν να προήλθαν από τραυματικά περιστατικά σίτισης, όπως πνιγμός και εμετός, που αυξάνουν την ευαισθησία του παιδιού.

1.11.1 Προσεγγίσεις στη θεραπεία

Η αντιμετώπιση της αισθητηριακής διαταραχής σίτισης απαιτεί εξατομικευμένες παρεμβάσεις, οι οποίες προσαρμόζονται στις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες κάθε παιδιού, εντάσσοντας τόσο αισθητηριακές όσο και συμπεριφορικές στρατηγικές (Johnson & Hayes, 2017). Μία από τις βασικές μεθόδους είναι η απευαισθητοποίηση και η σταδιακή έκθεση, η οποία περιλαμβάνει τη συστηματική εξοικείωση του παιδιού με νέες τροφές, υφές και αισθητηριακά ερεθίσματα μέσα σε ένα ασφαλές και μη απειλητικό περιβάλλον. Η διαδικασία αυτή στοχεύει στην ενίσχυση της ανοχής και τελικά της αποδοχής των τροφών, μειώνοντας τις αρνητικές αντιδράσεις και την αισθητηριακή αποστροφή. Παράλληλα, εφαρμόζεται θεραπεία αισθητηριακής ολοκλήρωσης, η οποία περιλαμβάνει στοχευμένες ασκήσεις που βοηθούν το παιδί να επεξεργάζεται πιο αποτελεσματικά τα αισθητηριακά ερεθίσματα, συμβάλλοντας στην ανάπτυξη προσαρμοστικών αντιδράσεων κατά τη σίτιση.

Συμπληρωματικά, αξιοποιείται συμπεριφορική θεραπεία, με τεχνικές που στοχεύουν στη μείωση του άγχους, της αποφυγής και των αρνητικών συναισθηματικών αντιδράσεων που μπορεί να προκύψουν κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Τέλος, καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει η εκπαίδευση και υποστήριξη των γονέων/κηδεμόνων, οι οποίοι ενθαρρύνονται να δημιουργούν ένα δομημένο, θετικό και προβλέψιμο πλαίσιο γευμάτων στο σπίτι. Μέσω της καθοδήγησης και της ενεργού συμμετοχής τους, ενισχύεται η συνέπεια στην εφαρμογή θεραπευτικών στρατηγικών και η γενίκευση των δεξιοτήτων σίτισης στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού (Johnson & Hayes, 2017).

Ως εκ τούτου, η αποτελεσματική διαχείριση της αισθητηριακής διαταραχής σίτισης προϋποθέτει μια πολυδιάστατη θεραπευτική προσέγγιση, η οποία συνδυάζει αισθητηριακές, συμπεριφορικές και οικογενειακές παρεμβάσεις.

1.12 Συμπεριφορά Παιδιών Κατά τη Διάρκεια των Γευμάτων

Η διαδικασία της σίτισης δεν αποτελεί μόνο μια βιολογική ανάγκη, αλλά και μια σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ παιδιού, γονέων/κηδεμόνων και περιβάλλοντος. Η συμπεριφορά των παιδιών κατά τη διάρκεια των γευμάτων παρουσιάζει σημαντική ποικιλομορφία και επηρεάζεται από πολυδιάστατους παράγοντες, όπως το αναπτυξιακό στάδιο, οι αισθητηριακές διεργασίες, η οικογενειακή δυναμική, οι προηγούμενες εμπειρίες σίτισης και τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού (Crist & Napier- Phillips, 2001; Berlin et al., 2010; Provost et al., 2010). Η κατανόηση αυτών των φυσιολογικών διαφοροποιήσεων είναι κρίσιμη για την υποστήριξη των γονέων ή κηδεμόνων, ώστε να είναι σε θέση να προσφέρουν θετικές και κατάλληλα προσαρμοσμένες εμπειρίες σίτισης στο παιδί.

Κατά τη διάρκεια των γευμάτων, τα παιδιά παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα συμπεριφορών, οι οποίες συνδέονται στενά με την αναπτυξιακή τους φάση, τις αισθητηριακές τους εμπειρίες, καθώς και με παράγοντες του οικογενειακού και περιβαλλοντικού πλαισίου. Η διερευνητική σίτιση αποτελεί ένα φυσιολογικό στάδιο αισθητηριακής και κινητικής μάθησης, καθώς τα παιδιά πειραματίζονται με νέες τροφές, υφές και γεύσεις, χρησιμοποιώντας όλες τις αισθήσεις. Το παιχνίδι με το φαγητό –αν και συχνά ερμηνεύεται ως αρνητική συμπεριφορά– συμβάλλει καθοριστικά στην εξοικείωση με τις τροφές και ενισχύει μια θετική σχέση με αυτές, ιδιαίτερα όταν οι γονείς αποφεύγουν την πίεση και ενισχύουν μια χαλαρή προσέγγιση (Ripple et al., 2023). Αντίστοιχα, η απόρριψη τροφής είναι συχνό φαινόμενο, ιδίως στα νήπια, και μπορεί να προκύπτει είτε από αποστροφή λόγω γεύσης ή υφής, είτε ως έκφραση ανεξαρτησίας ή ακόμη και ως

αντίδραση σε προηγούμενες τραυματικές εμπειρίες, όπως πνιγμός. Η ήπια επανεισαγωγή των απορριπτόμενων τροφών χωρίς εξαναγκασμό μπορεί να μειώσει τη διάρκεια αυτής της φάσης (Finnane et al., 2017).

Η επιλεκτική σίτιση, ή δυσκολία στην επιλογή τροφών, εκδηλώνεται ως προτίμηση σε συγκεκριμένα τρόφιμα και απόρριψη άλλων, ενίοτε φτάνοντας σε ακραία επίπεδα αποστροφής. Η κατάσταση αυτή συνδέεται συχνά με αισθητηριακές ευαισθησίες ή ανάγκες ρουτίνας, και μπορεί να αντιμετωπιστεί μέσω της σταδιακής εισαγωγής νέων τροφών παράλληλα με οικείες επιλογές, ώστε να προαχθεί η αποδοχή χωρίς συγκρούσεις (Wolstenholme et al., 2020). Συμπληρωματικά, το παιχνίδι με τροφή και σκεύη μπορεί να αντανakλά φυσιολογική αισθητηριακή εξερεύνηση και ενίσχυση κινητικών δεξιοτήτων. Η ανάπτυξη δεξιοτήτων όπως η χρήση κουταλιού ή πιρουνιού μπορεί να διευκολυνθεί μέσω μοντελοποίησης και καθοδήγησης, διατηρώντας ταυτόχρονα μια ανεκτική στάση ως προς την ακαταστασία (Bruns & Thompson, 2011).

Ένα ακόμη χαρακτηριστικό φαινόμενο είναι η διάσπαση προσοχής κατά τη διάρκεια των γευμάτων, ιδιαίτερα σε μικρότερες ηλικίες. Παράγοντες όπως ο θόρυβος, τα παιχνίδια ή η παρουσία οθονών μπορεί να αποσπάσουν τα παιδιά από τη διαδικασία σίτισης. Η δημιουργία ενός ήρεμου και προβλέψιμου περιβάλλοντος γεύματος, καθώς και ο καθορισμός χρονικών ορίων, μπορεί να ενισχύσει τη διάρκεια συγκέντρωσης (Caldwell & Krause, 2021). Παρομοίως, η υπερβολικά γρήγορη σίτιση ή κατανάλωση μεγάλων ποσοτήτων τροφής μπορεί να οφείλεται σε ενθουσιασμό, πείνα, κακό κινητικό έλεγχο ή αισθητηριακή αναζήτηση. Οι γονείς μπορούν να υποδείξουν κατάλληλες συμπεριφορές, όπως μικρές μπουκιές και αργή μάσηση, ώστε να μειωθούν οι πιθανοί κίνδυνοι (Caldwell & Krause, 2021).

Η εμμονή με συγκεκριμένες τροφές και οι αιφνίδιες αλλαγές προτιμήσεων αποτελούν επίσης χαρακτηριστική συμπεριφορά, όπου ένα παιδί ενδέχεται να καταναλώνει επανειλημμένα την ίδια

τροφή και κατόπιν να την απορρίπτει πλήρως. Η τάση αυτή σχετίζεται με την ανάγκη για προβλεψιμότητα και ασφάλεια. Η ενίσχυση της ποικιλίας στη διατροφή, χωρίς εξαρτήσεις από μία μόνο τροφή, συμβάλλει στη μακροπρόθεσμη ισορροπία (Provost et al., 2010; Rodrigues et al., 2023). Επίσης, η νεοφοβία τροφών, δηλαδή ο έντονος φόβος ή η αποφυγή άγνωστων τροφών, είναι ιδιαίτερα συχνή στην ηλικία των 2 έως 6 ετών. Αν και αναγνωρίζεται ως φυσιολογικό αναπτυξιακό στάδιο, η σταδιακή έκθεση σε νέες τροφές, χωρίς πίεση, αποτελεί αποτελεσματική στρατηγική (Williams & Seiverling, 2018).

Επιπλέον, πολλά παιδιά εμφανίζουν απόρριψη τροφών λόγω υφής ή γεύσης, παρουσιάζοντας ευαισθησία σε συγκεκριμένες αισθητηριακές ιδιότητες, όπως η πικρή ή ξινή γεύση, ή η χυμώδης και τραγανή υφή. Η σταδιακή έκθεση σε νέες υφές σε συνδυασμό με ήδη αποδεκτές τροφές μπορεί να διευκολύνει την αποδοχή (Białek-Dratwa & Kowalski, 2023). Τέλος, οι αρνητικές αντιδράσεις στο περιβάλλον σίτισης είναι επίσης συχνές και μπορεί να σχετίζονται με παράγοντες όπως έντονος φωτισμός, ενοχλητικοί ήχοι ή άβολη στάση σώματος. Η ευαισθησία αυτή συνδέεται συχνά με ζητήματα αισθητηριακής επεξεργασίας ή την ανάγκη για ρουτίνα και προβλεψιμότητα. Ένα σταθερό, ήρεμο και προβλέψιμο περιβάλλον γεύματος μπορεί να μειώσει το άγχος και να ενισχύσει τη θετική εμπειρία της σίτισης (Crist & Napier, 2001).

1.12.1 Στρατηγικές για Θετικές Συνήθειες Σίτισης

Η διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει μια σειρά από θετικές συνήθειες σίτισης, οι οποίες έχουν συσχετιστεί με τη βελτίωση της διατροφικής συμπεριφοράς και της σχέσης των παιδιών με το φαγητό (Bruns & Thompson, 2011; Metcalfe et al., 2018; Ripple et al., 2023). Οι πρακτικές αυτές στοχεύουν στη δημιουργία ενός υποστηρικτικού και προβλέψιμου πλαισίου σίτισης, που ενισχύει τόσο την αυτονομία όσο και τη θετική εμπειρία κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Πρώτο βήμα αποτελεί η εγκαθίδρυση ρουτίνας, μέσω της διατήρησης σταθερού προγράμματος γευμάτων και

σνακ, το οποίο συμβάλλει στη μείωση του στρες και στην ενίσχυση του αισθήματος ασφάλειας για το παιδί. Παράλληλα, η αποφυγή πίεσης κατά τη σίτιση θεωρείται θεμελιώδης, καθώς η επιβολή ή ο εξαναγκασμός συχνά οδηγούν σε αυξημένη αντίσταση και αποστροφή. Αντιθέτως, η ήπια ενθάρρυνση και η προσφορά επιλογών παρέχουν στο παιδί τον έλεγχο, ενισχύοντας την αίσθηση αυτονομίας και ενθαρρύνοντας την εξερεύνηση νέων τροφών χωρίς πίεση.

Η θετική μοντελοποίηση εκ μέρους των γονέων ή φροντιστών, μέσα από την έκφραση ενθουσιασμού για διάφορες τροφές και τη συμμετοχή τους στη διαδικασία του γεύματος, αποδεικνύεται επίσης ιδιαίτερα αποτελεσματική στη διαμόρφωση θετικών διατροφικών συνηθειών. Παράλληλα, η θετική ενίσχυση, όπως ο λεκτικός έπαινος για μικρά βήματα προόδου (π.χ. παραμονή στο τραπέζι ή δοκιμή νέας τροφής), μπορεί να ενισχύσει τη συνεργασία και την αυτοπεποίθηση του παιδιού. Τέλος, ο περιορισμός των διασπάσεων –όπως η απομάκρυνση οθονών, παιχνιδιών και άλλων εξωτερικών ερεθισμάτων κατά τη διάρκεια του γεύματος– ενισχύει την προσοχή και τη σύνδεση του παιδιού με τη διαδικασία της σίτισης, συμβάλλοντας σε μια πιο θετική και αποδοτική εμπειρία στο τραπέζι (Bruns & Thompson, 2011; Metcalfe et al., 2018; Ripple et al., 2023).

1.13 Άγχος των γονέων/κηδεμόνων σε σχέση με τις παιδιατρικές δυσκολίες σίτισης και κατάποσης (ΠΔΣΚ)

1.13.1 Ορισμοί και αντιλήψεις για το στρες

Η έννοια του στρες σχετικά με την ανθρώπινη εμπειρία εμφανίστηκε για πρώτη φορά στην επιστημονική βιβλιογραφία κατά τη δεκαετία του 1930, αλλά έγινε μέρος της καθημερινής γλώσσας μόλις τη δεκαετία του 1970 (Fink, 2010). Σήμερα, χρησιμοποιούμε συχνά τον όρο περιστασιακά για να περιγράψουμε μια σειρά από αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις- για παράδειγμα, μπορεί να πούμε ότι είμαστε "στρεσαρισμένοι" όταν νιώθουμε απογοητευμένοι,

θυμωμένοι, συγκρουσμένοι, καταβεβλημένοι ή κουρασμένοι (Walters, 2020). Παρά την κοινή χρήση του, το στρες παραμένει ένας κάπως διφορούμενος όρος που είναι δύσκολο να οριστεί με ακρίβεια (Guajardo et al., 2009). Είναι μια εσωτερική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από επίμονες και υπερβολικές ανησυχίες, οι οποίες δεν υποχωρούν ακόμα και όταν δεν υπάρχει συγκεκριμένος στρεσογόνος παράγοντας ή εμφανής αιτία (Crnic & Ross, 2017). Συχνά σχετίζεται με φόβο για το μέλλον ή για καταστάσεις που δεν μπορούμε να ελέγξουμε (Fang et al., 2024).

Το στρες είναι μια πολύπλευρη έννοια, που περιλαμβάνει φυσιολογικά, ψυχολογικά και συμπεριφορικά στοιχεία που διαταράσσουν την ισορροπία του ατόμου (Fang et al., 2024). Είναι μια αντίδραση σε απαιτήσεις (στρεσογόνους παράγοντες) που υπερβαίνουν την ικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει αποτελεσματικά, οδηγώντας σε συναισθηματικές, σωματικές και συμπεριφορικές αλλαγές (Folkman, 1984; Manosso et al., 2022). Ενώ ένα ορισμένο επίπεδο στρες μπορεί να είναι θετικό και ευεργετικό για την απόδοση, το οποίο συχνά αναφέρεται ως "*ευστρες*", η παρατεταμένη έκθεση σε χρόνια στρες μπορεί να εξουδετερώσει τους μηχανισμούς αντιμετώπισης του οργανισμού. Οι σημερινοί ορισμοί και η έρευνα δίνουν έμφαση στη συναλλακτική και δυναμική φύση του, λαμβάνοντας υπόψη τις ατομικές διαφορές στην αντίληψη, τους μηχανισμούς αντιμετώπισης και τα περιβαλλοντικά πλαίσια (Lazarus, 1986; Pinguart, 2018).

1.13.2 Βασικοί ορισμοί για το στρες (στοιχεία)

Οι ερευνητές προσπάθησαν να καταλήξουν σε συναίνεση σχετικά με έναν αποδεκτό ορισμό του στρες (Fink, 2010; Manosso et al., 2022). Ορισμένοι έχουν ορίσει το άγχος ως ένα απαιτητικό ή απειλητικό γεγονός ή κατάσταση, όπως μια εργασία με υψηλό στρες, ο συνωστισμός ή οι μεγάλες μετακινήσεις προς τη δουλειά (Epel et al., 2018). Αυτοί οι ορισμοί είναι γνωστοί ως ορισμοί βασισμένοι στα κίνητρα/αίτια/παράγοντες, επειδή πλαισιώνουν το στρες ως ένα κίνητρο/αίτιο/παράγοντας (stimulus/ερέθισμα) που προκαλεί συγκεκριμένες αντιδράσεις.

Ωστόσο, οι ορισμοί που βασίζονται σε κίνητρα/αίτια/παράγοντες είναι ανεπιθύμητοι, διότι παραβλέπουν το γεγονός ότι τα άτομα διαφέρουν ως προς τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται και ανταποκρίνονται σε προκλητικά γεγονότα και καταστάσεις της ζωής τους (Valencia-Florez et al., 2023).

1.13.3 Ορισμοί του στρες που βασίζονται σε κίνητρα/αίτια/παράγοντες

1. Επιστήμες Υγείας και Συμπεριφοράς (Trigger or Stressor):

Είναι μια εξωτερική ή εσωτερική απαίτηση που προκαλεί την ικανότητα ενός ατόμου να τη διαχειριστεί. Παραδείγματα είναι οι προθεσμίες στην εργασία, οι συγκρούσεις στις σχέσεις ή τα εσωτερικά άγχη (Smyth et al., 2018). Η Αμερικανική Ψυχολογική Ένωση (APA) περιγράφει το στρες ως "μια φυσιολογική αντίδραση στις πιέσεις της ζωής, που περιλαμβάνει μια συναισθηματική ή σωματική πίεση που προκαλείται από την αντίδραση σε εξωτερικά ή εσωτερικά ερεθίσματα" (APA, 2023).

2. Ψυχολογική προοπτική (γνωστική αξιολόγηση):

"....Το στρες είναι η μη ειδική αντίδραση του οργανισμού σε οποιαδήποτε απαίτηση που του τίθεται..." - Ο Hans Selye, ο πρωτοπόρος της έρευνας του στρες, το ορίζει ως μια γενική αντίδραση προσαρμογής στις περιβαλλοντικές απαιτήσεις (Jackson et al., 2014).

Ένας χρήσιμος τρόπος για να κατανοήσουμε το στρες είναι να το δούμε ως μια διαδικασία κατά την οποία ένα άτομο αντιλαμβάνεται και αντιδρά σε καταστάσεις και γεγονότα, τα οποία θεωρεί συντριπτικά ή απειλητικά για την ευημερία του (Lazarus, 1984; Lazarus & Folkman, 1986). Μια βασική πτυχή αυτού του ορισμού είναι η εστίασή του στη σημασία του τρόπου με τον οποίο εκτιμούμε -δηλαδή, πώς αξιολογούμε- τα απαιτητικά ή απειλητικά γεγονότα, κοινώς γνωστά ως στρεσογόνοι παράγοντες. Αυτές οι εκτιμήσεις, με τη σειρά τους, διαμορφώνουν τις αντιδράσεις

μας σε αυτά τα γεγονότα. Όπως προτάθηκε από τους Lazarus και Folkman (1986), το άγχος περιλαμβάνει δύο εκτιμήσεις:

α. Πρωτογενής εκτίμηση: Αξιολόγηση του κατά πόσον ένα γεγονός είναι επιβλαβές, απειλητικό ή προκλητικό.

β. Δευτερογενής αξιολόγηση: Αξιολόγηση των πόρων και της ικανότητας του ατόμου να ανταπεξέλθει.

3. Σωματική απόκριση:

Το στρες περιλαμβάνει την έναρξη του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-επινεφριδίων (hypothalamus–pituitary–adrenal/ HPA), με αποτέλεσμα την απελευθέρωση κορτιζόλης, αδρεναλίνης και άλλων ορμονών του στρες που προετοιμάζουν τον οργανισμό να ανταποκριθεί στην πρόκληση (αντίδραση μάχης ή φυγής) (Hinds & Sanchez, 2022; Chu et al., 2024). Η αντίδραση μάχης ή φυγής, που περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Walter Cannon, περιλαμβάνει την πρόκληση του συμπαθητικού νευρικού συστήματος, απελευθερώνοντας ορμόνες του στρες όπως η αδρεναλίνη και η κορτιζόλη (Gwirtz, 2008; McCarty, 2016).

Έτσι, το στρες θεωρείται ως μια μη ειδική αντίδραση του οργανισμού στις προκλήσεις, η οποία έχει βελτιωθεί ώστε να περιλαμβάνει τη σύνδεσή της με το φόβο και το άγχος. Αυτή η σύγχρονη προσέγγιση διαφοροποιεί το στρες ως διαδικασία (στρεσογόνοι παράγοντες, αντιδράσεις και αποτελέσματα) και το στρες ως γεγονός (Fink, 2016). Η χρόνια ενεργοποίηση αυτού του συστήματος μπορεί να οδηγήσει σε επιβλαβείς επιπτώσεις στην υγεία, όπως καρδιαγγειακές παθήσεις, εξασθενημένο ανοσοποιητικό σύστημα, και ψυχικά προβλήματα όπως άγχος και κατάθλιψη (Tripathi, 2023).

Περαιτέρω, το στρες ορίζεται ευρέως ως μια σωματική, συναισθηματική ή νοητική αντίδραση σε εξωτερικές ή εσωτερικές απαιτήσεις που γίνονται αντιληπτές ως πρόκληση ή απειλή (Chu et al., 2024). Η αντίδραση αυτή ενεργοποιείται όταν τα άτομα αντιλαμβάνονται μια ανισορροπία μεταξύ των περιβαλλοντικών απαιτήσεων και της ικανότητάς τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις αυτές (Isham et al., 2019). Από ψυχολογική άποψη, το άγχος θεωρείται ως μια διαδικασία που περιλαμβάνει την εκτίμηση των στρεσογόνων παραγόντων (εξωτερικές προκλήσεις) και την αντίδραση του ατόμου, η οποία περιλαμβάνει συναισθηματικές, φυσιολογικές και συμπεριφορικές αντιδράσεις. Αυτό ευθυγραμμίζεται με τη θεωρία του Lazarus (1986), δίνοντας έμφαση στη συναλλακτική φύση του στρες, όπου οι προσωπικοί μηχανισμοί αντιμετώπισης επηρεάζουν σημαντικά την εμπειρία του στρες. Από την άποψη της υγείας, το χρόνιο στρες μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τόσο την ψυχική όσο και τη σωματική υγεία. Η παρατεταμένη ενεργοποίηση του συστήματος απόκρισης στο στρες, όπως τα αυξημένα επίπεδα κορτιζόλης, συμβάλλει σε καταστάσεις όπως η κόπωση, η καταστολή του ανοσοποιητικού συστήματος και συναισθηματικές διαταραχές όπως το άγχος και η κατάθλιψη (Mikolajczak et al., 2007; McCarty, 2016).

1.14 Τύποι του στρες

Το γονεϊκό στρες που συνδέεται με την επιμέλεια και έκβαση της ανάπτυξης ενός παιδιού με χρόνιες αναπτυξιακές διαταραχές είναι μια σημαντική ανησυχία που επηρεάζει τις οικογένειες σε διάφορες διαστάσεις (Guajardo et al., 2009). Οι έρευνες επισημαίνουν την πολύπλευρη φύση αυτού του στρες, το οποίο μπορεί να προέρχεται από τη συμπεριφορά του παιδιού, τα χαρακτηριστικά των γονέων/κηδεμόνων και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (Crnic & Ross, 2017).

Η κατανόηση των τύπων στρες είναι καθοριστικής σημασίας στο πλαίσιο της διαχείρισης και επιμέλειας παιδιών με χρόνιες αναπτυξιακές διαταραχές, καθώς επηρεάζει άμεσα την ευημερία

των γονέων/κηδεμόνων για την εξέλιξη και υγεία των παιδιών τους. Το στρες μπορεί να κατηγοριοποιηθεί σε διάφορους τύπους, καθένας από τους οποίους έχει ξεχωριστά χαρακτηριστικά και επιπτώσεις.

- 1) Οξύ στρες: Βραχυπρόθεσμη, άμεση αντίδραση σε μια συγκεκριμένη απειλή (π.χ., μια στενή προθεσμία ή μια ξαφνική έκτακτη ανάγκη). Είναι συνήθως σύντομο και επιλύεται γρήγορα. Σε χαμηλά επίπεδα,, το οξύ στρες μπορεί να ενισχύσει την απόδοση και την εστίαση. Ωστόσο, το υπερβολικό οξύ στρες μπορεί να οδηγήσει σε σωματικά προβλήματα, όπως πονοκεφάλους και γαστρεντερικά προβλήματα (Kapur, 2021).
- 2) Επεισοδιακό οξύ στρες: Τα άτομα που βιώνουν επεισοδιακό οξύ στρες αντιμετωπίζουν συχνά επεισόδια οξέος στρες, συχνά λόγω χαοτικού τρόπου ζωής ή περιβάλλοντος υψηλής πίεσης. Τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν ευερεθιστότητα, άγχος και σωματικές παθήσεις, όπως υπέρταση. Αυτός ο τύπος στρες/άγχους μπορεί να οδηγήσει σε πιο σοβαρά προβλήματα υγείας εάν δεν αντιμετωπιστεί σωστά (Kapur, 2021).
- 3) Χρόνιο στρες: Μακροχρόνια έκθεση σε στρεσογόνους παράγοντες, που οδηγούν σε σημαντικές επιπτώσεις στην υγεία (π.χ. επιβάρυνση από τη φροντίδα ή συνεχή οικονομικά προβλήματα). Αυτός ο τύπος στρες μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρές συνέπειες για την υγεία, όπως καρδιακές παθήσεις και ψυχικές διαταραχές όπως η κατάθλιψη. Το χρόνιο στρες συχνά οδηγεί σε συναισθηματική εξάντληση και σε αίσθηση παγίδευσης σε δύσκολες καταστάσεις (Kapur, 2021).
- 4) Διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD): Προκαλείται από την έκθεση σε τραυματικά γεγονότα (π.χ. πόλεμος, φυσικές καταστροφές), το μετατραυματικό στρες χαρακτηρίζεται από επίμονη επανεμφάνιση του τραύματος μέσω αναμνήσεων και εφιαλτικών επεισοδίων..

Τα άτομα με μετατραυματικό στρες αντιμετωπίζουν συχνά εξουθενωτικά συμπτώματα που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής και την ψυχική τους υγεία (Shalev et al., 2017).

5) Ευεργετικό (Ευστρες): Αυτό είναι το θετικό στρες που παρακινεί τα άτομα να επιτύχουν στόχους ή να ξεπεράσουν προκλήσεις. Θεωρείται διαχειρίσιμο και μπορεί να οδηγήσει σε προσωπική ανάπτυξη και να συνδεθεί με ενδιαφέρουσες προκλήσεις ή ευκαιρίες (Bienertova-Vasku, et al., 2020).

6) Αγωνία/ Άγχος: Το αρνητικό στρες που προκαλεί άγχος, ανησυχία και έτσι μειώνει τη λειτουργικότητα και την ευημερία. Μπορεί να έχει σοβαρές συνέπειες στην ποιότητα ζωής ενός ατόμου, επηρεάζοντας τις σχέσεις και την καθημερινή λειτουργία (Wilkinson, 2017).

Το άγχος είναι εξαιρετικά ατομικό, δηλαδή αυτό που είναι αγχωτικό για ένα άτομο μπορεί να μην είναι αγχωτικό για ένα άλλο, και εξαρτάται από παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι μηχανισμοί αντιμετώπισης και οι συνθήκες ζωής. Είναι μια εσωτερική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από επίμονες και υπερβολικές ανησυχίες, οι οποίες δεν υποχωρούν ακόμα και όταν δεν υπάρχει συγκεκριμένος στρεσογόνος παράγοντας. Συχνά σχετίζεται με φόβο για το μέλλον ή για καταστάσεις που δεν μπορούμε να ελέγξουμε.

1.14.1 Επιπτώσεις του στρες στην υγεία

Μια παιδιατρική ασθένεια δεν επηρεάζει μόνο το παιδί, αλλά ολόκληρη την οικογένεια, ιδίως τους γονείς/κηδεμόνες. Όταν οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι για πρώτη φορά με μια χρόνια ή ενδεχομένως απειλητική για τη ζωή του παιδιού τους ασθένεια, αυτό μπορεί να είναι ένα στρεσογόνο ή ακόμη και τραυματικό γεγονός, συμπεριλαμβανομένων των συναισθημάτων αβεβαιότητας και ανασφάλειας (Golics et al., 2013). Όταν τα παιδιά μεγαλώνουν με τη χρόνια αυτή ασθένεια, οι γονείς μπορεί να χρειαστεί να προσαρμόσουν τις προσδοκίες τους όσον αφορά

τα αναπτυξιακά ορόσημα του παιδιού τους αλλά παράλληλα ενδέχεται να βιώσουν συναισθηματικές επιπτώσεις (Najafi et al., 2022). Επιπλέον, η ύπαρξη ενός παιδιού με μια χρόνια ασθένεια έχει αντίκτυπο στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή των γονέων. Κατά συνέπεια, η φροντίδα ενός παιδιού με μια χρόνια ασθένεια μπορεί να επιβαρύνει σημαντικά τους γονείς και για το λόγο αυτό η παρούσα διατριβή θα επικεντρωθεί συνεπώς στις γονεϊκές επιπτώσεις (Zelan & Ferro, 2018).

Στο πλαίσιο αυτό, το στρες αναδεικνύεται ως ένας κρίσιμος ψυχολογικός και σωματικός μηχανισμός μέσω του οποίου οι απαιτήσεις της παιδικής ασθένειας επηρεάζουν την υγεία των γονέων.

Η τρέχουσα έρευνα μέσω της γνωστικής αξιολόγησης και των θεραπευτικών μηχανισμών/παρεμβάσεων αντιμετώπισης υπογραμμίζει το στρες ως μια δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ των περιβαλλοντικών απαιτήσεων (Παιδιατρική Διαταραχή Σίτισης ή και Κατάποσης-ΠΔΣΚ) και των ατομικών αντιδράσεων (γονέα/κηδεμονα- παιδί). Η αποτελεσματική διαχείριση του στρες μέσω της ενσυνειδητότητας, της θεραπείας και των αλλαγών στον τρόπο που επηρεάζει την ζωή του καθενός εμπλεκόμενου, είναι απαραίτητη για την μείωση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεών του. Όπως,

1. Σωματική υγεία: Το χρόνιο στρες συνδέεται με συστηματική φλεγμονή, αυξημένο κίνδυνο καρδιακών παθήσεων και μεταβολικές διαταραχές (Iqbal et al., 2024).
2. Ψυχική υγεία: Το στρες συμβάλλει στις αγχώδεις εκδηλώσεις, την κατάθλιψη και τις γνωστικές διαταραχές, όπως προβλήματα μνήμης και προσοχής (Iqbal et al., 2024).

3. Αλλαγές συμπεριφοράς: Το παρατεταμένο στρες μπορεί να οδηγήσει σε κατάχρηση ουσιών, απόσυρση από τις κοινωνικές συναναστροφές ή δυσκολία στη διατήρηση της καθημερινής ρουτίνας (Wilkinson, 2017).

Ο αντίκτυπος των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης εκτείνεται πέρα από το ίδιο το παιδί-επηρεάζει σημαντικά τη δυναμική και τις σχέσεις της οικογένειας. Η αγωνία των γονέων και των κηδεμόνων που σχετίζονται με τις δυσκολίες σίτισης και κατάποσης των παιδιών αποτελεί σημαντική ανησυχία (Silverman et al., 2021). Μελέτες δείχνουν ότι αυτές οι προκλήσεις, που συχνά συνδέονται με ιατρικές και αναπτυξιακές καταστάσεις, μπορούν να οδηγήσουν σε αυξημένα επίπεδα άγχους και να επηρεάσουν αρνητικά την ψυχική υγεία των κηδεμόνων (Pierce et al., 2020). Για παράδειγμα, οι γονείς/κηδεμόνες παιδιών με παιδιατρικές διαταραχές σίτισης συχνά αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα γενικού γονικού στρες λόγω της πολυπλοκότητας της διαχείρισης των διατροφικών και ιατρικών αναγκών του παιδιού τους (Pinquart, 2018). Αυτές οι εμπειρίες υπογραμμίζουν τη σημασία της παροχής στοχευμένης υποστήριξης και παρεμβάσεων στις επηρεαζόμενες οικογένειες (Cousino & Hazen, 2013; Ramos et al., 2018).

Η γονεϊκή δυσφορία αναφέρεται στη συναισθηματική, ψυχολογική και μερικές φορές σωματική πίεση που βιώνουν οι γονείς/κηδεμόνες κατά τη διαχείριση των απαιτήσεων της φροντίδας (Pofgoski, 2018). Παρατηρείται συνήθως σε γονείς/κηδεμόνες παιδιών με σύνθετες ανάγκες, όπως χρόνιες ασθένειες, αναπτυξιακές αναπηρίες ή προκλήσεις συμπεριφοράς (Le Roux, 2023).

Τα χαρακτηριστικά της δυσφορίας των γονέων/κηδεμόνων είναι πολύπλευρα και μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την ευημερία όσων φροντίζουν παιδιά με χρόνιες παθήσεις ή αναπηρίες (O' Neil, 2018).

Επισκόπηση με βάση πρόσφατα ερευνητικά ευρήματα:

Η αγωνία που βιώνουν οι γονείς/κηδεμόνες - παιδί χαρακτηρίζεται από ένα συνδυασμό συναισθηματικής φόρτισης, σωματικών συμπτωμάτων, αλλαγών στη συμπεριφορά και γνωστικών επιπτώσεων.

1. Συναισθηματική φόρτιση και επιβάρυνση: Οι γονείς/κηδεμόνες συχνά βιώνουν άγχος και στρες που σχετίζονται με τις δυσκολίες σίτισης ή τα προβλήματα υγείας του παιδιού τους. Αυτή η συναισθηματική επιβάρυνση μπορεί να οδηγήσει σε συναισθήματα κατάθλιψης, αδυναμίας, ανεπάρκειας ή ενοχής για τις γονικές τους ικανότητες (Toledano-Toledano & Luna, 2020; Aratti & Zampini, 2024).
2. Σωματικά συμπτώματα: Μια συναισθηματική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από κόπωση, διαταραχές ύπνου και θέματα σωματικής υγείας (Gómez-Zúñiga et al., 2021). Έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς/κηδεμόνες συχνά βιώνουν χρόνια κόπωση και δυσκολίες στον ύπνο, οι οποίες μπορεί να επιδεινώσουν τη συναισθηματική τους δυσφορία και τη συνολική τους υγεία (Aratti & Zampini, 2024). Οι συνεχείς απαιτήσεις της φροντίδας επιτείνουν αυτό το σωματικό φόρο, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε εξασθένιση του ανοσοποιητικού συστήματος και αυξημένη ευαισθησία σε ασθένειες (Benutto, 2015).
3. Αλλαγές συμπεριφοράς: Οι γονείς/κηδεμόνες μπορεί να παρουσιάσουν αλλαγές στη συμπεριφορά, όπως αυξημένη ευερεθιστότητα ή απόσυρση από κοινωνικές δραστηριότητες (Gómez-Zúñiga et al., 2021). Το άγχος που συνδέεται με τη φροντίδα μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα απομόνωσης, καθώς οι γονείς/κηδεμόνες συχνά αισθάνονται συγκλονισμένοι από τις ευθύνες τους (Toledano-Toledano & Luna, 2020). Μελέτες δείχνουν ότι πολλοί γονείς/κηδεμόνες αναφέρουν ότι αισθάνονται μόνοι και απομονωμένοι, γεγονός που μπορεί να συμβάλει περαιτέρω σε αλλαγές συμπεριφοράς,

όπως ο εκνευρισμός ή η αποφυγή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Αυξημένη ευερεθιστότητα ή απόσυρση από τις κοινωνικές δραστηριότητες (Benutto, 2015).

4. Γνωστικές επιδράσεις: Οι γνωστικές επιπτώσεις του άγχους των κηδεμόνων περιλαμβάνουν δυσκολία συγκέντρωσης και λήψης αποφάσεων (Khanna et al., 2015). Οι γονείς/κηδεμόνες συχνά αναφέρουν προκλήσεις στη διατήρηση της συγκέντρωσης και της σαφήνειας λόγω της συντριπτικής φύσης των ευθυνών τους (Toledano- Toledano et al., 2020). Αυτή η γνωστική καταπόνηση συνδέεται με τη συναισθηματική και σωματική εξάντληση που βιώνουν οι γονείς/κηδεμόνες, η οποία μπορεί να εμποδίσει την ικανότητά τους να επεξεργάζονται αποτελεσματικά τις πληροφορίες (Molefe, 2024).

Οι προαναφερόμενοι παράγοντες υπογραμμίζουν την ανάγκη για στοχευμένες στρατηγικές υποστήριξης για την αντιμετώπιση των μοναδικών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι γονείς/κηδεμόνες στη διαχείριση της δικής τους ευημερίας ενώ φροντίζουν τα παιδιά τους .

1.14.2 Παράγοντες που συμβάλλουν στη δυσφορία των γονέων/κηδεμόνων

Οι παράγοντες που συμβάλλουν στη δυσφορία των γονέων παιδιών με διαταραχές σίτισης είναι ποικίλοι. Η φροντίδα παιδιών με ειδικές ανάγκες ή συμπεριφορικές δυσκολίες παρουσιάζει πολλές προκλήσεις που επηρεάζουν τόσο τα παιδιά όσο και τους γονείς/κηδεμόνες τους. Προκλήσεις ειδικές για τα παιδιά αφορούν στη σοβαρότητα της κατάστασής τους, τις δυσκολίες στη συμπεριφορά και την ανάγκη για συνεχή επίβλεψη, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει σημαντική συναισθηματική επιβάρυνση στους γονείς/ κηδεμόνες (Bastawrous et al., 2015 & Molefe, 2024). Επίσης, η εξισορρόπηση της φροντίδας με άλλες ευθύνες, όπως η εργασία ή η φροντίδα άλλων μελών της οικογένειας, κάτι που συχνά περιορίζει τον προσωπικό χρόνο και την επαγγελματική δραστηριότητα των γονέων/ κηδεμόνων (Lin, 2018).

Επίσης, οι κοινωνικοί και οικονομικοί στρεσογόνοι παράγοντες ενδέχεται να επιδεινώνουν τη δυσφορία των οικογενειών (γονέων/κηδεμόνων), καθώς η οικονομική επιβάρυνση και η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης συμβάλλουν στην αύξηση του άγχους και της απομόνωσης (Cefai et al., 2014). Η ποιότητα των σχέσεων μεταξύ γονέα/κηδεμόνα και παιδιού καθώς και η οικογενειακή δυναμική, παίζουν καθοριστικό ρόλο στην ψυχική υγεία των γονέων/κηδεμόνων και των παιδιών, επηρεάζοντας τα επίπεδα άγχους και την ευημερία τους (Khanna, 2015).

Ακολούθως, το στίγμα που αντιμετωπίζουν οι γονείς/κηδεμόνες παιδιών με διαταραχές όπως ο αυτισμός μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση, ενισχύοντας το εσωτερικευμένο στρες και τις ψυχολογικές δυσκολίες (Lin, 2015). Αυτές οι προκλήσεις απαιτούν από τους γονείς/κηδεμόνες υπομονή, κατανόηση και συχνά στήριξη για να μπορέσουν να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις της στήριξης αλλά και συνεχής φροντίδας (Molefe, 2024).

Η παρατεταμένη αγωνία των γονέων/κηδεμόνων μπορεί να οδηγήσει σε επαγγελματική εξουθένωση, μειωμένη αποτελεσματικότητα της φροντίδας και δυσμενείς επιπτώσεις στην υγεία των γονέων/κηδεμόνων. Μπορεί επίσης να επηρεάσει την ευημερία του παιδιού λόγω της αμοιβαίας φύσης των αλληλεπιδράσεων γονέα/κηδεμόνα-παιδιού (Woodson et al., 2015).

Τα ζητήματα αυτά υπογραμμίζουν τη σημασία παρεμβάσεων όπως η συμβουλευτική, οι ομάδες υποστήριξης και η φροντίδα ανάπαυλας για την ανακούφιση του άγχους των κηδεμόνων και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο του φροντιστή όσο και του παιδιού (Fairfax et al., 2019).

1.14.3 Κατανόηση της δυσφορίας των γονέων/κηδεμόνων στην παιδιατρική διαταραχή σίτισης και κατάποσης

Επιπλέον, το στρες των γονέων ή των κηδεμόνων που σχετίζεται με τις παιδιατρικές δυσκολίες σίτισης και κατάποσης είναι πολύπλευρο και συχνά επηρεάζεται από ένα συνδυασμό ειδικών για

το παιδί, οικογενειακών και κοινωνικών παραγόντων (Didehbani et. al., 2011). Οι διαταραχές σίτισης μπορεί να θέσουν σημαντικές σωματικές, συναισθηματικές και υλικοτεχνικές προκλήσεις στους γονείς/κηδεμόνες (Silverman et al., 2021). Για παράδειγμα, οι γονείς/κηδεμόνες παιδιών με προβλήματα σίτισης συχνά αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους γονείς/κηδεμόνες παιδιών χωρίς τέτοια προβλήματα (Bakula et al., 2023). Οι δυσκολίες αυτές μπορεί να προκύψουν από καταστάσεις όπως η δυσφαγία, η επιλεκτική διατροφή ή η αποστροφή της σίτισης, που συχνά επιδεινώνονται από ιατρικές ή αναπτυξιακές καταστάσεις (Lukens & Silverman, 2014). Οι στρεσογόνοι παράγοντες περιλαμβάνουν χρονικούς περιορισμούς για την προετοιμασία ειδικών γευμάτων, τη διαχείριση του ιατρικού εξοπλισμού για παιδιά που σιτίζονται με γαστροστομία και τη συχνή παρακολούθηση θεραπευτικών ή ιατρικών ραντεβού, τα οποία διαταράσσουν την οικογενειακή ρουτίνα και οδηγούν σε καταπόνηση και εξάντληση των ρόλων (Lukens & Silverman, 2014, de Valderrama et al., 2022).

1.14.4 Παράγοντες που συμβάλλουν

Πολλοί παράγοντες συμβάλλουν στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διαταραχές σίτισης και κατάποσης, καθώς και οι οικογένειές τους. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνονται η σοβαρότητα της διαταραχής, όπως η δυσφαγία, η παλινδρόμηση και η αποστροφή προς τη σίτιση, καθώς και η πιθανή ανάγκη για ιατρικές παρεμβάσεις, όπως η σίτιση μέσω γαστροστομίας (Lamm, 2022; Lamm et al., 2023).

Οι γονεϊκές επιβαρύνσεις προκύπτουν από την ανάγκη εξισορρόπησης των ευθυνών φροντίδας με την εργασία και άλλες υποχρεώσεις, σε συνδυασμό με την έλλειψη γνώσεων ή πρόσβασης σε κατάλληλες υπηρεσίες υγείας γεγονός που αυξάνει σημαντικά το άγχος τους (Sdravou et al., 2020; Philippe et al., 2022).

Οι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, ιδιαίτερα λόγω της οικονομικής επιβάρυνσης που συνδέεται με τις ιατρικές θεραπείες και τη φροντίδα (de Valderrama et al., 2022). Επιπλέον, η δυναμική της υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να περιπλέξει τα πράγματα, καθώς οι οικογένειες μπορεί να βιώνουν περιορισμένη επαγγελματική υποστήριξη και δυσκολίες στην πλοήγηση στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, γεγονός που συχνά οδηγεί σε απογοήτευση λόγω ανεπαρκούς επικοινωνίας από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης (Fairfax et al., 2019; Bakula et al., 2023).

Η αυξημένη πίεση και το άγχος που σχετίζονται με τη φροντίδα παιδιών με δυσκολίες σίτισης και κατάποσης επηρεάζουν σημαντικά την καθημερινή ρουτίνα των οικογενειών (Lefton et al., 2014). Αυτές οι διαταραχές είναι συχνά αποτέλεσμα των πολύπλοκων σωματικών, συναισθηματικών και υλικοτεχνικών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι γονείς/κηδεμόνες, οι οποίες διαχέονται και σε άλλες πτυχές της οικογενειακής ζωής (Lamm et al., 2023).

Ακολουθεί μια αναλυτική παρουσίαση του τρόπου με τον οποίο αυτοί οι παράγοντες στρες/άγχους επηρεάζουν τις καθημερινές δραστηριότητες (Greer et al., 2008; Estrem et al., 2016; Sdravou et al., 2020; Dharmaraj et al., 2023)

1.14.5 Διαχείριση χρόνου και συγκρούσεις προγραμματισμού

Η διαχείριση της διαταραχής σίτισης ενός παιδιού αποτελεί μια δοκιμασία που μεταβάλλει σημαντικά τη δυναμική της οικογένειας, επιβαρύνοντας τους γονείς/κηδεμόνες. Αυτοί καλούνται να ανταποκριθούν σε συχνά ιατρικά ραντεβού, θεραπευτικές παρεμβάσεις και εξειδικευμένες διατροφικές απαιτήσεις, γεγονός που αυξάνει τα επίπεδα άγχους τους, επηρεάζοντας τόσο τον καθημερινό προγραμματισμό, όπως και τις κοινωνικές δραστηριότητες της οικογένειας.

Οι προγραμματιστικές συγκρούσεις που προκύπτουν από τις θεραπείες και τις οικογενειακές υποχρεώσεις καθιστούν τη σωστή οργάνωση του χρόνου απαραίτητη για την αποτελεσματική διαχείριση αυτών των προκλήσεων.

1. Ρουτίνες σίτισης: Εξειδικευμένες πρακτικές σίτισης, όπως η χρήση γαστροστομίας ή η προετοιμασία διαφοροποιημένων τροφών και υγρών, απαιτούν χρόνο και ακρίβεια. Αυτές οι διαδικασίες παρεμβαίνουν συχνά στις καθημερινές ευθύνες των γονέων, όπως η εργασία, τα θελήματα και η φροντίδα άλλων μελών της οικογένειας (Patino et al., 2021).

2. Ιατρικά ραντεβού: Οι συχνές επισκέψεις σε γιατρούς, θεραπευτές ή διατροφολόγους περιορίζουν τον διαθέσιμο χρόνο για άλλες απαραίτητες δραστηριότητες, όπως η διαχείριση του νοικοκυριού ή η ενασχόληση με τα άλλα παιδιά (Besser, 2018).

Αυτός ο πολύπλευρος αντίκτυπος των διαταραχών παιδιατρικής σίτισης και κατάποσης στα οικογενειακά συστήματα υπογραμμίζει την ανάγκη για μια ολιστική προσέγγιση παρέμβασης. Μια τέτοια προσέγγιση οφείλει να λαμβάνει υπόψη τόσο την ευημερία του ατόμου όσο και της οικογένειας συνολικά.

1.15 Συναισθηματική και ψυχολογική καταπόνηση

Η συναισθηματική και ψυχολογική δυσφορία των γονέων και κηδεμόνων παιδιών με διαταραχές σίτισης ή κατάποσης αποτελεί αντικείμενο έντονου επιστημονικού ενδιαφέροντος, καθώς οι διαταραχές αυτές έχουν πολύπλευρες επιπτώσεις στην οικογενειακή ζωή. Η καθημερινή φροντίδα των παιδιών με αυτές τις διαταραχές χαρακτηρίζεται από προκλήσεις που συχνά υπερβαίνουν τις συνήθεις απαιτήσεις της γονικής μέριμνας, επηρεάζοντας σημαντικά τη συναισθηματική ευημερία και την ψυχολογική ισορροπία των γονέων/κηδεμόνων (de Valderrama et al., 2022).

Οι γονείς/κηδεμόνες παιδιών με διαταραχές σίτισης ή κατάποσης βιώνουν συχνά έντονο άγχος, το οποίο σχετίζεται με την ανάγκη για συνεχή παρακολούθηση της διατροφικής πρόσληψης και της υγείας του παιδιού. Το άγχος αυτό ενισχύεται από το αίσθημα ευθύνης για την επιτυχία της θεραπευτικής παρέμβασης, καθώς και από την αβεβαιότητα για τη μακροπρόθεσμη έκβαση της κατάστασης (Silverman et al., 2021). Παράλληλα, η χρόνια φύση των διαταραχών αυτών μπορεί να οδηγήσει σε εξάντληση, τόσο σωματική όσο και ψυχολογική (Pinquart, 2018). Οι γονείς/κηδεμόνες συχνά αισθάνονται ότι δεν είναι επαρκώς εξοπλισμένοι να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού τους, κάτι που ενδέχεται να εντείνει τις συναισθηματικές τους δυσκολίες (Crnic & Ross, 2017). Επίσης, οι κοινωνικές και επαγγελματικές τους δραστηριότητες μπορεί να περιοριστούν σημαντικά, γεγονός που εντείνει το αίσθημα απομόνωσης. Κύρια στοιχεία είναι:

- Αυξημένη προσοχή: Οι γονείς/κηδεμόνες συχνά παραμένουν σε εγρήγορση κατά τη διάρκεια της σίτισης για να παρακολουθούν για πνιγμό, εισρόφηση ή ανεπιθύμητες αντιδράσεις, οδηγώντας σε πνευματική κόπωση και μειωμένη ικανότητα συμμετοχής σε άλλες δραστηριότητες (de Valderrama et al., 2022).
- Συναισθηματική εξάντληση: επηρεάζει τη συναισθηματική διαθεσιμότητα των γονέων/κηδεμόνων για άλλα μέλη της οικογένειας ή για κοινωνικές υποχρεώσεις (Didehbani et al., 2011; Silverman et al., 2021).

Η ενίσχυση της ψυχολογικής ευημερίας των γονέων και κηδεμόνων αποτελεί κρίσιμο παράγοντα για την επιτυχή διαχείριση των διαταραχών σίτισης ή κατάποσης και τη διατήρηση μιας λειτουργικής και ισορροπημένης οικογενειακής ζωής.

1.15.1 Κοινωνική απομόνωση

Οι παιδιατρικές διαταραχές σίτισης/κατάποσης αποτελούν πολύπλοκες προκλήσεις όχι μόνο για τα παιδιά που επηρεάζονται, αλλά και για τις οικογένειές τους, οδηγώντας συχνά στην απομόνωση και το στρες των γονέων/κηδεμόνων (Currie & Szabo, 2020).

Τα οικογενειακά γεύματα μπορεί να γίνουν πηγές απογοήτευσης και σύγκρουσης. Οι γονείς/κηδεμόνες μπορεί να αισθάνονται υπό την πίεση να διασφαλίσουν ότι το παιδί τους τρώει επαρκώς, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε ένα αγχωτικό περιβάλλον ενισχύοντας αρνητικές συμπεριφορές σίτισης. Ο αγώνας για τη διαχείριση των θεμάτων σίτισης συχνά μετατρέπει τα γεύματα σε ματαίωση, περιπλέκοντας περαιτέρω τη σχέση γονέα/κηδεμόνα-παιδιού (Simione et al., 2020).

Πολλές φορές οι οικογένειες μπορεί να αποτραβηχτούν από κοινωνικές καταστάσεις που αφορούν γεύματα λόγω αμηχανίας ή φόβου για την αντιμετώπιση από τους γύρω, σχετικά με τις σιτιστικές συνήθειες του παιδιού τους. Αυτή η απομόνωση μπορεί να επιδεινώσει το αίσθημα μοναχικότητας μεταξύ των γονέων/κηδεμόνων, οι οποίοι μπορεί να αισθάνονται ότι στερούνται κατανόησης από άλλους γονείς (Pearlman, 2015). Για αυτό αρκετές φορές οι γονείς/κηδεμόνες παιδιών που αντιμετωπίζουν παιδιατρική διαταραχή σίτισης/κατάποσης να τείνουν ως προς την:

- Αποφυγή κοινωνικών συναντήσεων: Πολλοί γονείς/κηδεμόνες αποφεύγουν να γευματίζουν έξω ή να συμμετέχουν σε κοινωνικές συγκεντρώσεις λόγω των πρακτικών προκλήσεων της διαχείρισης της σίτισης σε δημόσιο χώρο, όπως η προετοιμασία εξειδικευμένων γευμάτων ή η αντιμετώπιση αρνητικών κοινωνικών αντιδράσεων (Wallace et al., 2022).

- Μειωμένη αλληλεπίδραση: Τα απαιτητικά προγράμματα σίτισης αφήνουν ελάχιστο χρόνο για προσωπικές σχέσεις ή δραστηριότητες αυτοφροντίδας, οδηγώντας σε μοναξιά και απομόνωση (Simione et al., 2020).

1.15.2 Επιπτώσεις στην οικογενειακή δυναμική

Η Παιδιατρική Διαταραχή Σίτισης/Κατάποσης (ΠΔΣΚ) επηρεάζει σημαντικά την οικογενειακή δυναμική, δημιουργώντας ουσιώδεις προκλήσεις στην καθημερινότητα, τις σχέσεις και την ψυχολογική ευημερία των μελών της οικογένειας. Η ανάγκη διαχείρισης εξειδικευμένων ρουτινών σίτισης, όπως η προετοιμασία ειδικών γευμάτων ή η χρήση γαστροστομίας, απαιτεί χρόνο, ακρίβεια και ενέργεια, συχνά διαταράσσοντας τη ροή των οικογενειακών δραστηριοτήτων. Παράλληλα, οι γονείς/κηδεμόνες συχνά αναλαμβάνουν αυξημένες ευθύνες, γεγονός που μπορεί να αλλάξει τους οικογενειακούς ρόλους, με έναν γονέα να επωμίζεται το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας και τα αδέρφια να νιώθουν παραμελημένα (Didehbani et al., 2011; Currie & Szabo, 2020). Αυτές οι ανισορροπίες ενισχύονται από το άγχος που προκαλείται από τις συχνές ιατρικές επισκέψεις, τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και την οικονομική επιβάρυνση, η οποία συχνά απαιτεί προσαρμογές, όπως μείωση του επαγγελματικού χρόνου. Επιπλέον, η φροντίδα ενός παιδιού με ΠΔΣΚ μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση, καθώς οι οικογενειακές εξόδοι ή οι κοινωνικές συγκεντρώσεις γίνονται δύσκολες λόγω των ειδικών αναγκών του παιδιού. Η συναισθηματική επιβάρυνση των γονέων, που περιλαμβάνει αισθήματα ενοχής, άγχους και εξάντλησης, συχνά επηρεάζει αρνητικά την επικοινωνία και τη σύνδεση μεταξύ των μελών της οικογένειας, μειώνοντας τον ποιοτικό χρόνο και ενισχύοντας τη δυσλειτουργία στις σχέσεις τους. Συνολικά, οι πολλαπλές πιέσεις που προκύπτουν από την ΠΔΣΚ υπογραμμίζουν την ανάγκη για ολιστική προσέγγιση στη θεραπεία, που να στηρίζει τόσο το παιδί όσο και την οικογένεια, ενισχύοντας την ευημερία τους.

1.15.3 Οικονομικό αντίκτυπο

Μεγαλώνοντας ένα παιδί με ΠΔΣΚ θέτει μοναδικές προκλήσεις που εκτείνονται πέρα από την υγεία και τις αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού, επηρεάζοντας σημαντικά την οικονομική σταθερότητα των οικογενειών (Silverman et al., 2021). Το κόστος των συχνών ιατρικών επισκέψεων, εξετάσεων, εξειδικευμένων θεραπειών και των διατροφικών προσαρμογών, σε συνδυασμό με την ανάγκη για ιατρικό εξοπλισμό ή βοηθητικές συσκευές σίτισης, οδηγεί συχνά σε σημαντικά προσωπικά έξοδα (Okada et al., 2022).

Επιπλέον, οι αυξανόμενες απαιτήσεις της φροντίδας συχνά απαιτούν από τους γονείς/κηδεμόνες να μειώσουν τις ώρες εργασίας ή να εγκαταλείψουν εντελώς την εργασία τους, επιδεινώνοντας τις οικονομικές επιβαρύνσεις και κατά συνέπεια οδηγώντας σε περαιτέρω άγχος τους γονείς/κηδεμόνες, στην προσπάθεια για τη διατήρηση της σταθερότητας της οικογενειακής λειτουργίας (Simione et al., 2020; Le Roux, 2023).

1.15.4 Σωματική κόπωση

Η σωματική εξάντληση των γονέων/κηδεμόνων είναι μια σημαντική συνέπεια της διαχείρισης ενός παιδιού με διαταραχή σίτισης/κατάποσης, λόγω των εκτεταμένων σωματικών απαιτήσεων που απαιτούνται για τη φροντίδα του (Besser, 2018). Οι διαταραχές σίτισης/κατάποσης συχνά προϋποθέτουν σχολαστικές, χρονοβόρες ρουτίνες, συμπεριλαμβανομένης της προετοιμασίας εξειδικευμένων γευμάτων, της χρήσης γαστροστομίας και της τήρησης αυστηρών χρονοδιαγραμμάτων για τη θεραπεία σίτισης ή τις απαιτούμενες παρεμβάσεις (Wallace et al., 2022). Αυτές οι δραστηριότητες είναι επαναλαμβανόμενες και σωματικά επίπονες, αφήνοντας στους γονείς/κηδεμόνες περιορισμένο χρόνο για ξεκούραση ή αποκατάσταση (Silverman et al., 2021).

Για τα παιδιά που παρουσιάζουν αντιδραστικότητα κατά την σίτιση ή έχουν προβλήματα συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια των γευμάτων, οι γονείς/κηδεμόνες μπορεί να ξοδεύουν ώρες για να τα πείσουν να φάνε, να παρακολουθούν την πρόσληψή τους και να αντιμετωπίζουν πιθανούς κινδύνους πνιγμού (Gent et al., 2024). Αυτή η συνεχής επαγρύπνηση επεκτείνεται συχνά και τις νυχτερινές ώρες, ιδίως αν το παιδί χρειάζεται ολονύκτια σίτιση με σωλήνα ή συχνή παρακολούθηση για παλινδρόμηση, εμετό ή άλλες επιπλοκές, οδηγούν σε στέρηση ύπνου, γεγονός που επηρεάζει περαιτέρω την ικανότητα του γονέα/κηδεμόνα να διαχειρίζεται τις καθημερινές δραστηριότητες (Fairfax et al., 2019).

Εκτός από τα καθήκοντα που σχετίζονται με τη σίτιση, οι γονείς/κηδεμόνες πρέπει συχνά να εξισορροπούν αυτές τις ευθύνες με άλλα καθήκοντα φροντίδας, όπως η φροντίδα των αδελφών, η διαχείριση των οικιακών εργασιών ή η διατήρηση της εργασίας. Το συλλογικό αποτέλεσμα αυτών των απαιτήσεων μπορεί να οδηγήσει σε κόπωση, μειωμένη σωματική αντοχή και αυξημένη ευπάθεια σε ασθένειες (Patino, 2021). Με την πάροδο του χρόνου, η παρατεταμένη σωματική εξάντληση μπορεί να επιδεινώσει θέματα ψυχικής υγείας, όπως το άγχος και η κατάθλιψη, μειώνοντας περαιτέρω την ικανότητα του γονέα/κηδεμόνα να ανταποκριθεί στις ανάγκες του παιδιού (Le Roux, 2023).

Αυτός ο κύκλος σωματικής εξάντλησης και οι αλυσιδωτές επιπτώσεις του υπογραμμίζουν περαιτέρω την καίρια ανάγκη για τη δημιουργία συστημάτων υποστήριξης που μπορούν να ανακουφίσουν μερικώς τους γονείς/κηδεμόνες από το σωματικό αυτό φορτίο (Morton et al., 2019).

1.15.5 Αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων

Οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν χρόνια προβλήματα ΠΔΣΚ συχνά επωφελούνται από παρεμβάσεις επαγγελματικής υποστήριξης, όπως η φροντίδα ανάπαυλας, η συμβουλευτική, οι

ομάδες υποστήριξης και η οικονομική βοήθεια, οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν στην ανακούφιση ορισμένων από αυτούς τους στρεσογόνους παράγοντες (Bakula et al., 2023). Προγράμματα που εκπαιδεύουν τους γονείς/κηδεμόνες σε αποτελεσματικές τεχνικές σίτισης ή μηχανισμούς αντιμετώπισης βελτιώνουν επίσης την ικανότητά τους να διατηρούν τις καθημερινές ρουτίνες (Pearlman, 2015). Η πρόσβαση σε τέτοιους πόρους μπορεί να βοηθήσει στην ανακούφιση από το άγχος και να υποστηρίξει τις οικογενειακές σχέσεις προωθώντας υγιέστερες δυναμικές κατά τη διάρκεια του γεύματος (Edelstein et al., 2017).

Αναγνωρίζοντας τον πολύπλευρο αντίκτυπο των δυσκολιών σίτισης στην ποιότητα ζωής, μπορούμε να εργαστούμε προς την κατεύθυνση της ανάπτυξης στρατηγικών που υποστηρίζουν τόσο τα παιδιά που αντιμετωπίζουν αυτές τις προκλήσεις όσο και τις οικογένειές τους στο σύνολό τους (Cardoso et al., 2018). Η έγκαιρη παρέμβαση, η πρόσβαση σε πόρους και η προώθηση της ανοιχτής επικοινωνίας εντός των οικογενειών αποτελούν βασικά βήματα προς τη βελτίωση των αποτελεσμάτων για όλους τους εμπλεκόμενους (Simione et al., 2020.). Συνοψίζοντας, τα προβλήματα σίτισης στα παιδιά δεν επηρεάζουν μόνο την ατομική τους ανάπτυξη και εξέλιξη, αλλά επηρεάζουν επίσης σημαντικά τη δυναμική και τις σχέσεις της οικογένειας. Το συνακόλουθο άγχος, η ένταση και οι αλλαγές στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις καθιστούν αναγκαία μια υποστηρικτική προσέγγιση που περιλαμβάνει τόσο τους γονείς/κηδεμόνες όσο και τα παιδιά για την προώθηση υγιέστερων οικογενειακών σχέσεων (Carpenter & Garfinkel, 2021).

1.16 Ερωτηματολόγια

Η χρήση ερωτηματολογίων γονέων/κηδεμόνων για παιδιατρικές διαταραχές σίτισης και κατάποσης/δυσφαγία

Οι ΠΔΣ και η δυσφαγία είναι διαδεδομένα ζητήματα που επηρεάζουν την υγεία και την ανάπτυξη των παιδιών, καθιστώντας αναγκαία την ύπαρξη αποτελεσματικών εργαλείων αξιολόγησης για

τον έγκαιρο εντοπισμό και την παρέμβαση (Arvedson, 2008). Τα ερωτηματολόγια που συμπληρώνουν οι γονείς/κηδεμόνες έχουν αναδειχθεί ως πολύτιμα εργαλεία για την αξιολόγηση αυτών των διαταραχών (Sanchez et al., 2015; Dharmaraj et al., 2023). Η παρούσα διατριβή διερεύνησε τη σημασία, τον σχεδιασμό και τις επιπτώσεις της χρήσης τέτοιων ερωτηματολογίων στην κλινική πρακτική, αναδεικνύοντας τον ρόλο τους στην ενίσχυση της ακρίβειας των διαγνώσεων και στην προσαρμογή των στρατηγικών θεραπείας.

Οι διαταραχές σίτισης στα παιδιά περιλαμβάνουν ένα φάσμα καταστάσεων που χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην κατανάλωση κατάλληλων για την ηλικία τροφών, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν σε υποσιτισμό, αδυναμία ανάπτυξης και ψυχοκοινωνικά ζητήματα. Ο επιπολασμός των διαταραχών σίτισης φέρεται να ανέρχεται στο 25% στον γενικό παιδιατρικό πληθυσμό και έως και 80% μεταξύ των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (Taylor et al., 2024). Δεδομένης της πολυπαραγοντικής φύσης αυτών των διαταραχών, οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν ιατρικές, διατροφικές, σχετικές με τις δεξιότητες και ψυχοκοινωνικές δυσλειτουργίες, η αποτελεσματική αξιολόγηση είναι ζωτικής σημασίας για την κατάλληλη παρέμβαση (Galai et al., 2024). Τα συμπληρωμένα από τους γονείς/κηδεμόνες ερωτηματολόγια χρησιμεύουν ως μια πρακτική προσέγγιση για τη συλλογή ολοκληρωμένων πληροφοριών σχετικά με τις συμπεριφορές σίτισης ενός παιδιού και τις σχετικές προκλήσεις (Heckathorn et al., 2016; Rabaey et al., 2023)

Ο σχεδιασμός των αυτοαναφερόμενων ερωτηματολογίων από γονείς/κηδεμόνες περιλαμβάνει συνήθως στοιχεία που αξιολογούν διάφορες παραμέτρους της συμπεριφοράς σίτισης, όπως η επιλεκτικότητα της τροφής, η όρεξη, η συμπεριφορά κατά τη διάρκεια του γεύματος και ίσως και πιθανές συνυπάρχουσες ιατρικές καταστάσεις. Αυτά τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούν συχνά κλίμακες Likert για την ποσοτικοποίηση των απαντήσεων, επιτρέποντας την τυποποιημένη αξιολόγηση των δυσκολιών σίτισης. Για παράδειγμα, Κλίμακα Σίτισης του Παιδιατρικού

Νοσοκομείου του Montreal είναι ένα τέτοιο εργαλείο που περιλαμβάνει 14 στοιχεία που βαθμολογούνται σε μια επταβάθμια κλίμακα για τον εντοπισμό διαταραχών σίτισης σε παιδιά ηλικίας 6 μηνών έως 6 ετών (Ramsay et al., 2011).

Η *συλλογή δεδομένων* περιελάμβανε τη διανομή αυτών των ερωτηματολογίων στους γονείς/κηδεμόνες κατά τη διάρκεια των ραντεβού. Οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν χρησιμοποιήθηκαν παράλληλα με τις κλινικές αξιολογήσεις για την παροχή μιας ολοκληρωμένης κατανόησης των ζητημάτων σίτισης του παιδιού. Οι παράλληλες επεξεργασίες των ιατρικών φακέλων συμπλήρωναν τα δεδομένα των ερωτηματολογίων συσχετίζοντας τις αναφερόμενες δυσκολίες σίτισης με τα κλινικά αποτελέσματα (Papaleontiou et al. 2024 (a; b; c)). Αυτή η έρευνα έδειξε ότι τα συμπληρωμένα από τους γονείς/κηδεμόνες ερωτηματολόγια μπορούν να εντοπίσουν αποτελεσματικά τα παιδιά που διατρέχουν κίνδυνο για ΠΔΣ και δυσφαγία. Στην μελέτη αυτή η οποία περιελάμβανε ομάδες παιδιών με διάφορες ιατρικές παθήσεις ή αναπτυξιακές καθυστερήσεις, τα ερωτηματολόγια αυτά έχουν τεκμηριώσει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα όσον αφορά την καταγραφή των διαφοροποιήσεων της συμπεριφοράς σίτισης (Ramsay, 2011).

1.16.1 Πλεονεκτήματα

Η χρήση ερωτηματολογίων που συμπληρώνονται από γονείς/κηδεμόνες έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα αποτελεσματική στη διαχείριση των ΠΔΣΚ, καθώς παρέχει πολύτιμα δεδομένα που εμπλουτίζουν την κλινική εικόνα και συμβάλλουν στον σχεδιασμό εξατομικευμένων παρεμβάσεων. Τα οφέλη των εργαλείων αυτών είναι πολυδιάστατα.

Πρώτον, συμβάλλουν στην ενισχυμένη ανίχνευση διαταραχών, διευκολύνοντας τον έγκαιρο εντοπισμό προβλημάτων σίτισης και επιτρέποντας την άμεση έναρξη παρεμβάσεων (Sanchez et al., 2015). Η δυνατότητα να αναγνωρίζονται πρώιμα τα σημάδια μιας ΠΔΣ ενισχύει τις πιθανότητες θετικής έκβασης μέσω της ταχείας διαχείρισης.

Δεύτερον, τα ερωτηματολόγια υποστηρίζουν μια ολιστική κατανόηση της εμπειρίας σίτισης στο σπίτι, παρέχοντας πληροφορίες που ενδέχεται να μην είναι άμεσα παρατηρήσιμες σε κλινικό περιβάλλον. Οι γονείς περιγράφουν τις καθημερινές πρακτικές, τις αντιδράσεις του παιδιού και τις δυσκολίες που προκύπτουν, ενισχύοντας τη γνώση των επαγγελματιών για το πλήρες φάσμα των προκλήσεων που αντιμετωπίζει η οικογένεια (Baqaes et al., 2021).

Τέλος, οι πληροφορίες που συλλέγονται μέσω των ερωτηματολογίων μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τον σχεδιασμό εξατομικευμένων παρεμβάσεων, οι οποίες ανταποκρίνονται στις συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας, όπως αυτές αναδεικνύονται από τις αναφορές των φροντιστών (Lefton-Greif et al., 2014). Η ενεργός συμμετοχή των γονέων ενισχύει τη θεραπευτική διαδικασία και προάγει μια συνεργατική προσέγγιση φροντίδας.

Συνοψίζοντας, τα ερωτηματολόγια γονέων/κηδεμόνων αποτελούν χρήσιμο διαγνωστικό και θεραπευτικό εργαλείο, προσφέροντας σημαντικά πλεονεκτήματα στην ολιστική διαχείριση των ΠΔΣΚ και ενισχύοντας την αποτελεσματικότητα των κλινικών παρεμβάσεων.

Ωστόσο, εξακολουθούν να υπάρχουν προκλήσεις όσον αφορά τη διασφάλιση ότι οι γονείς/κηδεμόνες αναφέρουν με ακρίβεια τις παρατηρήσεις και τις εμπειρίες τους. Η εκπαίδευση των γονέων/κηδεμόνων σχετικά με τον τρόπο αποτελεσματικής συμπλήρωσης αυτών των ερωτηματολογίων μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα των δεδομένων.

Συμπερασματικά, τα ερωτηματολόγια που συμπληρώνουν οι γονείς/κηδεμόνες αποτελούν βασικά εργαλεία για την αξιολόγηση και τη διαχείριση των ΠΔΣ και της δυσφαγίας. Με την ενσωμάτωση των γνώσεων των γονέων/κηδεμόνων στην κλινική πρακτική, οι πάροχοι ιατρικής περίθαλψης μπορούν να βελτιώσουν τη διαγνωστική ακρίβεια και να αναπτύξουν αποτελεσματικότερες

στρατηγικές θεραπείας προσαρμοσμένες στις μοναδικές ανάγκες κάθε παιδιού (Savage et al., 2017).

Συγκεκριμένοι Στόχοι

Στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής, διατυπώνονται συγκεκριμένοι στόχοι που αποσκοπούν στη συστηματική και σταθμισμένη αξιολόγηση επιλεγμένων ψυχομετρικών εργαλείων στην ελληνική γλώσσα, τα οποία θα εφαρμοστούν στον κυπριακό πληθυσμό. Μέσω της στατιστικής ανάλυσης, επιδιώκεται η διασφάλιση της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας των εργαλείων, καθιστώντας τα κατάλληλα για χρήση σε μελλοντικές κλινικές και ερευνητικές εφαρμογές. Παράλληλα, η μελέτη αποσκοπεί στη διερεύνηση του γονεϊκού στρες που σχετίζεται με διαταραχές σίτισης και κατάποσης, καθώς και στην ανάλυση των ψυχολογικών και κοινωνικών επιπτώσεων που επιφέρουν οι εν λόγω διαταραχές στους γονείς. Εξετάζονται επίσης οι αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τη διαταραχή του παιδιού τους, με στόχο την κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν τη δυναμική της οικογένειας και την ποιότητα ζωής της. Τέλος, αξιολογείται ο συνολικός αντίκτυπος των διαταραχών αυτών στους γονείς, με έμφαση στις ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες που απορρέουν από την καθημερινή τους αλληλεπίδραση με τα παιδιά τους, μέσω στατιστικών μεθόδων που επιτρέπουν την ενδελεχή κατανόηση των συσχετίσεων και διαφορών μεταξύ των μεταβλητών.

Σημαντικότητα εκπόνησης της Διατριβής

Η παρούσα διατριβή εστιάζει σε ένα πεδίο που συχνά παραμένει υποτιμημένο, παρά τις σημαντικές επιπτώσεις του στην υγεία και την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των παιδιών: τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης. Η κατανόηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην εμφάνιση και τη διατήρησή τους είναι καθοριστική, καθώς δύναται να οδηγήσει σε πιο αποτελεσματικές κλινικές παρεμβάσεις και στην ενίσχυση της υποστήριξης προς τις οικογένειες

που τις αντιμετωπίζουν. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στον παιδιατρικό πληθυσμό, στον οποίο τέτοιου είδους διαταραχές μπορεί να έχουν μακροχρόνιες συνέπειες στην υγεία και στην ποιότητα ζωής.

Σκοπός: Η υφιστάμενη μελέτη αποσκοπεί στη στάθμιση επιλεγμένων ερωτηματολογίων, στο πλαίσιο της κλινικής αξιολόγησης διαταραχών σίτισης και κατάποσης, σε γονείς παιδιών με σχετικές δυσκολίες καθώς και σε γονείς παιδιών που ανήκουν σε ομάδα ελέγχου (υγιής πληθυσμός), ηλικίας 6 μηνών έως 16 ετών, στην Κύπρο. Η στάθμιση των εργαλείων αυτών στην ελληνική γλώσσα και στον κυπριακό πληθυσμό είναι απαραίτητη προκειμένου να διασφαλιστεί η εγκυρότητα και αξιοπιστία των αποτελεσμάτων, καθώς η πολιτισμική και γλωσσική προσαρμογή αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ορθή ερμηνεία των ψυχομετρικών δεδομένων. Παράλληλα, η μελέτη στοχεύει στη διερεύνηση του επιπέδου γονεϊκού στρες, των αντιλήψεων των γονέων/κηδεμόνων αναφορικά με τη διαταραχή του παιδιού τους, καθώς και του αντίκτυπου που αυτή έχει στη γονεϊκή εμπειρία και λειτουργικότητα. Η συμβολή της μελέτης έγκειται τόσο στην ενίσχυση της επιστημονικής κατανόησης του φαινομένου όσο και στη βελτίωση των διαγνωστικών και θεραπευτικών πρακτικών στο πεδίο της παιδιατρικής παρέμβασης και της διεπιστημονικής εμπλοκής.

Η **μελλοντική έρευνα** θα μπορούσε να επικεντρωθεί στην περαιτέρω βελτίωση αυτών των εργαλείων και στη διερεύνηση των επιπτώσεών τους στα αποτελέσματα της θεραπείας σε διάφορους παιδιατρικούς πληθυσμούς.

2. Μεθοδολογία

Σε αυτή τη διδακτορική διατριβή η μεθοδολογική προσέγγιση επικεντρώνεται στην αξιολόγηση των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης, κατάποσης (ΠΔΣΚ) και συνοδών συμπεριφορών κατά τη διάρκεια των γευμάτων, μέσω της χρήσης επικυρωμένων και πολιτισμικά προσαρμοσμένων ερωτηματολογίων. Εστιάζοντας σε διάφορες διαστάσεις των δυσκολιών σίτισης, η έρευνα επιδιώκει να παρέχει μια ολοκληρωμένη κατανόηση των εν λόγω διαταραχών μέσα από μια συστηματική και ποσοτική προσέγγιση. Η χρήση των ερωτηματολογίων επιτρέπει τη λεπτομερή διερεύνηση των διαταραχών και συμπεριφορών σίτισης των παιδιών, των ανησυχιών των γονέων και της ευρύτερης επίδρασης στην οικογενειακή δυναμική.

Στο πρώτο στάδιο, διεξήχθη μια πιλοτική μελέτη με στόχο τη διερεύνηση της καταλληλότητας των εργαλείων αξιολόγησης και της ερευνητικής διαδικασίας. Ακολούθως, εφαρμόστηκε το κύριο πρωτόκολλο χορήγησης και στάθμισης των ερωτηματολογίων, τα οποία συμπληρώθηκαν από γονείς/κηδεμόνες παιδιών είτε με διαγνωσμένες διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης, είτε με τυπική αναπτυξιακή πορεία. Η μεθοδολογία σχεδιάστηκε ώστε να διασφαλίζει την εγκυρότητα και την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων, λαμβάνοντας υπόψη τόσο πολιτισμικούς παράγοντες όσο και τη διαφοροποίηση των πληθυσμιακών χαρακτηριστικών.

Ειδικότερα, η μεθοδολογία περιλαμβάνει τόσο την ποσοτική συλλογή όσο και την ανάλυση δεδομένων, με στόχο τη μέτρηση διαφόρων διαστάσεων πιθανών δυσκολιών σίτισης, κατάποσης καθώς και συναφών συμπεριφορών που παρουσιάζονται κατά την διάρκεια της σίτισης, μεταξύ παιδιών ηλικίας 6 μηνών έως 16 ετών.

2.1 Σχεδιασμός Έρευνας

Ο ποσοτικός σχεδιασμός αυτής της έρευνα ήταν βασισμένος σε επικυρωμένα ερωτηματολόγια, τα οποία σχεδιάστηκαν για να συλλέξουν πληροφορίες σχετικά με τις διατροφικές συμπεριφορές των παιδιών, τις ανησυχίες των γονέων/κηδεμόνων και τον αντίκτυπο των διαταραχών σίτισης στη δυναμική της οικογένειας. Η έρευνα περιελάμβανε συγχρονική συλλογή (cross-sectional) δεδομένων από δύο κύριες ομάδες:

- α. την κλινική ομάδα παιδιών με διαγνωσμένες διαταραχές σίτισης ή/και κατάποσης.
- β. την ομάδα ελέγχου τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών χωρίς δυσκολίες σίτισης ή/και κατάποσης.

2.1.1 Αξιολόγηση και Δικαιολόγηση Επιλογών Μεθοδολογίας

Ο σχεδιασμός της παρούσας μελέτης βασίστηκε σε ένα σύνολο μεθοδολογικών επιλογών που στόχο είχαν την ενίσχυση της αξιοπιστίας, της εγκυρότητας και της πολιτισμικής καταλληλότητας των εννέα ερωτηματολογίων ΠΔΣΚ, διατροφικής συμπεριφοράς και διερεύνηση του γονεϊκού στρες στο κυπριακό πλαίσιο. Ειδικότερα, οι επιλογές αυτές δικαιολογούνται ως εξής:

1. Κατευθυντήριες Οδηγίες ΠΟΥ για Μετάφραση

Η διαδικασία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής των εννέα αυτοαναφερόμενων εργαλείων ακολούθησε τις επίσημες κατευθυντήριες οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ, 2020), διασφαλίζοντας σημασιολογική, εννοιολογική και τεχνική ισοδυναμία. Η διαδικασία περιελάμβανε προωθημένη μετάφραση, τυφλή οπισθομετάφραση και ανασκόπηση από δίγλωσσους εμπειρογνώμονες, συμβάλλοντας στην αποφυγή γλωσσικών και πολιτισμικών στρεβλώσεων.

2. Εκτεταμένο και Ετερογενές Δείγμα

Η επιλογή ενός ποικιλόμορφου δείγματος που περιλάμβανε παιδιά με και χωρίς δυσκολίες σίτισης/κατάποσης από δημόσια, ιδιωτικά και ειδικά σχολικά και κλινικά πλαίσια επέτρεψε τη γενίκευση των αποτελεσμάτων στον ευρύτερο κυπριακό πληθυσμό. Καταγράφηκε ένα ευρύ φάσμα συμπεριφορών σίτισης, ενισχύοντας την επικύρωση των εργαλείων.

3. Στρατολόγηση Κλινικής Ομάδας με Υποκατηγορίες

Η στρατολόγηση της κλινικής ομάδας βασίστηκε στην ταξινόμηση παιδιών με διαφορετικούς τύπους διαταραχών σίτισης (π.χ. στοματο-αισθητηριακές, στοματικινητικές, στοματοφαρυγγική δυσφαγία). Αυτή η προσέγγιση επέτρεψε πιο λεπτομερή ανάλυση διαφορών και ενίσχυσε τη διακριτική ικανότητα των ερωτηματολογίων.

4. Αξιολόγηση Αξιοπιστίας μέσω Επαναληπτικής Μέτρησης (test-retest)

Η χορήγηση των εργαλείων σε επανάληψη μετά από 10 ημέρες παρείχε στοιχεία για τη σταθερότητα των μετρήσεων στον χρόνο, ενισχύοντας την αξιοπιστία τους για κλινική και ερευνητική χρήση.

5. Χρήση Κριτηριακής Εγκυρότητας (Criterion Validity)

Η συγκριτική ανάλυση των μεταφρασμένων εργαλείων με ήδη επικυρωμένα μέτρα, όπως τα MCH-FS και AYCE, παρείχε ενδείξεις συγχρονικής εγκυρότητας και ενίσχυσε τη μεθοδολογική τεκμηρίωση της αξιοπιστίας τους στο ελληνόφωνο πλαίσιο.

6. Συμπερίληψη Κλινικής και Ομάδας Ελέγχου

Η συμμετοχή τόσο παιδιών με δυσκολίες σίτισης όσο και παιδιών με τυπική ανάπτυξη επέτρεψε τη διεξαγωγή συγκριτικών αναλύσεων, απαραίτητων για την ανάδειξη διαφορών και τη διαγνωστική χρησιμότητα των εργαλείων.

7. Πιλοτική Δοκιμή και Ανάλυση Παραγόντων

Η εσωτερική δομή των μεταφρασμένων ερωτηματολογίων επιβεβαιώθηκε μέσω πιλοτικής εφαρμογής και ανάλυσης παραγόντων. Οι ελληνικές εκδόσεις διατήρησαν τις αρχικές θεωρητικές διαστάσεις, όπως π.χ. η αντίσταση του παιδιού στο φαγητό ή οι συμπεριφορές διαχείρισης των γευμάτων από τους γονείς/κηδεμόνες.

2.2 Εισαγωγή στις Μεθόδους

Η μελέτη χρησιμοποίησε το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο³ για να εξετάσει τις διαταραχές της σίτισης και διατροφικές συμπεριφορές των παιδιών, τις αναφορές των γονέων, καθώς και τις δυσκολίες σίτισης και κατάποσης παιδιών, ηλικίας 6 μηνών και 16 ετών (Engel, 1977; Borrell-Carrió et al., 2004; Epstein & ; Borrell-Carrió, 2005; Cozolino, 2017; Papadimitriou, 2017). Η πολυπλοκότητα των δυσκολιών καταγράφηκε μέσω εννέα επικυρωμένων εργαλείων που αξιολογούν ποικίλες διαστάσεις, όπως: στοματοκινητικές δυσκολίες και αισθητηριακές συμπεριφορές, οικογενειακή δυναμική και γονικές ανησυχίες και στρες³. Η συστηματική συλλογή δεδομένων επιτεύχθηκε μέσω της ταυτόχρονης χρήσης αυτών των εργαλείων, προσφέροντας μια

³ Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης ερμηνεύει τη διαταραχή μέσα από βιολογικούς (π.χ. στοματοκινητικές και αισθητηριακές δυσλειτουργίες), ψυχολογικούς (π.χ. άγχος, ανησυχία γονέων/κηδεμόνων) και κοινωνικούς παράγοντες (π.χ. οικογενειακή δυναμική κατά τα γεύματα).

ολοκληρωμένη εικόνα του τύπου, της έντασης και της επίδρασης των διαταραχών στην οικογένεια.

Η ποσοτική μεθοδολογική προσέγγιση επιλέχθηκε καθώς επιτρέπει την ακριβή μέτρηση και στατιστική ανάλυση παρατηρήσιμων σιτιστικών και διατροφικών συμπεριφορών. Ο στόχος της μελέτης ήταν αφενός να προσδιορίσει τη συχνότητα και σοβαρότητα των δυσφαγικών δυσκολιών στον ελληνοκυπριακό πληθυσμό και αφετέρου να επιβεβαιώσει την ψυχομετρική εγκυρότητα των μεταφρασμένων εργαλείων στο συγκεκριμένο πολιτισμικό πλαίσιο.

Οι παραπάνω προσεγγίσεις κρίθηκαν απαραίτητες για την επίτευξη των ερευνητικών στόχων, οι οποίοι περιλάμβαναν:

- τον καθορισμό του επιπολασμού των δυσφαγικών διαταραχών,
- τη διάκριση της συχνότητας εμφάνισης σιτιστικών διαταραχών,
- και την επιβεβαίωση της αξιοπιστίας και εγκυρότητας των μεταφρασμένων και πολιτισμικά προσαρμοσμένων εργαλείων.

Αυτή η πολυεπίπεδη προσέγγιση παρείχε μια ολοκληρωμένη εικόνα του φαινομένου και υποστήριξε την επιστημονική τεκμηρίωση της χρήσης των εργαλείων στον κυπριακό πληθυσμό.

2.3 Δείγμα/Συμμετέχοντες

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν κυρίως από ένα δείγμα 200 γονέων παιδιών ηλικίας 6 μηνών έως 16 ετών, εκτός κατά τη χορήγηση των ερωτηματολογίων του PASSFP, BAMBI και FS-IS, όπου ο αριθμός του δείγματος ήταν διαφορετικός, και περιγράφεται στη συνέχεια.

Οι συμμετέχοντες προήλθαν από δημόσια, ειδικά και ιδιωτικά σχολεία, καθώς και από ιδιωτικές και πανεπιστημιακές κλινικές λογοθεραπείας στην Κύπρο. Όλοι οι γονείς/κηδεμόνες παρείχαν

ενημερωμένη συγκατάθεση πριν από τη συλλογή των δεδομένων. Οι ιατρικές παθήσεις που σχετιζόνταν με τα προβλήματα σίτισης και κατάποσης περιλάμβαναν σύνδρομα, επίκτητες διαταραχές, αναπτυξιακές διαταραχές και εγκεφαλική παράλυση («βλ. Παράρτημα Α, Πίνακας 1, σελίδα 269»).

Κατά την ερευνητική μελέτη που περιλάμβανε τη χορήγηση της ελληνικής μετάφρασης του PASSFP για την απόκτηση μιας πλήρους αναπαράστασης των πιθανά συμπτωμάτων διαταραχών σίτισης και κατάποσης, συμμετείχαν 142 γονείς/κηδεμόνες. Στο δείγμα περιλαμβάνονταν παιδιά που σιτίζονταν από το στόμα (65 παιδιά), παιδιά που σιτίζονταν με συμπληρωματική σίτιση (62 παιδιά) και παιδιά που σιτίζονταν με γαστροστομία (15 παιδιά).

Επίσης, η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου BAMBΙ χορηγήθηκε σε δείγμα 117 Κυπρίων ελληνόφωνων γονέων, υπεύθυνων για τη σίτιση των παιδιών τους. Αυτοί οι γονείς/κηδεμόνες χωρίστηκαν σε δύο ομάδες: (α) την ομάδα γονέων/κηδεμόνων παιδιών με τυπική ανάπτυξη (N=75) και (β) ομάδα γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) (N=42), που παρουσίαζαν δυσκολίες σίτισης κατά το γεύμα.

Η δυνατότητα εφαρμογής του ερωτηματολογίου FS-IS, μεταφρασμένο στα ελληνικά, εξετάστηκε σε δείγμα 182 γονέων/κηδεμόνων υπεύθυνων για τη διαδικασία σίτισης των παιδιών τους. Αυτοί οι γονείς/κηδεμόνες χωρίστηκαν σε δύο ομάδες: (α) ομάδα μελέτης (N=90) και (β) ομάδα ελέγχου (N=92).

Για τα ερωτηματολόγια MCHFS, AYCE, CEBI, MBQ και DT-P δημιουργήθηκαν δύο ισάριθμες ομάδες και ελήφθησαν δυο επιμέρους δείγματα: α) 100 γονείς/κηδεμόνες παιδιών με διαγνωσμένα προβλήματα σίτισης και κατάποσης (κλινική ομάδα) και β) 100 γονείς/κηδεμόνες παιδιών με τυπική ανάπτυξη (ομάδα ελέγχου). Συνολικά 200 γονείς/κηδεμόνες (από τους οποίους οι 162 ήταν

μητέρες) συμμετείχαν στη μελέτη αυτή. Υπήρχαν 28 κορίτσια και 72 αγόρια στην ομάδα άτυπης ανάπτυξης της συμπεριφοράς σίτισης και 44 κορίτσια και 56 αγόρια στην ομάδα τυπικής ανάπτυξης της συμπεριφοράς σίτισης.

Η ποικιλομορφία του δείγματος και η χρήση διαφορετικών εργαλείων αξιολόγησης επέτρεψαν μια ουσιαστική και πολύπλευρη κατανόηση των δυσκολιών σίτισης και κατάποσης στα παιδιά στην Κύπρο. Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στις εμπειρίες των οικογενειών στην καθημερινότητά τους, και στο πώς αυτές οι δυσκολίες εκδηλώνονται μέσα στο οικείο, οικογενειακό περιβάλλον.

2.4 Ερευνητικά Εργαλεία Αυτοαναφοράς και Καταγραφής για την Αξιολόγηση της ΠΔΣΚ

Στην υφιστάμενη διδακτορική διατριβή χρησιμοποιήθηκαν μεταφρασμένα και προσαρμοσμένα πολιτισμικά σύμφωνα με τις οδηγίες του ΠΟΥ. Η διαδικασία περιελάμβανε:

- Montreal Children's Hospital Feeding Scale (MCHFS)- Κλίμακα Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Montreal (Ramsay et al., 2011),
- About Your Child's Eating (AYCE) - Σχετικά με την Σίτιση του Παιδιού σας (Davies et al., 2007),
- The Children's Eating Behaviour Inventory (CEBI) - Ερωτηματολόγιο Διατροφικής Συμπεριφοράς Παιδιών (Archer et al., 1990),
- Mealtime Behaviour Questionnaire- Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς Κατά τη Διάρκεια του Γεύματος (Berlin et al., 2010),
- Brief Autism Mealtime Behaviors Inventory (BAMBI) - Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό (Lukens et al., 2007),
- Pediatric Assessment Scale for Severe Feeding Problems- Κλίμακα Παιδιατρικής Αξιολόγησης Σοβαρών Διαταραχών Σίτισης (Crist et al., 2004),

- The Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) - Ερωτηματολόγιο Αντίληψης των Επιπτώσεων των Δυσκολιών Σίτισης και Κατάποσης (Lefton-Greif et al., 2014),
- The Distress Thermometer for Parents of a Chronically Ill Child (DT-P) Θερμόμετρο Ψυχολογικής Επιβάρυνσης για Γονείς Παιδιών με Χρόνιες Παθήσεις (Haverman et al., 2013) και,
- Brief Illness Perception Questionnaire- Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (Broadbent et al., 2006).

Εν κατακλείδι, η μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή των επιλεγμένων ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε βάσει των κατευθυντήριων οδηγιών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ, 2020), μέσω μιας τυποποιημένης διαδικασίας που περιλάμβανε αρχική μετάφραση, οπισθομετάφραση και αξιολόγηση από διεπιστημονική ομάδα ειδικών, εξασφαλίζοντας την εννοιολογική ισοδυναμία και καταλληλότητα των εργαλείων για τον κυπριακό πληθυσμό.

Ακολούθως, παρατίθεται συνοπτική παρουσίαση των εννέα εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη, τα οποία μεταφράστηκαν και πολιτισμικά προσαρμόστηκαν στην ελληνική γλώσσα βάσει της προαναφερθείσας διαδικασίας.

2.4.1 Montreal Children's Hospital Feeding Scale (MCH-SF) - Κλίμακα Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ

Το ερωτηματολόγιο MCH-FS είναι ένα ερωτηματολόγιο απευθυνόμενο σε γονείς/ κηδεμόνες παιδιών με διαταραχές σίτισης, για νεογνά από 6 μηνών έως και παιδιών 6 ετών. Πρόκειται για ένα σταθμισμένο ερωτηματολόγιο από το Νοσοκομείο Παιδιών του Μόντρεαλ στον Καναδά από τους Ramsay και συνεργάτες, (2011), που αναπτύχθηκε με βάση το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο διαταραχών σίτισης. Αποτελείται από δεκατέσσερις ερωτήσεις που καλύπτουν μία μεγάλη θεματολογία αναφορικά με τον τομέα της σίτισης όπου ένας κλινικός θα πρέπει να γνωρίζει πριν

διαμορφώσει το θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού που έχει έρθει με διαταραχή σίτισης. Οι 14 ερωτήσεις σχετίζονται και απευθύνονται σε επτά τομείς σίτισης: στοματική κινητικότητα, στοματο-αισθητηριακή δυνατότητα, όρεξη, μητρικές ανησυχίες σχετικά με τη σίτιση, συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος, μητρικές στρατηγικές που χρησιμοποιούνται και οικογενειακές αντιδράσεις στη σίτιση του παιδιού τους. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε κλίμακα Likert 7 σημείων, όπου όσο υψηλότερη είναι η βαθμολογία, τόσο πιο σοβαρό είναι το πρόβλημα σίτισης.

Η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου MCH-FS χορηγήθηκε αρχικά στο πλαίσιο πιλοτικής μελέτης σε 60 γονείς παιδιών ηλικίας 3 έως 9 ετών. Από αυτούς, οι 30 ανήκαν στην ομάδα ελέγχου (γονείς υγιών παιδιών) και οι 30 στην κλινική ομάδα (γονείς παιδιών με διαπιστωμένες δυσκολίες σίτισης ή/και κατάποσης). Το ερωτηματολόγιο των 14 ερωτήσεων μεταφράστηκε στα ελληνικά ακολουθώντας τις κατευθυντήριες οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) για τη διαδικασία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής εργαλείων αξιολόγησης.

Μετά την πιλοτική φάση, η ελληνική έκδοσή του MCH-FS χορηγήθηκε και επαναχορηγήθηκε με μεσοδιάστημα δέκα ημερών σε συνολικά 200 γονείς/κηδεμόνες παιδιών ηλικίας 6 μηνών έως 16 ετών, προκειμένου να αξιολογηθεί η αξιοπιστία του επανελέγχου του εργαλείου. Τα αποτελέσματα χρησιμοποιήθηκαν για την ταξινόμηση των σιτιστικών συμπεριφορών των παιδιών σε τρεις κατηγορίες: ήπιες, μέτριες και σοβαρές. Η μελέτη ανέδειξε ότι το MCHFS-Gr μπορεί να αποτελέσει ένα αξιόπιστο εργαλείο για την ταχεία ανίχνευση διαταραχών σίτισης, το οποίο δύναται να χρησιμοποιηθεί τόσο από παιδιάτρους όσο και από άλλους επαγγελματίες υγείας, *επιδεικνύοντας εξαιρετική αξιοπιστία (Rogers et al., 2018).*

2.4.2 About Your Child's Eating (AYCE) –Σχετικά με την Σίτιση του Παιδιού σας

Το AYCE (Davies et al., 2007) είναι ένα ερωτηματολόγιο που αποτελείται από 25 ερωτήματα που αξιολογούν τις αντιλήψεις των γονέων για τις διατροφικές συμπεριφορές του παιδιού, τις αλληλεπιδράσεις κατά τη διάρκεια του γεύματος και τις στάσεις απέναντι στη σίτιση. Τα ερωτήματα προέκυψαν από σενάρια που δόθηκαν από διαιτολόγους και ψυχολόγους (Davies et al., 2007). Το αναφερόμενο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις: 1. Αντίσταση του παιδιού στο φαγητό (CRE), 2. θετικό περιβάλλον κατά τη διάρκεια του γεύματος (PME) και 3. αποστροφή γονέων/κηδεμόνων κατά τη διάρκεια του γεύματος (PMA). Το AYCE μετρά τη συχνότητα των παραπάνω συμπεριφορών σε μια κλίμακα Likert πέντε σημείων (1 = ποτέ, 5 = σχεδόν κάθε φορά). Για τη μελέτη αυτή, το AYCE προσαρμόστηκε και επικυρώθηκε για ελληνόφωνους κύριους γονείς/κηδεμόνες με την ίδια διαδικασία μετάφρασης εγκεκριμένη από τον ΠΟΥ (2020), όπως ακολουθήθηκε και στην μετάφραση του MCH-FS. Αυτό το ερωτηματολόγιο αποδείχθηκε πολύτιμο για την κατανόηση των απόψεων των γονέων/κηδεμόνων σχετικά με τις δυσκολίες σίτισης, τις προκλήσεις και τις συναισθηματικές αντιδράσεις στις διαδικασίες του γεύματος (Hendy et al., 2017).

2.4.3 The Children's Eating Behaviour Inventory (CEBI) –Ερωτηματολόγιο Διατροφικής Συμπεριφοράς Παιδιών»

Το CEBI (Archer et al., 1991) είναι ένα εργαλείο αναφοράς γονέων/κηδεμόνων, με 40 ερωτήματα, που καλύπτουν διάφορα προβλήματα διατροφής και σίτισης χωρισμένα σε τυπικές διατροφικές συμπεριφορές, αμφιλεγόμενες διατροφικές συμπεριφορές, αμφιλεγόμενες διατροφικές συμπεριφορές που επηρεάζουν την οικογένεια, ασυνήθιστα αιτήματα για φαγητό, προβληματικές διατροφικές και σιτιστικές συμπεριφορές και αμφιλεγόμενα πρότυπα διατροφής. Αρχικά, η μετάφραση του CEBI στα ελληνικά έγινε σύμφωνα με τις οδηγίες του ΠΟΥ, με ιδιαίτερη προσοχή

στις πολιτισμικές ιδιαιτερότητες έτσι ώστε το ερωτηματολόγιο να παραμείνει έγκυρο και πολιτιστικά αποδεχτό. Οι ερωτήσεις χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: (1) αυτά που σχετίζονται με το παιδί και (2) αυτά που σχετίζονται με τους γονείς/κηδεμόνες και τα οικογενειακά συστήματα. Τα στοιχεία της πρώτης κατηγορίας στοχεύουν σε θέματα όπως η ανταπόκριση στο γεύμα, εμετός ή πνιγμός κατά τη διάρκεια του γεύματος, η διατροφική προτίμηση και οι αναπτυξιακές δεξιότητες σίτισης. Η δεύτερη κατηγορία εξετάζει προβληματισμούς όπως οι απόψεις και οι αντιλήψεις των γονέων για τα γεύματα. Μια κλίμακα Likert πέντε σημείων χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της συχνότητας της συμπεριφοράς, με το 1 να δείχνει ποτέ και το 5 να δείχνει συχνά. Επιπλέον, σύμφωνα με τη σύγκριση του μέσου αριθμού στοιχείων που ταξινομούνται ως προβληματικά από τους γονείς/κηδεμόνες, σε κλινικές και τυπικές ομάδες, ο συγγραφέας αναφέρει ότι το όριο για την ανίχνευση της παρουσίας προβλήματος σίτισης είναι το 16% των αξιολογήσεων στοιχείων ως ενοχλητικών για τους γονείς. Αρχικά στην πιλοτική μελέτη συμμετείχαν 60 Ελληνοκύπριοι γονείς και/ή κηδεμόνες παιδιών (30 παιδιά τυπικής ανάπτυξης και 30 με ποικίλες αναπτυξιακές διαταραχές και διαταραχές σίτισης) ηλικίας μεταξύ 3 και 9 ετών συμμετείχαν στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου CEBI σε ελληνική μετάφραση, το οποίο αναφέρεται στις σιτιστικές συνήθειες και συμπεριφορές της οικογένειας και του παιδιού τους. Το ερωτηματολόγιο CEBI μέσω των 40 ερωτημάτων του αξιολογεί τις σιτιστικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος και μεταφράστηκε και αυτό το ερωτηματολόγιο στην ελληνική γλώσσα, σύμφωνα με τα κριτήρια του ΠΟΥ. Το CEBI-Gr χρησιμοποιήθηκε από τους ερευνητές για την αξιολόγηση της συχνότητας και της έντασης προβληματικής διατροφικής συμπεριφοράς και ελήφθησαν μέτρα σχετικά με τα επίπεδα οικογενειακού άγχους.

2.4.4 Mealtime Behaviour Questionnaire - Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς Κατά τη Διάρκεια του Γεύματος

Το Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά την διάρκεια του Γεύματος-MBQ (Berlin και συνεργάτες, 2010) μετρά την συμπεριφορά του παιδιού κατά την διάρκεια του γεύματος καθώς και το οικογενειακό περιβάλλον. Αποτελείται από 33 ερωτήσεις που επικεντρώνονται σε προβληματικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Κάθε στοιχείο αντικατοπτρίζει μια συμπεριφορά σίτισης κατά τη διάρκεια του γεύματος και κατηγοριοποιείται σε τέσσερις υποκλίμακες (άρνηση/αποφυγή σίτισης, χειραγώγηση σίτισης, επιθετικότητα/άγχος σίτισης, πνιγμός/έμετος). Οι γονείς/κηδεμόνες αξιολογούν τη συχνότητα αυτών των συμπεριφορών, από 1 (ποτέ) έως 5 (πάντα), βασισμένοι στη συμπεριφορά του παιδιού κατά τα γεύματα της προηγούμενης εβδομάδας. Το εργαλείο αυτό χρησιμοποιήθηκε για να καταγράψει τη συχνότητα και τη σοβαρότητα συγκεκριμένων δυσκολιών που σχετίζονται με τα γεύματα. Όπως και τα υπόλοιπα εργαλεία, το MBQ μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε πολιτισμικά στα ελληνικά χωρίς να χαθούν οι ψυχομετρικές του ιδιότητες. Στο πλαίσιο της πιλοτικής του έρευνας, το μεταφρασμένο στα ελληνικά ερωτηματολόγιο δόθηκε σε 60 συμμετέχοντες — 30 γονείς παιδιών ηλικίας 3 έως 9 ετών με τυπική ανάπτυξη σίτισης και κατάποσης και 30 γονείς παιδιών με δυσκολίες σίτισης ή/και κατάποσης, με σκοπό να καταγράψουν τυχόν προβλήματα που παρουσιάζουν τα παιδιά τους στους συγκεκριμένους τομείς.

Ακολούθως, το MBQ χρησιμοποιήθηκε για την κατηγοριοποίηση των παιδιών με βάση την έκταση των δυσκολιών κατά τη διάρκεια του γεύματος. Διερευνητικός και επιβεβαιωτικός παράγοντας επιβεβαιώθηκε όταν οι αναλύσεις αποκάλυψαν και επικύρωσαν τις 4 υποκλίμακες του MBQ. Το MBQ φαίνεται να είναι ένα αρκετά υποσχόμενο μέτρο αναγνώρισης προβλημάτων συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια του φαγητού σε μικρά παιδιά (Berlin et al.,2010).

2.4.5 Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI) - Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό

Το BAMBI (Lukens et al., 2008) σχεδιάστηκε αρχικά για να συγκεντρώσει πληροφορίες μέσω της παρατήρησης των διατροφικών και συμπεριφορικών προτύπων κατά τη διάρκεια των γευμάτων από γονείς/ κηδεμόνες παιδιών με διαταραχή στο αυτιστικό φάσμα (ΔΑΦ). Αποτελείται από 18 ερωτήσεις που αξιολογούνται σε μια κλίμακα Likert 5 σημείων (1 = Ποτέ/Σπάνια, 5 = Σχεδόν Κάθε Γεύμα). Το ερωτηματολόγιο έχει επίσης ένα σύστημα αντίστροφης βαθμολόγησης που ισχύει για τέσσερα στοιχεία που αξιολογούν θετικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος. Η κλίμακα αποδίδει μια συνολική βαθμολογία, καθώς και βαθμολογίες σε τρεις τομείς. Ο περιορισμένος συντελεστής ποικιλίας τροφής (ερωτήσεις 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17 και 18) αποτελείται από στοιχεία που αξιολογούν την προθυμία του παιδιού να δοκιμάσει ν καινούργιες τροφές και τροφές που διαφοροποιούνται ως προς την προετοιμασία, υφή και είδος. Ο παράγοντας απόρριψης τροφής (ερωτήσεις 1, 2, 4, 7 και 8) αποτελείται από πέντε στοιχεία που καταγράφουν τις προβληματικές συμπεριφορές που παρατηρούνται όταν ένα παιδί απορρίπτει ένα προσφερόμενο φαγητό (κλάμα, φτύσιμο και σπρώξιμο). Τελικά, ο χαρακτηριστικός παράγοντας του ΔΑΦ (ερωτήσεις 3, 5, 6, 9 και 12) περιλαμβάνει στοιχεία που αντανακλούν τα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς της ΔΑΦ, όπως αυτοεπιθετικά και στερεότυπες συμπεριφορές κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Η συνολική βαθμολογία υπολογίζεται και από τα 18 στοιχεία με υψηλότερες βαθμολογίες που αντικατοπτρίζουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια του γεύματος. Οι αναλύσεις παράγοντα αποκάλυψαν τρεις παράγοντες: Περιορισμένη Ποικιλία, Άρνηση Φαγητού και Χαρακτηριστικά του Αυτισμού. Η συνολική βαθμολογία υπολογίζεται από όλα τα στοιχεία και οι υψηλότεροι βαθμοί αντανακλούν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς κατά τα γεύματα.

Το δείγμα της παρούσας πιλοτικής μελέτης συγκροτήθηκε από συνολικά 60 γονείς, εκ των οποίων οι 30 ήταν γονείς παιδιών με τυπική αναπτυξιακή πορεία, ενώ οι υπόλοιποι 30 ήταν γονείς παιδιών με διαγνωσμένη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Η επιλογή των δύο αυτών διακριτών ομάδων κρίθηκε απαραίτητη προκειμένου να καταστεί δυνατή η συγκριτική αξιολόγηση της διακριτότητας και της ευαισθησίας του εργαλείου στη διαφοροποίηση των συμπεριφορών σίτισης, στο πλαίσιο διαφορετικών αναπτυξιακών προφίλ. Το εργαλείο BAMBI μεταφράστηκε για πρώτη φορά στην ελληνική γλώσσα σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) για τη διαδικασία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής ψυχομετρικών εργαλείων. Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στην εξασφάλιση της πολιτισμικής καταλληλότητας του εργαλείου για τον πληθυσμό των Ελληνοκυπρίων γονέων/κηδεμόνων, προκειμένου να διασφαλιστεί η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της χρήσης του στο συγκεκριμένο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο. Η μεταφρασμένη έκδοση χορηγήθηκε σε όλους τους συμμετέχοντες με σκοπό την καταγραφή ενδεχόμενων δυσκολιών σίτισης ή/και κατάποσης, καθώς και την αποτύπωση προβληματικών συμπεριφορών κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Το δείγμα προσλήφθηκε από σχολεία γενικής και ειδικής εκπαίδευσης στην Κύπρο. Το ερωτηματολόγιο επαναχορηγήθηκε 10 ημέρες μετά την αρχική του χορήγηση. Τα ευρήματα που προέκυψαν από αυτό το ερωτηματολόγιο ήταν καθοριστικά για τον προσδιορισμό των ιδιαίτερων διατροφικών προκλήσεων των παιδιών με ΔΑΦ.

2.4.6 Pediatric Assessment Scale for Severe Feeding Problems - Κλίμακα Παιδιατρικής Αξιολόγησης Σοβαρών Διαταραχών Σίτισης» (PASSFP)

Το PASSFP (Crist et al., 2004) είναι ένα εργαλείο αξιολόγησης το οποίο αποτελείται από 15 ερωτήματα, και έχει σχεδιαστεί για τη αξιολόγηση σοβαρών δυσκολιών σίτισης και κυρίως κατάποσης στον παιδιατρικό πληθυσμό. Δίνεται έμφαση σε τομείς όπως η ικανότητα στοματικής

διατροφικής πρόσληψης, οι στοματο-αισθητηριακές και στοματοκινητικές δεξιότητες, καθώς και στα προβλήματα σιτιστικής συμπεριφοράς. Το εργαλείο χωρίζεται σε δύο ενότητες: το πρώτο μέρος συμπληρώνεται για όλα τα παιδιά, ενώ το δεύτερο συμπληρώνεται μόνο στην περίπτωση που οι γονείς/κηδεμόνες επιχειρούν στοματική σίτιση, ακόμη και αν αυτή είναι μηδαμινή. Επίσης, είναι καλά να σημειωθεί ότι αυτή η κλίμακα παιδιατρικής αξιολόγησης για σοβαρά προβλήματα σίτισης, έχει σχεδιαστεί ώστε για να αξιολογεί την πρόοδο στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων στοματικής διατροφής στα παιδιά που τοποθετούνται σε σωλήνα γαστροστομίας, για παρατεταμένο χρονικό διάστημα.

Το ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε στα ελληνικά και προσαρμόστηκε πολιτισμικά, λαμβάνοντας υπόψη όλες τις ιδιαιτερότητες σχετικά με το ιατρικό και πολιτιστικό πλαίσιο των συμμετεχόντων γονέων/κηδεμόνων, σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές του ΠΟΥ (2020). Το μεταφρασμένο στην Ελληνική γλώσσα ερωτηματολόγιο πρόσφερε είχε ιδιαίτερη σημασία για την αξιολόγηση παιδιών με νευρολογικές διαταραχές ή άλλες σοβαρές ιατρικές παθήσεις.

Χρησιμοποιήθηκε σε αυτή την έρευνα για την αξιολόγηση των παιδιών, ηλικίας 6 μηνών με 16 ετών, που παρουσίαζαν σοβαρά προβλήματα σίτισης και κατάποσης, και ως εκ τούτου χρειάζονταν σίτιση από σωλήνα γαστροστομίας. Συμπεριλήφθηκαν τρεις υποομάδες παιδιών: αυτά που σιτίζονται από το στόμα, μερικώς από το στόμα και πλήρως με γαστροστομικό σωλήνα και αξιολογεί τη σοβαρότητα των δυσκολιών σίτισης σε πολλαπλούς τομείς. Καταγράφει ποιοτικά δεδομένα σχετικά με την ικανότητα του παιδιού να τρέφεται και το επίπεδο άγχους που σχετίζεται με τη σίτιση.

2.4.7 The Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) - Ερωτηματολόγιο Αντίληψης των Επιπτώσεων των Δυσκολιών Σίτισης και Κατάποσης

Το προαναφερόμενο ερωτηματολόγιο (FS-IS) (Lefton-Greif et al., 2014) είναι ένα ειδικό εργαλείο που αξιολογεί τον αντίκτυπο των δυσκολιών σίτισης και κατάποσης παιδιών στους γονείς/κηδεμόνες του. Περιλαμβάνει 3 υποκλίμακες που εξετάζουν: τον αντιληπτό αντίκτυπο του γονέα/κηδεμόνα στις καθημερινές δραστηριότητες (Καθημερινές Δραστηριότητες), τις ανησυχίες του που σχετίζονται με το παιδί τους (Ανησυχία) και τις προκλήσεις που αφορούν τις συγκεκριμένες ανάγκες σίτισης και κατάποσης του παιδιού τους (Δυσκολίες σίτισης). Κάθε υποκλίμακα αποτελείται από ερωτήσεις που βαθμολογούνται χρησιμοποιώντας μια κλίμακα Likert που κυμαίνεται από το 1 που δείχνει «ποτέ» έως το 5 που δείχνει «σχεδόν πάντα». Τα στοιχεία σε καθεμία από τις υποκλίμακες υπολογίστηκαν κατά μέσο όρο για να δημιουργηθούν τρεις υποκλιμάκιες βαθμολογίες. Μια συνολική βαθμολογία, η οποία περιλάμβανε απαντήσεις και στις 18 ερωτήσεις, λήφθηκε από το εργαλείο αθροίζοντας όλα τα στοιχεία και διαιρώντας με το 18. Οι υψηλότερες βαθμολογίες στο ερωτηματολόγιο αντιπροσωπεύουν μεγαλύτερο βαθμό προβλημάτων σίτισης και κατάποσης στο παιδί, καθώς και στην οικογένειά του. Επιπρόσθετα, προσφερε την δυνατότητα να καταγραφούν πληροφορίες σχετικά με το ιατρικό ιστορικό και την αναπτυξιακή κατάσταση του παιδιού, καθώς και τις επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής λόγω των δυσκολιών σίτισης και κατάποσης.

Το εργαλείο FS-IS μεταφράστηκε αρχικά στην ελληνική γλώσσα και στη συνέχεια προσαρμόστηκε πολιτισμικά, με στόχο την εξασφάλιση της εννοιολογικής ισοδυναμίας και της πολιτισμικής καταλληλότητας για τον ελληνόφωνο πληθυσμό της Κύπρου. Η διαδικασία αυτή αποσκοπούσε στη διασφάλιση της έγκυρης αποτύπωσης της εμπειρίας των οικογενειών εντός του συγκεκριμένου κοινωνικοπολιτισμικού πλαισίου. Κατά την παρούσα πιλοτική μελέτη που και

αυτή περιέλαβε συνολικά 60 Ελληνοκύπριους γονείς/κηδεμόνες, εκ των οποίων οι 30 ήταν γονείς παιδιών με διαταραχές σίτισης ή/και κατάποσης, ενώ οι υπόλοιποι 30 γονείς/κηδεμόνες παιδιών χωρίς σχετικές διαταραχές. Όλοι οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν την ελληνική εκδοχή του ερωτηματολογίου FS-IS δύο φορές, με μεσοδιάστημα δέκα ημερών, για την αξιολόγηση της αξιοπιστίας επανελέγχου (test–retest reliability).

Τα δεδομένα αυτής της πιλοτικής μελέτης υποδηλώνουν ότι η ελληνική μετάφραση του FS-IS αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για τη μέτρηση της επίδρασης των διαταραχών κατάποσης των παιδιών με διαταραχές σίτισης στους γονείς και/ή κηδεμόνες τους στην Κύπρο. Η κατανόηση των συγκεκριμένων ανησυχιών αυτών των γονέων μπορεί να βελτιώσει τις συστάσεις διαχείρισης και τελικά τη φροντίδα που παρέχεται στο παιδιατρικό πληθυσμό με ΠΔΣ. Επιπλέον, η ελληνική εκδοχή του FS-IS συνέβαλε ουσιαστικά στην αναγνώριση και κατανόηση των δυσκολιών σίτισης στο ευρύτερο πλαίσιο της οικογενειακής ζωής και της καθημερινής λειτουργικότητας, προσφέροντας ένα πολύτιμο εργαλείο αξιολόγησης με υψηλή κλινική χρησιμότητα.

2.4.8 The Distress Thermometer for Parents of a Chronically Ill Child (DT-P)- Θερμόμετρο Ψυχολογικής Επιβάρυνσης για Γονείς Παιδιών με Χρόνιες Παθήσεις

Το DT-P (Haverman et al., 2013), είναι ένα εργαλείο για γονείς ενός χρονίως πάσχοντος παιδιού είναι ένα απλό, ευρέως χρησιμοποιούμενο και ευρέως εφαρμοσμένο ερωτηματολόγιο που αναπτύχθηκε από το National Comprehensive Cancer Network. Σε αυτήν την έρευνα χρησιμοποιήθηκε για να μετρήσει την ψυχολογική καταπόνηση που βιώνουν οι γονείς/κηδεμόνες παιδιών που αντιμετωπίζουν δυσκολίες σίτισης ή/και κατάποσης.

Αυτό το εργαλείο συμπεριλήφθηκε στην παρούσα μελέτη, καθώς οι διαταραχές σίτισης θεωρούνται πηγή συναισθηματικής πίεσης και καθημερινής επιβάρυνσης για τις οικογένειες.

Επέτρεψε στους γονείς/κηδεμόνες να αναφέρουν και να προσδιορίσουν το επίπεδο της ψυχολογικής δυσφορίας τους σε μια κλίμακα οπτικού αναλογικού τύπου από 0 έως 10, σε ένα θερμόμετρο/ μετρητή στο οποίο οι ασθενείς κλήθηκαν να προσδιορίσουν και να βαθμολογήσουν τη συνολική τους δυσφορία, από 0 (χωρίς δυσφορία) έως 10 (ακραία δυσφορία). Τιμή ίση ή μεγαλύτερη του 4 υποδηλώνει κλινικά αυξημένη δυσφορία. Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει λίστα προβλημάτων, η οποία εξετάζει την εμφάνιση καθημερινών προβλημάτων την τελευταία εβδομάδα σε έξι τομείς προβλημάτων (πρακτικός, κοινωνικός, συναισθηματικός, σωματικός, γνωστικός και γονεϊκός). Οι βαθμολογίες κάθε τομέα προκύπτουν από το άθροισμα των απαντήσεων στα επιμέρους στοιχεία (ναι = 1, όχι = 0) εντός του αντίστοιχου τομέα. Επιπλέον, περιλαμβάνονται (3) συμπληρωματικές ερωτήσεις σχετικά με: την αντιλαμβανόμενη υποστήριξη από το περιβάλλον, την αντιλαμβανόμενη έλλειψη κατανόησης από τους άλλους για την κατάστασή τους, την ύπαρξη χρόνιας ασθένειας στον γονέα και το κατά πόσο ο γονέας θα ήθελε να μιλήσει με κάποιον επαγγελματία για την κατάστασή του/της.

Στην κλινική πράξη, το DT-P χρησιμοποιείται στην καθημερινή κλινική αξιολόγηση για την ανίχνευση γονεϊκής ψυχικής δυσφορίας και την παραπομπή σε ψυχοκοινωνική υποστήριξη, αλλά και ως μέρος της τυπικής διαγνωστικής διαδικασίας στις κλινικές.

Το DT-P επικυρώθηκε σύμφωνα με τις ίδιες κατευθυντήριες γραμμές του ΠΟΥ με τα άλλα ερωτηματολόγια. Στη συγκεκριμένη πιλοτική έρευνα συμμετείχαν 60 γονείς/κηδεμόνες (30 γονείς παιδιών με διαταραχή σίτισης και/ή κατάποσης και 30 γονείς παιδιών χωρίς διαταραχή σίτισης και/ή κατάποσης). Τα παιδιά ήταν ηλικίας από 3 έως 9 ετών και φοιτούσαν είτε στα γενικά σχολεία είτε στα ειδικά σχολεία στην Κύπρο. Όλοι οι γονείς/κηδεμόνες κλήθηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο DT-P, μετά την υπογραφή της συγκατάθεσης. Δέκα ημέρες αργότερα, το ερωτηματολόγιο DT-P δόθηκε ξανά στους συμμετέχοντες. Τα αποτελέσματα τόνισαν την

ψυχολογική επιβάρυνση που υφίσταται ένας γονέας/φροντιστής στην αντιμετώπιση ενός παιδιού με πρόβλημα σίτισης και κατάποσης.

Υπάρχουν αρκετές ερευνητικές ενδείξεις οι οποίες τεκμηριώνουν την υψηλή ψυχομετρική εγκυρότητα του εργαλείου «Θερμόμετρο Ψυχολογικής Επιβάρυνσης για Γονείς Παιδιών με Χρόνιες Παθήσεις» (Distress Thermometer for Parents), το οποίο έχει αποδειχθεί αξιόπιστο ως προς την ανίχνευση ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης σε πληθυσμούς γονέων παιδιών με χρόνιες ή απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, συμπεριλαμβανομένων των νεοπλασματικών νοσημάτων (Haverman et al., 2013).

2.4.9 Brief Illness Perception Questionnaire - Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (Broadbent και συνεργάτες, 2006)

Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία αναπτύχθηκε από τους Broadbent et al., 2006. Είναι μια σύντομη και εύχρηστη κλίμακα που στοχεύει στην αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται και ερμηνεύουν την ασθένειά τους. Βασίζεται στο μοντέλο της αυτορρύθμισης, το οποίο υποστηρίζει ότι οι αντιλήψεις ενός ατόμου για την υγεία επηρεάζουν σημαντικά τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τη συμπεριφορά του. Το BIPQ αποτελείται από 9 ερωτήσεις, με τις 8 να απαντώνται σε κλίμακα Likert και τη μία να είναι ανοιχτού τύπου. Τα πρώτα 5 στοιχεία αντιστοιχούν στις γνωστικές αναπαραστάσεις της ασθένειας, συγκεκριμένα, συνέπειες (Στοιχείο 1), χρονοδιάγραμμα (Στοιχείο 2), προσωπικός έλεγχος (Στοιχείο 3), έλεγχος θεραπείας (Στοιχείο 4) και ταυτότητα (Στοιχείο 5). Δύο από τα στοιχεία αντιστοιχούν στις συναισθηματικές αντιλήψεις για την ασθένεια, δηλαδή, ανησυχία (Στοιχείο 6) και συναισθήματα (Στοιχείο 8). Ένα στοιχείο αξιολογεί τις συνέπειες της νόσου (Σημείο 7). Η αξιολόγηση της αιτιολογικής αναπαράστασης γίνεται μέσω μιας ανοιχτής ερώτησης, η οποία ζητά από τους γονείς/κηδεμόνες να απαριθμήσουν τους σημαντικότερους αιτιολογικούς παράγοντες της ασθένειας τους παιδιού

τους (Σημείο 9). Γενικά, το ερωτηματολόγιο βαθμολογεί πόσο απειλητική θεωρούν την δυσφαγία οι γονείς/κηδεμόνες. Κατά τον υπολογισμό της βαθμολογίας, οι βαθμολογίες των στοιχείων 3, 4 και 7 αντιστρέφονται και προστίθενται σε αυτές των στοιχείων 1, 2, 5, 6 και 8. Μια υψηλότερη βαθμολογία αντικατοπτρίζει ότι ο γονέας/κηδεμόνας θεωρεί ως σημαντικά απειλητική και επιβαρυντική τη συγκεκριμένη διαταραχή.

Το BIPQ (Broadbent et al., 2006) επιλέχθηκε να χρησιμοποιηθεί σε αυτή την έρευνα για να καταγράψει σύντομα τις αντιλήψεις των γονέων/κηδεμόνων σχετικά με την διαταραχή σίτισης και κατάποσης των παιδιών τους, και έτσι μέσω αυτών των δεδομένων οι επαγγελματίες υγείας να προσαρμόσουν τις παρεμβάσεις τους και να βελτιώσουν τα θεραπευτικά αποτελέσματα. Η απλότητα και η αποτελεσματικότητά του το καθιστούν πολύτιμο εργαλείο για την κατανόηση των γνωστικών και συναισθηματικών διαστάσεων της αντίληψης μια παιδιατρικής διαταραχής σίτισης και κατάποσης. Πρόκειται για ένα χρήσιμο, σύντομο εργαλείο που παρέχει κρίσιμες πληροφορίες σχετικά με τις αντιλήψεις για την παιδιατρική δυσφαγία, με άμεσες εφαρμογές στην κλινική πρακτική και την έρευνα.

2.5 Διαδικασία Δειγματοληψίας

Η επιλογή των συμμετεχόντων έγινε με στρατηγική στοχευμένης δειγματοληψίας. Οι γονείς/κηδεμόνες επιλέχθηκαν από σχολεία και κλινικές λογοθεραπείας για να διασφαλιστεί ότι το δείγμα ήταν αντιπροσωπευτικό των παιδιών με και χωρίς δυσκολίες σίτισης, κατάποσης και συμπεριφορές κατά το γεύμα. Για την κλινική ομάδα, τα κριτήρια ένταξης περιελάμβαναν τη διάγνωση μιας διαταραχής σίτισης από πιστοποιημένο λογοπαθολόγο. Οι ομάδες ελέγχου αποτελούνταν από παιδιά που δεν παρουσίαζαν προβλήματα σίτισης, κατάποσης ή συμπεριφρές κατά το γεύμα. Το ευρύ φάσμα ηλικιών, από 6 μηνών έως 16 ετών, εξασφάλισε ότι η μελέτη εντόπισε προβλήματα δυσφαγίας σε όλα τα στάδια ανάπτυξης.

2.6 Μετάφραση και Πολιτισμική Προσαρμογή

Η ποιότητα της μετάφρασης και η εγκυρότητα του μεταφρασμένου ερωτηματολογίου κρίνεται σημαντικό στοιχείο στην εξασφάλιση των πιο επαρκή και αξιόπιστων αποτελεσμάτων, τα οποία θα μπορούν να προκύψουν και δεν θα είναι αποτέλεσμα λαθών στην μετάφραση αλλά λόγω διαφορών ή ομοιοτήτων μεταξύ πολιτισμών.

Τα ερωτηματολόγια που είχαν χρησιμοποιηθεί στην παρούσα διατριβή σχεδιάστηκαν είχαν αρχικά αναπτυχθεί στην αγγλική γλώσσα. Για την εξασφάλιση της εγκυρότητας και της καταλληλότητας των εργαλείων στον ελληνόφωνο πληθυσμό, κρίθηκε αναγκαία η συστηματική μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή τους, σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ, 2020). Η διαδικασία περιλάμβανε διαδοχικά στάδια, ξεκινώντας με προωθημένη μετάφραση από τρεις ανεξάρτητους επαγγελματίες με τεκμηριωμένη γλωσσική επάρκεια τόσο στην ελληνική όσο και στην αγγλική γλώσσα, διασφαλίζοντας ότι η χρησιμοποιούμενη ορολογία ήταν κατάλληλη και κατανοητή για τον πληθυσμό-στόχο. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε αντίστροφη μετάφραση (back translation) από έναν ανεξάρτητο ειδικό, με σκοπό την αξιολόγηση της ακρίβειας και της πιστότητας της αρχικής μεταφοράς. Ακολούθως, η μεταφρασμένη εκδοχή εξετάστηκε από διεπιστημονική ομάδα εμπειρογνομόνων, η οποία ανέλαβε τη σύγκριση των εκδόσεων, την επίλυση τυχόν αποκλίσεων και τη διασφάλιση της εννοιολογικής και γλωσσικής ισοδυναμίας με τα αρχικά εργαλεία. Τέλος, σε συμφωνία με τις κατευθυντήριες οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ, 2020), πραγματοποιήθηκε πιλοτική δοκιμή των μεταφρασμένων και πολιτισμικά προσαρμοσμένων εκδόσεων των ερωτηματολογίων σε δείγμα ελληνόφωνων γονέων/κηδεμόνων, με σκοπό την αξιολόγηση της σαφήνειας και της κατανόησης των ερωτήσεων (Moore et al., 2011 · Vogel & Draper-Rodi, 2017).

Σκοπός αυτών των πιλοτικών μελετών ήταν η επικύρωση των ερωτηματολογίων στην ελληνική γλώσσα σε Ελληνοκύπριους γονείς/κηδεμόνες παιδιών ηλικίας 3 έως 9 ετών με ή χωρίς διαταραχές σίτισης ή/και κατάποσης. Στις μελέτες αυτές συμμετείχαν 30 γονείς/κηδεμόνες παιδιών με δυσκολίες σίτισης ή/και κατάποσης και 30 γονείς/κηδεμόνες παιδιών χωρίς δυσκολίες σίτισης ή/και κατάποσης. Η μελέτη διεξήχθη σε σχολεία γενικής και ειδικής εκπαίδευσης στην Κύπρο.

Τα ερωτηματολόγια χορηγήθηκαν και επαναχορηγήθηκαν μετά από 10 ημέρες σε όλους τους συμμετέχοντες. Τα επιλεγμένα ερωτηματολόγια μεταφράστηκαν και προσαρμόστηκαν πολιτισμικά στην ελληνική γλώσσα σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ΠΟΥ.

Η παρούσα διαδικασία προσαρμογής ήταν καθοριστικής σημασίας για την επιστημονική τεκμηρίωση ότι τα εννέα ερωτηματολόγια/εργαλεία διατηρούν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία τους, όταν εφαρμόζονται στο ελληνοκυπριακό πολιτισμικό πλαίσιο.

2.7 Διαδικασία Χορήγησης και Επαναχορήγησης Ερωτηματολογίων

Η διαδικασία συλλογής των δεδομένων ακολούθησε μια δομημένη και συστηματική προσέγγιση. Κατά την πρώτη συνάντηση με τον γονέα ή κηδεμόνα, παρουσιάστηκαν τα ερωτηματολόγια και πραγματοποιήθηκε αναλυτική και προσεκτική ενημέρωση σχετικά με τον βασικό σκοπό της παρούσας ερευνητικής μελέτης. Ακολούθως, τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους ίδιους τους γονείς/κηδεμόνες, με τον απαιτούμενο χρόνο για την ολοκλήρωση κάθε ερωτηματολογίου να κυμαίνεται μεταξύ 10 και 12 λεπτών. Σημειώνεται ότι καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας, η υποψήφια διδάκτωρ παρευρισκόταν στον χώρο, προκειμένου να παρέχει άμεσες και επαρκείς διευκρινίσεις σε περιπτώσεις αποριών ή ερωτήσεων από τους συμμετέχοντες (γονείς/κηδεμόνες).

Η συλλογή των δεδομένων έλαβε χώρα σε διάφορους χώρους της Κύπρου, περιλαμβανομένων δημόσιων και ειδικών σχολείων, καθώς και ιδιωτικών και πανεπιστημιακών κλινικών λογοθεραπείας. Τα ερωτηματολόγια χορηγήθηκαν στους γονείς/κηδεμόνες, οι οποίοι, βάσει των δυσφαγικών δυσκολιών, των διατροφικών συμπεριφορών των παιδιών τους και της προσωπικής τους αντίληψης για τη διαδραστικότητα κατά τα γεύματα, κλήθηκαν να τα συμπληρώσουν.

Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν εκ των προτέρων για την εθελοντική φύση της συμμετοχής τους, καθώς και για τη διασφάλιση της εμπιστευτικότητας των απαντήσεών τους. Η έγγραφη ενημερωμένη συγκατάθεση δόθηκε από τους γονείς/κηδεμόνες πριν τη χορήγηση των ερωτηματολογίων, με τη διαδικασία να πραγματοποιείται σε όλη την επικράτεια της Κύπρου και στους προαναφερθέντες χώρους.

Περίπου δέκα (10) ημέρες μετά την αρχική χορήγηση, προγραμματίστηκε νέα συνάντηση με τους γονείς/κηδεμόνες, προκειμένου να διεξαχθεί η επαναχορήγηση των εννέα ερωτηματολογίων. Η διαδικασία αυτή αποσκοπούσε στην αξιολόγηση της αξιοπιστίας επαναληπτικής μέτρησης (test-retest reliability), κρίθηκε δε αναγκαία για την τεκμηρίωση της σταθερότητας των εργαλείων αναφορικά με τη μέτρηση της ίδιας ψυχομετρικής κατασκευής σε διαδοχικά χρονικά σημεία. Στους συμμετέχοντες δόθηκε νέο αντίτυπο κάθε ερωτηματολογίου, το οποίο και κλήθηκαν να συμπληρώσουν εκ νέου. Ορισμένοι γονείς/κηδεμόνες είτε δεν προσήλθαν στη δεύτερη φάση είτε δεν ολοκλήρωσαν τη διαδικασία, και ως εκ τούτου εξαιρέθηκαν από την παρούσα ερευνητική μελέτη.

2.8 Τήρηση των κανόνων Ηθικής και Δεοντολογίας

Για θέματα ηθικής και δεοντολογίας, αρχικά όλοι οι υπεύθυνοι και οι Διευθυντές τόσο των Ιδιωτικών Κλινικών Λογοθεραπείας όσο και Ειδικών Σχολείων πληροφορήθηκαν με γραπτή και προφορική ενημέρωση (Yan & Munir, 2004; Panter & Sterba, 2011; Artel & Rubenfeld, 2017).

Τα δικαιώματα των γονέων/κηδεμόνων διασφαλίστηκαν πριν την όλη διεξαγωγή της διαδικασίας, για το απόρρητο των προσωπικών στοιχείων των ιδίων αλλά και των παιδιών τους μέσω προφορικής ενημέρωσης αλλά και γραπτά με ενυπόγραφα έντυπα συγκατάθεσης.

2.8.1 Ηθικά Ζητήματα

Η ηθική έγκριση για αυτή τη μελέτη ζητήθηκε και παραχωρήθηκε από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Κύπρου (Αρ. Απόφασης: ΕΕΒΚ/ΕΠ/2019/95) και την Επιτροπή Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων (Αριθμός Έγκρισης: 27829). Η μελέτη αυτή ακολούθησε αυστηρές ηθικές κατευθυντήριες γραμμές για να διασφαλιστεί η ασφάλεια, η εμπιστευτικότητα και η προστασία των δικαιωμάτων όλων των συμμετεχόντων. Λαμβάνοντας υπόψη ότι τα δεδομένα για τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης των παιδιών είναι ευαίσθητα, είναι κρίσιμο να τηρηθούν αυστηρά τα ηθικά πρότυπα.

2.8.2 Ενημερωμένη Συναίνεση

Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν με λεπτομέρεια για τον σκοπό, τις διαδικασίες και τις συνέπειες της μελέτης πριν την έναρξη της συλλογής δεδομένων, περιλαμβάνοντας μια εξήγηση των στόχων της μελέτης, του τύπου των δεδομένων που συλλέχθηκαν, του τρόπου χρήσης των δεδομένων και ότι η συμμετοχή ήταν απολύτως εθελοντική. Για τον λόγο αυτό, οι συμμετέχοντες είχαν τη δυνατότητα να θέσουν ερωτήσεις και να αποχωρήσουν από τη μελέτη οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια. Η ενημερωμένη συναίνεση συλλέχθηκε από όλους τους συμμετέχοντες πριν τη συμμετοχή τους στην έρευνα.

2.8.3 Εμπιστευτικότητα και Ανωνυμία

Προσωπικές πληροφορίες, όπως τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και το ιατρικό ιστορικό των παιδιών, διατηρήθηκαν ανώνυμες για να διασφαλιστεί η ιδιωτικότητα των συμμετεχόντων. Κάθε συμμετέχων ανατέθηκε έναν κωδικό και καμία προσωπικά αναγνωρίσιμη πληροφορία, όπως όνομα ή διεύθυνση, δεν χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των δεδομένων ή την παρουσίαση των αποτελεσμάτων. Οι ερευνητές διασφάλισαν ότι τα δεδομένα αποθηκεύονταν με ασφαλή τρόπο και η πρόσβαση σε ευαίσθητες πληροφορίες δινόταν μόνο σε εξουσιοδοτημένα μέλη της ερευνητικής ομάδας.

2.8.4 Προστασία Ευάλωτων Πληθυσμών

Δεδομένου ότι η έρευνα αφορά παιδιά που παρουσιάζουν διαταραχές σίτισης, μερικά από τα οποία ενδέχεται να έχουν σοβαρές ιατρικές καταστάσεις ή αναπτυξιακές διαταραχές, δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή στην προστασία των δικαιωμάτων και της ευημερίας αυτών των ευάλωτων πληθυσμών. Όλες οι αλληλεπιδράσεις με τους συμμετέχοντες, γονείς/κηδεμόνες- παιδιά, ήταν ευαίσθητες και ηθικές. Οι γονείς/κηδεμόνες έλαβαν σαφείς εξηγήσεις για τον τρόπο που θα εκτιμηθούν οι ιατρικές καταστάσεις των παιδιών τους και πώς θα χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα αυτά. Επίσης, η ομάδα των ερευνητών είχε εκπαιδευτεί από επαγγελματίες για την κατάλληλη διαχείριση ευαίσθητων περιπτώσεων, όπως οι περιπτώσεις παιδιών με αναπηρίες.

2.8.5 Δικαίωμα Απόσυρσης

Το δικαίωμα των συμμετεχόντων να αποχωρήσουν από τη μελέτη σε οποιοδήποτε στάδιο διασφαλίστηκε χωρίς καμία συνέπεια. Αυτό σήμαινε ότι η συμμετοχή ήταν αυστηρά εθελοντική. Εάν κάποιος συμμετέχων ένιωθε άβολα με τις ερωτήσεις ή τις διαδικασίες που χρησιμοποιούνταν, είχε το δικαίωμα να αποχωρήσει οποιαδήποτε στιγμή από τη μελέτη.

2.8.6 Αποφυγή Βλάβης

Όποτε ήταν εφικτό, καταβλήθηκε προσπάθεια να περιοριστεί στο ελάχιστο η ψυχολογική και συναισθηματική επιβάρυνση των γονέων/κηδεμόνων που συμμετείχαν στην έρευνα. Για παράδειγμα, κάποια από τα εργαλεία, όπως το Εργαλείο Άγχους για Γονείς (DT-P), μέτρησαν το επίπεδο άγχους των γονέων, κάτι που ενδέχεται να προκαλούσε ενόχληση κατά την ολοκλήρωσή τους. Για να το αντισταθμίσουν αυτό, όλοι οι γονείς/κηδεμόνες είχαν τη δυνατότητα να επικοινωνήσουν με υπηρεσίες υποστήριξης εάν ένιωθαν άβολα από το περιεχόμενο των ερωτηματολογίων.

2.8.7 Πολιτισμική Ευαισθησία

Η παρούσα μελέτη απαιτούσε τη μετάφραση και προσαρμογή διαφόρων ερωτηματολογίων που σχετίζονται με τη σίτιση ή και κατάποση, στην ελληνική γλώσσα. Αυτό ήταν ευαίσθητο σε πολιτισμικά ζητήματα, οπότε η διατύπωση, το περιεχόμενο και ο τρόπος με τον οποίο πραγματοποιούνταν τα ερωτηματολόγια έπρεπε να είναι κατάλληλα για τους Κυπρίους γονείς/κηδεμόνες και τα παιδιά τους. Τα εργαλεία αυτά υποβλήθηκαν σε γλωσσική μετάφραση και αναμετάφραση από μέλη της ερευνητικής ομάδας, που ήταν επίσης επαγγελματίες τόσο στο κλινικό, ιατρικό όσο και στο πολιτισμικό πλαίσιο, για να διασφαλιστεί ο σεβασμός και η σχετικότητα εντός του πληθυσμού που συμμετείχε στη μελέτη.

2.9 Θέματα Συμμετοχής

Αφού είχε εξασφαλιστεί η έγκριση της έρευνας και πριν συμπληρωθεί το έντυπο συγκατάθεσης γονέων/κηδεμόνων, ο ερευνητής είχε ενημερώσει τους γονείς/κηδεμόνες για τη δυνατότητα απόσυρσης από τη διαδικασία της έρευνας, ανά πάσα στιγμή.

Τα προσωπικά δεδομένα των συμμετεχόντων που θα αποσύρονταν από τη μελέτη θα διαγράφονταν από τα αρχεία της έρευνας. Η προστασία των προσωπικών δεδομένων των

συμμετεχόντων αποτέλεσε βασικό άξονα της παρούσας έρευνας και διασφαλίστηκε μέσω αυστηρών διαδικασιών που συμμορφώνονται με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων (ΕΕ 2016/679 - GDPR). Συγκεκριμένα, οι ερευνητές υιοθέτησαν τρία βασικά μέτρα για την αποτροπή της δημοσιοποίησης και της μη εξουσιοδοτημένης χρήσης προσωπικών στοιχείων των συμμετεχόντων. Πρώτον, τα προσωπικά και αναγνωριστικά δεδομένα αποθηκεύτηκαν σε ξεχωριστό αρχείο, στο οποίο είχε αποδοθεί σε κάθε συμμετέχοντα ένας μη αναγνωριστικός κωδικός. Δεύτερον, το αρχείο που περιείχε τα αναγνωριστικά στοιχεία προστατεύτηκε με κωδικό πρόσβασης και φυλάχθηκε στον ασφαλή δίσκο αποθήκευσης δεδομένων (server) του Ευρωπαϊκού Πανεπιστημίου Κύπρου, εξασφαλίζοντας την περιορισμένη πρόσβαση μόνο σε εξουσιοδοτημένα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Τρίτον, η επεξεργασία και ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε διακριτό αρχείο, το οποίο δεν περιείχε κανένα αναγνωριστικό στοιχείο, διασφαλίζοντας έτσι την ανωνυμία των συμμετεχόντων σε όλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας. Η εφαρμογή αυτών των μέτρων εξασφάλισε την πλήρη συμμόρφωση της έρευνας με το ισχύον νομικό και ηθικό πλαίσιο, προάγοντας την προστασία της ιδιωτικότητας και των δικαιωμάτων των συμμετεχόντων.

2.10 Απόρρητο και Διασφάλιση Ερευνητικών Δεδομένων

Δυνατότητα πρόσβασης στα δεδομένα της μελέτης θα είχαν οι επιβλέποντες καθηγητές και η υποψήφια διδάκτωρ. Τα ευρήματα και τα δεδομένα που είχαν συλλεχθεί από την μελέτη θα συνέβαλαν ως προς την διεξαγωγή της έρευνας και θα αποθηκεύονταν σε υπολογιστή που δεν θα έχει πρόσβαση στο διαδίκτυο καθώς και σε εξωτερικό σκληρό δίσκο. Επίσης, διασφαλίστηκε η ανωνυμία των αποτελεσμάτων της έρευνας για την πιθανή χρήση τους σε μελλοντικές δημοσιεύσεις σε επιστημονικά περιοδικά ή/και για ανακοινώσεις που αφορούν επιστημονικά συνέδρια.

Ειδικότερα:

2.10.1 Ανωνυμία/ Χρονική διάρκεια φύλαξης των δεδομένων/ Αποθήκευση

Κάθε έρευνα πρέπει να είναι σε θέση να εξασφαλίζει την ανωνυμία του συμμετέχοντος ενώ για την άρση αυτής απαιτείται συγκατάθεση. Για την τήρηση της εμπιστευτικότητας δεν επιτρέπεται να παραβιάζεται το ατομικό απόρρητο και τα ατομικά προσωπικά δεδομένα, πόσο μάλλον να τα γνωστοποιεί σε τρίτους χωρίς γραπτή συγκατάθεση (Ζυγόμητρος, 2018; Georgountzou, 2019). Τα δεδομένα που θα συλλεχθούν από την ερευνήτρια θα αρχειοθετούνται ανώνυμα. Η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα θα διατηρηθούν με την συμπλήρωση και των εννέα ερωτηματολογίων και κατά την ολοκλήρωση τους θα δοθεί ένας προσωπικός μοναδικός κωδικός σε κάθε γονέα/κηδεμόνα, συμμετέχοντα. Περαιτέρω για να διασφαλιστούν τα προσωπικά δεδομένα των συμμετεχόντων θα γίνει κωδικοποίηση με τη χρήση των αρχικών γραμμάτων του ονοματεπωνύμου, ώστε να αποθηκευτούν σε αρχείο Excel με αυτούς τους κωδικούς τα αποτελέσματα από τη χορήγηση των μεθόδων αξιολόγησης. Ο υπολογιστής θα έχει κωδικό πρόσβασης και θα είναι υπό την προσωπική παρακολούθηση των επιστημονικών υπευθύνων. Επίσης, διασφαλίζεται η ανωνυμία των αποτελεσμάτων της έρευνας για τη χρήση τους σε μελλοντικές δημοσιεύσεις σε επιστημονικά περιοδικά ή/και για ανακοινώσεις που αφορούν επιστημονικά συνέδρια (Γκαράνη- Παπαδάτου, 2022). Επιπλέον, η τεχνική της εξατομικευμένης ανωνυμίας προτάθηκε από τους Χiao και Tao (2006) προκειμένου να αποφευχθούν προβλήματα απώλειας πληροφοριών που αρκετές φορές δημιουργούνται κατά την γενίκευση των δεδομένων. Έτσι, η τεχνική που χρησιμοποιήσαμε διενεργεί την ελάχιστη γενίκευση για την επίτευξη των απαιτούμενων προϋποθέσεων και, ως εκ τούτου, διατηρεί τη βέλτιστη δυνατή ποσότητα δεδομένων από τα μικροδεδομένα (micro data).

Τα δεδομένα θα είναι αποθηκευμένα στο αρχείο της Κλινικής Λόγου, Ομιλίας και Ακοής του Ευρωπαϊκού Πανεπιστημίου Κύπρου (Γραφείο 14) από την περίοδο έναρξης συλλογής δεδομένων μέχρι και για πέντε χρόνια μετά τη λήξη της έρευνας και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για σκοπούς ερευνητικής ανάλυσης. Διασφαλίζεται ότι όλα τα δημοσιευμένα αποτελέσματα θα είναι εντελώς ανώνυμα και σε καμία περίπτωση δε θα αποκαλυφθούν προσωπικά δεδομένα ή πληροφορίες των συμμετεχόντων. Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από την μελέτη αποθηκεύτηκαν σε εξωτερικό σκληρό δίσκο για τον οποίον δεν υπάρχει πρόσβαση στο διαδίκτυο. Ο σκληρός δίσκος θα φυλάσσεται σε ασφαλές μέρος σε χώρο του πανεπιστημίου. Τα χειρόγραφα έγγραφα θα φυλάσσονται σε κλειδωμένη αρχειοθήκη στο γραφείο 14 της Κλινικής Λόγου, Ομιλίας και Ακοής του Ευρωπαϊκού Πανεπιστημίου Κύπρου, στην οποία θα έχουν πρόσβαση μόνο η ερευνήτρια και η Τριμελής Επιτροπή Επίβλεψης.

2.10.2 Φύλαξη των δεδομένων/Υπαρξη συνέχειας

Τα δεδομένα θα παραμείνουν στο σκληρό δίσκο αποθηκευμένα για ένα χρονικό διάστημα έως πέντε έτη. Δεν υπάρχει κάποιος σχεδιασμός για μελλοντική μελέτη. Η συγκεκριμένη διδακτορική διατριβή δίνει τις προοπτικές για επόμενη μελέτη και μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην κλινική άσκηση.

2.10.3 Καταστροφή Δεδομένων

Τα δεδομένα της έρευνας θα καταστραφούν μετά την διάρκεια των πέντε ετών μέσω της μεθόδους επεγγραφής δεδομένων (overwriting data). Για το σκοπό αυτό θα ακολουθηθεί η διαδικασία όπως ορίζεται από τους NIST ή IRS. [Data Span, (2018“what Are the Different Types of Data Destruction and Which One Should You Use?”, 3 Οκτωβρίου 2018, <https://www.dataspan.com/blog/what-are-the-different-types-of-data-destruction-and-which-one-should-you-use/>].

2.11 Στατιστική Ανάλυση

Στο πλαίσιο της στάθμισης των ελληνικών εκδοχών των επιλεγμένων ερωτηματολογίων, εφαρμόστηκαν προηγμένες στατιστικές μέθοδοι, με αφετηρία την εξέταση της κατανομής των δεδομένων και τη διερεύνηση της κανονικότητάς τους, προκειμένου να διασφαλιστεί η καταλληλότητα των αναλυτικών τεχνικών που ακολουθήθηκαν και να τεθεί η βάση για την αξιολόγηση της ψυχομετρικής επάρκειας των εργαλείων.

2.11.1 Κατανομή και Έλεγχος Κανονικότητας Δεδομένων

Η κανονικότητα των δεδομένων εξετάστηκε μέσω των ελέγχων Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk. Τα κανονικά δεδομένα αναφέρθηκαν ως μέσος όρος (M) και τυπική απόκλιση (SD), ενώ για μη κανονικά κατανομημένες μεταβλητές, τα δεδομένα παρουσιάστηκαν ως διάμεσος και εύρος τεταρτημορίων (IQR).

Για τα MCH-FS και AYCE, οι συγκρίσεις μεταξύ δύο κύριων ομάδων έγιναν με τη δοκιμή Mann-Whitney U και τη δοκιμή t ανεξάρτητων δειγμάτων, αντίστοιχα. Οι συγκρίσεις υποομάδων πραγματοποιήθηκαν με τη δοκιμή Kruskal-Wallis H, για το MCH-FS και την ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) για τα AYCE και CEBI. Επίσης, η δοκιμή chi-square αξιολόγησε τις σχέσεις μεταξύ ποιοτικών μεταβλητών.

Η αξιοπιστία όλων των ερωτηματολογίων εξετάστηκε για να διασφαλιστεί η συνέπεια και η επαναληψιμότητα (test-retest). Ο συντελεστής Cronbach's alpha αξιολόγησε την εσωτερική συνέπεια στις διαστάσεις κάθε εργαλείου. Ο συντελεστής Spearman's rho χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της αξιοπιστίας επανελέγχου, ο Ενδοταξικός Συντελεστής Συνέπειας (ICC). Η εξωτερική εγκυρότητα αναλύθηκε συσχετίζοντας το συνολικό του σκορ και τους παράγοντές του.

Η εγκυρότητα περιεχομένου για των επτά εργαλείων επιβεβαιώθηκε μέσω του Δείκτη Εγκυρότητας Περιεχομένου (CVI) (Shi et al., 2012). Πέντε λογοθεραπευτές εξειδικευμένοι στις παιδιατρικές διαταραχές κατάποσης αξιολόγησαν τα στοιχεία κάθε εργαλείου. Ο Item-CVI (I-CVI) υπολογίστηκε ως ο λόγος συμφωνίας για κάθε στοιχείο, ενώ ο Scale-CVI (S-CVI) ήταν ο μέσος όρος όλων των τιμών I-CVI. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, μια τιμή I-CVI $\geq 0,78$ και μια τιμή S-CVI $\geq 0,8$ υποδηλώνουν εξαιρετική εγκυρότητα. Για το CEBI, ο S-CVI ήταν 1,0, δείχνοντας πλήρη συμφωνία μεταξύ των ειδικών.

2.11.2 Προσδιορισμός Οριακών Τιμών

Για όλα τα διαγνωστικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη, πραγματοποιήθηκε ανάλυση ROC (Receiver Operating Characteristic) με σκοπό τον προσδιορισμό των βέλτιστων οριακών τιμών (cut-off scores). Αυτές οι τιμές επιτρέπουν τη διάκριση μεταξύ παιδιών με και χωρίς διαταραχές σίτισης και κατάποσης στο πλαίσιο των αναπτυξιακών διαταραχών. Η ROC ανάλυση χρησιμοποιήθηκε ώστε να αξιολογηθεί η ευαισθησία (sensitivity) και η ειδικότητα (specificity) κάθε εργαλείου, διευκολύνοντας την αντικειμενική εκτίμηση της διαγνωστικής του ακρίβειας.

2.11.3 Ανάλυση Παραγόντων

Η ανάλυση συνέκρινε τις μέσες τιμές των απαντήσεων των γονέων, παρέχοντας οριακές τιμές για αποτελεσματική ταξινόμηση των παιδιών με βάση την παρουσία ή απουσία διαταραχών σίτισης και κατάποσης. Επιπλέον, εφαρμόστηκε Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών (Principal Component Analysis - PCA) με σκοπό τη μείωση των διαστάσεων των δεδομένων. Η PCA συνέβαλε στην απλοποίηση της δομής των εργαλείων αξιολόγησης, διατηρώντας ταυτόχρονα τη μέγιστη δυνατή ποσότητα πληροφορίας. Η μεθοδολογική αυτή προσέγγιση επέτρεψε την αναγνώριση βασικών

παραγόντων που εξηγούν την ποικιλομορφία των απαντήσεων και ενίσχυσε τη στατιστική ισχύ των μεταγενέστερων αναλύσεων.

2.11.4 Επιβεβαιωτική Ανάλυση Παραγόντων (CFA)

Η επιβεβαιωτική ανάλυση παραγόντων (confirmatory factor analysis – CFA) επικύρωσε τις δομές που εντοπίστηκαν μέσω της PCA για τα MCH-FS και AYCE. Έτσι στην επιβεβαιωτική ανάλυση παραγόντων (CFA), χρησιμοποιήσαμε τα αποτελέσματα της ανάλυσης κύριων συνιστωσών (PCA). Διερευνήσαμε δηλαδή, πόσο καλά ένα μοντέλο CFA ταιριάζει με τα δεδομένα στους τρεις παράγοντες που προτείνονται από την PCA. Συγκεκριμένα, με βάση τα αποτελέσματα της PCA για κάθε παράγοντα, διατηρήσαμε μόνο τα στοιχεία που είχαν απόλυτο (loading)>0,4. Τα υπόλοιπα στοιχεία αποκλείστηκαν από τους συγκεκριμένους παράγοντες. Για παράδειγμα, τα στοιχεία q1, q2, q7, q16 κ.λπ. αποκλείστηκαν από τον pc3. Σημειώστε ότι τα στοιχεία αυτά χρησιμοποιούνται σε άλλους παράγοντες, όπως ο pc1, επομένως, δεν αποκλείονται εντελώς από το μοντέλο. Με χρήση του σταθερού εκτιμητή μέγιστης πιθανότητας, η προσαρμογή του μοντέλου αξιολογήθηκε μέσω των δεικτών: Συγκριτικής Προσαρμογής (Comparative Fit Index-CFI), καταλληλότητας (Tucker-Lewis Index (TLI) και το Ριζικό Μέσο Τετραγωνικό Σφάλμα Προσέγγισης (Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), το οποίο είναι ένα μέτρο που αξιολογεί πόσο καλά ένα στατιστικό μοντέλο προσαρμόζεται στα πραγματικά δεδομένα. Τα αποδεκτά όρια περιλάμβαναν τιμές CFI και TLI > 0,70 και τιμές RMSEA με $p > 0,05$.

Η παρούσα μελέτη χρησιμοποίησε προηγμένες στατιστικές μεθόδους για την επικύρωση και ανάλυση των εννέα βασικών ερωτηματολογίων που επιλέχθηκαν από την ερευνητική ομάδα, για την αξιολόγηση παιδιατρικών διαταραχών σίτισης και κατάποσης: το Montreal Children Hospital-Feeding Scale (MCH-FS), το Assessment of Your Child's Eating (AYCE), το Children's Eating Behavior Inventory (CEBI), το Mealtime Behavior Questionnaire (MBQ), το Feeding Swallowing

Impact Survey (FS-IS), το Brief Autism Mealtime Behaviour Inventory (BAMBI), το Pediatric Assessment Scale for Severe Feeding Problems (PASSFP) και το Distress Thermometer for Parents (DT-P). Η έρευνα εστιάζει στην στάθμιση των ελληνικών εκδοχών των εργαλείων, καλύπτοντας την κανονικότητα των δεδομένων, την αξιοπιστία, την εγκυρότητα και την ανάλυση παραγόντων.

Για την στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε ηλεκτρονικός υπολογιστής ο οποίος δεν είχε πρόσβαση στο διαδίκτυο και οι αναλύσεις θα γίνουν με το στατιστικό πακέτο SPSS. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του IBM SPSS v.29.0 (IBM Corp. Κυκλοφόρησε το 2023. IBM SPSS Statistics for Windows, έκδοση 29.0. Armonk, NY: IBM Corp), το στατιστικό λογισμικό R έκδοση 4.3.2 (R Core Team (2021). R: R Foundation for Statistical Computing, Βιέννη, Αυστρία. URL <https://www.R-project.org>) και RStudio 2024.04.2+764 (RStudio Team (2020). RStudio: Integrated Development for R. RStudio, PBC, Boston, MA URL <http://www.rstudio.com/>). Συγκεκριμένα, για την ανάλυση CFA και EFA χρησιμοποιήσαμε τη βιβλιοθήκη lavaan στο RStudio (Foley, 2018). Επίσης, χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό Jamovi [The jamovi project (2023). jamovi. (Έκδοση 2.4) [Λογισμικό υπολογιστών]. Ανακτήθηκε από <https://www.jamovi.org>.] Τα δεδομένα αναλύθηκαν με περιγραφική και επαγωγική στατιστική.

Τα δεδομένα αναλύθηκαν με βασικές στατιστικές μεθόδους, προκειμένου να διαπιστωθεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των ερωτηματολογίων που μεταφράστηκαν στα ελληνικά.

2.11.5 Σχέδιο Ανάλυσης Δεδομένων

Τα δεδομένα συνοψίστηκαν χρησιμοποιώντας περιγραφική στατιστική ανάλυση. Συγκεκριμένα, οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται χρησιμοποιώντας μέτρα θέσης (μέση τιμή, διάμεσος)

και μέτρα βαθμού διασποράς (τυπική απόκλιση, ελάχιστο, μέγιστο). Οι ποιοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται χρησιμοποιώντας απόλυτες και σχετικές (%) συχνότητες.

Η αξιοπιστία των ερωτηματολογίων στην επαναληπτική μέτρηση (δοκιμή-επανάληψη) μετρήθηκε υπολογίζοντας το συντελεστή συσχέτισης του Spearman. Ο συντελεστής Cronbach's alpha υπολογίστηκε για κάθε εργαλείο προκειμένου να μετρηθεί η εσωτερική συνέπεια και έτσι να προσδιοριστεί πόσο καλά τα μεμονωμένα στοιχεία σε κάθε εργαλείο σχετίζονταν μεταξύ τους. Ένα υψηλό alpha κοντά στο 0,7 (ή μεγαλύτερο) δείχνει ότι τα στοιχεία τείνουν να μετρούν την ίδια δομή σε αυτό το πλαίσιο.

2.11.6 Σύγκριση ομάδων

Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δύο ομάδων, εφαρμόστηκαν οι στατιστικές δοκιμασίες t-test για ανεξάρτητα δείγματα ή Mann-Whitney, ανάλογα με την κανονικότητα της κατανομής των δεδομένων. Σε περιπτώσεις σύγκρισης μεταξύ τριών ή περισσότερων ομάδων χρησιμοποιήθηκαν οι δοκιμασίες ANOVA ή Kruskal-Wallis, αντίστοιχα. Η ANOVA και ο έλεγχος των Kruskal-Wallis, χρησιμοποιήθηκαν στις περιπτώσεις που υπάρχουν περισσότερες από δύο ομάδες, προκειμένου να διερευνηθεί αν υπάρχει διαφορά στις μέσες/διάμεσες τιμές μεταξύ 3 ή και περισσότερων ομάδων παιδιών. Η επίδραση της ομάδας μεταξύ των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ (στο ερωτηματολόγιο BAMBI) διερευνήθηκε επίσης με το τεστ Kruskal-Wallis. Στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των κλινικών ομάδων και των ομάδων ελέγχου υποδηλώνουν ότι τα ερωτηματολόγια είναι ευαίσθητα σε θέματα δυσφαγίας, αυξάνοντας έτσι την εγκυρότητά τους. Η αξιολόγηση της αξιοπιστίας των απαντήσεων των συμμετεχόντων στις δύο χρονικές στιγμές πραγματοποιήθηκε μέσω του συντελεστή συσχέτισης Spearman, ο οποίος αποτιμά τη σταθερότητα των απαντήσεων και την εσωτερική συνέπεια του εργαλείου μέτρησης.

Επιπλέον, πραγματοποιήθηκαν συγκρίσεις μεταξύ υποομάδων παιδιών, βάσει του τύπου της διαταραχής σίτισης, με ιδιαίτερη έμφαση σε στοματοκινητικές και αισθητηριακές δυσκολίες, ώστε να διερευνηθούν πιθανές διαφοροποιήσεις στις σιτιστικές συμπεριφορές. Η καταλληλότητα του δείγματος για παραγοντική ανάλυση εκτιμήθηκε με τη χρήση του δείκτη Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), ο οποίος θεωρείται βέλτιστη μέθοδος για την αποτίμηση της επάρκειας του δείγματος. Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του Kaiser, τιμές KMO ίσες ή μεγαλύτερες από 0.60 υποδηλώνουν ικανοποιητική καταλληλότητα για την εφαρμογή παραγοντικής ανάλυσης και την εξαγωγή έγκυρων παραγόντων. Τέλος, χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία chi-square (X^2) για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δύο ποιοτικών μεταβλητών, συμβάλλοντας στην κατανόηση πιθανών συσχετίσεων μεταξύ δημογραφικών ή κλινικών χαρακτηριστικών και των παρατηρούμενων σιτιστικών συμπεριφορών.

2.12 Αξιολόγηση Εγκυρότητας και Αξιοπιστίας των Εργαλείων

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης, η εξωτερική εγκυρότητα κριτηρίου των μεταφρασμένων εργαλείων αξιολογήθηκε μέσω συγκρίσεων με καθιερωμένα εξωτερικά κριτήρια. Πιο συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκαν οι πιλοτικές ελληνικές εκδόσεις των ερωτηματολογίων MCH-FS και AYCE, προκειμένου να διερευνηθεί ο βαθμός συσχέτισης μεταξύ αυτών και των υπό μελέτη εργαλείων. Η επιλογή των εν λόγω ερωτηματολογίων βασίστηκε στην προηγούμενη επιστημονική τους τεκμηρίωση ως αξιόπιστων και έγκυρων μέσων αξιολόγησης σιτιστικών συμπεριφορών παιδιών.

Η συσχέτιση μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας του ερωτηματολογίου AYCE, καθώς και των τριών επιμέρους παραγόντων του, με τη βαθμολογία του MCH-FS υπολογίστηκε με τη χρήση του μη παραμετρικού συντελεστή συσχέτισης Spearman's rho. Η χρήση του συγκεκριμένου στατιστικού δείκτη κρίθηκε κατάλληλη λόγω της ιεραρχικής φύσης των δεδομένων και της

πιθανής μη γραμμικής σχέσης μεταξύ των μεταβλητών. Η ανάλυση αυτή επέτρεψε την εκτίμηση της συμβατότητας των εργαλείων, ως προς τη μέτρηση συναφών εννοιών.

Επιπλέον, η μελέτη αυτή επιβεβαίωσε την εγκυρότητα των κριτηρίων συγκρίνοντας τα αποτελέσματα από τα μεταφρασμένα εργαλεία με καθιερωμένα εξωτερικά κριτήρια, όπως οι πιλοτικές ελληνικές εκδόσεις των ερωτηματολογίων MCH-FS και AYCE. Συσχετίζοντας τις ελληνικές εκδόσεις των ερωτηματολογίων με άλλα επικυρωμένα εργαλεία, αυτές οι συγκρίσεις επαλήθευσαν ότι οι διατροφικές συμπεριφορές μετρήθηκαν κατάλληλα.

Προκειμένου να διερευνηθούν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της κλινικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου αναφορικά με τη σίτιση, την κατάποση και τη συμπεριφορά κατά τη διάρκεια του γεύματος, εφαρμόστηκαν οι στατιστικές δοκιμασίες t-test και Mann-Whitney, αναλόγως της κατανομής των δεδομένων. Η αξιολόγηση της αξιοπιστίας των απαντήσεων που παρείχαν οι συμμετέχοντες σε δύο διαφορετικές χρονικές στιγμές πραγματοποιήθηκε μέσω του συντελεστή συσχέτισης Spearman. Επιπλέον, διενεργήθηκαν συγκριτικές αναλύσεις μεταξύ επιμέρους υποομάδων παιδιών, με κριτήριο τον τύπο της διαταραχής σίτισης, όπως στοματοκινητικές διαταραχές και αισθητηριακές δυσλειτουργίες, ώστε να εξεταστεί εάν υπάρχουν διαφοροποιήσεις στα πρότυπα συμπεριφοράς κατά τη σίτιση εντός αυτών των κατηγοριών. Η εξωτερική εγκυρότητα κριτηρίου της συνολικής βαθμολογίας του ερωτηματολογίου AYCE, καθώς και των τριών επιμέρους παραγόντων του, αξιολογήθηκε μέσω συσχέτισης με το ερωτηματολόγιο MCH-FS, χρησιμοποιώντας τον μη παραμετρικό συντελεστή συσχέτισης Spearman's rho. Η θετική και στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ των δύο εργαλείων ενισχύει την εξωτερική εγκυρότητα του AYCE στο συγκεκριμένο δείγμα.

2.12.1 Συγκρίσεις ομάδων

Η ANOVA και ο έλεγχος των Kruskal-Wallis, χρησιμοποιήθηκαν στις περιπτώσεις που υπάρχουν περισσότερες από δύο ομάδες, προκειμένου να διερευνηθεί αν υπάρχει διαφορά στις μέσες/διάμεσες τιμές μεταξύ 3 ή και περισσότερων ομάδων παιδιών. Η επίδραση της ομάδας μεταξύ των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ (στο ερωτηματολόγιο BAMBI) διερευνήθηκε επίσης με το τεστ Kruskal-Wallis. Στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των κλινικών ομάδων και των ομάδων ελέγχου υποδηλώνουν ότι τα ερωτηματολόγια είναι ευαίσθητα σε θέματα δυσφαγίας, αυξάνοντας έτσι την εγκυρότητά τους.

Τέλος, η αξιοπιστία των εργαλείων εξετάστηκε μέσω της διαδικασίας test-retest, κατά την οποία τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους ίδιους συμμετέχοντες σε δύο διαφορετικά χρονικά σημεία. Η σταθερότητα των απαντήσεων μεταξύ των δύο μετρήσεων εκτιμήθηκε με τον συντελεστή συσχέτισης Spearman, επιτρέποντας την αξιολόγηση της χρονικής συνέπειας των εργαλείων.

2.13 Ανάλυση παραγόντων

Η Διερευνητική Ανάλυση Παραγόντων (Exploratory Factor Analysis – EFA) εφαρμόστηκε για τη διερεύνηση της εσωτερικής δομής των μεταφρασμένων εργαλείων και την επαλήθευση της παραγοντικής τους εγκυρότητας. Στόχος της ανάλυσης ήταν να εξεταστεί κατά πόσο τα επιμέρους ερωτήματα κάθε ερωτηματολογίου ομαδοποιούνται σύμφωνα με τις εννοιολογικές διαστάσεις που είχαν προβλεφθεί θεωρητικά, όπως για παράδειγμα οι στοματοκινητικές και οι αισθητηριακές ανησυχίες στη σίτιση.

Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με χρήση του λογισμικού SPSS (έκδοση v.29). Προτού διεξαχθεί η EFA, διερευνήθηκε η καταλληλότητα του δείγματος μέσω του δείκτη KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) και του ελέγχου σφαιρικότητας Bartlett, ώστε να επιβεβαιωθεί ότι τα δεδομένα πληρούσαν τις προϋποθέσεις για παραγοντική ανάλυση. Ως κριτήριο εξαγωγής παραγόντων

χρησιμοποιήθηκε η ιδιοτιμή (eigenvalue) >1 , ενώ εξετάστηκε και η μορφή του scree plot για την επιβεβαίωση του αριθμού των παραγόντων. Για την ερμηνεία της παραγοντικής δομής εφαρμόστηκε ορθολογική περιστροφή τύπου Varimax, προκειμένου να επιτευχθεί καλύτερη διακριτότητα μεταξύ των παραγόντων και να ελαχιστοποιηθεί η διασπορά των φορτίσεων. Φορτίσεις μεγαλύτερες του 0.40 θεωρήθηκαν αποδεκτές για τη συμπερίληψη ενός ερωτήματος σε συγκεκριμένο παράγοντα. Η διαδικασία αυτή διασφάλισε τη διατήρηση της αρχικής παραγοντικής δομής στις μεταφρασμένες εκδόσεις των ερωτηματολογίων και επέτρεψε την εξέταση του κατά πόσο τα επιμέρους στοιχεία ομαδοποιούνταν στις προβλεπόμενες διαστάσεις, όπως οι στοματοκινητικές και οι αισθητηριακές ανησυχίες.

Η σύγκριση της αναδυόμενης δομής με την αρχική δομή των πρωτοτύπων εργαλείων επέτρεψε την αξιολόγηση της διατήρησης της εννοιολογικής συνέπειας στις ελληνικές μεταφράσεις. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης παρείχαν ενδείξεις για την εγκυρότητα της εσωτερικής δομής των ερωτηματολογίων, επιβεβαιώνοντας σε μεγάλο βαθμό την οργανωτική και θεωρητική κατανομή των θεματικών διαστάσεων.

Η διερευνητική ανάλυση παραγόντων (exploratory factor analysis) χρησιμοποιήθηκε για τη διερεύνηση της δομής κάθε ερωτηματολογίου για να προσδιοριστεί εάν τα στοιχεία ομαδοποιήθηκαν στις αναμενόμενες διαστάσεις - για παράδειγμα, στοματικά κινητικά έναντι αισθητηριακών ζητημάτων - και εάν οι μεταφρασμένες εκδόσεις διατήρησαν την αρχική δομή παραγόντων των εργαλείων.

2.13.1 Γραφική Απεικόνιση των Δεδομένων

Για την γραφική απεικόνιση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν κατάλληλα γραφήματα, προσαρμοσμένα στον σκοπό κάθε επιμέρους διερεύνησης. Αρχικά, οι καμπύλες ROC (Receiver

Operating Characteristic) αξιοποιήθηκαν για την εκτίμηση της διαγνωστικής ακρίβειας επιλεγμένων μεταβλητών, επιτρέποντας την αξιολόγηση της ευαισθησίας και της ειδικότητας σε διαφορετικά διαγνωστικά όρια. Στη συνέχεια, τα scree plots χρησιμοποιήθηκαν στο πλαίσιο της ανάλυσης κύριων συνιστωσών (Principal Component Analysis – PCA), για την απεικόνιση της κατανομής των ιδιοτιμών και την υποστήριξη της επιλογής του κατάλληλου αριθμού παραγόντων, βάσει του σημείου καμπής της καμπύλης. Επιπλέον, τα box plots εφαρμόστηκαν για την απεικόνιση της κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών, προσφέροντας πληροφορίες σχετικά με τη διάμεσο, τη διασπορά και την παρουσία πιθανών ακραίων τιμών (outliers). Ακολούθως στο πλαίσιο της διερεύνησης της δομής του εργαλείου και της επαλήθευσης της θεωρητικής του συγκρότησης, εφαρμόστηκε Επιβεβαιωτική Παραγοντική Ανάλυση (Confirmatory Factor Analysis – CFA). Για την απεικόνιση του μοντέλου χρησιμοποιήθηκε διαγραμματική αναπαράσταση, όπου οι λανθάνοντες παράγοντες απεικονίστηκαν ως κυκλικοί κόμβοι και οι παρατηρούμενες μεταβλητές (αντικείμενα ερωτηματολογίου) ως τετράγωνοι κόμβοι. Τα κατευθυνόμενα βέλη αποτύπωσαν τις φορτίσεις των μεταβλητών στους αντίστοιχους παράγοντες, ενώ οι καμπύλες γραμμές μεταξύ των παραγόντων απεικόνισαν τις μεταξύ τους συσχετίσεις. Η γραφική αναπαράσταση συνέβαλε στην οπτική αποτύπωση του θεωρητικού μοντέλου και στην αξιολόγηση της κατασκευαστικής εγκυρότητας του εργαλείου. Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στην απεικόνιση των δομικών σχέσεων μέσω διαγραμμάτων πορείας (path diagrams), τα οποία επιτρέπουν την άμεση ερμηνεία των παραγοντικών φορτίσεων, των σφαλμάτων μέτρησης και των συσχετίσεων μεταξύ των λανθανουσών μεταβλητών. Η χρήση τέτοιων διαγραμμάτων ενισχύει τη διαφάνεια στην παρουσίαση πολύπλοκων μοντέλων και διευκολύνει την κατανόηση των αποτελεσμάτων της επιβεβαιωτικής παραγοντικής ανάλυσης, τόσο από την ερευνητική κοινότητα όσο και από μη εξειδικευμένους αναγνώστες. Η επιλογή των παραπάνω γραφημάτων έγινε με

γνώμονα την ενίσχυση της ερμηνείας των στατιστικών ευρημάτων μέσω σαφούς και επιστημονικά τεκμηριωμένης απεικόνισης. Η παραγωγή και επεξεργασία των διαγραμμάτων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση των στατιστικών λογισμικών SPSS (έκδοση v.29.0) και R (RStudio Team (2020)).

2.14 Υφιστάμενη Γνώση

Όλα τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην ερευνητική αυτή μελέτη είχαν ήδη επικυρωθεί σε άλλες γλώσσες. Για παράδειγμα, η κλίμακα MCH-SF και το AYCE είχαν επικυρωθεί σε πολλές γλώσσες, συμπεριλαμβανομένων των Ολλανδικών, Πολωνικών και Βραζιλιάνικων-Πορτογαλικών. Όλα τα εργαλεία μεταφράστηκαν και προσαρμόστηκαν πολιτισμικά στο κυπριακό πλαίσιο για την παρούσα έρευνα, χρησιμοποιώντας τις κατευθυντήριες οδηγίες του ΠΟΥ, για τη μετάφραση των αυτοαναφερόμενων ερωτηματολογίων. Με αυτόν τον τρόπο, διασφαλίστηκε ότι τα ερωτηματολόγια αυτά θα διατηρούσαν την αξιοπιστία και την εγκυρότητά τους στο ελληνοκυπριακό πολιτισμικό περιβάλλον.

Εν κατακλείδι, η παρούσα διδακτορική διατριβή υλοποιήθηκε με βάση μια διεθνώς αναγνωρισμένη μεθοδολογία υψηλής εγκυρότητας και επιστημονικής αυστηρότητας, καταλήγοντας στον προσδιορισμό εννέα ερωτηματολογίων που αφορούν τη σίτιση, την κατάποση και τις συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος, ως αξιόπιστων, έγκυρων και πολιτισμικά κατάλληλων εργαλείων για χρήση στον ελληνοκυπριακό πληθυσμό. Η συμβολή της μελέτης είναι πολλαπλή, καθώς ενισχύει τη διεθνή επιστημονική βιβλιογραφία στον τομέα των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης/κατάποσης και ταυτόχρονα παρέχει έγκυρα αξιολογητικά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην κλινική πράξη και στην ανάπτυξη στοχευμένων παρεμβάσεων στο τοπικό πλαίσιο.

3. Αποτελέσματα

Η ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν από την έρευνα ανέδειξε σημαντικά συμπεράσματα, τα οποία παρουσιάζονται στην παρούσα ενότητα.

3.1 Δημογραφικά Δεδομένα Δείγματος στάθμισης των ερωτηματολογίων

Στο τρέχον υποκεφάλαιο γίνεται συνοπτική αναφορά στα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος που συμμετείχε στη στάθμιση των ερωτηματολογίων. Οι αναλυτικοί πίνακες με τα σχετικά δεδομένα έχουν μεταφερθεί στο Παράρτημα, Πίνακες 2,3,4,5 (σελίδες 269-271), προκειμένου να εξασφαλιστεί η ομαλή ροή της παρουσίασης και η σαφήνεια του κυρίως κειμένου.

3.2 Κλίμακα Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ (Montreal Children Hospital Feeding Scale-MCH_FS): μια πιλοτική μελέτη σε Ελληνοκυπρίους γονείς

Τα αποτελέσματα υπέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας ελέγχου ($M=29,45$, $SD=7,61$) και των παιδιών με διαταραχές σίτισης ($M=54,97$, $SD=13,77$) όσον αφορά το συνολικό σκορ της MCH-FS [$t(59)=8,992$, $p<0,001$] και για καθένα από τις 14 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο μεταφρασμένο στην ελληνική γλώσσα παρουσίασε εξαιρετική εσωτερική συνέπεια ($Cronbach\ a=0,87$). Η συνολική βαθμολογία MCH-FS είχε υψηλή αξιοπιστία δοκιμής-επαναληπτικής εξέτασης με συντελεστές συσχέτισης που υπολογίστηκαν στο 0,98 ($p<0,001$).

Το MCH-FS-Gr παρουσίασε ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες στην τρέχουσα μορφή του. Διαθέτει υψηλή αξιοπιστία και εσωτερική συνέπεια. Με την παρούσα μελέτη προτείνεται ότι το MCH-FS μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη μέτρηση των δυσκολιών σίτισης ή/και κατάποσης των παιδιών στον ελληνοκυπριακό πληθυσμό.

3.2.1 Αποτελέσματα για την «Διαπολιτισμική προσαρμογή και επικύρωση της ελληνοκυπριακής Κλίμακας Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ (MCH_FS) Δημογραφικά χαρακτηριστικά των δειγμάτων

Όλα τα δημογραφικά δεδομένα παρουσιάζονται στο Παράρτημα Πίνακας 2, σελίδα 269-270 . Οι ασθένειες της κλινικής ομάδας που προκάλεσαν προβλήματα σίτισης και κατάποσης περιλάμβαναν επίκτητες διαταραχές, εγκεφαλική παράλυση, αναπτυξιακές διαταραχές, και γενετικά σύνδρομα,.

Τα παιδιά που διαγνώστηκαν με διαταραχές σίτισης και κατάποσης είχαν διαφορετικά ιατρικά ιστορικά («βλ. Παράρτημα Πίνακας 1, σελίδα 269 »).

Σύγκριση μεταξύ ομάδων

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στις συνολικές διάμεσες τιμές του MCH-FS μεταξύ της κλινικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου, με την κλινική ομάδα να σημειώνει σημαντικά υψηλότερες τιμές ($Mdn = 51,50$, $IQR = 19,50$, $Q1 = 41,25$, $Q3 = 60,75$) [$p < 0,001$].

Η μη παραμετρική μέθοδος Kruskal-Wallis ανέδειξε σημαντική επίδραση της κλινικής κατηγορίας στις συνολικές βαθμολογίες του MCH-FS ($H(4) = 96,938$, $p < 0,001$), υποδηλώνοντας διαφοροποίηση της γονικής επιβάρυνσης ανάλογα με το είδος της χρόνιας ασθένειας. Οι διάμεσες τιμές (Mdn), οι ενδοτεταρτημοριακές αποκλίσεις (IQR), καθώς και οι αντίστοιχες τιμές των πρώτων και τρίτων τεταρτημορίων ($Q1$, $Q3$) για κάθε ομάδα ήταν οι εξής: για την ομάδα ελέγχου, $Mdn = 27,00$, $IQR = 14,00$ ($Q1 = 22,00$, $Q3 = 36,00$), για τις επίκτητες διαταραχές $Mdn = 49,50$, $IQR = 17,00$ ($Q1 = 42,75$, $Q3 = 59,75$), για την εγκεφαλική παράλυση $Mdn = 55,00$, $IQR = 18,00$ ($Q1 = 44,00$, $Q3 = 62,00$), για τις αναπτυξιακές διαταραχές $Mdn = 53,50$, $IQR = 19,75$ ($Q1 = 41,25$, $Q3 = 61,00$) και για τα γενετικά σύνδρομα $Mdn = 42,00$, $IQR = 17,25$ ($Q1 = 38,00$, $Q3 = 55,25$).

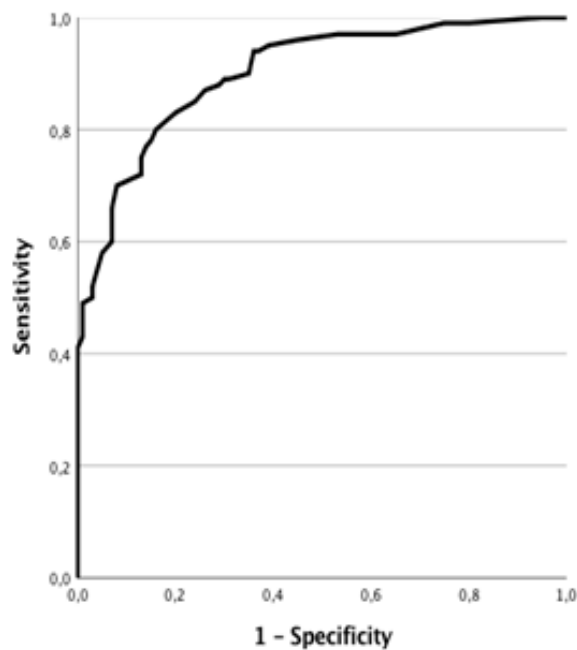
Όσον αφορά την κλινική ομάδα, τα αποτελέσματα για τις συνολικές διάμεσες τιμές του MCH-FS έδειξαν, μέσω του τεστ Kruskal-Wallis, ότι υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά στις διάμεσες τιμές μεταξύ της ομάδας με τυπική σίτιση/κατάποση (Mdn = 27,00, IQR = 14,00, Q1 = 22,25, Q3 = 36,00), της υποομάδας με στοματοαισθητηριακή διαταραχή σίτισης (Mdn = 55,00, IQR = 19,50, Q1 = 41,50, Q3 = 61,00), της υποομάδας με στοματοκινητική διαταραχή σίτισης (Mdn = 46,00, IQR = 19,00, Q1 = 40,00, Q3 = 59,00) και της υποομάδας με στοματοφαρυγγική δυσφαγία (Mdn = 53,50, IQR = 17,00, Q1 = 44,50, Q3 = 61,50), $H(3) = 96,715$, $p < 0,001$. Επιπλέον, το τεστ Kruskal-Wallis αποκάλυψε στατιστικά σημαντική διαφορά στις διάμεσες τιμές μεταξύ της υποομάδας με στοματοαισθητηριακή διαταραχή σίτισης, της υποομάδας με στοματοκινητική διαταραχή σίτισης και της υποομάδας με στοματοφαρυγγική δυσφαγία, $H(2) = 96,715$.

Αξιοπιστία, Μέτρα Εγκυρότητας και Ανάλυση ROC για το Ερωτηματολόγιο MCH-FS

Η εσωτερική συνάφεια της συνολικής βαθμολογίας του MCH-FS εκτιμήθηκε με τον συντελεστή alpha Cronbach Coefficient = 0,847, η οποία θεωρείται εξαιρετική. Τα μέτρα αξιοπιστίας, σύμφωνα με την ανάλυση Cronbach του MCH-FS, κυμάνθηκαν από 0,817 έως 0,891 ανά ερώτηση. Επίσης, υπολογίστηκε η αξιοπιστία επαναληπτικής δοκιμής (test-retest reliability) χρησιμοποιώντας τον συντελεστή συσχέτισης Spearman rho. Η ανάλυση έδειξε ισχυρή συσχέτιση για τις μετρήσεις της συνολικής βαθμολογίας MCH-FS ($r_s = 0,999$, $p < 0,001$).

Διεξήχθη ανάλυση ROC για τον καθορισμό των οριακών τιμών (cut-off points) της συνολικής βαθμολογίας του MCH-FS. Αποκαλύφθηκε στατιστικά σημαντική θετική διάκριση μεταξύ της κλινικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου (AUC 0,901, (95% CI: 0,859-0,942), $p < 0,001$). Η οριακή τιμή ήταν ίση με 38,00 με ευαισθησία 0,800 και 1-ειδικότητα 0,630 (παρουσιάζεται στο Σχήμα 3.2.1.1).

Σχεδιάγραμμα 3.2.1.1 Καμπύλη Δέκτης Λειτουργικών Χαρακτηριστικών (ROC) για τη Συνολική Βαθμολογία MCH-FS μεταξύ της Ομάδας Ελέγχου και της Κλινικής Ομάδας.

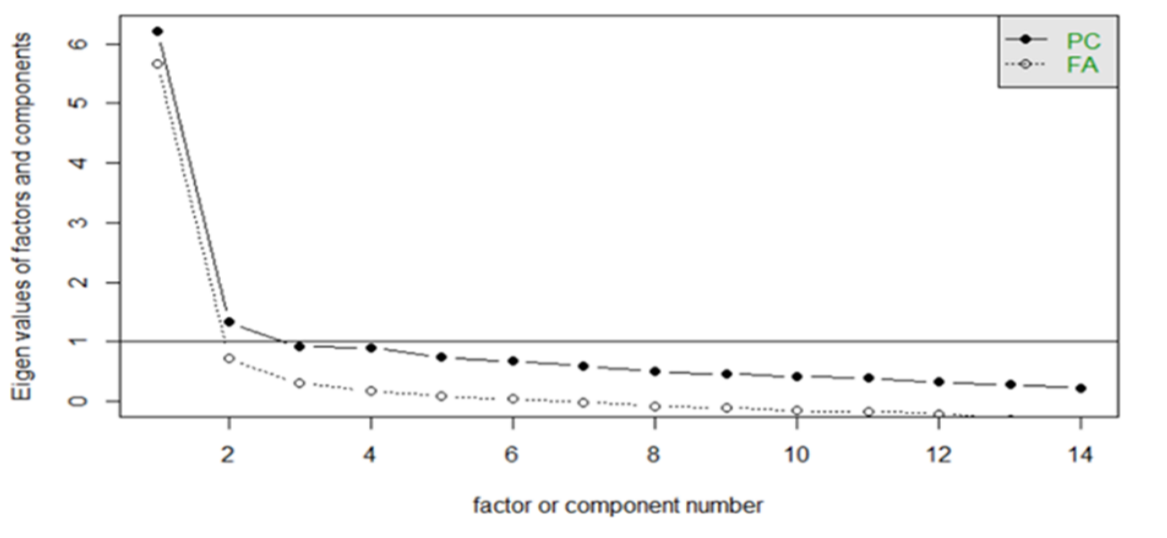


Ο *Συνολικός Δείκτης Εγκυρότητας Περιεχομένου (S-CVI)* υπολογίστηκε για την εδραίωση της εγκυρότητας περιεχομένου του MCH-FS στην ελληνική γλώσσα και ήταν ίσος με 1. Η σαφήνεια του ερωτηματολογίου και ο Δείκτης Εγκυρότητας Περιεχομένου (CVI) για όλα τα στοιχεία ήταν 1, με συνολική συμφωνία 14 (Shi et al., 2012).

Πριν από την εφαρμογή της Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών (PCA), ερευνήθηκε η συσχέτιση μεταξύ των 14 ερωτήσεων του ερωτηματολογίου MCH-FS. Στην περίπτωση μας, οι συσχετίσεις κυμάνθηκαν από [-0,6 έως 0,7], επομένως δεν υπήρχε ανάγκη αποκλεισμού οποιουδήποτε ερωτήματος. Πραγματοποιήθηκε Ανάλυση PCA για την κατασκευαστική εγκυρότητα του ερωτηματολογίου MCH-FS. Πριν από την εφαρμογή της PCA, ελέγχθηκαν όλες οι απαραίτητες υποθέσεις και δοκιμές που σχετίζονται με αυτήν· όλες οι εκτιμώμενες τιμές ήταν ικανοποιητικές (π.χ., KMO=0,91, το Τεστ Σφαιρικότητας του Bartlett είχε p-τιμή<0,001, και ο προσδιοριστής του

πίνακα δεδομένων μας ήταν θετικός), υποδεικνύοντας ότι μπορούσαμε να προχωρήσουμε στην εφαρμογή του μοντέλου PCA. Το αντίστοιχο διάγραμμα scree (όπως παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 2), υπέδειξε δύο κύριες συνιστώσες. Επομένως, εφαρμόσαμε την PCA με δύο συνιστώσες.

Σχεδιάγραμμα 3.2.1.2 Scree Plot των 14 ερωτήσεων του Ερωτηματολογίου MCH-FS



Υποσημείωση: Το Scree Plot αναπαριστά τη συνεισφορά κάθε παράγοντα στην ανάλυση; *PCA: Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών; FA: Παραγοντική Ανάλυση

Η αναλογία της διακύμανσης που εξηγεί η PCA για τον Παράγοντα 1 («Ανησυχίες των Γονέων και Αντισταθμιστικές Προσαρμογές») ήταν 31%, και για τον Παράγοντα 2 («Στοματική Κινητικότητα/Αισθητικότητα και Συμπεριφορά κατά τα Γεύματα») ήταν 23%. Οι κοινοί συντελεστές για τα ερωτήματα μας (δηλαδή h^2 στον Πίνακα 3.2.1.), τα φορτία παραγόντων και οι μέσες τιμές αναφέρονται επίσης στον Πίνακα 3.2.1. Επιπλέον, αναφέρεται το ποσοστό της διακύμανσης του κάθε μεταβλητή που εξηγείται από τις κύριες συνιστώσες.

Πίνακας 3.2.1: Ανάλυση κύριων συνιστωσών του ερωτηματολογίου MCH-FS για το συνολικό δείγμα.

Στοιχεία Παραγόντων	Μέσος Όρος	Γυρισμένο (ή Περιστραμμένο) φορτίο παράγοντα		
		Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	
		Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	h ²
Παράγοντας 1 – Γονικές Ανησυχίες και Αντισταθμιστικές Προσαρμογές				
Ερώτηση 3	2,30	0,75	0,14	0,58
Ερώτηση 6	2,29	0,74	0,22	0,60
Ερώτηση 1	3,14	0,75	0,43	0,72
Ερώτηση 10	2,79	0,72	0,24	0,58
Ερώτηση 2	3,05	0,65	0,43	0,60
Ερώτηση 9	2,84	0,63	0,12	0,41
Ερώτηση 4	3,97	0,61	0,18	0,41
Ερώτηση 13	1,96	0,58	0,35	0,46

Παράγοντας 2 – Στοματοκινητικές/Αισθητηριακές και Συμπεριφορές Γεύματος				
Ερώτηση 5	2,35	0,37	0,15	0,16
Ερώτηση 8	5,82	-0,15	-0,85	0,74
Ερώτηση 12	2,61	0,22	<u>0,79</u>	0,66
Ερώτηση 11	2,73	0,25	0,74	0,62
Ερώτηση 7	2,32	0,33	0,69	0,59
Ερώτηση 14	2,04	0,44	0,46	0,40

***Υποσημείωση:** Τα φορτία των παραγόντων άνω του 0.40 επισημαίνονται με έντονα γράμματα, και η υψηλότερη τιμή υπογραμμίζεται.*

3.3 Πιλοτική μελέτη του ερωτηματολογίου «About Your Child's Eating (AYCE) –Σχετικά με την Σίτιση του Παιδιού σας» σε Ελληνοκύπριους γονείς παιδιών με διαταραχές κατάποσης

Τα αποτελέσματα της πιλοτικής μελέτης για την επικύρωση του ερωτηματολογίου AYCE στην ελληνική γλώσσα έδειξαν σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες μεταξύ των παιδιών με διαταραχές σίτισης (M=71,66, SD=10,59) και μη διαταραχές σίτισης (M=61,48, SD=7,87)- t (58) =4,242, p=< 0,001. Δεν υπήρξε σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες για την πρώτη χορήγηση και τη δεύτερη χορήγηση της βαθμολογίας του ερωτηματολογίου AYCE. Ο συντελεστής Cronbach alpha υπολογίστηκε σε 0.916 από τη συνολική αξιολόγηση της κλίμακας.

3.3.1 Αποτελέσματα: *About Your Child's Eating (AYCE)* «Σχετικά με την σίτιση του παιδιού σας: διαπολιτισμική προσαρμογή και επικύρωση του ερωτηματολογίου στην Ελληνική γλώσσα»

Οι ιατρικές παθήσεις που προκάλεσαν τα προβλήματα σίτισης και κατάποσης στα παιδιά της ομάδας της (c-ADFB) περιλάμβαναν σύνδρομα, επίκτητες διαταραχές, αναπτυξιακές διαταραχές και εγκεφαλική παράλυση (βλ. Πίνακα 3.3.1.1).

Πίνακας 3.3.1.1 Ιατρική διάγνωση και διαταραχή σίτισης/κατάποσης των παιδιών της ομάδας c-άτυπης ανάπτυξης της συμπεριφοράς σίτισης (ADFB)

Κλινική Ομάδα N (%)	Διάγνωση
Επίκτητες Διαταραχές N=25 (25%)	Παρεγκεφαλιδική ατροφία (N=5), Αριστερή λοβοτομή (N=1), PKU (N=1), Βαρηκοΐα (N=1), Σοβαρή καθυστέρηση στην ανάπτυξη (N=17)
Αναπτυξιακές Διαταραχές N= 44 (44%)	ΔΑΦ (N=40), SLI (N=2), Νευροαναπτυξιακή διαταραχή (N=2)
Γενετικά Σύνδρομα N= 16 (16%)	Σύνδρομο Fragile X (N=2), Σύνδρομο Coffin-Siris (N=1), Σύνδρομο DiGeorge (N=1), Σύνδρομο Down (N=5), Σύνδρομο Dandy-Walker (N=1), Σύνδρομο Mowat Wilson (N=1), Σύνδρομο Rett (N=2), Σύνδρομο 1q44 (N=1), Σύνδρομο ArCapa (N=1), Αγενεσία Μεσολόβιου(N=1)
Εγκεφαλική παράλυση N= 15 (15%)	Εγκεφαλική παράλυση (N=15)
Διαταραχή σίτισης/κατάποσης, N (100 %)	Διαταραχή στοματικής αισθητηριακής σίτισης 41 (41%) Διαταραχή στοματοκινητικής σίτισης 43 (43%) Στοματοφαρυγγική δυσφαγία 16 (16%)

Υποσημείωση: ΔΑΦ, διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, PKU, φαινυλκετονουρία

Είναι καλά να αναφερθεί ότι οι ομάδες και στην παρούσα μελέτη είχαν παρόμοια δημογραφικά χαρακτηριστικά (συνοψίζονται στον πίνακα 3.1.3) . Συγκεκριμένα, η διάμεση ηλικία των παιδιών

στην ομάδα c-ADFB ήταν 7,60 [IQR = 6,70, Q1 = 4,25, Q3 = 10,925] και για την ομάδα c-TDFB ήταν 6,85 [IQR = 5,20, Q1 = 4,20, Q3 = 9,40], $p = 0,407$. Ομοίως, η διάμεση ηλικία της μητέρας στην ομάδα c-ADFB ήταν 39,00 [IQR = 7,00, Q1 = 35,00, Q3 = 42,00] και στην ομάδα c-TDFB ήταν 37,00 [IQR = 6,50, Q1 = 35,00, Q3 = 41,50], $p = 0,498$. Επίσης, η διάμεση ηλικία του πατέρα της ομάδας c-ADFB ήταν 41,00 [IQR = 10,00, Q1 = 36,00, Q3 = 46,00], ενώ της ομάδας c-TDFB ήταν 40,00 [IQR = 6,00, Q1 = 37,00, Q3 = 43,00], $p = 0,980$.

Το τεστ X^2 αποκάλυψε μη στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ιατρική διάγνωση ($p = 0,932$) και στις διαταραχές σίτισης/κατάποσης των παιδιών ($p = 0,913$) των γονέων/κηδεμόνων στην ομάδα c-ADFB σε σύγκριση με τους γονείς/κηδεμόνες στην ομάδα c-TDFB.

Σύγκριση των μέσων όρων μεταξύ υποομάδων

Διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των γονέων/κηδεμόνων στην ομάδα της c-TDFB) και των γονέων/κηδεμόνων στην ομάδα (c-ADFB), στη συνολική βαθμολογία AYCE και σε όλες τις διαστάσεις της, με υψηλότερες βαθμολογίες να παρατηρούνται στην ομάδα c-ADFB. Συγκεκριμένα παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στις συνολικές μέσες βαθμολογίες του AYCE μεταξύ της ομάδας c-TDFB ($M = 44,03$, $TA = 11,18$) και της ομάδας c-ADFB ($M = 63,56$, $TA = 16,22$) [$p < 0,001$]. Ομοίως, στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε για τη διάσταση του AYCE που αφορά την Αντίσταση του Παιδιού στο Φαγητό (CRE) μεταξύ της ομάδας c-TDFB ($M = 21,29$, $TA = 6,34$) και της ομάδας c-ADFB ($M = 30,44$, $TA = 8,64$) [$p < 0,001$], για τη διάσταση του AYCE Θετικό Περιβάλλον κατά τη Σίτιση (PME) (c-TDFB: $M = 7,43$, $TA = 2,81$ και c-ADFB: $M = 12,22$, $TA = 4,38$) [$p < 0,001$], καθώς και για τη διάσταση του AYCE Αποστροφή Γονέα/Κηδεμόνα κατά τη Σίτιση (PMA) (c-TDFB: $M = 7,11$, $TA = 2,59$ και c-ADFB: $M = 11,68$, $TA = 4,35$) [$p < 0,001$], αντίστοιχα (Πίνακα 3.3.1.2).

Πίνακας 3.3.1.2 Σύγκριση των μέσων όρων μεταξύ c-TDFB και c-ADFB για το συνολικό σκορ AYCE και τις τρεις διαστάσεις του

	c-TDFB (N=100)	c-ADFB (N=100)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>t (198)</i>	<i>p</i>
Διάσταση CRE	21,29 (6,34)	30,44 (8,64)	8,535	<0,001
Διάσταση PME	7,43 (2,81)	12,22 (4,38)	9,917	<0,001
Διάσταση PMA	7,11 (2,59)	11,68 (4,35)	8,465	<0,001
Συνολική βαθμολογία AYCE	44,03 (11,18)	63,56 (16,22)	9,912	<0,001

*Συντομογραφίες: M, Μέσος Όρος; SD, Τυπική Απόκλιση; CRE, Αντίσταση του Παιδιού στο Φαγητό; PME, Θετικό Περιβάλλον Γεύματος; PMA, Αποστροφή γονέα/κηδεμόνα στο Γεύμα; * p-τιμή<0.001*

Χρησιμοποιήθηκε η μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (One-way ANOVA) για την αξιολόγηση των διαφορών μεταξύ των ομάδων, σύμφωνα με τη **διάγνωση των προβλημάτων** σίτισης στις υποομάδες της μελέτης. Η ανάλυση αποκάλυψε σημαντική κύρια επίδραση της ομάδας ($p<0,001$) στις *συνολικές μέσες βαθμολογίες AYCE* μεταξύ των ομάδων c-TDFB ($M=44,03$, $SD=11,18$), στοματοαισθητηριακών διαταραχών σίτισης ($M=66,24$, $SD=16,67$), στοματοκινητικών διαταραχών σίτισης ($M=62,27$, $SD=17,23$) και στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας ($M=60,12$, $SD=11,22$). Οι ίδιες σημαντικές κύριες επιδράσεις των ομάδων ($p<0,001$) υπολογίστηκαν στις *συνολικές μέσες βαθμολογίες AYCE CRE* μεταξύ των ομάδων c-TDFB ($M=21,29$, $SD=6,34$), διαταραχές στοματοαισθητηριακής σίτισης ($M=31,48$, $SD=16,67$), διαταραχές στοματοκινητικής σίτισης ($M=30,11$, $SD=9,27$) και στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας ($M=28,62$, $SD=5,43$)- οι *συνολικές μέσες βαθμολογίες AYCE PME* ($p<0,001$) μεταξύ των c-TDFB ($M=7,43$, $SD=2,81$), των στοματοαισθητηριακών διαταραχών σίτισης ($M=13,19$, $SD=4,59$), των στοματοκινητικών διαταραχών σίτισης ($M=11,53$, $SD=4,30$) και της

στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας ($M= 11,56$, $SD= 3,79$), και των συνολικών μέσων βαθμολογιών *AYCE PMA* ($p< 0,001$) μεταξύ της c-TDFB ($M=7,11$, $SD= 2,59$), των στοματοαισθητηριακών διαταραχών σίτισης ($M= 12,12$, $SD= 5,15$), των στοματοκινητικών διαταραχών σίτισης ($M=11,37$, $SD=4,75$) και της στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας ($M= 11,37$, $SD= 3,59$)(1, $SD=9,27$) και στοματοφαρυγγική δυσφαγία ($M= 28,62$, $SD= 5,43$)- οι συνολικές μέσες βαθμολογίες *AYCE PME* ($p< 0,001$) μεταξύ των c-TDFB ($M=7,43$, $SD= 2,81$), των στοματοαισθητηριακών διαταραχών σίτισης ($M= 13,19$, $SD= 4,59$), των στοματοκινητικών διαταραχών σίτισης ($M=11,53$, $SD=4,30$) και της στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας ($M= 11,56$, $SD= 3,79$), και των συνολικών μέσων βαθμολογιών *AYCE PMA* ($p< 0,001$) μεταξύ της c-TDFB ($M=7,11$, $SD= 2,59$), των στοματοαισθητηριακών διαταραχών σίτισης ($M= 12,12$, $SD= 5,15$), των στοματοκινητικών διαταραχών σίτισης ($M=11,37$, $SD=4,75$) και της στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας ($M= 11,37$, $SD= 3,59$) (βλέπε πίνακα 3.3.1.3).

ΠΙΝΑΚΑΣ 3.3.1.3 Επίδραση Ομάδας του Μέσου Όρους μεταξύ των Υποομάδων της Μελέτης σύμφωνα με τη Διάγνωση Προβλημάτων Σίτισης για τη Συνολική Βαθμολογία του AYCE και τις τρεις διαστάσεις.

	c-TDFB (N=100)	Στοματικοι- σθηθηριακών διαταραχών σίτισης (N=41)	Στοματοκι- νητικών διαταραχών σίτισης (N=43)	Στοματοφα- ρυγγική δυσφαγία (N=16)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	F (3,196)	<i>p</i>
CRE	21,29 (6,34)	31,48 (16,67)	30,11 (9,27)	28,62 (5,43)	24,849	<0,001
PME	7,43 (2,81)	13,19 (4,59)	11,53 (4,30)	11,56 (3,79)	30,260	<0,001
PMA	7,11 (2,59)	12,12 (5,15)	11,37 (4,75)	11,37 (3,59)	24,064	<0,001
AYCE Συνολική Βαθμολογία	44,03 (11,18)	66,24 (16,67)	62,27 (17,23)	60,12 (11,22)	33,847	<0,001

Συντομογραφίες: M Μέσος Όρος; SD Τυπική Απόκλιση; CRE Αντίσταση Παιδιού στο Φαγητό; PME Θετικό Περιβάλλον Γεύματος; PMA Αποστροφή Γονέα/Φροντιστή κατά τη Διάρκεια του Γεύματος

Η μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (One-way ANOVA) χρησιμοποιήθηκε επίσης για τις επιδράσεις των ομάδων για τις *υποομάδες ιατρικών διαγνώσεων*. Η ανάλυση αποκάλυψε μια σημαντική κύρια επίδραση της ομάδας στις συνολικές μέσες βαθμολογίες AYCE μεταξύ της ομάδας Τυπική ανάπτυξη της συμπεριφοράς σίτισης (c-TDFB) ($M=44,03$, $SD=11,18$), των γενετικών γενετικών γενετικών συνδρόμων ($M= 58,25$, $SD=15,76$), των επίκτητων διαταραχών ($M= 67,80$, $SD=17,07$), των αναπτυξιακών διαταραχών ($M= 65,020$, $SD=16,43$) και της εγκεφαλικής παράλυσης ($M= 57,06$, $SD= 11,85$) ($p<0,001$). Στη συνέχεια, η ανάλυση ANOVA ενός δρόμου έδωσε πίσω μια σημαντική κύρια επίδραση ομάδας στις *συνολικές μέσες βαθμολογίες AYCE CRE* μεταξύ της ομάδας τυπικής ανάπτυξης της συμπεριφοράς σίτισης (c-TDFB) ($M= 21,29$, $SD= 6,34$), των γενετικών συνδρόμων ($M= 26,00$ $SD=8,24$), επίκτητες διαταραχές ($M= 33,53$, $SD=8,29$), αναπτυξιακές διαταραχές ($M= 30,93$, $SD=8,86$) και εγκεφαλική παράλυση ($M= 27,33$, $SD= 6,86$), $p<0,001$ - οι *συνολικές μέσες βαθμολογίες AYCE PME* μεταξύ της ομάδας Τυπική ανάπτυξη της συμπεριφοράς σίτισης (c-TDFB) ($M=7,43$, $SD= 2,81$), των γενετικών συνδρόμων ($M= 11,5$, $SD=4,06$), των επίκτητων διαταραχών ($M= 13,00$, $SD=4,78$), των αναπτυξιακών διαταραχών ($M= 12,68$, $SD=4,53$) και της εγκεφαλικής παράλυσης ($M= 11,06$, $SD= 2,76$), $p< 0,001$, καθώς και για τις *συνολικές μέσες βαθμολογίες AYCE PMA* μεταξύ της ομάδας Τυπική ανάπτυξη της συμπεριφοράς σίτισης (c-TDFB) ($M=7,11$, $SD= 2,59$), των γενετικών συνδρόμων ($M= 10,31$, $SD=4,31$), των επίκτητων διαταραχών ($M= 13,26$, $SD=4,87$), των αναπτυξιακών διαταραχών ($M= 11,70$, $SD=4,88$) και της εγκεφαλικής παράλυσης ($M= 10,60$, $SD= 3,92$), $p< 0,001$ (βλέπε πίνακα 3.3.1.4).

Πίνακας 3.3.1.4 Επίδραση Ομάδας των Μέσων Όρων μεταξύ των Υποομάδων της Μελέτης σύμφωνα με την Ιατρική Διάγνωση για το Συνολικό

Σκορ ΑΥCE και τις τρεις διαστάσεις του.

	c-TDFB (N=100)	Γενετικά Σύνδρομα (N=16)	Επίκτητες διαταραχές (N=25)	Αναπτυξιακές διαταραχές (N=44)	Εγκεφαλική παράλυση (N=15)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	F (4,195)	<i>p</i>
CRE	21,29 (6,34)	26,00(8,24)	33,53(8,29)	30,93(8,86)	27,33(6,86)	21,144	<0,001
PME	7,43 (2,81)	11,5(4,06)	13,00(4,78)	12,68(4,53)	11,06(2,76)	26,181	<0,001
PMA	7,11 (2,59)	10,31(4,31)	13,26(4,87)	11,70(4,88)	10,60(3,92)	21,910	<0,001
ΑΥCE Συνολική Βαθμολογία	44,03 (11,18)	58,25(15,76)	67,80(17,07)	65,02(16,43)	57,06(11,85)	27,634	<0,001

Συντομογραφίες: M, Μέσος Όρος; SD, Τυπική Απόκλιση; CRE, Αντίσταση Παιδιού στο Φαγητό; PME, Θετικό Περιβάλλον Γεύματος; PMA,

Αποστροφή Γονέα/Φροντιστή κατά τη Διάρκεια του Γεύματος;

Αξιοπιστία, μέτρα εγκυρότητας και ανάλυση μέσω της Χαρακτηριστικής Καμπύλης Λειτουργίας Δέκτη (ROC) για το ερωτηματολόγιο AYCE

Η εσωτερική συνέπεια της συνολικής βαθμολογίας του AYCE εκτιμήθηκε με το Cronbach $\alpha = 0,916$, υποδεικνύοντας εξαιρετική εσωτερική συνέπεια. Τα μέτρα αξιοπιστίας, σύμφωνα με την ανάλυση του Cronbach α του AYCE, ανά στοιχείο κυμάνθηκαν από 0,907 έως 0,932. Η αξιοπιστία επαναξιολόγησης (test-retest) υπολογίστηκε επίσης με τη χρήση του συντελεστή συσχέτισης Spearman's ρ μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης χορήγησης του ερωτηματολογίου AYCE. Η ανάλυση έδειξε ότι υπάρχει υψηλή συσχέτιση με τη συνολική βαθμολογία AYCE ($r_s=0,999$, $p<0,001$).

Επιπλέον, εκτιμήθηκαν οι εσωτερικές συνοχές των τριών διαστάσεων του AYCE, Η εσωτερική συνέπεια της κατηγορίας Child Resistance to Eating (CRE) εκτιμήθηκε με Cronbach's $\alpha = 0,871$, η οποία είναι πολύ καλή, και η Αξιοπιστία Μέτρα στην ανάλυση Cronbach's ανά στοιχείο κυμάνθηκε από 0,841 έως 0,929, Αυτό εκτιμήθηκε περαιτέρω διαδοχικά για τις κατηγορίες Θετικό περιβάλλον γεύματος (PME) και Γονική αποστροφή στο γεύμα (PAM) με Cronbach $\alpha=0,843$ και $\alpha=0,855$, Τα μέτρα αξιοπιστίας για το PME κυμάνθηκαν από 0,767 έως 0,847 και για το PAM από 0,814 έως 0,847.

Για να διαπιστωθεί η εγκυρότητα περιεχομένου του AYCE στην ελληνική γλώσσα, υπολογίστηκε το S-CVI και ήταν ίσο με 1. Η αποσαφήνιση του ερωτηματολογίου και του CVI για όλα τα στοιχεία ήταν ένα και η συνολική συμφωνία ήταν 25. Η εγκυρότητα εξωτερικού κριτηρίου της συνολικής μέσης βαθμολογίας του AYCE και των τριών παραγόντων του αξιολογήθηκε με το ερωτηματολόγιο MCH-FS χρησιμοποιώντας τον συντελεστή r του Spearman. Η ανάλυση επέστρεψε στατιστικά θετικά και ισχυρά αποτελέσματα για τη συνολική μέση βαθμολογία AYCE

($r_s = 0,851$, $p < 0,001$), την AYCE CRE ($r_s = 0,819$, $p < 0,001$), την AYCE PME ($r_s = 0,729$, $p < 0,001$) και τη μέση βαθμολογία AYCE PMA ($r_s = 0,803$, $p < 0,001$), αντίστοιχα.

Η ανάλυση ROC διεξήχθη περαιτέρω για τον προσδιορισμό των σημείων αποκοπής της συνολικής βαθμολογίας AYCE (παρουσιάζεται στο Σχήμα 3.3.1.1). Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική θετική διάκριση μεταξύ της ομάδας (c-TDFB) και της ομάδας (c-ADFB) [AUC 0,839, (95% CI: 0,784-0,893), $p < 0,001$]. Το σημείο αποκοπής ήταν ίσο με 51,00 με ευαισθησία 0,750 και 1-ειδικότητα 0,220.

Η ίδια ανάλυση διεξήχθη για τον προσδιορισμό των σημείων αποκοπής των συνολικών μέσων βαθμολογιών του AYCE CRE, AYCE PME και AYCE PMA, αντίστοιχα, μεταξύ των δύο κύριων ομάδων. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική θετική διάκριση [AUC 0,804, (95% CI: 0,742-0,866), $p < 0,001$] και ένα σημείο αποκοπής ίσο με 29,00 με ευαισθησία 0,560 και 1-ειδικότητα 0,008 για τη συνολική μέση βαθμολογία AYCE CRE- για τη συνολική μέση βαθμολογία AYCE PME [AUC 0,824, (95% CI: 0,767-0,882), $p < 0,001$] και ένα σημείο αποκοπής ίσο με 10,00, με ευαισθησία 0,700 και 1-ειδικότητα 0,200- και για τη συνολική μέση βαθμολογία AYCE PMA [AUC 0,796, (95% CI: 0,735-0,858), $p < 0,001$] και ένα σημείο αποκοπής ίσο με 9,00, ευαισθησία 0,700 και 1-ειδικότητα 0,230 (βλ. Σχήμα 3.3.1.2).

Μέτρα Ανάλυσης κύριων συνιστωσών (PCA)

Ελέγξαμε όλες τις συσχετίσεις ανά ζεύγη μεταξύ των στοιχείων για να εντοπίσουμε απόλυτες συσχετίσεις μεγαλύτερες από 0.8. Στην περίπτωση μας, το q4 (ερώτηση 4) συσχετίστηκε έντονα με το q5. Ως εκ τούτου, ένα από αυτά έπρεπε να εξαιρεθεί από την υπόλοιπη ανάλυση, και αποφασίσαμε να εξαιρέσουμε το q5 (ερώτηση 5).

Το συνολικό KMO στα δεδομένα μας είναι 0,94, γεγονός που υποδηλώνει ότι, με βάση αυτό το τεστ, μπορούμε να διεξάγουμε παραγοντική ανάλυση. Στη συνέχεια, πραγματοποιήσαμε το τεστ

σφαιρικότητας του Bartlett (Bartlett's Test of Sphericity) που εκτιμάται $p\text{-value} < 0,001$, το οποίο υποδεικνύει ότι η παραγοντική ανάλυση μπορεί να είναι χρήσιμη για τα δεδομένα μας. Επιπλέον, ο προσδιοριστής του πίνακα των δεδομένων μας ήταν μεγαλύτερος από το μηδέν, γεγονός που σημαίνει ότι η παραγοντική μας ανάλυση πιθανώς θα διεξαχθεί χωρίς αριθμητικά προβλήματα.

Λαμβάνοντας υπόψη τα αποτελέσματα του διαγράμματος Scree (παρουσιάζεται στο σχήμα 3.3.1.3), αποφασίσαμε να χρησιμοποιήσουμε τρεις κύριες συνιστώσες, καθώς αυτές εξηγούν το μεγαλύτερο μέρος της διακύμανσης στα δεδομένα. Στον Πίνακα 3.3.1.5 παρουσιάζονται τα φορτία παραγόντων για καθένα από τα 25 στοιχεία στους τρεις παράγοντες, καθώς και το h^2 , που είναι η αναλογία της διακύμανσης κάθε μεταβλητής που μπορεί να εξηγηθεί από τις κύριες συνιστώσες (π.χ., το υποκείμενο λανθάνον συνεχές). Με την επιθεώρηση των στοιχείων που περιλαμβάνονται σε κάθε παράγοντα, οι τρεις παράγοντες εκφράζουν τις ακόλουθες μεταβλητές: Παράγοντας 1. Αντίσταση του Παιδιού στο Φαγητό, Παράγοντας 2. Θετικό Περιβάλλον Κατά το Γεύμα, και Παράγοντας 3. Αποστροφή του Γονέα για το Γεύμα.

Πίνακας 3.3.1.5 Ανάλυση κύριων συνιστωσών του ερωτηματολογίου AYCE

Στοιχεία παράγοντα	Μέσος όρος	Περιστρε- φόμενος παράγοντας φόρτωσης	h^2
Παράγοντας 1 - Αντίσταση του Παιδιού στο Φαγητό			
Ερώτηση 1	1,88	0,68	0,63
Ερώτηση 2	2,17	0,63	0,44
Ερώτηση 4	2,13	0,71	0,73
Ερώτηση 6	2,33	0,59	0,55
Ερώτηση 7	3,13	0,71	0,58
Ερώτηση 12	2,22	0,65	0,69

Ερώτηση 16	1,92	0,66	0,58
Ερώτηση 17	1,89	0,66	0,59
Ερώτηση 19	2,18	0,77	0,66
Ερώτηση 20	2,01	0,77	0,72
Ερώτηση 21	1,85	0,53	0,41
Ερώτηση 25	2,13	0,54	0,33
Παράγοντας 2 - Θετικό Περιβάλλον Κατά το Γεύμα			
Ερώτηση 22	2,95	0,57	0,43
Ερώτηση 23	2,29	0,52	0,27
Ερώτηση 24	1,43	0,69	0,5
Παράγοντας 3 - Αποστροφή του Γονέα για το Γεύμα			
Ερώτηση 3	2,43	0,55	0,52
Ερώτηση 8	1,79	0,80	0,73
Ερώτηση 9	4,06	-0,58	0,6
Ερώτηση 10	1,94	0,78	0,82
Ερώτηση 11	1,39	0,65	0,46
Ερώτηση 13	2,26	0,77	0,61
Ερώτηση 15	1,72	0,51	0,49
Ερώτηση 18	1,73	0,53	0,56

**Οι φορτίσεις παραγόντων άνω του 0,40 σημειώνονται με έντονη γραφή και η υψηλότερη τιμή είναι υπογραμμισμένη (με τα 25 στοιχεία που υπολογίστηκαν στην PCA μας),*

Το μοντέλο CFA εφαρμόστηκε επιτυχώς χωρίς να προκύψουν αριθμητικά προβλήματα. Το Σχήμα 3.3.1.3 απεικονίζει το διάγραμμα διαδρομής του εκτιμώμενου μοντέλου Επιβεβαιωτικής Παραγοντικής Ανάλυσης CFA, ενώ τα περιγραφικά στατιστικά στοιχεία των λανθανουσών μεταβλητών, κατόπιν αναπροσαρμογής τους σε κλίμακα 0–100, παρατίθενται στον Πίνακα 3.3.1.8. Οι δείκτες προσαρμογής του μοντέλου είναι οι εξής: CFI=0,931, TLI=0,920 και RMSEA p-value=0,061. Τα μέτρα αυτά υποδηλώνουν πολύ καλή προσαρμογή μεταξύ των δεδομένων μας

και του μοντέλου CFA. Η αξιοπιστία των τριών παραγόντων αξιολογήθηκε μέσω του συντελεστή Cronbach's alpha, τα αποτελέσματα του οποίου παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.3.1.6, συνοδευόμενα από 95% διαστήματα εμπιστοσύνης. Όλοι οι παράγοντες εμφάνισαν υψηλή εσωτερική συνέπεια ($\alpha > 0,843$). Επιπλέον, στον Πίνακα 3.3.1.7 παρουσιάζονται οι κατά ζεύγη συντελεστές συσχέτισης Spearman μεταξύ των παραγόντων, όλοι εκ των οποίων βρέθηκαν στατιστικώς σημαντικοί.

Αξίζει να σημειωθεί ότι ορισμένα στοιχεία, όπως τα q1, q2, q7 και q16, αποκλείστηκαν από τον Παράγοντα 3 (PC3), καθώς δεν παρουσίαζαν επαρκή φορτία στον συγκεκριμένο παράγοντα. Ωστόσο, τα εν λόγω στοιχεία δεν αφαιρέθηκαν πλήρως από το μοντέλο, καθώς συνέβαλαν σημαντικά σε άλλους παράγοντες, όπως στον Παράγοντα 1 (PC1), διατηρώντας έτσι τη συνολική τους συμμετοχή στη δομή του μοντέλου.

Πίνακας 3.3.1.6 Cronbach's alpha για τους τρεις παράγοντες και συνολικά

Παράγοντες	Cronbach α	95% CI (Bootstrapped με βάση 1000 δειγμάτων)	
PC1	0,871	0,849	0,892
PC2	0,843	0,795	0,879
PC3	0,855	0,809	0,889
Συνολικά	0,916	0,899	0,928

Υποσημείωση: Η PCA εντόπισε τρεις παράγοντες: PC1 Παράγοντας 1 κύριας συνιστώσας, PC2 Παράγοντας 2 κύριας συνιστώσας και PC3 Παράγοντας 3 κύριας συνιστώσας; CI 95% (ΔΕ-Διάστημα Εμπιστοσύνης) (Bootstrapped, με βάση 1000 δείγματα)

Πίνακας 3.3.1.7 Αποτελέσματα συντελεστών συσχέτισης Spearman ρ για τις λανθάνουσες μεταβλητές του μοντέλου

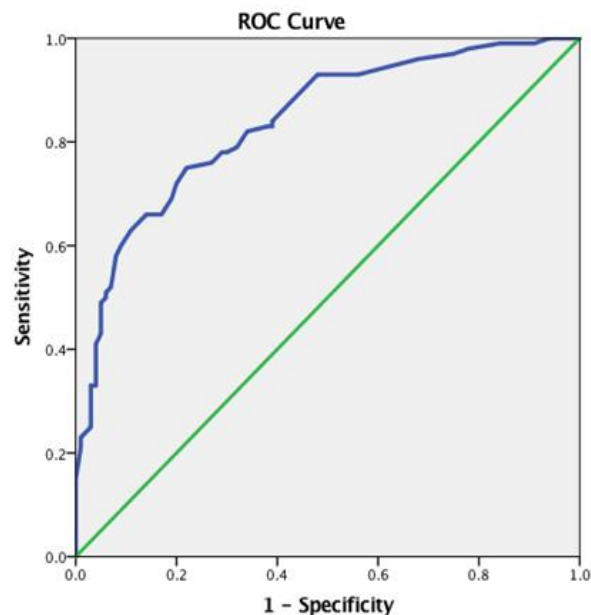
Παράγοντες	PC1	PC2
PC2	0,862 *	
PC3	0,964 *	0,917 *

Υποσημείωση: Η PCA εντόπισε τρεις παράγοντες: PC1 Παράγοντας 1 κύριας συνιστώσας, PC2 Παράγοντας 2 κύριας συνιστώσας και PC3 Παράγοντας 3 κύριας συνιστώσας, * $p\text{-value} < 0,05$

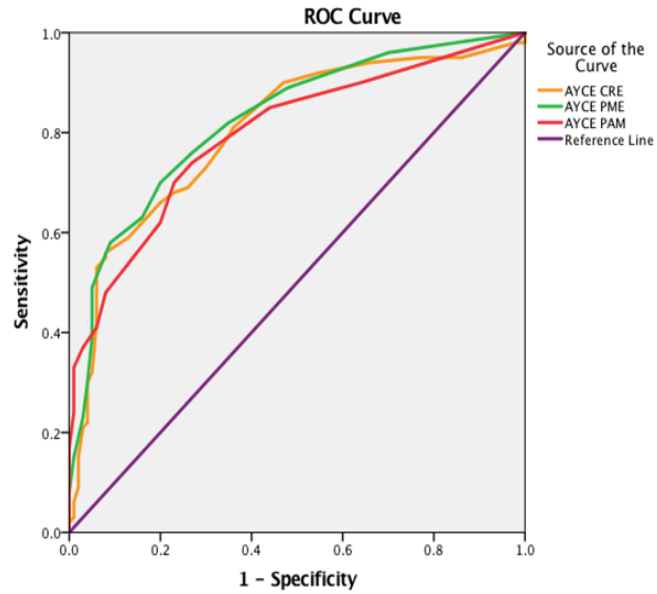
Πίνακας 3.3.1.8. Συγκεντρωτικά στατιστικά στοιχεία για τους τρεις παράγοντες και συνολικά

Vars	M(SD)	Median	Min	Max
PC1	28,14 (24,47)	20,46	0	100
PC2	24,69 (24,53)	16,17	0	100
PC3	26,32 (24,36)	18,11	0	100
Συνολικά	28,47 (25,65)	21,47	0	100

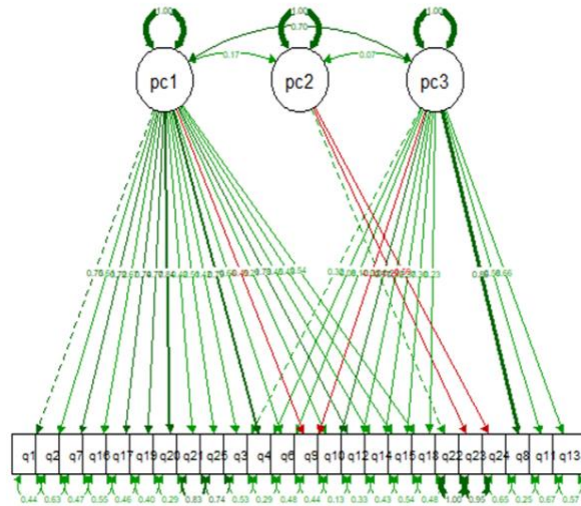
Υποσημείωση: M, Μέσος Όρος; SD, Τυπική Απόκλιση, Median= Διάμεση Τιμή, Min.= Ελάχιστη βαθμολογία; Max. = Μέγιστη βαθμολογία.. Η PCA εντόπισε τρεις παράγοντες: PC1 Κύριος Συνιστώσα Παράγοντας 1, PC2 Κύριος παράγοντας συνιστωσών 2 και PC3 Κύριος παράγοντας συνιστωσών 3.



Σχήμα 3.3.1.1 Καμπύλη λειτουργικών χαρακτηριστικών δέκτη (ROC) για τη συνολική βαθμολογία AYCE μεταξύ της ομάδας ελέγχου και της ομάδας άτυπης ανάπτυξης συμπεριφορών σίτισης (c-ADFB).



Σχήμα 3.3.1.2 Καμπύλη λειτουργικών χαρακτηριστικών δέκτη (ROC) για τις συνολικές μέσες βαθμολογίες AYCE CRE, AYCE PME και AYCE PMA, αντίστοιχα.



Σχήμα 3.3.1.3 Απεικόνιση του διαγράμματος διαδρομής του μοντέλου (με τους τυποποιημένους συντελεστές).

3.4 Επικύρωση του ερωτηματολογίου «Ερωτηματολόγιο Διατροφικής Συμπεριφοράς Παιδιών (CEBI)» σε Ελληνοκύπριους γονείς: μια πιλοτική μελέτη.

Βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας ελέγχου ($M=108,63$, $SD=6,63$) και των παιδιών με διαταραχές σίτισης ($M= 73,57$, $SD= 5,06$) για τη συνολική βαθμολογία του CEBI [$t(58) = 54,26$, $p < 0,001$] και για κάθε μια από τις 40 ερωτήσεις του. Το ερωτηματολόγιο έχει ισχυρή εσωτερική συνέπεια με τιμή Cronbach- α 0,827. Συμπερασματικά, το μεταφρασμένο στα ελληνικά CEBI μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση των συμπεριφορών που εκδηλώνονται κατά τη διαδικασία σίτισης. Μπορεί να δοθεί σε συνδυασμό με άλλα εργαλεία που αξιολογούν τη συμπεριφορά του παιδιού και τη λειτουργία της οικογένειας κατά τη διαδικασία σίτισης.

3.4.1 Αποτελέσματα «Καταγραφή Συμπεριφορών Παιδιού Κατά το Φαγητό (CEBI)» Επικύρωση και εφαρμογή σε διαπολιτισμικό πλαίσιο

Δημογραφικά δεδομένα

Όλα τα δημογραφικά στοιχεία παρουσιάζονται στο Παράρτημα, Πίνακα 2 (σελ.269-270). Οι Ελληνοκύπριοι γονείς παρείχαν τα απαραίτητα δημογραφικά στοιχεία για το συγκεκριμένο δείγμα, το οποίο περιελάμβανε παιδιά ηλικίας 6 μηνών έως 16 ετών. Η ομάδα των παιδιών (c-nteb) είχε ποικίλα ιατρικά ιστορικά με διαγνώσεις που προέβλεπαν πιθανές διαταραχές σίτισης και κατάποσης, όπως επίκτητες διαταραχές (π.χ. παρεγκεφαλιδική ατροφία, αγενεσία μεσολόβιου, λοβοτομή αριστερής πλευράς), αναπτυξιακές διαταραχές (όπως διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ), ειδική γλωσσική δυσλειτουργία (ΕΓΔ), γενετικά σύνδρομα (όπως σύνδρομο Down, εύθραυστο X, Dandy-Walker, Mowat Wilson, Coffin Siri's, Di George) και εγκεφαλική παράλυση. Επιπλέον, για την καλύτερη επεξήγηση του ευρέος φάσματος δυσκολιών που σχετίζονται με τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης, η ομάδα μη τυπική συμπεριφορά σίτισης

(c-nteb) έχει ταξινομηθεί περαιτέρω σε υποομάδες: στοματοαισθητηριακή διαταραχή σίτισης, στοματοκινητική διαταραχή σίτισης και στοματοφαρυγγική δυσφαγία.

Ψυχομετρική ανάλυση (εγκυρότητα και αξιοπιστία) και ανάλυση ROC για το CEBI-GR

Η εσωτερική συνέπεια του CEBI-GR ήταν εξαιρετική, με το Cronbach alpha ίσο με 0,854. Ο ενδοταξικός συντελεστής συσχέτισης (ICC) των στοιχείων του CEBI-GR κυμάνθηκε από 0,843-0,859. Για να διαπιστωθεί η εγκυρότητα του περιεχομένου του CEBI στην ελληνική γλώσσα, υπολογίστηκε ο συνολικός Δείκτης Εγκυρότητας Περιεχομένου Κλίμακας (S-CVI) και το αποτέλεσμα ήταν ίσο με 1. Η σαφήνεια του ερωτηματολογίου και ο Δείκτης Εγκυρότητας Περιεχομένου (CVI) για όλα τα στοιχεία ήταν 1, και η συνολική συμφωνία ήταν 40. Υπολογίστηκε επίσης η αξιοπιστία δοκιμής-επανεξέτασης χρησιμοποιώντας τον συντελεστή Pearson r. Η ανάλυση επέστρεψε ισχυρή συσχέτιση για τα μέτρα της συνολικής βαθμολογίας του CEBI-GR ($r = 0,999$, $p < 0,001$).

Η εγκυρότητα του εξωτερικού κριτηρίου της συνολικής μέσης βαθμολογίας του CEBI-GR εκτιμήθηκε με το MCH-FS(GR) και το AYCE(GR) χρησιμοποιώντας τον συντελεστή Pearson r. Η ανάλυση επέστρεψε στατιστικά αρνητική και επαρκή συσχέτιση της συνολικής μέσης βαθμολογία του CEBI-GR ($r = -0,712$, $p < 0,001$) που συσχετίζεται με τη συνολικής μέση βαθμολογία MCH-FS(GR). Η ίδια αρνητική και επαρκής συσχέτιση εκτιμήθηκε επίσης μεταξύ του CEBI(GR) και των συνολικών μέσων βαθμολογιών του AYCE(GR) ($r = -0,660$, $p < 0,001$). Πραγματοποιήθηκε ανάλυση ROC για τον προσδιορισμό των σημείων αποκοπής της συνολικής βαθμολογίας CEBI-GR. Διαφάνηκε μια στατιστικά σημαντική θετική διάκριση μεταξύ της ομάδας c-teb και της ομάδας c-nteb [AUC 0,848, (95% CI: 0,792-0,905), $p < 0,001$]. Το σημείο αποκοπής ήταν ίσο με 83,00 με ευαισθησία 0,870 και 1-ειδικότητα 0,250 (βλ. Σχήμα 3.4.1.1).

Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών (PCA)

Για την Ανάλυση Κυρίων Συνιστωσών (PCA), ο έλεγχος έδειξε ότι όλες οι μεταβλητές μπορούν να περιληφθούν στην ανάλυση, καθώς οι συσχετίσεις τους ήταν κάτω από 0,8, και προέκυψαν έξι παράγοντες με ιδιοτιμές άνω του 1. Ο δείκτης KMO επιβεβαίωσε την καταλληλότητα του δείγματος για παραγοντική ανάλυση, με τιμή πάνω από το όριο αποδοχής του 0,60. Στη συνέχεια, εκτελέσαμε τον Έλεγχο Σφαιρικότητας του Bartlett, όπου η εκτιμώμενη τιμή $p < 0,001$, υποδεικνύοντας ότι η ανάλυση παραγόντων ήταν χρήσιμη για τα δεδομένα μας. Επιπλέον, ο προσδιοριστής του πίνακα των δεδομένων μας ήταν θετικός, γεγονός που υποδηλώνει ότι η παραγοντική μας ανάλυση θα μπορούσε να τρέξει χωρίς αριθμητικά προβλήματα. Ο αριθμός των συνιστωσών που χρησιμοποιούνται στην PCA υπολογίστηκε με τη χρήση του διαγράμματος scree (Σχήμα 3.4.1.2) που ακολουθεί.

Βάση των ευρημάτων μας, επιλέξαμε τις έξι μεταβλητές που παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.4.1.1. Συγκεκριμένα, οι παράγοντες αυτοί είναι οι: *τυπικές συμπεριφορές σίτισης (TEB)*, *αμφιλεγόμενες συμπεριφορές σίτισης (CEB)*, *αμφιλεγόμενες συμπεριφορές σίτισης που επηρεάζουν την οικογένεια (CEBAF)*, *άκαιρα αιτήματα για φαγητό (URF)*, *προβληματικές συμπεριφορές σίτισης (PEFB)*, *αμφιλεγόμενα πρότυπα σίτισης (CEP)*.

Η μεταβλητότητα μεταξύ όλων των 40 στοιχείων των έξι παραγόντων έχει ως εξής (παρουσιάζεται στον Πίνακα 3.4.1.1): η Κύρια Συνιστώσα 1 (PC1) εξηγεί το 26% της μεταβλητότητας των δεδομένων, η Κύρια Συνιστώσα 2 (PC2) το 24%, η Κύρια Συνιστώσα 3 (PC3) το 16%, η Κύρια Συνιστώσα 4 (PC4) το 16%, η Κύρια Συνιστώσα 5 (PC5) το 10% και η Κύρια Συνιστώσα 6 (PC6) το 8% της μεταβλητότητας των δεδομένων.

Πίνακας 3.4.1.1 Αποτελέσματα ανάλυσης κύριων συνιστωσών (PCA)

Στοιχεία παράγοντα	Περιστρεφόμενη φόρτιση συντελεστών							
	Μέσος όρος	Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4	Παράγοντας 5	Παράγοντας 6	h ²
Παράγοντας 1: Τυπικές διατροφικές συμπεριφορές								
Ερώτηση 1	4,035	0,67	- 0,13	0,12	0,13	0,39	- 0,03	0,65
Ερώτηση 2	2,790	0,72	0,01	0,17	0,02	0,10	- 0,24	0,62
Ερώτηση 4	3,215	0,59	-0,14	0,05	-0,25	0,35	-0,20	0,60
Ερώτηση 9	3,690	0,80	-0,19	0,08	-0,05	0,26	-0,02	0,76
Ερώτηση 15	2,850	0,44	-0,16	-0,03	0,25	-0,03	0,19	0,32
Ερώτηση 23	3,515	0,83	-0,06	0,03	0,01	0,21	0,01	0,73
Ερώτηση 28	4,355	0,58	0,06	0,09	0,02	0,44	0,05	0,55
Ερώτηση 35	3,680	0,67	-0,13	0,10	0,07	0,30	-0,12	0,59
Ερώτηση 37	2,555	0,75	-0,06	0,12	-0,17	0,06	-0,14	0,64
Παράγοντας 2: Αμφιλεγόμενες διατροφικές συμπεριφορές								
Ερώτηση 8	3,515	-0,30	0,63	0,03	-0,19	0,37	0,12	0,59
Ερώτηση 17	3,710	0,01	0,61	-0,03	0,24	-0,13	0,18	0,49
Ερώτηση 20	3,990	0,04	0,65	0,09	-0,07	0,20	0,17	0,50

Ερώτηση 22	3,130	0,03	0,44	0,01	-0,51	-0,08	0,09	0,47
Ερώτηση 24	3,800	-0,20	0,57	0,07	-0,02	0,12	-0,11	0,39
Παράγοντας 3: Αμφιλεγόμενες διατροφικές συμπεριφορές που επηρεάζουν την οικογένεια								
Ερώτηση 14	2,245	0,07	-0,68	0,14	0,09	-0,04	-0,15	0,52
Ερώτηση 30	3,660	0,10	0,09	0,88	0,04	0,24	-0,04	0,85
Ερώτηση 31	2,555	0,07	-0,11	0,68	0,13	-0,09	0,15	0,53
Ερώτηση 3	3,270	-0,04	0,06	0,88	-0,01	0,11	-0,01	0,80
Ερώτηση 33	3,590	0,13	0,07	<u>0,90</u>	0,02	0,20	0,05	0,87
Ερώτηση 40	2,925	0,18	0,03	0,47	-0,14	0,13	0,03	0,29
Παράγοντας 4: Μη έγκαιρες αιτήσεις για φαγητό								
Ερώτηση 25	2,705	0,16	-0,60	-0,01	0,23	0,11	-0,03	0,45
Ερώτηση 29	3,120	0,39	-0,29	-0,08	0,40	0,04	-0,16	0,43
Ερώτηση 39	2,420	0,09	-0,07	-0,06	0,70	-0,26	0,02	0,58
Παράγοντας 5: Προβληματικές συμπεριφορές διατροφής και σίτισης								

Ερώτηση 5	3,945	0,33	-0,02	-0,01	-0,17	0,50	-0,06	0,39
Ερώτηση 6	4,365	0,02	0,06	0,16	-0,15	0,66	-0,02	0,50
Ερώτηση 7	4,130	0,18	-0,10	0,14	-0,11	0,61	-0,13	0,46
Ερώτηση 10	4,400	0,29	0,04	-0,07	0,019	0,58	0,27	0,54
Ερώτηση 11	3,945	0,12	0,02	0,10	-0,07	0,61	-0,02	0,40
Ερώτηση 12	4,005	0,33	0,07	0,17	-0,07	0,76	-0,01	0,73
Ερώτηση 13	4,700	0,44	0,07	-0,01	0,32	0,50	0,14	0,58
Ερώτηση 16	4,545	0,48	-0,02	-0,02	0,33	0,50	0,13	0,60
Ερώτηση 19	3,595	0,30	0,03	0,13	-0,18	0,57	-0,25	0,53
Ερώτηση 21	3,240	0,08	-0,31	-0,02	0,07	0,43	0,17	0,33
Ερώτηση 26	4,180	0,31	0,15	0,11	0,01	0,70	-0,09	0,63
Παράγοντας 6: Αμφιλεγόμενα πρότυπα διατροφής								
Ερώτηση 3	2,875	0,12	-0,07	-0,16	-0,60	0,10	0,22	0,46
Ερώτηση 27	2,185	0,08	-0,52	-0,15	-0,12	0,15	0,22	0,39
Ερώτηση 34	4,385	0,08	0,13	0,18	-0,12	-0,06	0,53	0,36
Ερώτηση 36	4,590	-0,23	0,04	-0,04	-0,15	-0,05	0,63	0,48
Ερώτηση 38	4,835	-0,15	0,04	0,06	0,00	0,29	0,31	0,21
Ερώτηση 18	4,615	-0,15	0,44	0,04	0,10	-0,01	0,53	0,51

Υποσημείωση: Οι φορτίσεις παραγόντων σημειώνονται με έντονη γραφή και η υψηλότερη τιμή είναι υπογραμμισμένη (με τα 40 στοιχεία που υπολογίστηκαν στην PCA μας)

Σύγκριση των μέσων βαθμολογιών των υποομάδων

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στις συνολικές μέσες τιμές του CEBI-GR μεταξύ της ομάδας c-teb (M= 95,90, SD= 11,10) και της ομάδας c-nteb [(M= 92,77, SD= 15,70), $t(198) = -1,628$, $p < 0,005$].

Η μέθοδος ανάλυσης διακύμανσης μιας κατεύθυνσης (one-way ANOVA) χρησιμοποιήθηκε επίσης για τη διερεύνηση των επιδράσεων των ομάδων σύμφωνα με τη διάγνωση των προβλημάτων σίτισης στις υποομάδες της ομάδας c-nteb. Η ανάλυση ανέδειξε σημαντική κύρια επίδραση ομάδας στις συνολικές μέσες τιμές του CEBI-GR μεταξύ της ομάδας c-teb (M= 95,90, SD= 11,10), των διαταραχών στοματοαισθητηριακής σίτισης (M= 97,44, SD= 14,32), των στοματοκινητικών διαταραχών σίτισης (M= 91,77, SD= 15,29) και της στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας [(M= 83,50, SD= 16,48), $F(3, 196) = 5,338$, $p < 0,001$].

Στη συνέχεια, υπολογίστηκαν οι ίδιες σημαντικές κύριες επιδράσεις ομάδας για τις υποομάδες ιατρικής διάγνωσης μεταξύ της ομάδας c-teb (M= 95,90, SD= 11,10), των γενετικών συνδρόμων (M= 88,06, SD= 15,38), των επίκτητων διαταραχών (M= 92,38, SD= 14,45), των αναπτυξιακών διαταραχών (M= 84,14, SD= 18,18) και της εγκεφαλικής παράλυσης [(M= 84,14, SD= 13,65), $F(4,195) = 36,690$, $p < 0,001$], όπως παρουσιάζεται στον Πίνακα 3.4.1.2.

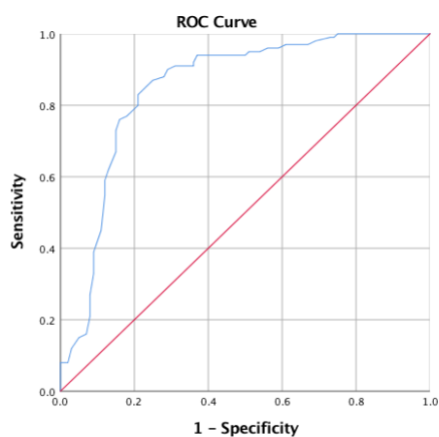
Πίνακας 3.4.1.2 Αποτελέσματα δοκιμής ANOVA (ομαδικά αποτελέσματα σύμφωνα με τη διάγνωση προβλημάτων σίτισης των υποομάδων c-nteb)

Υποομάδα: Διάγνωση Προβλήματος Σίτισης	M (SD)	Τιμή F	p
ομάδα c-teb	95,90 (11,10)	5,338	<0,001
- στοματοαισθητηριακές διαταραχές σίτισης	97,44 (14,32)		
- στοματοκινητικές διαταραχές σίτισης	91,77 (15,29)		
- στοματοφαρυγγική δυσφαγία	83,50 (16,48)		

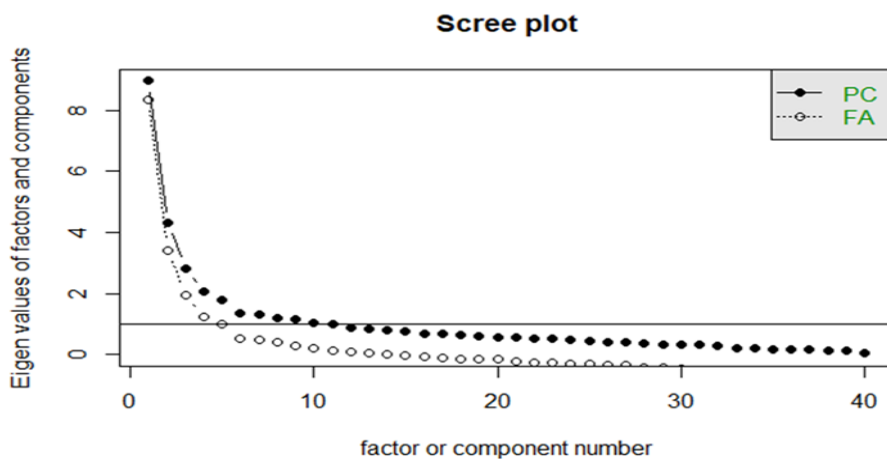
Υποομάδα: Ιατρική Διάγνωση			
ομάδα c-teb	95,90 (11,10)	36,690	<0,001
- γενετικά σύνδρομα	88,06 (15,38)		
- επίκτητες διαταραχές	92,38 (14,45)		
- αναπτυξιακές διαταραχές	84,14 (18,18)		
- εγκεφαλική παράλυση	84,14 (13,65)		

Υποσημείωση: *M*, Μέσος Όρος; *SD*, Τυπική Απόκλιση; Σύγκριση των μέσων όρων, των τυπικών αποκλίσεων για κάθε ομάδα και των σημαντικών τιμών *F* και *p* από τις δοκιμές ANOVA.

Σχήμα 3.4.1.1 Καμπύλη λειτουργικών χαρακτηριστικών δέκτη (ROC) για τη συνολική βαθμολογία του CEBI-GR μεταξύ της ομάδας τυπικής ανάπτυξης σίτισης (c-teb και της ομάδας άτυπης ανάπτυξης συμπεριφορών σίτισης (c-nteb).



Σχήμα 3.4.1.2 Διάγραμμα Scree για το CEBI-GR



3.5 Αξιολόγηση των Ψυχομετρικών Ιδιοτήτων του «Mealtime Behavior Questionnaire-Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά τη Διάρκεια του Γεύματος (MBQ)» σε Ελληνοκύπριους Γονείς: Μια Πιλοτική Μελέτη

Στο πλαίσιο αυτής της πιλοτικής έρευνας, στατιστικά σημαντικές διαφορές ανιχνεύθηκαν μεταξύ των δύο ομάδων της μελέτης: της ομάδας των διαταραχών σίτισης ($M=67,48$, $SD=19,13$) και της ομάδας ελέγχου ($M=42,36$, $SD=9,14$) για τη συνολική βαθμολογία MBQ $t(58)=6,559$, $p<0,001$. Η ανάλυση αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου MBQ ήταν εξαιρετική με Cronbach $\alpha=0,94$. Η συνολική βαθμολογία MBQ είχε υψηλή αξιοπιστία δοκιμής-επανελέγχου με τους συντελεστές συσχέτισης να υπολογίζονται σε $r=0,717$ $p<0,001$.

Από την πιλοτική μελέτη προέκυψε ότι το ερωτηματολόγιο MBQ διαθέτει ικανοποιητική διακρινόμενη ικανότητα, καθώς και πολύ καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία στον εντοπισμό συμπεριφορών που σχετίζονται με διαταραχές σίτισης σε παιδιά με ελληνοκυπριακό πολιτισμικό υπόβαθρο. Βάσει των ανωτέρω ευρημάτων, κρίθηκε σκόπιμη η εφαρμογή του εργαλείου σε ευρύτερο δείγμα γονέων, προκειμένου να ενισχυθεί η γενικευσιμότητα και η επιστημονική τεκμηρίωση των αποτελεσμάτων.

3.5.1 Αποτελέσματα: Οι αντιλήψεις των γονέων για τις δυσκολίες σίτισης των παιδιών τους: οι ψυχομετρικές ιδιότητες του «Ερωτηματολογίου Συμπεριφοράς Κατά τη Διάρκεια του Γεύματος (Mealtime Behavior questionnaire/MBQ)» σε Ελληνοκύπριους γονείς.

Δημογραφικά στοιχεία του δείγματος

Η κατανομή της ηλικίας και του φύλου ήταν παρόμοια μεταξύ των ομάδων της μελέτης. Η διάμεση ηλικία των παιδιών στην ομάδα των γονέων παιδιών με τυπικές σιτιστικές συμπεριφορές (tr-MBG) ήταν 6,85 έτη [$IQR=5,15$, $Q1=4,25$, $Q3=9,40$], ενώ στην ομάδα των γονέων παιδιών

με μη τυπικές σιτιστικές συμπεριφορές (ntp-MBG) ήταν 7,60 έτη [IQR = 6,70, Q1 = 4,20, Q3 = 10,90]. Η ομάδα ntp-MBG περιελάμβανε παιδιά με γενετικά σύνδρομα, επίκτητες διαταραχές, αναπτυξιακές διαταραχές και εγκεφαλική παράλυση, ως υποκείμενες παθήσεις που προκάλεσαν προβλήματα σίτισης και κατάποσης. Τα δημογραφικά στοιχεία όλων των συμμετεχόντων παρατίθενται στο Παράρτημα, Πίνακα 2 (σελ.269-270).

Συγκρίσεις ομάδων για το ερωτηματολόγιο MBQ

Οι συγκρίσεις των ομάδων αποκάλυψαν σημαντική διαφορά μεταξύ των συνολικών μέσων βαθμολογιών του MBQ της ομάδας των γονέων παιδιών με μη τυπικές σιτιστικές συμπεριφορές /ntp-MBG ($M = 64,69$, $SD = 19,10$) και της ομάδας γονέων παιδιών με τυπικές σιτιστικές συμπεριφορές/ tp-MBG [$(M = 41,52$, $SD = 9,39)$ $t(198) = 10,81$, $p < 0,001$]. Καθώς επίσης, εντοπίστηκε σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες για τη συνολική βαθμολογία του MBQ (αποφυγή και άρνηση τροφής) μεταξύ της ομάδας ntp-MBG ($M = 28,32$, $SD = 10,11$) και της ομάδας tp-MBG [$(M = 17,79$, $SD = 6,15)$ $t(198) = 8,894$, $p < 0,001$]. Ομοίως, παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες για τη συνολική βαθμολογία του MBQ "χειρισμός τροφών" μεταξύ της ομάδας ntp-MBG ($M = 12,37$, $SD = 4,11$) και της ομάδας tp-MBG [$(M = 7,81$, $SD = 1,58)$ $t(198) = 10,342$, $p < 0,001$]. Στην συνέχεια διαφάνηκε σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία για το MBQ (επιθετικότητα και δυσφορία κατά τη διάρκεια του γεύματος) μεταξύ της ομάδας ntp-MBG ($M = 15,87$, $SD = 5,46$) και της ομάδας tp-MBG ($M = 10,54$, $SD = 2,15$) ($t(198) = 9,068$, $p < 0,001$). Τέλος, παρουσιάστηκε σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες της ομάδας ntp-MBG ($M = 5,41$, $SD = 2,73$) και της ομάδας tp-MBG [$(M = 3,19$, $SD = 0,52)$ $t(198) = 7,983$, $p < 0,001$] για τη συνολική βαθμολογία του MBQ "πνιγμός, πρόκληση του αντανεκλαστικού εμετού και έμετος" (Πίνακας 3.5.1.1).

Πίνακας 3.5.1.1 Σύγκριση Μέσων Όρων μεταξύ Υποομάδων της Μελέτης σύμφωνα με τη διάγνωση των διαταραχών σίτισης, ως προς τη συνολική βαθμολογία και τους τομείς του MBQ

	Ομάδα ntp- MBG (N=100)	Ομάδα tp- MBG (N=100)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	t (198)	p
MBQ "ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα"	28,32 (10,11)	17,79 (6,15)	8,894	<0,001
MBQ "επιθετικές συμπεριφορές"	12,37 (4,11)	7,81 (1,58)	10,342	<0,001
MBQ "συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης"	15,87 (5,46)	10,54 (2,15)	9,068	<0,001
MBQ "δυσφορία κατά το γεύμα"	5,41 (2,73)	3,19 (0,52)	7,983	<0,001
Συνολική Βαθμολογία MBQ	64,69 (19,10)	41,52 (9,39)	10,810	<0,001

Συντομογραφίες: *M*, μέσος όρος· *SD*, τυπική απόκλιση· *ntp-MBG*, ομάδα μη τυπικών συμπεριφορών σίτισης· *tp-MBG*, ομάδα τυπικών συμπεριφορών σίτισης.

Επίδραση της Ομάδας για το Ερωτηματολόγιο MBQ

Χρησιμοποιήθηκε μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (One-way ANOVA) για τη σύγκριση των βαθμολογιών του ερωτηματολογίου MBQ μεταξύ των υποομάδων της μελέτης, οι οποίες χωρίστηκαν σύμφωνα με τη διάγνωση των προβλημάτων σίτισης. Η ανάλυση αποκάλυψε σημαντική κύρια επίδραση της ομάδας στη συνολική μέση βαθμολογία του MBQ $F(3, 196) = 43,586$, $p < 0,001$ - στη συνολική βαθμολογία του MBQ «ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα», ο παράγοντας" $F(3, 196) = 31,196$, $p < 0,001$ - στη συνολική βαθμολογία του MBQ «επιθετικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος» $F(3, 196) = 36,744$, $p < 0,001$ - στη συνολική βαθμολογία MBQ «συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης» $F(3, 196) = 30,158$ $p < 0,001$ - και στη συνολική βαθμολογία MBQ «δυσφορία κατά το γεύμα» $F(3, 196) = 39,850$, $p < 0,001$. Όλα τα αποτελέσματα συνοψίζονται στον πίνακα 3.5.1.2.

Πίνακας 3.5.1.2 .Επίδραση Ομάδας στη Συνολική Βαθμολογία και στους Τομείς του MBQ ανά Διάγνωση Διαταραχών Σίτισης

	tp-MBG (N=100)	Στοματοαισθητηριακή διαταραχή σίτισης (N=41)	Στοματοκινητική διαταραχή σίτισης (N=43)	Στοματοφαρυγγική δυσφαγία (N=16)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>F (3, 196)</i>	<i>p</i>
MBQ «ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα»	17,79 (6,15)	26,52 (9,98)	31,68 (10,73)	24,56 (9,33)	31,916	<0,001 ⁺
MBQ «επιθετικές συμπεριφορές»	7,81 (1,58)	12,83 (4,91)	11,77 (3,42)	12,81 (3,58)	36,744	<0,001 ⁺
MBQ «συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης »	10,54 (2,85)	16,83 (6,21)	14,67 (4,66)	16,62 (2,15)	30,158	<0,001 ⁺
MBQ «δυσφορία κατά το γεύμα»	3,19 (0,52)	5,09 (2,52)	4,72 (2,40)	8,06 (2,61)	39,850	<0,001 ⁺
Συνολική βαθμολογία MBQ	41,52 (9,39)	69,04 (21,86)	60,32 (15,37)	65,69 (19,30)	43,586	<0,001 ⁺

Συντομογραφίες: M, μέσος όρος; SD, τυπική απόκλιση; tp-MBG, ομάδα τυπικής συμπεριφοράς σίτισης; ⁺Μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (One-way ANOVA).

Η μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (One-way ANOVA) χρησιμοποιήθηκε επίσης, για την αξιολόγηση των επιδράσεων της ομάδας στις υποομάδες ιατρικής διάγνωσης. Κατά την ανάλυση διαφάνηκε μια σημαντική κύρια επίδραση της ομάδας στη συνολική μέση βαθμολογία του MBQ $F(4, 195) = 30,329$, $p < 0,001$ · στη συνολική βαθμολογία της υποκλίμακας «ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα» του MBQ $F(4, 195) = 22,835$, $p < 0,001$ · στη συνολική βαθμολογία της υποκλίμακας «επιθετικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος» του MBQ $F(4, 195) = 27,306$,

$p < 0,001$ · στη συνολική βαθμολογία της υποκλίμακας «συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης» του MBQ $F(4, 195) = 21,680$, $p < 0,001$ · και στη συνολική βαθμολογία της υποκλίμακας «δυσφορία κατά το γεύμα» του MBQ $F(4, 195) = 28,413$, $p < 0,001$. Όλα τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.5.1.3.

Πίνακας 3.5.1.3 Επίδραση Ομάδας στις Μέσες Τιμές μεταξύ των Υποομάδων μεταξύ των Υποομάδων της Μελέτης σύμφωνα με τις Ιατρικές Διαγνώσεις, ως προς τη Συνολική Βαθμολογία και τους τέσσερις τομείς του MBQ

	tp-MBG (N=100)	Γενετικά Συνδρομα (N=16)	Επίκτητες Διαταραχές (N=25)	Αναπτυξιακές Διαταραχές (N=44)	Εγκεφαλική Παράλυση (N=15)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>F (4, 195)</i>	<i>p</i>
MBQ «ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα»	17,79 (6,15)	26,52 (9,98)	31,68 (10,73)	24,56 (9,33)	22,80 (9,29)	22,835	<0,001 ⁺
MBQ «επιθετικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος»	7,81 (1,58)	12,83 (4,91)	11,77 (3,42)	12,81 (3,58)	12,80 (13,34)	27,306	<0,001 ⁺
MBQ «συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης»	10,54 (2,85)	16,83 (6,21)	14,67 (4,66)	16,62 (2,15)	15,26 (4,97)	21,680	<0,001 ⁺
MBQ «δυσφορία κατά το γεύμα»	3,19 (0,52)	5,09 (2,52)	4,72 (2,40)	8,06 (2,61)	8,06 (3,28)	28,413	<0,001 ⁺
MBQ Total Score	41,52 (9,39)	69,04 (21,86)	60,32 (15,37)	65,69 (19,30)	62,46 (19,24)	30,329	<0,001 ⁺

Συντομογραφίες: *M*, μέσος όρος· *SD*, τυπική απόκλιση· *tp-MBG*, ομάδα τυπικής συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια του γεύματος· ⁺Μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (*One-way ANOVA*).

Αξιοπιστία και εγκυρότητα του ερωτηματολογίου MBQ

Ο συντελεστής άλφα του Cronbach για την εσωτερική συνέπεια της συνολικής βαθμολογίας του MBQ ήταν 0,944, με τους συντελεστές άλφα να κυμαίνονται από 0,939 έως 0,944. Η σταθερότητα δοκιμής-επαναληπτικής εξέτασης εκτιμήθηκε μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης χορήγησης του ερωτηματολογίου MBQ. Συγκεκριμένα, μετρήθηκε υψηλός βαθμός αξιοπιστίας, με το ICC ίσο με 0,933 [95% CI: 0,918-0,946]. Στη συνέχεια, διενεργήσαμε συσχέτιση Pearson μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας του MBQ και της συνολικής βαθμολογίας του ερωτηματολογίου AYCE για να προσδιορίσουμε την ευαισθησία του πρώτου έναντι ενός κριτηρίου εξωτερικής εγκυρότητας. Συγκεκριμένα, η ανάλυση αποκάλυψε ισχυρή θετική συσχέτιση μεταξύ τους ($r=0,820$, $p<0,001$).

Ανάλυση του Δείκτης εγκυρότητας περιεχομένου (CVI)

Ο δείκτης εγκυρότητας περιεχομένου (ΔΕΠ/CVI) χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση της εγκυρότητας της ελληνικής έκδοσης του MBQ. Ο CVI δημιουργήθηκε χρησιμοποιώντας τις απαντήσεις πέντε SLPs που ειδικεύονται στην παιδιατρική δυσφαγία. Ο CVI των στοιχείων (I-CVI) υπολογίστηκε διαιρώντας το ποσό της συμφωνίας μεταξύ των ειδικών λογοπαθολόγων για κάθε στοιχείο με το συνολικό αριθμό των λογοπαθολόγων, ο οποίος ήταν 5. Αφού προστέθηκαν οι CVI των στοιχείων, υπολογίστηκε ο συνολικός CVI της κλίμακας (S-CVI) διαιρώντας τον με το 10. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η εξαιρετική εγκυρότητα περιεχομένου της κλίμακας θα πρέπει να δικαιολογείται στο εύρος 0,78 και άνω για τα I-CVIs και 1,00 για τα S-CVIs.

Ανάλυση Λειτουργικής Καμπύλης Δείκτη (ROC) για το MBQ

Τα όρια αποκοπής για το συνολικό MBQ και την εγκυρότητα της έννοιας καθορίστηκαν με τη χρήση της ανάλυσης ROC. Αποκαλύφθηκε στατιστικά σημαντική θετική διάκριση μεταξύ των

ομάδων tp-MBG και ntp-MBG [AUC 0,870, (95% CI: 0,822-0,918), $p < 0,001$]. Το σημείο αποκοπής ήταν 57,00, με ευαισθησία 0,660 και ειδικότητα 0,93 (σχεδιαγράμματα 3.5.1.1A & 3.5.1.3B). Η επιλεγμένη οριακή τιμή της κλίμακας MBQ, ίση με 57,00, αντιστοιχεί στο σημείο της καμπύλης ROC όπου κρίθηκε ότι επιτυγχάνεται η βέλτιστη ισορροπία μεταξύ ευαισθησίας (0,66) και ειδικότητας (0,93) ($AUC = 0,87$). Στην πράξη, αυτό σημαίνει ότι μια γονεϊκή βαθμολογία ίση ή μεγαλύτερη του 57 ταξινομεί το παιδί ως παρουσιάζον "μη-τυπικές" συμπεριφορές κατά τη σίτιση. Κλινικά, η υψηλή ειδικότητα (93%) περιορίζει την πιθανότητα ψευδώς θετικών αποτελεσμάτων — δηλαδή, λίγα παιδιά με τυπική συμπεριφορά θα χαρακτηριστούν εσφαλμένα ως προβληματικά — γεγονός που ενισχύει την αξιοπιστία της βαθμολογίας ≥ 57 ως ένδειξης πραγματικών δυσκολιών στη σίτιση. Ωστόσο, η πιο μέτρια ευαισθησία (66%) υποδηλώνει ότι περίπου ένα τρίτο των παιδιών με ουσιαστικά προβλήματα μπορεί να λάβουν βαθμολογία κάτω του 57 και επομένως να διαφύγουν της ανίχνευσης μέσω αυτού του εργαλείου.

Στην πράξη, τόσο η θετική (PPV) όσο και η αρνητική προγνωστική αξία (NPV) επηρεάζονται από την πραγματική επικράτηση των προβλημάτων σίτισης σε κάθε κλινικό πληθυσμό. Επομένως, είναι χρήσιμο να επαναυπολογίζονται όταν η MBQ εφαρμόζεται σε πληθυσμούς με διαφορετικά ποσοστά βάσης. Η αναφορά πρόσθετων δεικτών — όπως οι προγνωστικές αξίες και οι λόγοι πιθανοφάνειας (likelihood ratios) — παράλληλα με την ευαισθησία και την ειδικότητα, επιτρέπει στους κλινικούς να μεταφράζουν πιο αξιόπιστα τη βαθμολογία MBQ σε εκτιμήσεις ατομικού κινδύνου και να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με την ανάγκη για περαιτέρω αξιολόγηση, παρέμβαση ή απλώς καθησυχασμό.

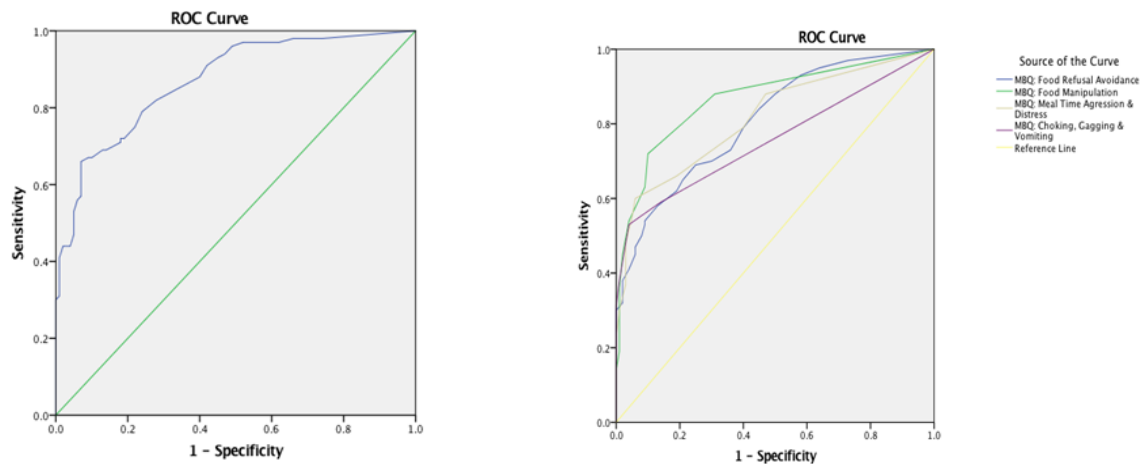
Επιπλέον, η ανάλυση ROC αποκάλυψε μια στατιστικά σημαντική θετική διαφορά μεταξύ των ομάδων tp-MBG και ntp-MBG για:

α. «Ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα,» [AUC 0,808 (95% CI: 0,750-0,867), $p < 0,001$], με σημείο αποκοπής 24,00 (ευαισθησία: 0,580 και ειδικότητα 0,09),

β. «Επιθετικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος» [AUC 0,868 (95% CI: 0,817-0,919), $p < 0,001$], με σημείο αποκοπής 10,00 (ευαισθησία: 0,720 και ειδικότητα 0,001),

γ. «Συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης » [AUC 0,816 (95% CI: 0,757-0,875), $p < 0,001$], με σημείο αποκοπής 14,00 (ευαισθησία: 0,600 και ειδικότητα 0,006),

δ. «Ανσφορία κατά το γεύμα» [AUC 0,757 (95% CI: 0,688-0,825), $p < 0,001$], με σημείο αποκοπής 4,00 (ευαισθησία: 0,590 και ειδικότητα 0,004).



Εικόνα 3.5.1.1Α και 3.5.1.1Β. Λειτουργική καμπύλη δέκτη (ROC) για το MBQ μεταξύ των ομάδων tr-MBG και ntr-MBG για (α) τη συνολική βαθμολογία και (β) τους τέσσερις τομείς

Επιβεβαιωτική ανάλυση παραγόντων για το ερωτηματολόγιο MBQ

Η CFA διεξήχθη στο ερωτηματολόγιο των 31 ερωτήσεων (οι ερωτήσεις #15 και 29 εξαιρέθηκαν από το μοντέλο CFA, όπως αναφέρεται στο χειρόγραφο των Berlin et al., 2010) για να διερευνηθεί πόσο καλά τα δεδομένα μας ταιριάζουν με την υποκείμενη δομή του μοντέλου που παρουσιάστηκε

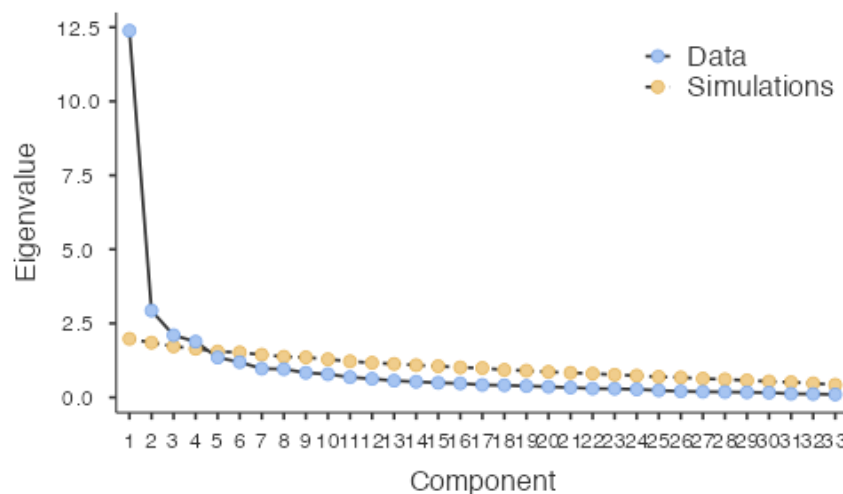
στο Berlin et al. (2010). Το μοντέλο έληξε κανονικά μετά από 56 επαναλήψεις και δεν υπήρχαν αριθμητικά προβλήματα στην προσαρμογή του μοντέλου CFA μας. Επιπλέον, οι μετρικές που προέκυψαν από το μοντέλο CFA (CFI=0,974, TLI=0,971 και RMSEA p value=0,100) έδειξαν ότι το μοντέλο CFA ταίριαζε καλά στα δεδομένα μας.

Όλοι οι παράγοντες είχαν πολύ καλή εσωτερική συνέπεια, με συνολικό άλφα Cronbach 0,968 (95% CI = [0,959, 0,976]). Συγκεκριμένα, ο F1 είχε άλφα 0,910, ο F2 είχε άλφα 0,785, ο F3 είχε άλφα 0,820 και ο F4 είχε άλφα 0,787. Τέλος, υπολογίστηκε ο κατά ζεύγη συντελεστής συσχέτισης Pearson μεταξύ των τεσσάρων παραγόντων. Η ανάλυση αποκάλυψε στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις μεταξύ F1 και F2 ($r = 0,930$, $p < 0,001$), F1 και F3 ($r = 0,960$, $p < 0,001$), F1 και F4 ($r = 0,780$, $p < 0,001$), F2 και F3 ($r = 0,989$, $p < 0,001$), F2 και F4 ($r = 0,907$, $p < 0,005$) και F3 και F4 ($r = 0,857$, $p < 0,001$).

Παραγοντική Ανάλυση για το Ερωτηματολόγιο MBQ

Μια ανάλυση παραγόντων κύριας συνιστώσας (PCA) διεξήχθη στο ερωτηματολόγιο 33 στοιχείων για να διερευνηθεί η υποκείμενη δομή παραγόντων. Η μέθοδος εξαγωγής που χρησιμοποιήθηκε ήταν η παραγοντοποίηση του κύριου άξονα, με «περιστροφή varimax». Μέσω της χρήσης του δείκτη Kaiser-Meyer-Olkin επαληθεύσαμε την επάρκεια της δειγματοληψίας για την ανάλυση, $KMO = 0,887$, που είναι πάνω από το αποδεκτό όριο του 0,3. Το τεστ σφαιρικότητας του Bartlett ($p < 0,001$) έδειξε ότι οι συσχετίσεις μεταξύ των συνιστωσών ήταν αρκετά μεγάλες για CFA και ότι η ανάλυση παραγόντων μπορεί να είναι χρήσιμη για τα δεδομένα μας. Η γραφική παράσταση Scree που παρουσιάζεται στο Σχήμα 3.5.1.2 βοηθά στον καθορισμό του αριθμού των αναγνωρισμένων συνιστωσών.

Στη συνέχεια εξετάσαμε το διάγραμμα Scree (όπως παρουσιάζεται στην Εικόνα 3.5.1.2) για να βεβαιωθούμε πόσα στοιχεία αναγνωρισμένων συνιστωσών χρησιμοποιήθηκαν στην Ανάλυση Κυρίων Συνιστωσών (PCA). Αφού αξιολογήσαμε τα δεδομένα διαγράμματος scree, επιλέξαμε τέσσερις κύριους παράγοντες που αντιπροσώπευαν το μεγαλύτερο μέρος της μεταβλητότητας των δεδομένων. Εκτός από το h2, το οποίο αντιπροσωπεύει το ποσοστό της διακύμανσης κάθε μεταβλητή που μπορεί να εξηγηθεί από τις κύριες συνιστώσεις (π.χ. τα υποκείμενα λανθάνοντα συνεχόμενα χαρακτηριστικά), ο Πίνακας 3.5.1.4 παρουσιάζει τις φορτίσεις παραγόντων για καθένα από τα 33 στοιχεία στους τέσσερις παράγοντες. Μέσω των ακόλουθων μεταβλητών μπορέσαμε να περιγράψουμε τις συνιστώσεις που απαρτίζουν τους τέσσερις προαναφερόμενους παράγοντες.



Σχήμα 3.5.1.2: *Scree Plot των αναγνωρισμένων συνιστωσών του PCA με τα 33 στοιχεία του ερωτηματολογίου MBQ.*

Οι αρχικές ιδιοτιμές (eigenvalues) έδειξαν ότι οι τέσσερις παράγοντες εξήγησαν το 50% της διακύμανσης. Μετά την περιστροφή, οι τέσσερις παράγοντες εξήγησαν το 36,067%, το 7,367%, το 4,852% και το 4,646% της διακύμανσης, αντίστοιχα. Τα στοιχεία που ομαδοποιούνται στους

ίδιους παράγοντες υποδηλώνουν ότι ο παράγοντας 1 αντιπροσωπεύει *ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα*, ο παράγοντας 2 αντιπροσωπεύει *επιθετικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος*, ο παράγοντας 3 αντιπροσωπεύει *συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης* και ο παράγοντας 4 αντιπροσωπεύει *δυσφορία κατά το γεύμα*. Οι φορτίσεις παραγόντων μετά την περιστροφή παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.5.1.4.

Πίνακας 3.5.1.4 Στοιχεία και Φορτίσεις Παραγόντων των Στοιχείων (Σημείωση: Χρησιμοποιήθηκε περιστροφή 'varimax').

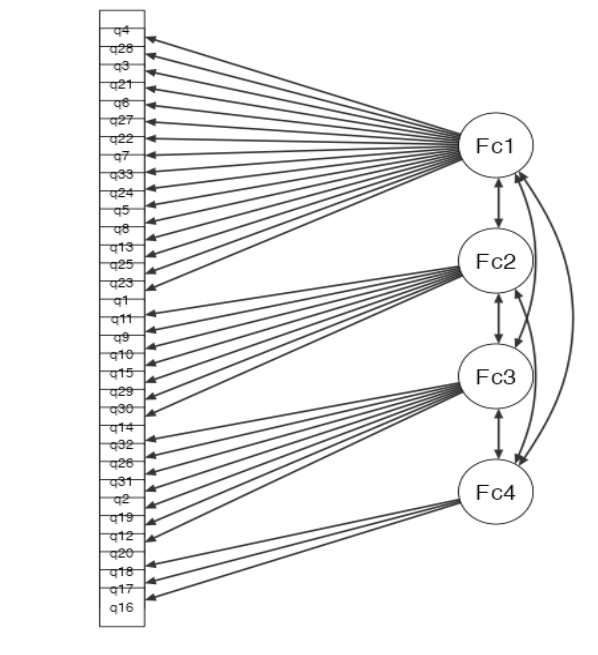
Στοιχεία παράγοντα	Μέσος Όρος	Περιστρεφόμενη φόρτιση συντελεστών	Μοναδικότητα h^2
Παράγοντας 1-Ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα			
Ερώτηση 04	1,88	0,779	0,269
Ερώτηση 28	1,89	0,767	0,232
Ερώτηση 03	2,15	0,756	0,386
Ερώτηση 21	1,60	0,746	0,293
Ερώτηση 06	1,82	0,744	0,343
Ερώτηση 27	1,79	0,742	0,376
Ερώτηση 22	2,76	0,689	0,424
Ερώτηση 07	1,63	0,660	0,386
Ερώτηση 33	1,84	0,656	0,523
Ερώτηση 24	2,20	0,652	0,417
Ερώτηση 05	1,53	0,623	0,362
Ερώτηση 08	1,49	0,611	0,430
Ερώτηση 13	1,48	0,586	0,515

Ερώτηση 25	1,66	0,564	0,615
Ερώτηση 23	2,14	0,550	0,456
Ερώτηση 01	1,62	0,474	0,610
Παράγοντας 2 – Επιθετικές συμπεριφορές κατά την διάρκεια του γεύματος			
Ερώτηση 11	1,08	0,790	0,349
Ερώτηση 09	1,26	0,715	0,330
Ερώτηση 10	1,20	0,703	0,309
Ερώτηση 15	1,18	0,673	0,448
Ερώτηση 29	1,23	0,665	0,442
Ερώτηση 30	1,14	0,638	0,542
Ερώτηση 14	1,13	0,580	0,576
Παράγοντας 3 – Συμπεριφορές Σίτισης και Κατάποσης			
Ερώτηση 32	1,31	0,751	0,399
Ερώτηση 26	1,42	0,730	0,418
Ερώτηση 31	1,57	0,718	0,353
Ερώτηση 02	1,70	0,672	0,403
Ερώτηση 19	1,74	0,541	0,514
Ερώτηση 12	1,55	0,517	0,434
Ερώτηση 20	1,52	0,440	0,607
Παράγοντας 4 – Δυσφορία κατά το γεύμα			
Ερώτηση 18	1,39	<u>0,842</u>	0,362
Ερώτηση 17	1,65	0,833	0,361
Ερώτηση 16	1,48	0,686	0,418

Υποσημείωση: Οι συντελεστές φόρτωσης άνω του 0,30 σημειώνονται με έντονους χαρακτήρες και η υψηλότερη τιμή είναι υπογραμμισμένη (με τα 33 στοιχεία που υπολογίζονται στο PCA).

Επιβεβαιωτική Ανάλυση Παραγόντων (CFA)

Στη συνέχεια, εξετάσαμε πόσο καλά το μοντέλο της Επιβεβαιωτικής Ανάλυσης Παραγόντων (CFA) η οποία είναι μια στατιστική τεχνική που χρησιμοποιείται για να εξετάσει αν η υποτιθέμενη σχέση μεταξύ των παρατηρούμενων μεταβλητών και των υποκείμενων παραγόντων τους είναι σύμφωνη με τα δεδομένα. Η Επιβεβαιωτική Παραγοντική Ανάλυση (CFA) εφαρμόστηκε στα δεδομένα, χρησιμοποιώντας τους τέσσερις παράγοντες που είχαν προηγουμένως προταθεί από την Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών (PCA). Κάθε παράγοντας αποτελείται από τα στοιχεία με απόλυτη (φόρτωση) $> 0,4$, με βάση τα αποτελέσματα PCA. Δεν υπήρχαν αριθμητικά ζητήματα στην προσαρμογή του μοντέλου μας CFA. Επιπλέον, τα αποτελέσματα της CFA (CFI=0,728, TLI=0,707 και RMSEA p-value=0,100) έδειξαν ότι το μοντέλο CFA ταιριάζει καλά στα δεδομένα μας (όπως παρουσιάζονται στο Διάγραμμα 3.5.1.3).



Διάγραμμα 3.5.1.3 Οπτικοποίηση του διαγράμματος πορείας του μοντέλου.

Όλοι οι παράγοντες είχαν πολύ καλή εσωτερική συνέπεια (Cronbach άλφα >0,802 σε όλες τις περιπτώσεις). Συγκεκριμένα, το F1 είχε άλφα = 0,937 , το F2 είχε άλφα = 0,850, το F3 είχε άλφα = 0,842 και το F4 είχε άλφα = 0,802 . Τέλος, υπολογίστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson μεταξύ των τεσσάρων νέων παραγόντων, με σημαντικές θετικές συσχετίσεις. Η ανάλυση επέστρεψε αναφέροντας μια σημαντική στατιστικά θετική συσχέτιση μεταξύ F1 και F2 ($r= 0,542$, $p < 0,001$), F1 και F3 ($r= 0,650$, $p < 0,001$), F1 και F4 ($r= 0,425$, $p < 0,001$), F2 και F3 ($r= 0,514$, $p < 0,001$) , ($r= 0,650$, $p < 0,001$), F3 και F4 $r= 0,284$, $p < 0,001$).

3.6 Πιλοτική μελέτη του ερωτηματολογίου «Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI)»- Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό»

Τα αποτελέσματα παρουσίασαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων μελέτης για τη συνολική βαθμολογία του BAMBI $t(58) = 3,205$, $p < 0,001$. Η ανάλυση κατέληξε χωρίς στατιστικά σημαντικές διαφορές για την αξιοπιστία της συνολικής βαθμολογίας του BAMBI κατά τη δοκιμασία της επαναληπτικής εξέτασης. Η ανάλυση αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου BAMBI ήταν πολύ καλή με το Cronbach alpha να είναι ίσο με 0,711.

Εν κατακλείδι, το μεταφρασμένο στα ελληνικά BAMBI στην παρούσα μορφή του, μπορεί να αναγνωριστεί και να αποτελέσει ως ένα έγκυρο και αποτελεσματικό εργαλείο αξιολόγησης με βάση τους γονείς, για τα προβλήματα σίτισης και γεύματος σε παιδιά με ΔΑΦ.

3.6.1 Αποτελέσματα «Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό»- Brief Autism Mealtime Behaviors Inventory (BAMBI)» σε Ελληνοκύπριους γονείς.

Οι δύο ομάδες ήταν συγκρίσιμες ως προς την ηλικία, το φύλο και τα χρόνια εκπαίδευσης. Τα δημογραφικά στοιχεία όλων των δειγμάτων συνοψίζονται στο Παράρτημα, Πίνακας 3 (σελ. 271).

Σύγκριση ομάδων

Αναφορικά με τη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου BAMBI, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ εμφάνισαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, γεγονός που υποδεικνύει σημαντικές διαφορές στις συμπεριφορές [$t(115) = -10,787, p < 0,001$]. Ομοίως, στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν για τους τρεις παράγοντες του ερωτηματολογίου BAMBI: α) για την «Περιορισμένη άρνηση» [$t(115) = 4,762, p < 0,001$], β) για την «Άρνηση φαγητού» [$t(115) = 12,402, p < 0,001$], γ) για τα «Χαρακτηριστικά του αυτισμού» [$t(115) = 6,528, p < 0,001$]. Οι συγκρίσεις μεταξύ των ομάδων και τα σχετικά αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 3.6.1.1.

Πίνακας 3.6.1.1 Συγκρίσεις μεταξύ ομάδων του συνολικού βαθμού του BAMBI και των τριών παραγόντων του.

Παράγοντας	Ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ (N=42)	Ομάδα γονέων παιδιών ΤΑ (N=127)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>t (115)</i>	<i>p</i>
Περιορισμένης άρνησης	51,92 (4,28)	20,16 (4,00)	4,672	< 0,001
Άρνησης Φαγητού	24,21 (5,28)	5,72 (1,33)	12,402	< 0 001
Χαρακτηριστικά σχετικά με τη ΔΑΦ	12,64 (4,51)	11,28 (2,63)	6,258	< 0,001
Συνολική βαθμολογία BAMBI	51,33 (8,99)	37,16 (5,23)	10,787	< 0,001

Συντομογραφίες: ΤΑ, Τυπική Ανάπτυξη; ASD, Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος; Μ, Μέσος όρος; SD, τυπική απόκλιση. BAMBI, Συνοπτική Καταγραφή Συμπεριφοράς Παιδιού με Αυτισμό κατά το Γεύμα (ΣΚΣΠΑΓ).

Η επίδραση των κύριων ομάδων αξιολογήθηκε βάση της σοβαρότητας των παιδιών με ΔΑΦ, πραγματοποιήθηκε μέσω της μονοπαραγοντικής ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA). Οι ομάδες χωρίστηκαν στην ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ επιπέδου 1 (απαιτείται υποστήριξη), την ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ επιπέδου 2 (απαιτείται σημαντική υποστήριξη), την ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ επιπέδου 3 (απαιτείται πολύ σημαντική υποστήριξη) και την ομάδα γονέων παιδιών με τυπική ανάπτυξη (ΤΑ). Η ανάλυση έδειξε στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα για τη συνολική βαθμολογία BAMBI [$F(3, 113) = 40,354, p < 0,001$], τη συνολική βαθμολογία «Περιορισμένη Άρνηση» [$F(3, 113) = 7,535, p < 0,001$], τη συνολική βαθμολογία «Άρνηση Φαγητού» [$F(3, 113) = 63,155, p < 0,001$] και τη συνολική βαθμολογία του παράγοντα «Χαρακτηριστικά του Αυτισμού» [$F(3, 113) = 13,393, p < 0,001$]. Έτσι, οι στατιστικές αναλύσεις κατέδειξαν σημαντική επίδραση της ομάδας στη συνολική βαθμολογία του BAMBI, καθώς και στις βαθμολογίες των επιμέρους παραγόντων, γεγονός που καταδεικνύει ότι η σοβαρότητα της ΔΑΦ επηρεάζει τη σιτιστική συμπεριφορά. Τα αποτελέσματα συνοψίζονται στον Πίνακα 3.6.1.2.

Πίνακας 3.6.1.2 Ομαδικές επιδράσεις στις συνολικές βαθμολογίες BAMBI και στους τρεις παράγοντες της.

	Ομάδα γονέων παιδιών ΤΑ (N=75)	Ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ επιπέδου 1 (N=11)	Ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ επιπέδου 2 (N=15)	Ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ επιπέδου 3 (N=16)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>F (3,113)</i>	<i>p</i>
Περιορισμένης Άρνησης	20,16 (4,00)	25,36 (2,87)	23,73 (7,11)	23,87 (4,71)	7,535	<0,001
Άρνησης Φαγητού	5,72 (1,33)	12,81 (3,89)	10,53 (5,22)	14,50 (3,38)	63,155	<0,001
Χαρακτηριστικά σχετικά με τη ΔΑΦ	11,28 (2,63)	13,72 (1,74)	14,60 (3,29)	14,88 (2,60)	13,393	<0,001
Συνολική βαθμολογία BAMBI	37,16 (5,23)	51,91 (6,22)	48,86 (11,66)	53,25 (7,62)	40,354	<0,001

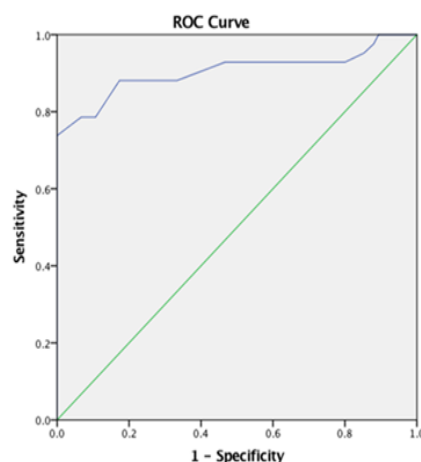
Συντομογραφίες: ΤΑ, Τυπική Ανάπτυξη; ΔΑΦ, Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος; M, Μέσος όρος; SD, τυπική απόκλιση, BAMBI, Συνοπτική Καταγραφή Συμπεριφοράς Παιδιού με Αυτισμό κατά το Γεύμα

Η διερεύνηση της επίδρασης της ομάδας μεταξύ των γονέων παιδιών με ΔΑΦ διερευνήθηκε επίσης με το τεστ Kruskal–Wallis. Η ανάλυση δεν έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές για τη συνολική βαθμολογία BAMBI [$H(3) = 1,140, p = 0,565$], τη συνολική βαθμολογία «Περιορισμένη Άρνηση» [$H(3) = 0,286, p = 0,867$], τη συνολική βαθμολογία «Άρνηση Φαγητού» [$H(3) = 5,288, p = 0,101$] και τη συνολική βαθμολογία του παράγοντα «Χαρακτηριστικά του Αυτισμού» [$H(3) = 0,999, p = 0,607$].

Ανάλυση Καμπύλης ROC για το BAMBI

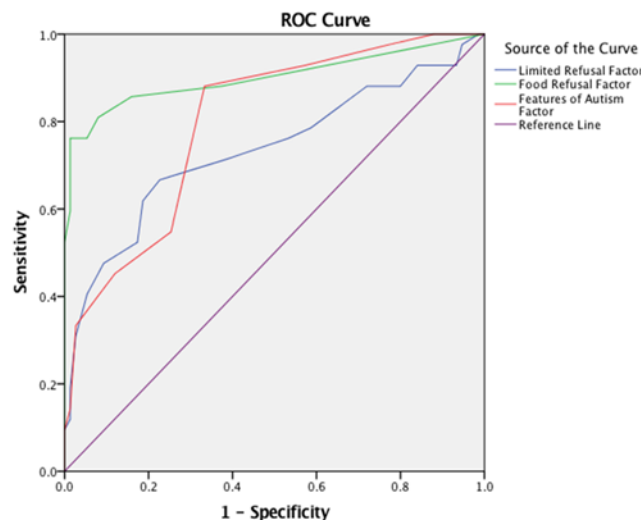
Η ανάλυση ROC πραγματοποιήθηκε για τον καθορισμό των οριακών τιμών για τη συνολική βαθμολογία του BAMBI και των τριών υποκειμένων παραγόντων του. Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική θετική διακριτική ικανότητα μεταξύ της ομάδας γονέων παιδιών με ΔΑΦ και της ομάδας γονέων παιδιών (TA) για τη συνολική βαθμολογία BAMBI [AUC 0,905 (95% CI: 0,833-0,976), $p < 0,001$], με το βέλτιστο σημείο αποκοπής ήταν 46,00, με ευαισθησία 0,738 και 1-ειδικότητα 0,000 (όπως φαίνεται στο Σχήμα 3.6.1.1).

Σχήμα 3.6.1.1 Καμπύλη Χαρακτηριστικών Λειτουργίας Δέκτη (ROC) για τη συνολική βαθμολογία BAMBI – μεταξύ της ομάδας γονέων παιδιών με ΔΑΦ και της ομάδας γονέων παιδιών με TA (τυπικής ανάπτυξης).



Ομοίως, η ανάλυση ROC ανέδειξε στατιστικά σημαντική θετική διακριτική ικανότητα για τους τρεις παράγοντες του BAMBI: (α) «Περιορισμένη Άρνηση» [AUC 0,735 (95% CI: 0,633-0,838), $p < 0,001$], με βέλτιστο σημείο αποκοπής 22,00 (ευαισθησία: 0,667 και 1-ειδικότητα 0,227), (β) «Άρνηση Φαγητού» [AUC 0,900 (95% CI: 0,829-0,972), $p < 0,001$], με βέλτιστο σημείο αποκοπής 9,00 (ευαισθησία: 0,762 και 1-ειδικότητα 0,013), (γ) «Χαρακτηριστικά Αυτισμού» [AUC 0,696 (95% CI: 0,629-0,763), $p < 0,001$], με βέλτιστο σημείο αποκοπής 12,00 (ευαισθησία: 0,881 και 1-ειδικότητα 0,333) (όπως παρουσιάζεται στο Σχήμα 3.6.1.2).

Σχήμα 3.6.1.2 Καμπύλη Χαρακτηριστικών Λειτουργίας Δέκτη (ROC) για τους τρεις παράγοντες του BAMBI – μεταξύ της ομάδας γονέων παιδιών με ΔΑΦ και της ομάδας γονέων παιδιών με ΤΑ.



Αξιοπιστία και Εγκυρότητα του BAMBI-Gr

Η εσωτερική συνέπεια του BAMBI-Gr ήταν πολύ καλή (Cronbach $\alpha = 0,755$). Οι συσχετίσεις των των επιμέρους στοιχείων της κλίμακας για τις 18 ερωτήσεις του BAMBI κυμάνθηκαν από 0,725 έως 0,781. Η αξιοπιστία επαναληπτικής δοκιμής εκτιμήθηκε μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης

χορήγησης του ερωτηματολογίου BAMBI-Gr. Συγκεκριμένα, μετρήθηκε ψηλός βαθμός αξιοπιστίας για τη συνολική βαθμολογία BAMBI με ICC ίσο με 0,999 [95% CI: 0,999 – 1,00]. Αντίστοιχα, η συσχέτιση Pearson έδειξε σημαντικά ψηλό βαθμό αξιοπιστίας ($r = 0,999$, $p < 0,001$).

Για την τεκμηρίωση της εγκυρότητας περιεχομένου του BAMBI στην ελληνική γλώσσα, υπολογίστηκε το άθροισμα του Δείκτη εγκυρότητας περιεχομένου (S-CVI), ο οποίος ήταν ίσος με 1. Ο δείκτης εγκυρότητας περιεχομένου (CVI) όλων των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου ήταν επίσης ίσος με 1, και η συνολική συμφωνία ήταν 18 μεταξύ των στοιχείων.

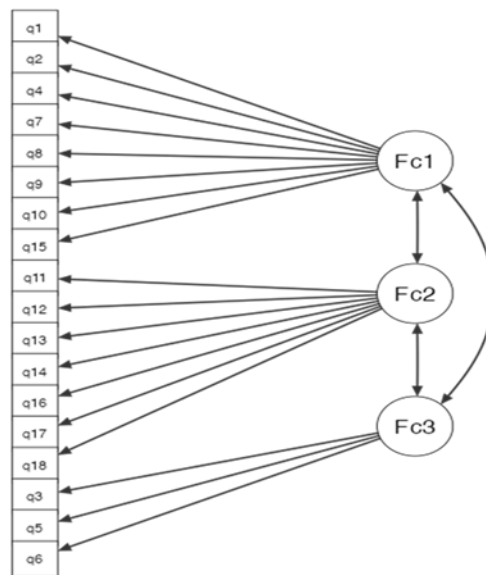
Για την εκτίμηση της ευστοχίας του BAMBI με ένα κριτήριο εξωτερικής εγκυρότητας, πραγματοποιήθηκε ανάλυση συσχέτισης Pearson μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας, των τριών συνιστωσών της και της συνολικής βαθμολογίας της Κλίμακας Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ (MCH-FS). Συγκεκριμένα, η ανάλυση αποκάλυψε ισχυρή θετική συσχέτιση ($r = 0,780$, $p < 0,001$) μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας του MCH-FS και της συνολικής μέσης βαθμολογίας του BAMBI, καθώς και θετικές συσχετίσεις ($r = 0,647$, $p < 0,001$) μεταξύ του MCH-FS και της συνολικής βαθμολογίας του παράγοντα «Περιορισμένης Άρνησης» και της συνολικής βαθμολογίας του παράγοντα «Άρνησης Φαγητού», και ($r = 0,586$, $p < 0,001$) μεταξύ του MCH-FS και της συνολικής βαθμολογίας του παράγοντα «Χαρακτηριστικά του Αυτισμού».

Ανάλυση Παραγόντων για το BAMBI

Οι συσχετίσεις μεταξύ των 18 στοιχείων του ερωτηματολογίου BAMBI εξετάστηκαν πριν από την διεξαγωγή της PCA. Εφόσον οι συσχετίσεις κυμάνθηκαν μεταξύ -0,6 και 0,7, κανένα από τα στοιχεία δεν αποκλείστηκε. Η PCA χρησιμοποιήθηκε για να αξιολογηθεί η εγκυρότητα του

ερωτηματολογίου BAMBI- Gr. Επαληθεύτηκε ότι πληρούνταν όλες οι απαραίτητες προϋποθέσεις και δοκιμές πριν την εφαρμογή της PCA. Με βάση αυτό τον έλεγχο, μπορούμε να προχωρήσουμε σε ανάλυση παραγόντων, καθώς ο δείκτης KMO ήταν ίσος με 0,72 (Δοκιμή Σφαιρικότητας Bartlett p -τιμή $< 0,001$), και ο θετικός προσδιοριστής του πίνακα δεδομένων μας έδειξε ότι μπορούμε να προχωρήσουμε στην εφαρμογή του μοντέλου PCA. Τρεις βασικοί παράγοντες καταδείχθηκαν στο σχετικό γράφημα scree (Σχήμα 3.6.1.3).

Σχήμα 3.6.1.3 Απεικόνιση του διαγράμματος πορείας μοντέλου (που εμφανίζει τους τυποποιημένους συντελεστές) μετά την αναβαθμολόγηση των λανθάνοντων μεταβλητών του μοντέλου σε κλίμακα 0-100.



Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών (PCA) και Επιβεβαιωτική Ανάλυση Παραγόντων (CFA)

Οι φορτίσεις των παραγόντων για καθένα από τα 18 επιμέρους στοιχεία στους τρεις εξαγόμενους παράγοντες, καθώς και οι τιμές του δείκτη h^2 , ο οποίος εκφράζει το ποσοστό της διακύμανσης

κάθε μεταβλητής που εξηγείται από τα κύρια συστατικά (δηλαδή, τις υποκείμενες λανθάνουσες διαστάσεις), παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.6.1.4. Η εννοιολογική ερμηνεία των στοιχείων που παρουσιάζουν υψηλές φορτίσεις σε κάθε παράγοντα υποδεικνύει ότι οι τρεις παράγοντες αντανακλούν διακριτές ψυχομετρικές διαστάσεις. Ο πρώτος παράγοντας αποτυπώνει πτυχές που σχετίζονται με «περιορισμένη άρνηση», ο δεύτερος αφορά την «άρνηση φαγητού» (πρόσληψης τροφής), ενώ ο τρίτος περιλαμβάνει χαρακτηριστικά σχετικά με τη ΔΑΦ.

Μέτρα Επιβεβαιωτικής Ανάλυσης Παραγόντων (CFA)

Μετά τα αποτελέσματα της PCA τα εφαρμόσαμε στη μέθοδο Επιβεβαιωτικής Ανάλυσης Παραγόντων (CFA) για να εξετάσουμε το βαθμό στον οποίο ένα μοντέλο CFA ταιριάζει στα δεδομένα των τριών πτυχών που πρότεινε η PCA. Πιο συγκεκριμένα, διατηρήσαμε μόνο τα στοιχεία με απόλυτο φορτίο (loading) $> 0,4$ σύμφωνα με τα αποτελέσματα της PCA για κάθε παράγοντα, γεγονός που σημαίνει ότι κανένα ερώτημα δεν εξαιρέθηκε από το μοντέλο. Η προσαρμογή του μοντέλου ολοκληρώθηκε με επιτυχία, χωρίς να προκύψουν αριθμητικά προβλήματα. Τα βήματα αυτής της διαδικασίας απεικονίζονται στο Σχήμα 3.6.1.3. Τα συνοπτικά στατιστικά στοιχεία για αυτό το μοντέλο ήταν CFI=0,746, TLI=0,706, RMSEA p-value=0,086 και αυτά τα μέτρα υποδεικνύουν κατάλληλη προσαρμογή των δεδομένων μας στο μοντέλο CFA.

Για τους τρεις νέους παράγοντες υπολογίστηκε το άλφα του Cronbach. Τα αποτελέσματα έδειξαν εξαιρετική εσωτερική συνέπεια για τον F1(alpha=0,801), καλή εσωτερική συνέπεια για τον F2 με alpha=0,700 και μέτρια εσωτερική συνέπεια για τον F3, με alpha=0,544. Τέλος, υπολογίστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Spearman rho μεταξύ των 3 παραγόντων. Η ανάλυση έδειξε στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ F1 και F2 ($r_s = 0,327$, $p < 0,005$), F2 και F3 ($r_s = 0,273$, $p < 0,005$) και F1 και F3 ($r_s = 0,252$, $p < 0,005$).

Πίνακας 3.6.1.4 Ανάλυση κύριων συνιστωσών του ερωτηματολογίου BAMBI για το συνολικό δείγμα

Στοιχεία παράγοντα	Μέσος Όρος	Περιστρεφόμενη φόρτιση συντελεστών	h^2
Παράγοντας 1 – Περιορισμένη Άρνηση			
Ερώτηση 1	1,49	0,78	0, 74
Ερώτηση 2	1,88	0,66	0,8 3
Ερώτηση 4	1,66	<u>0,82</u>	0, 83
Ερώτηση 7	1,77	0,73	0,8 3
Ερώτηση 8	1,40	0,61	0,82
Ερώτηση 10	3,45	0,54	0,7 0
Ερώτηση 15	4,10	0,48	0, 65
Παράγοντας 2 - Άρνηση φαγητού			
Ερώτηση 11	2,93	0,62	0,43
Ερώτηση 12	2,34	0,54	0,27
Ερώτηση 13	2,83	0,63	0,5
Ερώτηση 14	2,60	0,49	
Ερώτηση 16	2,16	0,54	0,52
Ερώτηση 17	1,66	0,46	0,73
Ερώτηση 1 8	1,85	0,47	0,61
Παράγοντας 3 – Χαρακτηριστικά σχετικά με την ΔΑΦ			
Ερώτηση 3	4,14	0,41	0, 50
Ερώτηση 5	1,36	0,49	0, 66
Ερώτηση 6	1,19	0,72	0, 54
Ερώτηση 9	3,39	0,62	0, 73

**Φορτώσεις συντελεστών άνω του 0,40 σημειώνονται με έντονους χαρακτήρες και η υψηλότερη τιμή είναι υπογραμμισμένη,*

3.7 Κλίμακα Παιδιατρικής Αξιολόγησης Σοβαρών Διαταραχών Σίτισης (Pediatric Assessment Scale (PASSFP) for Severe Feeding-PASS-FP): Μια Πιλοτική Μελέτη σε Ελληνοκύπριους Γονείς.

Το δείγμα επίσης και σε αυτή την πιλοτική μελέτη περιλάμβανε 60 γονείς από σχολεία στην Κύπρο, οι οποίοι συμπλήρωσαν την ελληνική έκδοση της κλίμακας PASSFP. Τα αποτελέσματα υπέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων της μελέτης στη συνολική βαθμολογία της PASSFP-Gr [$t(58) = 6,653, p < 0,001$], καθώς και στις δύο υποκλίμακες της: PASSFP-Gr συνολική βαθμολογία Α [$t(58) = 6,359, p < 0,001$] και PASSFP-Gr συνολική βαθμολογία Β [$t(58) = 5,035, p < 0,001$]. Η ανάλυση αξιοπιστίας έδειξε ότι η κλίμακα PASSFP-Gr είχε πολύ καλή εσωτερική συνέπεια, με Cronbach alpha = 0,780. Επιπλέον, η μεταφρασμένη στα ελληνικά κλίμακα παρουσίασε υψηλή αξιοπιστία test-retest, με συντελεστή συσχέτισης $r = 1,00, p < 0,001$, καθώς και εξαιρετική διακριτική ικανότητα (AUC: 0,895, $p < 0,001$).

Συμπεραίνοντας, διαπιστώθηκε ότι η κλίμακα PASSFP-Gr είναι κατάλληλη για την ελληνική-κυπριακή πληθυσμιακή ομάδα αφού παρουσιάζει ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά. Η διακριτική ικανότητα της PASS-FP ήταν εξαιρετική, καθώς οι συμμετέχοντες εμφάνισαν σαφή και διακριτά πρότυπα απαντήσεων.

3.7.1 Αποτελέσματα «Εγκυρότητα και Αξιοπιστία της Ελληνικής Έκδοσης της Κλίμακας Αξιολόγησης Παιδιών (PASSFP) με Σοβαρές Διαταραχές Σίτισης και κατάποσης»

Δημογραφικά στοιχεία

Στην ερευνητική αυτή μελέτη συμμετείχαν 142 παιδιά που παρουσίαζαν διαφορετικές νευρολογικές και ιατρικές διαγνώσεις, τα οποία διαχωρίστηκαν σε τρεις υποομάδες: τα παιδιά που

σιτίζονταν από το στόμα, τα παιδιά που σιτίζονταν από το στόμα με συμπλήρωμα και τα παιδιά που σιτίζονταν με γαστροστομία (συνοψίζονται στο Παράρτημα, Πίνακα 4, σελ. 271).

Επίδραση της ομάδας για το ερωτηματολόγιο PASSFP-Gr

Η δοκιμασία Kruskal-Wallis αποκάλυψε σημαντικές διαφορές στις διάμεσες τιμές (median values) μεταξύ των τριών ομάδων (της ομάδας που σιτίζεται από το στόμα, της ομάδας με μερική σίτιση από το στόμα και με συμπλήρωμα, και της ομάδας σιτιζόμενης μέσω γαστροστομίας). Η στατιστική σημαντικότητα των διαφορών που ανιχνεύθηκαν στις διάμεσες τιμές μεταξύ των τριών ομάδων υποδεικνύεται από μια χαμηλή τιμή p ($p < 0,001$), η οποία είναι πολύ μικρότερη από το συμβατικό επίπεδο σημαντικότητας 0,05. Συγκρίνοντας την ομάδα των παιδιών που τρέφεται από το στόμα (52,0) με την ομάδα που τρέφεται μερικώς από το στόμα με συμπλήρωμα (43,5), η διαφορά στη διάμεση τιμή είναι αξιοσημείωτη, με την πρώτη να σημειώνει 8,5 μονάδες υψηλότερη τιμή. Η διάμεση βαθμολογία της ομάδας της μερικής από του στόματος σίτισης με συμπλήρωμα (43,5) είναι 16,5 μονάδες υψηλότερη από εκείνη της ομάδας που σιτίζεται με γαστροστομία (27,0), όπως παρουσιάζεται στον Πίνακα 3.7.1.1.

Πίνακας 3.7.1.1 Συνολική Βαθμολογία του Ερωτηματολογίου PASSFP-Gr (μέρος Α και Β) για τις Υποομάδες της Μελέτης.

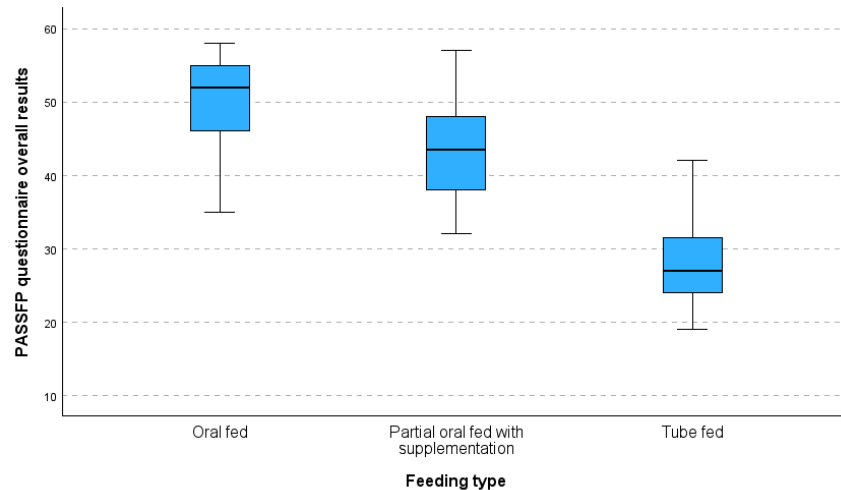
Τύπος διαδικασίας σίτισης	N	Μέσος Όρος	Διάμεσος	Τυπική Απόκλιση	Ελάχιστο	Μέγιστο
Σίτιση από το στόμα	65	50,1	52,0	5,9	35,0	58,0
Μερική σίτιση από το στόμα με συμπλήρωμα	62	43,4	43,5	6,2	32,0	57,0
Ολική σίτιση μέσω γαστροστομίας	15	28,7	27,0	7,2	19,0	42,0
Σύνολο	142	44,9	46,5	8,9	19,0	58,0

Υποσημείωση: Η συνολική βαθμολογία του PASSFP ως εξαρτημένη μεταβλητή και οι ομάδες (ολική σίτιση μέσω γαστροστομίας, μερική σίτιση μέσω σωλήνα, πλήρης σίτιση από το στόμα).

Μια σειρά ελέγχων Mann-Whitney βρήκε σημαντικές διαφορές μεταξύ κάθε ομάδας και των υπολοίπων. Πιο συγκεκριμένα, υπήρχε σημαντική διαφορά στις διάμεσες τιμές ($p < 0,001$) μεταξύ των ομάδων που σιτίζονται από το στόμα και αυτών μερικής σίτισης. Ομοίως, υπήρχαν σημαντικές διαφορές ($p < 0,001$) στις διάμεσες τιμές μεταξύ των ομάδων που τρέφονταν μερικώς και των ομάδων σιτιζόμενων με γαστροστομία και μεταξύ των ομάδων που τρέφονταν από το στόμα και των ομάδων σιτιζόμενων με γαστροστομία. Τα αποτελέσματα αυτά υποδεικνύουν ότι η μετρούμενη μεταβλητή παρουσίασε σημαντικές διακυμάνσεις μεταξύ των τριών ομάδων.

Στο Σχήμα 3.7.1.1 παρουσιάζεται το γράφημα boxplot των συνολικών αποτελεσμάτων από το ερωτηματολόγιο PASSFP-Gr, κατηγοριοποιημένο ανά τύπο σίτισης. Επισημαίνονται οι διάμεσες βαθμολογίες για κάθε τύπο σίτισης, παρέχοντας πληροφορίες σχετικά με την κεντρική τάση των απαντήσεων. Το boxplot υποδεικνύει ένα σαφές μοτίβο στις διάμεσες τιμές των τριών ομάδων σίτισης: η ομάδα των παιδιών που σιτίζεται από το στόμα έχει την υψηλότερη διάμεση τιμή, ακολουθούμενη από την ομάδα που σιτίζεται μερικώς από το στόμα με συμπληρώματα και, τέλος, η ομάδα σιτιζόμενων με γαστροστομία, η οποία έχει τη χαμηλότερη διάμεση τιμή. Η σύγκριση των ομάδων δείχνει ότι η μεταβλητότητα των τιμών αυξάνεται από τη σίτιση από το στόμα προς τη σίτιση μέσω γαστροστομίας. Η ομάδα παιδιών σιτιζόμενων με γαστροστομία παρουσίασε τόσο το μεγαλύτερο εύρος τιμών όσο και τον μεγαλύτερο αριθμό αποκλίσεων. Έτσι, υπήρχαν αξιοσημείωτες διαφοροποιήσεις όταν συγκρίθηκαν οι IQR/ΕΔΤ και οι διάμεσες τιμές μεταξύ των τριών τύπων σίτισης. Τα παιδιά που σιτίζονται με γαστροστομία δεν είχαν μόνο χαμηλότερη διάμεση βαθμολογία, αλλά παρουσίασαν και μεγαλύτερη απόκλιση, γεγονός που έδειξε ότι οι διαφορετικοί τρόποι σίτισης είχαν διαφορετικές επιπτώσεις στις βαθμολογίες PASSFP- Gr.

Σχήμα 3.7.1.1 Διάγραμμα Boxplot των συνολικών αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου PASSFP-Gr ανά τύπο σίτισης



Η μέθοδος μονοπαραγοντικής ανάλυσης διακύμανσης (one-way ANOVA) πραγματοποιήθηκε για τη σύγκριση των υποβαθμολογιών του ερωτηματολογίου PASSFP-Gr μεταξύ των υποομάδων της μελέτης, οι οποίες χωρίστηκαν με βάση τη διάγνωση της διαδικασίας σίτισης. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης ANOVA υποδεικνύουν σημαντικές διαφορές στις μέσες τιμές μεταξύ των τριών ομάδων σίτισης. Η συνολική βαθμολογία των μερών A και B (PASSFP) χρησιμοποιήθηκε ως εξαρτημένη μεταβλητή στη μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (one-way ANOVA), με την ομάδα σίτισης (σίτιση από το στόμα, μερική σίτιση από το στόμα με συμπλήρωμα και σίτιση μέσω γαστροστομίας) να λειτουργεί ως ανεξάρτητη μεταβλητή. Η στατιστική τιμή $F(2,139) = 76,509$, $p < 0,001$ για τη συνολική βαθμολογία του μέρους A και B καταδεικνύει ότι η διαδικασία σίτισης επηρεάζει σημαντικά τις αντίστοιχες τιμές. Περαιτέρω ενδείξεις για τη σημαντική αυτή επίδραση προκύπτουν από την ανάλυση του αθροίσματος των επιμέρους στοιχείων 1 έως 5 του μέρους A, με τιμή $F(2,139) = 134,756$, $p < 0,001$. Αντίστοιχα, το άθροισμα των στοιχείων 1, 2, 4, 6, 7 και 9 του μέρους B παρουσίασε επίσης σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων, με $F(2,139) = 27,769$,

$p < 0,001$, γεγονός που υποδηλώνει ότι η διαδικασία σίτισης επηρεάζει ουσιαστικά τις αντίστοιχες τιμές. Όλα τα παραπάνω αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 3.7.1.2

Πίνακας 3.7.1.2 Επίδραση της Ομάδας στη Συνολική Υποβαθμολογία του Ερωτηματολογίου PASSFP-Gr μεταξύ των Υποομάδων της Μελέτης.

	Σίτιση από το στόμα (N=65)	Μερική σίτιση από το στόμα (με συμπλήρωμα) (N=62)	Σίτιση μέσω γαστροστομίας (N=15)		
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	F (2, 139)	p
Συνολική βαθμολογία A και B (μέρος)	50,09 (5,88)	43,40 (6,19)	28,73 (7,15)	76,509	<0,001
Συνολική βαθμολογία 1- 5_A	20,20 (2,51)	16,17 (2,79)	8,06 (2,65)	134,756	<0,001
Συνολική βαθμολογία 1-2- 4-6-7-9_B	20,78 (3,90)	17,56 (4,19)	12,20 (5,50)	27,769	<0,001

Υποσημείωση: *M* = Μέσος Όρος· *SD* = Τυπική Απόκλιση

Εσωτερική Εγκυρότητα και Μέτρα Αξιοπιστίας για το Ερωτηματολόγιο PASSFP-Gr

Για την αξιολόγηση της εγκυρότητας των υπολειπόμενων 13 ερωτήσεων, πραγματοποιήθηκε ανάλυση κατά την οποία αφαιρέθηκαν οι βαθμολογίες αυτών των 2 ερωτήσεων από τη συνολική βαθμολογία για τα παιδιά που σιτίζονταν με μερική σίτιση από το στόμα με συμπλήρωμα είτε η σίτιση γινόταν εξ'ολοκλήρου από γαστροστομία. Υπολογίστηκαν οι συσχετίσεις Spearman's ρ μεταξύ αυτών των 2 ερωτήσεων και της αναθεωρημένης συνολικής βαθμολογίας. Τα αποτελέσματα ήταν στατιστικά σημαντικά για τα παιδιά που σιτίζονταν είτε μερικώς από το στόμα και με συμπλήρωμα, είτε σιτιζόμενα εξ'ολοκλήρου μέσω γαστροστομίας. Η ερώτηση 1

(Spearman's $\rho=0,292$) και η ερώτηση 2 (Spearman's $\rho=0,282$) παρουσίασαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις, με τιμές $p=0,010$ και $p=0,013$, αντίστοιχα. Η τιμή του συντελεστή Cronbach alpha για όλες τις τρεις ομάδες ($n=142$) ήταν 0,766, και για τις δύο ομάδες παιδιών που σιτίζονται με σωλήνα (μερικώς ή εξ'ολοκλήρου) ($n=77$) ήταν 0,706.

Η αξιοπιστία της δοκιμής-επαναληπτικής εξέτασης (test-retest) ήταν επίσης υψηλή. Για τα 142 παιδιά στα οποία χορηγήθηκε το ερωτηματολόγιο για δεύτερη φορά οι μέσες βαθμολογίες της πρώτης χορήγησης (44.9, SD 8.9) και της δεύτερης χορήγησης (44,9, SD 8,9) ήταν πανομοιότυπες. Το t-test δεν μπορούσε να εκτιμηθεί επειδή οι τιμές ήταν ίδιες. Σύσχετιση Spearman $\rho=1$ (δεν εκτιμήθηκε p-value επειδή οι τιμές ήταν όμοιες).

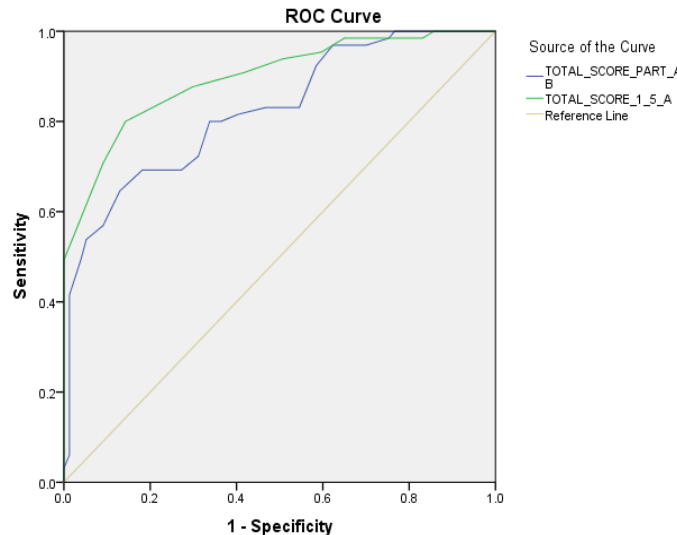
Ανάλυση εγκυρότητας περιεχομένου (CVI)

Για την εκτίμηση της εγκυρότητας περιεχομένου του PASSFP στην ελληνική γλώσσα, υπολογίστηκε ο δείκτης S-CVI και ήταν ίσο με 1. Η σαφήνεια του ερωτηματολογίου και ο δείκτης CVI για όλα τα στοιχεία ήταν 1, με συνολική συμφωνία εγκυρότητας περιεχομένου 29.

Ανάλυση ROC για το ερωτηματολόγιο PASSFP-Gr

Τα όρια αποκοπής για τη συνολική βαθμολογία του PASSFP-Gr στα μέρη Α και Β, το μέρος Α και την εννοιολογική εγκυρότητα προσδιορίστηκαν μέσω ανάλυσης ROC. Διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική θετική διακριτική ικανότητα της συνολικής βαθμολογίας των μερών Α και Β [AUC 0,824 (95% CI: 0,756-0,892), $p<0,001$]. Το σημείο αποκοπής ήταν 49,00 με ευαισθησία 0,646 και 1-ειδικότητα 0.13. Επιπλέον, διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική θετική διάκριση μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας του μέρους Α [AUC 0,897 (95% CI: 0,845-0,948), $p<0,001$]. Το σημείο αποκοπής ήταν ίσο με 1,00 με ευαισθησία 0,800 και 1-ειδικότητα 0,143 (όπως φαίνεται στο Σχήμα 3.7.1.2).

Σχήμα 3.7.1.2 Καμπύλη Χαρακτηριστικών Λειτουργίας Δέκτη (ROC) για το ερωτηματολόγιο PASSFP



Υποσημείωση: Σύγκριση μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας των μερών A και B και της συνολικής βαθμολογίας του μέρους

3.8 Ερωτηματολόγιο για το αντίκτυπο της σίτισης/κατάποσης - (Feeding Swallowing Impact Survey/FS-IS): Μια πιλοτική μελέτη σε Ελληνοκύπριους γονείς

Τα ευρήματα τη ζπιλοτικής μελέτης έδειξαν ότι η ελληνική μετάφραση του FS-IS αποτελεί αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για τη μέτρηση των επιπτώσεων των διαταραχών σίτισης/κατάποσης στους γονείς ή/και κηδεμόνες παιδιών με ΠΔΣ στην Κύπρο (Cronbach's $\alpha = 0,92$). Διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων γονέων [$t(58) = 3,678$, $p < 0,001$], ενώ δεν καταγράφηκαν σημαντικές διαφορές στην αξιοπιστία επανεξέτασης του συνολικού σκορ. Η κατανόηση των ανησυχιών των γονέων μπορεί να ενισχύσει τη διαχείριση και τη φροντίδα του παιδιατρικού πληθυσμού με ΠΔΣ. Τα δεδομένα αυτής της πιλοτικής μελέτης υποδηλώνουν ότι η ελληνική μετάφραση του FS-IS αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για τη μέτρηση της επίδρασης των διαταραχών κατάποσης των παιδιών με διαταραχές σίτισης

στους γονείς και/ή κηδεμόνες τους στην Κύπρο. Η κατανόηση των συγκεκριμένων ανησυχιών αυτών των γονέων μπορεί να βελτιώσει τις συστάσεις διαχείρισης και τελικά τη φροντίδα που παρέχεται στο παιδιατρικό πληθυσμό με ΠΔΣ.

3.8.1 Η Επίδραση του αντίκτυπου Σίτισης/Κατάποσης: Ψυχομετρικές Ιδιότητες του Ερωτηματολογίου για το αντίκτυπο της σίτισης/κατάποσης (FS-IS), στις Ελληνοκυπριακές Οικογένειες.

Χαρακτηριστικά του δείγματος

Το δείγμα αποτελείτο από 182 Ελληνοκύπριους γονείς και κηδεμόνες, εκ των οποίων οι 153 ήταν μητέρες. Τα παιδιά της ομάδας μελέτης περιλάμβαναν 25 κορίτσια και 65 αγόρια, ενώ η ομάδα τυπικής ανάπτυξης είχε 40 κορίτσια και 52 αγόρια (παρουσιάζονται συνοπτικά στο Παράρτημα, Πίνακα 5, σελ. 271).

Οι διαταραχές που μπορεί να προκάλεσαν προβλήματα σίτισης και κατάποσης στα παιδιά της ομάδας μελέτης ήταν επίκτητες διαταραχές, αναπτυξιακές διαταραχές, γενετικά σύνδρομα, εγκεφαλική παράλυση και άλλες ιατρικές καταστάσεις (Πίνακας 3.8.1.1).

Πίνακας 3.8.1.1 Διαγνώσεις των παιδιών της ομάδας μελέτης

Κλινική Ομάδα N= (%)	Διάγνωση
Επίκτητες Διαταραχές N=23 (25,6%)	Παρεγκεφαλιδική ατροφία (N=5), Αριστερή λοβοτομή (N=1), Αγενεσία Μεσολόβιου (N=1), PKU (N=1), Σοβαρή καθυστέρηση στην ανάπτυξη (N=15)
Αναπτυξιακές Διαταραχές N= 40 (44,4%)	ΔΑΦ (N=36), ΕΓΔ (N=2), Νευροαναπτυξιακή διαταραχή (N=2)
Γενετικά Σύνδρομα N= 15 (16,7%)	Σύνδρομο Fragile X (N=2), Σύνδρομο Coffin-Siris (N=1), Σύνδρομο DiGeorge (N=1), Σύνδρομο Down (N=5), Σύνδρομο Dandy-Walker (N=1), Σύνδρομο Mowat Wilson (N=1),

	Σύνδρομο Rett (N=2), Σύνδρομο 1q44 (N=1), Σύνδρομο ArCopa (N=1),
Εγκεφαλική παράλυση N= 12 (13,3%)	Εγκεφαλική παράλυση (N=12)
Διαταραχή σίτισης/κατάποσης, N =90 (100%)	Διαταραχή στοματικής αισθητηριακής σίτισης 37 (41,1%) Διαταραχή στοματοκινητικής σίτισης 40 (44,5%) Στοματοφαρυγγική δυσφαγία 13 (14,4%)

Συντομογραφίες: ΔΑΦ: διαταραχή αυτιστικού φάσματος, PKU: Φαινυλκετονουρία

Η διάμεση ηλικία των παιδιών στην ομάδα ελέγχου FS-IS ήταν 6,85 [IQR = 6,70, Q1 = 4,25, Q3 = 10,925], ενώ η διάμεση ηλικία της ομάδας μελέτης FS-IS ήταν 7,60 [IQR = 6,70, Q1 = 4,20, Q3 = 10,90]. Οι Ελληνοκύπριοι γονείς και κηδεμόνες παρείχαν όλες τις απαραίτητες δημογραφικές πληροφορίες, οι οποίες παρουσιάζονται στο Παράρτημα, Πίνακα 5, σελ. 271.

Επιβεβαιωτική ανάλυση παραγόντων (CFA)

Το μοντέλο CFA μας προσαρμόζεται χωρίς κανένα αριθμητικό πρόβλημα. Στο Σχήμα 3.8.1.1 παρουσιάζεται το διάγραμμα διαδρομών του εκτιμώμενου μοντέλου CFA, ενώ στον Πίνακα 3.8.1.2 παρουσιάζονται τα συνοπτικά στατιστικά στοιχεία για τους παράγοντες ενδιαφέροντος με αναβαθμισμένη κλίμακα (από 0-100). Τα συνοπτικά στατιστικά στοιχεία για αυτό το μοντέλο έχουν ως εξής: ο δείκτης υγκριτικής Προσαρμογής (**CFI**)=0,837, ο δείκτης Tucker-Lewis (**TLI**) είναι ένας δείκτης καταλληλότητας **TLI**=0,811, **RMSEA**⁴ p-value=0,146. Αυτές οι τιμές δείχνουν πολύ καλή προσαρμογή των δεδομένων μας στο μοντέλο CFA.

Ο Πίνακας 3.8.1.3 παρουσιάζει τα αποτελέσματα του συντελεστή Cronbach's alpha για κάθε έναν από τους τρεις παράγοντες, καθώς και το 95% του διαστήματος εμπιστοσύνης (Confidence

⁴ Το **Ριζικό Μέσο Τετραγωνικό Σφάλμα Προσέγγισης (RMSEA)** είναι ένα μέτρο που αξιολογεί πόσο καλά ένα στατιστικό μοντέλο προσαρμόζεται στα πραγματικά δεδομένα.

Interval; C.I.). Όπως διαφάνηκε και οι τρεις παράγοντες έχουν πολύ καλή εσωτερική συνέπεια και η συνολική βαθμολογία συνέπειας είναι 0,939.

Επιπλέον, ο Πίνακας 3.8.1.4 παρουσιάζει τον κατά ζεύγη συντελεστή συσχέτισης Spearman μεταξύ των 3 παραγόντων. Όπως αναφέρεται, όλοι οι συντελεστές είναι στατιστικά σημαντικοί και όλοι οι παράγοντες συσχετίζονται πολύ έντονα και θετικά μεταξύ τους.

Πίνακας 3.8.1.2. Συγκεντρωτικά περιγραφικά στατιστικά για τους τρεις παράγοντες και τη συνολική Βαθμολογία

Μεταβλητές	N	M (SD)	Διάμεσος	Ελάχιστο	Μέγιστο
Παράγοντας 1 (Δυσκολίες στη Σίτιση)	182	15,39 (23,65)	1,38	0	100
Παράγοντας 2 (Ανησυχία)	182	18,61 (25,45)	4,76	0	100
Παράγοντας 3 (Δραστηριότητες Καθημερινότητας)	182	19,42 (25,42)	6,13	0	100
Συνολικό	182	18,16 (23,79)	5,37	0	100

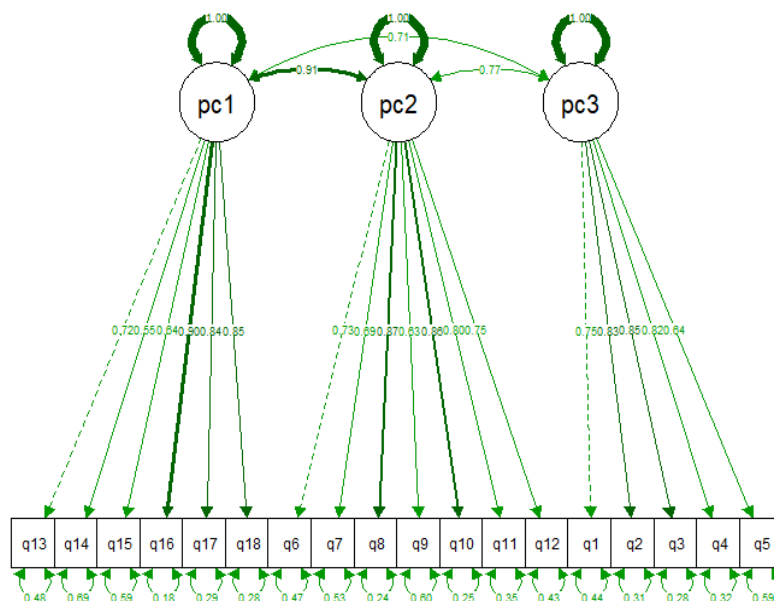
Πίνακας 3.8.1.3. Συντελεστής Cronbach's Alpha για τους 3 Παράγοντες και τη Συνολική Βαθμολογία

Παράγοντες	Cronbach α	95% Δ.Ε. (Bootstrap με 1000 δείγματα)
Παράγοντας 1 (Δυσκολίες στη Σίτιση)	0,873	0,824 – 0,909
Παράγοντας 2 (Ανησυχία)	0,900	0,868 – 0,922
Παράγοντας 3 (Καθημερινές Δραστηριότητες)	0,883	0,840 – 0,914
Συνολικό	0,939	0,919 – 0,953

Πίνακας 3.8.1.4 Αποτέλεσμα των συντελεστών συσχέτισης Spearman για τις λανθάνουσες μεταβλητές του μοντέλου.

Παράγοντες	PC1	PC2
PC2	0,986 *	-
PC3	0,924 *	0,933 *

Υποσημείωση: Η PCA εντόπισε τρεις παράγοντες: PC1: Κύριος Συνιστώσα Παράγοντας 1, PC2: PC: Κύριος Συνιστώσας Παράγοντας 2, και PC3 Κύριος Συνιστώσα Παράγοντας 3: *: p-value<0,05



Σχήμα 3.8.1.1. Απεικόνιση του διαγράμματος διαδρομής του μοντέλου Path Diagram (παρουσιάζει τους τυποποιημένους συντελεστές).

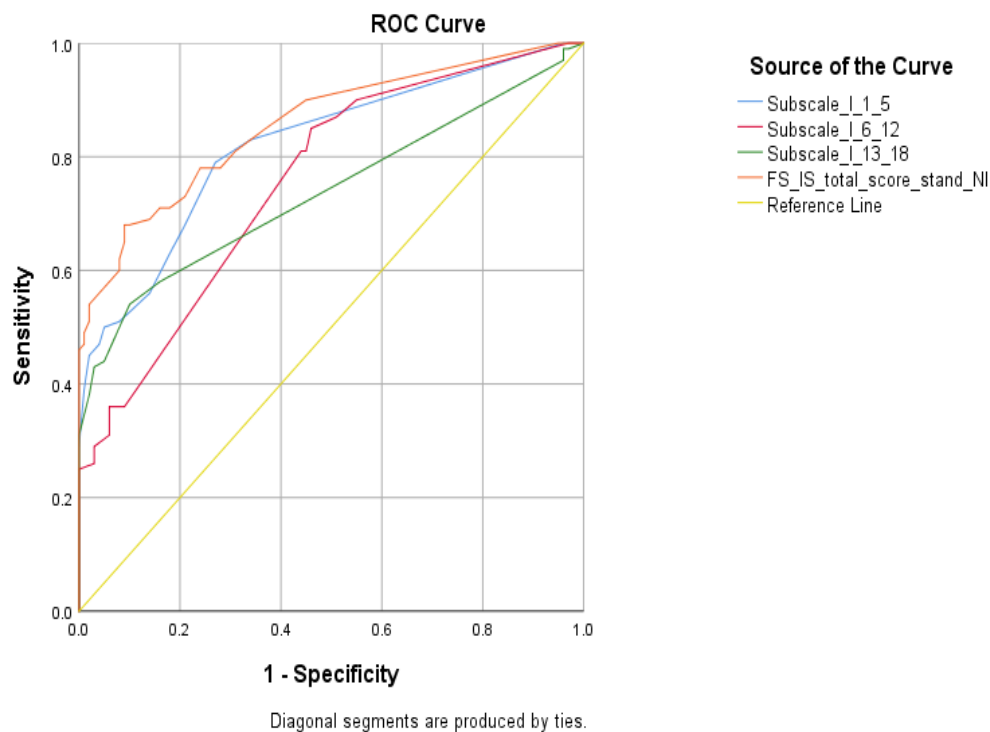
Εγκυρότητα και αξιοπιστία των κλιμάκων

Η εσωτερική συνέπεια του Gr-FS-IS εκτιμήθηκε με τον συντελεστή Cronbach's Alpha=0.939 και ήταν εξαιρετική (Πίνακας 3.3.1.3). Τα μέτρα αξιοπιστίας, σύμφωνα με την ανάλυση Cronbach του Gr-FS-IS, για κάθε στοιχείο κυμάνθηκαν ανά στοιχείο από $\alpha=0,873-0,900$. Επιπλέον, υπολογίστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Spearman για την μέτρηση αξιοπιστίας επαναληπτικής δοκιμής (test-retest), για να προσδιοριστεί η σχέση μεταξύ των 18 στοιχείων του ερωτηματολογίου FS-IS. Η ανάλυση επέστρεψε έναν ισχυρό θετικό συντελεστή συσχέτισης, υποδεικνύοντας ότι η θετική συσχέτιση σημαίνει ότι καθώς αυξάνεται η μία μεταβλητή, η άλλη μεταβλητή τείνει επίσης να αυξάνεται μεταξύ των μεταβλητών για τις συνολικές βαθμολογίες του FS-IS (0,924-0,986- $p<0,05$).

Η εγκυρότητα περιεχομένου (CVI) του FS-IS στην ελληνική γλώσσα διαπιστώθηκε με συνολική εγκυρότητα του περιεχομένου (S-CVI), το οποίο ήταν ίσο με 0,944. Η σαφήνεια του ερωτηματολογίου και ο δείκτης εγκυρότητας περιεχομένου (CVI) για όλα τα στοιχεία, ήταν 1.

Ανάλυση χαρακτηριστικών λειτουργίας δέκτη (ROC) του FS-IS

Αποκαλύφθηκε μια στατιστικά σημαντική θετική διάκριση μεταξύ της ομάδας μελέτης και των ομάδων ελέγχου αποκαλύφθηκε [AUC 0,857, (95% Δ.Ε.: 0,805–0,908), $p < 0,001$] χρησιμοποιώντας την ανάλυση ROC για τη συνολική βαθμολογία του FS-IS. Το όριο αποκοπής (cut-off point) ήταν ίσο με 1,70, με ευαισθησία 0,680 και 1-ειδικότητα 0,09. Αποκαλύφθηκε στατιστικά σημαντική θετική διάκριση μεταξύ της ομάδας μελέτης και των ομάδων ελέγχου [AUC 0,820, (95% CI: 0,762 – 0,878), $p < 0,001$] χρησιμοποιώντας την ανάλυση ROC για τη συνολική βαθμολογία της υποκλίμακας I_1_5_divided. Το όριο αποκοπής ήταν ίσο με 1,30 με ευαισθησία 0,790 και 1-ειδικότητα 0,27. Επιπλέον, μια στατιστικά σημαντική θετική διάκριση μεταξύ της ομάδας μελέτης και των ομάδων ελέγχου [AUC 0,756, (95% CI: 0,69 – 0,822), $p < 0,001$] χρησιμοποιώντας την ανάλυση ROC για τη συνολική βαθμολογία της υποκλίμακας I_6_12_divided. Το όριο αποκοπής ήταν ίσο με 1,40 με ευαισθησία 0,85 και 1-ειδικότητα 0,46. Τέλος, μια στατιστικά σημαντική θετική διάκριση διαφάνηκε μεταξύ της ομάδας μελέτης και των ομάδων ελέγχου [AUC 0,738, (95% CI: 0,667 – 0,808), $p < 0,001$] χρησιμοποιώντας την ανάλυση ROC για τη συνολική βαθμολογία υποκλίμακας I_13_18_divided. Το όριο αποκοπής ήταν ίσο με 1,70 με ευαισθησία 0,6 και 1-ειδικότητα 0,09 (απεικονίζεται στο διάγραμμα Σχήμα 3.8.1.2).



Σχήμα 3.8.1.2 Καμπύλη λειτουργικών χαρακτηριστικών δέκτη (ROC) για το ερωτηματολόγιο Gr-FS-IS για τη συνολική βαθμολογία του και όλους τους τομείς του μεταξύ των δύο κύριων υποομάδων (ομάδα μελέτης και ομάδα ελέγχου).

Ομαδικές επιδράσεις

Η δοκιμή Mann-Whitney U ολοκληρώθηκε για τη σύγκριση της συνολικής βαθμολογίας του Gr-FS-IS μεταξύ της ομάδας μελέτης (N=90) και της ομάδας ελέγχου (N=92). Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία Gr-FS-IS των συμμετεχόντων στην ομάδα μελέτης σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, [$U = 1323,50, p < 0,001$] με διάμεσες τιμές για την ομάδα μελέτης 2,09 και 1,00 για την ομάδα ελέγχου (Πίνακας 3.8.1.5).

Πίνακας 3.8.1.5 Σύγκριση των βαθμολογιών των υποκλιμάκων μεταξύ των ομάδων ελέγχου και των κλινικών ομάδων με τη χρήση του Mann-Whitney U Test

	Ομάδες		Mann-Whitney U	p-value
	Ομάδα ελέγχου	Ομάδα μελέτης		
	(median value)			
Υποκλίμακα_I_1_5_divided	1,0	2,4	1741,5	<0,001
Υποκλίμακα_I_6_12_divided	1,1	1,6	2114,0	<0,001
Υποκλίμακα_I_13_18_divided	1,0	1,4	2441,0	<0,001

Υποσημείωση: Οι διάμεσες τιμές αναφέρονται τόσο για την ομάδα ελέγχου όσο και για την κλινική ομάδα. Το τεστ Mann-Whitney U διεξήχθη για κάθε υποκλίμακα, με σημαντικές διαφορές που παρατηρήθηκαν ($p < 0,001$).

Διεξήχθη επίσης, η δοκιμασία Kruskal-Wallis H, για τη σύγκριση της συνολικής βαθμολογίας Gr-FS-IS για τα παιδιά με διαταραχή της στοματοαισθητηριακής σίτισης (N=37), διαταραχή της στοματοκινητικής σίτισης (N=40) και στοματοφαρυγγική δυσφαγία (N=13). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπήρχε σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία Gr-FS-IS μεταξύ αυτών των τριών διαφορετικών ομάδων, $H(2) = 9,01$, $p = 0,011$, με διάμεσες τιμές: 2,00 για την ομάδα της στοματοαισθητηριακής διαταραχής σίτισης, 1,89 για την ομάδα της στοματοκινητικής διαταραχής σίτισης και 2,09 για την ομάδα της στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας. Η ίδια ανάλυση υπολογίστηκε για τις συνολικές βαθμολογίες των τριών υποκλιμάκων Gr-FS-IS μεταξύ των ομάδων της στοματοαισθητηριακής διαταραχής σίτισης, της στοματοκινητικής διαταραχής σίτισης και της στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας. Επίσης, στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν για την Υποκλίμακα_I_1_5_διαιρεμένη [$H(2) = 11,27$, $p = 0,04$], την Υποκλίμακα_I_6_12_διαιρεμένη [$H(2) = 1,49$, $p = 0,05$], εκτός από την Υποκλίμακα_I_13_18_διαιρεμένη [$H(2) = 0,15$, $p = 0,924$].

3.9 Ψυχομετρικές Τιμές του Ερωτηματολογίου “Θερμόμετρο Ψυχολογικής Επιβάρυνσης για Γονείς Παιδιών με Χρόνιες Παθήσεις (DT-P)” σε Γονείς από την Κύπρο: Πιλοτική Μελέτη

Τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται αύξηση του αριθμού των παιδιών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες. Μια χρόνια ασθένεια προκαλεί δυσφορία σε ολόκληρη την οικογένεια, ιδιαίτερα στους γονείς/κηδεμόνες. Υπάρχει περιορισμένος αριθμός ερωτηματολογίων που έχουν σχεδιαστεί για να καλύπτουν όλες τις πιθανές πτυχές της παρουσίας μιας διαταραχής σίτισης και/ή κατάποσης, ως χρόνιας ασθένειας. Η παρουσία μιας διαταραχής σίτισης και/ή κατάποσης επηρεάζει συνεχώς την πρακτική, συναισθηματική και φυσική ικανότητα της οικογένειας να ελέγχει τις καθημερινές δραστηριότητες. Ένα σύντομο, μη επεμβατικό εργαλείο διαλογής που ανιχνεύει το επίπεδο της ψυχικής δυσφορίας των γονέων είναι το Θερμόμετρο Ψυχικής Δυσφορίας για Γονείς (DT-P). Σκοπός αυτής της πιλοτικής μελέτης ήταν η επικύρωση του DT-P για παιδιά με χρόνια ασθένεια με ή χωρίς διαταραχές σίτισης στον ελληνοκυπριακό πληθυσμό.

Τα αποτελέσματα επέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στη συνολική βαθμολογία DT-P μεταξύ γονέων παιδιών με διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης και γονέων παιδιών χωρίς διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης [$t(58) = 3,893, p < 0,001$]. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των δύο χορηγήσεων του ερωτηματολογίου DT-P ($r = 1,00, p < 0,001$). Η ανάλυση αξιοπιστίας έδειξε πολύ καλή εσωτερική συνέπεια (Cronbach $\alpha = 0,830$). Τέλος, το εργαλείο είχε καλή διακριτική ικανότητα με $AUC = 0,768, p < 0,001$. Αυτή η μελέτη υποδεικνύει ότι το ερωτηματολόγιο DT-P στην τρέχουσα μορφή του είναι ένα έγκυρο εργαλείο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί από γονείς/κηδεμόνες παιδιών με προβλήματα σίτισης και/ή κατάποσης, στην Κύπρο.

3.9.1 Ελληνική έκδοση του Θερμόμετρου Ψυχικής Δυσφορίας για Γονείς (DT-P) παιδιών με δυσφαγία: Επικύρωση και Πολιτισμική Προσαρμογή

Στη μελέτη συμμετείχαν 200 Ελληνοκύπριοι γονείς/κηδεμόνες εκ των οποίων οι 162 ήταν μητέρες. Η κλινική ομάδα αποτελούνταν από γονείς/κηδεμόνες 72 αγοριών και 28 κοριτσιών, ενώ η ομάδα τυπικής ανάπτυξης περιλάμβανε γονείς/κηδεμόνες 44 κοριτσιών και 56 αγοριών. Η διάμεση ηλικία των παιδιών στην κλινική ομάδα DT-P ήταν 7,60 έτη [IQR = 6,70, Q1 = 4,20, Q3 = 10,90], ενώ στην ομάδα ελέγχου DT-P ήταν 6,85 έτη [IQR = 5,15, Q1 = 4,25, Q3 = 9,40] (όπως αναφέρεται λεπτομερώς στο Παράρτημα, Πίνακα 2, σελ. 273-274). Οι δυσκολίες σίτισης και κατάποσης που παρατηρήθηκαν στα παιδιά της κλινικής ομάδας αποδόθηκαν σε διάφορες υποκείμενες καταστάσεις, συμπεριλαμβανομένων επίκτητων διαταραχών, αναπτυξιακών διαταραχών, γενετικών συνδρόμων, εγκεφαλικής παράλυσης και άλλων ιατρικών καταστάσεων («βλ. Παράρτημα, Πίνακας 1, σελ. 269»).

Ψυχομετρικά Χαρακτηριστικά του DT-P

Εσωτερική Συνέπεια και Εγκυρότητα

Ο Πίνακας 3.9.1.1 παρέχει μια λεπτομερή επισκόπηση των περιγραφικών στατιστικών και των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του Θερμόμετρου Δυσφορίας για Γονείς (DT-P), σε κάθε τομέα, συμπεριλαμβανομένων των 200 γονέων/κηδεμόνων Ελληνοκυπρίων παιδιών με δυσκολίες σίτισης και κατάποσης. Το αρχικό ερωτηματολόγιο DT-P περιλαμβάνει ένα θερμόμετρο, τη "Βαθμολογία Θερμομέτρου", το οποίο μετρά το γενικό επίπεδο ψυχικής δυσφορίας των γονέων, καθώς και μια λίστα προβλημάτων. Αυτή η λίστα προσδιορίζει συχνά προβλήματα που θεωρούνται η αιτία και η προέλευση της ψυχικής δυσφορίας. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το προσαρμοσμένο «Θερμόμετρο άγχους για γονείς χρόνιων πασχόντων παιδιών» (DT-P) (Haverman et al., 2013). Οι συμμετέχοντες, γονείς/κηδεμόνες, κλήθηκαν να

επιλέξουν τον αριθμό που περιέγραφε καλύτερα τη συνολική τους δυσφορία την τελευταία εβδομάδα (οι βαθμολογίες κυμαίνονταν από 0 έως 10). Τα αποτελέσματα εντόπισαν ένα μέτριο επίπεδο ψυχικής δυσφορίας, με μέση τιμή 3,67 και τυπική απόκλιση 2,89. Η λίστα προβλημάτων περιλαμβάνει έξι τομείς, στους οποίους οι γονείς/κηδεμόνες κλήθηκαν να απαντήσουν είτε με "ναι" ή "όχι". Τα αποτελέσματα της εσωτερικής συνέπειας για κάθε τομέα είναι συγκρίσιμα με τις τιμές του Cronbach α που έχουν αναφερθεί σε άλλες μελέτες του DT-P. Έτσι, ο τομέας "Πρακτικά Προβλήματα" εντόπισε προκλήσεις που προκύπτουν σε καθημερινές καταστάσεις διαβίωσης. Αξιολογήθηκε με μέσο όρο 1,79 και τυπική απόκλιση 2,12. Τα επτά στοιχεία αυτού του τομέα είχαν συντελεστή Cronbach α 0,827, υποδεικνύοντας ισχυρή εσωτερική συνέπεια (συνοψίζονται στον Πίνακα 3.9.1.1).

Ο τομέας «**Οικογενειακά/Κοινωνικά Προβλήματα**» κάλυψε δυσκολίες στις οικογενειακές και κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Ο μέσος όρος σε αυτόν τον τομέα ήταν 0,49, με τυπική απόκλιση 0,92, αντιπροσωπεύοντας έτσι λιγότερη αγωνία, σε αυτόν τον τομέα. Η εσωτερική συνέπεια, με τιμή Cronbach's α = 0,676, ήταν κοντά στο επιθυμητό, αλλά κάτω από το όριο αποδοχής, αλλά και πάλι αποδεκτή. Αυτός ο τομέας περιελάμβανε 4 στοιχεία, με βαθμολογίες που κυμαίνονταν από 0 έως 4. Ο τομέας «**Συναισθηματικά Προβλήματα**» αξιολόγησε τις συναισθηματικές δυσκολίες, με μέσο όρο 2,03 και τυπική απόκλιση 2,28. Η εσωτερική συνέπεια ήταν υψηλή, με Cronbach's α = 0,820. Ο τομέας περιελάμβανε 9 στοιχεία, με βαθμολογίες από 0 έως 9. Ο τομέας «**Σωματικά Προβλήματα**» αξιολόγησε τα πραγματικά σωματικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν οι γονείς/κηδεμόνες, με μέσο σκορ $1,84 \pm 2,05$ και καλή εσωτερική συνέπεια, με Cronbach's α = 0,825. Αυτός ο τομέας περιελάμβανε 7 στοιχεία, με βαθμολογίες που κυμαίνονταν από 0 έως 7. Ο τομέας «**Προβλήματα στη Γνωστική Ικανότητα**» αξιολόγησε τα γνωστικά προβλήματα, με μέσο όρο 0,54 και τυπική απόκλιση 0,77. Η εσωτερική συνέπεια ήταν

χαμηλότερη, με Cronbach's alpha 0,674, αλλά εξακολουθούσε να θεωρείται αποδεκτή. Ο τομέας περιελάμβανε 2 στοιχεία, με βαθμολογίες που κυμαίνονταν από 0 έως 2 (Πίνακας 3.9.1.1). Επιπλέον, ο τομέας «*Γονική μέριμνα (παιδιά ≥ 2 ετών)*» αξιολόγησε ζητήματα που σχετίζονται με την γονική μέριμνα παιδιών ηλικίας 2 ετών και άνω, με μέσο σκορ 0,97 και τυπική απόκλιση 1,46. Με 5 στοιχεία και Cronbach's $\alpha=0,805$, η εσωτερική συνέπεια ήταν καλή. Οι βαθμολογίες των στοιχείων κυμαίνονταν από 0 έως 5. Τέλος, ο τομέας «*Γονική μέριμνα (παιδιά <2 ετών)*» είχε μέσο όρο 1,67, με τυπική απόκλιση 2,15, και αφορούσε προβλήματα στην ανατροφή παιδιών κάτω των 2 ετών. Η εσωτερική συνέπεια σε αυτόν τον τομέα ήταν εξαιρετική, με Cronbach's alpha 0,880 και 6 στοιχεία, με βαθμολογίες από 0 έως 6 (Πίνακας 3.9.1.1).

Η συνολική βαθμολογία όλων των τομέων παρουσίασε εξαιρετική εσωτερική συνέπεια, με Cronbach's $\alpha= 0,928$ για όλους τους συμμετέχοντες. Το αποτέλεσμα αυτό υποδεικνύει ότι η ελληνική έκδοση του DT-P, όταν δίνεται σε γονείς/κηδεμόνες παιδιών με προβλήματα σίτισης και/ή κατάποσης, αποτελεί ένα πολύ αξιόπιστο εργαλείο για τη μέτρηση του βαθμού ψυχικής ψυχικής δυσφορίας των γονέων/κηδεμόνων παιδιών που αντιμετωπίζουν προβλήματα σίτισης και/ή κατάποσης στον ελληνοκυπριακό πληθυσμό. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς/κηδεμόνες όντως βιώνουν δυσφορία/άγχος σε διαφορετικά επίπεδα σε διάφορους τομείς και ότι η μεγαλύτερη συμβολή στο συνολικό επίπεδο ψυχικής δυσφορίας προέρχεται από τους τομείς των συναισθηματικών και πρακτικών προβλημάτων (Πίνακας 3.9.1.1).

Συνοψίζοντας, η συνολική βαθμολογία όλων των τομέων σημείωσε εξαιρετική εσωτερική συνέπεια (Cronbach $\alpha \geq 0,928$). Επίσης, η συνολική βαθμολογία (μαζί με τον τομέα της γονικής μέριμνας για παιδιά κάτω των 2 ετών) έδειξε εξαιρετική εσωτερική συνέπεια (Cronbach $\alpha \geq 0,934$), ενώ η συνολική βαθμολογία (μαζί με τον τομέα της γονικής μέριμνας για παιδιά 2 ετών και άνω) είχε Cronbach $\alpha \geq 0,936$, όπως αναφέρεται στον Πίνακα 3.9.1.1.

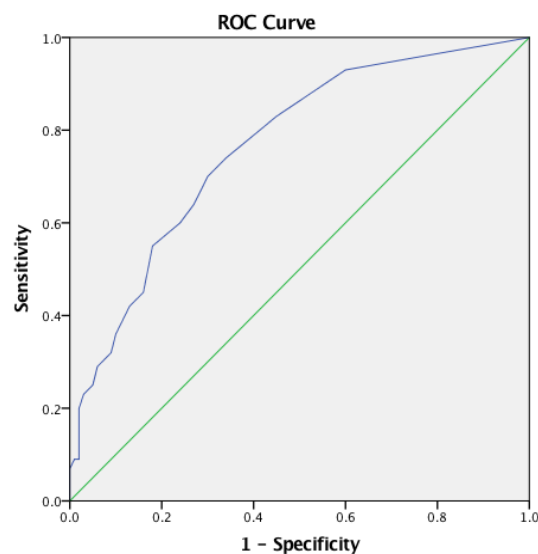
Πίνακας 3.9.1.1 Περιγραφικά στατιστικά του DT-P για όλους τους συμμετέχοντες (n=200)

DT-P	N	M (SD)	Cronbach's <i>α</i>	Αριθμός στοιχείων	Πιθανή βαθμολογία		Βαθμολογίες που παρατηρήθηκαν	
					Ελάχιστη	Μέγιστη	Ελάχιστη	Μέγιστη
Βαθμολογία θερμομέτρου (συνολική δυσφορία)	200	3,67 (2,89)			0	10	0	10
Πρακτικά προβλήματα	200	1,79 (2,12)	0,827	7	0	7	0	7
Οικογενειακά/κοινωνικά προβλήματα	200	0,49 (0,92)	0,676	4	0	4	0	4
Συναισθηματικά προβλήματα	200	2,03 (2,28)	0,820	9	0	9	0	8
Σωματικά προβλήματα	200	1,84 (2,05)	0,825	7	0	7	0	7
Γνωστικά προβλήματα	200	0,54 (0,77)	0,674	2	0	2	0	2
Ανατροφή >= παιδί 2 ετών	188	0,97 (1,46)	0,805	5	0	5	0	5
Ανατροφή παιδιού < 2 ετών	12	1,67 (2,15)	0,880	6	0	6	0	6
Συνολική βαθμολογία (5 τομείς)	200	6,68 (6,78)	0,928	29	0	29	0	27
Συνολική βαθμολογία ≥ 2 y (6 τομείς)	188	7,70 (7,70)	0,934	34	0	34	0	31
Συνολική βαθμολογία < 2 y (6 τομείς)	12	7,50 (7,82)	0,936	35	0	35	0	25
Αρκετή υποστήριξη (ναι)	200	192 (96,0%)						
Επιθυμία παραπομπής (ναι/ίσως)	200	57 (28,5%)						

Συντομογραφίες: *M*: μέσος όρος; *SD*.: τυπική απόκλιση; *Ελάχ.*: ελάχιστο; *Μέγ.*: μέγιστο.

Ευαισθησία και Ειδικότητα Ανάλυση ROC

Για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας του DT-P στον εντοπισμό των αυξημένων επιπέδων ψυχικής δυσφορίας, χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση Δέκτη Χαρακτηριστικών Λειτουργίας (ROC). Αυτή η μέθοδος χρησιμοποιείται ευρέως στη λήψη αποφάσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της επικύρωσης ερωτηματολογίων ανίχνευσης, λόγω της ικανότητάς της να μετρά την διαγνωστική ακρίβεια ενός εργαλείου.



Σχήμα 3.9.1.1 Καμπύλη Δέκτη Χαρακτηριστικών Λειτουργίας (ROC) για τη συνολική βαθμολογία DT-P μεταξύ γονέων/κηδεμόνων με και χωρίς διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης.

Οι αναλύσεις ROC έδειξαν ότι η συνολική βαθμολογία του DT-P είχε ισχυρή διακριτική ικανότητα με εμβαδόν κάτω από την καμπύλη (AUC) 0,765, [SE = 0,033, 95% (0,70, 0,83), $p < 0,001$], με βέλτιστο σημείο αποκοπής ίσο με τέσσερα <4> (ευαισθησία = 0,70 και 1-ειδικότητα =

0,30) μεταξύ των ομάδων γονέων/φροντιστών με και χωρίς διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης, όπως φαίνεται στο Σχήμα 3.9.1.1.

Σύγκριση των Μέσων Όρων μεταξύ των Ομάδων

Μια ανεξάρτητη δοκιμή t (independent sample t-test) εξέτασε τη σύγκριση των επιπέδων ψυχικής δυσφορίας (που μετρήθηκαν μέσω του DT-P) μεταξύ της κλινικής και της τυπικής ομάδας σε διάφορους τομείς. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν σε όλους τους τομείς, εκτός από τους τομείς «Γονική Μέριμνα < 2 ετών» και «Συνολική βαθμολογία < 2 ετών», υποδείξαν σημαντικές διαφορές. Η κλινική ομάδα ανέφερε υψηλότερα ποσοστά πρακτικών, συναισθηματικών, οικογενειακών/κοινωνικών, σωματικών και γνωστικών προβλημάτων σε σύγκριση με την τυπική ομάδα. Για παράδειγμα, η μέση βαθμολογία για τα πρακτικά προβλήματα στην κλινική ομάδα ήταν 2,74, ενώ στην τυπική ομάδα παιδιών ήταν 0,83, αποδεικνύοντας ότι η πρώτη αντιμετωπίζει περισσότερα πρακτικά προβλήματα από τη δεύτερη. Αυτές οι διαφορές, σύμφωνα με τις τιμές t και τις τιμές p, είναι στατιστικά σημαντικές, με τιμές p μικρότερες από 0,001 σε όλες τις περιπτώσεις, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι δύο ομάδες διαφέρουν στατιστικά σημαντικά.

Επιπλέον, τα περισσότερα από τα μεγέθη επίδρασης (eta) (στατιστικός δείκτης η^2 (η-τετράγωνο) που αντιπροσωπεύονται ήταν τουλάχιστον μέτρια έως μεγάλα. Συγκεκριμένα, η συνολική βαθμολογία του θερμόμετρου ψυχική δυσφορία είχε ένα eta ίσο με 0,272, υποδεικνύοντας τη μεγάλη διαφορά στη συνολική ψυχική δυσφορία μεταξύ αυτών των δύο ομάδων (Πίνακας 3.9.1.2).

Πίνακας 3.9.1.2 Ανεξάρτητα δείγματα t-test για DT-P μεταξύ κλινικών και τυπικών ομάδων.

	Κλινική Ομάδα			Τυπική Ομάδα						
	N	Μέσος όρος	SD	N	Μέσος όρος	SD	t	df	p-value	eta
Πρακτικά προβλήματα	100	2,74	2,28	100	0,83	1,43	7,11	166,50	<0,001	0,203
Συναισθηματικά προβλήματα	100	2,88	2,46	100	1,18	1,71	5,67	176,33	<0,001	0,140
Οικογενειακά/κοινωνικά προβλήματα	100	0,82	1,13	100	0,15	0,46	5,49	130,57	<0,001	0,132
Σωματικά προβλήματα	100	2,42	2,14	100	1,26	1,77	4,17	191,31	<0,001	0,081
Γνωστικά προβλήματα	100	0,77	0,85	100	0,31	0,60	4,42	177,58	<0,001	0,090
Ανατροφή >= παιδί 2 ετών	93	1,55	1,61	95	0,40	1,04	5,82	156,77	<0,001	0,155
Ανατροφή παιδιού < 2 ετών	7	2,57	2,37	5	1,40	0,40	2,21	8,15	0,057	0,271
Συνολική βαθμολογία (5 τομείς)	100	9,63	7,12	100	3,73	4,90	6,83	175,48	<0,001	0,190
Συνολική βαθμολογία ≥ 2 y (6 τομείς)	93	11,33	8,13	95	4,15	5,23	7,19	156,50	<0,001	0,219
Συνολική βαθμολογία < 2 y (6 τομείς)	7	10,14	8,73	5	3,80	4,97	1,45	10,00	0,177	0,174
Βαθμολογία θερμομέτρου (συνολική δυσφορία)	100	5,17	2,53	100	2,16	2,42	8,61	198,00	<0,001	0,272

Συντομογραφίες: M, Μέσος όρος; SD, Τυπική απόκλιση; t, ανεξάρτητο δείγμα t-test; Eta, μέγεθος, επίδρασης/συντελεστής eta; $p < 0,005$

Δομική Εγκυρότητα

Όλες οι τιμές του Δείκτη Επάρκειας Δειγματοληψίας Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) υπερέβησαν το 0,5, γεγονός που υποδηλώνει ότι το μέγεθος του δείγματος ήταν επαρκές για τη διεξαγωγή της παραγοντικής ανάλυσης. Συγκεκριμένα, ορισμένοι τομείς, όπως τα πρακτικά προβλήματα, είχαν τιμή 0,837, ενώ τα σωματικά προβλήματα είχαν τιμή 0,849, γεγονός που δείχνει εξαιρετική δειγματοληπτική επάρκεια.

Το Τεστ Σφαιρικότητας του Bartlett για όλους τους παράγοντες είναι ιδιαίτερα σημαντικό ($p < 0,001$), συνεπώς οι μεταβλητές συσχετίζονταν αρκετά ώστε να προχωρήσουμε στην παραγοντική ανάλυση. Το ποσοστό της διακύμανσης που αντιπροσωπεύουν οι παράγοντες κυμάνθηκε από 32,372% έως 75,551%. Τα γνωστικά προβλήματα εξηγούν το υψηλότερο ποσοστό διακύμανσης, 75,551%. Αυτό το αποτέλεσμα υποδηλώνει ότι οι προσδιορισμένοι παράγοντες εξηγούν σημαντικό ποσοστό της διακύμανσης στις βαθμολογίες ψυχικής δυσφορίας (Πίνακας 3.9.1.3).

Σε γενικές γραμμές, τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στους Πίνακες 3.9.1.1 και 3.9.1.2 επιβεβαιώνουν ότι το DT-P είναι ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για τη μέτρηση της διαφοράς στα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας μεταξύ γονέων/κηδεμόνων παιδιών με προβλήματα σίτισης και/ή κατάποσης και εκείνων χωρίς αυτά. Οι σημαντικές διαφορές στα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας σε όλους τους τομείς επισημαίνουν τις αυξημένες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς/κηδεμόνες στην κλινική ομάδα. Τα αποτελέσματα της Επιβεβαιωτικής Παραγοντικής Ανάλυσης (CFA) υποστηρίζουν τη παραγοντική δομή και τη δειγματοληπτική επάρκεια του DT-P, επιβεβαιώνοντας έτσι τη χρησιμότητά του στη μέτρηση της ψυχικής δυσφορίας γονέων/κηδεμόνων.

Πίνακας 3.9.1.3. Επιβεβαιωτική Παραγοντική Ανάλυση (CFA), Δείκτη Δειγματοληπτικής Επάρκειας (KMO Measure of Sampling Adequacy) και Δοκιμή Σφαιρικότητας του Bartlett (Bartlett's Test of Sphericity) για όλους τους παράγοντες που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτή τη μελέτη.

Παράγοντας	Μέτρο δειγματοληπτικής επάρκειας Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)	Δοκιμή Σφαιρικότητας του Bartlett			Ποσοστό Εξηγούμενης Διακύμανσης (%)
		Περίπου Chi-Square	df	p-value	
Πρακτικά προβλήματα	0, 837	426,071	21	<,001	49 ,162
Οικογενειακά/κοινωνικά προβλήματα	0, 653	140,833	6	<,001	51,343
Συναισθηματικά προβλήματα	0, 828	527,417	36	<,001	41,781
Σωματικά προβλήματα	0, 849	433,768	21	<,001	49 ,655
Γνωστικά προβλήματα	0, 500	59,774	1	<,001	75,551
Ανατροφή >= παιδί 2 ετών	0, 811	283,110	10	<,001	56 , 373
Ανατροφή παιδιού < 2 ετών	---	---	---	---	67,696
Συνολική βαθμολογία (5 τομείς)	0, 872	2728,621	406	<,001	34,265
Συνολική βαθμολογία ≥ 2 y (6 τομείς)	0, 865	3192,034	561	<,001	32,372
Συνολική βαθμολογία < 2 y (6 τομείς)	---	---	---	---	---

Υποσημείωση: KMO, Μέτρο της Δειγματοληπτικής Επάρκειας; Df, στατιστικός βαθμός ελευθερίας; Percentage of Variance explained (%), Ποσοστό Εξηγούμενης Διακύμανσης (%); Bartlett's Test of Sphericity, Δοκιμή Σφαιρικότητας του Bartlett

3.10 Brief Illness Perception Questionnaire – Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (Broadbent et al., 2006)

Το Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία (BIPQ) χρησιμοποιήθηκε για να αξιολογήσει τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς/κηδεμόνες αντιλαμβάνονται και ερμηνεύουν τη διαταραχή σίτισης και κατάποσης των παιδιών τους. Το BIPQ περιλαμβάνει 9 στοιχεία που καλύπτουν γνωστικές και συναισθηματικές αναπαραστάσεις της διαταραχής, τις συνέπειές της και την αιτιολογία, ενώ υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν ότι οι γονείς θεωρούν τη διαταραχή πιο απειλητική. Στην παρούσα έρευνα, οι αντιλήψεις των γονέων καταγράφηκαν με στόχο την καθοδήγηση των κλινικών παρεμβάσεων και τη βελτίωση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Οι μέσες τιμές και οι τυπικές αποκλίσεις κάθε στοιχείου παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.10.1, αποτυπώνοντας ότι οι γονείς/κηδεμόνες αξιολογούν κυρίως ως σημαντικά επιβαρυντικές τις συνέπειες και την ανησυχία που προκαλεί η διαταραχή.

Πίνακας 3.10.1 Συνολικά Αποτελέσματα για το Brief IPQ

Brief IPQ – T1	Μέσος Όρος (Mean)	Τυπική Απόκλιση (SD)
Συνέπειες (Consequences)	2,29	3,09
Χρονική Διάρκεια (Timeline)	2,64	3,36
Προσωπικός Έλεγχος (Personal Control)	5,43	3,99
Έλεγχος Θεραπείας (Treatment Control)	6,01	4,30
Ταυτότητα (Identity)	1,77	2,70
Αντιλαμβανόμενη Σοβαρότητα της Ασθένειας (Illness Concern)	2,76	3,52
Κατανόηση (Coherence)	4,54	4,38
Συναισθηματικές Αντιδράσεις (Emotional Representations)	2,88	3,59

Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας, η ανάλυση των αντιλήψεων σχετικά με την παιδιατρική διαταραχή σίτισης/κατάποσης μέσω του Brief IPQ ανέδειξε ότι οι γονείς βλέπουν τη διαταραχή ως μια κατάσταση με σχετικά περιορισμένες συνέπειες ($M=2,29$, $SD=3,09$) και μικρή διάρκεια ($M=2,64$, $SD=3,36$). Η στάση αυτή μπορεί να αντικατοπτρίζει μια πιο αισιόδοξη προοπτική, αλλά ίσως και μια τάση να υποτιμούν το πρόβλημα, είτε για να το διαχειριστούν καλύτερα συναισθηματικά είτε λόγω ελλιπούς πληροφόρησης. Παράλληλα, αναδεικνύεται η ισχυρή πεποίθηση ότι μπορούν να επηρεάσουν την πορεία της κατάστασης με τις δικές τους ενέργειες ($M=5,43$, $SD=3,99$), όπως και η μεγάλη εμπιστοσύνη τους στις θεραπευτικές παρεμβάσεις ($M=6,01$, $SD=4,30$), κάτι που δείχνει ελπίδα και προσδοκία για βελτίωση μέσω της συνεργασίας με τους ειδικούς. Η ταυτότητα της ασθένειας παραμένει χαμηλή ($M=1,77$, $SD=2,70$), δηλαδή οι γονείς δεν συνδέουν πολλά συμπτώματα με τη διαταραχή, ενώ και τα επίπεδα ανησυχίας ($M=2,76$, $SD=3,52$) και συναισθηματικών αντιδράσεων ($M=2,88$, $SD=3,59$) παραμένουν χαμηλά — πιθανώς ως ένας τρόπος να κρατούν τις ισορροπίες στην καθημερινότητά τους. Η κατανόηση της διαταραχής εμφανίζεται μέτρια ($M=4,54$, $SD=4,38$), κάτι που δείχνει ότι οι γονείς γνωρίζουν αρκετά, αλλά εξακολουθούν να χρειάζονται περισσότερη υποστήριξη και πληροφόρηση. Σημαντικό είναι ότι οι σχετικά υψηλές τυπικές αποκλίσεις σε αρκετές διαστάσεις δείχνουν μεγάλη ποικιλία στις εμπειρίες και στις στάσεις τους· κάθε οικογένεια ζει και ερμηνεύει τη διαταραχή με τον δικό της τρόπο, στοιχείο που μας θυμίζει πόσο απαραίτητη είναι μια εξατομικευμένη και ευαίσθητη στις ανάγκες τους θεραπευτική προσέγγιση.

3.11 Σύγκριση των Συνολικών Βαθμολογιών των Ερωτηματολογίων μεταξύ Ομάδων με και χωρίς Συμπτώματα με χρήση του Ελέγχου Mann-Whitney U

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης πραγματοποιήθηκε συγκριτική ανάλυση των αποτελεσμάτων επτά ερωτηματολογίων (FS-IS, MCH-FS, AYCE, CEBI, BAMBI, PASSFP, MBQ), με στόχο τη

διερεύνηση της επίδρασης της υπερκινητικότητας, των προβλημάτων συμπεριφοράς και της διάσπασης προσοχής σε διαφορετικές πτυχές της λειτουργικότητας και συμπεριφοράς των παιδιών. Οι αναλύσεις ανέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ($p < 0,001$) στις συνολικές βαθμολογίες των περισσότερων εργαλείων, με τα παιδιά που παρουσίαζαν συμπτώματα να εμφανίζουν υψηλότερες τιμές. Συγκεκριμένα, τα ερωτηματολόγια FS-IS, MCH-FS, AYCE, CEBI, PASSFP και MBQ κατέδειξαν αυξημένες δυσκολίες στις οικογενειακές σχέσεις, στο συναισθηματικό και γνωστικό πεδίο, καθώς και στις κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών με συμπτώματα. Αντιθέτως, στο BAMBI, αν και καταγράφηκαν διαφορές, αυτές δεν ήταν στατιστικά σημαντικές ($p > 0,05$), γεγονός που ενδεχομένως υποδηλώνει ότι οι γενικές συμπεριφορικές δυσκολίες που αξιολογεί δεν διαφοροποιούνται αισθητά με βάση την παρουσία των παραπάνω συμπτωμάτων. Συνολικά, τα αποτελέσματα ενισχύουν την υπόθεση ότι τα συγκεκριμένα προβλήματα σχετίζονται με ευρύτερες δυσκολίες στη λειτουργικότητα και την καθημερινότητα των παιδιών.

3.11.1 Αποτελέσματα των αναλύσεων για τρεις εξεταζόμενες παραμέτρους: Διάσπαση Προσοχής, Προβλήματα Συμπεριφοράς, και Υπερκινητικότητα.

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων μέσω του μη παραμετρικού ελέγχου Mann-Whitney U ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές στις συνολικές βαθμολογίες των περισσότερων ερωτηματολογίων μεταξύ παιδιών με και χωρίς υπερκινητικότητα. Στην περίπτωση της διάσπασης προσοχής, οι στατιστικές αναλύσεις μέσω του Mann-Whitney U αποκάλυψαν σημαντικές διαφορές υπέρ των παιδιών με δυσκολίες συγκέντρωσης σχεδόν σε όλα τα εξεταζόμενα ερωτηματολόγια. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές αυξήσεις στις διάμεσες τιμές των FS-IS, MCH-FS, AYCE, CEBI, MBQ και PASSFP ($p < 0,001$ για όλα, εκτός του PASSFP όπου $p = 0,004$), υποδεικνύοντας μια σαφή επίδραση της διάσπασης προσοχής στην

καθημερινή ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα των παιδιών. Η στατιστική μη σημαντικότητα που παρατηρήθηκε στο εργαλείο BAMBI ($p = 0,468$) ίσως αντανάκλα μια χαμηλότερη ευαισθησία του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου στην ανίχνευση προβλημάτων που σχετίζονται αποκλειστικά με την προσοχή (παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.11.1).

Πίνακας 3.11.1: Σύγκριση των κλιμάκων μεταξύ της ομάδας με διάσπαση προσοχής και της ομάδας χωρίς διάσπαση προσοχής με τη χρήση του Mann-Whitney U Test.

	Ομάδα		Mann-Whitney U	p-value
	Διάσπαση Προσοχής	Χωρίς Διάσπαση Προσοχής		
	Median value			
FS-IS total score	1,94	1,06	2320,50	<0,001
MCH -FS total score	48,00	32,00	2514,50	<0,001
AYCE total score	61,00	43,00	2679,50	<0,001
CEBI total score	133,00	155,00	2582,00	<0,001
BAMBI total score	43,00	43,00	2264,00	0,468
PASSFP total score	48,00	44,00	1815,50	0,004
MBQ total score	62,00	43,00	2135,00	<0,001

Υποσημείωση: Παρουσιάζονται οι διάμεσες τιμές για για παιδιά με και χωρίς διάσπαση προσοχής. Ο έλεγχος Mann-Whitney U εφαρμόστηκε για την αξιολόγηση των διαφορών μεταξύ των ομάδων σε όλα τα ερωτηματολόγια. Οι στατιστικά σημαντικές διαφορές ($p < 0,001$) υποδηλώνουν ότι η παρουσία δυσκολιών προσοχής σχετίζεται με σημαντικές διαφοροποιήσεις στη συμπεριφορική και συναισθηματική λειτουργικότητα.

Στην συνέχεια αναλύοντας τα δεδομένα βάσει της παρουσίας ή μη προβλημάτων συμπεριφοράς, διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις συνολικές βαθμολογίες των περισσότερων ψυχομετρικών εργαλείων. Τα παιδιά που εμφάνιζαν προβλήματα συμπεριφοράς είχαν υψηλότερες διάμεσες τιμές στα FS-IS, MCH-FS, AYCE, CEBI και MBQ, με όλες τις διαφορές να είναι στατιστικά σημαντικές ($p < 0,001$). Το εύρημα αυτό ενισχύει την υπόθεση ότι τα προβλήματα

συμπεριφοράς συνδέονται με αυξημένες δυσκολίες στις οικογενειακές σχέσεις, τη συναισθηματική λειτουργικότητα και τη γενικότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή. Επιπλέον, το PASSFP παρουσίασε επίσης στατιστικά σημαντική διαφορά ($p = 0,008$), επισημαίνοντας τη σχέση μεταξύ προβληματικής συμπεριφοράς και μειωμένων κοινωνικών δεξιοτήτων. Αντίθετα, το εργαλείο BAMBI δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ($p = 0,383$), γεγονός που ίσως οφείλεται στην ευρύτερη φύση των συμπεριφορικών μεταβλητών που αξιολογεί (αναφέρονται στον Πίνακα 3.11.2).

Πίνακας 3.11.2 Σύγκριση των κλιμάκων μεταξύ της ομάδας με προβλήματα συμπεριφοράς και της ομάδας χωρίς προβλήματα συμπεριφοράς με τη χρήση του Mann-Whitney U Test.

	Ομάδα		Mann-Whitney U	p-value
	Προβλήματα Συμπεριφοράς	Χωρίς Προβλήματα Συμπεριφοράς		
	Median value			
FS-IS total score	1,10	2,06	2148,00	<0,001
MCH -FS total score	33,00	51,00	2098,00	<0,001
AYCE total score	47,00	64,00	2230,50	<0,001
CEBI total score	155,00	132,00	2179,00	<0,001
BAMBI total score	43,00	42,00	2102,50	0,383
PASSFP total score	44,00	49,00	1733,00	<0,008
MBQ total score	43,00	65,00	1843,00	<0,001

Υποσημείωση: Οι διάμεσες τιμές παρουσιάζονται για τις ομάδες παιδιών με και χωρίς προβλήματα συμπεριφοράς. Ο έλεγχος Mann-Whitney U χρησιμοποιήθηκε για τη σύγκριση των συνολικών βαθμολογιών στα επιμέρους ερωτηματολόγια. Σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν με $p < 0,001$, υποδεικνύοντας ότι η παρουσία επιθετικής ή αντικοινωνικής συμπεριφοράς σχετίζεται με αυξημένες ή διαφοροποιημένες ψυχοκοινωνικές δυσκολίες.

Ακολούθως, τα παιδιά με υπερκινητικότητα παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερες διάμεσες τιμές στα εργαλεία FS-IS, MCH-FS, AYCE, CEBI και MBQ ($p < 0,001$), γεγονός που υποδηλώνει αυξημένες δυσκολίες τόσο στη συναισθηματική ρύθμιση όσο και στη συμπεριφορική

προσαρμογή. Παράλληλα, στο PASSFP παρατηρήθηκε επίσης στατιστικά σημαντική διαφορά ($p = 0,003$), υποδεικνύοντας ότι η υπερκινητικότητα ενδέχεται να επηρεάζει αρνητικά την ανάπτυξη προσωπικών και κοινωνικών δεξιοτήτων. Αντιθέτως, στο BAMBI δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ($p = 0,589$), γεγονός που ενδέχεται να οφείλεται στο γενικότερο εύρος του εργαλείου ή στην εστίαση του σε διαφορετικές πτυχές της συμπεριφοράς (παρατίθενται στον Πίνακα 3.11.3).

Πίνακας 3.11.3 Σύγκριση των κλιμάκων μεταξύ της ομάδας με Υπερκινητικότητα και της ομάδας χωρίς Υπερκινητικότητα με τη χρήση του Mann-Whitney U Test.

	Ομάδα		Mann-Whitney U	p-value
	Υπερκινητικότητα	Χωρίς Υπερκινητικότητα		
	Median value			
FS-IS total score	1,89	1,11	2229,00	<0,001
MCH -FS total score	52,50	33,50	1856,00	<0,001
AYCE total score	63,50	47,00	1972,00	<0,001
CEBI total score	132,50	155,00	1983,00	<0,001
BAMBI total score	43,00	43,00	2016,50	0,589
PASSFP total score	50,00	44,00	1512,00	<0,003
MBQ total score	63,50	43,00	1784,00	<0,001

Υποσημείωση: Οι διάμεσες τιμές παρουσιάζονται για τις ομάδες παιδιών με και χωρίς υπερκινητικότητα. Ο έλεγχος Mann-Whitney U χρησιμοποιήθηκε για τη σύγκριση των συνολικών βαθμολογιών στα επιμέρους ερωτηματολόγια. Σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν με $p < 0,001$, υποδεικνύοντας ότι η παρουσία υπερκινητικότητας σχετίζεται με αυξημένες ή διαφοροποιημένες ψυχοκοινωνικές δυσκολίες.

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο (BAMBI) εκτιμά τις συμπεριφορές σίτισης παιδιών με αυτισμό. Συνεπώς, το γεγονός ότι δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μπορεί να οφείλεται στην κυριαρχία άλλων, σοβαρότερων συμπτωμάτων που κάνουν τη σίτιση δύσκολη περισσότερο από όσο η διάσπαση της προσοχής.

Η ανάλυση των συνολικών βαθμολογιών του ερωτηματολογίου BAMBI, το οποίο εκτιμά τις συμπεριφορές σίτισης παιδιών με αυτισμό, δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας με Προβλήματα Συμπεριφοράς και της ομάδας χωρίς Προβλήματα Συμπεριφοράς, σύμφωνα με τον έλεγχο Mann-Whitney U. Το εύρημα αυτό ενδέχεται να αποδίδεται στο γεγονός ότι σε παιδιά με αυτισμό, η σίτιση επηρεάζεται συχνά από πιο έντονα ή πολυπαραγοντικά συμπτώματα, τα οποία ενδέχεται να κυριαρχούν έναντι των προβλημάτων συμπεριφοράς ως καθοριστικοί παράγοντες δυσκολίας κατά τη διάρκεια των γευμάτων.

Ακολούθως η ανάλυση των συνολικών βαθμολογιών του ερωτηματολογίου BAMBI δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας με Υπερκινητικότητα και της ομάδας χωρίς Υπερκινητικότητα. Η σύγκριση πραγματοποιήθηκε με χρήση του μη παραμετρικού ελέγχου Mann-Whitney U και τα αποτελέσματα ήταν: $U = 2016,50$, $p = 0,589$.

Τα ανωτέρω ευρήματα επιβεβαιώνουν τη στατιστικά σημαντική συσχέτιση των συμπτωμάτων υπερκινητικότητας, προβλημάτων συμπεριφοράς και διάσπασης προσοχής με αυξημένες δυσκολίες σε κρίσιμους τομείς της παιδικής ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας. Η συστηματική καταγραφή αυτών των διαφορών καθιστά σαφές ότι η παρουσία τέτοιων συμπτωμάτων επηρεάζει αρνητικά όχι μόνο το παιδί, αλλά και το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον.

Η Spearman's rho ανάλυση χρησιμοποιήθηκε για να εντοπιστεί η συσχέτιση μεταξύ των συνολικών σκορ των ερωτηματολογίων της έρευνας. Συγκεκριμένα, για το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου FS-IS θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με το συνολικό σκορ του MCH-FS ($r_s = 0,674$, $p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του AYCE ($r_s = 0,623$, $p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του PASSFP ($r_s = 0,289$, $p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του MBQ ($r_s = 0,650$, $p < 0,01$). Αντιθέτως, αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε μεταξύ του

συνολικού σκορ του ερωτηματολογίου FS-IS και των συνολικών σκορ του CEBI ($r_s = -0,678$, $p < 0,01$) και του BAMBI ($r_s = -0,206$, $p < 0,05$) (Πίνακας 3.12.1).

Πίνακας 3.12.1: Συσχετίσεις Spearman's rho μεταξύ των συνολικών σκορ των ερωτηματολογίων.

Ζεύγος Ερωτηματολογίων	r_s	p-τιμή	Σημαντικότητα
FS-IS – MCH_FS	0,674	< 0,01	Θετική, σημαντική
FS-IS – AYCE	0,623	< 0,01	Θετική, σημαντική
FS-IS – PASSFP*	0,289	< 0,01	Θετική, σημαντική
FS-IS – MBQ	0,650	< 0,01	Θετική, σημαντική
FS-IS – CEBI	-0,678	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
FS-IS – BAMBI**	-0,206	< 0,05	Αρνητική, σημαντική
MCH_FS – AYCE	0,831	< 0,01	Θετική, σημαντική
MCH_FS – MBQ	0,795	< 0,01	Θετική, σημαντική
MCH_FS – CEBI	-0,692	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
MCH_FS – PASSFP*	0,299	< 0,01	Θετική, σημαντική
MCH_FS – BAMBI**	-0,350	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
MCH_FS – MBQ	0,795	< 0,01	Θετική, σημαντική
AYCE – MBQ	0,834	< 0,01	Θετική, σημαντική
AYCE – CEBI	-0,651	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
AYCE – PASSFP*	0,221	< 0,01	Θετική, σημαντική
AYCE – BAMBI**	-0,306	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
CEBI – MBQ	-0,656	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
CEBI – PASSFP*	0,246	< 0,01	Θετική, σημαντική
CEBI – BAMBI**	0,264	< 0,01	Θετική, σημαντική
PASSFP – MBQ*	0,266	< 0,01	Θετική, σημαντική
PASSFP – BAMBI**	-0,336	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
BAMBI **– MBQ	-0,299	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
BRIEF_IPQ – FS_IS	0,494	< 0,01	Θετική, σημαντική
BRIEF_IPQ – MCH_FS	0,482	< 0,01	Θετική, σημαντική
BRIEF_IPQ – AYCE	0,456	< 0,01	Θετική, σημαντική
BRIEF_IPQ – PASSFP*	0,090	0.288	Καμία
BRIEF_IPQ – MBQ	0,386	< 0,01	Θετική, σημαντική
BRIEF_IPQ – CEBI	-0,430	< 0,01	Αρνητική, σημαντική
BRIEF_IPQ – BAMBI**	-0,153	0.071	Καμία

Υποσημείωση: * (N=142) & ** (N=140)

Για το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου MCH_FS, θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με το συνολικό σκορ του FS-IS ($r_s = 0,674, p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του AYCE ($r_s = 0,831, p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του PASSFP ($r_s = 0,299, p < 0,01$) και με το συνολικό σκορ του MBQ ($r_s = 0,795, p < 0,01$). Αντιθέτως, αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε μεταξύ του συνολικού σκορ του MCH_FS και των συνολικών σκορ του CEBI ($r_s = -0,692, p < 0,01$) και του BAMBI ($r_s = -0,350, p < 0,01$).

Ακολούθως, για το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου AYCE, θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με το συνολικό σκορ του FS-IS ($r_s = 0,623, p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του MCH_FS ($r_s = 0,831, p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του PASSFP ($r_s = 0,221, p < 0,01$) και με το συνολικό σκορ του MBQ ($r_s = 0,834, p < 0,01$). Αντιθέτως, αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με το συνολικό σκορ του CEBI ($r_s = -0,651, p < 0,01$) και του BAMBI ($r_s = -0,306, p < 0,01$).

Για το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου CEBI, στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση εντοπίστηκε με τα συνολικά σκορ των FS-IS ($r_s = -0,678, p < 0,01$), MCH_FS ($r_s = -0,692, p < 0,01$), AYCE ($r_s = -0,651, p < 0,01$) και MBQ ($r_s = -0,656, p < 0,01$). Αντιθέτως, θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση βρέθηκε με το συνολικό σκορ του BAMBI ($r_s = 0,264, p < 0,01$), ενώ αρνητική με το PASSFP ($r_s = -0,246, p < 0,01$).

Για το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου PASSFP, θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με τα συνολικά σκορ των FS-IS ($r_s = 0,289, p < 0,01$), MCH_FS ($r_s = 0,299, p < 0,01$), AYCE ($r_s = 0,221, p < 0,01$) και MBQ ($r_s = 0,266, p < 0,01$). Αντιθέτως, αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με το συνολικό σκορ του CEBI ($r_s = -0,246, p < 0,01$) και του BAMBI ($r_s = -0,336, p < 0,01$).

Επίσης, για το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου BAMBI, αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με τα συνολικά σκορ των FS-IS ($r_s = -0,206$, $p < 0,05$), MCH_FS ($r_s = -0,350$, $p < 0,01$), AYCE ($r_s = -0,306$, $p < 0,01$), PASSFP ($r_s = -0,336$, $p < 0,01$) και MBQ ($r_s = -0,299$, $p < 0,01$). Αντιθέτως, θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε μόνο με το CEBI ($r_s = 0,264$, $p < 0,01$).

Για το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου MBQ, θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με το συνολικό σκορ του FS-IS ($r_s = 0,650$, $p < 0,01$), του MCH_FS ($r_s = 0,795$, $p < 0,01$), του AYCE ($r_s = 0,834$, $p < 0,01$) και του PASSFP ($r_s = 0,266$, $p < 0,01$). Αντιθέτως, αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε με τα συνολικά σκορ των CEBI ($r_s = -0,656$, $p < 0,01$) και BAMBI ($r_s = -0,299$, $p < 0,01$) (Παρατίθενται στον Πίνακα 3.12.1).

Τέλος, για το συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου BRIEF_IPQ θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε με το συνολικό σκορ του MCH_FS ($r_s = 0,482$, $p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του AYCE ($r_s = 0,456$, $p < 0,01$), με το συνολικό σκορ του FS_IS ($r_s = 0,494$, $p < 0,01$) και με το συνολικό σκορ του MBQ ($r_s = 0,386$, $p < 0,01$). Αντιθέτως, αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση εντοπίστηκε μεταξύ του συνολικού σκορ του ερωτηματολογίου BRIEF_IPQ και του συνολικού σκορ του CEBI ($r_s = -0,430$, $p < 0,01$). Εν κατακλείδι, καμία στατιστικά σημαντική δεν εντοπίστηκε μεταξύ του BRIEF_IPQ και των συνολικών σκορ του PASSFP ($r_s = 0,090$, $p = 0,288$) και του BAMBI ($r_s = -0,153$, $p = 0,071$).

4. Συζήτηση

Η αξιολόγηση των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης και κατάποσης αποτελεί κρίσιμο στοιχείο για τη διασφάλιση της βέλτιστης ανάπτυξης, σωστής θρέψης, συνολικής υγείας και ευημερίας των παιδιών (Arvedson, 2006; Lefton-Greif & Arvedson, 2016; Arvedson et al., 2019; Umay et al., 2022). Οι εν λόγω διαταραχές αυτές μπορεί να απορρέουν από διάφορες ιατρικές, νευρολογικές, αναπτυξιακές ή δομικές καταστάσεις, καθιστώντας την έγκαιρη αναγνώριση και παρέμβαση αναγκαία για την αποφυγή σοβαρών επιπλοκών, όπως είναι ο υποσιτισμός, η εισρόφιση και η αποστροφή προς τη σίτιση (Bracket et al., 2006; Cohen & Murray 2016; Zarkada et al., 2021; de Valderramm et al., 2022; Dharmaraj et al., 2023; Marshall et al., 2023).

Για τη διάγνωση των δυσκολιών σίτισης και κατάποσης χρησιμοποιούνται κλινικές αξιολογήσεις και αντικειμενικές εκτιμήσεις, όπως η βιντεοφλουροσκοπική μελέτη (VFSS) και η ενδοσκοπική αξιολόγηση της κατάποσης, με εύκαμπτο ενδοσκόπιο (FEES). Παρόλα αυτά, οι εν λόγω μέθοδοι ενδέχεται να είναι δαπανηρές, δύσκολα προσβάσιμες και χρονοβόρες (Logemann, 1986; Duffy, 2018; Pazinatto et al., 2024). Σε αυτό το πλαίσιο, τα ερωτηματολόγια που συμπληρώνονται από γονείς/κηδεμόνες έχουν αναδειχθεί ως πολύτιμα συμπληρωματικά εργαλεία, επιτρέποντας τη συστηματική καταγραφή των προκλήσεων σίτισης με δομημένο τρόπο και ενισχύοντας την κλινική αξιολόγηση (Ramsay et al., 2011; Sanchez et al., 2015; Baqays et al., 2021; Dharmaraj et al., 2023).

4.1 Ο Ρόλος των Ερωτηματολογίων Αυτοαναφοράς Γονεών κατά την Διαδικασία Αξιολόγησης των Παιδιών με Διαταραχές Σίτισης ή/και Κατάποσης

Τα ερωτηματολόγια που συμπληρώνονται από τους γονείς/κηδεμόνες αποτελούν βασικά εργαλεία στην αξιολόγηση των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης και κατάποσης, παρέχοντας μια οργανωμένη μέθοδο συλλογής πληροφοριών σχετικά με τις συμπεριφορές σίτισης του παιδιού, τις

εμπειρίες κατά τη διάρκεια του γεύματος και τις πιθανές δυσκολίες κατάποσης (Sanchez et al., 2015). Δεδομένου ότι η σίτιση πραγματοποιείται κυρίως στο οικογενειακό περιβάλλον, οι γονείς/κηδεμόνες είναι οι πιο αξιόπιστοι πληροφοριοδότες σχετικά με τις συνήθειες σίτισης των παιδιών τους. Τα εν λόγω ερωτηματολόγια επιτρέπουν στους κλινικούς και στους ερευνητές να κατανοήσουν καλύτερα τη συχνότητα, τη σοβαρότητα και τον αντίκτυπο των προκλήσεων σίτισης, συμπληρώνοντας την κλινική παρατήρηση (Heckathorn et al., 2016; Rabaey et al., 2023).

Έγκαιρη Αναγνώριση και Ανίχνευση

Ένας από τους πρωταρχικούς ρόλους των ερωτηματολογίων που αναφέρουν οι γονείς/κηδεμόνες είναι η έγκαιρη αναγνώριση των διαταραχών σίτισης και κατάποσης (Galai et al., 2024). Πολλά παιδιά με δυσκολίες σίτισης μπορεί να μην εμφανίζουν σαφή σημάδια κατά τη διάρκεια σύντομων κλινικών αξιολογήσεων, ωστόσο, συμπτώματα όπως η άρνηση φαγητού, η παρατεταμένη διάρκεια του γεύματος, ο βήχας, η πνιγμονή, ή η δυσκολία στη μάσηση μπορεί να είναι εμφανή μόνο σε καθημερινές συνθήκες. Τα ερωτηματολόγια αυτά στηρίζουν τους γονείς/κηδεμόνες να ανιχνεύσουν συμπεριφορές σε θέματα σίτισης ή και κατάποσης, κατά την διάρκεια μιας χρονικής περιόδου, παρέχοντας έτσι, μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα των δυσκολιών ενός παιδιού (Heckathorn et al., 2016; Rabaey et al., 2023).

Τα εργαλεία αυτά είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για τον έλεγχο των προβλημάτων σίτισης σε πληθυσμούς υψηλού κινδύνου, όπως:

- Πρόωρα βρέφη με δυσκολίες στο συντονισμό της κατάποσης και της αναπνοής (Dodrill, 2011; Kamity et al., 2021).
- Παιδιά με νευρολογικές παθήσεις (π.χ. εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο Down, διαταραχή του φάσματος του αυτισμού) (Schwarz, 2003; van den Engel-Hoek et al., 2015; Smith et al., 2022).

- Παιδιά με ανατομικές ή δομικές ανωμαλίες (π.χ. σχιστία χείλους/υπερώας, ατρησία οισοφάγου) (Baylis et al., 2018; Madhoun et al., 2021; Penny et al., 2022).
- Παιδιά με συμπεριφορικές διαταραχές σίτισης, όπως αποστροφή σε υφές, γεύσεις ή ρουτίνες γεύματος (Manikam & Perman, 2000; Kerzner et al., 2015; Kivileim et al., 2019).

Ολοκληρωμένη Αξιολόγηση της Συμπεριφοράς Σίτισης

Σε αντίθεση με τις κλινικές αξιολογήσεις που παρέχουν ένα στιγμιότυπο της λειτουργίας της σίτισης σε ένα ελεγχόμενο περιβάλλον, τα ερωτηματολόγια επιτρέπουν μια διαχρονική καταγραφή της συμπεριφοράς σίτισης σε πραγματικές συνθήκες (Benfer et al., 2017; McFarland et al., 2020; Baqays et al., 2021). Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό επειδή οι δυσκολίες σίτισης ενός παιδιού μπορεί να ποικίλλουν ανάλογα με διάφορους παράγοντες. Έτσι, η έρευνα εστίασε στην αξιολόγηση των διαφόρων παραμέτρων που σχετίζονται με τη διαδικασία σίτισης, συμπεριλαμβανομένου του τύπου της προσφερόμενης τροφής ή της υφής της, καθώς και των συναισθηματικών και συμπεριφορικών αντιδράσεων των παιδιών κατά τη διάρκεια της σίτισης. Επιπλέον, διερευνήθηκαν οι κοινωνικές και περιβαλλοντικές επιρροές που ασκούνται κατά τη διάρκεια των γευμάτων, καθώς και οι γονικές στρατηγικές που εφαρμόζονται με σκοπό την ενθάρρυνση της κατανάλωσης φαγητού. Η κατανόηση αυτών των παραγόντων συμβάλλει στη διαμόρφωση αποτελεσματικών παρεμβάσεων για τη βελτίωση των διατροφικών συνηθειών και της διατροφικής συμπεριφοράς των παιδιών.

Τα ερωτηματολόγια αναφοράς των γονέων μπορούν να καταγράψουν τις τυπικές συνήθειες σίτισης ενός παιδιού σε διάφορα γεύματα και περιβάλλοντα, βοηθώντας τους γιατρούς να εντοπίσουν τάσεις που μπορεί να υποδηλώνουν υποκείμενη διαταραχή σίτισης ή κατάποσης. Ορισμένα εργαλεία, όπως η «Κλίμακα Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ (MCHFS)» (Ramsay et al., 2011), το «Σχετικά με την Σίτιση του Παιδιού σας (AYCE)» (Davies

et al., 2007), το «Ερωτηματολόγιο Διατροφικής Συμπεριφοράς Παιδιών (CEBI)» (Archer et al., 1991), το «Ερωτηματολόγιο Αντίληψης των Επιπτώσεων των Δυσκολιών Σίτισης και Κατάποσης (FS-IS)» (Lefton-Greif et al., 2014), το «Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς Κατά τη Διάρκεια του Γεύματος (MBQ) (Berlin et al., 2010), το «Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό (BAMBI)» (Lukens et al., 2007), η «Κλίμακα Παιδιατρικής Αξιολόγησης Σοβαρών Διαταραχών Σίτισης (PASSFP)» (Crist et al., 2004) το «Θερμόμετρο Ψυχολογικής Επιβάρυνσης για Γονείς Παιδιών με Χρόνιες Παθήσεις (DT-P) (Haverman et al., 2013), και το « Σύντομο Ερωτηματολόγιο Αντιλήψεων για την Υγεία-Brief Illness Perception Questionnaire (Broadbent et al., 2006), εστιάζουν στις δυσκολίες κατά τη διάρκεια του γεύματος, στις επιλεκτικές διατροφικές συμπεριφορές και στο άγχος των γονέων που σχετίζεται με τη σίτιση. Η κατανόηση αυτών των πτυχών είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη στοχευμένων σχεδίων παρέμβασης που αντιμετωπίζουν τόσο τις φυσιολογικές όσο και τις συμπεριφορικές συνιστώσες των διαταραχών σίτισης (Sanchez et al., 2015; Bortz, 2017).

Παρακολούθηση της προόδου της σίτισης

Τα αναφερόμενα ερωτηματολόγια συμπληρωμένα από τους γονείς/κηδεμόνες, χρησιμεύουν ως πολύτιμα εργαλεία για την παρακολούθηση της εξέλιξης στις ικανότητες σίτισης και κατάποσης ενός παιδιού, ακολουθώντας τα αναπτυξιακά στάδια (Sdravou et al., 2023). Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, οι δεξιότητες σίτισης θα πρέπει να εξελίσσονται βάση των αναπτυξιακών οροσήμων, αυξάνοντας αποτελεσματικά τις δεξιότητες μάσησης, τον συντονισμό αναπνοής/κατάποσης και την δεχτικότητα διαφορετικών υφών/τροφών (Pighetti et al., 2022; Sdravou et al., 2023) Μέσω επαναξιολογήσεων, οι κλινικοί μπορούν να παρακολουθούν την πρόοδο του παιδιού, να εντοπίζουν τυχόν παλινδρομήσεις και να αξιολογούν την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων (Heckathorn et al., 2016). Για παράδειγμα, ένα παιδί που υποβάλλεται σε θεραπεία σίτισης για

στοματική απτική διαταραχή αρχικά δυσκολεύεται να δεχτεί ορισμένες υφές, αλλά με την πάροδο του χρόνου, μέσω των ερωτηματολογίων μπορεί να διαφανεί η αυξημένη προθυμία για δοκιμή νέων τροφών. Ομοίως, ένα παιδί που έχει διαγνωστεί με δυσφαγία και έχει υποβληθεί σε θεραπευτική παρέμβαση, μπορεί να εμφανίσει μείωση των συμπτωμάτων όπως πνιγμός, βήχας ή εισρόφιση κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Αυτές οι τεκμηριωμένες αλλαγές παρέχουν στους κλινικούς πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών προσεγγίσεων (Thoyre et al., 2018).

Η συστηματική συλλογή δεδομένων επιτρέπει την προσαρμογή των παρεμβάσεων στις μεταβαλλόμενες ανάγκες των παιδιών, διασφαλίζοντας εξατομικευμένη και τεκμηριωμένη φροντίδα (Rabaey et al., 2023; Destriatania et al., 2024).

Ενίσχυση της διεπιστημονικής συνεργασίας

Οι διαταραχές σίτισης απαιτούν τη συνεργασία πολλαπλών ειδικοτήτων, συμπεριλαμβανομένων λογοθεραπευτών, εργοθεραπευτών, παιδιάτρων, διατροφολόγων και ψυχολόγων. Η χρήση των σταθμισμένων ερωτηματολογίων διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, προσφέροντας μια κοινή βάση αξιολόγησης. (Goday et al., 2019; Gosa et al., 2020). Παράλληλα, η ενσωμάτωσή τους στην κλινική και ερευνητική πρακτική προάγει την ανάπτυξη τεκμηριωμένων παρεμβάσεων και τη διαμόρφωση κατευθυντήριων οδηγιών για τη διαχείριση των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης και κατάποσης.

Εν κατακλείδι, τα αναφερόμενα από γονείς/κηδεμόνες ερωτηματολόγια διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο στην αξιολόγηση και διαχείριση των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης και κατάποσης (Estrem et al., 2016; Bortz, 2017; Baqays et al., 2021). Προσφέρουν μια οικονομικά αποδοτική, εύκολα εφαρμόσιμη και επιστημονικά τεκμηριωμένη προσέγγιση για την ανίχνευση,

παρακολούθηση και παρέμβαση στις δυσκολίες σίτισης, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους.

4.1.1 Συζήτηση για τις ελληνικές εκδοχές των ερωτηματολογίων τις διδακτορικής διατριβής

Στη παρούσα διδακτορική διατριβή ένα σύνολο εννέα ερωτηματολογίων αναφοράς χορηγήθηκαν σε γονείς με παιδιά με ή/και χωρίς προβλήματα σίτισης ή/και κατάποσης. Τα παιδιά αυτών είχαν ένα ηλικιακό εύρος από 6 μηνών έως 16 ετών. Όλα τα ερωτηματολόγια μεταφράστηκαν και προσαρμόστηκαν στα ελληνικά όπως αναφέρεται και στη μεθοδολογία της παρούσας διδακτορικής διατριβής και η συζήτηση ως προς της στάθμισή τους παρατίθεται σε αυτό το υποκεφάλαιο, συγκεκριμένα:

Κλίμακα Σίτισης του Παιδιατρικού Νοσοκομείου του Μόντρεαλ (MCH-FS)

Στην παρούσα διδακτορική διατριβή επιβεβαιώνεται η ψυχομετρική εγκυρότητα και αξιοπιστία της ελληνικής εκδοχής του εργαλείου MCH-FS για την ανίχνευση διαταραχών σίτισης σε Ελληνοκύπρια παιδιά, καθώς ανέδειξε υψηλό δείκτη εσωτερικής συνέπειας (Cronbach's $\alpha=0.85$), απόλυτα συμβατό με τον αντίστοιχο δείκτη της πρωτότυπης αγγλικής έκδοσης (Ramsay et al., 2011). Επιπλέον, τα ευρήματα της παρούσας διδακτορικής διατριβής συνάδουν με εκείνα αντίστοιχων διαπολιτισμικών προσαρμογών του MCH-FS, επιβεβαιώνοντας τη διαχρονική και διαπολιτισμική σταθερότητα της εσωτερικής συνέπειας του εργαλείου. Συγκεκριμένα, συγκρίσιμες τιμές Cronbach's α καταγράφηκαν στην Ταϊλανδική ($\alpha=0,84$) (Benjasuwantep et al., 2015), την Ολλανδική ($\alpha=0,84$) (Van Dijk et al., 2018) και την Ιταλική έκδοση ($\alpha=0,86$) (Sforza et al., 2023), ενώ παρόμοια υψηλά επίπεδα αξιοπιστίας αναφέρθηκαν και στην Πορτογαλική ($\alpha=0,90$) (Diniz et al., 2021) και την πολωνική έκδοση ($\alpha=0,93$) (Bąbik et al., 2019).

Επιπρόσθετα, η αξιολόγηση της αξιοπιστίας επανεξέτασης (test-retest reliability) της ελληνικής έκδοσης του MCH-FS ανέδειξε εξαιρετικά υψηλό βαθμό χρονικής σταθερότητας ($r_s = 0,993$),

όπως προέκυψε από τη σύγκριση των αποτελεσμάτων σε δύο διαφορετικά χρονικά σημεία με μεσοδιάστημα δέκα ημερών. Η παρατηρούμενη τιμή υπερβαίνει εκείνες της αρχικής μελέτης του εργαλείου, τόσο για τον τυπικό πληθυσμό ($r = 0,845$) όσο και για τον κλινικό πληθυσμό ($r = 0,920$) (Ramsay et al., 2011), ενισχύοντας περαιτέρω την ψυχομετρική επάρκεια του ερωτηματολογίου στο παρόν δείγμα.

Πραγματοποιήθηκε επίσης, ανάλυση κύριων συνιστωσών (Principal Component Analysis/PCA) των 14 ερωτήσεων, χρησιμοποιώντας περιστροφές varimax (η οποία είναι μια ορθογώνια περιστροφή που στοχεύει στη μεγιστοποίηση της διακριτότητας των φορτίσεων των μεταβλητών για κάθε συνιστώσα, καθιστώντας την ερμηνεία των παραγόντων πιο σαφή). Από την ανάλυση προέκυψαν δύο κύριες συνιστώσες, οι οποίες εξηγούσαν περίπου το 54% της συνολικής διακύμανσης των δεδομένων. Όλα τα στοιχεία παρουσίασαν πρωτογενή φορτίσεις άνω του 0,61, με εξαίρεση τα ερωτήματα (στοιχεία) 5 και 14. Το γεγονός ότι τα αποτελέσματα είναι συνεπή με προηγούμενες μελέτες δείχνει ότι η παραγοντική δομή του ερωτηματολογίου παραμένει σταθερή σε διαφορετικά πολιτισμικά και γλωσσικά πλαίσια (Diniz et al., 2021). Αυτό ενισχύει την διαπολιτισμική εγκυρότητα του εργαλείου, υποδεικνύοντας ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί με αξιοπιστία σε διαφορετικούς πληθυσμούς χωρίς να αλλοιώνεται η ψυχομετρική του αξία.

Στην παρούσα μελέτη, η PCA έδειξε δύο κύριες συνιστώσες. Ο παράγοντας 1 περιλάμβανε: α) οικογενειακές σχέσεις, β) ανησυχία των γονέων, γ) όρεξη, δ) άρνηση του παιδιού να φάει και ε) αντισταθμιστικές προσαρμογές. Ο παράγοντας 2 περιλάμβανε: α) στοματοκινητικά, β) στοματοαισθητηριακά, γ) αισθητικοκινητική συμπεριφορά κατά τη διάρκεια του γεύματος και δ) διάρκεια γεύματος. Ο πρώτος παράγοντας («Γονικές Ανησυχίες και Αντισταθμιστικές Προσαρμογές») χαρακτήριζε τις οικογενειακές σχέσεις του παιδιού μαζί με τις ανησυχίες των γονέων και τις διατροφικές συμπεριφορές του παιδιού. Ο δεύτερος παράγοντας

(«Στοματοκινητικές/Αισθητηριακές και Συμπεριφορές Γεύματος») περιέγραφε κυρίως τα στοματοκινητικά-αισθητηριακά προβλήματα του παιδιού και τη διάρκεια του γεύματος (Bąbik et al., 2019; Diniz et al., 2021). Η αρχική έκδοση του MCH-FS περιελάμβανε τρεις τομείς: στοματοκινητικό, στοματοαισθητηριακό και όρεξη, αξιολογώντας διάφορα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τη σίτιση και ήταν αλληλένδετα (Ramsay et al., 2011). Άλλα θέματα αφορούσαν τις ανησυχίες των γονέων, τις ρουτίνες των γευμάτων, τις προσεγγίσεις της μητέρας και τις αντιδράσεις της οικογένειας στη σίτιση του παιδιού.

Στην αρχική έκδοση του MCH-FS, το στοιχείο 5 είχε κατηγοριοποιηθεί στις αντισταθμιστικές στρατηγικές (Ramsay et al., 2011). Μέσω της ανάλυσης PCA, το στοιχείο 5 είχε χαμηλούς συντελεστές φόρτισης (παράγοντας 1: 0,037· παράγοντας 2: 0,15). Επιπλέον, υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας ελέγχου και της κλινικής ομάδας για όλες τις ερωτήσεις, εκτός από το στοιχείο 5. Αυτό θα μπορούσε να σχετίζεται με την έλλειψη στοματοκινητικών/αισθητηριακών δεξιοτήτων του παιδιού (Ramsay et al., 2011), όπως το να φτύνει το φαγητό, να εμφανίζει πρόκληση του αντανακλαστικού εμετού, να έχει δυσκολία στη μάσηση ή την κατάποση, ή να κρατά την τροφή στο στόμα για μεγάλο χρονικό διάστημα, γεγονός που μπορεί να παρατείνει τη διάρκεια του γεύματος. Παρόλο που το Στοιχείο 5 εμφάνισε χαμηλή φόρτιση, η ελληνική έκδοση του MCH-FS αποδείχθηκε αποτελεσματική στη διάκριση παιδιών με και χωρίς διαταραχές σίτισης (Bąbik et al., 2019; Diniz et al., 2021). Έτσι, η συνολική μέση βαθμολογία που αποκαλύφθηκε στην παρούσα μελέτη είναι συγκρίσιμη με τα δεδομένα που έχουν αναφερθεί προηγουμένως στη βιβλιογραφία- η απόκλιση σε σχέση με τη μικρότερη παρατήρηση του χρόνου σίτισης υποδηλώνει πολιτισμικό ζήτημα και όχι μεταφραστικό πρόβλημα (Van Dijk et al., 2011; Benjasuwantep et al., 2015; Bąbik et al., 2019).

Κατά την ανάλυση της παρούσας μελέτης, προέκυψαν δύο κύριες συνιστώσες (όπως φαίνεται στον Πίνακα 3.2.1, στο Κεφάλαιο «Αποτελέσματα»). Επιπλέον, σύμφωνα με την ανάλυση PCA, οι Babik και οι συνεργάτες του (2019) υπέδειξαν δύο κύριες συνιστώσες στην πολωνική έκδοση του MCH-FS. Οι ρουτίνες του παιδιού κατά τη διάρκεια του γεύματος και οι ανησυχίες των γονέων σχετικά με το φαγητό του παιδιού τους φάνηκε να καλύπτονται από τον παράγοντα 1 («Γονικές Ανησυχίες και Αντισταθμιστικές Προσαρμογές»). Οι ανησυχίες του παιδιού σε σχέση με την κινητική-στοματική-αισθητηριακή λειτουργία φάνηκε να χαρακτηρίζονται με μεγαλύτερη ακρίβεια από τον παράγοντα 2 («Στοματοκινητικές/Αισθητηριακές και Συμπεριφορές Γεύματος»), όπως καταδεικνύεται από το εύρημα ότι αυτές οι δύο μεταβλητές αντιπροσώπευαν το 61,82% της συνολικής διακύμανσης (Babik et al., 2019). Επιπλέον, πρότειναν ότι αυτές οι δύο κύριες συνιστώσες παρέχουν μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση. Η ανάλυσή μας διέκρινε ότι η φόρτωση δύο παραγόντων μπορεί να χρησιμοποιηθεί για μια πιο εμπεριστατωμένη εκτίμηση των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης και κατάποσης. Αξιοσημείωτο είναι ότι ενώ η ανάλυση παραγόντων στην αρχική έκδοση του MCH-FS κατέληξε σε μονοπαραγοντικό μοντέλο, στο ολλανδικό δείγμα κατέληξε σε διπαραγοντικό μοντέλο (Van Dijk et al., 2011).

Επιπλέον, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας ελέγχου και της κλινικής ομάδας στη συνολική βαθμολογία του MCH-FS, με την κλινική ομάδα να σημειώνει σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες. Αυτό αποδεικνύει την αποτελεσματικότητα του ερωτηματολογίου στη διάκριση παιδιών με ή χωρίς διαταραχές σίτισης. Παρόμοια αποτελέσματα έχουν αναφερθεί και σε άλλες μελέτες, υποδηλώνοντας την καθολικότητα του εργαλείου ανεξάρτητα από την κουλτούρα/γλώσσα στην οποία εφαρμόζεται (Ramsay et al., 2011; Van Dijk et al., 2011; Benjasuwantep et al., 2015; Babik et al., 2019; Diniz et al., 2021; Dogru et al., 2022; Sforza et al., 2023).

Τα αποτελέσματα από περαιτέρω μη παραμετρικά τεστ σύγκρισης έδειξαν ένα σημαντικό κύριο αποτέλεσμα ομάδας στις συνολικές μέσες βαθμολογίες του MCH-FS μεταξύ της ομάδας ελέγχου και των παιδιών με σύνδρομα, επίκτητες διαταραχές, αναπτυξιακές διαταραχές και εγκεφαλική παράλυση. Παρόμοια αποτελέσματα έχουν επίσης αναφερθεί σε άλλες μελέτες που συγκρίνουν διαφορετικές κλινικές ομάδες ((Ramsay et al., 2011; Van Dijk et al., 2011; Benjasuwanter et al., 2015; Bąbik et al., 2019; Diniz et al., 2021; Dogru et al., 2022). Τα ευρήματα αυτά υποδεικνύουν περαιτέρω ότι το MCH-FS προσδιορίζει αποτελεσματικά άλλες ιατρικές διαγνώσεις και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τον εντοπισμό δυσκολιών στη σίτιση και/ή στην κατάποση σε παιδιά με διάφορες παθήσεις (Arvedson, 1998; Arvedson et al., 2019). Τα παιδιά με διαφορετικές ιατρικές διαγνώσεις ενδέχεται να εμφανίζουν διαφορετικούς τύπους ή βαθμούς δυσκολιών στη σίτιση και/ή στην κατάποση· η αναγνώριση αυτών των διαφορών είναι απαραίτητη για τη σωστή διάγνωση και τον σχεδιασμό της θεραπείας (Goday et al., 2019).

Ομοίως, παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας με τυπική κατάποση, των παιδιών με αισθητηριακή διαταραχή σίτισης, των παιδιών με στοματοκινητική διαταραχή σίτισης και των παιδιών με στοματοφαρυγγική δυσφαγία, γεγονός που υποδηλώνει ότι το MCH-FS μπορεί να διαφοροποιήσει αποτελεσματικά τις διάφορες διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης. Η ικανότητα του MCH-FS να διαφοροποιεί τις διάφορες διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης έχει σημαντικές κλινικές επιπτώσεις (Ramsay et al., 2011). Για παράδειγμα, τα παιδιά με αισθητηριακή διαταραχή σίτισης μπορεί να χρειάζονται διαφορετικές παρεμβάσεις σε σύγκριση με τα παιδιά με στοματοφαρυγγική δυσφαγία (Arvedson, 2013; Goaday et al., 2019). Επιπλέον, η ακριβής αναγνώριση και διαφοροποίηση αυτών των καταστάσεων με τη χρήση ενός εργαλείου όπως το MCH-FS μπορεί να συμβάλει στη διάγνωση και στον σχεδιασμό της

θεραπείας, οδηγώντας σε καλύτερα αποτελέσματα για τα παιδιά με δυσκολίες στη σίτιση και/ή στην κατάποση.

Συνολικά, το γεγονός ότι η ελληνική έκδοση του MCH-FS ήταν σε θέση να διαφοροποιήσει την ομάδα ελέγχου από την κλινική ομάδα, καθώς και να διακρίνει διαφορετικές ιατρικές διαγνώσεις και διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης, υποδηλώνει ότι αποτελεί ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση των δυσκολιών στη σίτιση και/ή στην κατάποση στα παιδιά. Το εύρημα αυτό είναι σύμφωνο με προηγούμενες έρευνες που έχουν επικυρώσει το MCH-FS σε άλλες κουλτούρες και γλώσσες (Ramsay et al., 2011; Van Dijk et al., 2011; Benjasuwantep et al., 2015; Bąbik et al., 2019; Diniz et al., 2021; Dogru et al., 2022; Sforza et al., 2023). Αξίζει να σημειωθεί ότι μόνο τρεις μελέτες καθόρισαν τα οριακά σημεία (cut-off points) του MCH-FS χρησιμοποιώντας την ανάλυση μέσω της Καμπύλη Λειτουργικού Χαρακτηριστικού Δέκτη (ROC), για τη διάκριση της κλινικής και της ομάδας ελέγχου (Benjasuwantep et al., 2015; Bąbik et al., 2019; Diniz et al., 2021). Το Εμβαδόν Κάτω από την Καμπύλη ROC (AUC) στην παρούσα μελέτη ήταν 0.901, τιμή συγκρίσιμη με εκείνη της αρχικής μελέτης ($AUC = 0,85$), γεγονός που υποδηλώνει εξαιρετική ακρίβεια και υψηλή διακριτική ικανότητα του εργαλείου στην ανίχνευση διαταραχών σίτισης. Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρήθηκαν στην Ταϊλανδική (0,86), στην Πολωνική (0,99) και στην Πορτογαλική (0,87) έκδοση του MCH-FS.

Στην παρούσα μελέτη, ο βέλτιστος συνδυασμός ευαισθησίας και ειδικότητας επιτεύχθηκε με σημείο αποκοπής στις 38,00 μονάδες, αποδίδοντας ευαισθησία 0,800 και 1-ειδικότητα 0,630. Η τιμή αυτή βρίσκεται σε συμφωνία με τα αντίστοιχα διαχωριστικά όρια που έχουν αναφερθεί σε προηγούμενες μελέτες (de Lauzon-Guillain et al., 2012; Thoyre et al., 2014; Benjasuwantep et al., 2015). Ενδεικτικά, στην ταϊλανδική προσαρμογή του MCH-FS, προτείνεται διαχωριστικό σκορ 40, το οποίο συνοδεύεται από ικανοποιητική ευαισθησία (72%) και ειδικότητα (80,67%)

(Benjasuwantep et al., 2015), γεγονός που επιβεβαιώνει τη συγκριτική αξιοπιστία και χρηστικότητα του εργαλείου.

Η Πορτογαλική επικύρωση του MCH-FS παρείχε ένα σημείο αποκοπής 42,5 με ευαισθησία 82,4% και ειδικότητα 83%, περίπου ίσο με το ελληνικό όριο του ερωτηματολογίου (Diniz et al., 2021).

Η βαθμολογία διάκρισης για την πολωνική μελέτη ήταν 46 (ευαισθησία 89,5% και ειδικότητα 99,2%), ενώ για την αρχική έκδοση του MCH-FS ήταν 45 (ευαισθησία 87,3% και ειδικότητα 82,3%) (Ramsay et al., 2011; Bąbik et al., 2019).

Είναι καλά να σημειωθεί ότι, στην πολωνική έκδοση του MCH-FS, οι Bąbik, Dziechciarz, Horvath και Ostaszewski (2019), δήλωσαν ότι το όριό τους *"...θα πρέπει να παρέχει χαμηλό ποσοστό λανθασμένης διάγνωσης των προβλημάτων σίτισης..."*, και αυτό συμφωνεί με την παρούσα μελέτη.

Η ελληνική έκδοση του MCH-FS αποδεικνύεται ικανή να διακρίνει με ακρίβεια μεταξύ πληθυσμών με τυπικά και μη τυπικά πρότυπα σίτισης/κατάποσης και ενδέχεται να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο αξιολόγησης ή διάγνωσης για παιδιατρικούς πληθυσμούς που παρουσιάζουν διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης. Επομένως, το σημείο αποκοπής μπορεί να αποτελέσει πολύτιμο εργαλείο για τους κλινικούς στην επανεκτίμηση της προόδου των παιδιών κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί τόσο σε βραχυπρόθεσμες όσο και σε μακροπρόθεσμες συνθήκες, οδηγώντας σε ένα πιο εξατομικευμένο και στοχευμένο θεραπευτικό πλάνο.

Σχετικά με την Σίτιση του Παιδιού σας (AYCE)

Η ελληνική έκδοση του εργαλείου AYCE, που αξιολογεί τις πεποιθήσεις και ανησυχίες γονέων/κηδεμόνων σχετικά με τη σίτιση των παιδιών, προσαρμόστηκε σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO, 2020), διασφαλίζοντας την εγκυρότητα και την εννοιολογική ισοδυναμία με την αρχική έκδοση.

Τα αποτελέσματα των δοκιμών αξιοπιστίας για το AYCE-GR υποδηλώνουν ότι το εργαλείο μεταφράστηκε με ακρίβεια στα ελληνικά. Η αξιοπιστία της ελληνικής μετάφρασης ευθυγραμμίζεται στενά με αυτήν της αρχικής αγγλικής έκδοσης, όπως καταδεικνύουν οι σημαντικοί συντελεστές συσχέτισης, γεγονός που υποστηρίζει την ποιότητα της μετάφρασής μας (Davies et al., 2007). Επιπλέον, η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει ότι το AYCE-GR εμφανίζει ιδιαίτερα υψηλή εσωτερική συνέπεια, επιβεβαιώνοντας τα ευρήματα της αρχικής έρευνας και πρόσθετων μελετών των Hendy et al. (2018).

Η ψυχομετρική ανάλυση του AYCE-GR καταδεικνύει εξαιρετική εσωτερική συνέπεια, με Cronbach's $\alpha = 0,916$. Μια λεπτομερής εξέταση των μέτρων αξιοπιστίας ανά στοιχείο έδειξε τιμές alpha που κυμαίνονται από 0,907 έως 0,932. Κάθε μία από τις τρεις υποκλίμακες του AYCE-GR εμφάνισε πολύ καλή εσωτερική συνέπεια, με την υποκλίμακα CRE να παρουσιάζει Cronbach's $\alpha = 0,871$, ενώ οι PME και PMA είχαν τιμές 0,843 και 0,855, αντίστοιχα. Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με εκείνα της αρχικής μελέτης των Davies et al. 2007. Επιπλέον, τα αποτελέσματα αυτά υποστηρίζονται από ισχυρά αποτελέσματα εσωτερικής συνέπειας και αξιοπιστίας επανεξέτασης στις υποκλίμακες του AYCE στη μελέτη των Hendy et al. 2018.

Η ανάλυση αξιοπιστίας επανεξέτασης (test-retest reliability) ανέδειξε ισχυρή χρονική σταθερότητα, συμφωνώντας με τα ευρήματα των Hendy et al. 2018. Χρησιμοποιώντας τόσο την Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών (PCA) όσο και την Επιβεβαιωτική Ανάλυση Παραγόντων (CFA), η μελέτη μας ενισχύει τη διαστασιακή δομή της κλίμακας και την ικανότητά της να διακρίνει αποτελεσματικά τις τρεις διακριτές διαστάσεις: *Αντίσταση του Παιδιού στο Φαγητό (CRE)*, *Θετικό Περιβάλλον κατά τη Σίτιση (PME)*, και *Αποστροφή του Γονέα/Κηδεμόνα κατά το Γεύμα (PMA)*, μαζί με τη συνολική βαθμολογία.

Η δομική εγκυρότητα του AYCE-GR, όπως επιβεβαιώθηκε από την ανάλυση του Δείκτη Εγκυρότητας Περιεχομένου (CVI), υπογραμμίζει τη σταθερότητα και την καταλληλότητα των προσαρμογών που έγιναν για το ελληνικό κυπριακό πολιτισμικό πλαίσιο.

Η εφαρμογή των προσαρμοσμένων μέτρων του AYCE-GR ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές σε όλες τις διαστάσεις της σίτισης, μεταξύ παιδιών με τυπική (c-TDFB) και άτυπη (c-ADFB) ανάπτυξη σιτιστικής συμπεριφοράς.

Συγκεκριμένα, οι συνολικές μέσες βαθμολογίες της ομάδας άτυπης ανάπτυξης συμπεριφοράς σίτισης (c-ADFB) ήταν σταθερά ψηλότερες από εκείνες της ομάδας τυπικής ανάπτυξης συμπεριφοράς σίτισης (c-TDFB), υποδεικνύοντας τα σοβαρά προβλήματα σίτισης στην κλινική ομάδα (Borowitz & Borowitz, 2018).

Χρησιμοποιώντας την μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (ANOVA), οι συγκρίσεις των μέσων βαθμολογιών μεταξύ των υποομάδων διαφορετικών ιατρικών διαγνώσεων έδειξαν στατιστικά σημαντικά κύρια αποτελέσματα για όλα τα μέτρα. Αυτά τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι το AYCE-GR διαφοροποιεί αποτελεσματικά τις ομάδες με βάση τη σοβαρότητα των διαταραχών σίτισης, γεγονός που αποτελεί κρίσιμη δυνατότητα για την κλινική αξιολόγηση (Manikam & Perman, 2000).

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα υπέδειξαν ότι το AYCE-GR είναι ένα αξιόπιστο ερωτηματολόγιο που συμπληρώνεται από γονείς και κηδεμόνες, κατάλληλο για παιδιά με διάφορες ιατρικές διαταραχές που συνήθως παρουσιάζουν άτυπη ανάπτυξη συμπεριφοράς σίτισης. Οι κλινικοί μπορούν εύκολα να χορηγήσουν το ερωτηματολόγιο, επιτυγχάνοντας τους στόχους που περιγράφονται στην αρχική κλίμακα, διαθέτοντας τα κατάλληλα ψυχομετρικά μέτρα για την αναγνώριση των διαταραχών σίτισης σε Ελληνοκύπρια παιδιά ηλικίας από 6 μήνες έως 16 ετών.

Τα θετικά αποτελέσματα των πολιτιστικών και ψυχομετρικών δοκιμών της έκδοσης AYCE-GR αυξάνουν την καταλληλότητα της κλίμακας για εφαρμογή σε κλινικά και σχολικά περιβάλλοντα. Η παρούσα μελέτη προσφέρει δεδομένα σχετικά με την εγκυρότητα και τη χρηστικότητα του εργαλείου AYCE-GR. Ωστόσο, απαιτείται περαιτέρω εμπειρική διερεύνηση για την πλήρη τεκμηρίωση των ψυχομετρικών του χαρακτηριστικών και την αναπαραγωγή της μελέτης αυτής σε ευρύτερους και διαφοροποιημένους κλινικούς πληθυσμούς παιδιών με διαταραχές σίτισης, καθώς και η αξιολόγησή τους σε άλλες ηλικιακές ομάδες. Αυτό, αναμένεται να ενισχύσει τη γενικευσιμότητα και την εξωτερική εγκυρότητα του εργαλείου. Επιπροσθέτως, η διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στις βαθμολογίες των παραγόντων του AYCE-GR και σε άμεσα παρατηρήσιμες συμπεριφορές κατά τη διάρκεια πραγματικών γευμάτων θα μπορούσε να προσφέρει ουσιώδη στοιχεία για την πρακτική εγκυρότητα του εργαλείου και να αναδείξει τη χρησιμότητά του στο πλαίσιο της καθημερινής κλινικής πράξης.

Ερωτηματολόγιο Διατροφικής Συμπεριφοράς Παιδιών (CEBI)

Η χαμηλή σωματική μάζα και η ανεπαρκής ανάπτυξη στην πρώιμη παιδική ηλικία έχουν συνδεθεί με προβλήματα στη συμπεριφορά σίτισης, τα οποία παρατηρούνται σε αυτή την ηλικιακή ομάδα (Jansen et al., 2012). Η αντίληψη των διαταραχών σίτισης στα παιδιά έχει εξελιχθεί τα τελευταία χρόνια ως αποτέλεσμα πολλαπλών αλληλένδετων αναπτυξιακών παραγόντων, καθένας από τους οποίους μπορεί να έχει ξεχωριστό αντίκτυπο στις συνήθειες σίτισης των παιδιών (Culbert et al., 2015). Πράγματι, η ακριβής μέτρηση των σιτιστικών συνηθειών και της συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια των γευμάτων στα παιδιά αποτελεί πρόκληση (Briefel et al., 2008).

Η παρούσα μελέτη είχε ως στόχο τη μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή του ερωτηματολογίου CEBI των 40 ερωτήσεων στα ελληνικά, συμβάλλοντας στην κάλυψη υπάρχουσών ερευνητικών και κλινικών αναγκών. Παρόλο που ορισμένες μελέτες έχουν

διερευνήσει τις διατροφικές συμπεριφορές και συνήθειες παιδιών στην Ελλάδα (Georgopoulos et al., 2018; Sdravou et al., 2018), τα διαθέσιμα επικυρωμένα εργαλεία για τον εντοπισμό δυσκολιών σίτισης ή/και κατάποσης στην Κύπρο παραμένουν περιορισμένα (Papaleontiou et al., 2024 a; b; c; Georgiou et al., 2024). Ειδικότερα, η Sdravou et al. 2018, χρησιμοποίησε την ελληνική μετάφραση της Κλίμακας BPFAS για την εκτίμηση προβλημάτων σίτισης σε τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας, το CEBI μεταφράστηκε, επικυρώθηκε και πολιτισμικά προσαρμόστηκε (CEBI-GR) για χρήση σε κυπριακό πληθυσμό, με τη συμμετοχή Ελληνοκυπρίων γονέων παιδιών ηλικίας 6 μηνών έως 16 ετών. Τα αποτελέσματα επιβεβαίωσαν την αξιοπιστία και εγκυρότητα του εργαλείου για την έγκαιρη ανίχνευση και παρακολούθηση προτύπων σίτισης και διαταραχών σίτισης και/ή κατάποσης.

Παρατηρήθηκε ότι το CEBI-GR μπορεί να αναγνωρίσει προβλήματα σίτισης και κατάποσης σε παιδιά με διάφορες ιατρικές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένων ατόμων που είχαν ΔΑΦ, όπως προτάθηκε στην αρχική μελέτη (Archer et al., 1991; Archer & Szatmari 1991). Επιπλέον, το CEBI-GR έχει καλή διακριτική εγκυρότητα επειδή διακρίνει τους γονείς παιδιών χωρίς διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης από εκείνους των οποίων τα παιδιά αντιμετωπίζουν τέτοια προβλήματα. Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρήθηκαν σε διαπολιτισμικές μελέτες επικύρωσης παρόμοιων ερωτηματολογίων, όπως το CEBQ (Jiang et al., 2014). Η αρχική έκδοση του CEBI ανέφερε επίσης ότι δεν υπήρχε διαφορά στις συνολικές βαθμολογίες CEBI μεταξύ των μικρότερων (2 έως 6 ετών) ($M=88,08$, $SD=1,73$) και μεγαλύτερων (7 έως 12 ετών) παιδιών είτε μεταξύ ομάδων είτε εντός ομάδων ($M= 83,93$, $SD=10,74$) με το συνολικό δείγμα της μη κλινικής ομάδας να έχει ($M= 86,65$ και $SD= 11,54$). Επιπλέον, το συνολικό δείγμα της κλινικής ομάδας έδειξε ($M= 92,52$, $SD= 12,57$) καμία σημαντική διαφορά στις συνολικές βαθμολογίες CEBI μεταξύ των μικρότερων (2 έως 6 ετών) ($M=93,00$, $SD=14,27$) και μεγαλύτερων (7 έως 12 ετών) παιδιών είτε μεταξύ ομάδων είτε

εντός ομάδων ($M=92,07$, $SD=10,85$). Στην παρούσα μελέτη, παρατηρήσαμε ότι οι βαθμολογίες των υποομάδων μας είναι παρόμοιες με αυτές που αναφέρθηκαν παραπάνω, αν και οι βαθμολογίες για την ελληνική έκδοση του CEBI δεν συγκρίθηκαν ως προς την ηλικία (Archer et al., 1991; Archer & Szatmari 1991).

Τα παραπάνω αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι οι γονείς αποτελούν πολύτιμη πηγή πληροφοριών, καθώς είναι σε θέση να εντοπίζουν και να αναφέρουν κρίσιμες πτυχές των προβλημάτων σίτισης και κατάποσης του παιδιού τους, κάτι που επίσης ισχύει και επιβεβαιώνεται από το Ερωτηματολόγιο Διατροφικής Συμπεριφοράς Παιδιών Προσχολικής Ηλικίας, στην Κίνα (CEBQ) (Jiang et al., 2014).

Επιπλέον, καταδείχθηκαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της μέσης συνολικής βαθμολογίας CEBI-GR και της μέσης συνολικής βαθμολογίας του AYCE (Davies et al., 2007; Van Dijk et al., 2011) και του MCH-FS (Ramsay et al., 2011; Benjasuwantep et al., 2015). Η εξωτερική εγκυρότητα κριτηρίου της συνολικής μέσης βαθμολογίας του CEBI-GR εκτιμήθηκε με το MCH-FS(GR) και το AYCE(GR) χρησιμοποιώντας τον συντελεστή Pearson r . Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν μια στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση μεταξύ της συνολικής μέσης βαθμολογίας του CEBI-GR και εκείνης του MCH-FS(GR). Με απλά λόγια, όσο πιο έντονα ήταν τα προβλήματα στις συμπεριφορές σίτισης, όπως καταγράφηκαν με το CEBI-GR, τόσο χαμηλότερη ήταν η συνολική λειτουργικότητα της σίτισης σύμφωνα με το MCH-FS(GR). Το εύρημα αυτό ενισχύει την ιδέα ότι οι δύο κλίμακες αξιολογούν διαφορετικές αλλά αλληλένδετες πτυχές της σιτιστικής συμπεριφοράς και των σχετιζόμενων δυσκολιών κατά το φαγητό ενός παιδιού. Η ίδια αρνητική και επαρκής συσχέτιση εκτιμήθηκε επίσης και μεταξύ των συνολικών μέσων βαθμολογιών του CEBI(GR) και του AYCE(GR).

Αυτό υποστηρίζεται περαιτέρω από την έρευνα που διεξήχθη από τους Δημητρόπουλος και συνεργάτες (2006), όπου η τροποποιημένη έκδοση του CEBI χορηγήθηκε σε γονείς των οποίων τα παιδιά είχαν υπερφαγία και σύνδρομο Prader-Willi, χρησιμοποιώντας 10 στοιχεία από τα 40 που σχετίζονται με την υπερφαγία (Archer & Szatmari, 1991; Seiverling et al., 2010), και οι συγκριτικές αναλύσεις τους αποκάλυψαν αξιοσημείωτες διακριτικές διαφοροποιήσεις (Seiverling et al., 2010). Επίσης, οι Archer et al. 1991, και Seiverling L et al. 2010, χρησιμοποίησαν το CEBI σε παιδιά με ΔΑΦ και παρατήρησαν επίσης ότι υπήρχε διαφοροποίηση μεταξύ της ανάπτυξης διαταραχών σίτισης και της αντίληψης των γονέων για πιο σοβαρά αυτιστικά συμπτώματα, καθώς και του εντεινόμενου γονικού στρες. Επιπλέον, υπήρξε μια εμφανής συσχέτιση μεταξύ των διαταραχών σίτισης και γεύματος, των αντιλήψεων των γονέων για πιο σοβαρές αυτιστικές συμπεριφορές και του αυξημένου γονικού στρες.

Τα αποτελέσματα αυτά αποδεικνύουν τη διακριτική ικανότητα του CEBI-GR, όπως στην περίπτωση των Ελληνοκυπρίων γονέων παιδιών με διαταραχές σίτισης και/ή κατάποσης.

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι το CEBI-GR έχει πολύ υψηλή αξιοπιστία επανεξέτασης ($r = 0,999$, $p < 0,001$) και εσωτερική συνέπεια (συντελεστής Cronbach $\alpha = 0,854$). Ο συντελεστής Cronbach's α είναι υψηλότερος από αυτόν της αρχικής έκδοσης (Archer et al., 1991), στην οποία οι συντελεστές κυμαίνονται μεταξύ 0,58 και 0,76. Τα οριακά σημεία της συνολικής βαθμολογίας CEBI-GR προσδιορίστηκαν χρησιμοποιώντας ανάλυση ROC. Η μελέτη διαπίστωσε σημαντική θετική διάκριση μεταξύ των ομάδων c-teb και c-nteb. Το σημείο αποκοπής ήταν 8,00, με ευαισθησία 0,870 και 1-ειδικότητα 0,250. Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρήθηκαν στην αρχική μελέτη του Archer et al. (1991), όπου η κλινική ομάδα είχε σημαντικά υψηλότερες συνολικές βαθμολογίες προβλημάτων σίτισης ($F(1, 314) = 21,19$, τιμή $p < 0,0001$) σε σύγκριση με την μη κλινική ομάδα, και ο ενδοταξικός συντελεστής ήταν $r = 0,87$. Έτσι, η ανάλυση ROC

της παρούσας μελέτης βρίσκεται σε περίπου συμφωνία με προηγούμενες μελέτες (Archer et al., 1991; Schreck et al., 2004), που αξιολογούν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του CEBI στα παιδιά. Τα αποτελέσματα αυτά αποδεικνύουν ότι το CEBI-GR έχει εξαιρετική εγκυρότητα με υψηλές τιμές AUC για την ανίχνευση διαταραχών σίτισης σε παιδιά με μη τυπικές διατροφικές συμπεριφορές.

Η ανάλυση παραγόντων παρείχε στοιχεία για την εγκυρότητα κάθε τομέα του ερωτηματολογίου CEBI στα ελληνικά. Η ανάλυση κύριων συνιστωσών μετέτρεψε τα δεδομένα σε έξι παράγοντες, διατηρώντας όλες τις βασικές πληροφορίες. Αυτοί οι έξι παράγοντες ήταν οι ίδιοι με αυτούς του αρχικού CEBI. Συγκεκριμένα, περιελάμβαναν τυπικές διατροφικές συμπεριφορές, αμφιλεγόμενες διατροφικές συμπεριφορές, αμφιλεγόμενες διατροφικές συμπεριφορές που επηρεάζουν την οικογένεια, άκαιρα αιτήματα για φαγητό, προβληματικές διατροφικές συμπεριφορές και αμφιλεγόμενα πρότυπα διατροφής.

Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς Κατά τη Διάρκεια του Γεύματος (MBQ)

Σε αυτή την μελέτη εξετάσαμε τις ψυχομετρικές ιδιότητες του μεταφρασμένου στα ελληνικά «Ερωτηματολογίου Συμπεριφοράς Κατά τη Διάρκεια των Γευμάτων (MBQ)» για Ελληνοκύπριους γονείς. Τα ευρήματα έδειξαν ότι το MBQ διαφοροποιεί αποτελεσματικά μεταξύ των γονέων παιδιών με μη τυπική (ntp-MBG) και τυπική συμπεριφορά (tp-MBG), κατά τη διάρκεια των γευμάτων παρουσιάζοντας σημαντικές διαφορές σε όλες τις διαστάσεις του MBQ (παράγοντες όπως: «ακατάλληλες συμπεριφορές κατά το γεύμα», «επιθετικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια του γεύματος», «συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης», «δυσφορία κατά το γεύμα»). Αυτά τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.5.1.1). Αυτά τα αποτελέσματα συνάδουν με εκείνα της μελέτης των Sdravou et al. (2018), οι οποίοι χρησιμοποίησαν την «Κλίμακα Αξιολόγησης Διατροφικής Συμπεριφοράς στην Παιδιατρική - BPFAS» για παιδιά τυπικής

ανάπτυξης στην Ελλάδα. Σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες, τα αποτελέσματα των παιδιών με μη τυπική συμπεριφορά κατά την διάρκεια των γευμάτων ntr-MBG αντικατοπτρίζουν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν και οι γονείς παιδιών με αυτισμό κατά τη διάρκεια των γευμάτων, συμβάλλοντας στην αυξημένη ένταση, δυσφορία και άγχος (Aponte & Romanczyk, 2016; Viviers et al., 2020). Παρόμοια μοτίβα βρέθηκαν σε μελέτες με παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, όπου οι ανησυχίες σχετικά με την ανάπτυξη, τα αναπνευστικά προβλήματα και τη διάρκεια του γεύματος, συσχετίστηκαν έντονα με τα σιτηστικά αποτελέσματα (Arvedson et al., 2013; Benfer et al., 2017; Speyer et al., 2019). Επιπλέον, οι γονείς νηπίων με σύνδρομο Down ανέφεραν σημάδια δυσκολιών σίτισης και κατάποσης, γεγονός που αύξησε το άγχος κατά τη διάρκεια των γευμάτων (Serel, 2023).

Τα αποτελέσματα των δοκιμών αξιοπιστίας του MBQ-GR παρείχαν στοιχεία για μια αξιόπιστη μετάφραση του εργαλείου στα ελληνικά. Το αποτέλεσμα αυτό συμφωνούσε με τα αποτελέσματα της μελέτης που διεξήχθη από τους Berlin et al. (2010). Συγκεκριμένα, η εσωτερική συνέπεια της συνολικής βαθμολογίας του MBQ-GR (άθροισμα 31 ερωτήσεων, εξαιρώντας 2 ερωτήσεις) και των υποκλιμάκων ήταν καλή κατά μέσο όρο (μέσος όρος Cronbach άλφα $>0,83$, $SD=0,06$), όπως υπολογίστηκε με τους νέους παράγοντες του MBQ-GR (δηλαδή το άθροισμα 33 ερωτήσεων), παρουσιάζοντας μια πολύ καλή εσωτερική συνέπεια με Cronbach άλφα $>0,802$. Ως εκ τούτου, αυτή η μελέτη επιβεβαίωσε ότι το MBQ-GR διαθέτει σημαντικά υψηλή εσωτερική συνέπεια, κάτι που ευθυγραμμίζεται με τα ευρήματα της αρχικής μελέτης (Berlin et al., 2010).

Όσον αφορά τις συγκεκριμένες υποκλίμακες, υπάρχει ένα ενδιαφέρον μοτίβο απόδοσης του παράγοντα 4 «Δυσφορία κατά το γεύμα» (συγκεκριμένα στην ερώτηση 18, «Αναφορά σωματικού πόνου»), καθώς έχει την υψηλότερη περιστροφική παραγοντική φόρτιση (0,842). Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν ερωτηματολόγιο όντως εξετάζει ζητήματα σίτισης από μια

συμπεριφορική σκοπιά. Συνεπώς, τα στοιχεία του παράγοντα 4, δηλαδή το στοιχείο (18) «Αναφορά σωματικού πόνου», (17) «Κάνει διαπραγματεύσεις» και (16) «Κάνει συζητήσεις για να αποφύγει να φάει το φαγητό», αντικατοπτρίζουν ισχυρές συσχετίσεις με τους δείκτες συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια του γεύματος και, συνεπώς, μπορούν να ερμηνεύσουν αυτές τις συσχετίσεις με τους δείκτες συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια του γεύματος (όπως παρουσιάζουν στον Πίνακα 4). Αυτό προσθέτει ουσιαστική υποστήριξη στην αρχική μελέτη, η οποία πρότεινε ότι οι υψηλότερες τιμές φόρτισης αφορούσαν τον παράγοντα πνιγμού/αναγούλας/εμετού, γεγονός που υποδεικνύει την ύπαρξη ιατρικής αιτιολογίας.

Κατά συνέπεια, δεν είναι απαραίτητη η διαγραφή των ερωτήσεων 31, 32 και 26, όπως προτάθηκε από τους Berlin et al. 2010, ώστε να υπάρξει ένα πιο αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση των προβλημάτων σίτισης, που σχετίζονται με τη συμπεριφορά, δεδομένου ότι οι φορτίσεις των παραγόντων μας υποστηρίζουν ότι το MBQ-GR παρουσιάζει υψηλή συσχέτιση των προτύπων συμπεριφοράς.

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης ανέδειξαν την υψηλή εγκυρότητα της ελληνικής έκδοσης του MBQ. Για να εκτιμηθεί η ευαισθησία του MBQ-GR σε ένα κριτήριο εξωτερικής εγκυρότητας, πραγματοποιήθηκε η ανάλυση συσχέτισης Pearson μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας του ερωτηματολογίου και της συνολικής βαθμολογίας του AYCE. Το ερωτηματολόγιο AYCE επίσης με το ίδιο σκεπτικό, από τους Berlin et al., (2010).

Επιπλέον, για πρώτη φορά, στο μεταφρασμένο στην ελληνική γλώσσα, χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση ROC για τον καθορισμό των οριακά σημεία για την εγκυρότητα της έννοιας και τη συνολική βαθμολογία του MBQ. Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική θετική διακριτική ικανότητα ($AUC=0,870$; $cut-off=57,00$) μεταξύ των ομάδων tp-MBG και ntp-MBG. Οι Sdravou και συνεργάτες (2018), χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο Behavioral Pediatrics

Feeding Assessment Scale (BPFAS) σε Έλληνες γονείς, ανέφεραν επίσης ένα σημείο αποκοπής με πολύ καλή διακριτική ικανότητα ($AUC=0,029$), αν και εφαρμόστηκε σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Αυτό συνέβαλε στο να παρέχει περαιτέρω τεκμηρίωση ότι τα ερωτηματολόγια που συμπληρώνονται από γονείς/κηδεμόνες, όπως το MBQ, μπορούν να προσφέρουν σημαντικές πληροφορίες για την αξιολόγηση της συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια των γευμάτων.

Συνοπτικά, το MBQ-GR αποτελεί ένα έγκυρο και ολοκληρωμένο εργαλείο για την αξιολόγηση σίτισης και των προτύπων συμπεριφορών σίτισης στον παιδιατρικό πληθυσμό. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διεπιστημονικά κλινικά και σχολικά περιβάλλοντα, παρέχοντας πολύτιμες πληροφορίες για την ύπαρξη ή απουσία προκλήσεων κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Επίσης, μπορεί να χρησιμοποιηθεί στη συλλογή πληροφοριών και στον καθορισμό λειτουργικών στόχων, ως μέτρο πιθανών διαταραχών σίτισης και για τη εκτίμηση των εκβάσεων της παρέμβασης για τη σίτιση.

Σύντομο Ερωτηματολόγιο Συμπεριφοράς κατά το Γεύμα για Παιδιά με Αυτισμό (BAMBI)

Δεδομένης της υψηλής επικράτησης παιδιών με ΔΑΦ (Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος) και των πιθανών σοβαρών επιπλοκών των δυσκολιών σίτισης των δυσκολιών σίτισης, η αξιολόγηση και η παρέμβαση θα πρέπει να πραγματοποιούνται με τη χρήση πολιτισμικά και γλωσσικά κατάλληλων εργαλείων. Η προσεκτική προσαρμογή του BAMBI έχει διασφαλίσει ότι είναι ένα σχετικό, κατανοητό και έγκυρο για τους Ελληνοκύπριους γονείς, διατηρώντας παράλληλα την εγκυρότητα και την αποτελεσματικότητά του. Η επιτυχής επικύρωση και πολιτισμική προσαρμογή του BAMBI για τα Ελληνοκύπρια παιδιά με ΔΑΦ σηματοδότησε μια σημαντική εξέλιξη στην αντιμετώπιση των προβλημάτων σίτισης σε αυτόν τον πληθυσμό, ενώ παράλληλα, αναδεικνύει σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων.

Η πολιτισμική προσαρμογή του εργαλείου BAMBI σε διάφορες χώρες πραγματοποιήθηκε μέσω τυποποιημένων μεθοδολογικών διαδικασιών, σύμφωνα με τις οδηγίες του ΠΟΥ (2020), συμπεριλαμβανομένης της δίγλωσσης μετάφρασης και της αναδρομικής μεταφοράς. Η Ελληνική, Τουρκική, Βραζιλιάνικη και Ιταλική έκδοση επιβεβαιώνουν την εγκυρότητα και αξιοπιστία του εργαλείου σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια, αναδεικνύοντας τη σημασία της πολιτισμικής προσαρμογής στις ψυχομετρικές αξιολογήσεις.

Στατιστικά σημαντικές διαφορές βρέθηκαν στις βαθμολογίες του BAMBI μεταξύ των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και των γονέων τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και στους τρεις παράγοντες: Περιορισμένης Άρνησης, Άρνηση Φαγητού και Χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τη ΔΑΦ. Οι υψηλότερες βαθμολογίες της ομάδας με ΔΑΦ, που αντικατοπτρίζουν τη μεγαλύτερη συχνότητα προβλημάτων σίτισης, συμφωνούν με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, επιβεβαιώνοντας όχι μόνο ότι αυτά τα προβλήματα είναι συχνά, αλλά έχουν σημαντικές επιπτώσεις στη διατροφή, την ανάπτυξη και την ποιότητα ζωής, για τα παιδιά με ΔΑΦ (Meral & Fidan, 2014; Castro et al., 2019; Lamboglia et al., 2023).

Η ελληνική έκδοση του BAMBI διατήρησε τις ισχυρές ψυχομετρικές ιδιότητές του, όπως αποδεικνύεται στο αρχικό ερωτηματολόγιο (Lukens & Linscheid, 2008) που υποδηλώνεται με Cronbach's $\alpha=0.755$, δείχνοντας εξαιρετική αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων (test-retest) και υψηλό επίπεδο εσωτερικής συνέπειας. Η αρχική δομή τριών παραγόντων του BAMBI, η οποία περιελάμβανε τους παράγοντες Περιορισμένης Άρνησης, Άρνηση Φαγητού και Χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τη ΔΑΦ, τα οποία διατηρήθηκαν και καθιερώθηκαν περαιτέρω μέσω αναλύσεων Κυρίων Συνιστωσών (PCA) και Επιβεβαιωτικής Παραγοντικής Ανάλυσης (CFA). Αυτή η διαδικασία διασφάλισε την εγκυρότητα δομής του εργαλείου στο νέο αυτό γλωσσικό και πολιτισμικό πλαίσιο (Lukens & Linscheid, 2008). Η υψηλή εσωτερική

συνέπεια και η ισχυρή αξιοπιστία αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για την κλινική χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, καθώς εγγυώνται αξιόπιστα δεδομένα για παρεμβάσεις και σχεδιασμό θεραπευτικών προσεγγίσεων.

Η ανάλυση Λειτουργικών Χαρακτηριστικών Δέκτη-Receiver Operating Characteristics (ROC) επικύρωσε περαιτέρω την αποτελεσματικότητα του BAMBI-Gr στη διάκριση μεταξύ παιδιών με ΔΑΦ και τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Η ελληνική έκδοση του BAMBI καθόρισε βέλτιστα οριακά σημεία (cut-off points), τα οποία εντοπίζουν τα προβλήματα σίτισης.

Αυτή η αναφορά μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως πρακτική κατευθυντήρια γραμμή για κλινικούς και ερευνητές στην ελληνοκυπριακή κοινότητα, διευκολύνοντας την έγκαιρη ανίχνευση δυσκολιών σίτισης. Η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τα αποτελέσματα για τα παιδιά με ΔΑΦ, ενισχύοντας τη διατροφή, την ανάπτυξη και τη συνολική ποιότητα ζωής τους.

Στη συνέχεια, παρατηρήθηκε ότι τα αποτελέσματα των μελετών εγκυρότητας του BAMBI-Gr συμφωνούν με εκείνα από την τουρκική, τη βραζιλιάνικη-πορτογαλική και την ιταλική έκδοση του ίδιου εργαλείου (Meral & Fidan, 2014; Castro et al., 2019; Lamboglia et al., 2023).

Σε όλες αυτές τις μελέτες, η εσωτερική συνέπεια του BAMBI χαρακτηρίζεται από καλή έως εξαιρετική, όπως υποδεικνύεται από τις τιμές του δείκτη Cronbach's α . Συγκεκριμένα, για την ελληνική έκδοση, η τιμή του α ήταν 0,755, συγκρίσιμη με την τουρκική έκδοση ήταν 0,79 η οποία διαπιστώθηκε από τους Meral & Fidan (2014), ενώ στη βραζιλιάνικη-πορτογαλική έκδοση του Castro et al. (2019), καμία ερώτηση δεν βαθμολογήθηκε πάνω από $\alpha = 0,7$. Η ιταλική έκδοση, όμως, παρείχε σημαντικά δεδομένα τόσο για παιδιά με τυπική ανάπτυξη (TD) όσο και για παιδιά με ΔΑΦ, με τιμές Cronbach's α 0,86 και 0,71, αντίστοιχα (Lamboglia et al., 2023). Αυτά τα περιγραφικά στατιστικά επιβεβαιώνουν τη δυνατότητα του εργαλείου να μετρά με αξιοπιστία τους ίδιους παράγοντες σε διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα.

Η αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων (test-retest reliability) για την ελληνική έκδοση ήταν πολύ υψηλή, με Ενδοταξικό Συντελεστή Συσχέτισης (ICC) 0,999, γεγονός που δείχνει ότι το εργαλείο παρέχει σταθερά αποτελέσματα σε επαναλαμβανόμενη αξιολόγηση. Αυτή η υψηλή αξιοπιστία προέκυψε δεδομένης της αυστηρής διαδικασίας μετάφρασης και αναδρομικής μετάφρασης, καθώς και της λεπτομερούς ψυχομετρικής αξιολόγησης που πραγματοποιήθηκε. Παρόμοια υψηλά επίπεδα αξιοπιστίας βρέθηκαν για τις τουρκικές, βραζιλιάνικες-πορτογαλικές και ιταλικές εκδόσεις, επιβεβαιώνοντας περαιτέρω τη σταθερότητα του εργαλείου σε επαναλαμβανόμενες μετρήσεις, σε διαφορετικούς πληθυσμούς και πολιτισμικά περιβάλλοντα (Meral & Fidan, 2014; Castro et al., 2019; Lamboglia et al., 2023).

Η ανάλυση της παραγοντικής δομής σε όλες τις αναφερόμενες εκδόσεις επιβεβαίωσε τη δομή των τριών παραγόντων του αρχικού BAMBI (Lukens & Linscheid, 2008): Γενικές Αρνήσεις, Άρνηση Τροφής και Χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τη ΔΑΦ. Αυτή η ομοιότητα στη δομή των παραγόντων μεταξύ διαφορετικών πολιτισμών ενισχύει σημαντικά την αξιοπιστία του BAMBI ως εργαλείου που αξιολογεί με συνέπεια τα βασικά χαρακτηριστικά των προβλημάτων σίτισης και συμπεριφοράς κατά το γεύμα σε παιδιά με ΔΑΦ.

Αξίζει να σημειωθεί ότι μόνο η ελληνική εκδοχή επιβεβαίωσε αυτή τη δομή τόσο μέσω Ανάλυσης Κυρίων Συνιστωσών (PCA) όσο και μέσω Επιβεβαιωτικής Παραγοντικής Ανάλυσης (CFA). Στις τουρκικές, βραζιλιάνικες-πορτογαλικές και ιταλικές εκδόσεις, η επιβεβαίωση της παραγοντικής δομής βασίστηκε αποκλειστικά σε παραγοντικές αναλύσεις (Meral & Fidan, 2014; Castro et al., 2019; Lamboglia et al., 2023). Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι, παρά τις πολιτισμικές διαφορές, οι υποκείμενες έννοιες που μετρήθηκαν από το BAMBI παραμένουν σταθερές και εφαρμόσιμες σε όλους τους υπό μελέτη πληθυσμούς.

Η ελληνική εκδοχή του BAMBI έδειξε υψηλή ευαισθησία στη διάκριση μεταξύ παιδιών με ΔΑΦ και τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Η ανάλυση ROC καθόρισε βέλτιστα οριακά σημεία (cut-off points) για την ανίχνευση προβλημάτων σίτισης, παρέχοντας έτσι πολύτιμες πληροφορίες για τον εντοπισμό των παιδιών που χρειάζονται παρέμβαση.

Η τουρκική προσαρμογή του BAMBI, έδειξε επίσης δείκτες καλής προσαρμογής, με $\chi^2/df = 3,6$ και RMSEA = 0,09, επιβεβαιώνοντας την ικανότητά της να αξιολογεί προβλήματα συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια των γευμάτων σε μελέτη των Meral & Fidan (2014). Παρόλο που ούτε η βραζιλιάνικη-πορτογαλική ούτε η ιταλική εκδόση δεν παρείχαν διαθέσιμα δεδομένα σχετικά με την ειδικότητα και την ευαισθησία, αποδείχθηκαν εξίσου αποτελεσματικές στον εντοπισμό δυσκολιών σίτισης (Castro et al., 2019 & Lamboglia et al., 2023).

Οι διαφοροποιήσεις στη δομή των παραγόντων και στην προσαρμογή του μοντέλου θα πρέπει να θεωρηθούν ως αναγνώριση των διαφορετικών τρόπων με τους οποίους οι συμπεριφορές κατά τη διάρκεια των γευμάτων βιώνονται, αναγνωρίζονται και καταγράφονται σε ποικίλα πολιτισμικά περιβάλλοντα. Αυτή η σύγκριση δείχνει ότι οι διαδικασίες επικύρωσης του εργαλείου είναι κρίσιμες και πρέπει να πραγματοποιούνται με λεπτομέρεια και με ιδιαίτερη ευαισθησία προς το πλαίσιο, προκειμένου εργαλεία όπως το BAMBI να ανιχνεύουν τις σχετικές συμπεριφορές όσο το δυνατόν πιο αντικειμενικά και να παρέχουν αξιόπιστα δεδομένα για την παρέμβαση και υποστήριξη σε παιδιά με ΔΑΦ.

Η ελληνική έκδοση του BAMBI, όταν χρησιμοποιείται κλινικά, θα μπορούσε να αποτελέσει ένα ισχυρό εργαλείο για τους κλινικούς που εργάζονται με παιδιά με ΔΑΦ σε ελληνοκυπριακά περιβάλλοντα. Δεδομένης της δυνατότητας μιας αποτελεσματικής και σύντομης εκτίμησης των δυσκολιών σίτισης που προσφέρει το BAMBI, η πρόωγη ανίχνευση και παρέμβαση θα βοηθήσει στην αποφυγή αύξησης των προβλημάτων σίτισης. Αυτό το εργαλείο μπορεί να ενσωματωθεί σε

τακτικούς ελέγχους και κλινικές αξιολογήσεις, για να αποφευχθούν τα προβλήματα σίτισης, τα οποία, αν παραμείνουν αδιάγνωστα και χωρίς θεραπευτική υποστήριξη, μπορεί να επηρεάσουν την πορεία ιατρικών, αναπτυξιακών και ψυχολογικών αποτελεσμάτων. Η εφαρμογή του BAMBI μπορεί να βελτιώσει την συνολική ποιότητα της φροντίδας στα παιδιά με ΔΑΦ και να προάγει καλύτερα αποτελέσματα υγείας και ανάπτυξης.

Συμπερασματικά, η ελληνική μετάφραση του εργαλείου BAMBI, αποτελεί ένα αξιόπιστο, έγκυρο και πολιτισμικά κατάλληλο εργαλείο για την αξιολόγηση των προβλημάτων σίτισης σε Ελληνοκύπρια παιδιά με ΔΑΦ. Αυτό το ερωτηματολόγιο που συμπληρώνεται από τους γονείς καλύπτει ένα σημαντικό κενό στους υπάρχοντες πόρους, διευκολύνοντας έτσι τη βελτιωμένη αναγνώριση, αξιολόγηση και παρέμβαση. Η επιτυχής πολιτισμική προσαρμογή και επικύρωση του εργαλείου υποστηρίζει τη κλινική του εφαρμογή στην κοινότητα των παιδιών με ΔΑΦ στην ελληνική-κυπριακή κοινωνία. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να συνεχίσει την επέκταση και την βελτίωση της χρήσης του, ώστε να παραμείνει ένα θεμέλιο στην αξιολόγηση και την αντιμετώπιση των δυσκολιών σίτισης και συμπεριφορών κατά το γεύμα σε παιδιά με ΔΑΦ.

Κλίμακα Παιδιατρικής Αξιολόγησης Σοβαρών Διαταραχών Σίτισης (PASSFP)

Η παρούσα μελέτη παρέχει προκαταρκτικά, αλλά κρίσιμα ευρήματα που επιβεβαιώνουν ότι η ελληνική εκδοχή του PASSFP αποτελεί ένα αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση σοβαρών προβλημάτων σίτισης και κατάποσης σε παιδιά. Η ψυχομετρική ποιότητα του εργαλείου, με υψηλή εσωτερική συνέπεια και αξιόπιστα αποτελέσματα επαναληπτικών μετρήσεων, επιβεβαιώνει τη χρησιμότητά του στο κλινικό περιβάλλον. Τα χαρακτηριστικά του PASSFP, τα οποία καλύπτουν συμπεριφορικές, ψυχολογικές, σιτιστικές και ιατρικές πτυχές, υπογραμμίζουν τη σημασία των διεπιστημονικών προσεγγίσεων στη διαχείριση των παιδιατρικών διαταραχών σίτισης.

Η συμμετοχή λογοθεραπευτών στην επικύρωση της ελληνικής έκδοσης ενισχύει την κλινική συνάφεια του εργαλείου, όπως επιβεβαιώνεται από τη διεθνή βιβλιογραφία (Demeneoroulou et al., 2021; Georgiou et al., 2024). Επιπλέον, η ελληνική έκδοχή του PASSFP γεφυρώνει ένα σημαντικό κενό στην αξιολόγηση των δυσκολιών σίτισης και κατάποσης στον ελληνοκυπριακό πληθυσμό, παρέχοντας ένα επικυρωμένο εργαλείο που δεν υπήρχε προηγουμένως στην περιοχή (Lefton & Arvedson, 2016; Bell et al., 2019).

Η μετάφραση του PASSFP στα ελληνικά προσφέρει ένα ολοκληρωμένο και αξιόπιστο πλαίσιο για τη συλλογή πληροφοριών από γονείς/κηδεμόνες σχετικά με τις συμπεριφορές σίτισης και κατάποσης, αντανακλώντας τις διαφοροποιήσεις στις πρακτικές σίτισης. Οι διαφορές στις βαθμολογίες μεταξύ των ομάδων παιδιών που σιτίζονται από το στόμα, μερικώς από το στόμα με συμπλήρωμα ή μέσω γαστροστομίας αναδεικνύουν τη διακριτική ικανότητα της κλίμακας και την ευαισθησία της στην ανίχνευση διαφορών.

Η ψυχομετρική αξιολόγηση του PASSFP-Gr έδειξε καλή εσωτερική συνέπεια ($\alpha=0,766$) και εξαιρετική αξιοπιστία επανεξέτασης, επιβεβαιώνοντας ότι η κλίμακα μετρά με συνέπεια την προβλεπόμενη κατασκευή και παρέχει συνεπή αποτελέσματα με την πάροδο του χρόνου, γεγονός που είναι ιδιαίτερα σημαντικό στην κλινική πρακτική, όπου πραγματοποιούνται επαναλαμβανόμενες αξιολογήσεις για την παρακολούθηση των τροποποιήσεων και της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης. Η αναφερόμενη αξιοπιστία συμφωνεί με άλλες μελέτες επικύρωσης του PASSFP σε διαφορετικές γλώσσες και πολιτιστικά πλαίσια (Yazici-Gulay et al., 2021).

Επιπλέον, οι στατιστικές αναλύσεις, όπως τα boxplots, αποκαλύπτουν σημαντικές διαφορές στις βαθμολογίες μεταξύ των υποομάδων σίτισης. Τα παιδιά που σιτίζονται αποκλειστικά από το στόμα παρουσίασαν τις υψηλότερες και πιο ομοιογενείς βαθμολογίες, ενώ οι ομάδες των μερικώς

σιτιζόμενων από το στόμα και των σιτιζόμενων μέσω γαστροστομίας παρουσίασαν μεγαλύτερη διακύμανση. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώθηκαν στατιστικά με το τεστ Kruskal-Wallis, αποδεικνύοντας την ευαισθησία της κλίμακας στις διαφοροποιήσεις μεταξύ των ομάδων.

Η ανάλυση ROC της συνολικής βαθμολογίας των τμημάτων Α και Β επισημαίνει την εξαιρετική διακριτική ικανότητα του PASSFP-Gr στη διαφοροποίηση των παιδιών με δυσκολίες σίτισης. Η υψηλή διακριτική ικανότητα του εργαλείου καθιστά το PASSFP-Gr ένα αξιόπιστο εργαλείο για την έγκαιρη αναγνώριση και παρέμβαση σε παιδιά με προβλήματα σίτισης, ενισχύοντας τη λήψη κλινικών αποφάσεων.

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με εκείνα άλλων πολιτισμικών προσαρμογών του PASSFP, όπως η τουρκική έκδοση (Yazici-Gulay et al., 2021) και η μελέτη των Crist et al., 2004, επιβεβαιώνοντας τις ψυχομετρικές του ιδιότητες και την αξιοπιστία του ως εργαλείου αξιολόγησης των προβλημάτων σίτισης. Η χρήση διαφορετικών μεθόδων για την αξιολόγηση της εγκυρότητας κριτηρίου, όπως η συνεργασία με λογοθεραπευτές στην ελληνική έκδοση και η σύγκριση με το Children's Eating Behavior Questionnaire (CEBQ) στην τουρκική, υπογραμμίζει τη σημασία της πολιτισμικής προσαρμογής για την εξασφάλιση της εγκυρότητας και ακρίβειας των αποτελεσμάτων.

Συνεπώς, οι δύο μελέτες χρησιμοποίησαν διαφορετικές εξωτερικές προσεγγίσεις για την αξιολόγηση της εγκυρότητας κριτηρίου των προσεγγίσεων σίτισης. Στην ελληνική μελέτη, οι λογοθεραπευτές εξέτασαν την εγκυρότητα περιεχομένου του ελληνικού PASSFP και βρήκαν υψηλούς δείκτες, υποδεικνύοντας ισχυρή εγκυρότητα, ενώ στην τουρκική μελέτη, το CEBQ για παιδιά παρουσίασε θετικές συσχετίσεις στις υποκλίμακες του, όπως η Αντίδραση στο Φαγητό και η Απόλαυση του Φαγητού, επιβεβαιώνοντας την εγκυρότητα κριτηρίου με $p < 0,05$.

Εν κατακλείδι, η ελληνική έκδοχή του PASSFP-Gr αποδεικνύεται έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση σοβαρών διαταραχών σίτισης και κατάποσης στον ελληνοκυπριακό πληθυσμό, με υψηλή διακριτική ικανότητα και αξιοπιστία. Το εργαλείο αυτό έχει σημαντική κλινική χρησιμότητα, συμβάλλοντας στον πρώιμο εντοπισμό και την παρέμβαση. Η μελέτη αυτή καλύπτει την ανάγκη για πολιτισμικά προσαρμοσμένα εργαλεία αξιολόγησης και θέτει τις βάσεις για μελλοντικές επικυρώσεις σε μεγαλύτερα δείγματα, ενισχύοντας τη γενίκευση και την αποτελεσματικότητα του εργαλείου.

Ερωτηματολόγιο Αντίληψης των Επιπτώσεων των Δυσκολιών Σίτισης και Κατάποσης (FS-IS)

Η κλίμακα FS-IS μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε πολιτισμικά στην ελληνική γλώσσα, με την εφαρμογή της διαδικασίας να κρίνεται επαρκής και κατανοητή, παρέχοντας ισχυρά αποδεικτικά στοιχεία εγκυρότητας. Οι αναλύσεις εσωτερικής συνέπειας και παραγόντων επιβεβαίωσαν την εγκυρότητα και αξιοπιστία του εργαλείου στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με δυσκολίες σίτισης και κατάποσης. Η Επιβεβαιωτική Ανάλυση Παραγόντων (CFA) επικύρωσε τη δομή του ερωτηματολογίου Gr-FS-IS, ενισχύοντας την εγκυρότητά του. Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν ότι το Gr-FS-IS είναι ένα αξιόπιστο εργαλείο για την εκτίμηση της επίδρασης των διαταραχών σίτισης και κατάποσης στην ποιότητα ζωής των γονέων στην ελληνοκυπριακή κοινότητα.

Επιπλέον, το Gr-FS-IS έδειξε εξαιρετική εσωτερική συνέπεια, με Cronbach άλφα 0,939, και πολύ καλή αξιοπιστία της δοκιμής-επανεξέτασης (test-retest), με συντελεστή συσχέτισης Spearman ρ να κυμαίνεται από 0,924 έως 0,986. Στην αρχική έκδοση, οι Lefton-Greif et al. (2014) ανέφεραν επίσης, έναν συνολικό συντελεστή Cronbach άλφα=0,85. Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα της μελέτης μας με τα ευρήματα από την Τουρκική, την Βραζιλιάνικη-Πορτογαλική και την Περσική

επικύρωση του FS-IS, εντοπίσαμε συνέπεια και ισχυρές ψυχομετρικές ιδιότητες για το εργαλείο στα διάφορα πολιτισμικά πλαίσια (Serel et al., 2018; Rama et al., 2022; Mokhlesin et al., 2024). Η ελληνική έκδοση του FS-IS απέδειξε υψηλό επίπεδο εσωτερικής συνέπειας, όπως αποδεικνύεται από την τιμή του Cronbach $\alpha=0,939$, και επιβεβαίωσε εξαιρετική αξιοπιστία δοκιμής-επανεξέτασης, αντιστοιχώντας με τις εκδόσεις του τουρκικού εργαλείου, με Cronbach α μεγαλύτερο από 0,8, και δείκτη ICC δοκιμής-επανεξέτασης 0,93 (Serel et al., 2018). Υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα αναφέρθηκαν επίσης για την Βραζιλιάνικη-Πορτογαλική έκδοση (Rama et al., 2022). Ακολούθως, το Περσικό P-FS-IS είχε υψηλή εσωτερική συνέπεια με Cronbach $\alpha=0,95$ και κατάλληλο συντελεστή ενδοταξικής συσχέτισης 0,97 για το συνολικό ερωτηματολόγιο (Mokhlesin et al., 2024). Σε όλες τις μελέτες, η εγκυρότητα κατασκευής (CVI) υποστηρίχθηκε σταθερά από διαφορετικά στοιχεία: η ελληνική έκδοση του FS-IS συσχετίστηκε σημαντικά με τις καταστάσεις δυσφαγίας, η τουρκική έκδοση συνδέθηκε με τις βαθμολογίες στη κλίμακα Διείσδυσης-Αναρρόφησης (PAS), και η Βραζιλιάνικη-Πορτογαλική έκδοση συσχετίστηκε με διάφορους άλλους κλινικούς δείκτες (Rama et al., 2022).

Τα ευρήματα υπογραμμίζουν ότι το FS-IS είναι ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο για την εκτίμηση του αντίκτυπου των διαταραχών σίτισης και κατάποσης στους γονείς/κηδεμόνες, με ευρεία εφαρμογή σε διάφορους πολιτισμούς και γλώσσες. Η επικύρωση του Gr-FS-IS ενισχύει την κλινική και ερευνητική του χρησιμότητα, παρέχοντας στους Ελληνόφωνους κλινικούς επαγγελματίες ένα αξιόπιστο εργαλείο για την καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση των ανησυχιών των γονέων παιδιών με ΠΔΣ. Εν κατακλείδι, η παρούσα μελέτη επικύρωσε και προσαρμόσε διαπολιτισμικά ένα αξιόπιστο εργαλείο για την εκτίμηση του αντίκτυπου των διαταραχών σίτισης και κατάποσης στην ποιότητα ζωής των γονέων και κηδεμόνων. Η παιδιατρική δυσφαγία απαιτεί έγκαιρη αντιμετώπιση λόγω των σοβαρών συνεπειών της για τα

παιδιά και τις οικογένειές τους (Bom et al., 2021). Η κατανόηση των ανησυχιών των γονέων είναι κρίσιμη για τη βελτίωση των εκβάσεων της υγείας των παιδιών (Lefton-Greif et al., 2014; Nund et al., 2015). Το FS-IS αναπτύχθηκε για να καλύψει το κενό στην εκτίμηση των επιπτώσεων της φροντίδας παιδιών με δυσφαγία (Lefton-Greif et al., 2014).

Συζήτηση για το Θερμόμετρο Ψυχολογικής Επιβάρυνσης για Γονείς Παιδιών με Χρόνιες Παθήσεις (DT-P)

Το ελληνικό DT-P προσαρμόστηκε πολιτισμικά και επικυρώθηκε για χρήση στον ελληνοκυπριακό πληθυσμό, με στόχο τη μέτρηση του άγχους σε γονείς παιδιών με δυσκολίες σίτισης και κατάποσης. Τα ψυχομετρικά ευρήματα, βασισμένα σε δείγμα 200 γονέων/κηδεμόνων, επιβεβαίωσαν την εγκυρότητα του εργαλείου.

Το ελληνικό DT-P παρουσίασε εξαιρετικές ψυχομετρικές ιδιότητες, με υψηλή εσωτερική συνέπεια στους βασικούς τομείς, όπως τα πρακτικά και συναισθηματικά προβλήματα ($\alpha > 0,80$ και $\alpha > 0,85$ αντίστοιχα), συγκρίσιμες με την ολλανδική και αρχική εκδοχή του εργαλείου (Haverman et al., 2013; van Oers et al., 2017). Παρά τη σχετικά χαμηλότερη συνέπεια στους τομείς «Οικογενειακά/κοινωνικά προβλήματα» και «Γνωστικά προβλήματα» ($\alpha = 0,676$ και $0,674$), οι τιμές παραμένουν εντός αποδεκτών ορίων. Η υψηλή συνολική εσωτερική συνέπεια ($\alpha \geq 0,928$) και η θετική εκτίμηση της δομικής εγκυρότητας μέσω CFA και KMO επιβεβαιώνουν την αξιοπιστία και εγκυρότητα του DT-P ως εργαλείου αξιολόγησης της ψυχολογικής επιβάρυνσης. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνουν τη διατήρηση της κατασκευαστικής εγκυρότητας και την αποτελεσματικότητα του εργαλείου στην αποτύπωση των πολυδιάστατων πτυχών της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων/κηδεμόνων.

Η ανάλυση ROC επιβεβαίωσε την υψηλή διακριτική ικανότητα της ελληνικής έκδοσης του DT-P στην αναγνώριση γονέων και κηδεμόνων με αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης,

επιβεβαιώνοντας τη διαγνωστική εγκυρότητα του εργαλείου και την εφαρμογή του σε διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα (Haverman et al., 2013; van Oers et al., 2017). Τα ευρήματα συμφωνούν με την έρευνα των Kyranou et al. (2020), που προτείνουν το όριο 4 για τη βελτίωση της ευαισθησίας στην ανίχνευση ατόμων με σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση, ενισχύοντας τη χρήση αυτού του ορίου και στην παρούσα μελέτη.

Η μελέτη ανέδειξε ότι οι γονείς παιδιών με δυσκολίες σίτισης και κατάποσης παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης σε σχέση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, ιδιαίτερα σε τομείς όπως τα "Πρακτικά" και "Συναισθηματικά Προβλήματα" (Haverman et al., 2013; van Oers et al., 2017). Αυτά τα ευρήματα ενισχύουν τη χρησιμότητα του DT-P ως εργαλείο για την ανίχνευση της ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων, ενώ η ελληνική έκδοση του εργαλείου διατήρησε ισχυρές ψυχομετρικές ιδιότητες, αποτυπώνοντας παράλληλα πολιτισμικές διαφορές, όπως τη σημασία των οικογενειακών υποστηρικτικών δικτύων στην Κύπρο.

Τα αποτελέσματα (όπως παρουσιάζονται στο Πίνακα 3.9.1.2 σελ. 209 και Πίνακα 3.9.1.3, σελ. 211), επιβεβαίωσαν την εγκυρότητα και αξιοπιστία του DT-P στη διάκριση των επιπέδων άγχους μεταξύ γονέων παιδιών με και χωρίς ΠΔΣ. Οι σημαντικές διαφοροποιήσεις καταδεικνύουν αυξημένο άγχος στην κλινική ομάδα, ενώ η CFA υποστηρίζει την παραγοντική δομή και τη δειγματοληπτική επάρκεια του εργαλείου (Haverman et al., 2013; van Oers et al., 2017).

Η ελληνική έκδοση του DT-P αποδείχθηκε έγκυρη και αξιόπιστη για την αξιολόγηση της γονεϊκής δυσφορίας σε περιβάλλον παιδιατρικής δυσφαγίας, διακρίνοντας αποτελεσματικά μεταξύ κλινικών και μη κλινικών πληθυσμών. Η πολιτισμική της συνάφεια και η ευκολία χρήσης ενισχύουν τη χρησιμότητά της στην κλινική πράξη, καθιστώντας την κατάλληλη για ενσωμάτωση σε οικογενειοκεντρικά και διεπιστημονικά μοντέλα φροντίδας (Haverman et al., 2013; van Oers

et al., 2017). Τα ευρήματα υπογραμμίζουν την ανάγκη υποστήριξης πολιτικών και παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων παιδιών με χρόνιες παθήσεις όπως η ΠΔΣ.

Αναγνωρίζοντας την παιδιατρική δυσφαγία ως μέρος του φάσματος των χρόνιων ασθενειών, οι επαγγελματίες υγείας και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής μπορούν να υπερασπιστούν καλύτερα τους πόρους και τις δομές υποστήριξης για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους. Για την περαιτέρω αντιμετώπιση του αυξανόμενου επιπολασμού της παιδιατρικής δυσφαγίας και των συναφών χρόνιων ασθενειών, τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να υιοθετήσουν ολοκληρωμένες προσεγγίσεις. Αυτές περιλαμβάνουν έγκαιρη διάγνωση, διεπιστημονικές ομάδες θεραπείας και μοντέλα φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια. Κατά συνέπεια, η παρούσα μελέτη μπορεί να προσφέρει ουσιαστική συμβολή τόσο στον κλινικό όσο και στον ερευνητικό τομέα, καθώς και στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής που στοχεύουν στη βελτίωση της ευημερίας των γονέων και κηδεμόνων, στο πλαίσιο της παιδιατρικής φροντίδας. Η ενσωμάτωση εργαλείων αξιολόγησης, όπως το ελληνικό DT-P, έχει τη δυνατότητα να ενισχύσει την ανάπτυξη ολοκληρωμένων και στοχευμένων συστημάτων υποστήριξης, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν υπηρεσίες ψυχικής υγείας, προγράμματα παρέμβασης και πρωτοβουλίες ενδυνάμωσης των φροντιστών (Gill et al., 2021; Hamilton et al., 2021). Η προσέγγιση αυτή ευθυγραμμίζεται με τη διεθνώς αυξανόμενη έμφαση στην ολιστική παιδιατρική φροντίδα, η οποία αναγνωρίζει την αλληλεξάρτηση της ευημερίας του παιδιού και των γονέων ή κηδεμόνων (Koch & Jones, 2018; Bradshaw et al., 2022).

Αυτή είναι η πρώτη ερευνητική μελέτη που χρησιμοποιεί το DT-P σε Ελληνοκύπριους γονείς/κηδεμόνες παιδιών που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη σίτιση και κατάποση ΠΔΣ. Ένα από τα κύρια δυνατά σημεία αυτής της μελέτης είναι ότι η αξιολόγηση της αξιοπιστίας και

εγκυρότητας του DT-P ήταν πολύ υψηλή. Το εργαλείο παρουσίασε υψηλή εσωτερική συνέπεια στους διάφορους τομείς του, με τις τιμές του δείκτη Cronbach's alpha να κυμαίνονται από 0,674 έως 0,880, υποδεικνύοντας έτσι ότι το DT-P παρέχει αξιόπιστη αξιολόγηση της δυσφορίας των γονέων στη μέτρηση στη μέτρηση της ίδιας έννοιας. Διαπιστώθηκε ότι υπήρχαν σημαντικές διαφορές στο επίπεδο άγχους μεταξύ των δύο ομάδων. Αυτή η διαφορά επιβεβαίωσε ότι το DT-P έχει τη δυνατότητα να αποτυπώνει τις μοναδικές δυσκολίες που βιώνουν οι γονείς/κηδεμόνες στην κλινική ομάδα, επιβεβαιώνοντας έτσι τη πρακτική χρησιμότητά του στη διάκριση των διαφορετικών επιπέδων δυσφορίας.

Αντιλήψεις των γονέων και στρατηγικές προσαρμογής

Τα ευρήματα του Brief IPQ (Broadbent et al., 2006) υποδεικνύουν ότι οι γονείς παιδιών με ΠΔΣ/Κ τείνουν να αντιλαμβάνονται τη διαταραχή ως λιγότερο σοβαρή και περιορισμένης διάρκειας. Τα ευρήματα αυτά, αν και μπορεί να αντικατοπτρίζουν θετικό τρόπο σκέψης και αισιοδοξία, ενδέχεται επίσης να εκφράζουν στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους και της επιβάρυνσης που συνεπάγεται η φροντίδα ενός παιδιού με πολύπλοκες ανάγκες. Παρά την υποεκτίμηση των συνεπειών, οι γονείς/κηδεμόνες διατηρούν υψηλά επίπεδα εμπιστοσύνης τόσο στις δικές τους ικανότητες όσο και στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας, αλλά και στη συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας.

Η περιορισμένη αναφορά συμπτωμάτων και τα χαμηλά επίπεδα ανησυχίας ή δυσάρεστων συναισθημάτων μπορεί να αποτελούν συνέπεια της εστίασης των γονέων/κηδεμόνων σε άλλα συμπτώματα που τα θεωρούν πιο σοβαρά και μη αναστρέψιμα. Οι υψηλές τυπικές αποκλίσεις καταδεικνύουν ότι οι εμπειρίες δεν είναι ομοιογενείς· κάποιοι γονείς/κηδεμόνες βιώνουν τη διαταραχή ως πιο επιβαρυντική και άλλοι ως πιο διαχειρίσιμη. Η μέτρια κατανόηση της διαταραχής είναι ενδεικτική της ανάγκης τους για επιπλέον ενημέρωση και στήριξη. Η ανάγκη

αυτή συνάδει με τη διεθνή βιβλιογραφία που αναδεικνύει τη σημασία της εκπαίδευσης των γονέων/κηδεμόνων, τόσο για τη μείωση του άγχους τους όσο και για την ενίσχυση της συνεργασίας τους με τις θεραπευτικές ομάδες. Μια προσέγγιση, με επίκεντρο την οικογένεια, η οποία λαμβάνει υπόψη όχι μόνο τα κλινικά δεδομένα αλλά και τις αντιλήψεις και προτεραιότητες της οικογένειας, φαίνεται να αποτελεί κλειδί για πιο βιώσιμες και ουσιαστικές παρεμβάσεις (Simione et al., 2020).

Συζήτηση αποτελεσμάτων t-test και χ^2

Τα αποτελέσματα των t-test ανεξάρτητων δειγμάτων ανέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ παιδιών με και χωρίς διαταραχές σίτισης σε ποικίλες αναπτυξιακές, επικοινωνιακές και κλινικές μεταβλητές. Οι χαμηλές τιμές p ($p < 0,05$) υποδηλώνουν ότι οι παρατηρούμενες διαφορές είναι απίθανο να οφείλονται σε τυχαία διακύμανση, αλλά αντανakλούν συστηματικές διαφοροποιήσεις μεταξύ των δύο ομάδων. Συγκεκριμένα, τα παιδιά με δυσκολίες σίτισης εμφάνισαν χαμηλότερες επιδόσεις σε δείκτες επικοινωνίας και αυτονομίας, γεγονός που αναδεικνύει τον πολύπλευρο χαρακτήρα των δυσκολιών αυτών. Το εύρημα αυτό συνάδει με προηγούμενες μελέτες που έχουν δείξει ότι οι διαταραχές σίτισης συσχετίζονται με καθυστερήσεις στην ανάπτυξη, ιδιαίτερα σε τομείς που σχετίζονται με τη γλωσσική κατανόηση, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τις δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης (Παράρτημα, Πίνακες 6,7,8 σελ.272-273).

Παράλληλα, οι έλεγχοι χ^2 (chi-square) επιβεβαίωσαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε κατηγορικές μεταβλητές που σχετίζονται με το ιατρικό ιστορικό (π.χ. συχνότερη παρουσία σπασμών, αυξημένος αριθμός νοσηλειών), την επικοινωνία (χρήση ηχολαλίας, ικανότητα εκτέλεσης οδηγιών), την αυτοεξυπηρέτηση (σίτιση, ντύσιμο), αλλά και την ύπαρξη επαγγελματιών υγείας στο οικογενειακό περιβάλλον. Τα ευρήματα αυτά καταδεικνύουν ότι οι

δυσκολίες σίτισης δεν είναι απομονωμένο σύμπτωμα, αλλά εντάσσονται σε ένα ευρύτερο πλέγμα ιατρικών, αναπτυξιακών και κοινωνικών παραγόντων.

Συνολικά, τα αποτελέσματα των ελέγχων t-test και χ^2 αναδεικνύουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες, οι οποίες δεν περιορίζονται μόνο σε κλινικές και αναπτυξιακές παραμέτρους, αλλά επεκτείνονται και σε πτυχές της επικοινωνίας και της καθημερινής λειτουργικότητας. Τα ευρήματα αυτά ενισχύουν την άποψη ότι οι διαταραχές σίτισης συνδέονται με ένα πολυπαραγοντικό προφίλ δυσκολιών και χρήζουν διεπιστημονικής προσέγγισης (Παράρτημα, Πίνακες 9,10,11 σελ.275-291).

Στη συνέχεια, κρίθηκε σημαντικό να διερευνηθούν πιο στοχευμένα οι διαφορές στις συνολικές βαθμολογίες συγκεκριμένων ερωτηματολογίων, προκειμένου να κατανοηθεί καλύτερα πώς οι επιμέρους ψυχομετρικοί δείκτες σχετίζονται με τις σιτιστικές συμπεριφορές και τα νευροαναπτυξιακά χαρακτηριστικά των παιδιών.

4.2 Ερμηνεία των διαφορών στις συνολικές βαθμολογίες των ερωτηματολογίων με βάση τον έλεγχο Mann-Whitney U

Το ερωτηματολόγιο BAMBI έχει ως στόχο την αποτίμηση των συμπεριφορών που σχετίζονται με τη σίτιση σε παιδιά με αυτισμό, συμπεριλαμβανομένων δυσκολιών όπως η επιλεκτική διατροφή, η απόρριψη τροφών και οι αρνητικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Η ανάλυση δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές στις συνολικές βαθμολογίες του BAMBI μεταξύ της ομάδας με και χωρίς συμπτώματα διάσπασης προσοχής. Η απουσία διαφορών μπορεί να οφείλεται στην επίδραση άλλων, πιο σοβαρών ή κυρίαρχων χαρακτηριστικών του αυτισμού, τα οποία ενδέχεται να επηρεάζουν τη συμπεριφορά κατά τη σίτιση σε μεγαλύτερο βαθμό από ό,τι η διάσπαση της προσοχής. Συγκεκριμένα, αισθητηριακές υπερευαισθησίες, εμμονικές συμπεριφορές ή έντονες ρουτίνες μπορεί να διαδραματίζουν πιο καθοριστικό ρόλο στην εμφάνιση

δυσκολιών σίτισης, καθιστώντας πιο δύσκολη την απομόνωση της επίδρασης επιμέρους νευροαναπτυξιακών συμπτωμάτων, όπως η διάσπαση προσοχής.

Παρόλο που το ερωτηματολόγιο BAMBI έχει σχεδιαστεί για την αξιολόγηση των συμπεριφορών σίτισης σε παιδιά με αυτισμό, η σύγκριση των συνολικών του βαθμολογιών μεταξύ της ομάδας με Προβλήματα Συμπεριφοράς και της ομάδας χωρίς Προβλήματα Συμπεριφοράς δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές. Το εύρημα αυτό ενδέχεται να οφείλεται στο γεγονός ότι η σίτιση σε παιδιά με αυτισμό επηρεάζεται συχνά από πολυπαραγοντικά και πιο έντονα συμπτώματα (όπως αισθητηριακές ευαισθησίες ή εμμονές), τα οποία πιθανόν να υπερκαλύπτουν την επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς. Επομένως, η απουσία διαφορών στις βαθμολογίες του BAMBI μπορεί να αντανakλά την πολυπλοκότητα της σιτιστικής συμπεριφοράς στον αυτισμό και την ανάγκη για πολυδιάστατη αξιολόγηση πέρα από την παρουσία ή απουσία προβλημάτων συμπεριφοράς.

Η ανάλυση των συνολικών βαθμολογιών του ερωτηματολογίου BAMBI, το οποίο αποτιμά τις συμπεριφορές σίτισης παιδιών με αυτισμό, δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας με Υπερκινητικότητα και της ομάδας χωρίς Υπερκινητικότητα ($U = 2016,50$, $p = 0,589$), σύμφωνα με τον μη παραμετρικό έλεγχο Mann-Whitney U. Το εύρημα αυτό ενδέχεται να αποδίδεται στο γεγονός ότι οι δυσκολίες σίτισης σε παιδιά με αυτισμό επηρεάζονται από ένα ευρύ φάσμα πιο έντονων ή πολυπαραγοντικών συμπτωμάτων, όπως αισθητηριακές δυσανεξίες, εμμονές ή αγχώδεις συμπεριφορές. Αυτά τα χαρακτηριστικά ενδέχεται να κυριαρχούν έναντι της υπερκινητικότητας ως παράγοντες που επιβαρύνουν τη σιτιστική συμπεριφορά, μειώνοντας έτσι τη σχετική συμβολή της υπερκινητικότητας στις συνολικές βαθμολογίες του BAMBI.

Ακόμα κι αν οι διαφορές στις συνολικές βαθμολογίες δεν ήταν πάντα στατιστικά σημαντικές, τα αποτελέσματα μας δείχνουν ότι οι δυσκολίες σίτισης δεν εμφανίζονται μόνες τους. Αντίθετα,

φαίνεται πως σχετίζονται με πολλούς παράγοντες ταυτόχρονα – από την ψυχοσυναισθηματική λειτουργικότητα του παιδιού μέχρι τον τρόπο που η οικογένεια εμπλέκεται στην καθημερινότητά του.

Γι' αυτό, το επόμενο βήμα ήταν να εξετάσουμε πώς οι διάφοροι δείκτες αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Η ανάλυση συσχετίσεων μας επιτρέπει να δούμε ποιοι παράγοντες κινούνται μαζί, ποιοι συνδέονται θετικά ή αρνητικά και πώς όλα αυτά διαμορφώνουν τη σιτιστική συμπεριφορά και τη συνολική λειτουργικότητα των παιδιών. Με αυτόν τον τρόπο, μπορούμε να αποκτήσουμε μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της καθημερινότητάς τους και των σχέσεων ανάμεσα στους διαφορετικούς ψυχομετρικούς δείκτες.

4.3 Ανάλυση των Συσχετίσεων μεταξύ των Ψυχομετρικών Δεικτών και η Σημασία τους στη Λειτουργικότητα

Οι αναλύσεις Spearman's rho ανέδειξαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των συνολικών βαθμολογιών διαφόρων ερωτηματολογίων, γεγονός που προσφέρει ενδιαφέροντα στοιχεία για την ερμηνεία των σχέσεων μεταξύ διαφορετικών ψυχοκοινωνικών παραμέτρων. Ιδιαίτερα ισχυρές θετικές συσχετίσεις μεταξύ των FS-IS, MCH-FS, AYCE και MBQ, γεγονός που ενδεχομένως υποδεικνύει μία συνοχή στις μετρήσεις που αφορούν τη γονεϊκή στάση, την εμπλοκή και τις σχετικές συμπεριφορές των παιδιών.

Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα FS-IS, MCH-FS, AYCE και MBQ συγκροτούν έναν συνεκτικό «πυρήνα» εργαλείων που αποτυπώνουν παρεμφερείς διαστάσεις οικογενειακής λειτουργικότητας, γονεϊκής στάσης και παιδικής προσαρμοστικότητας, κάτι που επιβεβαιώνει τη συγκλίνουσα εγκυρότητα τους. Έτσι, η συνάφεια μεταξύ αυτών των εργαλείων ενισχύει την έννοια της εννοιολογικής εγκυρότητας (convergent validity), κατά την οποία

παρόμοια θεωρητικά κατασκευάσματα παρουσιάζουν συγκλίνουσα μέτρηση (Frick & Morris, 2004; Zimmer-Gembeck & Thomas, 2010).

Αντίθετα, τα ερωτηματολόγια CEBI και BAMBI φαίνεται να μετρούν διαφορετικές, πιο εξειδικευμένες πτυχές: το CEBI εστιάζει σε προβλήματα σίτισης στον γενικό παιδιατρικό πληθυσμό, ενώ το BAMBI αφορά ειδικά παιδιά με ΔΑΦ και περιλαμβάνει διαστάσεις όπως αισθητηριακή ευαισθησία, δυσκαμψία και δυσκολίες σίτισης. Έτσι, οι αρνητικές συσχετίσεις τους με τις κλίμακες οικογενειακής λειτουργικότητας δεν δηλώνουν απλώς την αντίστροφη σχέση «καλής λειτουργικότητας – λιγότερων δυσκολιών», αλλά υπογραμμίζουν και τη συμπληρωματική αξία τους στην αποτύπωση των προβλημάτων σε ειδικούς πληθυσμούς. (Sanders et al., 1993; Birch & Fisher, 1998; Chatoor et al., 2018).

Επιπλέον, τα ευρήματα από το PASSFP και το BRIEF-IPQ, αν και λιγότερο ισχυρά, δείχνουν ότι ορισμένα εργαλεία καταγράφουν διαφορετικές διαστάσεις, όπως είναι η εκτίμηση σοβαρών διαταραχών σίτισης (PASSFP) και των συνοδών ιατρικών επιπλοκών και των συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων, αλλά και η αντίληψη που έχουν οι γονείς για την διαταραχή / ασθένεια του παιδιού τους, προσθέτοντας έτσι ένα ευρύτερο πλαίσιο κατανόησης και ερμηνείας των σχέσεων μεταξύ οικογενειακής λειτουργικότητας και δυσκολιών σίτισης ή συμπεριφοράς.

Οι στατιστικά σημαντικές τιμές, κυρίως με $p < 0.01$, ενισχύουν τη θεωρητική βάση της μελέτης και καταδεικνύουν τη σημασία της περαιτέρω διερεύνηση αυτών των σχέσεων τόσο σε ερευνητικό όσο και σε παρεμβατικό πλαίσιο.

5. Συμπεράσματα

Στην παρούσα διδακτορική διατριβή, τα ερωτηματολόγια ανίχνευσης παιδιατρικών διαταραχών σίτισης μέσω της αναφοράς γονέων/κηδεμόνων υπόκεινται σε ορισμένες πιθανές μεθοδολογικές αδυναμίες, κυρίως σε ό,τι αφορά τον έλεγχο της εγκυρότητας των εξωτερικών κριτηρίων. Επιπλέον, η ηλικιακή ομάδα του δείγματος διαφοροποιείται από εκείνη που χρησιμοποιήθηκε στην αρχική μελέτη επικύρωσης, γεγονός που ενδέχεται να επηρεάζει τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων.

Θετικά Σημεία

Τα εν λόγω εργαλεία παρουσίασαν υψηλά επίπεδα εσωτερικής συνέπειας και αξιοπιστίας επαναληπτικής μέτρησης, επιβεβαιώνοντας τη δομική και εννοιολογική εγκυρότητα των μεταφρασμένων εκδόσεων τους. Η προσαρμογή τους στο ελληνοκυπριακό πολιτισμικό πλαίσιο βασίστηκε σε καθιερωμένα διεθνή πρότυπα, διασφαλίζοντας την καταλληλότητα της χρήσης τους σε αυτόν τον πληθυσμό. Η συλλογή δεδομένων από ποικίλα γεωγραφικά και κοινωνικοδημογραφικά δείγματα, περιλαμβάνοντας αστικές και αγροτικές περιοχές, ενίσχυσε την αντιπροσωπευτικότητα των ευρημάτων. Επιπλέον, η συμμετοχή παιδιών με ευρύ φάσμα ιατρικών και αναπτυξιακών προφίλ (π.χ. εγκεφαλική παράλυση, γενετικά σύνδρομα, αναπτυξιακές διαταραχές) κατέστησε δυνατή την καταγραφή πολλαπλών μορφών προκλήσεων στη σίτιση και κατάποση. Η ενσωμάτωση της εμπλοκής των γονέων/κηδεμόνων ενίσχυσε τη χρηστικότητα των εργαλείων σε επίπεδο κλινικής παρακολούθησης και στοχευμένης παρέμβασης.

Περιορισμοί της Μελέτης

Η παρούσα μελέτη αναγνωρίζει ορισμένους περιορισμούς, οι οποίοι είναι σημαντικοί για την ερμηνεία και τη γενίκευση των ευρημάτων. Οι περιορισμοί αυτοί παρουσιάζονται θεματικά, προκειμένου να αποδοθεί με σαφήνεια η φύση και η έκτασή τους.

Μεθοδολογικοί περιορισμοί

Η αποκλειστική χρήση αυτοαναφορικών δεδομένων από γονείς και κηδεμόνες αποτελεί έναν ουσιαστικό περιορισμό, καθώς οι αναφορές τους μπορεί να επηρεάζονται από υποκειμενικές αντιλήψεις ή από τη συναισθηματική τους κατάσταση κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Αυτό ενδέχεται να οδηγήσει σε υπερεκτίμηση ή υποεκτίμηση των προβλημάτων σίτισης/κατάποσης ή της συμπεριφοράς των παιδιών κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Παράλληλα, η απουσία άμεσης παρατήρησης ή αντικειμενικών μετρήσεων δεν επέτρεψε τη διασταύρωση των πληροφοριών με ανεξάρτητα δεδομένα, μειώνοντας την εγκυρότητα των ευρημάτων.

Επιπλέον, η διδακτορική διατριβή στηρίχθηκε κυρίως σε ποσοτικές μεθόδους, χωρίς τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων. Η ενσωμάτωση ποιοτικής διερεύνησης θα μπορούσε να προσφέρει πιο ουσιαστική και βαθιά κατανόηση των εμπειριών των γονέων, προσθέτοντας ερμηνευτική αξία στα αποτελέσματα.

Τέλος, ο διατομικός σχεδιασμός των περισσότερων ερευνών δεν επιτρέπει την κατανόηση της εξέλιξης των διατροφικών συμπεριφορών στον χρόνο, κάτι που περιορίζει τη δυνατότητα εξαγωγής αιτιολογικών σχέσεων.

Δειγματοληπτικοί περιορισμοί

Το δείγμα της μελέτης περιλάμβανε αποκλειστικά ελληνόφωνους γονείς/κηδεμόνες από την Κύπρο. Παρόλο που τα εργαλεία αξιολόγησης είχαν πολιτισμικά προσαρμοστεί, η γενίκευση των ευρημάτων σε πληθυσμούς με διαφορετικά κοινωνικά, πολιτισμικά ή γλωσσικά χαρακτηριστικά παραμένει περιορισμένη.

Επιπλέον, η μέθοδος δειγματοληψίας ενδέχεται να μην εξασφάλισε την πλήρη αντιπροσωπευτικότητα του πληθυσμού. Ορισμένες ομάδες, όπως γονείς με περιορισμένη

διαθεσιμότητα ή όσοι έχουν παιδιά με σοβαρότερα ή χρόνια προβλήματα υγείας, ενδέχεται να μην συμμετείχαν, περιορίζοντας έτσι την εγκυρότητα των γενικών συμπερασμάτων για τον κυπριακό πληθυσμό.

Περιορισμοί που σχετίζονται με τα εργαλεία

Αν και χρησιμοποιήθηκαν εννέα αξιόπιστα και επικυρωμένα ερωτηματολόγια, δεν υπάρχουν εδραιωμένα «χρυσά πρότυπα» αξιολόγησης για πολλές από τις διαστάσεις της παιδικής σίτισης και κατάποσης. Η έλλειψη αυτών των προτύπων δυσχεραίνει την εξωτερική εγκυρότητα των εργαλείων και την αξιοπιστία των μετρήσεων.

Δεν είναι πάντα σαφές αν τα ερωτηματολόγια αποδίδουν με την ίδια ακρίβεια σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες ή κλινικά περιβάλλοντα, κάτι που ενδέχεται να επηρεάσει τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων.

Ερμηνευτικοί και ηθικοί περιορισμοί

Η διαδικασία συμπλήρωσης ορισμένων ερωτηματολογίων, όπως εκείνων που αξιολογούν το άγχος των γονέων (π.χ. DT-P), ενδέχεται να προκάλεσε συναισθηματική επιβάρυνση στους συμμετέχοντες. Αυτό θα μπορούσε να επηρεάσει τις απαντήσεις τους ή να επηρεάσει αρνητικά τη διάθεσή τους για συμμετοχή σε μελλοντικές μελέτες.

Η αναγνώριση όλων των παραπάνω περιορισμών αποτελεί σημαντικό στοιχείο της επιστημονικής δεοντολογίας και ενισχύει τη διαφάνεια και την ακαδημαϊκή αξιοπιστία της έρευνας. Παράλληλα, δημιουργεί τη βάση για στοχευμένες βελτιώσεις σε μελλοντικές ερευνητικές προσεγγίσεις στον τομέα της παιδικής σίτισης και των σχετικών διαταραχών.

Ερευνητικές και Κλινικές Προεκτάσεις

Η παρούσα μελέτη συμβάλλει ουσιαστικά στην ερευνητική τεκμηρίωση της αξιολόγησης των διαταραχών σίτισης και κατάποσης στον παιδιατρικό πληθυσμό της Κύπρου, ενισχύοντας την

ανάγκη για αξιόπιστα, σταθμισμένα και πολιτισμικά κατάλληλα ερωτηματολόγια που αξιολογούν όχι μόνο τη συμπεριφορά του παιδιού αλλά και τον αντίκτυπο στους γονείς/κηδεμόνες. Η ελληνική εκδοχή του DT-P απέδειξε τη χρησιμότητά της στην αναγνώριση σημαντικών διαφορών μεταξύ γονέων παιδιών με και χωρίς διαταραχές σίτισης, ενισχύοντας τη θέση του εργαλείου ως ένα αξιόπιστο μέσο καταγραφής της ψυχολογικής επιβάρυνσης.

Σε ερευνητικό επίπεδο, τα ευρήματα της μελέτης ενθαρρύνουν την περαιτέρω αξιολόγηση και συγκριτική χρήση άλλων σταθμισμένων εργαλείων που έχουν χρησιμοποιηθεί διεθνώς, όπως το Montreal Children's Hospital Feeding Scale (MCH-FS), το Children's Eating Behavior Inventory (CEBI), το Mealtime Behavior Questionnaire (MBQ), το About Your Child's Eating (AYCE) και το Feeding/Swallowing Impact Survey (FSIS) καθώς και το Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI) και το Pediatric Assessment Scale for Severe Feeding Problems PASSFP). Καθένα από τα παραπάνω εργαλεία παρέχει ξεχωριστές διαστάσεις αξιολόγησης — από την καθημερινή διαχείριση των γευμάτων και τις γονεϊκές ανησυχίες, έως τις συναισθηματικές επιβαρύνσεις, τις κοινωνικές επιδράσεις και τις πρακτικές ή οικονομικές συνέπειες που σχετίζονται με τη φροντίδα παιδιών με διαταραχές σίτισης και κατάποσης. Ιδιαίτερα, το BAMBI εστιάζει στις ειδικές ανάγκες παιδιών με αυτισμό και άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, ενώ το PASSFP αποτελεί ένα εξειδικευμένο εργαλείο αξιολόγησης σοβαρών προβλημάτων σίτισης σε παιδιά. Η σύγκριση της ελληνικής εκδοχής του DT-P με αυτά τα εργαλεία μπορεί να οδηγήσει σε περαιτέρω ερευνητικές συνεργασίες και στην ανάπτυξη ενοποιημένων προσεγγίσεων αξιολόγησης για τον κυπριακό πληθυσμό.

Η τρέχουσα διατριβή καταδεικνύει επίσης την επίδραση πολιτισμικών παραμέτρων. Οι Ελληνοκύπριοι γονείς παρουσίασαν ελαφρώς χαμηλότερα επίπεδα άγχους στον τομέα των «Οικογενειακών/Κοινωνικών Προβλημάτων», υποδεικνύοντας ενδεχομένως πιο σταθερά

οικογενειακά δίκτυα υποστήριξης. Αυτή η παρατήρηση δημιουργεί τις βάσεις για περαιτέρω έρευνα σχετικά με το πώς οι κοινωνικο-πολιτισμικοί παράγοντες επηρεάζουν την αντίληψη και διαχείριση των διαταραχών σίτισης στην παιδική ηλικία.

Συνολικά, η εδραίωση και η συστηματική χρήση έγκυρων εργαλείων αξιολόγησης, όπως το DT-P και τα διεθνώς αναγνωρισμένα ερωτηματολόγια, μπορεί να οδηγήσει στη βελτιστοποίηση της φροντίδας παιδιών με δυσκολίες σίτισης και κατάποσης και στην ενίσχυση της στήριξης προς τις οικογένειές τους, τόσο στο ερευνητικό όσο και στο κλινικό πλαίσιο.

Κλινικά, η συστηματική εφαρμογή εργαλείων όπως το DT-P, σε συνδυασμό με τα προαναφερθέντα ερωτηματολόγια, μπορεί να λειτουργήσει ως πολύτιμο εργαλείο ανίχνευσης των παιδιών με αυξημένο κίνδυνο για χρόνιες ή επιδεινούμενες διαταραχές σίτισης, καθώς και για τον εντοπισμό γονέων που βιώνουν αυξημένα επίπεδα στρες. Επιπλέον, η ενσωμάτωση τέτοιων εργαλείων στη διαδικασία της κλινικής αξιολόγησης μπορεί να βελτιώσει τον σχεδιασμό παρεμβάσεων που είναι προσαρμοσμένες στις ανάγκες τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας. Τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι οι γονείς/κηδεμόνες δεν είναι απλοί παρατηρητές της θεραπευτικής διαδικασίας, αλλά ενεργοί συνδιαμορφωτές της. Οι αντιλήψεις τους, ακόμη κι όταν φαίνονται «αντιφατικές» — όπως η χαμηλή ανησυχία σε συνδυασμό με την υψηλή πίστη στη θεραπεία — προσφέρουν πολύτιμες ενδείξεις για το πώς βιώνουν και νοηματοδοτούν τη διαταραχή. Η κατανόηση και η ενσωμάτωση της γονεϊκής οπτικής στη θεραπευτική πρακτική δεν είναι μόνο ζήτημα επιστημονικής τεκμηρίωσης, αλλά και ουσιαστική προϋπόθεση για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους. Όπως φαίνεται στο Διάγραμμα 5.1, η γονεϊκή συμμετοχή αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την ολιστική κλινική αξιολόγηση παιδιατρικών διαταραχών σίτισης/κατάποσης.

Οι γονείς/κηδεμόνες παιδιών με ΠΔΣΚ διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία, συνδυάζοντας αισιοδοξία, εμπιστοσύνη στη διαδικασία της θεραπείας και πρακτικές στρατηγικές προσαρμογής. Η αξιοποίηση έγκυρων εργαλείων αξιολόγησης, όπως τα προαναφερόμενα, σε συνδυασμό με την ενσωμάτωση της γονεϊκής οπτικής και των πολιτισμικών παραμέτρων, αποτελεί κρίσιμο στοιχείο για την ανάπτυξη εξατομικευμένων και αποτελεσματικών παρεμβάσεων, ενισχύοντας τη φροντίδα και την ποιότητα ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους. Με βάση τις παραπάνω διαπιστώσεις, αναδεικνύονται επιπλέον πεδία που χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης, οι οποίες θέτουν τη βάση για νέες ερευνητικές κατευθύνσεις που αναμένεται να ενισχύσουν την κατανόηση και τη διαχείριση των ΠΔΣΚ.

Μελλοντική Έρευνα

Η διδακτορική διατριβή αναδεικνύει τη σημασία της χρήσης σταθμισμένων, αξιόπιστων και πολιτισμικά κατάλληλων εργαλείων για την αξιολόγηση διαταραχών σίτισης και κατάποσης στον παιδιατρικό πληθυσμό της Κύπρου. Ωστόσο, παραμένουν σημαντικά περιθώρια για περαιτέρω ερευνητική διερεύνηση και εμβάθυνση.

Καταρχάς, προτείνεται η υλοποίηση διαχρονικών μελετών, οι οποίες θα επιτρέψουν την κατανόηση της εξέλιξης των διαταραχών σίτισης και κατάποσης με την πάροδο του χρόνου, καθώς και την παρακολούθηση της ανταπόκρισης σε παρεμβάσεις και θεραπευτικά πρωτόκολλα. Τέτοιες μελέτες θα ενισχύσουν την τεκμηρίωση της αποτελεσματικότητας των κλινικών πρακτικών και θα συμβάλουν στη δημιουργία στρατηγικών πρόληψης.

Η ενσωμάτωση άμεσων και αντικειμενικών μεθόδων αξιολόγησης, όπως η παρατήρηση της σίτισης και η χρήση βιομετρικών ή φυσιολογικών δεικτών, μπορεί να ενισχύσει την εγκυρότητα των ευρημάτων, προσφέροντας μια πιο σφαιρική κατανόηση των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας. Παράλληλα, η διεύρυνση των δειγμάτων ώστε να περιλαμβάνουν μεγαλύτερη

κοινωνικοοικονομική και πολιτισμική ποικιλομορφία θα ενισχύσει τη γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων.

Στο πλαίσιο αυτό, ιδιαίτερη αξία έχει η συγκριτική αξιολόγηση των πιο διαδεδομένων ερωτηματολογίων, όπως τα MCH-FS, CEBI, MBQ, BAMBI, AYCE, FSIS και PASSFP, αναφορικά με την ψυχομετρική τους αξιοπιστία και τη λειτουργικότητά τους στον κυπριακό πληθυσμό. Η παρούσα σταθμισμένη έκδοση του εργαλείου DT-P προσφέρει ένα σημαντικό βήμα προς αυτήν την κατεύθυνση, καθώς επιβεβαίωσε τη δυνατότητά του να αποτυπώνει διαφορές στο επίπεδο δυσφορίας μεταξύ γονέων παιδιών με και χωρίς διαταραχές σίτισης. Ωστόσο, απαιτείται περαιτέρω έρευνα προκειμένου να εξεταστεί η ευαισθησία του εργαλείου σε διαχρονικές αλλαγές και παρεμβάσεις, καθώς και η συσχέτισή του με άλλους δείκτες ποιότητας ζωής και οικογενειακής λειτουργικότητας.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η εμβάθυνση στην ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με δυσκολίες σίτισης ή κατάποσης, αναφορικά με τη φύση και τη σοβαρότητα της υποκείμενης διαταραχής, καθώς και με τις καθημερινές πρακτικές φροντίδας. Η πολιτισμική αντίληψη γύρω από τη σίτιση και τη γονεϊκή φροντίδα ενδέχεται να επηρεάζει σημαντικά την ερμηνεία και τη χρήση τέτοιων ερωτηματολογίων, κάτι που καθιστά αναγκαία τη διερεύνηση των πολιτισμικών παραγόντων και την ανάδειξη ενδεχόμενων διαπολιτισμικών διαφορών.

Τέλος, η ενίσχυση της διεπιστημονικής συνεργασίας μεταξύ λογοπαθολόγων, εργοθεραπευτών, παιδιάτρων, ψυχολόγων και άλλων ειδικών υγείας είναι κρίσιμη για την αποτελεσματική ανάπτυξη, αξιολόγηση και εφαρμογή εργαλείων που ανταποκρίνονται στις πολύπλευρες ανάγκες των παιδιών με διαταραχές σίτισης και των οικογενειών τους. Επιπλέον, η μελλοντική έρευνα μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας και εκπαιδευτικών

πρωτοβουλιών, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της υποστήριξης των οικογενειών σε εθνικό επίπεδο.

Ενδεικτικές Ερευνητικές Κατευθύνσεις

- Υλοποίηση διαχρονικών μελετών, προκειμένου να διερευνηθεί η εξέλιξη των διαταραχών σίτισης/κατάποσης και η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων στον χρόνο.
- Ενσωμάτωση άμεσων και αντικειμενικών μεθόδων αξιολόγησης, όπως η παρατήρηση της σίτισης και η χρήση βιομετρικών ή φυσιολογικών δεικτών, για ενίσχυση της εγκυρότητας των ευρημάτων.
- Διεύρυνση των πληθυσμιακών δειγμάτων, ώστε να περιλαμβάνουν ευρύτερες ηλικιακές ομάδες, διαφορετικά αναπτυξιακά προφίλ και πολιτισμική/κοινωνικοοικονομική ποικιλομορφία.
- Συγκριτική αξιολόγηση των διαδεδομένων εργαλείων, όπως MCH-FS, CEBI, MBQ, BAMBI, AYCE, FSIS και PASSFP, όσον αφορά την προσαρμογή τους στον κυπριακό πληθυσμό, την ψυχομετρική τους ακρίβεια και τη λειτουργικότητά τους στην κλινική πράξη.

Περαιτέρω μελέτη του DT-P σε διαχρονικό επίπεδο, ώστε να διαπιστωθεί η ευαισθησία του σε αλλαγές μετά από θεραπευτικές παρεμβάσεις και η συσχέτισή του με ποιοτικούς δείκτες οικογενειακής ευημερίας και φροντίδας.

Διάγραμμα 5.1. Γονεϊκή Συμμετοχή και Κλινική Αξιολόγηση Παιδιατρικών Διαταραχών Σίτισης/Κατάποσης.



Note. Δημιουργία της συγγραφέως.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Πίνακας 1: Ιατρική Διάγνωση της Κλινικής Ομάδας

Ιατρική Διάγνωση	N	Ιατρική Διάγνωση	N
Σύνδρομο DiGeorge	1	Ειδική Γλωσσική Διαταραχή (ΕΓΔ)	2
Σύνδρομο Rett	2	Βαρηκοΐα	1
Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	40	Σύνδρομο Mowatt Wilson	1
Εγκεφαλική Πράλυση	15	Φαινυλκετονουρία (PKU)	1
Σύνδρομο Μικροελλείψεων 1q44	1	Σύνδρομο Dandy-Walker	1
Σύνδρομο Coffin-Siris	1	Σύνδρομο Down	5
Παρεγκεφαλική Ατροφία	5	Νευροαναπτυξιακή Διαταραχή	2
Λοβοτομή (αριστερής πλευράς)	1	Σύνδρομο ArCapa	1
Αγενεσία Μεσολόβιου	1	Αδιάγνωστα	17
Σύνδρομο Εύθραυστου X	2		

Πίνακας 2: Δημογραφικά Στοιχεία Συμμετεχόντων (MCHF-S, AYCE, CEBI, MBQ, DT-P)

	Κλινική Ομάδα (N=100)	Ομάδα Ελέγχου (N=100)	<i>p</i> (<i>z-value</i>)
	<i>Διάμεσος</i> (25ο - 75ο εκατοστημόριο)	<i>Διάμεσος</i> (25ο - 75ο εκατοστημόριο)	
Ηλικία Παιδιών	7,60 (4,25-10,90)	6,85 (4,25-9,40)	0,407+ (<i>z</i> = -0,949)
Ηλικία Γονέων			
Ηλικία Μητέρας	39,00 (35,00-42,00)	37,00 (35,00-41,50)	0,498+ (<i>z</i> = -0,987)
Ηλικία Πατέρα	41,00 (36,00-46,00)	40,00 (37,00-43,00)	0,980+ (<i>z</i> =-1,418)
Φύλο Γονέων, N (%)			
Άνδρας	25 (25,0%)	13 (13,0%)	0,498++

Γυναίκα	75 (75,0%)	87 (87,0%)	0,980 ⁺⁺
Φύλο Παιδιών, N (%)			
Αγόρι	72 (72,0%)	56 (56,0%)	
Κορίτσι	28 (28,0%)	44 (44,0%)	
Διάγνωση Παιδιών, N (100%)			
Επίκτητες Διαταραχές	25 (25,0%)	----	
Εγκεφαλική Πράλυση	15 (15,0%)	----	
Αναπτυξιακές Διαταραχές	44 (44,0%)	----	
Γενετικά Σύνδρομα	16 (16,0%)	----	0,932 ⁺⁺
Διαταραχές Σίτισης/Κατάποσης, N (100%)			
Στοματο-αισθητηριακές Διαταραχές Σίτισης	41 (41,0%)	- ---	
Στοματοκινητικές Διαταραχές Σίτισης	43 (43,0%)	----	
Στοματοφαρυγγική Δυσφαγία	16 (16,0%)	----	0,913 ⁺⁺

Υποσημείωση: EAT (IQR), Διάμεσος (25ο - 75ο εκατοστημόριο); + Δοκιμή Mann-Whitney; ++ Δοκιμή χ^2 (chi-square), $p < 0,005$

Πίνακας 3: Δημογραφικά στοιχεία του δείγματος-Ερωτηματολόγιο BAMBI

	Ομάδα γονέων παιδιών με ΔΑΦ (N=42)	Ομάδα γονέων παιδιών ΤΑ (N=75)	
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>p</i>
Ηλικία Γονέων	40,59 (10,79)	39,78 (10,74)	0,117†
Ηλικία του πατέρα	41,75 (6,46)	39,63 (5,60)	0,069†
Ηλικία της Μητέρας	38,78 (4,90)	37,64 (6,64)	0,273†
Ηλικία Παιδιών	8.08 (3.60)	7,03 (3,54)	0,130†

Συντομογραφίες: ΤΑ, Τυπική Ανάπτυξη; ΔΑΦ, Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος; *M*, Μέσος όρος; *SD*, Τυπική απόκλιση; † Ανεξάρτητο δείγμα *t*-test

Πίνακας 4: Συνολική Βαθμολογία του Ερωτηματολογίου PASSFP-Gr (μέρη Α και Β) για τις Υποομάδες της Μελέτης.

Τύπος διαδικασίας σίτισης	N	Mean (M)	Median	SD	Min.	Max.
Σίτιση από το στόμα	65	50.1	52.0	5.9	35.0	58.0
Μερική σίτιση από το στόμα με συμπλήρωμα	62	43.4	43.5	6.2	32.0	57.0
Ολική σίτιση μέσω γαστροστομίας	15	28.7	27.0	7.2	19.0	42.0
Σύνολο	142	44.9	46.5	8.9	19.0	58.0

Υποσημείωση: Η συνολική βαθμολογία του PASSFP ως εξαρτημένη μεταβλητή και οι ομάδες (ολική σίτιση μέσω σωλήνα, μερική σίτιση μέσω σωλήνα, πλήρης σίτιση από το στόμα). *M* = Μέσος όρος; *Median*= Διάμεση Τιμή; *SD* = Τυπική Απόκλιση; *Min.*= Ελάχιστη βαθμολογία; *Max.* = Μέγιστη βαθμολογία.

Πίνακας 5: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων Ερωτηματολογίου FS-IS

	Ομάδα Μελέτης (N=90)	Ομάδα ελέγχου (N=92)	
	Median (IQR) Διάμεσος (25ο - 75ο εκατοστημόριο)	Median (IQR) Διάμεσος (25ο - 75ο εκατοστημόριο)	p
Ηλικίες Γονέων			
Ηλικία Μητέρας	39.00 (35.00-42.00)	37.00 (35.00-41.50)	0.498+
Ηλικία Πατέρα	41.00 (36.00-46.00)	40.00 (37.00-43.00)	0.980+
Φύλο Γονέων N (%)			
Άνδρας	19 (21.1%)	10 (10.9%)	
Γυναίκα	71 (78.9%)	82 (89.1%)	
Ηλικία Παιδιών	7.60 (4.25-10.90)	6.85 (4.25-9.40)	0.407+
Φύλο Παιδιών, N (%)			
Αγόρι	65 (72.2%)	52 (56.5%)	
Κορίτσι	25 (27.8%)	40 (43.5%)	0.176 ⁺⁺

Υποσημείωση: *EAT* (IQR), Διάμεσος (25ο - 75ο εκατοστημόριο); + Δοκιμή Mann-Whitney; ++ Δοκιμή χ^2 (chi-square), $p < 0,005$

Αποτελέσματα T-Test Ανεξάρτητων Δειγμάτων

Πίνακας 6: MCHFS, AYCE, MBQ, DT-P

Μεταβλητή	Προβλήματα Σίτισης (N=100)	Χωρίς Προβλήματα Σίτισης (N=100)	
	M (SD)	M (SD)	p
Ιστορικό Νοσηλείας (μήνες)	13,27 (33,58)	3,86 (14,92)	0,011
Πρώτες Λέξεις (μήνες)	13,64 (13,74)	10,14 (3,81)	0,015
Πρώτες Φράσεις (μήνες)	17,91 (20,61)	16,87 (5,11)	0,625
Πρώτες Προτάσεις (μήνες)	16,14 (22,93)	22,54 (10,13)	0,011
Απλές Ερωτήσεις (μήνες)	23,21 (31,81)	24,31 (12,58)	0,748
Συζητήσεις (μήνες)	14,95 (24,01)	29,15 (15,07)	0,000
Παιδοψυχίατρος (μήνες)	1,51 (4,84)	0,09 (0,81)	0,004
Εργοθεραπευτής (μήνες)	29,53 (29,50)	1,73 (11,03)	0,000
Ειδ, Παιδαγωγός (μήνες)	18,90 (28,92)	0,78 (5,53)	0,000
Λογοθεραπευτής (μήνες)	33,62 (32,28)	2,58 (11,45)	0,000

Πίνακας 7: BAMBI

Μεταβλητή	Προβλήματα Σίτισης (N=43)	Χωρίς Προβλήματα Σίτισης (N=97)	
	M (SD)	M (SD)	p
Ιστορικό Νοσηλείας (μήνες)	6,84 (16,57)	3,92 (15,13)	0,308
Πρώτες Λέξεις (μήνες)	13,07 (11,41)	10,33 (3,58)	0,034
Πρώτες Φράσεις (μήνες)	18,16 (20,17)	17,14 (4,52)	0,637
Πρώτες Προτάσεις (μήνες)	17,77 (23,01)	22,74 (9,41)	0,071
Απλές Ερωτήσεις (μήνες)	21,58 (28,31)	24,57 (12,04)	0,382
Συζητήσεις (μήνες)	15,81 (26,70)	29,68 (14,69)	0,000
Παιδοψυχίατρος (μήνες)	19,60 (26,57)	0,25 (2,44)	0,000
Παιδοψυχολόγος (μήνες)	2,00 (6,12)	0,08 (0,81)	0,003

Εργοθεραπευτής (μήνες)	35,37 (31,24)	1,16 (9,77)	0,000
Ειδ, Παιδαγωγός (μήνες)	26,19 (35,46)	0,02 (0,20)	0,000
Λογοθεραπευτής (μήνες)	39,28 (35,75)	1,86 (10,34)	0,000

Πίνακας 8: PASSFP

Μεταβλητή	Προβλήματα Σίτισης (N=98)	Χωρίς Προβλήματα Σίτισης (N=44)	
	M (SD)	M (SD)	p
Ιστορικό Νοσηλείας (μήνες)	13,31 (33,91)	7,23 (21,64)	0,277
Πρώτες Λέξεις (μήνες)	13,68 (13,87)	9,73 (3,66)	0,065
Πρώτες Φράσεις (μήνες)	17,93 (20,82)	16,20 (5,38)	0,590
Πρώτες Προτάσεις (μήνες)	16,04 (23,15)	21,73 (11,42)	0,125
Απλές Ερωτήσεις (μήνες)	23,11 (32,11)	23,80 (15,24)	0,893
Συζητήσεις (μήνες)	14,96 (24,16)	27,18 (15,55)	0,003
Παιδοψυχίατρος (μήνες)	10,65 (20,18)	0,55 (3,62)	0,001
Παιδοψυχολόγος (μήνες)	1,54 (4,88)	0,20 (1,21)	0,076
Εργοθεραπευτής (μήνες)	30,13 (29,49)	3,68 (16,50)	0,000
Ειδ, Παιδαγωγός (μήνες)	19,29 (29,09)	1,73 (8,29)	0,000
Λογοθεραπευτής (μήνες)	34,31 (32,24)	5,34 (16,74)	0,000

Οι παραπάνω πίνακες παρουσιάζουν τα αποτελέσματα του t-test ανεξάρτητων δειγμάτων για τη σύγκριση μεταξύ παιδιών με και χωρίς προβλήματα σίτισης, σε διάφορες αναπτυξιακές, επικοινωνιακές και κλινικές μεταβλητές. Η στήλη "p" αντιπροσωπεύει την πιθανότητα το παρατηρούμενο αποτέλεσμα να οφείλεται σε τυχαία διακύμανση. Τιμές p μικρότερες του 0,05 θεωρούνται στατιστικά σημαντικές και επισημαίνονται με έντονη γραφή.

Επιπρόσθετα οι Πίνακες 9,10,11 (σελ. 275-291) παρουσιάζουν τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παιδιών, καθώς και τα αποτελέσματα των ελέγχων χ^2 (chi-square) για τη σύγκριση μεταξύ της ομάδας παιδιών με διαταραχές σίτισης και της ομάδας ελέγχου. Η στήλη «p» δηλώνει την πιθανότητα το εκάστοτε αποτέλεσμα να οφείλεται σε τυχαία διακύμανση. Τιμές p μικρότερες του 0,05 θεωρούνται στατιστικά σημαντικές και επισημαίνονται με έντονη γραφή.

Στατιστικά σημαντικές διαφορές εντοπίστηκαν σε μεταβλητές που σχετίζονται με το ιατρικό ιστορικό (π.χ. σπασμοί, MRI, νοσηλείες), με παραμέτρους της επικοινωνίας (όπως η χρήση ηχολαλίας και η ικανότητα εκτέλεσης οδηγιών), με την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης (σίτιση, ντύσιμο), καθώς και με την παρουσία επαγγελματιών υγείας στο περιβάλλον του παιδιού. Επιπλέον, παρατηρούνται σημαντικές διαφορές σε συμπεριφορές που σχετίζονται με τη σίτιση, καθώς και στην εκδήλωση παθητικών χαρακτηριστικών.

Τα παρακάτω ευρήματα καταδεικνύουν ότι οι διαταραχές σίτισης δεν αποτελούν μεμονωμένο φαινόμενο, αλλά συνδέονται με ένα ευρύτερο πλέγμα ιατρικών, επικοινωνιακών και αναπτυξιακών παραγόντων. Ειδικότερα, τα παιδιά με δυσκολίες σίτισης φαίνεται να παρουσιάζουν πιο συχνά προβλήματα υγείας, διαφοροποιημένα πρότυπα επικοινωνίας και μειωμένη αυτονομία στην καθημερινή λειτουργικότητα. Οι διαφοροποιήσεις αυτές ενισχύουν την ανάγκη για ολιστική αξιολόγηση και διεπιστημονική προσέγγιση, ώστε να υποστηριχθεί όχι μόνο η σίτιση, αλλά και η συνολική ανάπτυξη και ευημερία των παιδιών. Παράλληλα, τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα των ελέγχων χ^2 παρέχουν ενδείξεις για σημαντικές συσχετίσεις, χωρίς ωστόσο να τεκμηριώνουν αιτιώδεις σχέσεις, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα στον συγκεκριμένο τομέα.

Πίνακας 9: Δημογραφικά Στοιχεία Συμμετεχόντων (MCHF-S, AYCE, CEBI, MBQ, FS-IS, DT-P)

	Κλινική Ομάδα (N=100)	Ομάδα Ελέγχου (N=100)	<i>p</i>	<i>Τιμή Χ²</i>
Εκπαιδευτικό επίπεδο μητέρας, N (%)			0,000	18,364
Μη πανεπιστημιακή	50 (70,4%)	21 (29,6%)		
Πανεπιστημιακή	50 (38,8%)	79 (61,2%)		
Επαγγελματική κατάσταση μητέρας, N (%)			0,000	22,944
Άνεργη	31 (83,8%)	6 (16,2%)		
Ελεύθερη επαγγελματίας	10 (58,8%)	7 (41,2%)		
Ιδιωτική υπάλληλος	25 (42,4%)	34 (57,6%)		
Δημόσιος υπάλληλος	34 (39,1%)	53 (60,9%)		
Οικογενειακή κατάσταση, N (%)			0,199	2,240
Ενός Γονέα	16 (64,0%)	9 (36,0%)		
Δύο Γονέων	84 (48,0%)	91 (52,0%)		
Εκπαιδευτικό επίπεδο πατέρα, N (%)			0,003	19,722
Απόφοιτος δημοτικού	7 (87,5%)	1 (12,5%)		
Απόφοιτος γυμνασίου	8 (88,9%)	1 (11,1%)		
Απόφοιτος λυκείου	31 (54,4%)	26 (45,6%)		
Απόφοιτος ΙΕΚ	12 (66,7%)	6 (33,3%)		
Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	34 (42,5%)	46 (57,5%)		
Κάτοχος Μάστερ	7 (26,9%)	19 (73,1%)		
Κάτοχος διδακτορικού	1 (50,0%)	1 (50,0%)		
Επαγγελματική κατάσταση πατέρα, N (%)			0,001	20,668
Άνεργος	6 (100,0%)	0 (0,0%)		
Ελεύθερος επαγγελματίας	11 (68,8%)	5 (31,3%)		

Ιδιωτικός υπάλληλος	62 (55,9%)	49 (44,1%)		
Δημόσιος υπάλληλος	19 (29,7%)	45 (70,3%)		
Συνταξιούχος	2 (66,7%)	1 (33,3%)		
Σύλληψη, N (%)			0,049	4,916
Φυσιολογικά	89 (47,8%)	97 (52,2%)		
Εξωσωματική	11 (78,6%)	3 (21,4%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Κάπνισμα), N (%)			0,406	1,802
Ναι	8 (66,7%)	4 (33,3%)		
Όχι	90 (48,6%)	95 (51,4%)		
Περιστασιακά	2 (66,7%)	1 (33,3%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Αλκοόλ), N (%)			0,59	5,128
Ναι	5 (100%)	0 (0%)		
Όχι	95 (48,7%)	100 (51,3%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Ασθένειες), N (%)			0,393	1,143
Ναι	15 (60,0%)	10 (40,0%)		
Όχι	85 (48,6%)	90 (51,4%)		
Τύπος τοκετού, N (%)			0,319	1,299
Φυσιολογικός	40 (45,5%)	48 (54,5%)		
Καισαρική τομή	60 (53,6%)	52 (46,4%)		
Διαμονή σε Θερμοκοιτίδα, N (%)			0,001	11,921
Ναι	35 (71,4%)	14 (28,6%)		
Όχι	65 (43,0%)	86 (57,0%)		
Ιατρικό ιστορικό- σπασμοί, N (%)			0,000	15,629
Ναι	17 (94,4%)	1 (5,6%)		
Όχι	83 (45,6%)	99 (54,4%)		
Ιατρικό ιστορικό- διαταραχή όρασης, N (%)			0,000	24,183
Ναι	24 (96,0%)	1 (40%)		
Όχι	76 (43,4%)	99 (56,6%)		

Ιατρικό ιστορικό- διαταραχή ακοής, N (%)			0,058	4,714
Ναι	9 (81,8%)	2 (18,2%)		
Όχι	91 (48,1%)	98 (51,9%)		
Ιατρικό ιστορικό- MRI, N (%)			0,000	30,488
Ναι	33 (91,7%)	3 (8,3%)		
Όχι	67 (40,9%)	97 (59,1%)		
Ιατρικό ιστορικό- Νοσηλεία, N (%)			0,001	12,834
Ναι	46 (67,6%)	22 (32, 4%)		
Όχι	54 (40,9%)	78 (59,1%)		
Ιατρικό ιστορικό- Φάρμακα, N (%)			0,000	36,291
Ναι	39 (90,7%)	4 (9,3%)		
Όχι	61 (38,9%)	96 (61,1%)		
Επικοινωνία Παιδιού, N (%)			0,000	81,628
Χειρονομίες	14 (82,4%)	3 (17,6%)		
Μεμονωμένες λέξεις	10 (71,4%)	4 (28,6%)		
Σύντομες φράσεις	20 (87,0%)	3 (13,0%)		
Προτάσεις	27 (23,3%)	89 (76,7%)		
Ηχολαλία	16 (94,1%)	1 (5,9%)		
Δεν επικοινωνεί	13 (100%)	0 (0,0%)		
Εκτέλεση απλών οδηγιών, N(%)			0,001	17,801
Ναι	79 (44,6)	98 (55,4%)		
Όχι	21 (91,3%)	2 (8,7%)		
Εκτέλεση σύνθετων οδηγιών, N(%)			0,000	63,281
Ναι	37 (28,9%)	91 (71,1%)		
Όχι	63 (87,5%)	9 (12,5%)		
Αυτοεξυπηρέτηση- σίτιση, N(%)			0,000	43,250
Ναι	60 (38,0%)	98 (62,0%)		
Όχι	40 (95,2%)	2 (4,8%)		
Αυτοεξυπηρέτηση- ντύσιμο, N(%)			0,000	44,721

Ναι	32 (28,8%)	79 (71,2%)		
Όχι	68 (76,4%)	21 (23,6%)		
Επαγγελματίας Υγείας, N(%)			0,000	36,286
Ναι	33 (97,1%)	1 (2,9%)		
Όχι	67 (40,4%)	99 (59,6%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΠΔΨυχ, N(%)			0,010	7,680
Ναι	12 (85,7%)	2 (14,3%)		
Όχι	88 (47,3%)	98 (52,7%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΕΡΓΘ, N(%)			0,000	103,141
Ναι	78 (91,8%)	7 (8,2%)		
Όχι	22 (19,1%)	93 (80,9%)		
Επαγγελματίας Υγείας Ειδ. Παιδ., N(%)			0,000	54,990
Ναι	49 (94,2%)	3 (5,8%)		
Όχι	51 (34,5%)	97 (65,5%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΛΓ, N(%)			0,000	141,176
Ναι	93 (91,2%)	9 (8,8%)		
Όχι	7 (7,1%)	91 (92,9%)		
Εκπαίδευση			0,000	38,287
Δεν έχει φοιτήσει	7 (63,6%)	4 (36,4%)		
Ειδικό σχολείο	30 (100%)	0 (0,0%)		
Προσχολική	32 (42,7%)	43 (57,3%)		
Δημοτικό	26 (37,7%)	43 (62,3%)		
Γυμνάσιο- Λύκειο	5 (33,3%)	10 (66,7%)		
Εκπαίδευση- Προσαρμογή, N(%)			0,000	43,808
Εύκολη	42 (33,1%)	85 (66,9%)		
Μέτρια	29 (74,4%)	10 (25,6%)		
Δύσκολη	22 (95,7%)	1 (4,3%)		
Δεν πάει σχολείο	7 (63,6%)	4 (36,4%)		
Εκπαίδευση- Τμήμα Ένταξης, N(%)			0,000	52,914
Ναι	18 (20,7%)	69 (79,3%)		

Όχι	82 (72,6%)	31 (27,4%)		
Εκπαίδευση-Παράλληλη Στήριξη, N(%)			0,000	74,051
Ναι	61 (93,8%)	4 (62,0%)		
Όχι	39 (28,9%)	96 (71,1%)		
Εκρήξεις θυμού, N(%)			0,000	34,814
Καθόλου	44 (35,2%)	81 (64,8%)		
Επιθετικότητα σε άλλους	14 (82,4%)	3 (17,6%)		
Αυτοτραυματισμοί	10 (83,3%)	2 (16,7%)		
Καταστροφή αντικειμένων	13 (92,9%)	1 (7,1%)		
Φωνάζει- βρίζει	19 (59,4%)	13 (40,6%)		
Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, N (%)			0,000	54,081
Καθόλου	30 (28,6%)	75 (71,4%)		
Συλλογές αντικειμένων	7 (70,0%)	3 (30,0%)		
Επανάληψη ερωτήσεων	15 (50,0%)	15 (50,0%)		
Άνοιγμα- κλείσιμο διακοπτών	12 (100,0%)	0 (0,0%)		
Πετάρισμα	23 (92,0%)	2 (8,0%)		
Ειδικά ενδιαφέροντα	13 (72,2%)	5 (27,8%)		
Φοβίες, N(%)			0,000	25,938
Καμμία	15 (25,0%)	45 (75,0%)		
Φοβάται το νερό	14 (63,6%)	8 (36,4%)		
Αδικοιολόγητοι πανικοί	34 (54,0%)	29 (46,0%)		
Καλύπτει αυτιά-ουρλιάζει	21 (77,8%)	6 (22,2%)		
Φοβάται τα σκυλιά	16 (57,1%)	12 (42,9%)		
Συμπεριφορά παιχνιδι, N (%)			0,000	64,499
Τυπική	22 (22,2%)	77 (77,8%)		
Δεν διασκεδάζει	7 (70,0%)	3 (30,0%)		
Δεν παίζει με άλλους	49 (73,1%)	18 (26,9%)		
Σπαεί/πετάει παιχνίδια	6 (75,0%)	2 (25,0%)		
Δεν τα χρησιμοποιεί κατάλληλα	16 (100,0%)	0 (0,0%)		

Παθητική συμπεριφορά, N (%)			0,000	62,047
Καμμία παθητική συμπεριφορά	9 (14,1%)	55 (85,9%)		
Μοιάζει τεμπέλης	4 (50,0%)	4 (50,0%)		
Χωρίς κίνητρα	18 (50,0%)	18 (50,0%)		
Εξαρτημένος/νη	28 (93,3%)	2 (6,7%)		
Περιμένει παρακίνηση	41 (66,1%)	21 (33,9%)		
Διάσπαση προσοχής, N(%)			0,000	73,509
Ναι	68 (88,3%)	9 (11,7)		
Όχι	32 (26,0%)	91 (74,0%)		
Υπερκινητικότητα, N(%)			0,000	38,507
Ναι	44 (88,0%)	6 (12,0%)		
Όχι	56 (37,3%)	94 (62,7%)		
Κινητικές Δυσκολίες, N(%)			0,000	40,500
Ναι	38 (95,0%)	2 (5,0%)		
Όχι	62 (38,8%)	98 (61,3%)		

Υποσημείωση: Δοκιμή χ^2 (chi-square), $p < 0,005$

Πίνακας 10: Δημογραφικά Στοιχεία Συμμετεχόντων (BAMBI)

	Κλινική Ομάδα (N=43)	Ομάδα Ελέγχου (N=97)	<i>p</i>	<i>Τιμή Χ²</i>
Εκπαιδευτικό επίπεδο μητέρας, N (%)			0,000	18,054
Απόφοιτος δημοτικού	1 (100,0%)	0 (0,0%)		
Απόφοιτος γυμνασίου	3 (100,0%)	0 (0,0%)		
Απόφοιτος λυκείου	17 (48,6%)	18 (51,4%)		
Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	22 (21,8%)	79 (78,2%)		
Επαγγελματική κατάσταση μητέρας, N (%)			0,000	18,547
Άνεργη	13 (72,2%)	5 (27,8%)		
Ελεύθερη επαγγελματίας	5 (41,7%)	7 (58,3%)		

Υπάλληλος	25 (22,7%)	85 (77,3%)		
Οικογενειακή κατάσταση, N (%)			0,362	1,078
Μονογονεϊκές	6 (42,9%)	8 (57,1%)		
Οικογένεια	37 (29,4%)	89 (70,6%)		
Εκπαιδευτικό επίπεδο πατέρα, N (%)			0,001	15,493
Απόφοιτος δημοτικού	0 (0,0%)	1 (100,0%)		
Απόφοιτος γυμνασίου	4 (100,0%)	0 (0,0%)		
Απόφοιτος λυκείου	21 (41,2%)	30 (58,8%)		
Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	18 (21,4%)	66 (78,6%)		
Επαγγελματική κατάσταση πατέρα, N (%)			0,031	8,896
Άνεργος	1 (100,0%)	0 (0,0%)		
Ελεύθερος επαγγελματίας	7 (63,6%)	4 (36,4%)		
Υπάλληλος	35 (27,6%)	92 (72,4%)		
Συνταξιούχος	0 (0,0%)	1 (100,0%)		
Σύλληψη, N (%)			0,058	4,028
Φυσιολογικά	38 (28,8%)	94 (71,2%)		
Εξωσωματική	5 (62,5%)	3 (37,5%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Κάπνισμα), N (%)			0,641	0,889
Ναι	3 (42,9%)	4 (57,1%)		
Όχι	39 (29,8%)	92 (70,2%)		
Περιστασιακά	1 (50,0%)	1 (50,0%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Αλκοόλ), N (%)			0,307	2,272
Ναι	1 (100,0%)	0 (0,0%)		
Όχι	42 (30,2%)	97 (69,8%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Ασθένειες), N (%)			0,996	0,000
Ναι	4 (30,8%)	9 (69,2%)		
Όχι	39 (30,7%)	88 (69,3%)		
Τύπος τοκετού, N (%)			0,217	1,522
Φυσιολογικός	16 (25,4%)	47 (74,6%)		

Καισαρική τομή	27 (35,1%)	50 (64,9%)		
Διαμονή σε Θερμοκοιτίδα, N (%)			0,015	5,956
Ναι	12 (52,2%)	11 (47,8%)		
Όχι	31 (26,5%)	86 (73,5%)		
Ιατρικό ιστορικό- σπασμοί, N (%)			0,001	10,474
Ναι	6 (85,7%)	1 (14,3%)		
Όχι	37 (27,8%)	96 (72,2%)		
Ιατρικό ιστορικό- διαταραχή όρασης, N (%)			0,001	11,697
Ναι	5 (100,0%)	0 (0,0%)		
Όχι	38 (28,1%)	97 (71,9%)		
Ιατρικό ιστορικό- διαταραχή ακοής, N (%)			0,000	12,857
Ναι	7 (87,5%)	1 (12,5%)		
Όχι	36 (27,3%)	96 (72,7%)		
Ιατρικό ιστορικό- MRI, N (%)			0,000	20,327
Ναι	10 (90,9%)	1 (9,1%)		
Όχι	33 (25,6%)	96 (74,4%)		
Ιατρικό ιστορικό- Νοσηλεία, N (%)			0,054	3,710
Ναι	16 (43,2%)	21 (56,8%)		
Όχι	27 (26,2%)	76 (73,8%)		
Ιατρικό ιστορικό- Φάρμακα, N (%)			0,000	32,033
Ναι	18 (81,8%)	4 (18,2%)		
Όχι	25 (21,2%)	93 (78,8%)		
Επικοινωνία Παιδιού, N (%)			0,000	47,479
Μη Λεκτική	10 (90,9%)	1 (9,1%)		
Λεκτική	22 (18,8%)	95 (81,2%)		
Ηχολαλία	11 (91,7%)	1 (8,3%)		
Εκτέλεση απλών οδηγιών, N(%)			0,004	8,156
Ναι	38 (28,4%)	96 (71,6%)		

Όχι	5 (83,3%)	1 (16,7%)		
Εκτέλεση σύνθετων οδηγιών, N(%)			0,000	46,891
Ναι	17 (15,9%)	90 (84,1%)		
Όχι	26 (78,8%)	7 (21,2%)		
Αυτοεξυπηρέτηση- σίτιση, N(%)			0,000	25,548
Ναι	31 (24,4%)	96 (75,6%)		
Όχι	12 (92,3%)	1 (7,7%)		
Αυτοεξυπηρέτηση- ντύσιμο, N(%)			0,000	25,206
Ναι	16 (17,0%)	78 (83,0%)		
Όχι	27 (58,7%)	19 (41,3%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΠΔΨ, N(%)			0,000	54,536
Ναι	22 (95,7%)	1 (4,3%)		
Όχι	21 (17,9%)	96 (82,1%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΠΔΨυχ, N(%)			0,004	8,156
Ναι	5 (83,3%)	1 (16,7%)		
Όχι	38 (28,4%)	96 (71,6%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΕΡΓΘ, N(%)			0,000	84,856
Ναι	35 (87,5%)	5 (12,5%)		
Όχι	8 (8,0%)	92 (92,0%)		
Επαγγελματίας Υγείας Ειδ. Παιδ., N(%)			0,000	71,024
Ναι	27 (96,4%)	1 (3,6%)		
Όχι	16 (14,3%)	96 (85,7%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΛΓ, N(%)			0,000	94,115
Ναι	39 (84,8%)	7 (15,2%)		
Όχι	4 (4,3%)	90 (95,7%)		
Εκπαίδευση			0,000	21,852
Δεν έχει φοιτήσει	1 (25,0%)	3 (75,0%)		
Ειδικό σχολείο	9 (100,0%)	0 (0,0%)		
Δημοτικό	30 (26,5%)	83 (73,5%)		
Γυμνάσιο	3 (21,4%)	11 (78,6%)		

Εκπαίδευση- Προσαρμογή, N(%)			0,000	45,832
Εύκολη	15 (15,3%)	83 (84,7%)		
Μέτρια	13 (56,5%)	10 (43,5%)		
Δύσκολη	14 (93,3%)	1 (6,7%)		
Δεν πάει σχολείο	1 (25,0%)	3 (75,0%)		
Εκπαίδευση- Τμήμα Ένταξης, N(%)			0,000	25,268
Ναι	10 (13,0%)	67 (87,0%)		
Όχι	33 (52,4%)	30 (47,6%)		
Εκπαίδευση-Παράλληλη Στήριξη, N(%)			0,000	84,828
Ναι	32 (94,1%)	2 (5,9%)		
Όχι	11 (10,4%)	95 (89,6%)		
Εκρήξεις θυμού, N(%)			0,000	40,862
Καθόλου	16 (16,7%)	80 (83,3%)		
Επιθετικότητα σε άλλους	6 (66,7%)	3 (33,3%)		
Αυτοτραυματισμοί	7 (87,5%)	1 (12,5%)		
Καταστροφή αντικειμένων	8 (88,9)	1 (11,1%)		
Φωνάζει- βρίζει	6 (33,3%)	12 (66,7%)		
Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, N (%)			0,000	66,451
Καθόλου	6 (7,5%)	74 (92,5%)		
Συλλογές αντικειμένων	4 (57,1%)	3 (42,9%)		
Επανάληψη ερωτήσεων	8 (34,8%)	15 (65,2%)		
Άνοιγμα- κλείσιμο διακοπών	7 (100,0%)	0 (0,0%)		
Πετάρισμα	13 (92,9%)	1 (7,1%)		
Ειδικά ενδιαφέροντα	5 (55,6%)	4 (44,4%)		
Φοβίες, N(%)			0,000	30,115
Καμία	1 (2,3%)	43 (97,7%)		
Φοβάται το νερό	4 (33,3%)	8 (66,7%)		
Αδικαιολόγητοι πανικοί	19 (40,4%)	28 (59,6%)		
Καλύπτει αυτιά-ουρλιάζει	12 (66,7%)	6 (33,3%)		

Φοβάται τα σκυλιά	7 (36,8%)	12 (63,2%)		
Συμπεριφορά παιχνίδι, N (%)			0,000	58,750
Τυπική	5 (6,3%)	75 (93,8%)		
Δεν διασκεδάζει	5 (62,5%)	3 (37,5%)		
Δεν παίζει με άλλους	21 (55,3%)	17 (44,7%)		
Σπάει/πετάει παιχνίδια	4 (66,7%)	2 (33,3%)		
Δεν τα χρησιμοποιεί κατάλληλα	8 (100,0%)	0 (0,0%)		
Παθητική συμπεριφορά, N (%)			0,000	40,106
Καμμία παθητική συμπεριφορά	2 (3,6%)	54 (96,4%)		
Μοιάζει τεμπέλης	2 (40,0%)	3 (60,0%)		
Χωρίς κίνητρα	13 (41,9%)	18 (58,1%)		
Εξαρτημένος/νη	8 (88,9%)	1 (11,1%)		
Περιμένει παρακίνηση	18 (46,2%)	21 (53,8%)		
Διάσπαση προσοχής, N(%)			0,000	71,160
Ναι	34 (81,0%)	8 (19,0%)		
Όχι	9 (9,2%)	89 (90,8%)		
Υπερκινητικότητα, N(%)			0,000	46,646
Ναι	25 (80,6%)	6 (19,4%)		
Όχι	18 (16,5%)	91 (83,5%)		
Κινητικές Δυσκολίες, N(%)			0,000	19,140
Ναι	8 (100,0%)	0 (0,0%)		
Όχι	35 (26,5%)	97 (73,5 %)		

Υποσημείωση: Δοκιμή χ^2 (chi-square), $p < 0,005$

Πίνακας 11: Δημογραφικά Στοιχεία Συμμετεχόντων (PASSFP)

	Κλινική Ομάδα N= 77	Ομάδα Ελέγχου N= 65	<i>p</i>	<i>Τιμή Χ²</i>
Εκπαιδευτικό επίπεδο μητέρας, N (%)			0,009	11,521

Απόφοιτος δημοτικού	3 (100,0%)	(0,0%)		
Απόφοιτος γυμνασίου	7 (100,0%)	(0,0%)		
Απόφοιτος λυκείου	40 (80,0%)	10 (20%)		
Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	48 (58,5%)	34 (41,5%)		
Επαγγελματική κατάσταση μητέρας, N (%)			0,000	15,472
Άνεργη	31 (96,9%)	1 (3,1%)		
Ελεύθερη επαγγελματίας	9 (69,2%)	4 (30,8%)		
Υπάλληλος	58 (59,8%)	39 (40,2%)		
Οικογενειακή κατάσταση, N (%)			0,682	0,168
Μονογονεϊκές	16 (72,7%)	6 (27,3%)		
Οικογένεια	82 (68,3%)	38 (31,7%)		
Εκπαιδευτικό επίπεδο πατέρα, N (%)			0,140	5,480
Απόφοιτος δημοτικού	4 (80,0%)	1 (20,0%)		
Απόφοιτος γυμνασίου	8 (88,9%)	1 (11,1%)		
Απόφοιτος λυκείου	41 (75,9%)	13 (24,1%)		
Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	45 (60,8%)	29 (39,2%)		
Επαγγελματική κατάσταση πατέρα, N (%)			0,291	3,739
Άνεργος	3 (100,0%)	0 (0,0%)		
Ελεύθερος επαγγελματίας	9 (90,0%)	1 (10,0%)		
Υπάλληλος	84 (66,7%)	42 (33,3%)		
Συνταξιούχος	2 (66,7%)	1 (33,3%)		
Σύλληψη, N (%)			0,202	1,629
Φυσιολογικά	87 (67,4%)	42 (32,6%)		
Εξωσωματική	11 (84,6%)	2 (15,4%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Κάπνισμα), N (%)			0,411	1,776
Ναι	8 (88,9%)	1 (11,1%)		

Όχι	88 (67,7%)	42 (32,3%)		
Περιστασιακά	2 (66,7%)	1 (33,3%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Αλκοόλ), N (%)			0,127	2,327
Ναι	5 (100,0%)	0 (0,0%)		
Όχι	93 (67,9%)	44 (32,1%)		
Υγεία Εγκυμοσύνη (Ασθένειες), N (%)			0,532	0,390
Ναι	15 (75,0%)	5 (25,0%)		
Όχι	83 (68,0%)	39 (32,0%)		
Τύπος τοκετού, N (%)			0,605	0,268
Φυσιολογικός	40 (66,7%)	20 (33,3%)		
Καισαρική τομή	58 (70,7%)	24 (29,3%)		
Διαμονή σε Θερμοκοιτίδα, N (%)			0,088	2,916
Ναι	34 (79,1%)	9 (20,9%)		
Όχι	62 (64,6%)	35 (35,4%)		
Ιατρικό ιστορικό- σπασμοί, N (%)			0,013	6,234
Ναι	17 (94,4%)	1 (5,6%)		
Όχι	81 (65,3%)	43 (34,7%)		
Ιατρικό ιστορικό- διαταραχή όρασης, N (%)			0,001	10,333
Ναι	24 (96,0%)	1 (4,0%)		
Όχι	74 (63,2%)	43 (36,8%)		
Ιατρικό ιστορικό- διαταραχή ακοής, N (%)			0,174	2,215
Ναι	9 (90,0%)	1 (10,0%)		
Όχι	89 (67,4%)	43 (32,6%)		
Ιατρικό ιστορικό- MRI, N (%)			0,001	11,572
Ναι	33 (91,7%)	3 (8,3%)		
Όχι	65 (61,3%)	41 (38,7%)		
Ιατρικό ιστορικό- Νοσηλεία, N (%)			0,271	1,460

Ναι	44 (74,6%)	15 (25,4%)		
Όχι	54 (65,1%)	29 (34,9%)		
Ιατρικό ιστορικό- Φάρμακα, N (%)			0,000	15,855
Ναι	39 (92,9%)	3 (7,1%)		
Όχι	59 (59,0%)	41 (41,0%)		
Επικοινωνία Παιδιού, N (%)			0,000	21,919
Μη Λεκτική	27 (90,0%)	3 (10,0%)		
Λεκτική	49 (55,1%)	40 (44,9%)		
Ηχολαλία	22 (95,7%)	1 (4,3%)		
Εκτέλεση απλών οδηγιών, N(%)			0,040	6,454
Ναι	77 (64,7%)	42 (35,3%)		
Όχι	21 (91,3%)	2 (8,7%)		
Εκτέλεση σύνθετων οδηγιών, N(%)			0,000	31,185
Ναι	35 (47,9%)	38 (52,1%)		
Όχι	63 (91,3%)	6 (8,7%)		
Αυτοεξυπηρέτηση- σίτιση, N(%)			0,000	21,967
Ναι	58 (57,4%)	43 (42,6%)		
Όχι	40 (97,6%)	1 (2,4%)		
Αυτοεξυπηρέτηση- ντύσιμο, N(%)			0,000	32,007
Ναι	30 (45,5%)	36 (54,5%)		
Όχι	68 (89,5%)	8 (10,5%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΠΔΨ, N(%)			0,000	16,442
Ναι	33 (97,1%)	1 (2,9%)		
Όχι	65 (60,2%)	43 (39,8%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΠΔΨυχ, N(%)			0,155	2,026
Ναι	12 (85,7%)	2 (14,3%)		
Όχι	86 (67,2%)	42 (32,8%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΕΡΓΘ, N(%)			0,000	61,857
Ναι	78 (95,1%)	4 (4,9%)		
Όχι	20 (33,3%)	40 (66,7%)		

Επαγγελματίας Υγείας Ειδ. Παιδ., N(%)			0,000	27,259
Ναι	48 (96,1%)	2 (3,9%)		
Όχι	49 (53,8%)	42 (46,2%)		
Επαγγελματίας Υγείας ΛΓ, N(%)			0,000	90,960
Ναι	93 (93,0%)	7 (7,0%)		
Όχι	5 (11,9%)	37 (88,1%)		
Εκπαίδευση			0,000	20,142
Δεν έχει φοιτήσει	7 (77,8%)	2 (22,2%)		
Ειδικό σχολείο	30 (100,0%)	0 (0,0%)		
Δημοτικό	56 (57,7%)	41 (42,3%)		
Γυμνάσιο	5 (83,3%)	1 (16,7%)		
Εκπαίδευση- Προσαρμογή, N(%)			0,000	32,452
Εύκολη	40 (50,0%)	40 (50,0%)		
Μέτρια	29 (93,5%)	2 (6,5%)		
Δύσκολη	22 (100%)	0 (0,0%)		
Δεν πάει σχολείο	7 (77,8%)	2 (22,2%)		
Εκπαίδευση- Τμήμα Ένταξης, N(%)			0,000	39,334
Ναι	18 (36,0%)	32 (64,0%)		
Όχι	80 (87,0%)	12 (13,0%)		
Εκπαίδευση-Παράλληλη Στήριξη, N(%)			0,000	37,682
Ναι	61 (95,3%)	3 (4,7%)		
Όχι	37 (47,4%)	41 (52,6%)		
Εκρήξεις θυμού, N(%)			0,006	14,621
Καθόλου	43 (56,6%)	33 (43,4%)		
Επιθετικότητα σε άλλους	14 (93,3%)	1 (6,7%)		
Αυτοτραυματισμοί	10 (83,3%)	2 (16,7%)		
Καταστροφή αντικειμένων	13 (92,9%)	1 (7,1%)		
Φωνάζει- βρίζει	18 (72,0%)	7 (28,0%)		

Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, N (%)			0,000	25,910
Καθόλου	29 (47,5%)	32 (52,5%)		
Συλλογές αντικειμένων	7 (77,8%)	2 (22,2%)		
Επανάληψη ερωτήσεων	15 (78,9%)	4 (21,1%)		
Άνοιγμα- κλείσιμο διακοπών	11 (100,0%)	0 (0,0%)		
Πετάρισμα	23 (92,0%)	2 (8,0%)		
Ειδικά ενδιαφέροντα	13 (76,5%)	4 (23,5%)		
Φοβίες, N(%)			0,000	27,548
Καμμία	15 (38,5%)	24 (61,5%)		
Φοβάται το νερό	13 (81,3%)	3 (18,8%)		
Αδικαιολόγητοι πανικοί	33 (71,7%)	13 (28,3%)		
Καλύπτει αυτιά-ουρλιάζει	21 (95,5%)	1 (4,5%)		
Φοβάται τα σκυλιά	16 (84,2%)	3 (15,8%)		
Συμπεριφορά παιχνίδι, N (%)			0,000	40,837
Τυπική	20 (37,7%)	33 (62,3%)		
Δεν διασκεδάζει	7 (77,8%)	2 (22,2%)		
Δεν παίζει με άλλους	49 (87,5%)	7 (12,5%)		
Σπαεί/πετάει παιχνίδια	6 (75,0%)	2 (25,0%)		
Δεν τα χρησιμοποιεί κατάλληλα	16 (100,0%)	0 (0,0%)		
Παθητική συμπεριφορά, N (%)			0,000	45,835
Καμμία παθητική συμπεριφορά	8 (24,2%)	25 (75,0%)		
Μοιάζει τεμπέλης	4 (66,7%)	2 (33,3%)		
Χωρίς κίνητρα	18 (69,2%)	8 (30,8%)		
Εξαρτημένος/νη	28 (96,6%)	1 (3,4%)		
Περιμένει παρακίνηση	40 (83,3%)	8 (16,7%)		
Διάσπαση προσοχής, N(%)			0,000	33,485
Ναι	67 (90,5%)	7 (9,5%)		
Όχι	31 (45,6%)	37 (54,4%)		
Υπερκινητικότητα, N(%)			0,000	21,701

Ναι	43 (95,6%)	2 (4,4%)		
Όχι	55 (56,7%)	42 (43,3%)		
Κινητικές Δυσκολίες, N(%)			0,000	17,584
Ναι	38 (95,0%)	2 (5,0%)		
Όχι	60 (58,8%)	42 (41,2%)		

Υποσημείωση: Δοκιμή χ^2 (chi-square), $p < 0,005$

I. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ

- Adolph, K. E., & Franchak, J. M. (2017). The development of motor behavior. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science*, 8(1-2), e1430. <https://doi.org/10.1002/wcs.1430>
- Ala'A, A. J., Katzka, D. A., & Castell, D. O. (2015). Approach to the patient with dysphagia. *The American Journal of Medicine*, 128(10), 1138-e17. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2015.04.026>
- Alpman, F. N., Bayar Muluk, N., & Janeczek, K. (2023). Dysphagia: Types, Causes and Treatment. In *Airway diseases* (pp. 1-16). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-22483-6_23-1
- American Psychological Association. (2023). Stress effects on the body. *American Psychological Association* <https://www.apa.org/topics/stress/body>
- Andersen, A. S., Crowley-Zalak, J. G., Engler, C. W., Zeleny, J. R., Peterson, K. M., Miles, A. G., & Piazza, C. C. (2024). Long-Term Outcomes after Behavior-Analytic Intervention for Pediatric Feeding Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 36(6), 1039-1054. <https://doi.org/10.1007/s10882-024-09960-w>
- Aratti, A., & Zampini, L. (2024). Caregiver Burden, Parenting Stress and Coping Strategies: The Experience of Parents of Children and Adolescents with Osteogenesis Imperfecta. In *Healthcare* (Vol. 12, No. 10, p. 1018). MDPI. <https://doi.org/10.3390/healthcare12101018>
- Arvedson, J. C. (1998). Management of pediatric dysphagia. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 31(3), 453-476. [https://doi.org/10.1016/S0030-6665\(05\)70064-5](https://doi.org/10.1016/S0030-6665(05)70064-5)

- Arvedson, J. C. (2000). Evaluation of children with feeding and swallowing problems. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 31(1), 28-41. <https://doi.org/10.1044/0161-1461.3101.28>
- Arvedson, J. C. (2006). Swallowing and feeding in infants and young children. *GI Motility online*. <https://doi.org/10.1038/gimo17>
- Arvedson, J. C. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 118-127. <https://doi.org/10.1002/ddrr.17>
- Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European journal of clinical nutrition*, 67(2), S9-S12. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>
- Arvedson, J. C., & Brodsky, L. (2002). Anatomy, embryology, physiology, and normal development. *Pediatric swallowing and feeding: Assessment and management*, 2nd edition. Singular Publishing Group, Albany, NY, 527-561.
- Arvedson, J. C., Brodsky, L., & Lefton-Greif, M. A. (Eds.). (2019). *Pediatric swallowing and feeding: Assessment and management* (Vol. 1). Plural Publishing.
- Aviram, I., Atzaba-Poria, N., Pike, A., Meiri, G., & Yerushalmi, B. (2015). Mealtime dynamics in child feeding disorder: The role of child temperament, parental sense of competence, and paternal involvement. *Journal of pediatric psychology*, 40(1), 45-54. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu095>

- Awuchi, C. G., Igwe, V. S., & Amagwula, I. O. (2020). Nutritional diseases and nutrient toxicities: A systematic review of the diets and nutrition for prevention and treatment. *International Journal of Advanced Academic Research*, 6(1), 1-46.
- Babbitt, R. L., Hoch, T. A., Coe, D. A., Cataldo, M. F., Kelly, K. J., Stackhouse, C., & Perman, J. A. (1994). Behavioral assessment and treatment of pediatric feeding disorders. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 15(4), 278-291.
- Bąbik, K. M., Horvath, A., Dziechciarz, P., & Ostaszewski, P. (2020). Feeding difficulties: etiology and growth parameters. *Archives of Medical Science*, 1-5. <https://doi.org/10.5114/aoms.2020.100187>
- Bai, J. P., Burckart, G. J., & Mulberg, A. E. (2016). Literature review of gastrointestinal physiology in the elderly, in pediatric patients, and in patients with gastrointestinal diseases. *Journal of pharmaceutical sciences*, 105(2), 476-483. <https://doi.org/10.1002/jps.24696>
- Bakke, A. M., Glover, C., & Krogdahl, Å. (2010). Feeding, digestion and absorption of nutrients. In *Fish physiology* (Vol. 30, pp. 57-110). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S1546-5098\(10\)03002-5](https://doi.org/10.1016/S1546-5098(10)03002-5)
- Bakula, D. M., Wallisch, A., Slosky, L., Dean, K., Davis, A., & Edwards, S. (2023). Prevalence of Parent Mental Health Problems in an Interdisciplinary Feeding Clinic. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 77(6), 824-827. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003958>
- Baqays, A., Zenke, J., Campbell, S., Johannsen, W., Rashid, M., Seikaly, H., & El-Hakim, H. (2021). Systematic review of validated parent-reported questionnaires assessing swallowing

- dysfunction in otherwise healthy infants and toddlers. *Journal of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 50(1), 68. <https://doi.org/10.1186/s40463-021-00549-3>
- Baranwal, N., Hodges, A., Breiner, C. E., Malugen, E., Estrem, H. H., Sharp, W. G., & Raol, N. (2024). Intensive Outpatient Programs for Pediatric Feeding Disorder: A Qualitative Study of Current Challenges and Future Directions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 45(6), e569-e577. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000001310>
- Bastawrous, M., Gignac, M. A., Kapral, M. K., & Cameron, J. I. (2015). Factors that contribute to adult children caregivers' well-being: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 23(5), 449-466. <https://doi.org/10.1111/hsc.12144>
- Bean, A. (2013). Feeding Problems. In: *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (pp. 1257-1261). Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_1666
- Benjasuwantep, B., Chaithirayanon, S., & Eiamudomkan, M. (2013). Feeding problems in healthy young children: prevalence, related factors and feeding practices. *Pediatric reports*, 5(2), 38. <https://doi.org/10.4081/pr.2013.e10>
- Benutto, J. D. (2015). *Burnout, quality of life, depression, and anxiety among parental caregivers of children with cerebral palsy* (Doctoral dissertation, The Wright Institute).
- Berlin, K. S., Davies, W. H., Silverman, A. H., Woods, D. W., Fischer, E. A., & Rudolph, C. D. (2010). Assessing children's mealtime problems with the Mealtime Behavior Questionnaire. *Children's Health Care*, 39(2), 142-156. <https://doi.org/10.1080/02739611003679956>
- Bernard-Bonnin, A. C. (2006). Feeding problems of infants and toddlers. *Canadian Family Physician*, 52(10), 1247-1251.

- Berti, C., & Socha, P. (2023). Infant and Young Child Feeding Practices and Health. *Nutrients*, 15(5), 1184. <https://doi.org/10.3390/nu15051184>
- Besser, E. L. (2018). *Evaluation of Parental Stress and Appointment Satisfaction in a Feeding Disorders Clinic*. Doctor of Psychology (PsyD). 246.
- Białek-Dratwa, A., & Kowalski, O. (2023). Infant Complementary Feeding Methods and Subsequent Occurrence of Food Neophobia—A Cross-Sectional Study of Polish Children Aged 2–7 Years. *Nutrients*, 15(21), 4590. <https://doi.org/10.3390/nu15214590>
- Bienertova-Vasku, J., Lenart, P., & Scheringer, M. (2020). Eustress and distress: neither good nor bad, but rather the same? *BioEssays*, 42(7), 1900238. <https://doi.org/10.1002/bies.201900238>
- Boctor, D. L., Fenton, T. R., Goulet, O., & Lambe, C. (2024). Pediatric Intestinal Failure Associated Eating Disorder: An Overview of the Importance of Oral Feeding in a Population at Risk for Feeding Difficulties. *Gastroenterology Clinics*, 53(2), 309-327. <https://doi.org/10.1016/j.gtc.2023.12.003>
- Borowitz, K. C., & Borowitz, S. M. (2018). Feeding problems in infants and children: assessment and etiology. *Pediatric clinics*, 65(1), 59-72. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.08.021>
- Bouma, S. (2017). Diagnosing pediatric malnutrition: paradigm shifts of etiology-related definitions and appraisal of the indicators. *Nutrition in Clinical Practice*, 32(1), 52-67. <https://doi.org/10.1177/0884533616671861>

- Brackett, K., Arvedson, J. C., & Manno, C. J. (2006). Pediatric feeding and swallowing disorders: General assessment and intervention. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 15(3), 10-15. <https://doi.org/10.1044/sasd15.3.10>
- Brown, K. (2024). Evolution of Pediatric Feeding Disorders. *Mathews Journal of Pediatrics*, 9(1), 1-4. <https://doi.org/10.30654/MJP.10036>
- Bruns, D. A., & Thompson, S. (2011). Time to eat: Improving mealtimes of young children with autism. *Young Exceptional Children*, 14(4), 3-18. <https://doi.org/10.1177/1096250611402169>
- Bryant-Waugh, R., Markham, L., Kreipe, R. E., & Walsh, B. T. (2010). Feeding and eating disorders in childhood. *International journal of eating disorders*, 43(2), 98-111. <https://doi.org/10.1002/eat.20795>
- Burklow, K. A., Phelps, A. N., Schultz, J. R., McConnell, K., & Rudolph, C. (1998). Classifying complex pediatric feeding disorders. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 27(2), 143-147. <https://doi.org/10.1002/j.1536-4801.1998.tb01124.x>
- Butler, C., & Leslie, P. (2012). Anatomy and Physiology of Swallowing. *Videofluoroscopy: A Multidisciplinary Team Approach*, 53.
- Cabral, C., Viera, C. S., Fujinaga, C. I., & Nassar, P. O. (2023). Difficulties and sensory motor changes in feeding in premature infants in the first years of life. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped*, 23. <https://doi.org/10.31508/1676-379320230040i>

- Caldwell, A. R., & Krause, E. K. (2021). Mealtime behaviours of young children with sensory food aversions: An observational study. *Australian occupational therapy journal*, 68(4), 336-344. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12732>
- Cambala, A. D. (2022). *The Orofacial Musculoskeletal Structures and Function in Cerebral Palsy- A Scoping Review*. McGill University (Canada).
- Cardoso Vaz, J., Marten Milbrath, V., Bärtschi Gabatz, R. I., Reis Krug, F., Hirschmann, B., & Morais de Oliveira, M. (2018). CARE FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASE. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 12(5). <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018>
- Caron, C. J., Pluijmers, B. I., Joosten, K. F., Dunaway, D., Padwa, B. L., Wolvius, E. B., & Koudstaal, M. J. (2018). Feeding difficulties in craniofacial microsomia: a multicenter retrospective analysis of 755 patients. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*, 46(10), 1777-1782. <https://doi.org/10.1016/j.jcms.2018.07.017>
- Caron, C. J., Pluijmers, B. I., Joosten, K. F., Mathijssen, I. M., van der Schroeff, M. P., Dunaway, D. J., ... & Koudstaal, M. J. (2015). Feeding difficulties in craniofacial microsomia: a systematic review. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 44(6), 732-737. <https://doi.org/10.1016/j.jcms.2018.07.017>
- Carpenter, K. M., & Garfinkel, M. (2021). Home and parent training strategies for pediatric feeding disorders: The caregivers' perspective. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 9(1), 1-21. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1725>

- Carruth, B. R., Ziegler, P. J., Gordon, A., & Barr, S. I. (2004). Developmental milestones and self-feeding behaviors in infants and toddlers. *Journal of the American Dietetic Association*, 104(1), 51-56. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2003.10.019>
- Cassiani, R. A., Santos, C. M., Parreira, L. C., & Dantas, R. O. (2011). The relationship between the oral and pharyngeal phases of swallowing. *Clinics*, 66, 1385-1388. <https://doi.org/10.1590/S1807-59322011000800013>
- Cefai, C., & Cavioni, V. (2013). Reaching Out: Parents'/Caregivers' Engagement, Education and Well-Being. In *Social and Emotional Education in Primary School: Integrating Theory and Research into Practice* (pp.149-157). New York, NY: Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-8752-4_9
- Chu, B., Marwaha, K., Sanvictores, T., Awosika, A. O., & Ayers, D. (2024). Physiology, stress reaction. In *StatPearls [Internet]*. StatPearls Publishing.
- Cichero, J. A. (2017). Unlocking opportunities in food design for infants, children, and the elderly: Understanding milestones in chewing and swallowing across the lifespan for new innovations. *Journal of texture studies*, 48(4), 271-279. <https://doi.org/10.1111/jtxs.12236>
- Clavé, P., & Shaker, R. (2015). Dysphagia: current reality and scope of the problem. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology*, 12(5), 259-270. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.49>
- Clawson, E. P., & Elliott, C. A. (2014). Integrating evidence-based treatment of pediatric feeding disorders into clinical practice: Challenges to implementation. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 2(3), 312-321. <https://doi.org/10.1037/cpp0000076>

- Cohen, J., & Murray, T. (2016). Pediatric dysphagia: Disorders of swallowing and feeding. *Comprehensive management of swallowing disorders*, 471-475.
- Cohen, S. C., & Dilfer, K. (2022). Pediatric feeding disorder in early intervention: Expanding access, improving outcomes, and prioritizing responsive feeding. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 7(3), 829-840. https://doi.org/10.1044/2022_PERSP-20-00259
- Cooper-Brown, L., Copeland, S., Dailey, S., Downey, D., Petersen, M. C., Stimson, C., & Van Dyke, D. C. (2008). Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 147-157. <https://doi.org/10.1002/ddrr.19>
- Cornwell, S. L., Kelly, K., & Austin, L. (2010). Pediatric feeding disorders: effectiveness of multidisciplinary inpatient treatment of gastrostomy-tube dependent children. *Children's Health Care*, 39(3), 214-231. <https://doi.org/10.1080/02739615.2010.493770>
- Costa, A., & Oliveira, A. (2023). Parental feeding practices and children's eating behaviors: An overview of their complex relationship. In *Healthcare* (Vol. 11, No. 3, p. 400). MDPI. <https://doi.org/10.3390/healthcare11030400>
- Costa, M. M. B. (2018). Neural control of swallowing. *Arquivos de gastroenterologia*, 55(Suppl 1), 61-75. <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.201800000-45>
- Costa, M. M. B., & Lemme, E. M. D. O. (2010). Coordination of respiration and swallowing: functional pattern and relevance of vocal folds closure. *Arquivos de gastroenterologia*, 47, 42-48. <https://doi.org/10.1590/S0004-28032010000100008>

- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Crist, W., & Napier-Phillips, A. (2001). Mealtime behaviors of young children: a comparison of normative and clinical data. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 22(5), 279-286.
- Crnic, K., & Ross, E. (2017). Parenting stress and parental efficacy. In *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes*, (pp. 263-284). Cham: Springer International Publishing.
- Cupoli, J. M., Hallock, J. A., & Barness, L. A. (1980). Failure to thrive. *Current Problems in Pediatrics*, 10(11), 1-43. [https://doi.org/10.1016/S0045-9380\(80\)80018-1](https://doi.org/10.1016/S0045-9380(80)80018-1)
- Currie, G., & Szabo, J. (2020). Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1725362. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1725362>
- da Costa, S. P., van Den Engel-Hoek, L., & Bos, A. F. (2008). Sucking and swallowing in infants and diagnostic tools. *Journal of perinatology*, 28(4), 247-257. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211924>
- Daniels, L. A. (2019). Feeding practices and parenting: A pathway to child health and family happiness. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 74(Suppl. 2), 29-42. <https://doi.org/10.1159/000499145>

- Davis, A. M., Bruce, A. S., Khasawneh, R., Schulz, T., Fox, C., & Dunn, W. (2013). Sensory processing issues in young children presenting to an outpatient feeding clinic. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 56(2), 156-160.
<https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3182736e19>
- de Valderrama Rodríguez, A. F., Sangrador, C. O., Giner, C. P., & Hernández, J. S. (2022). Psychological and social impact on parents of children with feeding difficulties. *Anales de Pediatría (English Edition)*, 97(5), 317-325. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2022.09.004>
- Delaney, A. L., & Arvedson, J. C. (2008). Development of swallowing and feeding: prenatal through first year of life. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 105-117.
<https://doi.org/10.1002/ddrr.16>
- Dharmaraj, R., Elmaoued, R., Alkhouri, R., Vohra, P., & Castillo, R. O. (2023). Evaluation and management of pediatric feeding disorder. *Gastrointestinal Disorders*, 5(1), 75-86.
<https://doi.org/10.3390/gidisord5010008>
- Didehbani, N., Kelly, K., Austin, L., & Wiechmann, A. (2011). Role of parental stress on pediatric feeding disorders. *Children's Health Care*, 40(2), 85-100.
<https://doi.org/10.1080/02739615.2011.564557>
- Dodrill, P., & Gosa, M. M. (2015). Pediatric dysphagia: physiology, assessment, and management. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66(Suppl. 5), 24-31.
<https://doi.org/10.1159/000381372>
- Doeltgen, S. H., McAllister, S., Murray, J., Ward, E. C., & Pretz, J. E. (2018). Reasoning and decision making in clinical swallowing examination. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 6(3), 171-177. <https://doi.org/10.1007/s40141-018-0191-z>

- D'Onofrio, L. (2019). Oral dysfunction as a cause of malocclusion. *Orthodontics & craniofacial research*, 22, 43-48. <https://doi.org/10.1111/ocr.12277>
- Doub, A. E., Moding, K. J., & Stifter, C. A. (2015). Infant and maternal predictors of early life feeding decisions. The timing of solid food introduction. *Appetite*, 92, 261-268. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.05.028>
- Duffy, K. L. (2018). Dysphagia in children. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 48(3), 71-73. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2018.01.003>
- Durvasula, V. S., O'Neill, A. C., & Richter, G. T. (2014). Oropharyngeal dysphagia in children: mechanism, source, and management. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 47(5), 691-720. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2014.06.004>
- Edelstein, H., Schippke, J., Sheffe, S., & Kingsnorth, S. (2017). Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child: care, health and development*, 43(3), 323-333. <https://doi.org/10.1111/cch.12430>
- Epel, E. S., Crosswell, A. D., Mayer, S. E., Prather, A. A., Slavich, G. M., Puterman, E., & Mendes, W. B. (2018). More than a feeling: A unified view of stress measurement for population science. *Frontiers in neuroendocrinology*, 49, 146-169. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2018.03.001>
- Esposito, M., Sloan, J., Nappo, R., Fadda, R., Fotia, F., Napoli, E., ... & Vicari, S. (2019). Sensory processing, gastrointestinal symptoms and parental feeding practices in the explanation of food selectivity: Clustering children with and without autism. *International Journal of Autism & Related Disabilities*, 2019(1), 1-12. <https://doi.org/10.29011/IJARD-120.000020>

- Estrem, H. H., Park, J., Thoyre, S., McComish, C., & McGlothen-Bell, K. (2022). Mapping the gaps: A scoping review of research on pediatric feeding disorder. *Clinical nutrition ESPEN*, 48, 45-55. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2021.12.028>
- Estrem, H. H., Thoyre, S. M., Knafl, K. A., Pados, B. F., & Van Riper, M. (2018). “It's a long-term process”: Description of daily family life when a child has a feeding disorder. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(4), 340-347. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.12.002>
- Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., ... & Canadian Inherited Metabolic Diseases Research Network. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC pediatrics*, 19(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
- Fang, E., Nita, A. L., Duh-Leong, C., Gross, R. S., Schoenthaler, A., Pina, P., & Ortiz, R. (2024). Provider Perspectives on Techniques for Healthy Eating Promotion and Dietary Behavior Change in Caregiver–Child Dyads. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 15598276241285807. <https://doi.org/10.1177/15598276241285807>
- Fang, Y., Luo, J., Boele, M., Windhorst, D., van Grieken, A., & Raat, H. (2024). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 33(6), 1687-1705. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02027-1>
- Farré, R., & Tack, J. (2013). Food and symptom generation in functional gastrointestinal disorders: physiological aspects. *Official journal of the American College of Gastroenterology | ACG*, 108(5), 698-706. <https://doi.org/10.1038/ajg.2013.24>

- Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). Correlates of specific childhood feeding problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39(4), 299–304. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2003.00151.x>
- Fink, G. (2010). *Stress science: neuroendocrinology*. Academic Press
- Fink, G. (2016). Stress, definitions, mechanisms, and effects outlined: Lessons from anxiety. In *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior* (pp. 3-11). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800951-2.00001-7>
- Finnane, J. M., Jansen, E., Mallan, K. M., & Daniels, L. A. (2017). Mealtime structure and responsive feeding practices are associated with less food fussiness and more food enjoyment in children. *Journal of nutrition education and behavior*, 49(1), 11-18. <https://doi.org/10.1016/j.jneb.2016.08.007>
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *Journal of personality and social psychology*, 46(4), 839. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.46.4.839>
- Freed, D. B. (2023). *Motor speech disorders. Diagnosis and treatment*. plural publishing.
- Gahagan, S. (2012). Development of eating behavior: biology and context. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33(3), 261-271. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e31824a7baa>
- Galai, T., Friedman, G., Kalmintzky, N., Shemer, K., Gal, D. L., Cohen, S., & Moran-Lev, H. (2024). Factors associated with age of presentation of pediatric feeding disorder. *Brain and Behavior*, 14(3), e3461. <https://doi.org/10.1002/brb3.3461>

- Galai, T., Friedman, G., Moses, M., Shemer, K., Gal, D. L., Yerushalmy-Feler, A., ... & Moran-Lev, H. (2022). Demographic and clinical parameters are comparable across different types of pediatric feeding disorder. *Scientific Reports*, 12(1), 8596. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-12562-1>
- Garand, K. L., McCullough, G., Crary, M., Arvedson, J. C., & Dodrill, P. (2020). Assessment across the life span: The clinical swallow evaluation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(2S), 919-933. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00063
- Gent, V., Marshall, J., Weir, K. A., & Trembath, D. (2024). Investigating the impact of autistic children's feeding difficulties on caregivers. *Child: Care, Health and Development*, 50(1), e13218. <https://doi.org/10.1111/cch.13218>
- Georgiou, R., Voniati, L., Gryparis, A., Papaleontiou, A., Ziavra, N., & Tafiadis, D. (2024). Evaluation of the Efficacy of Focal Vibration Therapy—Novafon as an Assistive Therapeutic Tool for Children with Feeding and Swallowing Disorders. *Journal of Oral Rehabilitation*, 52(3), 312-319. <https://doi.org/10.1111/joor.13900>
- Gerber, R. J., Wilks, T., & Erdie-Lalena, C. (2010). Developmental milestones: motor development. *Pediatrics in review*, 31(7), 267-277. <https://doi.org/10.1542/pir.31-7-267>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., ... & Phalen, J. A. (2019). Pediatric feeding disorder: consensus definition and conceptual framework. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Goh, L. H., How, C. H., & Ng, K. H. (2016). Failure to thrive in babies and toddlers. *Singapore medical journal*, 57(6), 287. <https://doi.org/10.11622/smedj.2016102>

- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Finlay, A. Y., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), 399-407. <https://doi.org/10.1177/0141076812472616>
- Gómez-Zúñiga, B., Pulido, R., Pousada, M., & Armayones, M. (2021). The role of parent/caregiver with children affected by rare diseases: navigating between love and fear. *International journal of environmental research and public health*, 18(7), 3724. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073724>
- Gosa, M. M., Carden, H. T., Jacks, C. C., Threadgill, A. Y., & Sidlovsky, T. C. (2017). Evidence to support treatment options for children with swallowing and feeding disorders: A systematic review. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 10(2), 107-136. <https://doi.org/10.3233/PRM-170436>
- Gosa, M. M., Dodrill, P., Lefton-Greif, M. A., & Silverman, A. (2020). A multidisciplinary approach to pediatric feeding disorders: Roles of the speech-language pathologist and behavioral psychologist. *American journal of speech-language pathology*, 29(2S), 956-966. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00069
- Gosa, M., & Dodrill, P. (2017). Pediatric dysphagia rehabilitation: Considering the evidence to support common strategies. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 2(13), 27-35. <https://doi.org/10.1044/persp2.SIG13.27>
- Green, M. A., & Resnick, C. M. (2021). Feeding considerations for infants with craniofacial malformations. In *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine* (Vol. 26, No. 6, p. 101280). WB Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2021.101280>

- Greenwood-Van Meerveld, B., Johnson, A. C., & Grundy, D. (2017). Gastrointestinal physiology and function. *Gastrointestinal pharmacology*, 1-16. https://doi.org/10.1007/164_2016_118
- Greer, A. J., Gulotta, C. S., Masler, E. A., & Laud, R. B. (2008). Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(6), 612-620. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm116>
- Gribble, K. (2018). Supporting the most vulnerable through appropriate infant and young child feeding in emergencies. *Journal of Human Lactation*, 34(1), 40-46. <https://doi.org/10.1177/0890334417741469>
- Gross, R. D., & Trapani-Hanasewych, M. (2017). Breathing and swallowing: the next frontier. In *Seminars in Speech and Language* (Vol. 38, No. 02, pp. 087-095). Thieme Medical Publishers. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1599106>
- Guajardo, N. R., Snyder, G., & Petersen, R. (2009). Relationships among parenting practices, parental stress, child behaviour, and children's social-cognitive development. *Infant and Child Development: An International Journal of Research and Practice*, 18(1), 37-60. <https://doi.org/10.1002/icd.578>
- Gunasekra, K. A., & Perera, B. A. K. S. (2023). Defining occupational stress: A systematic literature review. *FARU Journal*, 10(1). <https://doi.org/10.4038/faruj.v10i1.194>
- Guo, X., Mu, H., Sun, Y., Wang, J., & Wei, J. (2024). Analysis of the Improvement Effect of Combined Application of Oral Rehabilitation Training and Neuromuscular Electrical Stimulation on Pediatric Swallowing Disorders. *International Journal of Neuroscience*, 1-7. <https://doi.org/10.1080/00207454.2024.2346802>

- Gwartz, P. A. (2008). Teaching the interrelationship between stress, emotions, and cardiovascular risk using a classic paper by Walter Cannon. *Advances in physiology education*, 32(1), 18-22. <https://doi.org/10.1152/advan.00051.2007>
- Haller, E., Bonkowski, L., Schuchmann, C., & Doerfler, B. (2020). Nutrition Therapy for Dysphagia, EoE, Gastroparesis, GERD, and Liver Disease. In *Geriatric Gastroenterology* (pp. 1-17). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-90761-1_107-1
- Harvey, E. G., & Brown, K. M. (2017). A Prospective Study of the Posture and Sensory Stimulation Method Using.
- Hauer, J. (2017). Feeding intolerance in children with severe impairment of the central nervous system: strategies for treatment and prevention. *Children*, 5(1), 1. <https://doi.org/10.3390/children5010001>
- Heckathorn, D. E., Speyer, R., Taylor, J., & Cordier, R. (2016). Systematic review: non-instrumental swallowing and feeding assessments in pediatrics. *Dysphagia*, 31, 1-23. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9667-5>
- Hinds, J. A., & Sanchez, E. R. (2022). The role of the hypothalamus–pituitary–adrenal (HPA) axis in test-induced anxiety: assessments, physiological responses, and molecular details. *Stresses*, 2(1), 146-155. <https://doi.org/10.3390/stresses2010011>
- Hodges, E. A., Johnson, S. L., Hughes, S. O., Hopkinson, J. M., Butte, N. F., & Fisher, J. O. (2013). Development of the responsiveness to child feeding cues scale. *Appetite*, 65, 210-219. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2013.02.010>

- Homer, E. M. (2024). Pediatric feeding disorder and the school-based speech-language pathologist: An evidence-based update for clinical practice. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 55(2), 389-393. https://doi.org/10.1044/2024_LSHSS-23-00011
- Ibañez, V. F., Peterson, K. M., Crowley, J. G., Haney, S. D., Andersen, A. S., & Piazza, C. C. (2020). Pediatric prevention: Feeding disorders. *Pediatric Clinics*, 67(3), 451-467. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.02.003>
- İlhanlı, M., İlhanlı, İ., & Çelenk, P. (2022). Cerebral palsy and oral health. *Journal of Experimental and Clinical Medicine*, 39(4), 1283-1293. <https://doi.org/10.52142/omujecm.39.4.59>
- Iqbal, S., Howse, J., Banu, S., Lateef, A., Khan, S., Barlas, Z., ... & Shah, A. A. (2024). The effects of stress on health. *Psychiatric Annals*, 54(10), e272-e276. <https://doi.org/10.3928/00485713-20241004-02>
- Isham, A., Mair, S., & Jackson, T. (2019). Wellbeing and productivity: a review of the literature. <http://hdl.handle.net/10454/18268>
- Jackson, M., Ramsden, E., & Cantor, D. (2014). Evaluating the role of Hans Selye in the modern history of stress. *Stress, shock, and adaptation in the twentieth century*. <http://library.oapen.org/handle/20.500.12657/29940>
- Jaffe, A. C. (2011). Failure to thrive: current clinical concepts. *Pediatrics in review*, 32(3), 100-108. <https://doi.org/10.1542/pir.32-3-100>
- Janvier, Y., & Rugino, T. (2004). Characteristics of sensory based feeding disorders and sensory motor feeding disorders in children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25(5), 381.

- Jean, L. M. (2024). Oral Motor Skills and Feeding. In *Foundations of Pediatric Practice for the Occupational Therapy Assistant* (pp. 177-202). Routledge.
- Johnson, S. L., & Hayes, J. E. (2017). Developmental readiness, caregiver and child feeding behaviors, and sensory science as a framework for feeding young children. *Nutrition Today*, 52(2), S30-S40. <https://doi.org/10.1097/NT.0000000000000200>
- Jones, C. E., Desai, H., Fogel, J. L., Negrin, K. A., Torzone, A., Willette, S., ... & Butler, S. C. (2021). Disruptions in the development of feeding for infants with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 31(4), 589-596. <https://doi.org/10.1017/S1047951120004382>
- Jung, J. S., Chang, H. J., & Kwon, J. Y. (2016). Overall profile of a pediatric multidisciplinary feeding clinic. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 40(4), 692-701. <https://doi.org/10.5535/arm.2016.40.4.692>
- Kakodkar, K., & Schroeder Jr, J. W. (2013). Pediatric dysphagia. *Pediatric Clinics of North America*, 60(4), 969-977. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2013.04.010>
- Kapur, R. (2021). Understanding the Types of Stress. *Dostupno na: https://www.researchgate.net/publication/350342850_Understanding_the_Types_of_Stress*.
- Kelly, N. R., Shank, L. M., Bakalar, J. L., & Tanofsky-Kraff, M. (2014). Pediatric feeding and eating disorders: current state of diagnosis and treatment. *Current Psychiatry Reports*, 16(5), 446. <https://doi.org/10.1007/s11920-014-0446-z>
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean Jr, W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*, 135(2), 344-353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>

- Khanna, A. K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J. D., & Nimbalkar, S. M. (2015). Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. *The Indian Journal of Pediatrics*, 82, 1006-1011. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1762-y>
- Kim, J. P., & Kahrilas, P. J. (2019). How I approach dysphagia. *Current gastroenterology reports*, 21(10), 49. <https://doi.org/10.1007/s11894-019-0718-1>
- Kleinert, J. O. (2017). Pediatric feeding disorders and severe developmental disabilities. In *Seminars in speech and language* (Vol. 38, No. 02, pp. 116-125). Thieme Medical Publishers. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1599109>
- Koletzko, B., Hirsch, N. L., Jewell, J. M., Dos Santos, Q., Breda, J., Fewtrell, M., & Weber, M. W. (2020). National recommendations for infant and young child feeding in the World Health Organization European Region. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 71(5), 672-678. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002912>
- Kollia, B., Tsiamtsiouris, J., & Korik, P. (2019). Oral motor treatment: Effects of therapeutic feeding on articulatory skills. *Journal of prevention & intervention in the community*, 47(1), 14-24. <https://doi.org/10.1080/10852352.2018.1547305>
- Kovacic, K., Rein, L. E., Szabo, A., Kommareddy, S., Bhagavatula, P., & Goday, P. S. (2021). Pediatric feeding disorder: a nationwide prevalence study. *The Journal of Pediatrics*, 228, 126-131. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.07.047>
- Krasaelap, A. (2023). Understanding Pediatric Dysphagia: a Multidisciplinary Approach. *Current Pediatrics Reports*, 11(4), 245-252. <https://doi.org/10.1007/s40124-023-00311-5>

- Krasaelap, A., Kovacic, K., & Goday, P. S. (2020). Nutrition management in pediatric gastrointestinal motility disorders. *Nutrition in Clinical Practice*, 35(2), 265-272. <https://doi.org/10.1002/ncp.10319>
- Krugman, S. D., & Dubowitz, H. (2003). Failure to thrive. *American family physician*, 68(5), 879-884. PMID: 13678136.
- LaManna, S., & Miluk, B. (2023). Using the Four Domains of Pediatric Feeding Disorders to Guide Assessment and Treatment. *Leader Live*.
- LaMantia, A. S., Moody, S. A., Maynard, T. M., Karpinski, B. A., Zohn, I. E., Mendelowitz, D., ... & Popratiloff, A. (2016). Hard to swallow: developmental biological insights into pediatric dysphagia. *Developmental biology*, 409(2), 329-342. <https://doi.org/10.1016/j.ydbio.2015.09.024>
- Lamm, K. (2022). *Pediatric Feeding Disorder-Prevalence of Feeding Problems and Parents' Experiences*. Lund University, Faculty of Medicine.
- Lamm, K., Kristensson Hallström, I., & Landgren, K. (2023). Parents' experiences of living with a child with paediatric feeding disorder: an interview study in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(4), 949-958. <https://doi.org/10.1111/scs.13070>
- Lau, C. (2016). Development of infant oral feeding skills: what do we know? *The American journal of clinical nutrition*, 103(2), 616S-621S. <https://doi.org/10.3945/ajcn.115.109603>
- Lawlor, C. M., & Choi, S. (2020). Diagnosis and management of pediatric dysphagia: a review. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 146(2), 183-191. <https://doi:10.1001/jamaoto.2019.3622>

- Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping* (Vol. 464). Springer.
- Lazarus, R. S. (1986). Stress processes and depressive symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology*, 95(2), 107-113. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.95.2.107>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Cognitive theories of stress and the issue of circularity. In *Dynamics of stress: Physiological, psychological and social perspectives* (pp. 63-80). Boston, MA: Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-5122-1_4
- Le Roux, R. (2023). Caregivers' perceptions of caregiver burden, quality of life and support needs in caring for a child with cerebral palsy with feeding and/or swallowing difficulties within the context of the Western Cape, South Africa. <http://hdl.handle.net/11427/39223>
- Leder, S. B., & Karas, D. E. (2000). Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing in the pediatric population. *The Laryngoscope*, 110(7), 1132-1136. <https://doi.org/10.1097/00005537-200007000-00012>
- Lee, S. Y. G., Viegelmann, G. C., Dorji, J., & Lim, H. Y. (2024). An approach to feeding problems in infants and toddlers. *Singapore Medical Journal*, 65(12), 686-691. <https://doi.org/10.4103/singaporemedj.SMJ-2022-109>
- Lefton-Greif, M. A., & Arvedson, J. C. (2007). Pediatric feeding and swallowing disorders: state of health, population trends, and application of the international classification of functioning, disability, and health. In *Seminars in speech and language* (Vol. 28, No. 03, pp. 161-165). Copyright© 2007 by Thieme Medical Publishers, Inc., 333 Seventh Avenue, New York, NY 10001, USA. <https://doi.org/10.1055/s-2007-984722>

- Lefton-Greif, M. A., & Arvedson, J. C. (2016). Pediatric feeding/swallowing: yesterday, today, and tomorrow. In *Seminars in speech and language* (Vol. 37, No. 04, pp. 298-309). Thieme Medical Publishers. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1587702>
- Lefton-Greif, M. A., & Arvedson, J. C. (2017). Pediatric feeding and swallowing disorders. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 25(6), 476-479. PMID: 28926454
- Lefton-Greif, M. A., Okelo, S. O., Wright, J. M., Collaco, J. M., McGrath-Morrow, S. A., & Eakin, M. N. (2014). Impact of children's feeding/swallowing problems: validation of a new caregiver instrument. *Dysphagia*, 29, 671-677. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9560-7>
- Lehmann, A. P. (2024). Childhood Feeding And Eating Evaluation And Home Programming. <https://commons.und.edu/ot-grad/614>
- Lin, C. H. (2018). The relationships between child well-being, caregiving stress, and social engagement among informal and formal kinship care families. *Children and Youth Services Review*, 93, 203-216. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.07.016>
- Logemann, J. A. (1986). Treatment for aspiration related to dysphagia: an overview. *Dysphagia*, 1, 34-38. <https://doi.org/10.1007/BF02408238>
- Lukens, C. T., & Silverman, A. H. (2014). Systematic review of psychological interventions for pediatric feeding problems. *Journal of pediatric psychology*, 39(8), 903-917. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu040>
- Manikam, R., & Perman, J. A. (2000). Pediatric feeding disorders. *Journal of clinical gastroenterology*, 30(1), 34-46.

- Manosso, L. M., Gasparini, C. R., Réus, G. Z., & Pavlovic, Z. M. (2022). Definitions and concepts of stress. In *Glutamate and neuropsychiatric disorders: Current and emerging treatments* (pp. 27-63). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-87480-3_2
- Marshall, J., Gosa, M. M., & Dodrill, P. (2023). Patient-reported outcome measures that describe the feeding skills domain for pediatric feeding disorder: a clinimetric review. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 77(1), 137-145. <https://doi.org/10.1097/MPG.00000000000003798>
- Marshall, J., Hill, R. J., Ware, R. S., Ziviani, J., & Dodrill, P. (2016). Clinical characteristics of 2 groups of children with feeding difficulties. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 62(1), 161-168. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000914>
- Matsuo, K., & Palmer, J. B. (2023). Anatomy and physiology of feeding and swallowing: normal and abnormal. *Clinics in Integrated Care*, 16, 100139. <https://doi.org/10.1016/j.intcar.2023.100139>
- Mayerl, C. J., Edmonds, C. E., Catchpole, E. A., Myrta, A. M., Gould, F. D., Bond, L. E., ... & German, R. Z. (2020). Sucking versus swallowing coordination, integration, and performance in preterm and term infants. *Journal of Applied Physiology*, 129(6), 1383-1392. <https://doi.org/10.1152/jappphysiol.00668.2020>
- McAllister, S., Tedesco, H., Kruger, S., Ward, E. C., Marsh, C., & Doeltgen, S. H. (2020). Clinical reasoning and hypothesis generation in expert clinical swallowing examinations. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(4), 480-492. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12531>

- McCarty, E. B., & Chao, T. N. (2021). Dysphagia and swallowing disorders. *Medical Clinics*, 105(5), 939-954. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2021.05.013>
- McCarty, R. (2016). The fight-or-flight response: A cornerstone of stress research. In *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior* (pp. 33-37). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800951-2.00004-2>
- McClain, W., Luttrell, J., & Lambert, E. (2024). Pediatric Dysphagia. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 57(4), 531-540. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2024.02.010>
- McComish, C., Brackett, K., Kelly, M., Hall, C., Wallace, S., & Powell, V. (2016). Interdisciplinary feeding team: a medical, motor, behavioral approach to complex pediatric feeding problems. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 41(4), 230-236. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000252>
- McFarland, D. H., Harris, B. M., & Fortin, A. J. (2018). Enhancing swallowing-respiration coordination. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 6, 239-244. <https://doi.org/10.1007/s40141-018-0202-0>
- Mei, C., Hodgson, M., Reilly, S., Fern, B., Reddihough, D., Mensah, F., ... & Morgan, A. (2022). Oromotor dysfunction in minimally verbal children with cerebral palsy: characteristics and associated factors. *Disability and Rehabilitation*, 44(6), 973-981. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1788179>
- Merrow, J. M. (2016). Feeding management in infants with craniofacial anomalies. *Facial Plastic Surgery Clinics*, 24(4), 437-444. <https://doi.org/10.1016/j.fsc.2016.06.004>

- Metcalfe, J. J., Fiese, B. H., & STRONG Kids 1 Research Team. (2018). Family food involvement is related to healthier dietary intake in preschool-aged children. *Appetite*, 126, 195-200. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2018.03.021>
- Mikolajczak, M., Roy, E., Luminet, O., Fillée, C., & De Timary, P. (2007). The moderating impact of emotional intelligence on free cortisol responses to stress. *Psychoneuroendocrinology*, 32(8-10), 1000-1012. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2007.07.009>
- Miller, C. K., & Madhoun, L. L. (2016). Feeding and swallowing issues in infants with craniofacial anomalies. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 1(5), 13-26. <https://doi.org/10.1044/persp1.SIG5.13>
- Miller, C. K., Burklow, K. A., Santoro, K., Kirby, E., Mason, D., & Rudolph, C. D. (2001). An interdisciplinary team approach to the management of pediatric feeding and swallowing disorders. *Children's Health Care*, 30(3), 201-218. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3003_3
- Min, K. C., & Seo, S. M. (2021). The effect of oral motor facilitation technique (OMFT) on oral praxis of Down syndrome child: case study. *Journal of Convergence for Information Technology*, 11(4), 153-160.
- Molefe, L. L. (2024). The psychological burden of caring for children with intellectual disabilities as experienced by care workers.
- Moroco, A. E., & Aaronson, N. L. (2022). Pediatric dysphagia. *Pediatric Clinics of North America*, 69(2), 349-361. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2021.12.005>

- Morton, K., Marino, L. V., Pappachan, J. V., & Darlington, A. S. (2019). Feeding difficulties in young paediatric intensive care survivors: a scoping review. *Clinical nutrition ESPEN*, 30, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2019.01.013>
- Nadler, C., Slosky, L., Low Kapalu, C., & Sitzmann, B. (2019). Interdisciplinary treatment for pediatric feeding disorders. In *Handbook of interdisciplinary treatments for autism spectrum disorder*, (pp. 131-150). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-13027-5_8
- Najafi, K., Shirinabadi Farahani, A., Rassouli, M., Alavi Majd, H., & Karami, M. (2022). Emotional upheaval, the essence of anticipatory grief in mothers of children with life threatening illnesses: a qualitative study. *BMC psychology*, 10(1), 196. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00904-7>
- Nielsen, A. H., Eskildsen, S. J., Danielsen, J., Haastrup, P., Jellinghof, A. B., Riis, J., ... & Melgaard, D. (2023). Defining dysphagia—a modified multi-professional Danish Delphi study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 58(6), 583-588. <https://doi.org/10.1080/00365521.2022.2151850>
- Nützenadel, W. (2011). Failure to thrive in childhood. *Deutsches Ärzteblatt International*, 108(38), 642. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2011.0642>
- Ogden, J., Elias, M., Pletosu, A., Rai, P. S., & Zhelyazkova, R. (2024). The relationship between caregivers and daughters' food and body shape scripts: a dyadic analysis. *Appetite*, 200, 107560. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2024.107560>

- Okada, J., Wilson, E., Wong, J., Luo, M., Fiechtner, L., & Simone, M. (2022). Financial impacts and community resources utilization of children with feeding difficulties. *BMC pediatrics*, 22(1), 508. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03566-x>
- Olsen, E. M., Petersen, J., Skovgaard, A. M., Weile, B., Jørgensen, T., & Wright, C. M. (2007). Failure to thrive: the prevalence and concurrence of anthropometric criteria in a general infant population. *Archives of disease in childhood*, 92(2), 109-114. <https://doi.org/10.1136/adc.2005.080333>
- O'Neill, J. (2018). Exploring the experience of parent caregiving: How parent caregivers of children with disabilities create well-being in their lives.
- Overland, L. (2011). A sensory-motor approach to feeding. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 20(3), 60-64. <https://doi.org/10.1044/sasd20.3.60>
- Panara, K., & Padalia, D. (2019). Physiology, swallowing. In: StatPearls. StatPearls Publishing, Treasure Island (FL); 2023. PMID: 31082115.
- Park, K. S. (2023). Nervous System. In *Humans and Electricity: Understanding Body Electricity and Applications* (pp. 27-51). Cham: Springer International Publishing.
- Patel, M. R. (2013). Assessment of pediatric feeding disorders. In *Handbook of crisis intervention and developmental disabilities* (pp. 169-182). New York, NY: Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6531-7_10
- Patel, M. R., Patel, V. Y., Andersen, A. S., & Miles, A. (2022). Evaluating outcome measure data for an intensive interdisciplinary home-based pediatric feeding disorders program. *Nutrients*, 14(21), 4602. <https://doi.org/10.3390/nu14214602>

- Patino, A. (2021). Qualitative Exploration of Mealtime Routines and Parental Stress of Children with Pediatric Feeding Disorders: Analysis of Occupational Performance. <https://doi.org/10.46409/sr.EQNP2360>
- Pazinatto, D. B., Brandão, M. A. B., Costa, F. L. P., Favaro, M. M. A., & Maunsell, R. (2024). Role of fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (FEES) in children with suspected dysphagia. *Jornal de Pediatria*, 100(5), 476-482. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2024.03.008>
- Pearlman, A. (2015). *Developing Content for Skills and Support Interventions for Mothers and Fathers of Children with Feeding Disorders* (Doctoral dissertation, University of East London). <https://doi.org/10.15123/PUB.4827>
- Peterson, K. M., Ibañez, V. F., Kirkwood, C. A., Crowley, J. G., & Piazza, C. C. (2018). Assessment of pediatric feeding disorders. *Handbook of childhood psychopathology and developmental disabilities assessment* (pp. 415-431). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-93542-3_22
- Phalen, J. A. (2013). Managing feeding problems and feeding disorders. *Pediatrics in Review*, 34(12), 549-557. <https://doi.org/10.1542/pir.34-12-549>
- Philippe, K., Chabanet, C., Issanchou, S., Grønhøj, A., Aschemann-Witzel, J., & Monnery-Patris, S. (2022). Parental feeding practices and parental involvement in child feeding in Denmark: Gender differences and predictors. *Appetite*, 170, 105876. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2021.105876>
- Piazza, C. C., Milnes, S. M., & Shalev, R. A. (2015). A behavior-analytic approach to the assessment and treatment of pediatric feeding disorders. In *Clinical and organizational*

applications of applied behavior analysis (pp. 69-94). Academic Press.
<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-420249-8.00004-6>

Pierce, M., Hope, H. F., Kolade, A., Gellatly, J., Osam, C. S., Perchard, R., ... & Abel, K. M. (2020). Effects of parental mental illness on children's physical health: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 217(1), 354-363.
<https://doi.org/10.1192/bjp.2019.216>

Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197-207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>

Poddar, U. (2019). Gastroesophageal reflux disease (GERD) in children. *Paediatrics and international child health*, 39(1), 7-12. <https://doi.org/10.1080/20469047.2018.1489649>

Podgorski, C. (2018). Research on caregiver stress: Time for integration and application. *International psychogeriatrics*, 30(8), 1085-1087.
<https://doi.org/10.1017/S1041610218001035>

Propp, R., Gill, P. J., Marcus, S., Ren, L., Cohen, E., Friedman, J., & Mahant, S. (2022). Neuromuscular electrical stimulation for children with dysphagia: a systematic review. *BMJ open*, 12(3), e055124. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-055124>

Provost, B., Crowe, T. K., Osbourn, P. L., McClain, C., & Skipper, B. J. (2010). Mealtime behaviors of preschool children: Comparison of children with autism spectrum disorder and children with typical development. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 30(3), 220-233. <https://doi.org/10.3109/01942631003757669>

- Rabaey, P. A., Barlow, K., Jama, H., & Lehr, V. (2023). Investigation of assessment tools in the area of pediatric feeding evaluation: A mixed-methods study. *The American Journal of Occupational Therapy*, 77(4), 7704205110. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050040>
- Ramirez-Yañez, G. O. (2019). Craniofacial growth and development. In *Sleep Disorders in Pediatric Dentistry: Clinical Guide on Diagnosis and Management*, (pp. 39-56). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-13269-9_3
- Ramos, C. C., Maximino, P., Machado, R. H., Bozzini, A. B., Ribeiro, L. W., & Fisberg, M. (2017). Delayed development of feeding skills in children with feeding difficulties—cross-sectional study in a Brazilian reference center. *Frontiers in Pediatrics*, 5, 229. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00229>
- Ramos, M., & Stein, L. M. (2000). Development children's eating behavior. *J Pediatr (Rio J)*, 76(Supl 3), 229-37.
- Ramos, R. M., Nóbrega, V. M. D., Fernandes, L. T. B., Machado, A. N., & Collet, N. (2018). Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. *Revista gaucha de enfermagem*, 38. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & child health*, 16(3), 147-e17. <https://doi.org/10.1093/pch/16.3.147>
- Rangarathnam, B., Kamarunas, E., & McCullough, G. H. (2014). Role of cerebellum in deglutition and deglutition disorders. *The Cerebellum*, 13, 767-776. <https://doi.org/10.1007/s12311-014-0584-1>

- Rappaport, K., & SWC, C. (2015). The Developmental Progression of Eating Skills Identification of Early Feeding Issues. *3 From the Editor's Desk*, 6.
- Reilly, S., & Ward, E. (2005). The epidemiology of dysphagia: Describing the problem—Are we too late? *Advances in Speech-Language Pathology*, 7(1), 14–23. <https://doi.org/10.1080/14417040500055110>
- Ripple, H. E., Smith, H. M., & Bates-Brantley, K. (2023). Strategies to promote positive mealtime behavior in early childhood. *Perspectives on Early Childhood Psychology and Education*, 7(1), 4. <https://doi.org/10.58948/2834-8257.1033>
- Rivera-Nieves, D., Conley, A., Nagib, K., Shannon, K., Horvath, K., & Mehta, D. (2019). Gastrointestinal conditions in children with severe feeding difficulties. *Global Pediatric Health*, 6, 2333794X19838536. <https://doi.org/10.1177/2333794X19838536>
- Roche, W. J., Eicher, P. S., Martorana, P., Berkowitz, M., Petronchak, J., Dzioba, J., & Vitello, L. (2011). An oral, motor, medical, and behavioral approach to pediatric feeding and swallowing disorders: An interdisciplinary model. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 20(3), 65-74. <https://doi.org/10.1044/sasd20.3.65>
- Rodrigues, J. V. S., Poli, M. C. F., Petrilli, P. H., Dornelles, R. C. M., Turcio, K. H., & Theodoro, L. H. (2023). Food selectivity and neophobia in children with autism spectrum disorder and neurotypical development: a systematic review. *Nutrition Reviews*, 81(8), 1034-1050. <https://doi.org/10.1093/nutrit/nuac112>
- Roig-Quilis, M. (2015). Oromotor dysfunction in neuromuscular disorders: evaluation and treatment. In *Neuromuscular Disorders of Infancy, Childhood, and Adolescence* (pp. 958-975). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-417044-5.00047-0>

- Rommel N, De Meyer A-M, Feenstra L, Veereman-Wauters G. The complexity of feeding problems in 700 infants and young children presenting to a tertiary care institution. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 37(1):75-84. <https://doi.org/10.1002/j.1536-4801.2003.tb08108.x>
- Ross, E. S., & Browne, J. V. (2002). Developmental progression of feeding skills: an approach to supporting feeding in preterm infants. In *Seminars in Neonatology* (Vol. 7, No. 6, pp. 469-475). WB Saunders. <https://doi.org/10.1053/siny.2002.0152>
- Roth, C. L., Melhorn, S. J., Elfers, C. T., Scholz, K., De Leon, M. R. B., Rowland, M., ... & Schur, E. A. (2019). Central nervous system and peripheral hormone responses to a meal in children. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 104(5), 1471-1483. <https://doi.org/10.1210/jc.2018-01525>
- Rybak, A. (2015). Organic and nonorganic feeding disorders. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66(Suppl. 5), 16-22. <https://doi.org/10.1159/000381373>
- Rybak, A., Pesce, M., Thapar, N., & Borrelli, O. (2017). Gastro-esophageal reflux in children. *International journal of molecular sciences*, 18(8), 1671. <https://doi.org/10.3390/ijms18081671>
- Sanchez, K., Spittle, A. J., Allinson, L., & Morgan, A. (2015). Parent questionnaires measuring feeding disorders in preschool children: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(9), 798-807. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12748>
- Sasegbon, A., & Hamdy, S. (2017). The anatomy and physiology of normal and abnormal swallowing in oropharyngeal dysphagia. *Neurogastroenterology & Motility*, 29(11), e13100. <https://doi.org/10.1111/nmo.13100>

- Savage, J. S., Rollins, B. Y., Kugler, K. C., Birch, L. L., & Marini, M. E. (2017). Development of a theory-based questionnaire to assess structure and control in parent feeding (SCPF). *International journal of behavioral nutrition and physical activity*, 14, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12966-017-0466-2>
- Scharf, R. J., Scharf, G. J., & Stroustrup, A. (2016). Developmental milestones. *Pediatrics in review*, 37(1), 25-38. <https://doi.org/10.1542/pir.2014-0103>
- Schneeman, B. O. (2002). Gastrointestinal physiology and functions. *British Journal of Nutrition*, 88(S2), S159-S163. <https://doi:10.1079/BJN2002681>
- Scholler, I., & Nittur, S. (2012). Understanding failure to thrive. *Paediatrics and child health*, 22(10), 438-442. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2012.02.007>
- Schwartz, M. W., Woods, S. C., Porte Jr, D., Seeley, R. J., & Baskin, D. G. (2000). Central nervous system control of food intake. *Nature*, 404(6778), 661-671. <https://doi.org/10.1038/35007534>
- Schwarz, S. M. (2003). Feeding disorders in children with developmental disabilities. *Infants & Young Children*, 16(4), 317-330.
- Sdravou, K., Andreoulakis, E., Printza, A., Sotiriadou, F., Evangeliou, A., & Fotoulaki, M. (2020). Parental management of feeding problems in young children-a population-based study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 136, 110162. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2020.110162>

- Sdravou, K., Evangeliou, A., Tentzidou, K., Sotiriadou, F., Stasinou, E., & Fotoulaki, M. (2018). The behavioural paediatrics feeding assessment scale is a reliable and valid tool for Greek children. *Acta Paediatrica*, 107(9), 1653-1654. <https://doi.org/10.1111/apa.14395>
- Sdravou, K., Fotoulaki, M., Emmanouilidou-Fotoulaki, E., Andreoulakis, E., Makris, G., Sotiriadou, F., & Printza, A. (2021). Feeding problems in typically developing young children, a population-based study. *Children*, 8(5), 388. <https://doi.org/10.3390/children8050388>
- Sdravou, K., Printza, A., Emmanouilidou-Fotoulaki, E., Michou, E., Sotiriadou, F., & Fotoulaki, M. (2023). Developmental feeding stages and their impact on child feeding behavior. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 77(6), 769-778. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003892>
- Selley, W. G., Parrott, L. C., Lethbridge, P. C., Flack, F. C., Ellis, R. E., Johnston, K. J., & Tripp, J. H. (2000). Non-invasive technique for assessment and management planning of oral-pharyngeal dysphagia in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(9), 617-623.
- Shalev, A., Liberzon, I., & Marmar, C. (2017). Post-traumatic stress disorder. *New England journal of medicine*, 376(25), 2459-2469. <https://doi.org/10.1056/NEJMr1612499>
- Sharp, W. G., Silverman, A., Arvedson, J. C., Bandstra, N. F., Clawson, E., Berry, R. C., ... & Lukens, C. T. (2022). Toward better understanding of pediatric feeding disorder: a proposed framework for patient characterization. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 75(3), 351-355. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003519>

- Sharp, W. G., Volkert, V. M., Scahill, L., McCracken, C. E., & McElhanon, B. (2017). A systematic review and meta-analysis of intensive multidisciplinary intervention for pediatric feeding disorders: how standard is the standard of care? *The Journal of pediatrics*, 181, 116-124. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.10.002>
- Shaw, S. M., & Martino, R. (2013). The normal swallow: muscular and neurophysiological control. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 46(6), 937-956. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2013.09.006>
- Silverman, A. H., Erato, G., & Goday, P. (2021). The relationship between chronic paediatric feeding disorders and caregiver stress. *Journal of Child Health Care*, 25(1), 69-80. <https://doi.org/10.1177/1367493520905381>
- Simione, M., Dartley, A. N., Cooper-Vince, C., Martin, V., Hartnick, C., Taveras, E. M., & Fiechtner, L. (2020). Family-centered outcomes that matter most to parents: a pediatric feeding disorders qualitative study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 71(2), 270-275. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002741>
- Simione, M., Harshman, S., Cooper-Vince, C. E., Daigle, K., Sorbo, J., Kuhlthau, K., & Fiechtner, L. (2023). Examining health conditions, impairments, and quality of life for pediatric feeding disorders. *Dysphagia*, 38(1), 220-226. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10455-z>
- Singendonk, M. J., Lin, Z., Scheerens, C., Tack, J., Carlson, D. A., Omari, T. I., ... & Rommel, N. (2019). High-resolution impedance manometry parameters in the evaluation of esophageal function of non-obstructive dysphagia patients. *Neurogastroenterology & Motility*, 31(2), e13505. <https://doi.org/10.1111/nmo.13505>

- Smith, J. A. (2016). Sensory processing as a predictor of feeding/eating behaviors in children with autism spectrum disorder. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 4(2), 2. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1197>
- Smyth, J. M., Sliwinski, M. J., Zawadzki, M. J., Scott, S. B., Conroy, D. E., Lanza, S. T., ... & Almeida, D. M. (2018). Everyday stress response targets in the science of behavior change. *Behavior research and therapy*, 101, 20-29. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2017.09.009>
- Souza, L. R., Oliveira, M. V., Basile, J. R., Souza, L. N., Souza, A. C., Haikal, D. S., & De-Paula, A. M. (2015). Anatomical and physiopathological aspects of oral cavity and oropharynx components related to oropharyngeal dysphagia. In *Seminars in dysphagia* (pp. 3-40). IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/60766>
- Spielberger, C. D., & Reheiser, E. C. (2020). Measuring occupational stress: The job stress survey. In *Occupational stress* (pp. 51-69). CRC Press.
- Steele, C. M., & Miller, A. J. (2010). Sensory input pathways and mechanisms in swallowing: a review. *Dysphagia*, 25, 323-333. <https://doi.org/10.1007/s00455-010-9301-5>
- Sullivan, P. B. (2004). Commentary: The epidemiology of failure-to-thrive in infants. *International journal of epidemiology*, 33(4), 847-848. <https://doi.org/10.1093/ije/dyh199>
- Swan, K., Cordier, R., Brown, T., & Speyer, R. (2021). Visuoperceptual analysis of the videofluoroscopic study of swallowing: an international delphi study. *Dysphagia*, 36, 595-613. <https://doi.org/10.1007/s00455-020-10174-3>

- Tan, J., Cocks, N., & Claessen, M. (2022). Mothers' perspectives of support for their child with feeding/swallowing disorders. *Speech, Language and Hearing*, 25(1), 17-28. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2021.1904734>
- Tang, M. N., Adolphe, S., Rogers, S. R., & Frank, D. A. (2021). Failure to thrive or growth faltering: medical, developmental/behavioral, nutritional, and social dimensions. *Pediatrics in Review*, 42(11), 590-603. <https://doi.org/10.1542/pir.2020-001883>
- Taylor, T., & Taylor, S. A. (2021). Let's not wait and see: The substantial risks of paediatric feeding problems. *International Journal of Child & Adolescent Health*, 14(1).
- Taylor, T., Phipps, L. E., Peterson, K. M., & Taylor, S. A. (2025). A systematic review and comprehensive discussion of social validity measurement in behavioural intervention for paediatric feeding disorders. In *Child & Youth Care Forum* (Vol. 54, No. 1, pp. 265-302) New York: Springer US. <https://doi.org/10.1007/s10566-024-09812-w>
- Thompson, K. L., McComish, C., & Thoyre, S. (2023). Dynamic Systems Theory: A Primer for Pediatric Feeding Clinicians. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 8(3), 519-532. https://doi.org/10.1044/2023_PERSP-22-00233
- Thompson, K. L., Romeo, C., Estrem, H. H., Pederson, J., Peterson, M., Delaney, A. L., ... & Sharp, W. G. (2024). Preparedness of Speech Language Pathologists and Occupational Therapists to Treat Pediatric Feeding Disorder: A Cross-Sectional Survey. *Dysphagia*, 40(1)187-199. <https://doi.org/10.1007/s00455-024-10718-x>
- Thullen, M., Majee, W., & Davis, A. N. (2016). Co-parenting and feeding in early childhood: Reflections of parent dyads on how they manage the developmental stages of feeding over the first three years. *Appetite*, 105, 334-343. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.05.039>

- Toledano-Toledano, F., & Luna, D. (2020). The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *BioPsychoSocial medicine*, 14(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>
- Toledano-Toledano, F., Moral de la Rubia, J., Nabors, L. A., Domínguez-Guedea, M. T., Salinas Escudero, G., Rocha Perez, E., ... & Leyva Lopez, A. (2020). Predictors of quality of life among parents of children with chronic diseases: a cross-sectional study. In *Healthcare* (Vol. 8, No. 4, p. 456). MDPI. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040456>
- Tolia, V. (1995). Very early onset nonorganic failure to thrive in infants. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 20(1), 73-80. <https://doi.org/10.1002/j.1536-4801.1995.tb11492.x>
- Tripathi, R. L. (2023). Study of Human Behaviour Under Stress.
- Twachtman-Reilly, J., Amaral, S. C., & Zebrowski, P. P. (2008). Addressing feeding disorders in children on the autism spectrum in school-based settings: Physiological and behavioral issues. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2008/025\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2008/025))
- Uher, R., & Rutter, M. (2012). Classification of feeding and eating disorders: review of evidence and proposals for ICD-11. *World Psychiatry*, 11(2), 80-92. <https://doi.org/10.1016/j.wpsyc.2012.05.005>
- Umay, E., Eyigor, S., Giray, E., Karadag Saygi, E., Karadag, B., Durmus Kocaaslan, N., ... & Nazli, F. (2022). Pediatric dysphagia overview: best practice recommendation study by multidisciplinary experts. *World Journal of Pediatrics*, 18(11), 715-724. <https://doi.org/10.1007/s12519-022-00584-8>

- Valencia-Florez, K. B., Sánchez-Castillo, H., Vázquez, P., Zarate, P., & Paz, D. B. (2023). Stress, a Brief Update. *International Journal of Psychological Research*, 16(2), 105-121.
- Valero-Arredondo, I., Torcuato-Rubio, E., Herrador-López, M., Martín-Masot, R., & Navas-López, V. M. (2024). Nutritional Issues in Children with Dysphagia. *Nutrients*, 16(11), 1590-1590. <https://doi.org/10.3390/nu16111590>
- van den Engel-Hoek, L., de Groot, I. J., de Swart, B. J., & Erasmus, C. E. (2015). Feeding and swallowing disorders in pediatric neuromuscular diseases: an overview. *Journal of neuromuscular diseases*, 2(4), 357-369. <https://doi.org/10.3233/JND-150122>
- van den Engel-Hoek, L., van Hulst, K. C., van Gerven, M. H., van Haaften, L., & de Groot, S. A. (2014). Development of oral motor behavior related to the skill assisted spoon feeding. *Infant Behavior and Development*, 37(2), 187-191. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2014.01.008>
- van Dijk, M. (2021). A complex dynamical systems approach to the development of feeding problems in early childhood. *Appetite*, 157, 104982. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2020.104982>
- Volkert, V. M., & Criado, K. (2019). Pediatric feeding disorders. *The encyclopedia of child and adolescent development*, 1-11.
- Vollmer, R. L. (2019). Parental feeding style changes the relationships between children's food preferences and food parenting practices: The case for comprehensive food parenting interventions by pediatric healthcare professionals. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 24(1), e12230. <https://doi.org/10.1111/jspn.12230>

- Voniati, L., Papaleontiou, A., Georgiou, R., & Tafiadis, D. (2021). The effectiveness of oral sensorimotor intervention in children with feeding disorders. *Current Developmental Disorders Reports*, 8, 201-211. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00236-y>
- Wallace, V., Honkalampi, K., & Korhonen, M. (2022). Fear, isolation and the importance of support: A qualitative study of parents' experiences of feeding a child born with esophageal atresia. *Journal of pediatric nursing*, 67, e9-e15. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.10.011>
- Walters, S. (2020). 12.3 Understanding Stress. *Psychology-1st Canadian Edition*.
- Walton, J., & Silva, P. (2018). Physiology of swallowing. *Surgery (Oxford)*, 36(10), 529-534. <https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2018.08.010>
- West, K. M. (2024). Treating pediatric feeding disorders and dysphagia: Evidence-based interventions for school-based clinicians. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 55(2), 444-457. https://doi.org/10.1044/2023_LSHSS-23-00016
- WHO (World Health Organization). (2022). *Infant and young child feeding*. Retrieved from: <https://www.who.int>
- Wickenden, M. (2017). The development and disruption of feeding skills in babies and young children. In *Feeding Problems in Children* (pp. 7-28). CRC Press.
- Wilkinson, I. (2017). Social agony and agonising social constructions. In *Burnout, fatigue, exhaustion: an interdisciplinary perspective on a modern affliction* (pp. 259-281). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-52887-8_12

- Williams, K. E., & Seiverling, L. J. (2018). Neophobia in children with special needs: Selective eating and its treatment. *Food Neophobia*, 351-371. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-101931-3.00017-3>
- Wilson, E., Simone, M., & Polley, L. (2021). Paediatric oral sensorimotor interventions for chewing dysfunction: A scoping review. *International journal of language & communication disorders*, 56(6), 1316-1333. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12662>
- Wolstenholme, H., Kelly, C., Hennessy, M., & Heary, C. (2020). Childhood fussy/picky eating behaviours: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 17(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12966-019-0899-x>
- Woodson, K. D., Thakkar, S., Burbage, M., Kichler, J., & Nabors, L. (2015). Children with chronic illnesses: factors influencing family hardiness. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(1), 57-69. <https://doi.org/10.3109/01460862.2014.988896>
- World Health Organization. (2021). Indicators for assessing infant and young child feeding practices: definitions and measurement methods.
- Wright, C. M., Parkinson, K. N., Shipton, D., & Drewett, R. F. (2007). How do toddler eating problems relate to their eating behavior, food preferences, and growth? *Pediatrics*, 120(4), e1069-e1075. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2961>
- Zarkada, A., Dimakopoulos, R., Germani, T., Mantzari, A., & Karadimou, G. (2021). Feeding and Swallowing Disorders in the Paediatric Population. The Speech and Language Pathologist's Perspective. *Achaiki Iatriki*, 40, 59-60.

- Zelman, J. J., & Ferro, M. A. (2018). The parental stress scale: psychometric properties in families of children with chronic health conditions. *Family Relations*, 67(2), 240-252. <https://doi.org/10.1111/fare.12306>
- Zhang, D., Slaven, K., & Shields, B. E. (2023). Cutaneous Signs of Malnutrition Secondary to Eating Disorders. *Cutis*, 111(5). <https://doi.org/10.12788/cutis.0765>
- Zimmerman, E., & Thompson, K. (2016). A pilot study: the role of the autonomic nervous system in cardiorespiratory regulation in infant feeding. *Acta Paediatrica*, 105(3), 286-291. <https://doi.org/10.1111/apa.13289>
- Zingler, A. S., Mesquita, D. D., Gonçalves, M. D. S., & Bolzan, G. D. P. (2022). Speech-language pathologists' knowledge about working on pediatric feeding disorder. *Audiology-Communication Research*, 27, e2572. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2021-2572>

II. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑΣ

- Archer, L. A., Rosenbaum, P. L., & Streiner, D. L. (1991). The children's eating behavior inventory: reliability and validity results. *Journal of pediatric psychology*, 16(5), 629-642. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.5.629>.
- Artal, R., & Rubinfeld, S. (2017). Ethical issues in research. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 43, 107-114. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2016.12.006>
- Berlin, K. S., Davies, W. H., Silverman, A. H., Woods, D. W., Fischer, E. A., & Rudolph, C. D. (2010). Assessing children's mealtime problems with the Mealtime Behavior Questionnaire. *Children's Health Care*, 39(2), 142-156. <https://doi.org/10.1080/02739611003679956>

- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., & Epstein, R. M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *The Annals of Family Medicine*, 2(6), 576-582. <https://doi.org/10.1370/afm.245>
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6), 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Cozolino, L. (2017). The neuroscience of psychotherapy: Healing the social brain (*Norton Series on Interpersonal Neurobiology*). WW Norton & Company.
- Crist, W., Dobbelsteyn, C., Brousseau, A. M., & Napier-Phillips, A. (2004). Pediatric assessment scale for severe feeding problems: Validity and reliability of a new scale for tube-fed children. *Nutrition in Clinical Practice*, 19(4), 403-408. <https://doi.org/10.1177/0115426504019004403>
- Davies, W. H., Ackerman, L. K., Davies, C. M., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). About your child's eating: Factor structure and psychometric properties of a feeding relationship measure. *Eating Behaviors*, 8(4), 457-463. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2007.01.00>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Epstein, R. M., & Borrell-Carrio, F. (2005). The biopsychosocial model: Exploring six impossible things. *Families, Systems, & Health*, 23(4), 426. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/1091-7527.23.4.426>

- Foley, B. (2018). What is SPSS and how does it benefit survey data analysis. Survey Monkey. Retrieved 2019. <https://www.surveymonkey.com/mp/what-is-spss/>.
- Georgountzou, A. V. (2019). Data Analytics in Chronic Disease Self-Management.
- Γκαράνη- Παπαδάτου Τ. (2022). Ακεραιότητα και Ευθύνη στην Επιστημονική Έρευνα. ISBN: 978-960-02-3846-4. Εκδοτικός Οίκος ΠΑΠΑΖΗΣΗΣ.
- Haverman, L., van Oers, H. A., Limperg, P. F., Houtzager, B. A., Huisman, J., Darlington, A. S., ... & Grootenhuis, M. A. (2013). Development and validation of the distress thermometer for parents of a chronically ill child. *The Journal of pediatrics*, 163(4), 1140-1146. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.06.011>
- Lefton-Greif, M. A., Okelo, S. O., Wright, J. M., Collaco, J. M., McGrath-Morrow, S. A., & Eakin, M. N. (2014). Impact of children's feeding/swallowing problems: validation of a new caregiver instrument. *Dysphagia*, 29(6), 671-677. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9560-7>
- Lukens, C. T., & Linscheid, T. R. (2008). Development and validation of an inventory to assess mealtime behavior problems in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(2), 342-352. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0401-5>
- Moore, C. G., Carter, R. E., Nietert, P. J., & Stewart, P. W. (2011). Recommendations for planning pilot studies in clinical and translational research. *Clinical and translational science*, 4(5), 332-337. <https://doi.org/10.1111/j.1752-8062.2011.00347.x>
- Panther, A. T., & Sterba, S. K. (2011). Ethics in quantitative methodology: An introduction. In *Handbook of ethics in quantitative methodology* (pp. 1-11). Routledge.

- Papadimitriou, G. (2017). The "Biopsychosocial Model": 40 years of application in Psychiatry. *Psychiatrike= Psychiatriki*, 28(2), 107-110. <https://doi.org/10.22365/jpsych.2017.282.107>
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & child health*, 16(3), 147-e17. <https://doi.org/10.1093/pch/16.3.147>
- Shi, J., Mo, X., & Sun, Z. (2012). Content validity index in scale development. *Zhong nan da xue xue bao. Yi xue ban= Journal of Central South University. Medical Sciences*, 37(2), 152-155. <https://doi.org/10.3969/j.issn.1672-7347.2012.02.007>
- The jamovi project (2023). jamovi (Version 2.4) [Computer software]. Retrieved from <https://www.jamovi.org>
- Vogel, S., & Draper-Rodi, J. (2017). The importance of pilot studies, how to write them and what they mean. *International Journal of Osteopathic Medicine*, 23, 2-3. <https://doi.org/10.1016/j.ijosm.2017.02.001>
- World Health Organization. [Internet]. Translation Methodology; 2020 [cited 22 July 2013]. Available from: <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-100-guidelines/translation-methodology>
- Xiao, X., & Tao, Y. (2006). Personalized privacy preservation. In *Proceedings of the 2006 ACM SIGMOD international conference on Management of data* (pp. 229-240). <https://doi.org/10.1145/1142473.1142500>
- Yan, E. G., & Munir, K. M. (2004). Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities. *Ethics & Behavior*, 14(1), 31-49. https://doi.org/10.1207/s15327019eb1401_3

Ζυγομήτρος, Α. (2018). Content-based information retrieval & anonymisation in data & multimedia streams.

III. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΣΥΖΗΤΗΣΗΣ

Aponte, C. A., & Romanczyk, R. G. (2016). Assessment of feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 61–72.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.007>

Archer, L. A., & Szatmari, P. (1991). Eating and mealtime problems in young autistic children: Prevalence and correlates.

Arvedson, J. (1998). Management of pediatric dysphagia. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 31(3), 453-476. [https://doi.org/10.1016/S0030-6665\(05\)70064-5](https://doi.org/10.1016/S0030-6665(05)70064-5)

Arvedson, J. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67(2), S9–S12. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>.

Arvedson, J., Brodsky, L., & Lefton-Greif, M. (Eds.). (2019). *Pediatric swallowing and feeding: Assessment and management*. (Vol. 1). Plural Publishing.

Bąbik, K., Dziechciarz, P., Horvath, A., & Ostaszewski, P. (2019). The Polish version of the Montreal Children's Hospital Feeding Scale (MCH-FS): Translation, cross-cultural adaptation, and validation. *Pediatrica Polska*, 94(5), 299–305. <https://doi.org/10.5114/polp.2019.89866>

Baylis, A. L., Pearson, G. D., Hall, C., Madhoun, L. L., Cummings, C., Neal, N., ... & Kirschner, R. E. (2018). A quality improvement initiative to improve feeding and growth of infants

with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 55(9), 1218-1224.
<https://doi.org/10.1177/1055665618766058>

Bell, K. L., Benfer, K. A., Ware, R. S., Patrao, T. A., Garvey, J. J., Arvedson, J. C., & Weir, K. A. (2019). Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(10), 1175–1181. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14220>

Benfer, K. A., Weir, K. A., Ware, R. S., Davies, P. S., Arvedson, J., Boyd, R. N., & Bell, K. L. (2017). Parent-reported indicators for detecting feeding and swallowing difficulties and undernutrition in preschool-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(11), 1181–1187. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13498>

Benjasuwantep, B., Rattanamongkolgul, S., & Ramsay, M. (2015). The Thai version of the Montreal Children's Hospital Feeding Scale (MCH-FS): Psychometric properties. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 98(2), 163–9.

Birch, L. L., & Fisher, J. O. (1998). Development of eating behaviors among children and adolescents. *Pediatrics*, 101(Supplement_2), 539-549.
<https://doi.org/10.1542/peds.101.S2.539>

Bom, G. C., Prado, P. C., Farinha, F. T., Manso, M. M. F. G., Dutka, J. D. C. R., & Trettene, A. D. S. (2021). Stress, overload and quality of life in caregivers of children with/without orofacial cleft and dysphagia. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 30, e20200165.
<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0165>

- Bortz, K. (2017). Parental questionnaire may aid early detection of pediatric feeding problems. *Infectious Diseases in Children*, 30(8), 18-18. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001442>
- Bradshaw, J., Wolfe, K., Hock, R., & Scopano, L. (2022). Advances in supporting parents in interventions for autism spectrum disorder. *Pediatric Clinics of North America*, 69(4), 645-656. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2022.04.002>
- Briefel, R. R., Kalb, L. M., Condon, E., Deming, D. M., Clusen, N. A., Fox, M. K., et al. (2010). The Feeding Infants and Toddlers Study 2008: Study design and methods. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(12), S16–S26. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2010.09.005>
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6), 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Castro, K., Perry, I. S., Ferreira, G. P., Marchezan, J., Becker, M., & Riesgo, R. (2019). Validation of the Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI) questionnaire. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2536–2544. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04006-z>
- Chatoor, I., Hommel, S., Sechi, C., & Lucarelli, L. (2018). Development of the Parent-child play scale for use in children with feeding disorders. *Infant mental health journal*, 39(2), 153-169. <https://doi.org/10.1002/imhj.21702>

- Culbert, K. M., Racine, S. E., & Klump, K. L. (2015). Research review: What we have learned about the causes of eating disorders—a synthesis of sociocultural, psychological, and biological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(11), 1141–1164. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12441>
- de Lauzon-Guillain, B., Oliveira, A., Charles, M. A., Grammatikaki, E., Jones, L., Rigal, N., & Monnery-Patris, S. (2012). A review of methods to assess parental feeding practices and preschool children's eating behavior: The need for further development of tools. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 112, 1578–1602. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2012.06.356>
- Demeneopoulou, S., Mantzorou, M., Mandysova, P., Margari, N., Dokoutsidou, E., Tsiligianni, A., & Adamakidou, T. (2021). Translation and validation of “Brief Bedside Dysphagia Screening Test” in a Greek sample of neurological patients. *OBM Geriatrics*, 5(2), 1–15. <https://doi.org/10.21926/obm.geriatr.2102165>
- Destriatania, S., Februhartanty, J., Nurwidya, F., & Sekartini, R. (2024). Feeding Problems Assessment Tools in Children: A Scoping Review. *Children*, 12(1), 37. <https://doi.org/10.3390/children12010037>
- Dimitropoulos, A., Blackford, J., Walden, T., & Thompson, T. (2006). Compulsive behavior in Prader-Willi syndrome: Examining severity in early childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 190–202. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.01.002>

- Diniz, P., Fagundes, S., & Ramsay, M. (2021). Cross-cultural adaptation and validation of the Montreal Children's Hospital Feeding Scale into Brazilian Portuguese. *Revista Paulista de Pediatria*, 39. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019377>
- Dodrill, P. (2011). Feeding difficulties in preterm infants. *ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition*, 3(6), 324-331. <https://doi.org/10.1177/1941406411421003>
- Dogru, I., Manav, G., & Uymaz, P. (2022). Turkish validity and reliability study of the Montreal Children's Hospital Feeding Scale. *Current Pediatric Research*, 26, 1289–1296. <https://doi.org/10.35841/0971-9032.26.1.1289-1296>
- Estrem, H. H., Pados, B. F., Thoyre, S., Knafl, K., McComish, C., & Park, J. (2016). Concept of pediatric feeding problems from the parent perspective. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 41(4), 212-220. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000249>
- Frick, P. J., & Morris, A. S. (2004). Temperament and developmental pathways to conduct problems. *Journal of clinical child and adolescent psychology*, 33(1), 54-68. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3301_6
- Georgiou, R., Papaleontiou, A., Voniati, L., Siafaka, V., Ziavra, N., & Tafiadis, D. (2024). Validation and cultural adaptation of a Greek version of the Pediatric Eating Assessment Tool-10 (Pedi-EAT-10) in Greek-Cypriot parents. *Disability and Rehabilitation*, 46(26), 6461–6468. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2328349>
- Georgiou, R., Voniati, L., Gryparis, A., Papaleontiou, A., Siafaka, V., Ziavra, N., & Tafiadis, D. (2024). The pediatric version of Caregivers' Mealtime and Dysphagia Questionnaire (P-

- CMDQ): A validity study in Greek-Cypriot caregivers. *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología*, 44(3), 100499. <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2024.100499>
- Georgopoulos, V. C., Perdikogianni, M., Mouskenteris, M., Psychogiou, L., Oikonomou, M., & Malandraki, G. A. (2018). Cross-cultural adaptation and validation of the SWAL-QoL questionnaire in Greek. *Dysphagia*, 33(1), 91–99. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9837-8>
- Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: a scoping review. *Palliative Medicine*, 35(1), 76-96. <https://doi.org/10.1177/0269216320967593>
- Goday, P., Huh, S., Silverman, A., Lukens, C., Dodrill, P., Cohen, S., et al. (2019). Pediatric feeding disorder. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124–129. <https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000002188>.
- Hamilton, C. B., Dehnadi, M., Snow, M. E., Clark, N., Lui, M., McLean, J., ... & Li, L. C. (2021). Themes for evaluating the quality of initiatives to engage patients and family caregivers in decision-making in healthcare systems: a scoping review. *BMJ open*, 11(10), e050208. <https://doi:10.1136/bmjopen-2021-050208>.
- Haverman, L., van Oers, H. A., Limperg, P. F., Houtzager, B. A., Huisman, J., Darlington, A. S., ... & Grootenhuis, M. A. (2013). Development and validation of the distress thermometer for parents of a chronically ill child. *The Journal of pediatrics*, 163(4), 1140-1146. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.06.011>

- Hendy, H. M., Seiverling, L. J., Williams, K. E., & others. (2018). About Your Child's Eating (AYCE) scale psychometrics when applied to children in hospital-based feeding clinics. *Child Health Care*, 47(4), 371–378. <https://doi.org/10.1080/02739615.2017.1370672>
- Jansen, P. W., Roza, S. J., Jaddoe, V. W., Mackenbach, J. D., Raat, H., Hofman, A., et al. (2012). Children's eating behavior, feeding practices of parents and weight problems in early childhood: Results from the population-based Generation R Study. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 9(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/1479-5868-9-130>
- Jiang, X., Yang, X., Zhang, Y., Wang, B., Sun, L., & Shang, L. (2014). Development and preliminary validation of the Chinese Preschoolers' Eating Behavior Questionnaire. *PLOS ONE*, 9(2), e88255. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0088255>
- Kamity, R., Kapavarapu, P. K., & Chandel, A. (2021). Feeding problems and long-term outcomes in preterm infants—a systematic approach to evaluation and management. *Children*, 8(12), 1158. <https://doi.org/10.3390/children8121158>
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean Jr, W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*, 135(2), 344-353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>
- Kivilcim, M., Dogan, D. G., Canaloglu, S. K., Varol, F. I., & Selimoglu, M. A. (2019). Assessment of behavioral feeding difficulties in young children. *Annals of Medical Research*, 26(10), 2459-2465. <https://doi.org/10.5455/annalsmedres.2019.06.320>

- Koch, K. D., & Jones, B. L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5(7), 85. <https://doi.org/10.3390/children5070085>
- Kyranou, M., Varvara, C., Papathanasiou, M., Diakogiannis, I., Zafeiropoulos, K., Apostolidis, M., ... & Syngelakis, M. (2020). Validation of the Greek version of the distress thermometer compared to the clinical interview for depression. *BMC psychiatry*, 20(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02926-0>
- Lamboglia, A., Romano, R., Valente, D., Berardi, A., Cavalli, G., Giovannone, F., Sogos, C., Tofani, M., & Galeoto, G. (2023). Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI): Italian translation and validation. *Children*, 10(7), 1201. <https://doi.org/10.3390/children10071201>
- Lefton-Greif, M. A., Okelo, S. O., Wright, J. M., & others. (2014). Impact of children's feeding/swallowing problems: Validation of a new caregiver instrument. *Dysphagia*, 29(6), 671–677. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9560-7>
- Madhoun, L. L., Crerand, C. E., O'Brien, M., & Baylis, A. L. (2021). Feeding and growth in infants with cleft lip and/or palate: relationships with maternal distress. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 58(4), 470-478. <https://doi.org/10.1177/1055665620956873>
- McFarland, D. H., Poulin, S., Trudeau, N., Fortin, A. J., Malas, K., & Groulx-Houde, J. (2020). Development and Preliminary Application of a Caregiver Directed Questionnaire to Identify Feeding-Swallowing Difficulties in Young Children. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology & Audiology*, 44(1).

- Meral, B. F., & Fidan, A. (2014). Psychometric properties of the screening tool of feeding problems (STEP) in Turkish children with ASD. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 908–916. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.008>
- Mokhlesin, M., Ebadi, A., Yadegari, F., & others. (2024). Translation and psychometric properties of the Persian version of the Feeding/Swallowing Impact Survey in Iranian mothers. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 76(1), 22–29. <https://doi.org/10.1159/000531023>
- Nund, R. L., Scarinci, N. A., Cartmill, B., & Ward, E. C. (2015). Dysphagia and the family. In *Seminars in Dysphagia* (pp. 159–175). IntechOpen. <https://dx.doi.org/10.5772/60856>
- Papaleontiou, A., Siafaka, V., Voniati, L., Gryparis, A., Georgiou, R., & Tafiadis, D. (2024). The Children's Eating Behavior Inventory (CEBI): Validation, and application in a cross-cultural context. *Mediterranean Journal of Nutrition and Metabolism*, 18(2), 127-138. <https://doi.org/10.1177/1973798X251331336>
- Papaleontiou, A., Voniati, L., Gryparis, A., Georgiou, R., Siafaka, V., & Tafiadis, D. (2024). Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Greek Cypriot Montreal Children's Hospital Feeding Scale. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 76(6), 538-547. <https://doi.org/10.1159/000538427>
- Papaleontiou, A., Voniati, L., Gryparis, A., Georgiou, R., Siafaka, V., & Tafiadis, D. (2024). About Your Child's Eating scale: a cross-cultural adaptation and validation of the questionnaire in the Greek language. *Journal of Nutritional Science*, 13, e87. <https://doi.org/10.1017/jns.2024.83>

- Penny, C., McGuire, C., & Bezuhly, M. (2022). A systematic review of feeding interventions for infants with cleft palate. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, 59(12), 1527-1536. <https://doi.org/10.1177/10556656211051216>
- Rama, C. G., Bernardes, F. B., Lefton-Greif, M. A., & others. (2022). Translation, cultural adaptation, reliability, and validity evidence of the Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) to Brazilian Portuguese. *Dysphagia*, 37(5), 1226-1237. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10383-4>
- Sanders, M. R., Patel, R. K., Le Grice, B., & Shepherd, R. W. (1993). Children with persistent feeding difficulties: an observational analysis of the feeding interactions of problem and non-problem eaters. *Health Psychology*, 12(1), 64. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0278-6133.12.1.64>
- Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 433–438. <https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000037419.78531.86>
- Schwarz, S. M. (2003). Feeding disorders in children with developmental disabilities. *Infants & Young Children*, 16(4), 317-330.
- Seiverling, L., Williams, K., & Sturmey, P. (2010). Assessment of feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(4), 401–413. <https://doi.org/10.1007/s10882-010-9206-0>

- Serel Arslan, S. (2023). Swallowing-related problems of toddlers with Down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 35(4), 697–707. <https://doi.org/10.1007/s10882-022-09875-4>
- Serel Arslan, S., Kılınç, H. E., Yaşaroğlu, Ö. F., & others. (2018). Reliability and validity of the Turkish version of the Feeding/Swallowing Impact Survey. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(6), 723–733. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9615-z>
- Simione, M., Dartley, A. N., Cooper-Vince, C., Martin, V., Hartnick, C., Taveras, E. M., & Fiechtner, L. (2020). Family-centered outcomes that matter most to parents: a pediatric feeding disorders qualitative study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 71(2), 270-275. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002741>
- Sforza, E., Onesimo, R., Triumbari, E. K., Leoni, C., Giorgio, V., Rigante, D., et al. (2023). Cross-cultural adaptation and validation of the Italian version of the Montreal Children's Hospital Feeding Scale in a special healthcare needs population. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(4), 1223-1231 <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12857>
- Smith, R., Bryant, L., & Hemsley, B. (2022). Dysphagia and quality of life, participation, and inclusion experiences and outcomes for adults and children with dysphagia: a scoping review. *Perspectives of the ASHA special interest groups*, 7(1), 181-196. https://doi.org/10.1044/2021_PERSP-21-00162
- Speyer, R., Cordier, R., Kim, J. H., Cocks, N., Michou, E., & Wilkes-Gillan, S. (2019). Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: A

- systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(11), 1249–1258. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14316>
- Thoyre, S. M., Pados, B. F., Park, J., Estrem, H., McComish, C., & Hodges, E. A. (2018). The pediatric eating assessment tool: factor structure and psychometric properties. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 66(2), 299-305. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001765>
- Thoyre, S., Pados, B., Park, J., Estrem, H., Hodges, E., McComish, C., et al. (2014). Development and content validation of the Pediatric Eating Assessment Tool (Pedi-EAT). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 23(1), 46–59. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2013/12-00690\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2013/12-00690))
- van den Engel-Hoek, L., de Groot, I. J., de Swart, B. J., & Erasmus, C. E. (2015). Feeding and swallowing disorders in pediatric neuromuscular diseases: overview. *Journal of neuromuscular diseases*, 2(4), 357-369. <https://doi.org/10.3233/JND-150122>
- Van Dijk, M. W. G., Timmerman, M. E., Martel, C., & Ramsay, M. (2011). Towards the development of a Dutch screening instrument for the detection of feeding problems in young children. *Netherlands Journal of Psychology*, 66, 112–119.
- van Oers, H. A., Schepers, S. A., Grootenhuis, M. A., & Haverman, L. (2017). Dutch normative data and psychometric properties for the Distress Thermometer for Parents. *Quality of Life Research*, 26(1), 177-182. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1405-4>
- Viviers, M., Jongh, M., Dickonson, L., Malan, R., & Pike, T. (2020). Parent-reported feeding and swallowing difficulties of children with Autism Spectrum Disorders (aged 3 to 5 years)

- compared to typically developing peers: *A South African study. African Health Sciences*, 20(1), 524–532. <https://doi.org/10.4314/ahs.v20i1.59>
- Wardle, J., Guthrie, C. A., Sanderson, S., & Rapoport, L. (2001). Development of the Children's Eating Behavior Questionnaire. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42(7), 963–970. <https://doi.org/10.1017/S0021963001007727>
- World Health Organization. (2020). *Translation methodology*. World Health Organization. Retrieved July 22, 2013, from <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/>
- Yazici-Gulay, M., Aktan, T., Serel-Arslan, S., & Karaduman, A. A. (2021). Validity and reliability of the Turkish version of the Pediatric Assessment Scale for Severe Feeding Problems. *Indian Pediatrics*, 58(3), 241–245. <https://doi.org/10.1007/s13312-021-2163-0>
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Thomas, R. (2010). Parents, parenting and toddler adaptation: Evidence from a national longitudinal study of Australian children. *Infant Behavior and Development*, 33(4), 518–529. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2010.07.004>