



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ

Π.Μ.Σ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (ΔΜΥ)

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η Ψυχική Υγεία των γονέων των παιδιών με Επιληψία, και
η Επίδραση της Νόσου στο Ευρύτερο Οικογενειακό
Περιβάλλον**

ΔΡΟΥΓΚΑ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ

ΑΜ 158621

**Α' ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΦΛΩΡΑ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ
Β' ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΤΟΓΚΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ**

**ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
ΜΑΙΟΣ, 2026**

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του φοιτητή («συγγραφέας/δημιουργός») που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η επιληψία κατατάσσεται μεταξύ των πιο διαδεδομένων χρόνιων νευρολογικών νοσημάτων που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία επηρεάζοντας τόσο το παιδί όσο και το οικογενειακό του περιβάλλον. Οι γονείς παιδιών με επιληψία αντιμετωπίζουν καθημερινά τις απαιτήσεις της φροντίδας, γεγονός που επιβαρύνει την ψυχική τους υγεία και αυξάνει το φροντιστικό βάρος. Παρά τη διεθνή αναγνώριση, τα ελληνικά δεδομένα για την ψυχική υγεία γονέων παιδιών με επιληψία παραμένουν περιορισμένα.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της ψυχικής υγείας, του φροντιστικού βάρους και της επίδρασης της νόσου στο οικογενειακό περιβάλλον στο ελληνικό πλαίσιο. Στην έρευνα συμμετείχαν 102 γονείς παιδιών με επιληψία. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες DASS-21, ZBI-12 και IOF. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων, καθώς το 52% εμφάνιζε σοβαρά επίπεδα άγχους, το 20,2% σοβαρά επίπεδα κατάθλιψης και το 18,8% σοβαρά επίπεδα στρες. Η μέση βαθμολογία στο ZBI-12 ήταν 24,2, ενώ η μέση βαθμολογία στο IOF ήταν 2,9 μονάδες. Οι γυναίκες και οι γονείς χωρίς άλλα παιδιά παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης και φροντιστικού βάρους. Το αυξημένο φροντιστικό βάρος και η μεγαλύτερη επίδραση της νόσου στην οικογένεια συσχετιζόνταν με υψηλότερα επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης. Τέλος, περισσότερα χρόνια από τη διάγνωση συνδέονταν με μείωση του άγχους και του στρες, ενώ συνδέονταν με αυξημένη αρνητική επίδραση στην οικογένεια.

Τα ευρήματα της μελέτης τονίζουν τη σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των γονέων παιδιών με επιληψία, ιδιαίτερα των μητέρων και των οικογενειών χωρίς άλλα παιδιά.

Λέξεις-κλειδιά: Παιδική Επιληψία, Γονείς, Ψυχική Υγεία, Φροντιστικό Βάρος, Οικογενειακή Επίδραση, Ψυχολογική Επιβάρυνση

ABSTRACT

Epilepsy is among the most prevalent chronic neurological disorders presenting in childhood, affecting both the child and the family environment. Parents of children with epilepsy face daily caregiving demands, which burden their mental health and increase caregiver burden. Despite international recognition, Greek data on the mental health of parents of children with epilepsy remain limited.

The aim of the present study was to investigate mental health, caregiver burden and the impact of the disease on the family environment in the Greek context. The study included 102 parents of children with epilepsy. Data were collected using the DASS-21, ZBI-12 and IOF scales. The results revealed significant psychological burden among parents, with 52% presenting severe levels of anxiety, 20.2% severe levels of depression and 18.8% severe levels of stress. The mean score on the ZBI-12 was 24.2, while the mean score on the IOF was 2.9. Women and parents without other children presented higher levels of psychological burden and caregiver burden. Increased caregiver burden and greater impact of the disease on the family were associated with higher levels of anxiety, stress and depression. Finally, more years since diagnosis were associated with reduced anxiety and stress, while also being associated with increased negative impact on the family.

The findings of the study highlight the importance of psychosocial support for parents of children with epilepsy, particularly mothers and families without other children.

Keywords: Childhood Epilepsy, Parents, Mental Health, Caregiver Burden, Family Impact, Psychological Burden

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	i
ABSTRACT.....	ii
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	1
Σκοπός της μελέτης.....	2
Αιτιολόγηση και σημασία της έρευνας.....	2
Δομή της εργασίας	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. Η επιληψία στην παιδική ηλικία.....	4
1.1 Ορισμός και Βασικά Χαρακτηριστικά της Επιληψίας.....	4
1.2 Επιδημιολογία της Παιδικής Επιληψίας	5
1.3 Ταξινόμηση Κρίσεων και Επιληπτικά Σύνδρομα Παιδικής Ηλικίας.....	6
1.4 Κλινικά Συμπτώματα και Εξέλιξη της Νόσου	7
1.5 Θεραπευτικές Προσεγγίσεις.....	8
1.5.1 Φαρμακευτική προσέγγιση.....	9
1.5.2 Χειρουργική Προσέγγιση	9
1.5.3 Μη φαρμακευτικές προσεγγίσεις	10
1.6 Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις στο Παιδί και την Οικογένεια.....	10
1.7 Κοινωνικό Στίγμα και Επιληψία	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. Η Ψυχική Υγεία Γονέων Παιδιών με Επιληψία	13
2.1 Ο Ρόλος των Γονέων ως Φροντιστών	13
2.2 Ψυχολογική Επιβάρυνση Γονέων: Επιπολασμός και Παράγοντες Κινδύνου....	14
2.3 Στρες και Φροντιστική Επιβάρυνση στους Γονείς.....	15
2.4 Διαφορές Φύλου στη Γονεϊκή Επιβάρυνση	16
2.5 Επιβαρυντικοί και Προστατευτικοί Παράγοντες Ψυχικής Υγείας.....	17
2.6 Ποιότητα Ζωής Γονέων Παιδιών με Επιληψία	19
2.7 Το Εργαλείο DASS-21	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Φροντιστικό Βάρος στην Παιδική Επιληψία.....	24
3.1 Ορισμός και Διαστάσεις του Φροντιστικού Βάρους.....	24
3.2 Ερευνητικά Δεδομένα για το Φροντιστικό Βάρος	24
3.3 Παράγοντες που Επηρεάζουν το Φροντιστικό Βάρος	26
3.3.1 Παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο.....	26
3.3.2 Παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί.....	26
3.3.3 Παράγοντες που σχετίζονται με τον φροντιστή	27
3.3.4 Οικογενειακό Στίγμα και Φροντιστικό Βάρος	28
3.4 Φροντιστικό Βάρος και Ποιότητα Ζωής Φροντιστών	28

3.5 Οικογενειακή Ανθεκτικότητα και Στρατηγικές Αντιμετώπισης.....	30
3.6 Το Εργαλείο Zarit Burden Interview (ZBI)	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Η Επίδραση της Επιληψίας στο Οικογενειακό Περιβάλλον	33
4.1 Η Επιληψία στην Οικογένεια	33
4.2 Οικογενειακή Λειτουργία και Προσαρμογή	34
4.3 Ο Αντίκτυπος της Επιληψίας στα Αδέλφια	35
4.4 Συζυγική Σχέση και Οικογενειακή Συνοχή.....	37
4.5 Οικονομικές Επιπτώσεις στην Οικογένεια.....	39
4.6 Το Εργαλείο Impact on Family Scale (IOF)	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 Παρεμβάσεις υποστήριξης και Ελληνική πραγματικότητα.....	44
5.1 Ψυχοεκπαιδευτικές Παρεμβάσεις για Γονείς.....	44
5.2 Παρεμβάσεις Αυτοδιαχείρισης στην Επιληψία.....	45
5.3 Ομάδες Υποστήριξης Γονέων	46
5.4 Ο ρόλος των Επαγγελματιών Υγείας	47
5.5 Η Ελληνική Πραγματικότητα και τα Υφιστάμενα Κενά	49
Κεφάλαιο 6. Στατιστική ανάλυση.....	51
6.1 Στατιστική ανάλυση των δεδομένων	51
6.2 Αποτελέσματα.....	51
Κεφάλαιο 7. Συζήτηση	76
7.1 Κύρια Ευρήματα της Έρευνας	76
7.2 Ψυχική Υγεία των Γονέων Παιδιών με Επιληψία.....	76
7.3 Φροντιστικό Βάρος των Γονέων	78
7.4 Επίδραση της Επιληψίας στην Οικογένεια	79
7.5 Παράγοντες που Σχετίζονται με την Ψυχολογική Επιβάρυνση των Γονέων.....	80
7.6 Κλινικές Προεκτάσεις και Ανάγκες Υποστήριξης.....	82
7.7 Περιορισμοί της Έρευνας.....	84
7.8 Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα.....	84
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8. Συμπεράσματα	86
Βιβλιογραφία	88
Παράρτημα 1. Ερωτηματολόγιο	97
Παράρτημα 2. Εγκρίσεις Χρήσης ερωτηματολογίων	105

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η επιληψία ανήκει στις πιο διαδεδομένες χρόνιες νευρολογικές νόσους της παιδικής ηλικίας, με παγκόσμιο επιπολασμό που ανέρχεται περίπου στο 0,5-1% του παιδικού πληθυσμού (Feigin et al., 2025). Η νόσος χαρακτηρίζεται από την επανάληψη επιληπτικών κρίσεων, οι οποίες εκτός από τις άμεσες επιπτώσεις στο παιδί επηρεάζουν και το οικογενειακό περιβάλλον. Η απρόβλεπτη φύση των κρίσεων, η ανάγκη για συνεχή επαγρύπνηση και η αβεβαιότητα σχετικά με την πορεία της νόσου δημιουργούν αυξημένη επιβάρυνση για τους γονείς, οι οποίοι συχνά αναλαμβάνουν τον ρόλο του κύριου φροντιστή. Η επιληψία δεν επηρεάζει μόνο το παιδί αλλά και τη συνολική λειτουργία της οικογένειας, καθώς επηρεάζονται η καθημερινότητα και η ψυχική κατάσταση των γονέων.

Η ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με χρόνιες παθήσεις θεωρείται ύψιστης σημασίας τόσο για την ευημερία των ίδιων όσο και για την ποιότητα της φροντίδας του παιδιού. Στην περίπτωση της επιληψίας, μελέτες δείχνουν υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες στους γονείς, συχνά υψηλότερα από εκείνα που παρατηρούνται σε γονείς παιδιών με άλλες χρόνιες παθήσεις (Puka et al., 2018; Reilly et al., 2018). Η επιβάρυνση αυτή σχετίζεται κυρίως με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της επιληψίας, καθώς οι κρίσεις εμφανίζονται απρόβλεπτα και συχνά προκαλούν έντονη ανησυχία στους γονείς. Επιπλέον, η αβεβαιότητα σχετικά με την εμφάνιση των κρίσεων και η ανάγκη για συνεχή επαγρύπνηση μπορούν να οδηγήσουν σε αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση (Rani & Thomas, 2019). Το κοινωνικό στίγμα που συνδέεται με την επιληψία σε πολλές κοινωνίες, συμπεριλαμβανομένης και της ελληνικής, φαίνεται να επιβαρύνει ακόμη περισσότερο την ψυχική κατάσταση των γονέων και της οικογένειας (Diamantopoulos et al., 2006; Wang et al., 2024).

Η φροντίδα παιδιού με επιληψία συνδέεται με αυξημένο φροντιστικό βάρος, το οποίο περιλαμβάνει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις για τον φροντιστή. Οι γονείς συχνά περιορίζουν τις επαγγελματικές και κοινωνικές τους δραστηριότητες, ενώ αρκετοί βιώνουν οικονομική πίεση, συναισθηματική και σωματική εξάντληση λόγω των αυξημένων απαιτήσεων της φροντίδας. Μελέτες δείχνουν ότι το φροντιστικό βάρος στην επιληψία μπορεί να είναι αντίστοιχο με εκείνο που παρατηρείται σε φροντιστές ατόμων με άλλες σοβαρές νευρολογικές παθήσεις

(Karakis et al., 2014). Η επίδραση της επιληψίας δεν περιορίζεται μόνο στον γονέα-φροντιστή, αλλά επηρεάζει συνολικά τη λειτουργία της οικογένειας. Έρευνες αναφέρουν σημαντικές επιπτώσεις στη συζυγική σχέση, στα αδέλφια του παιδιού με επιληψία, στην οικονομική σταθερότητα της οικογένειας και στη συνολική οικογενειακή λειτουργικότητα (Dawes et al., 2020; Rozensztrauch & Kořtuniuk, 2022).

Οι επιπτώσεις της επιληψίας δεν περιορίζονται στο ίδιο το παιδί, αλλά επηρεάζουν την οικογένεια στο σύνολό της, γεγονός που καθιστά απαραίτητη την ανάπτυξη παρεμβάσεων που να απευθύνονται τόσο στο παιδί όσο και στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον (England et al., 2012). Αν και οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της παιδικής επιληψίας στους γονείς έχουν μελετηθεί διεθνώς, τα διαθέσιμα δεδομένα για το ελληνικό πλαίσιο παραμένουν περιορισμένα. Η μοναδική ελληνική ποιοτική μελέτη που διερεύνησε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με επιληψία ανέδειξε ελλείψεις στις πηγές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, ακόμη και στα μεγάλα αστικά κέντρα (Kampra et al., 2017).

Στην Ελλάδα παρατηρείται περιορισμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, γεωγραφικές ανισότητες και ανεπαρκείς δομές υποστήριξης για οικογένειες παιδιών με χρόνιες νευρολογικές παθήσεις (Ziomas et al., 2018). Για τον λόγο αυτό, κρίνεται σημαντική η διερεύνηση της ψυχικής υγείας, του φροντιστικού βάρους και της οικογενειακής επίδρασης της επιληψίας σε ελληνικό δείγμα γονέων.

Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η διερεύνηση της ψυχικής υγείας, του φροντιστικού βάρους και της επίδρασης της επιληψίας στο οικογενειακό περιβάλλον γονέων παιδιών με επιληψία στην Ελλάδα. Ειδικότερα, μελετώνται τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες των γονέων, καθώς και η σχέση τους με το φροντιστικό βάρος και την οικογενειακή επίδραση της νόσου. Εξετάζονται επίσης πιθανοί δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες που σχετίζονται με αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων.

Αιτιολόγηση και σημασία της έρευνας

Η μελέτη της ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών με επιληψία αποτελεί σημαντικό ζήτημα, καθώς η χρόνια φύση της νόσου μπορεί να επηρεάσει την

καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας. Τα διαθέσιμα ελληνικά δεδομένα σχετικά με την ψυχολογική επιβάρυνση και το φροντιστικό βάρος των γονέων παραμένουν περιορισμένα. Η παρούσα έρευνα εξετάζει ταυτόχρονα την ψυχική υγεία, το φροντιστικό βάρος και την οικογενειακή επίδραση της επιληψίας σε ελληνικό δείγμα γονέων, αναδεικνύοντας τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με επιληψία. Τα συμπεράσματα της μελέτης μπορούν να συμβάλουν στην ανάπτυξη στοχευμένων υπηρεσιών υποστήριξης και στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών των γονέων παιδιών με επιληψία.

Δομή της εργασίας

Η παρούσα διπλωματική εργασία οργανώνεται σε οκτώ κεφάλαια. Τα κεφάλαια 1 έως 5 περιλαμβάνουν τη θεωρητική ανασκόπηση και αφορούν την επιληψία στην παιδική ηλικία, την ψυχική υγεία των γονέων, το φροντιστικό βάρος, την επίδραση της νόσου στο οικογενειακό περιβάλλον καθώς και τις μορφές υποστήριξης των οικογενειών. Στο κεφάλαιο 6 αναπτύσσεται η μεθοδολογία της έρευνας, στο κεφάλαιο 7 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα και η συζήτηση, ενώ το κεφάλαιο 8 περιλαμβάνει τα συμπεράσματα και τις προτάσεις που μπορεί να αποτελέσουν βάση για μελλοντική έρευνα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. Η επιληψία στην παιδική ηλικία

1.1 Ορισμός και Βασικά Χαρακτηριστικά της Επιληψίας

Η επιληψία είναι από τις παλαιότερες καταγεγραμμένες νευρολογικές διαταραχές που είναι γνωστές στον άνθρωπο, με αναφορές από την αρχαιότητα. Τα τελευταία χρόνια έχουν πραγματοποιηθεί σημαντικές αλλαγές στον τρόπο ορισμού και ταξινόμησης της επιληψίας (Fisher et al., 2014; WHO, 2024). Η Διεθνής Ένωση κατά της Επιληψίας (ILAE) αποτελεί τον βασικό διεθνή οργανισμό που καθορίζει τα κριτήρια ορισμού και ταξινόμησης της επιληψίας. Το 2014, η ILAE παρουσίασε έναν αναθεωρημένο ορισμό, σύμφωνα με τον οποίο η επιληψία θεωρείται νόσος και όχι απλώς διαταραχή. Η αλλαγή αυτή στόχευε στην καλύτερη αναγνώριση της επιληψίας ως σημαντικού προβλήματος υγείας (Fisher et al., 2014).

Σύμφωνα με τον νέο ορισμό της ILAE, η επιληψία ορίζεται ως μια σταθερή εγκεφαλική διαταραχή που αυξάνει την προδιάθεση εμφάνισης κρίσεων. Η μόνιμη αυτή προδιάθεση σχετίζεται με τη σταθερή τάση του εγκεφάλου να εκδηλώνει επιληπτικές κρίσεις και συνοδεύεται συχνά από νευροβιολογικές, γνωστικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις (Fisher et al., 2014).

Στην κλινική πράξη, η διάγνωση της επιληψίας τεκμηριώνεται με την εμφάνιση δύο απρόκλητων κρίσεων σε διάστημα μεγαλύτερο των 24 ωρών, μίας απρόκλητης κρίσης με εκτιμώμενο κίνδυνο υποτροπής άνω του 60% ή με τη διάγνωση συγκεκριμένου επιληπτικού συνδρόμου (Fisher et al., 2014). Οι επιληπτικές κρίσεις προκύπτουν από διαταραχή της φυσιολογικής ηλεκτρικής δραστηριότητας του εγκεφάλου. Η περιοχή του εγκεφάλου που πάσχει καθορίζει τα συμπτώματα που εκδηλώνονται, όπως σπασμοί, μειωμένη συνείδηση, αισθητηριακές παραισθήσεις και αλλαγές στη συμπεριφορά. Οι επιληπτικές κρίσεις αποτελούν την κλινική εκδήλωση μιας οξείας και παροδικής διαταραχής των νευρωνικών δικτύων (Fisher et al., 2014).

Ο αναθεωρημένος ορισμός εισάγει για πρώτη φορά την έννοια της επιλυθείσας επιληψίας, διακρίνοντάς την από την έννοια της ενεργού ή συνεχιζόμενης επιληψίας. Η επιληψία θεωρείται ότι βρίσκεται σε ύφεση εάν το άτομο δεν έχει εμφανίσει

επιληπτικές κρίσεις για 10 χρόνια και δεν έχει λάβει καμία φαρμακευτική αγωγή τουλάχιστον τα τελευταία 5 έτη.

Σύμφωνα με την ILAE, τα αίτια της επιληψίας κατηγοριοποιούνται σε γενετικά, μεταβολικά, δομικά, ανοσολογικά και άγνωστης αιτιολογίας (Scheffer et al., 2017). Ένα μεμονωμένο επιληπτικό επεισόδιο δεν ισοδυναμεί απαραίτητα με διάγνωση επιληψίας (Fisher et al., 2014). Στην παιδική ηλικία, η επιληψία συνδέεται συχνά με αναπτυξιακές διαταραχές, καθώς οι κρίσεις μπορούν να επηρεάσουν τη φυσιολογική ωρίμανση του κεντρικού νευρικού συστήματος (England et al., 2012).

Η νόσος μπορεί να επηρεάσει τη γνωστική, συναισθηματική και συμπεριφορική ανάπτυξη των παιδιών, καθώς και τη σχολική και κοινωνική τους προσαρμογή (Johnson et al., 2022; Sun et al., 2025). Η επιληψία επηρεάζει σημαντικά την καθημερινότητα και την ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειάς του (Karakis et al., 2014). Το κοινωνικό στίγμα που συνοδεύει τη νόσο συχνά επιβαρύνει την ψυχική ευεξία και την κοινωνική προσαρμογή των ατόμων με επιληψία και των οικογενειών τους. Το άγχος, ο φόβος, το αίσθημα πως ένα άτομο είναι διαφορετικό και η πιθανή κοινωνική απόρριψη μετά τη διάγνωση επηρεάζουν την αποδοχή της νόσου και την προσαρμογή σε αυτήν (Yeni et al., 2018).

1.2 Επιδημιολογία της Παιδικής Επιληψίας

Η επιληψία είναι μια σοβαρή νευρολογική νόσος η οποία είναι ιδιαίτερα διαδεδομένη. Σύμφωνα με τη μελέτη των Feigin et al. (2025), εκτιμάται πως ο παγκόσμιος αριθμός κρουσμάτων το 2021 ήταν περίπου 51,7 εκατομμύρια. Η νόσος εμφανίζεται δυσανάλογα συχνότερα σε πληθυσμούς με χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Περίπου το 80% των ατόμων με επιληψία ζουν σε χώρες μεσαίου και χαμηλού εισοδήματος, όπου η πρόσβαση σε ακριβή και έγκαιρη διάγνωση είναι περιορισμένη (Feigin et al., 2025). Η παιδική επιληψία εμφανίζει υψηλή συχνότητα, ιδιαίτερα στις μικρές ηλικίες, ενώ παρατηρούνται σημαντικές γεωγραφικές διαφοροποιήσεις ως προς την επίπτωση και τον επιπολασμό της νόσου (Zhang et al., 2025).

Στην Ελλάδα, η επιληψία αποτελεί σημαντικό ζήτημα δημόσιας υγείας. Στο ελληνικό σύστημα υγείας έχουν γίνει σημαντικές μεταρρυθμίσεις τα τελευταία χρόνια. Ωστόσο, εξακολουθούν να παρατηρούνται ανισότητες στην πρόσβαση στις υπηρεσίες

υγείας, ιδιαίτερα για τον πληθυσμό που διαμένει εκτός μεγάλων αστικών κέντρων (Ziomas et al., 2018).

Οι οικογένειες με χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο αντιμετωπίζουν συχνότερα δυσκολίες στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και στην κάλυψη του κόστους θεραπείας (Huber & Weber, 2022; Muthiah et al., 2023). Οι δυσκολίες αυτές έχουν ως συνέπεια καθυστερημένη διάγνωση, ανεπαρκή θεραπεία, λιγότερο έλεγχο των κρίσεων και αυξημένο κίνδυνο επιπλοκών, επιβαρύνοντας το παιδί και την οικογένεια (Huber & Weber, 2022).

1.3 Ταξινόμηση Κρίσεων και Επιληπτικά Σύνδρομα Παιδικής Ηλικίας

Οι επιληπτικές κρίσεις και τα επιληπτικά σύνδρομα μπορούν να ταξινομηθούν με βάση την κλινική τους εκδήλωση, την ηλικία έναρξης, την αιτία και τα ευρήματα του ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος. Τα χαρακτηριστικά αυτά συμβάλλουν στη διάγνωση, στην επιλογή θεραπείας και στην εκτίμηση της πρόγνωσης (Fisher et al., 2017). Η ILAE ανέπτυξε σύστημα κατηγοριοποίησης που βασίζεται στα κλινικά χαρακτηριστικά, την αιτιολογία και την ηλικία έναρξης των κρίσεων. Οι κρίσεις διακρίνονται σε γενικευμένες, εστιακές και άγνωστης έναρξης.

Μια γενικευμένη κρίση ταξινομείται σε μία από τις πέντε κατηγορίες, τονικοκλονικές κρίσεις, κρίσεις απουσίας, μυοκλονικές κρίσεις, ατονικές κρίσεις και τονικές κρίσεις. Οι εστιακές κρίσεις διακρίνονται ανάλογα με το επίπεδο συνείδησης και τα κινητικά ή μη κινητικά χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν. Οι κρίσεις άγνωστης έναρξης δεν μπορούν να ταξινομηθούν ως εστιακές ή γενικευμένες, διότι τα κλινικά ή ηλεκτροφυσιολογικά δεδομένα δεν επιτρέπουν την ασφαλή κατάταξή τους (Fisher et al., 2017).

Η ηλικία εμφάνισης των επιληπτικών συνδρόμων διαφέρει μεταξύ των διαφόρων μορφών επιληψίας και αποτελεί διαγνωστικό κριτήριο σε συνδυασμό με τον τύπο κρίσεων και τα χαρακτηριστικά ηλεκτροεγκεφαλογραφικά ευρήματα. Ορισμένα επιληπτικά σύνδρομα της παιδικής ηλικίας παρουσιάζουν ιδιαίτερο κλινικό ενδιαφέρον λόγω της βαρύτητας, της πρόγνωσης και των επιπτώσεών τους στην ανάπτυξη και την ποιότητα ζωής του παιδιού.

Το σύνδρομο Dravet αποτελεί μία από τις πιο σοβαρές μορφές παιδικής επιληψίας, με πρόωμη έναρξη και συχνά φαρμακοανθεκτικές κρίσεις. Τα παιδιά με σύνδρομο Dravet εμφανίζουν συχνά νευροαναπτυξιακές δυσκολίες, όπως γνωστική και

αναπτυξιακή καθυστέρηση, καθώς και προβλήματα συμπεριφοράς και κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Heineman et al., 2025; Zuberi et al., 2022). Η σοβαρότητα της νόσου και οι αυξημένες ανάγκες φροντίδας επιβαρύνουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των οικογενειών (Zuberi et al., 2022).

Μία ακόμη σοβαρή μορφή επιληπτικής εγκεφαλοπάθειας είναι το σύνδρομο West με έναρξη κατά το πρώτο έτος της ζωής. Χαρακτηρίζεται από βρεφικούς σπασμούς και χαρακτηριστικά ηλεκτροεγκεφαλογραφικά ευρήματα, ενώ συχνά συνοδεύεται από νευροαναπτυξιακή καθυστέρηση και γνωστική ή κινητική επιβάρυνση (Akca et al., 2025).

Η καλοήθης παιδική επιληψία με κεντροκροταφικές αιχμές, γνωστή και ως ρολάνδειος επιληψία, αποτελεί συχνή μορφή εστιακής επιληψίας της παιδικής ηλικίας. Χαρακτηρίζεται κυρίως από νυχτερινές εστιακές κρίσεις και γενικά εμφανίζει καλή ανταπόκριση στη θεραπεία και ευνοϊκή πρόγνωση, με υποχώρηση των κρίσεων έως την εφηβεία (Specchio et al., 2022).

Το σύνδρομο Lennox-Gastaut αποτελεί σοβαρή μορφή παιδικής επιληψίας με πολλαπλούς τύπους κρίσεων και συχνή συνύπαρξη γνωστικής ή αναπτυξιακής επιβάρυνσης. Εμφανίζεται συνήθως στα πρώτα οκτώ έτη ζωής, με συχνότερη έναρξη μεταξύ τριών και πέντε ετών (Archer et al., 2014; Specchio et al., 2022).

Η παιδική επιληψία απουσιών εμφανίζεται συνήθως στην παιδική ηλικία και χαρακτηρίζεται από σύντομες κρίσεις απουσίας με γενικά καλή πρόγνωση (Hirsch et al., 2022).

Η σωστή ταξινόμηση των κρίσεων και των επιληπτικών συνδρόμων είναι σημαντική για τον σχεδιασμό του κατάλληλου θεραπευτικού σχήματος και την εκτίμηση της πρόγνωσης (Fisher et al., 2017; Specchio et al., 2022). Σε συνδυασμό με νευροαναπτυξιακές ή ψυχιατρικές συννοσηρότητες, ο τύπος και η συχνότητα των κρίσεων επηρεάζουν τη λειτουργικότητα και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας (Karakis et al., 2014; Yeni et al., 2024).

1.4 Κλινικά Συμπτώματα και Εξέλιξη της Νόσου

Τα παιδιά με επιληψία εμφανίζουν διάφορα κλινικά συμπτώματα τα οποία επηρεάζονται από παράγοντες όπως ο τύπος της κρίσης, η αιτιολογία, η ηλικία έναρξης και η παρουσία συννοσηροτήτων. Εκτός από τις ίδιες τις κρίσεις, η επιληψία μπορεί να επηρεάσει τη γνωστική, τη συμπεριφορική, τη νευροαναπτυξιακή και την

ψυχοκινητική λειτουργία του παιδιού (Huber & Weber, 2022). Η απρόβλεπτη φύση των κρίσεων επιβαρύνει σημαντικά την καθημερινότητα και την ψυχική υγεία των γονέων, καθώς απαιτεί συνεχή εγρήγορση και αυξημένη φροντίδα (Datak et al., 2025; Rani & Thomas, 2019).

Οι συννοσηρότητες είναι σημαντικές για την κατανόηση της πλήρους κλινικής εικόνας της παιδικής επιληψίας. Μελέτες δείχνουν υψηλή συχνότητα συνύπαρξης νευροαναπτυξιακών και ψυχιατρικών διαταραχών, όπως διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ), διαταραχή αυτιστικού φάσματος, νοητική αναπηρία, καθώς και καταθλιπτικές και αγχώδεις διαταραχές (Rai et al., 2012). Η παρουσία αυτών των συννοσηροτήτων σχετίζεται με δυσμενέστερη πορεία της νόσου για το παιδί και αυξημένη επιβάρυνση για την οικογένεια. Η υψηλή φροντίδα που απαιτείται επηρεάζει αρνητικά την ψυχική υγεία των γονέων και την ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας (Wei et al., 2024).

Η ηλικία έναρξης των επιληπτικών κρίσεων έχει σημαντικό αντίκτυπο στην κλινική εξέλιξη και την τελική έκβαση της νόσου. Η πρόωμη έναρξη των κρίσεων, ιδιαίτερα κατά τη βρεφική ηλικία, σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο νευροαναπτυξιακών δυσκολιών (Zuberi et al., 2022). Αντίθετα, η Ρολάνδειος Επιληψία χαρακτηρίζεται από καλή πρόγνωση και υποχώρηση των κρίσεων μετά την εφηβεία (Specchio et al., 2022).

Η πορεία της νόσου επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες και συχνά απαιτεί συνδυασμό ιατρικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένειά του. Η υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας συνεισφέρει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειας (Ng, 2023).

1.5 Θεραπευτικές Προσεγγίσεις

Η θεραπευτική αντιμετώπιση των επιληπτικών κρίσεων στην παιδική ηλικία είναι σύνθετη και απαιτεί εξατομικευμένη προσέγγιση, λαμβάνοντας υπόψη παράγοντες όπως η ηλικία, ο τύπος και η αιτιολογία των κρίσεων καθώς και το οικογενειακό περιβάλλον. Ο κύριος στόχος της θεραπείας είναι η επίτευξη πλήρους ελέγχου των κρίσεων και η ελαχιστοποίηση των ανεπιθύμητων ενεργειών, με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του (Ng, 2023).

1.5.1 Φαρμακευτική προσέγγιση

Η φαρμακευτική αγωγή αποτελεί την πρώτη γραμμή θεραπείας για τα περισσότερα παιδιά με επιληψία και μπορεί να μειώσει σημαντικά τη συχνότητα των κρίσεων ή να επιτύχει πλήρη έλεγχο (Fisher et al., 2017). Περίπου το 70% των παιδιών επιτυγχάνει ικανοποιητικό έλεγχο των κρίσεων με το πρώτο ή το δεύτερο αντιεπιληπτικό φάρμακο, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό αναπτύσσει φαρμακοανθεκτική επιληψία, γεγονός που απαιτεί εναλλακτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις (England et al., 2012). Μελέτες δείχνουν ότι τα παιδιά με φαρμακοανθεκτική επιληψία παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο γνωστικής έκπτωσης, σωματικών τραυματισμών και σημαντικής μείωσης της ποιότητας ζωής. Η συχνή επιληπτική δραστηριότητα συνοδεύεται από αυξημένες ανάγκες ιατρικής παρακολούθησης και συνεχούς φροντίδας (Ng, 2023).

Η επιλογή του κατάλληλου φαρμάκου βασίζεται κυρίως στον τύπο των κρίσεων και στο επιληπτικό σύνδρομο του παιδιού. Η χρήση ακατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής μπορεί να αποδειχθεί αναποτελεσματική αλλά μπορεί και να επιδεινώσει τις κρίσεις (Specchio et al., 2022). Οι ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων, όπως η υπνηλία, οι γνωστικές διαταραχές και οι διαταραχές συμπεριφοράς, μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά τη λειτουργικότητα του παιδιού και να αυξήσουν το άγχος και την επιβάρυνση των γονέων (Aghaie & Barzegar, 2024; Tan, 2025).

1.5.2 Χειρουργική Προσέγγιση

Η χειρουργική αντιμετώπιση αποτελεί σημαντική θεραπευτική επιλογή για παιδιά με φαρμακοανθεκτική εστιακή επιληψία. Περιλαμβάνει την αφαίρεση ή την αποσύνδεση της επιληπτογόνου εστίας με ποσοστά επίτευξης ελέγχου των κρίσεων να κυμαίνονται από 50-80%, ανάλογα με την αιτιολογία και τη θέση της εστίας. Η έγκαιρη παραπομπή σε εξειδικευμένο κέντρο για χειρουργική αξιολόγηση είναι απαραίτητη, καθώς η καθυστέρηση μπορεί να οδηγήσει σε χειρότερα νευροαναπτυξιακά αποτελέσματα και σε μειωμένη αξιοποίηση της πλαστικότητας του εγκεφάλου (Eriksson et al., 2024).

Η διέγερση του πνευμονογαστρικού νεύρου (VNS) χρησιμοποιείται ως συμπληρωματική θεραπεία σε παιδιά με φαρμακοανθεκτική επιληψία και μπορεί να συμβάλει στη μείωση της συχνότητας των κρίσεων και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής (England et al., 2012).

1.5.3 Μη φαρμακευτικές προσεγγίσεις

Εκτός από τη φαρμακευτική και χειρουργική αντιμετώπιση, διάφορες μη φαρμακευτικές θεραπείες έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές σε επιλεγμένες περιπτώσεις παιδικής επιληψίας. Η κετογονική δίαιτα έχει χρησιμοποιηθεί με θετικά αποτελέσματα σε παιδιά με φαρμακοανθεκτική επιληψία, ιδιαίτερα σε σύνδρομα όπως το Dravet και το Lennox-Gastaut. Η εφαρμογή της προϋποθέτει στενή ιατρική παρακολούθηση και εξατομικευμένη προσέγγιση. Η τροποποιημένη δίαιτα Atkins αποτελεί εναλλακτική επιλογή με καλύτερη συμμόρφωση (Tan, 2025).

Η αυτοδιαχείριση της επιληψίας προϋποθέτει ενεργό συμμετοχή των παιδιών και των γονέων τους και περιλαμβάνει εκπαίδευση στην αναγνώριση των παραγόντων που προκαλούν κρίσεις, στη σωστή χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής και στη δημιουργία σχεδίου αντιμετώπισης επειγόντων περιστατικών (Tan, 2025).

1.6 Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις στο Παιδί και την Οικογένεια

Η διάγνωση της επιληψίας επηρεάζει τη ζωή ενός παιδιού και επιδρά στην καθημερινότητά του, στη σχολική επίδοση, στην κοινωνική προσαρμογή, στην ψυχική υγεία και στη συνολική ποιότητα ζωής του ίδιου και της οικογένειάς του (Johnson et al., 2022; Ng, 2023). Πολλά παιδιά σχολικής ηλικίας αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο εκπαιδευτικό περιβάλλον. Στοιχεία από έρευνες δείχνουν ότι το 20-40% αντιμετωπίζει μαθησιακές δυσκολίες, όπως προβλήματα προσοχής, μνήμης και επεξεργασίας πληροφοριών με αποτέλεσμα χαμηλότερες σχολικές επιδόσεις σε σύγκριση με τους συνομηλίκους χωρίς επιληψία (Johnson et al., 2022).

Οι δυσκολίες αυτές δεν σχετίζονται πάντα με την ίδια τη νόσο, αλλά και με τις ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε συχνές απουσίες από το σχολείο (Tan, 2025). Οι εκπαιδευτικοί δεν έχουν επαρκή πληροφόρηση και εκπαίδευση σχετικά με την επιληψία, γεγονός που περιορίζει την παροχή κατάλληλης υποστήριξης στον μαθητή και ενδέχεται να οδηγήσει στον αδικαιολόγητο αποκλεισμό του από άλλες εξωσχολικές δραστηριότητες (Johnson et al., 2022).

Τα παιδιά με επιληψία παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και ψυχιατρικής συννοσηρότητας σε σύγκριση με τον γενικό παιδικό πληθυσμό (Ng, 2023). Ο φόβος μιας νέας κρίσης, η ανησυχία για την εμφάνισή της σε δημόσιους χώρους και το αίσθημα απώλειας ελέγχου επιβαρύνουν σημαντικά πολλά παιδιά με

επιληψία. Παιδιά και έφηβοι με επιληψία εμφανίζουν χαμηλή αυτοεκτίμηση και δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις, ιδιαίτερα όταν η νόσος συνοδεύεται από κοινωνικό στίγμα και φόβο απόρριψης (Clifford et al., 2023; Jeschke et al., 2020). Η ποιότητα ζωής των παιδιών με επιληψία εμφανίζεται σημαντικά μειωμένη σε σύγκριση με υγιείς συνομηλίκους. Παράγοντες όπως η συχνότητα των κρίσεων, οι συννοσηρότητες, οι παρενέργειες της θεραπείας και το κοινωνικό στίγμα επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των παιδιών με επιληψία (Ng, 2023).

Σύμφωνα με τη μελέτη των Rozensztrauch & Kołtuniuk, (2022), οι γονείς αξιολογούν την ποιότητα ζωής των παιδιών με επιληψία χαμηλότερα σε σωματικό, συναισθηματικό, κοινωνικό και ακαδημαϊκό τομέα, σε σύγκριση με παιδιά χωρίς χρόνια νόσο (Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022). Η συνολική αντιμετώπιση της παιδικής επιληψίας στοχεύει, μεταξύ άλλων, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του (Ng, 2023).

1.7 Κοινωνικό Στίγμα και Επιληψία

Το κοινωνικό στίγμα αποτελεί σημαντική πρόκληση για τα παιδιά με επιληψία και των οικογενειών τους. Παρά την πρόοδο στην κατανόηση και θεραπεία της νόσου, εξακολουθούν να υπάρχουν κοινωνικές προκαταλήψεις και λανθασμένες αντιλήψεις που επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των οικογενειών (Clifford et al., 2023).

Το στίγμα διακρίνεται σε αντιληπτό (felt stigma), που αφορά τον φόβο απόρριψης και το αίσθημα ντροπής, και σε εκδηλωμένο στίγμα (enacted stigma), το οποίο αφορά εμπειρίες διάκρισης και αρνητικής μεταχείρισης. Και οι δύο μορφές επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική υγεία και την κοινωνική λειτουργικότητα (Rani & Thomas, 2019).

Το οικογενειακό στίγμα επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογένειας και συνδέεται με αυξημένο φροντιστικό βάρος, κοινωνική απομόνωση και αρνητικές κοινωνικές εμπειρίες για τους γονείς. Επιπλέον, έχει αναδειχθεί ως ανεξάρτητος προβλεπτικός παράγοντας αυξημένου φροντιστικού βάρους (Nabi Amjad et al., 2017).

Τα παιδιά και οι έφηβοι με επιληψία συχνά βιώνουν υψηλά επίπεδα αντιληπτού στιγματισμού, γεγονός που επηρεάζει την αυτοεκτίμηση, τις κοινωνικές σχέσεις και την απόφαση αποκάλυψης της διάγνωσης (Clifford et al., 2023; Jeschke et al., 2020). Οι γονείς παιδιών με επιληψία συχνά βιώνουν κοινωνικό στιγματισμό, αρνητικές

κοινωνικές αντιδράσεις και αυξημένη κοινωνική απομόνωση. Το οικογενειακό στίγμα συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα άγχους και φροντιστικής επιβάρυνσης (Nabi Amjad et al., 2017; Wang et al., 2024). Η συχνότητα και η σοβαρότητα των κρίσεων, η φαρμακευτική αγωγή και οι πολιτισμικές αντιλήψεις γύρω από τη νόσο επηρεάζουν την ένταση του κοινωνικού στίγματος (Nabi Amjad et al., 2017).

Στην ελληνική κοινωνία, όπου ο ρόλος της οικογένειας είναι ισχυρός, το στίγμα μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τη λειτουργία της οικογένειας, τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα, την ιατρική περίθαλψη του παιδιού, καθώς και την ψυχολογική ευεξία των γονέων (Ziomas et al., 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. Η Ψυχική Υγεία Γονέων Παιδιών με Επιληψία

2.1 Ο Ρόλος των Γονέων ως Φροντιστών

Η διάγνωση της επιληψίας σε ένα παιδί αποτελεί κρίσιμη στιγμή για ολόκληρη την οικογένεια, η οποία πρέπει να προσαρμοστεί στις αυξημένες απαιτήσεις της νόσου. Η στιγμή της διάγνωσης συχνά περιγράφεται από τους γονείς ως εμπειρία βαθιάς ανατροπής, κατά την οποία η εικόνα του «υγιούς» παιδιού καταρρέει και αντικαθίσταται από μια πραγματικότητα γεμάτη αβεβαιότητα, φόβο και ανεκπλήρωτες προσδοκίες (Rani & Thomas, 2019). Η συνειδητοποίηση ότι το παιδί θα χρειαστεί μακροχρόνια ιατρική παρακολούθηση και ότι η καθημερινότητα της οικογένειας θα αλλάξει, αποτελεί πηγή έντονης ψυχολογικής επιβάρυνσης, η οποία ξεκινά από τη στιγμή της διάγνωσης και παραμένει παρούσα σε όλη τη διάρκεια της νόσου (Puka et al., 2018).

Ο ρόλος των γονέων ως φροντιστών είναι πολυδιάστατος και απαιτητικός, καθώς καλούνται να προσαρμοστούν σε νέες συνθήκες και να ανταποκριθούν στις αυξημένες ανάγκες του παιδιού. Η φροντίδα επηρεάζει τη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας και την καθημερινότητά της, δημιουργώντας σημαντικές προκλήσεις σε προσωπικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο (Khalili et al., 2025). Οι περισσότεροι γονείς δεν είναι προετοιμασμένοι για τις απαιτήσεις που συνοδεύουν τον ρόλο του φροντιστή. Καλούνται να διαχειριστούν τη φαρμακευτική αγωγή, τις ιατρικές επισκέψεις και τη συνολική υποστήριξη του παιδιού στην καθημερινότητα (Karakis et al., 2014; Khalili et al., 2025). Πολλοί γονείς αναπτύσσουν υπερπροστατευτικές συμπεριφορές απέναντι στο παιδί τους, περιορίζοντας την αυτονομία και την κοινωνική συμμετοχή του από φόβο για πιθανή εμφάνιση κρίσης (Carter et al., 2022). Η ισορροπία μεταξύ προστασίας και ενθάρρυνσης της ανεξαρτησίας του παιδιού αποτελεί σημαντική πρόκληση για τις οικογένειες παιδιών με επιληψία (Ng, 2023).

Οι γονείς χρειάζονται επίσης συνεχή ενημέρωση και εκπαίδευση σχετικά με τη νόσο, τη θεραπεία και τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης, ώστε να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στις απαιτήσεις του ρόλου τους. Η πρόσβαση σε επαρκή πληροφόρηση και υποστηρικτικές υπηρεσίες συμβάλλει ουσιαστικά στην καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας στις απαιτήσεις της νόσου (Khalili et al., 2025). Η

φροντίδα του παιδιού με επιληψία σε πολλές περιπτώσεις οδηγεί σε περιορισμό των κοινωνικών δραστηριοτήτων και σε σταδιακή κοινωνική απομόνωση της οικογένειας, εφόσον συνυπάρχει κοινωνικό στίγμα γύρω από τη νόσο (Wang et al., 2024).

2.2 Ψυχολογική Επιβάρυνση Γονέων: Επιπολασμός και Παράγοντες Κινδύνου

Το άγχος και η κατάθλιψη αποτελούν συχνές ψυχικές διαταραχές στους γονείς των παιδιών με επιληψία. Τα ποσοστά εμφάνισης υπερβαίνουν εκείνα του γενικού πληθυσμού, καθώς και των γονέων παιδιών με άλλες χρόνιες παθήσεις. Η επιληψία δημιουργεί υψηλό ψυχολογικό φορτίο στους γονείς, το οποίο εκδηλώνεται κυρίως με συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και αυξημένου στρες, τα οποία συχνά συνυπάρχουν και ενισχύουν το ένα το άλλο. Η ψυχική επιβάρυνση των γονέων συνδέεται συχνά με αυξημένες ανάγκες υποστήριξης (Aghaie & Barzegar, 2024). Ερευνητικά δεδομένα αναδεικνύουν υψηλά ποσοστά ψυχολογικής επιβάρυνσης στους γονείς παιδιών με επιληψία.

Οι Reilly et al. (2018) πραγματοποίησαν μελέτη σε γονείς νεαρών παιδιών με επιληψία, χρησιμοποιώντας την κλίμακα DASS-21 για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους και στρες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 72% των μητέρων και το 49% των πατέρων παρουσίαζε αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης τουλάχιστον σε μία υποκλίμακα του DASS-21, με τις μητέρες να παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά.

Παρόμοια ευρήματα ανέδειξε και η πρόσφατη μελέτη των Aghaie & Barzegar (2024), για την ψυχική υγεία των φροντιστών, η οποία διεξήχθη σε 100 άτομα στο Ιράν. Τα αποτελέσματα έδειξαν ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης στους φροντιστές, ενώ διαπιστώθηκε και αρνητική συσχέτιση μεταξύ ψυχολογικής επιβάρυνσης και συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή του παιδιού.

Η συστηματική ανασκόπηση των Puka et al. (2018), στην οποία συμπεριλήφθηκαν 45 μελέτες που αφορούσαν την ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με επιληψία, έδειξε ότι οι γονείς παρουσιάζουν σταθερά χειρότερη ψυχική υγεία σε σύγκριση τόσο με γονείς υγιών παιδιών όσο και με γονείς παιδιών με άλλες χρόνιες παθήσεις.

Η μελέτη των Correale et al. (2025) ανέδειξε ότι η ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων δεν αφορά μόνο την ευημερία τους, αλλά συνδέεται άμεσα με τα

χαρακτηριστικά του παιδιού και την ποιότητα της σχέσης τους. Συγκεκριμένα, τα γνωστικά και συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού και τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης καθώς και η κοινωνική απομόνωση αναδείχθηκαν ως οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες γονεϊκού στρες, πέρα από τα χαρακτηριστικά της ίδιας της επιληψίας. Η ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων και οι δυσκολίες του παιδιού φαίνεται να αλληλοεπηρεάζονται, γεγονός που μπορεί να επιβαρύνει περαιτέρω τόσο το παιδί όσο και τους γονείς.

2.3 Στρες και Φροντιστική Επιβάρυνση στους Γονείς

Το στρες στους γονείς παιδιών με επιληψία σχετίζεται με τις αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας και τη διαρκή αβεβαιότητα που συνοδεύει τη νόσο (Rani & Thomas, 2019). Οι πηγές στρες στους γονείς είναι πολλαπλές και αλληλένδετες. Η απρόβλεπτη φύση των επιληπτικών κρίσεων αποτελεί τη σημαντικότερη και πιο χαρακτηριστική πηγή επιβάρυνσης, η οποία δεν παρατηρείται στον ίδιο βαθμό σε άλλες χρόνιες παιδικές παθήσεις. Η αδυναμία πρόβλεψης του χρόνου, του τόπου και των συνθήκων εμφάνισης της επόμενης κρίσης δημιουργεί μια κατάσταση χρόνιας επαγρύπνησης η οποία εξαντλεί σταδιακά τα ψυχικά αποθέματα των γονέων (Rani & Thomas, 2019). Η νυχτερινή παρακολούθηση του παιδιού συνδέεται συχνά με διαταραχές ύπνου και περαιτέρω ψυχολογική επιβάρυνση (Yu et al., 2022). Σημαντική πηγή φροντιστικού στρες αποτελεί η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής. Η ανησυχία για πιθανή παράλειψη δόσης, για τις παρενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων και για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας αποτελεί καθημερινή πηγή στρες για τους γονείς (Aghaie & Barzegar, 2024).

Η μελέτη των Aghaie & Barzegar (2024) ανέδειξε ότι το στρες που σχετίζεται με τη διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής συνδέεται άμεσα με τη συμμόρφωση στη θεραπεία. Οι γονείς με υψηλά επίπεδα στρες φαίνεται να παρουσιάζουν χαμηλότερη συμμόρφωση, γεγονός που ενδέχεται να επιβαρύνει τόσο την πορεία της νόσου όσο και την ψυχολογική τους κατάσταση. Η πολυπλοκότητα του ιατρικού συστήματος, οι μακρές αναμονές για ραντεβού με ειδικούς και η έλλειψη συντονισμού μεταξύ των διαφόρων υπηρεσιών υγείας αποτελούν σημαντικές πηγές φροντιστικού στρες. Το φαινόμενο αυτό είναι ιδιαίτερα εμφανές στο ελληνικό σύστημα υγείας όπου οι ανισότητες πρόσβασης παραμένουν σημαντικές (Ziomas et al., 2018).

Το οικονομικό κόστος της φροντίδας και ο περιορισμός της επαγγελματικής δραστηριότητας επιβαρύνουν σημαντικά τις οικογένειες παιδιών με επιληψία, ιδιαίτερα σε χαμηλότερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα (Huber & Weber, 2022; Khalili et al., 2025).

Το γονεϊκό στρες στους γονείς παιδιών με επιληψία έχει ιδιαίτερα σημαντικές επιπτώσεις στη σχέση γονέα-παιδιού και στη γονεϊκή λειτουργικότητα. Μελέτες έχουν δείξει ότι γονείς με υψηλά επίπεδα γονεϊκού στρες τείνουν να αναπτύσσουν υπερπροστατευτικές συμπεριφορές, θέτοντας υπερβολικούς περιορισμούς στις δραστηριότητες του παιδιού. Παράλληλα, δυσκολεύονται να επιτρέψουν στο παιδί να αναπτύξει αυτονομία και ανεξαρτησία (Carter et al., 2022). Οι συμπεριφορές αυτές μπορεί να επιδεινώσουν τις ψυχοκοινωνικές δυσκολίες του παιδιού και να αυξήσουν περαιτέρω τη γονεϊκή επιβάρυνση (Jeschke et al., 2020).

2.4 Διαφορές Φύλου στη Γονεϊκή Επιβάρυνση

Ο έλεγχος για τις διαφορές που εμφανίζουν οι μητέρες και οι πατέρες στη φροντίδα του παιδιού με επιληψία αποτελεί ένα πεδίο μελέτης που δεν έχει ελεγχθεί ιδιαίτερα. Οι περισσότερες μελέτες επικεντρώνονται στις μητέρες οι οποίες, στις περισσότερες περιπτώσεις, αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή (Puka et al., 2018). Τα τελευταία χρόνια φαίνεται πως και οι πατέρες έχουν αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση εμφανίζοντας διαφορετικά χαρακτηριστικά σε σύγκριση με τις μητέρες (Reilly et al., 2018). Η αναγνώριση των διαφορών μεταξύ μητέρων και πατέρων είναι σημαντική για την ανάπτυξη εξατομικευμένων παρεμβάσεων υποστήριξης. Η αντιμετώπιση των γονέων ως ενιαίας ομάδας ενδέχεται να οδηγήσει σε ανεπαρκή κατανόηση των ιδιαίτερων αναγκών των πατέρων (Khalili et al., 2025). Τα αποτελέσματα των μελετών συνηγορούν στο ότι οι μητέρες των παιδιών με επιληψία εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά ψυχολογικής επιβάρυνσης σε σχέση με τους πατέρες. Η μελέτη των Reilly et al. (2018), με χρήση του DASS-21, ανέδειξε υψηλά επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης στους γονείς παιδιών με επιληψία, με τις μητέρες να εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά σε σύγκριση με τους πατέρες.

Η μελέτη των Puka et al. (2018), η οποία συνέθεσε τα αποτελέσματα 45 μελετών, επιβεβαίωσε τα παραπάνω ευρήματα, αναδεικνύοντας πως οι μητέρες παρουσίαζαν μεγαλύτερη ψυχική επιβάρυνση και χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους πατέρες. Ωστόσο, η ανασκόπηση επισημαίνει ότι και η ψυχική επιβάρυνση των

πατέρων είναι σημαντική και πρέπει να ληφθεί υπόψη, καθώς και εκείνοι παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.

Από την ψυχολογική άποψη, οι μητέρες φαίνεται να εμπλέκονται εντονότερα στην πορεία της νόσου του παιδιού τους και βιώνουν πιο έντονα το αίσθημα της ενοχής σε περίπτωση που η επιληψία δεν ελέγχεται ικανοποιητικά (Rani & Thomas, 2019). Αντίθετα, οι πατέρες φαίνεται να εστιάζουν πιο πολύ στα πρακτικά ζητήματα και στην οικονομική διαχείριση της φροντίδας (Khalili et al., 2025).

Η μητέρα ενός παιδιού με επιληψία καλείται να διαχειριστεί ταυτόχρονα τόσο την ψυχική επιβάρυνση της φροντίδας όσο και το στίγμα της νόσου (Rani & Thomas, 2019; Ziomas et al., 2018). Στην ελληνική κοινωνία, η γυναίκα αναλαμβάνει κατά κύριο λόγο τη φροντίδα του παιδιού ενώ οι κοινωνικές προσδοκίες για τον ρόλο της μητέρας παραμένουν έντονες. Οι παράγοντες αυτοί αυξάνουν σημαντικά τις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας για τις μητέρες παιδιών με επιληψία (Ziomas et al., 2018).

Η δυσανάλογη ψυχική επιβάρυνση και η άνιση κατανομή της φροντίδας μεταξύ μητέρων και πατέρων μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά τη συζυγική σχέση και τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Μελέτες αναδεικνύουν αυξημένες συγκρούσεις και δυσκολίες επικοινωνίας σε οικογένειες παιδιών με επιληψία, κυρίως λόγω της συναισθηματικής εξάντλησης και των αυξημένων απαιτήσεων της φροντίδας (Nabi Amjad et al., 2017; Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022). Η ενίσχυση της επικοινωνίας και της συναισθηματικής υποστήριξης του ζευγαριού μπορεί να συμβάλει στη μείωση της ψυχικής επιβάρυνσης (Tan, 2025).

Οι πατέρες εκφράζουν συχνά λιγότερο τα συναισθήματα και τις ανάγκες τους και αναζητούν σπανιότερα ψυχολογική υποστήριξη, γεγονός που ενδέχεται να επιβαρύνει μακροπρόθεσμα την ψυχική τους υγεία και τη λειτουργικότητα της οικογένειας (Khalili et al., 2025). Η ανάπτυξη παρεμβάσεων που απευθύνονται και στους πατέρες αποτελεί σημαντική ανάγκη (Tan, 2025).

2.5 Επιβαρυντικοί και Προστατευτικοί Παράγοντες Ψυχικής Υγείας

Η ψυχική υγεία των γονέων των παιδιών με επιληψία επηρεάζεται από ένα σύνολο παραγόντων και αποτελεί μία ιδιαίτερα πολύπλοκη διαδικασία. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι παράγοντες αυτοί σχετίζονται με τη νόσο, με το παιδί, τον ίδιο τον γονέα και με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (Khalili et al., 2025).

Η ψυχική υγεία των γονέων επηρεάζεται από παράγοντες όπως η συχνότητα των κρίσεων, οι συννοσηρότητες, το φύλο και η ηλικία του γονέα (Khalili et al., 2025). Τα συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού αναδεικνύονται ως ισχυρός προβλεπτικός παράγοντας, με μεγαλύτερη επίδραση ακόμη και από τη συχνότητα των κρίσεων (Correale et al., 2025; Reilly et al., 2018).

Η ηλικία του παιδιού κατά τη στιγμή της διάγνωσης επηρεάζει την ψυχική κατάσταση των γονέων. Κατά την εφηβεία, οι γονείς συχνά ανησυχούν περισσότερο για την κοινωνική ένταξη, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την επαγγελματική αποκατάσταση και τη μελλοντική αυτονομία του παιδιού, γεγονός που μπορεί να εντείνει την ψυχολογική τους επιβάρυνση (Ng, 2023).

Το φύλο του γονέα φαίνεται να σχετίζεται σημαντικά με την ψυχική επιβάρυνση. Οι μητέρες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες σε σύγκριση με τους πατέρες σύμφωνα με τη μελέτη των Reilly et al. (2018).

Επιπλέον, σημαντικό ρόλο διαδραματίζει το μορφωτικό επίπεδο των γονέων. Γονείς με υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά άγχους, κατάθλιψης και στρες. Το εύρημα αυτό αποδίδεται στο γεγονός ότι διαθέτουν καλύτερη πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με τη νόσο, μεγαλύτερη κατανόηση των θεραπευτικών απαιτήσεων και αυξημένη ικανότητα αποτελεσματικής διαχείρισης των δυσκολιών που προκύπτουν από τη φροντίδα του παιδιού (Huber & Weber, 2022).

Πέρα από τα χαρακτηριστικά της νόσου και τους δημογραφικούς παράγοντες, σημαντικό ρόλο στην ψυχική υγεία των γονέων διαδραματίζουν και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν. Η ενεργή συμμετοχή στη διαχείριση της επιληψίας και η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης συνδέονται με καλύτερη ψυχική υγεία, σε αντίθεση με στρατηγικές αποφυγής και κοινωνικής απομόνωσης (Tan, 2025). Πέρα από τους επιβαρυντικούς παράγοντες, ιδιαίτερη σημασία έχουν και οι προστατευτικοί μηχανισμοί που ενισχύουν την ανθεκτικότητα των γονέων. Γονείς που αισθάνονται ικανοί να διαχειριστούν αποτελεσματικά τη νόσο και τη φροντίδα του παιδιού παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες (Aghaie & Barzegar, 2024). Η ενίσχυση της αυτοαποτελεσματικότητας μέσω της πληροφόρησης, της εκπαίδευσης και της ψυχολογικής υποστήριξης ενδέχεται να συμβάλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ψυχικής υγείας των γονέων (Wagner et al., 2017).

Γονείς που διαθέτουν ισχυρό δίκτυο υποστήριξης, είτε οικογενειακό, είτε φιλικό, καθώς και μέσω ομάδων υποστήριξης και επαγγελματιών υγείας, εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και φροντιστικής επιβάρυνσης. Η κοινωνική

υποστήριξη παρέχει συναισθηματική ανακούφιση, πρακτική βοήθεια και αίσθημα ασφάλειας στη διαχείριση των δυσκολιών που σχετίζονται με την νόσο. Η ενίσχυση των κοινωνικών δικτύων υποστήριξης πιθανόν να συμβάλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ψυχικής υγείας των γονέων (Wei et al., 2024).

Το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας αποτελεί επίσης σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την ψυχική υγεία των γονέων. Οικογένειες με χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο βιώνουν μεγαλύτερη οικονομική πίεση λόγω του κόστους της φροντίδας του παιδιού. Παράλληλα, περιορίζεται η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα και υποστηρικτικές δομές. Στην Ελλάδα, η παρατεταμένη οικονομική κρίση ενίσχυσε τις κοινωνικές και οικονομικές ανισότητες, με αποτέλεσμα πολλές οικογένειες παιδιών με επιληψία να δυσκολεύονται να λάβουν την απαραίτητη υποστήριξη και φροντίδα (Ziomas et al., 2018).

Το κοινωνικό στίγμα που συνοδεύει την επιληψία αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους επιβαρυντικούς παράγοντες για την ψυχική υγεία των γονέων. Οι γονείς συχνά βιώνουν κοινωνική απομόνωση, αίσθημα απόρριψης και οικογενειακό στιγματισμό, γεγονός που συνδέεται με αυξημένα επίπεδα άγχους, στρες και φροντιστικής επιβάρυνσης. Το στίγμα μειώνει την πιθανότητα αναζήτησης κοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης, επιβαρύνοντας περαιτέρω την ποιότητα ζωής των οικογενειών (Wang et al., 2024).

Η ποιότητα σχέσης με την ιατρική ομάδα αποτελεί έναν ακόμη παράγοντα που επηρεάζει την ψυχική υγεία των γονέων. Όταν οι γονείς αναπτύσσουν σχέση εμπιστοσύνης με τον θεράποντα ιατρό και τους επαγγελματίες υγείας, αισθάνονται καλύτερα ενημερωμένοι και έχουν ενεργό ρόλο στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα του παιδιού τους. Η αποτελεσματική επικοινωνία και η συνεργασία με την ιατρική ομάδα συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης, καθώς και με μεγαλύτερη ικανοποίηση των γονέων όσον αφορά τη φροντίδα που παρέχουν στο παιδί τους (Khalili et al., 2025).

2.6 Ποιότητα Ζωής Γονέων Παιδιών με Επιληψία

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μία πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει τη σωματική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις, την ψυχολογική ευημερία και το επίπεδο ανεξαρτησίας του ατόμου. Η αξιολόγηση των διαστάσεων αυτών πραγματοποιείται

λαμβάνοντας υπόψη το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο ζει το άτομο (Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022).

Στο πλαίσιο της φροντίδας των παιδιών με επιληψία, η ποιότητα ζωής των γονέων αποτελεί σημαντικό δείκτη της συνολικής ευημερίας της οικογένειας και της ικανότητάς τους να προσφέρουν αποτελεσματική φροντίδα στο παιδί. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία η ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με επιληψία είναι μειωμένη αν συσχετιστεί με γονείς παιδιών με άλλες παθήσεις όσο και με τον γενικό πληθυσμό (Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022). Η ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζεται σημαντικά και σε επίπεδο σωματικής υγείας. Η χρόνια επιβάρυνση της φροντίδας συνδέεται με προβλήματα όπως διαταραχές ύπνου, κόπωση και σωματική εξάντληση, ιδιαίτερα σε γονείς παιδιών με συχνές ή νυχτερινές κρίσεις (Rani & Thomas, 2019). Η στέρηση ύπνου, ιδιαίτερα σε γονείς παιδιών με νυχτερινές κρίσεις, επιβαρύνει περαιτέρω τη σωματική και ψυχική τους λειτουργικότητα (Khalili et al., 2025). Η ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Τα αυξημένα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες συνδέονται με χαμηλότερη ψυχολογική ευημερία και μειωμένη ποιότητα ζωής (Reilly et al., 2018). Η αμφίδρομη σχέση μεταξύ ψυχικής υγείας γονέα και παιδιού μπορεί να επιδεινώσει περαιτέρω τη συνολική ευημερία της οικογένειας (Correale et al., 2025).

Σε επίπεδο κοινωνικών σχέσεων, οι γονείς συχνά βιώνουν κοινωνική απομόνωση και περιορισμό των κοινωνικών δραστηριοτήτων λόγω των αυξημένων απαιτήσεων της φροντίδας και του κοινωνικού στίγματος που συνοδεύει τη νόσο (Nabi Amjad et al., 2017). Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης επηρεάζεται αρνητικά, ενώ έχουν αναφερθεί αυξημένα ποσοστά συζυγικών συγκρούσεων και διαζυγίων σε οικογένειες παιδιών με χρόνιες παθήσεις, όπως η επιληψία (Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022).

Σε επίπεδο οικονομικής και επαγγελματικής ζωής, πολλοί γονείς αναγκάζονται να περιορίσουν την επαγγελματική τους δραστηριότητα προκειμένου να ανταποκριθούν στις ανάγκες φροντίδας του παιδιού. Η κατάσταση αυτή μειώνει το οικογενειακό εισόδημα και επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των γονέων (Khalili et al., 2025). Η οικονομική επιβάρυνση που προκύπτει μέσα από το κόστος της ιατρικής φροντίδας του παιδιού, σε συνδυασμό με τη μειωμένη επαγγελματική δραστηριότητα, δημιουργεί έντονο οικονομικό άγχος και επιδεινώνει περαιτέρω τη συνολική ποιότητα ζωής των γονέων (Huber & Weber, 2022).

Η συστηματική ανασκόπηση των Puka et al. (2018) παρέχει ολοκληρωμένα δεδομένα σχετικά με την ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με επιληψία. Η

ανασκόπηση 45 μελετών έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με επιληψία εμφανίζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό, ιδιαίτερα στους τομείς της σωματικής υγείας, της ψυχολογικής ευημερίας και των κοινωνικών σχέσεων. Ιδιαίτερα χαμηλά επίπεδα καταγράφηκαν στους τομείς της ψυχολογικής υγείας και της κοινωνικής λειτουργικότητας, γεγονός που αναδεικνύει τη σοβαρότητα των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της νόσου στις οικογένειες.

Η μελέτη των Rozensztrauch & Kołtuniuk (2022), η οποία εξέτασε την ποιότητα ζωής 103 γονέων παιδιών με επιληψία με τη χρήση του εργαλείου PedsQL Family Impact Module, ανέδειξε ιδιαίτερα χαμηλές βαθμολογίες στους τομείς της ανησυχίας (24,1%) και των καθημερινών δραστηριοτήτων (32,4%). Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι η συναισθηματική επιβάρυνση και οι απαιτήσεις της καθημερινότητας αποτελούν δύσκολες πτυχές για τους γονείς. Υψηλότερες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν στη γνωστική λειτουργία (52,8%) και στις οικογενειακές σχέσεις (55,63%), γεγονός που δείχνει ότι αρκετές οικογένειες διατηρούν λειτουργικές οικογενειακές σχέσεις παρά τις δυσκολίες της νόσου.

Όπως αναφέρθηκε, η μελέτη των Correale et al. (2025) ανέδειξε την αμφίδρομη σχέση μεταξύ της ψυχικής υγείας γονέα και παιδιού, η οποία επηρεάζει και την ποιότητα ζωής.

Η ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες οι οποίοι επιδρούν παράλληλα και στην ψυχική τους υγεία. Η συχνότητα και η σοβαρότητα των κρίσεων, η παρουσία συννοσηροτήτων, το φύλο του γονέα, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και η κοινωνική υποστήριξη αναδεικνύονται ως οι σημαντικότεροι προβλεπτικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με επιληψία (Correale et al., 2025; Puka et al., 2018).

Η παρουσία ψυχικών συμπτωμάτων, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και το στρες αποτελεί ισχυρό παράγοντα που σχετίζεται με χαμηλής ποιότητας ζωή καθώς μεταξύ τους αναπτύσσεται αμφίδρομη σχέση. Η μειωμένη ποιότητα ζωής επιδεινώνει τα ψυχικά συμπτώματα, ενώ τα αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης συμβάλλουν περαιτέρω στην υποβάθμιση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με επιληψία (Correale et al., 2025; Reilly et al., 2018).

Αντίθετα, η ύπαρξη ισχυρών οικογενειακών δεσμών αναδεικνύεται ως σημαντικός προστατευτικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής των γονέων. Η μελέτη των Wei et al. (2024) έδειξε ότι οικογένειες με υψηλή οικογενειακή συνοχή και καλή

επικοινωνία μεταξύ των μελών παρουσιάζουν υψηλότερη ποιότητα ζωής στους γονείς. Η πρόσβαση σε ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα και υπηρεσίες υποστήριξης συνδέεται με καλύτερη ποιότητα ζωής των γονέων, γεγονός που αναδεικνύει την ανάγκη ανάπτυξης και ενίσχυσης αντίστοιχων παρεμβάσεων στο ελληνικό σύστημα υγείας (Ziomas et al., 2018).

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων αποτελεί σημαντικό στόχο της ολιστικής φροντίδας οικογενειών παιδιών με επιληψία. Η ανάπτυξη υπηρεσιών υποστήριξης είναι ιδιαίτερα σημαντική στο ελληνικό σύστημα υγείας, όπου οι διαθέσιμες δομές παραμένουν περιορισμένες (Khalili et al., 2025; Puka et al., 2018; Ziomas et al., 2018).

Πίνακας 1. Προστατευτικοί παράγοντες ψυχικής υγείας γονέων παιδιών με επιληψία

Προστατευτικός παράγοντας	Πιθανή θετική επίδραση
Κοινωνική υποστήριξη	Μείωση φροντιστικού βάρους και ψυχολογικής επιβάρυνσης
Οικογενειακή ανθεκτικότητα	Καλύτερη προσαρμογή στη νόσο και υψηλότερη ποιότητα ζωής
Υψηλό μορφωτικό επίπεδο	Χαμηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες
Αυτοαποτελεσματικότητα	Μειωμένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης
Ύπαρξη άλλων παιδιών	Προστατευτικός παράγοντας για ψυχολογική επιβάρυνση
Καλή σχέση με ιατρική ομάδα	Μειωμένη ψυχολογική επιβάρυνση και καλύτερη συμμόρφωση
Ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις	Μείωση άγχους και βελτίωση στρατηγικών αντιμετώπισης

2.7 Το Εργαλείο DASS-21

Το Depression Anxiety Stress Scales-21 (DASS-21) αποτελεί ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο αξιολόγησης της ψυχικής υγείας. Χρησιμοποιείται διεθνώς για την εκτίμηση τριών βασικών αρνητικών συναισθηματικών καταστάσεων, της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες. Αποτελεί τη σύντομη μορφή της αρχικής κλίμακας DASS-42, η οποία αναπτύχθηκε από τους Lovibond & Lovibond (1995). Το εργαλείο παρουσιάζει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως τόσο σε ερευνητικά όσο και σε κλινικά πλαίσια για την αξιολόγηση της ψυχολογικής επιβάρυνσης διαφορετικών πληθυσμών, συμπεριλαμβανομένων των γονέων παιδιών με επιληψία (Aghaie & Barzegar, 2024; Lovibond & Lovibond, 1995; Reilly et al., 2018).

Το DASS-21 αποτελείται από 21 ερωτήματα, τα οποία κατανέμονται σε τρεις υποκλίμακες των επτά ερωτημάτων η καθεμία (Lovibond & Lovibond, 1995). Η υποκλίμακα της κατάθλιψης αξιολογεί συμπτώματα όπως η απελπισία, η δυσφορία, η αυτουποτίμηση, η έλλειψη ενδιαφέροντος και η μειωμένη διάθεση για δραστηριότητες. Η υποκλίμακα του άγχους αξιολογεί τη σωματική ένταση και τη γενικότερη εμπειρία άγχους. Η υποκλίμακα του στρες εξετάζει τις δυσκολίες χαλάρωσης, τη νευρικότητα και τη συναισθηματική ένταση. Κάθε ερώτημα αξιολογείται σε κλίμακα Likert τεσσάρων βαθμών η οποία αποτυπώνει τη συχνότητα ή την ένταση με την οποία το άτομο βίωσε τα αντίστοιχα συμπτώματα το τελευταίο χρονικό διάστημα. (Lovibond & Lovibond, 1995).

Η ελληνική έκδοση του εργαλείου έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί επίσημα από τους Pezirkianidis et al. (2018) σε δείγμα 12.873 Ελλήνων, επιβεβαιώνοντας τη ψυχομετρική αποτελεσματικότητα του εργαλείου στον ελληνικό πληθυσμό. Στην παρούσα έρευνα, το DASS-21 επιλέχθηκε λόγω της δυνατότητάς του να αξιολογεί ταυτόχρονα τρεις βασικές διαστάσεις της ψυχικής υγείας, την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες, παρέχοντας μια συνολική εικόνα της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων. Η σύντομη δομή του διευκολύνει τη συμπλήρωσή του και μειώνει την επιβάρυνση των συμμετεχόντων κατά τη διαδικασία συλλογής δεδομένων.

Το DASS-21 διατίθεται ελεύθερα για ερευνητική χρήση από το Πανεπιστήμιο της Νότιας Ουαλίας (University of New South Wales), χωρίς να απαιτείται άδεια χρήσης. Η επίσημη ελληνική έκδοση του εργαλείου είναι διαθέσιμη μέσω της ίδιας πλατφόρμας και χρησιμοποιήθηκε αυτούσια στην παρούσα έρευνα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Φροντιστικό Βάρος στην Παιδική Επιληψία

3.1 Ορισμός και Διαστάσεις του Φροντιστικού Βάρους

Το φροντιστικό βάρος (caregiver burden) αποτελεί βασική έννοια στη φροντίδα ατόμων με χρόνιες παθήσεις και αναφέρεται στο σύνολο των επιπτώσεων που βιώνει ο φροντιστής εξαιτίας του ρόλου του. Η έννοια περιλαμβάνει τις σωματικές, κοινωνικές και οικονομικές διαστάσεις της φροντίδας. Σε αντίθεση με την ψυχική υγεία των γονέων, η έννοια αυτή αναφέρεται συνολικά στις επιπτώσεις που βιώνουν οι φροντιστές λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας ατόμων με χρόνια νοσήματα (Karakis et al., 2014). Το αυξημένο φροντιστικό βάρος συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες (Datak et al., 2025).

Σύμφωνα με τον Zarit, ο οποίος ανέπτυξε ένα από τα πιο διαδεδομένα εργαλεία μέτρησης του φροντιστικού βάρους, το φροντιστικό βάρος αναφέρεται στον βαθμό στον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται ότι η υγεία, η κοινωνική ζωή, η οικονομική κατάσταση και η συναισθηματική ευημερία επηρεάζονται αρνητικά από τις απαιτήσεις του φροντιστικού ρόλου (Zarit et al., 1980).

Η βιβλιογραφία διαχωρίζει το φροντιστικό βάρος σε δύο βασικές διαστάσεις, το αντικειμενικό και το υποκειμενικό βάρος. Το αντικειμενικό βάρος αφορά τις μετρήσιμες επιπτώσεις της φροντίδας, όπως ο χρόνος που αφιερώνει ο φροντιστής, οι οικονομικές δυσκολίες και οι αλλαγές στην καθημερινότητα και την επαγγελματική ζωή (Abd El-Mouty & Salem, 2019). Αντίστοιχα, το υποκειμενικό βάρος αναφέρεται στις συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της φροντίδας, όπως το άγχος, η κατάθλιψη, το αίσθημα εγκλωβισμού και η αίσθηση απώλειας προσωπικής ελευθερίας (Yu et al., 2022). Στη βιβλιογραφία για την επιληψία, το φαινόμενο περιγράφεται ως πολυδιάστατο και περιλαμβάνει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, οικονομικές και υπαρξιακές επιπτώσεις (Wang et al., 2024).

3.2 Ερευνητικά Δεδομένα για το Φροντιστικό Βάρος

Οι περισσότερες μελέτες δείχνουν ότι τα επίπεδα φροντιστικού βάρους στους γονείς και φροντιστές παιδιών με επιληψία είναι υψηλά. Διακυμάνσεις παρατηρούνται ανάλογα με τη χώρα, τη μεθοδολογία, τα χαρακτηριστικά του δείγματος και το

εργαλείο αξιολόγησης που χρησιμοποιήθηκε. Παρά τις διαφορές αυτές, οι περισσότερες μελέτες δείχνουν ότι το φροντιστικό βάρος στην επιληψία είναι σημαντικά υψηλότερο σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό και με φροντιστές παιδιών με άλλες χρόνιες νόσους, αποτελώντας ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα στη διαχείριση της πάθησης (Karakis et al., 2014; Puka et al., 2018).

Η μελέτη των Karakis et al. (2014), η οποία διερεύνησε το φροντιστικό βάρος στην επιληψία, κατέγραψε μέσο όρο 20 μονάδων στην κλίμακα Zarit, τιμή που αντιστοιχεί σε μέτριο επίπεδο επιβάρυνσης και είναι συγκρίσιμη με εκείνη που παρατηρείται σε φροντιστές ασθενών με άλλες σοβαρές νευρολογικές παθήσεις (Alzheimer, Parkinson).

Στη μελέτη των Pokharel et al. (2020) η οποία διεξήχθη σε 106 φροντιστές παιδιών με επιληψία στο Νεπάλ, παρατηρήθηκε σημαντικό επίπεδο φροντιστικής επιβάρυνσης. Η επιβάρυνση ήταν υψηλότερη σε φροντιστές παιδιών με μη ελεγχόμενες κρίσεις ($p=0,003$), συννοσηρότητες ($p=0,009$), χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο και απουσία κοινωνικής υποστήριξης.

Στη μελέτη των Sabo et al. (2020), η οποία διεξήχθη στο Νοσοκομείο Charlotte Maxeke στη Νότια Αφρική, καταγράφηκε ότι η πλειονότητα των φροντιστών παιδιών με επιληψία παρουσίαζε μέτρια έως υψηλή φροντιστική επιβάρυνση.

Η μελέτη των Okazaki et al. (2025), η οποία διεξήχθη σε 1.147 φροντιστές παιδιών με επιληψία στην Ιαπωνία, αποτελεί μία από τις μεγαλύτερες παιδιατρικές μελέτες στον τομέα αυτό. Στη μελέτη βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής των φροντιστών ήταν σημαντικά χαμηλότερη από εκείνη του γενικού πληθυσμού ($p<0,001$). Επίσης, το 13,2% των φροντιστών παρουσίαζε υψηλό επίπεδο φροντιστικού βάρους που αποτελεί προβλεπτικό δείκτη κατάθλιψης. Η παρουσία αναπηρίας, οι συχνές κρίσεις και η σύνθετη θεραπεία θεωρήθηκαν οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες αυξημένου φροντιστικού βάρους.

Πρόσφατη μελέτη των Karakis et al. (2025), η οποία διερεύνησε τόσο τις εμπειρίες των φροντιστών όσο και τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας σε Κίνα, Ταϊβάν και Αργεντινή, διαπίστωσε ότι το φροντιστικό βάρος στην επιληψία δεν αντιμετωπίζεται επαρκώς από τα συστήματα υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας αναγνωρίζουν την ύπαρξη του φροντιστικού βάρους, ωστόσο σπάνια το αξιολογούν συστηματικά ή παρέχουν στοχευμένες παρεμβάσεις για την αντιμετώπισή του. Παρά την αναγνώριση του προβλήματος, η συστηματική αξιολόγηση και υποστήριξη των φροντιστών παραμένει περιορισμένη.

3.3 Παράγοντες που Επηρεάζουν το Φροντιστικό Βάρος

Η φροντιστική επιβάρυνση στην επιληψία επηρεάζεται από πολλούς αλληλένδετους παράγοντες που διαμορφώνουν τη συνολική εμπειρία της φροντίδας. Οι παράγοντες αυτοί φαίνεται να επηρεάζουν σημαντικά το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών και να σχετίζονται με αυξημένες ανάγκες υποστήριξης (Karakis et al., 2014; Wang et al., 2024).

3.3.1 Παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο

Η συχνότητα και η σοβαρότητα των κρίσεων θεωρούνται οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες αυξημένης επιβάρυνσης των φροντιστών. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται σε όλες σχεδόν τις μελέτες ανεξαρτήτως χώρας και μεθοδολογίας. Η συχνή εμφάνιση κρίσεων αυξάνει τις απαιτήσεις συνεχούς επαγρύπνησης, περιορίζει τις δυνατότητες ξεκούρασης και ενισχύει την αίσθηση αδυναμίας ελέγχου της κατάστασης (Karakis et al., 2014; Pokharel et al., 2020; Sabo et al., 2020). Σημαντικό ρόλο φαίνεται να διαδραματίζει και η διάρκεια των κρίσεων. Η μελέτη των Okazaki et al. (2025) έδειξε ότι κρίσεις διάρκειας άνω των 5 λεπτών αποτελούν ανεξάρτητο προβλεπτικό παράγοντα αυξημένου φροντιστικού βάρους ($p < 0,001$), ενώ η ανάγκη μεταφοράς στο νοσοκομείο συνδέεται με σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής των φροντιστών.

Ο τύπος της θεραπείας φαίνεται επίσης να επηρεάζει σημαντικά το φροντιστικό βάρος. Οι γονείς παιδιών που λαμβάνουν σύνθετη φαρμακευτική αγωγή παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης, γεγονός που επιβεβαιώνεται τόσο σε παιδιατρικές μελέτες (Correale et al., 2025; Okazaki et al., 2025) όσο και σε μελέτες φροντιστών ενηλίκων ασθενών (Yeni et al., 2024). Η σύνθετη φαρμακευτική αγωγή αυξάνει τις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας και τη δυσκολία διαχείρισης της θεραπείας.

Η διάρκεια της νόσου φαίνεται να επηρεάζει το φροντιστικό βάρος. Ορισμένες μελέτες δείχνουν ότι η παρατεταμένη διάρκεια της νόσου συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα φροντιστικής επιβάρυνσης (Pokharel et al., 2020).

3.3.2 Παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί

Η παρουσία συννοσηροτήτων αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα του φροντιστικού βάρους. Η μελέτη των Okazaki et al. (2025) έδειξε την αναπηρία ως τον

ισχυρότερο ανεξάρτητο προβλεπτικό παράγοντα αυξημένου φροντιστικού βάρους στον παιδιατρικό πληθυσμό ($p < 0,001$), ενώ η μελέτη των Pokharel et al. (2020) επιβεβαίωσε τη σημαντική συσχέτιση με τις συννοσηρότητες ($p = 0,009$). Παιδιά με επιληψία στα οποία συνυπάρχουν άλλες διαταραχές, όπως νοητική αναπηρία, ΔΕΠΥ ή διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, απαιτούν πιο εντατική και πολύπλοκη φροντίδα. Οι αυξημένες απαιτήσεις της καθημερινής διαχείρισης συχνά υπερβαίνουν τους διαθέσιμους μηχανισμούς αντιμετώπισης των γονέων, οδηγώντας σε μεγαλύτερη φροντιστική επιβάρυνση (Wang et al., 2024; Wei et al., 2024).

Ιδιαίτερα σημαντικά είναι τα ευρήματα της μελέτης των Correale et al. (2025), η οποία διαπίστωσε ότι εκτός από τη συχνότητα των κρίσεων, τα γνωστικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του παιδιού αποτελούν τους ισχυρούς προβλεπτικούς παράγοντες του γονεϊκού στρες. Συγκεκριμένα, γονείς παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία παρουσίαζαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με γονείς παιδιών με φυσιολογική νοημοσύνη ($p = 0,006$). Επιπλέον, τα εσωτερικευμένα προβλήματα συμπεριφοράς, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και η κοινωνική απόσυρση, συσχετίστηκαν στατιστικά σημαντικά με αυξημένα επίπεδα γονεϊκού στρες σε όλες τις επιμέρους διαστάσεις του ($p = 0,003$).

Η ηλικία του παιδιού επηρεάζει επίσης το φροντιστικό βάρος. Ορισμένες μελέτες δείχνουν υψηλότερη επιβάρυνση σε γονείς μικρότερων παιδιών, λόγω της αυξημένης εξάρτησης και της ανάγκης για συνεχή επαγρύπνηση. Αντίθετα, άλλες μελέτες δείχνουν υψηλότερο φροντιστικό βάρος σε γονείς εφήβων, εξαιτίας των ιδιαίτερων προκλήσεων της εφηβικής ανάπτυξης (Puka et al., 2018).

3.3.3 Παράγοντες που σχετίζονται με τον φροντιστή

Το φύλο του φροντιστή αποτελεί παράγοντα που σχετίζεται στενά με το φροντιστικό βάρος, με τις μητέρες να παρουσιάζουν σταθερά υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σύγκριση με τους πατέρες (Correale et al., 2025; Pokharel et al., 2020). Χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο και περιορισμένοι οικονομικοί πόροι συνδέονται με αυξημένο φροντιστικό βάρος, λόγω δυσκολιών στην πρόσβαση σε πληροφορίες, υπηρεσίες υποστήριξης και οικονομική κάλυψη των αναγκών φροντίδας (Correale et al., 2025; Huber & Weber, 2022; Sabo et al., 2020). Οι μονογονεϊκές οικογένειες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης εξαιτίας της περιορισμένης υποστήριξης από σύντροφο (Yeni et al., 2024).

3.3.4 Οικογενειακό Στίγμα και Φροντιστικό Βάρος

Ιδιαίτερα σημαντικός παράγοντας που έχει βρεθεί τα τελευταία χρόνια είναι το δευτερογενές ή οικογενειακό (affiliate) στίγμα. Ο όρος αναφέρεται στο στίγμα που βιώνουν οι φροντιστές λόγω της νόσου του παιδιού τους.

Η μελέτη των Wang et al. (2024) έδειξε ότι το δευτερογενές στίγμα αποτελεί ανεξάρτητο προβλεπτικό παράγοντα αυξημένης φροντιστικής επιβάρυνσης. Η συχνότητα των κρίσεων, ο τύπος της αντιεπιληπτικής αγωγής και ο τόπος κατοικίας αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες του δευτερογενούς στίγματος. Το στίγμα αυτό επηρεάζει άμεσα το φροντιστικό βάρος.

Η κοινωνική υποστήριξη, η οποία αναλύθηκε στην ενότητα 2.6 αποτελεί σημαντικό προστατευτικό παράγοντα και συνδέεται επίσης με χαμηλότερα επίπεδα φροντιστικού βάρους (Wei et al., 2024). Αντίθετα, η περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας αποτελεί επιβαρυντικό παράγοντα (Huber & Weber, 2022).

Στο ελληνικό πλαίσιο, οι ανισότητες στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας παραμένουν σημαντικές, επιδεινώνοντας περαιτέρω το φροντιστικό βάρος (Ziomas et al., 2018).

Η ποιότητα της σχέσης των φροντιστών με την ιατρική ομάδα επηρεάζει σημαντικά το φροντιστικό βάρος. Οι φροντιστές που αισθάνονται ότι λαμβάνουν επαρκή υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Karakis et al., 2025; Khalili et al., 2025).

3.4 Φροντιστικό Βάρος και Ποιότητα Ζωής Φροντιστών

Η μελέτη των Abd El-Mouty & Salem, (2019), η οποία διεξήχθη σε νευρολογικές κλινικές της Αιγύπτου, έδειξε την αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ φροντιστικού βάρους και της ποιότητας ζωής φροντιστών παιδιών με επιληψία ($r=-0,126$, $p=0,040$), υποδεικνύοντας ότι υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σχετίζονται με χειρότερη λειτουργικότητα. Επιπλέον, η μελέτη έδειξε ότι οι φροντιστές που αφιέρωναν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα του παιδιού παρουσίαζαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, όπως η γενική υγεία, η σωματική λειτουργικότητα, ο συναισθηματικός ρόλος και η ψυχική υγεία. Η αρνητική αυτή συσχέτιση επιβεβαιώνεται και σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια.

Η μελέτη των Sabo et al. (2020) σε παιδιατρικό πληθυσμό στη Νότια Αφρική κατέγραψε ισχυρή θετική συσχέτιση μεταξύ φροντιστικού βάρους και δυσλειτουργίας

οικογένειας ($p=0,78$, $p<0,001$), με τους φροντιστές υψηλής επιβάρυνσης να παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε όλες τις διαστάσεις.

Αντίστοιχα, η μελέτη των Okazaki et al. (2025) σε μεγάλο παιδιατρικό δείγμα στην Ιαπωνία επιβεβαίωσε ότι οι φροντιστές παιδιών με επιληψία παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής τόσο στη σωματική όσο και στην ψυχική υγεία, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό ($p<0,001$). Το εύρημα αυτό κατέγραψε τον αντίκτυπο του φροντιστικού βάρους ανεξαρτήτως πολιτισμικού πλαισίου. Η αυξημένη φροντιστική επιβάρυνση επηρεάζει σημαντικά την ψυχική υγεία και τη συναισθηματική λειτουργικότητα των φροντιστών. Συχνά οδηγεί και σε κοινωνική απομόνωση, περιορισμό κοινωνικών δραστηριοτήτων και αυξημένες σωματικές επιπτώσεις, όπως κόπωση και διαταραχές ύπνου (Abd El-Mouty & Salem, 2019; Okazaki et al., 2025; Yu et al., 2022).

Η σχέση μεταξύ φροντιστικού βάρους και ποιότητας ζωής φαίνεται να είναι αμφίδρομη, καθώς η αυξημένη επιβάρυνση επηρεάζει αρνητικά τη λειτουργικότητα και τις αντοχές των φροντιστών. Η μειωμένη ποιότητα ζωής δυσκολεύει περαιτέρω την αποτελεσματική διαχείριση των απαιτήσεων της καθημερινής φροντίδας. Για τον λόγο αυτό, η έγκαιρη υποστήριξη των φροντιστών θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική πριν η επιβάρυνση γίνει δυσκολότερα αναστρέψιμη (Khalili et al., 2025).

Η μειωμένη ποιότητα ζωής των φροντιστών έχει άμεσες συνέπειες και για το ίδιο το παιδί. Οι φροντιστές με υψηλό φροντιστικό βάρος δυσκολεύονται να ανταποκριθούν με συνέπεια στις απαιτήσεις της φροντίδας και να υποστηρίξουν επαρκώς τις ανάγκες του παιδιού (Datak et al., 2025; Puka et al., 2018). Η συστηματική ανασκόπηση των Yu et al. (2022) επιβεβαιώνει ότι η ψυχολογική κατάσταση του φροντιστή αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνει το παιδί, υπογραμμίζοντας ότι η υποστήριξη των φροντιστών δεν αφορά μόνο την ευημερία τους, αλλά σχετίζεται άμεσα με την υγεία και την ανάπτυξη του παιδιού με επιληψία.

Προστατευτικό ρόλο διαδραματίζει η κοινωνική υποστήριξη, η οποία συνδέεται με χαμηλότερο φροντιστικό βάρος και υψηλότερη ποιότητα ζωής, καθώς και η πρόσβαση σε εκπαιδευτικά προγράμματα και υπηρεσίες υποστήριξης (Wei et al., 2024; Yu et al., 2022). Η οικογενειακή ανθεκτικότητα αποτελεί επίσης καθοριστικό παράγοντα για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών, παρά τις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας (Wei et al., 2024).

3.5 Οικογενειακή Ανθεκτικότητα και Στρατηγικές Αντιμετώπισης

Η οικογενειακή ανθεκτικότητα αναφέρεται στην ικανότητα των οικογενειών να προσαρμόζονται στις δυσκολίες και να διατηρούν τη λειτουργικότητά τους παρά τις απαιτήσεις της φροντίδας (Wei et al., 2024; Yu et al., 2022). Οικογένειες με υψηλότερα επίπεδα ανθεκτικότητας φαίνεται να διαχειρίζονται αποτελεσματικότερα το άγχος και τις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας, εμφανίζοντας χαμηλότερα επίπεδα φροντιστικής επιβάρυνσης και καλύτερη ποιότητα ζωής (Khalili et al., 2025; Wei et al., 2024).

Η βιβλιογραφία δείχνει ότι η συνοχή μεταξύ των μελών της οικογένειας, η αποτελεσματική επικοινωνία και η ικανότητα διαχείρισης των δυσκολιών συμβάλλουν σημαντικά στην οικογενειακή ανθεκτικότητα (Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022; Wei et al., 2024). Οι οικογένειες αυτές φαίνεται να διαχειρίζονται αποτελεσματικότερα τις απαιτήσεις της φροντίδας και τις δυσκολίες που σχετίζονται με τη νόσο. Αντίθετα, δυσκολίες στην επικοινωνία, μειωμένη συνοχή και περιορισμένες στρατηγικές αντιμετώπισης συνδέονται με αυξημένο φροντιστικό βάρος και μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων (Wei et al., 2024; Yu et al., 2022). Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η ικανότητα της οικογένειας να αναπτύσσει αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που σχετίζονται με τη νόσο (Khalili et al., 2025; Wei et al., 2024).

Η ενίσχυση της οικογενειακής ανθεκτικότητας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Η μελέτη των Wei et al. (2024), η οποία διεξήχθη αποκλειστικά σε γονείς παιδιών με επιληψία, έδειξε ότι η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί τον ισχυρότερο προβλεπτικό παράγοντα οικογενειακής ανθεκτικότητας ($\beta=0,327$, $p<0,001$). Η υποστήριξη που λαμβάνουν οι φροντιστές από την οικογένεια και την κοινότητα ενισχύει το αίσθημα ασφάλειας και συλλογικής αντιμετώπισης των δυσκολιών, μειώνοντας το αίσθημα απομόνωσης των φροντιστών (Khalili et al., 2025; Wei et al., 2024). Η ενημέρωση και η εκπαίδευση των οικογενειών ενισχύουν την ανάπτυξη δεξιοτήτων διαχείρισης και την υιοθέτηση αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης των κρίσεων, με τα εκπαιδευτικά προγράμματα να αποδεικνύονται αποτελεσματικά στη μείωση του φροντιστικού άγχους (Tan, 2025). Η παρουσία συννοσηροτήτων φαίνεται να μειώνει την οικογενειακή ανθεκτικότητα, ενώ η κατάθλιψη των γονέων αποτελεί καθοριστικό παράγοντα ευπάθειας (Wei et al., 2024).

Η μετατραυματική ανάπτυξη αποτελεί μία ακόμη διάσταση της οικογενειακής ανθεκτικότητας. Πολλές οικογένειες παιδιών με επιληψία αναφέρουν ότι μέσα από την εμπειρία της φροντίδας ανέπτυξαν ισχυρότερους δεσμούς, μεγαλύτερη ενσυναίσθηση και διαφορετική οπτική απέναντι στην καθημερινότητα (Khalili et al., 2025; Yu et al., 2022). Το φαινόμενο αυτό περιγράφεται στη βιβλιογραφία ως μετατραυματική ανάπτυξη (post-traumatic growth) και αποτελεί χαρακτηριστικό οικογενειών με υψηλή ανθεκτικότητα, υποδηλώνοντας ότι η εμπειρία της φροντίδας μπορεί να συμβάλει και στην προσωπική ή οικογενειακή εξέλιξη (Yu et al., 2022).

Στο ελληνικό σύστημα υγείας, όπου εξακολουθούν να υπάρχουν ελλείψεις στις οργανωμένες δομές υποστήριξης της οικογενειακής φροντίδας, η ανάπτυξη τέτοιων παρεμβάσεων αποτελεί σημαντική προτεραιότητα για τη μείωση του φροντιστικού βάρους και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειών παιδιών με επιληψία (Ziomas et al., 2018).

Πίνακας 2. Παράγοντες ψυχολογικής επιβάρυνσης

Παράγοντας	Πιθανή επίδραση
Μη ελεγχόμενες κρίσεις	Αυξημένο άγχος γονέων
Συννοσηρότητες	Αυξημένο φροντιστικό βάρος
Κοινωνικό στίγμα	Ψυχολογική επιβάρυνση
Οικονομικές δυσκολίες	Μειωμένη ποιότητα ζωής
Έλλειψη υποστήριξης	Αυξημένο στρες

3.6 Το Εργαλείο Zarit Burden Interview (ZBI)

Το Zarit Burden Interview (ZBI) αποτελεί το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο και επικυρωμένο εργαλείο αξιολόγησης του φροντιστικού βάρους παγκοσμίως. Αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1980 από τους Zarit et al. (1980), αρχικά για την αξιολόγηση του φροντιστικού βάρους σε φροντιστές ατόμων με άνοια. Έκτοτε, έχει

χρησιμοποιηθεί και επικυρωθεί σε πληθώρα χρόνιων παθήσεων, συμπεριλαμβανομένης της επιληψίας (Zarit et al., 1980).

Το ZBI διατίθεται σε διαφορετικές εκδόσεις. Η σύντομη έκδοση, ZBI-12, περιλαμβάνει 12 ερωτήματα και αποτελεί συντομευμένη μορφή του αρχικού εργαλείου, διατηρώντας ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες (Bédard et al., 2001). Το εργαλείο αξιολογεί τις αρνητικές επιπτώσεις του φροντιστικού βάρους στη ζωή του φροντιστή, εξετάζοντας τη σωματική και ψυχική επιβάρυνση, την κοινωνική ζωή, τις οικονομικές δυσκολίες και τις συναισθηματικές αντιδράσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα.

Το εργαλείο παρουσιάζει υψηλή εσωτερική συνέπεια (Cronbach's alpha 0,83–0,91), γεγονός που υποστηρίζει τη χρήση του σε διαφορετικούς πληθυσμούς φροντιστών (Bédard et al., 2001). Το ZBI έχει χρησιμοποιηθεί σε διεθνείς μελέτες για το φροντιστικό βάρος στην επιληψία, τόσο σε παιδιατρικό πληθυσμό, όσο και σε ευρύτερο πληθυσμό ασθενών, αναδεικνύοντας την ευελιξία και την αξιοπιστία του εργαλείου σε διαφορετικά πολιτισμικά και κλινικά πλαίσια.

Η πλήρης ελληνική έκδοση του Zarit Burden Interview έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (Παπασταύρου et al., 2006) ενώ η σύντομη μορφή ZBI-12 χρησιμοποιείται επίσης σε ελληνικές ερευνητικές μελέτες. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η σύντομη μορφή του εργαλείου (ZBI-12) (Bédard et al., 2001) λόγω της δυνατότητάς της να αξιολογεί αποτελεσματικά το φροντιστικό βάρος με μικρότερη επιβάρυνση για τους συμμετέχοντες. Η χρήση του εργαλείου εγκρίθηκε από το Mapi Research Trust μέσω της πλατφόρμας ePROVIDE™.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Η Επίδραση της Επιληψίας στο Οικογενειακό Περιβάλλον

4.1 Η Επιληψία στην Οικογένεια

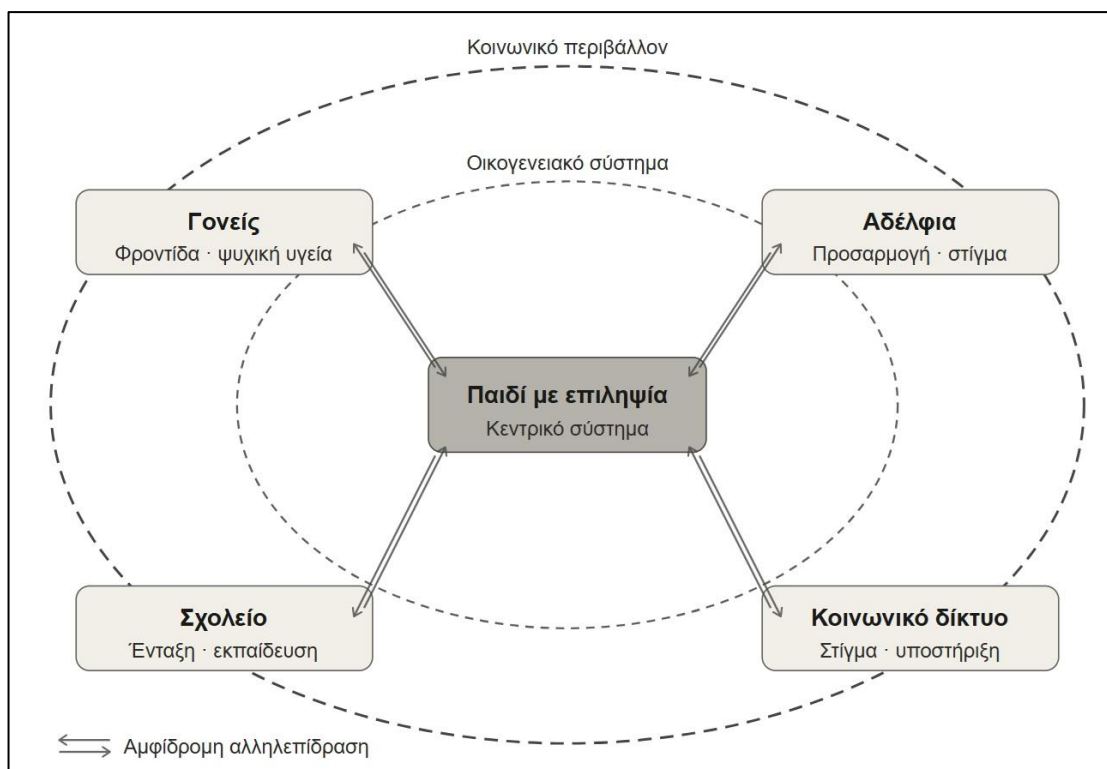
Η παιδική επιληψία επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το παιδί, αλλά και ολόκληρη την οικογένεια. Η διάγνωση ενός παιδιού με επιληψία μπορεί να επιφέρει σημαντικές αλλαγές στην καθημερινότητα, επηρεάζοντας τους γονείς, τα αδέλφια και τη συνολική λειτουργία της οικογένειας (Correale et al., 2025; Dawes et al., 2020; Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022). Οι αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας, η συνεχής επαγρύπνηση και η αβεβαιότητα σχετικά με την πορεία της νόσου μπορούν να επηρεάσουν ουσιαστικά την καθημερινότητα της οικογένειας. Η σύγχρονη προσέγγιση αναγνωρίζει ότι η αποτελεσματική διαχείριση της επιληψίας απαιτεί υποστήριξη που να αφορά ολόκληρη την οικογένεια και όχι αποκλειστικά το παιδί (Khalili et al., 2025).

Η κατανόηση των επιπτώσεων της παιδικής επιληψίας στην οικογένεια βασίζεται στη συστημική θεωρία. Σύμφωνα με αυτή, η οικογένεια αποτελεί ένα δυναμικό σύστημα, στο οποίο τα μέλη αλληλεπιδρούν και αλληλοεπηρεάζονται. Επομένως, μια σημαντική αλλαγή που αφορά ένα μέλος, όπως η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου, επηρεάζει αναπόφευκτα τη συνολική λειτουργία της οικογένειας (Rolland, 2025). Στην παιδική επιληψία, οι επιπτώσεις αυτές είναι ιδιαίτερα έντονες λόγω της απρόβλεπτης φύσης των κρίσεων, των αυξημένων απαιτήσεων φροντίδας και των ψυχοκοινωνικών δυσκολιών που συχνά συνοδεύουν τη νόσο (Rani & Thomas, 2019; Wang et al., 2024).

Έρευνες έχουν δείξει ότι οι οικογένειες παιδιών με επιληψία συχνά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην οργάνωση της καθημερινότητας, αυξημένη ανησυχία και περιορισμούς στις δραστηριότητές τους. Η μελέτη των Rozensztrauch & Kołtuniuk, (2022) ανέδειξε μειωμένα επίπεδα οικογενειακής λειτουργικότητας, ιδιαίτερα σε τομείς που σχετίζονται με την ανησυχία των γονέων και την επίδραση της νόσου στις καθημερινές δραστηριότητες.

Αντίστοιχα, οι Dawes et al. (2020) διαπίστωσαν ότι η επίδραση της επιληψίας στην οικογένεια είναι εντονότερη όταν το παιδί εμφανίζει ενεργές κρίσεις ή φαρμακοανθεκτική επιληψία. Επιπλέον, τα πολλαπλά φάρμακα και η αυξημένη πολυπλοκότητα της θεραπευτικής αγωγής φαίνεται να ενισχύουν περαιτέρω το φροντιστικό βάρος των γονέων (Correale et al., 2025). Η σοβαρότητα της νόσου

φαίνεται να σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής επιβάρυνσης (Dawes et al., 2020).



Εικόνα 1. Συστημική προσέγγιση της παιδικής επιληψίας

4.2 Οικογενειακή Λειτουργία και Προσαρμογή

Η μελέτη των Rozensztrauch & Kołtuniuk (2022) έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με επιληψία ανέφεραν σημαντικές δυσκολίες στην οργάνωση των καθημερινών δραστηριοτήτων, με αποτέλεσμα διαταραχές της οικογενειακής λειτουργίας. Πολλές οικογένειες αναφέρουν ότι συχνά ακυρώνουν σχέδια λόγω της αβεβαιότητας για την εμφάνιση κρίσεων. Συχνά τροποποιούν την καθημερινότητά τους γύρω από τις ανάγκες του παιδιού και αποφεύγουν ταξίδια ή κοινωνικές δραστηριότητες (Dawes et al., 2020; Khalili et al., 2025; Yu et al., 2022a)(Dawes et al., 2020; Khalili et al., 2025; Yu et al., 2022a).

Οι αλλαγές στη ρουτίνα επηρεάζουν επίσης τον ύπνο των μελών της οικογένειας. Πολλοί γονείς αναφέρουν διαταραχές ύπνου λόγω της ανάγκης να παρακολουθούν το παιδί κατά τη διάρκεια της νύχτας, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις νυχτερινών κρίσεων (Datak et al., 2025; Yu et al., 2022). Η παρατεταμένη έλλειψη ύπνου μπορεί να επιβαρύνει τη σωματική και ψυχική υγεία των γονέων, επηρεάζοντας παράλληλα την

επαγγελματική τους απόδοση και την καθημερινότητα της οικογένειας (Datak et al., 2025; Reilly et al., 2018).

Οι αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας μπορούν να επηρεάσουν την επικοινωνία και τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Σε κάποιες οικογένειες, η κοινή αντιμετώπιση των δυσκολιών ενισχύει τη συνεργασία και τη συνοχή. Οι δυσκολίες της καθημερινής φροντίδας μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε εντάσεις και δυσκολίες στην επικοινωνία. Η διαχείριση αυτών των δυσκολιών συνδέεται με το επίπεδο ανθεκτικότητας της οικογένειας και με τους διαθέσιμους υποστηρικτικούς πόρους (Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022; Wei et al., 2024). Η ανοιχτή επικοινωνία σχετικά με την επιληψία συχνά δυσχεραίνεται από φόβους κοινωνικού στιγματισμού και από την επιθυμία ορισμένων οικογενειών να διατηρούν τη νόσο ιδιωτική (Jeschke et al., 2020).

Η νόσος μπορεί να επηρεάσει και τη σχολική ζωή του παιδιού, με έμμεσες συνέπειες στην οικογενειακή λειτουργία. Παιδιά με επιληψία συχνά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη μάθηση, στη συγκέντρωση και στη συμπεριφορά στο σχολείο. Οι γονείς και το σχολικό προσωπικό αναφέρουν ότι αυτές οι προκλήσεις απαιτούν αυξημένη φροντίδα και υποστήριξη στο σπίτι, γεγονός που μπορεί να επιβαρύνει περαιτέρω την καθημερινότητα και την οργάνωση της οικογένειας (Johnson et al., 2022). Οι επιπτώσεις αυτές φαίνεται να διαφοροποιούνται ανάλογα με τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των κρίσεων, την παρουσία συννοσηροτήτων, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας και τη διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης (Dawes et al., 2020; Huber & Weber, 2022; Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022). Η μελέτη των Rozensztrauch & Kołtuniuk (2022) έδειξε ότι η παρουσία συννοσηροτήτων συνδέεται με σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής των παιδιών με επιληψία.

4.3 Ο Αντίκτυπος της Επιληψίας στα Αδέλφια

Η προσοχή της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας επικεντρώνεται συνήθως στο παιδί με επιληψία και στους γονείς, με αποτέλεσμα οι ανάγκες των αδελφών να μην λαμβάνουν πάντα την απαραίτητη προσοχή και υποστήριξη (England et al., 2012; Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022). Πολλά αδέλφια παιδιών με επιληψία βιώνουν αισθήματα ενοχής. Συχνά αισθάνονται ένοχα επειδή είναι υγιή, επειδή συμμετέχουν σε δραστηριότητες από τις οποίες ο αδελφός ή η αδελφή τους αποκλείεται ή επειδή βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμό ή ζήλεια για την προσοχή που δίνεται στο παιδί με επιληψία (England et al., 2012). Αρκετά αδέλφια εκφράζουν ζήλεια

για την αυξημένη προσοχή που λαμβάνει το παιδί με επιληψία από τους γονείς (Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022).

Οι διαταραχές της οικογενειακής ρουτίνας και η αυξημένη συναισθηματική επιβάρυνση μπορεί να επηρεάσουν τη συγκέντρωση και τη σχολική καθημερινότητα των αδελφών παιδιών με επιληψία (England et al., 2012; Tsuchie et al., 2006). Η μειωμένη διαθεσιμότητα των γονέων, που συχνά είναι απορροφημένοι από τη φροντίδα του παιδιού με επιληψία, μπορεί να περιορίσει την ακαδημαϊκή υποστήριξη που λαμβάνουν τα αδέλφια (Khalili et al., 2025; Puka et al., 2018).

Πολλά αδέλφια βιώνουν αμηχανία ή δυσκολία όταν χρειάζεται να εξηγήσουν την συνθήκη του αδελφού ή της αδελφής τους στους συνομηλίκους τους (Clifford et al., 2023; Jeschke et al., 2020). Το κοινωνικό στίγμα της νόσου επηρεάζει επίσης τα αδέλφια, τα οποία μπορεί να βιώνουν έμμεσο στιγματισμό λόγω της επιληψίας του αδελφού ή της αδελφής τους (Nabi Amjad et al., 2017; Wang et al., 2024; WHO, 2022). Οι συχνές αλλαγές στα οικογενειακά σχέδια λόγω της νόσου μπορούν να περιορίσουν τις κοινωνικές δραστηριότητες και τις φιλίες των αδελφών (Dawes et al., 2020).

Τα αδέλφια παιδιών με επιληψία μπορεί να αναπτύξουν πρώιμα υπευθυνότητα και ωριμότητα, αυξημένη ενσυναίσθηση και ικανότητα κατανόησης των αναγκών των άλλων (Wei et al., 2024; Yu et al., 2022). Ταυτόχρονα, η υπερβολική ανάληψη ευθύνης και η πρόωγη ωριμότητα είναι πιθανό να περιορίσουν σημαντικές εμπειρίες για την προσωπική τους ανάπτυξη και να προκαλέσουν πρόσθετες ψυχολογικές πιέσεις (England et al., 2012; Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022).

Η αναγνώριση των αναγκών των αδελφών παιδιών με επιληψία αποτελεί σημαντική πρόκληση για τις υπηρεσίες υγείας. Τα αδέλφια χρειάζονται ενημέρωση για τη νόσο με τρόπο κατανοητό για την ηλικία τους καθώς και δυνατότητα έκφρασης των συναισθημάτων και των ανησυχιών τους σε ένα υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον (England et al., 2012; Khalili et al., 2025). Στοχευμένες παρεμβάσεις για τα αδέλφια φαίνεται να συμβάλλουν θετικά στην ψυχολογική τους προσαρμογή. Οι παρεμβάσεις αυτές περιλαμβάνουν ομάδες υποστήριξης και ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα. Μέσα από αυτές, τα αδέλφια μπορούν να εκφράσουν πιο ανοιχτά τις δυσκολίες και τις ανησυχίες τους, γεγονός που μπορεί να συμβάλει στη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης και στην καλύτερη προσαρμογή τους (Wagner et al., 2017).

4.4 Συζυγική Σχέση και Οικογενειακή Συνοχή

Η επιληψία ενός παιδιού μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τη συζυγική σχέση των γονέων. Η διαχείριση μιας χρόνιας και συχνά απρόβλεπτης νόσου δημιουργεί αυξημένες απαιτήσεις στην καθημερινότητα της οικογένειας. Οι απαιτήσεις αυτές επηρεάζουν τη συναισθηματική ισορροπία των γονέων, τη συνεργασία μεταξύ τους και την κατανομή των πρακτικών ευθυνών της φροντίδας (Puka et al., 2018; Rozensztrauch & Koltuniuk, 2022).

Η εμπειρία της νόσου δεν είναι ίδια για όλες τις οικογένειες. Σε αρκετές περιπτώσεις, η κοινή αντιμετώπιση των δυσκολιών ενισχύει τη συνοχή και τη μεταξύ τους υποστήριξη. Παρ' όλα αυτά, οι αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας μπορεί επίσης να οδηγήσουν σε εντάσεις και συγκρούσεις (Wei et al., 2024; Yu et al., 2022).

Η καθημερινή κατανομή των ευθυνών φροντίδας μπορεί συχνά να δημιουργήσει εντάσεις στη συζυγική σχέση. Σε πολλές περιπτώσεις, οι μητέρες αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της καθημερινής φροντίδας του παιδιού. Αυτό είναι πιθανό να οδηγήσει σε σωματική και ψυχική εξάντληση, καθώς και σε αίσθημα άνισης επιβάρυνσης (Puka et al., 2018; Reilly et al., 2018).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι πατέρες μπορεί να συμμετέχουν λιγότερο ενεργά στη φροντίδα ή να δυσκολεύονται να εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Οι διαφορετικοί τρόποι διαχείρισης της νόσου από τους γονείς καθώς και η ανταπόκριση στις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας μπορούν να αποτελέσουν πηγή παρεξηγήσεων και συγκρούσεων. Οι διαφοροποιήσεις αυτές είναι πιθανό να σχετίζονται με τον τρόπο με τον οποίο κάθε γονέας διαχειρίζεται το άγχος και την αβεβαιότητα που συνοδεύουν τη νόσο.

Συχνά, ο ένας γονέας υιοθετεί πιο προστατευτική στάση, ενώ ο άλλος επιλέγει μια περισσότερο πρακτική προσέγγιση. Οι στάσεις αυτές μπορεί να επηρεάζουν τον τρόπο λήψης αποφάσεων, τη διαχείριση της καθημερινότητας και την επικοινωνία μεταξύ των συντρόφων (Puka et al., 2018; Reilly et al., 2018).

Η οικονομική επιβάρυνση που συνδέεται με τη φροντίδα ενός παιδιού με επιληψία μπορεί να εντείνει τις συζυγικές δυσκολίες. Ζητήματα όπως το κόστος της θεραπείας, οι αλλαγές στην επαγγελματική ζωή των γονέων και η διαχείριση των οικονομικών πόρων συχνά αποτελούν πηγές διαφωνιών μέσα στο ζευγάρι (Datak et al., 2025; Huber & Weber, 2022).

Το κοινωνικό στίγμα που συνοδεύει την επιληψία μπορεί να επηρεάσει τη σχέση των γονέων. Διαφωνίες μπορεί να προκύψουν σχετικά με το αν, τότε και με ποιον τρόπο θα κοινοποιήσουν τη νόσο στο ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον (Nabi Amjad et al., 2017; Wang et al., 2024).

Έρευνες δείχνουν ότι οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας ενός παιδιού με επιληψία μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά τη συζυγική ικανοποίηση των γονέων. Η ανάγκη διαρκούς οργάνωσης της καθημερινότητας, οι αυξημένες ευθύνες και η συναισθηματική πίεση συχνά οδηγούν σε σωματική και ψυχική κόπωση. Η κατάσταση πιθανόν να περιορίσει τον χρόνο που διαθέτει το ζευγάρι για προσωπική επαφή και κοινές δραστηριότητες, επηρεάζοντας τη συναισθηματική εγγύτητα και τη συνολική ικανοποίηση από τη σχέση (Datak et al., 2025; Puka et al., 2018; Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022).

Παρά τις δυσκολίες που συνοδεύουν τη φροντίδα ενός παιδιού με επιληψία, η συζυγική σχέση μπορεί να αποτελέσει σημαντική πηγή στήριξης για ολόκληρη την οικογένεια. Ζευγάρια που διατηρούν αποτελεσματική επικοινωνία, εκφράζουν τις ανάγκες και τις ανησυχίες τους και μοιράζονται με πιο ισότιμο τρόπο τις ευθύνες της φροντίδας φαίνεται να βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης και καλύτερη ποιότητα ζωής (Wei et al., 2024; Yu et al., 2022). Η συναισθηματική υποστήριξη μεταξύ των συντρόφων μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να διαχειριστούν πιο αποτελεσματικά το άγχος και τις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας (Khalili et al., 2025; Wei et al., 2024). Σε ορισμένες οικογένειες, η αντιμετώπιση των δυσκολιών που προκύπτουν από τη νόσο φαίνεται να ενισχύει τη σχέση του ζευγαριού. Η καλή επικοινωνία και η πιο ισότιμη κατανομή των ευθυνών φαίνεται να διευκολύνουν την προσαρμογή της οικογένειας στις απαιτήσεις της νόσου (Khalili et al., 2025; Wei et al., 2024).

Η παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης και ψυχοεκπαίδευσης φαίνεται να βοηθά τα ζευγάρια να αναπτύσσουν αποτελεσματικότερες στρατηγικές διαχείρισης των δυσκολιών που συνδέονται με τη φροντίδα ενός παιδιού με επιληψία. Μέσα από τέτοιες παρεμβάσεις μπορεί να ενισχυθεί η συνεργασία μεταξύ των γονέων, να περιοριστούν οι συγκρούσεις και να βελτιωθεί η προσαρμογή της οικογένειας στις απαιτήσεις της νόσου (Tan, 2025; Wei et al., 2024).

Στο ελληνικό πλαίσιο, όπου οι εξειδικευμένες υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής και συζυγικής υποστήριξης παραμένουν περιορισμένες, η ανάπτυξη αντίστοιχων παρεμβάσεων αποτελεί σημαντική ανάγκη. Η ενσωμάτωσή τους στο πλαίσιο της

φροντίδας παιδιών με επιληψία θα μπορούσε να συμβάλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των γονέων όσο και της συνολικής οικογενειακής λειτουργίας (Ziomas et al., 2018).

4.5 Οικονομικές Επιπτώσεις στην Οικογένεια

Η επιληψία επιφέρει σημαντική οικονομική επιβάρυνση στις οικογένειες παιδιών με επιληψία. Το βάρος αυτό δεν περιορίζεται στο άμεσο κόστος της ιατρικής φροντίδας. Περιλαμβάνει και έμμεσες δαπάνες, όπως η απώλεια εισοδήματος, οι μετακινήσεις για υγειονομική φροντίδα και η ανακατανομή οικογενειακών πόρων.

Το οικονομικό βάρος της επιληψίας προκύπτει από πολλές διαφορετικές ανάγκες φροντίδας και θεραπείας. Σημαντικό μέρος αφορά τη φαρμακευτική αγωγή. Το κόστος αυτό αυξάνεται ιδιαίτερα στις περιπτώσεις φαρμακοανθεκτικής επιληψίας, λόγω της ανάγκης για πιο σύνθετες και συχνά δαπανηρές θεραπευτικές προσεγγίσεις (Aghaie & Barzegar, 2024; England et al., 2012). Πρόσθετες πιέσεις προκύπτουν από τις τακτικές ιατρικές επισκέψεις, την εργαστηριακή παρακολούθηση και τις διαγνωστικές εξετάσεις, όπως το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και οι απεικονιστικοί έλεγχοι (Widjaja et al., 2021). Σε ορισμένες περιπτώσεις, απαιτούνται εξειδικευμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Σε αυτές περιλαμβάνονται η κετογονική δίαιτα και η χειρουργική αντιμετώπιση, οι οποίες συνεπάγονται πρόσθετο κόστος φροντίδας (Kayyali et al., 2016).

Στο ελληνικό σύστημα υγείας, παρά την ύπαρξη δημόσιας ασφαλιστικής κάλυψης, μέρος του κόστους φροντίδας εξακολουθεί να μεταφέρεται στις οικογένειες. Οι δυσκολίες αυτές αφορούν κυρίως δαπάνες που σχετίζονται με εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας και πρόσθετες θεραπευτικές ανάγκες. Οι περιορισμοί του συστήματος συχνά αυξάνουν τις ιδιωτικές δαπάνες υγείας των νοικοκυριών. Η οικονομική κρίση της δεκαετίας του 2010 φαίνεται ότι επιβάρυνε ακόμη περισσότερο τις οικογένειες παιδιών με χρόνια νοσήματα. Η μείωση των δημόσιων παροχών και η αύξηση της οικονομικής συμμετοχής των ασφαλισμένων ενίσχυσαν την επιβάρυνση των οικογενειών (Ziomas et al., 2018).

Οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας μπορεί να οδηγήσουν σε περιορισμό της επαγγελματικής δραστηριότητας των γονέων. Η επιβάρυνση αυτή αφορά συχνότερα τις μητέρες, καθώς σε πολλές περιπτώσεις οι μητέρες αναλαμβάνουν μεγαλύτερο μέρος της καθημερινής φροντίδας (Abdelmageed et al., 2025; Riechmann et al., 2015) . Η

μείωση του εργασιακού χρόνου μπορεί να συνεπάγεται απώλεια εισοδήματος. Σε συνδυασμό με τις αυξημένες δαπάνες, η κατάσταση αυτή μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την οικονομική σταθερότητα της οικογένειας. Παράλληλα, οι επαγγελματικοί περιορισμοί είναι δυνατόν να επηρεάσουν τη μακροπρόθεσμη εργασιακή πορεία των γονέων (Riechmann et al., 2015).

Η κάλυψη εκπαιδευτικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών μπορεί να συνεπάγεται πρόσθετο οικονομικό βάρος για τις οικογένειες. Οι εξειδικευμένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, η ειδική εκπαιδευτική υποστήριξη και οι υπηρεσίες ψυχολογικής φροντίδας συχνά απαιτούν σημαντικές οικονομικές δαπάνες, οι οποίες δεν καλύπτονται πάντοτε από τις διαθέσιμες δημόσιες δομές (Hunter et al., 2015).

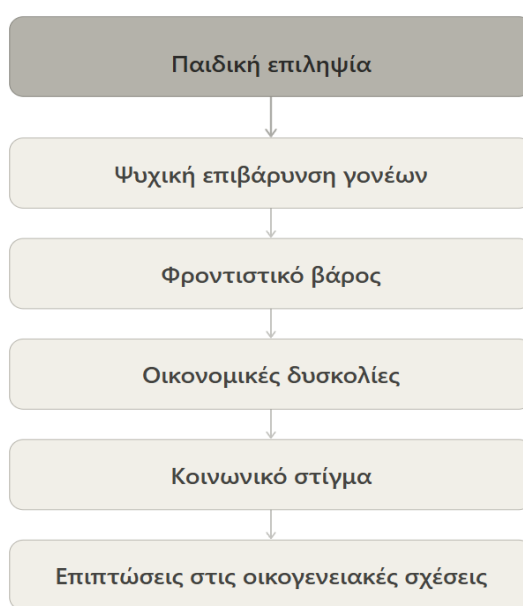
Επιπλέον, το κόστος μετακίνησης για τις συχνές ιατρικές επισκέψεις αποτελεί σημαντική πρόσθετη επιβάρυνση. Το πρόβλημα αυτό είναι εντονότερο για οικογένειες που διαμένουν μακριά από εξειδικευμένα κέντρα φροντίδας.

Στην Ελλάδα, η συγκέντρωση εξειδικευμένων υπηρεσιών στα μεγάλα αστικά κέντρα είναι πιθανό να ενισχύει περαιτέρω αυτή την ανισότητα πρόσβασης (Ziomas et al., 2018).

Οι οικονομικές απαιτήσεις της παιδικής επιληψίας δεν κατανέμονται ομοιόμορφα. Οι οικογένειες χαμηλότερου κοινωνικοοικονομικού επιπέδου αντιμετωπίζουν συχνά μεγαλύτερες δυσκολίες στη διαχείριση του κόστους φροντίδας. Οι οικονομικοί περιορισμοί μπορεί να δυσκολεύουν τη συνέπεια στη θεραπευτική παρακολούθηση γεγονός που ενδέχεται να επηρεάζει αρνητικά την πορεία της νόσου (Huber & Weber, 2022). Οι οικογένειες που διαμένουν σε απομακρυσμένες περιοχές αντιμετωπίζουν επιπλέον δυσκολίες πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας γεγονός που μπορεί να αυξάνει περαιτέρω το κόστος φροντίδας (Ziomas et al., 2018).

Η μελέτη των Huber & Weber (2022) ανέδειξε ότι το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την πορεία της παιδικής επιληψίας. Το χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο συνδέεται με μειωμένη προσκόλληση στη θεραπεία και χειρότερη πορεία της νόσου. Ειδικότερα, σχετίζεται με χαμηλότερα ποσοστά ύφεσης των κρίσεων, μειωμένη ποιότητα ζωής.

Οι οικονομικές πιέσεις συχνά επιβαρύνουν και την ψυχική υγεία των γονέων. Οι γονείς που αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες εμφανίζουν συχνότερα υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και φροντιστικής επιβάρυνσης (Puka et al., 2018; Yeni et al., 2024). Η οικονομική ανασφάλεια μπορεί να επιδεινώσει τη συνολική επιβάρυνση και να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής (Puka et al., 2018; Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022). Οι οικονομικοί περιορισμοί ενδέχεται να ενισχύσουν το αίσθημα αδυναμίας των γονέων να ανταποκριθούν επαρκώς στις ανάγκες φροντίδας του παιδιού τους. Η εμπειρία αυτή μπορεί να συνοδεύεται από αυξημένη ψυχική επιβάρυνση, συναισθηματικό στρες και αισθήματα ενοχής ή ανεπάρκειας (Datak et al., 2025; Rani & Thomas, 2019).



Εικόνα 2. Επιπτώσεις της παιδικής επιληψίας στην οικογένεια

4.6 Το Εργαλείο Impact on Family Scale (IOF)

Το Impact on Family Scale (IOF) αποτελεί ένα από τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα εργαλεία αξιολόγησης της επίδρασης της χρόνιας παιδικής νόσου στην οικογένεια. Αναπτύχθηκε από τους Stein & Riessman (1980) με στόχο την αξιολόγηση των επιπτώσεων της χρόνιας παιδικής νόσου στην οικογενειακή λειτουργία. Το εργαλείο αξιολογεί οικονομικές, κοινωνικές, συναισθηματικές και πρακτικές διαστάσεις της οικογενειακής επιβάρυνσης (Stein & Riessman, 1980). Η μελέτη των Dehn et al. (2014) επιβεβαίωσε την αξιοπιστία και εγκυρότητα του εργαλείου σε γονείς παιδιών με επιληψία, ενώ οι Dawes et al. (2020) το αξιοποίησαν

για την αξιολόγηση της επίδρασης της επιληψίας στην οικογενειακή λειτουργικότητα και επιβάρυνση.

Στη βιβλιογραφία έχουν χρησιμοποιηθεί διαφορετικές εκδόσεις του IOF, ανάλογα με τους στόχους κάθε έρευνας. Η αρχική μορφή του εργαλείου περιλάμβανε 24 ερωτήματα ενώ στη συνέχεια αναπτύχθηκαν και συντομότερες εκδόσεις του. Τα ερωτήματα αξιολογούνται σε κλίμακα Likert, με υψηλότερες βαθμολογίες να δείχνουν μεγαλύτερη οικογενειακή επιβάρυνση (Dehn et al., 2014).

Το IOF αξιολογεί οικονομικές, κοινωνικές και συναισθηματικές επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην οικογένεια, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο οι φροντιστές προσαρμόζονται στις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας. Το εργαλείο καταγράφει δυσκολίες που σχετίζονται με την οικονομική πίεση, τις αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις και τη συναισθηματική επιβάρυνση των γονέων (Stein & Riessman, 1980).

Οι μελέτες δείχνουν ότι το IOF αποτελεί αξιόπιστο εργαλείο αξιολόγησης της οικογενειακής επιβάρυνσης. Η εσωτερική συνέπεια των σύντομων εκδόσεων του εργαλείου κρίνεται υψηλή, ενώ η εγκυρότητά τους έχει υποστηριχθεί μέσω παραγοντικής ανάλυσης (Dehn et al., 2014). Η μελέτη των Dehn et al. (2014) έδειξε ότι τόσο το IOFS-11 όσο και το IOFS-15 αποτελούν αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία αξιολόγησης, κατάλληλα για χρήση σε κλινικά και ερευνητικά πλαίσια. Το IOFS-11 εμφάνισε ισχυρότερες ψυχομετρικές ενδείξεις σε σύγκριση με τη μορφή των 15 ερωτημάτων. Ωστόσο, το IOFS-15 εξακολουθεί να χρησιμοποιείται ευρέως, καθώς διευκολύνει τη σύγκριση των ευρημάτων μεταξύ διαφορετικών μελετών (Dehn et al., 2014).

Το IOF έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες που εξετάζουν την επίδραση της παιδικής επιληψίας στην οικογένεια. Η μελέτη των Dawes et al. (2020) χρησιμοποίησε το εργαλείο σε οικογένειες παιδιών με επιληψία και ανέδειξε αυξημένη οικογενειακή επιβάρυνση στις περιπτώσεις μη ελεγχόμενων κρίσεων και φαρμακοανθεκτικής επιληψίας. Παράλληλα, διαπιστώθηκε ότι ο βαθμός ελέγχου των κρίσεων και η ανταπόκριση στη θεραπεία σχετίζονται με τη συνολική βαθμολογία του IOF (Dawes et al., 2020). Τα δεδομένα αυτά υποδηλώνουν ότι ο αποτελεσματικός έλεγχος των κρίσεων επηρεάζει όχι μόνο την πορεία της νόσου του παιδιού, αλλά και την καθημερινότητα της οικογένειας.

Το IOF επιλέχθηκε στην παρούσα έρευνα λόγω της καταλληλότητάς του για την αξιολόγηση της επίδρασης της χρόνιας παιδικής νόσου στην οικογένεια (Stein & Riessman, 1980). Χρησιμοποιήθηκε η έκδοση των 15 ερωτήσεων του εργαλείου, η

οποία μεταφράστηκε στην ελληνική γλώσσα με διαδικασία μετάφρασης και οπισθομετάφρασης. Οι απαντήσεις αξιολογήθηκαν μέσω κλίμακας Likert πέντε βαθμών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 Παρεμβάσεις υποστήριξης και Ελληνική πραγματικότητα

5.1 Ψυχοεκπαιδευτικές Παρεμβάσεις για Γονείς

Η αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση, το φροντιστικό βάρος και οι δυσκολίες οικογενειακής προσαρμογής που βιώνουν πολλές οικογένειες παιδιών με επιληψία έχουν αναδείξει την ανάγκη ανάπτυξης οργανωμένων παρεμβάσεων υποστήριξης. Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις αποτελούν βασική μορφή υποστήριξης γονέων παιδιών με επιληψία. Στοχεύουν στην ενίσχυση των γνώσεων, των δεξιοτήτων και της ψυχολογικής ανθεκτικότητας των γονέων, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ίδιων όσο και του παιδιού τους (Khalili et al., 2025; Tan, 2025; Wagner et al., 2017). Η αποτελεσματικότητά τους έχει αναδειχθεί σε πολλές μελέτες, γεγονός που τις καθιστά αναπόσπαστο τμήμα της ολιστικής φροντίδας παιδιών με επιληψία (Balouchi et al., 2021).

Οι παρεμβάσεις αυτές παρέχουν στους γονείς επιστημονικά τεκμηριωμένες πληροφορίες για τη νόσο, ενισχύουν τις δεξιότητες διαχείρισης κρίσεων και συμβάλλουν στη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης (England et al., 2012; Tan, 2025). Οι κύριοι στόχοι περιλαμβάνουν την ενημέρωση για τη φύση και τη διαχείριση της επιληψίας, τη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης, την ενίσχυση της αυτοαποτελεσματικότητας και τη βελτίωση της συμμόρφωσης στη θεραπεία (Aghaie & Barzegar, 2024; Balouchi et al., 2021).

Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις για γονείς παιδιών με επιληψία εφαρμόζονται με διάφορες μορφές, όπως ατομικές, ομαδικές και διαδικτυακές παρεμβάσεις. Οι παρεμβάσεις αυτές παρέχουν ενημέρωση, ψυχολογική υποστήριξη και δυνατότητα ανταλλαγής εμπειριών μεταξύ γονέων, ενώ οι διαδικτυακές μορφές ενισχύουν την προσβασιμότητα και την ευελιξία συμμετοχής. Διαδικτυακές κοινότητες και ομάδες υποστήριξης μέσω κοινωνικών δικτύων αποτελούν συχνά πηγή ενημέρωσης και υποστήριξης για γονείς παιδιών με επιληψία, διευκολύνοντας την ανταλλαγή εμπειριών και την αναζήτηση πληροφοριών (Khalili et al., 2025; Wagner et al., 2017; Yu et al., 2022).

Η μελέτη των Balouchi et al. (2021) κατέδειξε σημαντική μείωση του φροντιστικού βάρους μετά την εφαρμογή ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος σε

φροντιστές παιδιών με επιληψία. Παρόμοια ευρήματα αναφέρθηκαν και από τους Abdel Hameed Shahin & Mohammed Hussien (2021).

Η συστηματική ανασκόπηση των Wagner et al., (2017) ανέδειξε ότι οι παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης σε παιδιά με επιληψία και τους γονείς τους συνδέονται με βελτίωση της ποιότητας ζωής και μείωση του φροντιστικού βάρους. Τα αποτελεσματικά προγράμματα περιλαμβάνουν ενημέρωση για τη νόσο, εκπαίδευση στη διαχείριση κρίσεων και στρατηγικές ψυχολογικής υποστήριξης των γονέων (Khalili et al., 2025; Tan, 2025).

5.2 Παρεμβάσεις Αυτοδιαχείρισης στην Επιληψία

Οι παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης αποτελούν μια συμπληρωματική αλλά εξίσου σημαντική μορφή υποστήριξης για τους γονείς, καθώς προωθούν την ενεργή συμμετοχή ολόκληρης της οικογένειας στη διαχείριση της νόσου, ενισχύοντας την αίσθηση ελέγχου και αυτονομίας (Tan, 2025; Wagner et al., 2017).

Η αυτοδιαχείριση στην επιληψία ορίζεται ως η ικανότητα του ατόμου και της οικογένειας να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τη νόσο στην καθημερινή ζωή. Περιλαμβάνει τη σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, την αναγνώριση και αποφυγή παραγόντων που μπορεί να προκαλέσουν κρίσεις, την ανάπτυξη σχεδίου αντιμετώπισης έκτακτης ανάγκης και τη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της νόσου (Aghaie & Barzegar, 2024; Wagner et al., 2017). Ιδιαίτερα κατά την εφηβεία, η σταδιακή συμμετοχή του ίδιου του παιδιού στη διαχείριση της νόσου θεωρείται σημαντική για την ανάπτυξη αυτονομίας και υπευθυνότητας σχετικά με τη θεραπεία και τις καθημερινές απαιτήσεις της νόσου.

Κύριοι στόχοι των παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης είναι η βελτίωση της συμμόρφωσης στη θεραπεία, η μείωση της συχνότητας των κρίσεων και η βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειας (Wagner et al., 2017).

Η συστηματική ανασκόπηση των Wagner et al. (2017) εξέτασε 18 μελέτες παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης σε παιδιά με επιληψία και τους γονείς τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι παρεμβάσεις αυτές συνδέονται με βελτίωση των γνώσεων σχετικά με την επιληψία, της αυτοαποτελεσματικότητας και της ποιότητας ζωής. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης μπορεί να έχουν θετική επίδραση σε παιδιά με επιληψία και στις οικογένειές τους.

Η μελέτη των Zeng et al. (2024), εξέτασε τις εκπαιδευτικές ανάγκες φροντιστών παιδιών με επιληψία που υποβλήθηκαν σε χειρουργική αντιμετώπιση και ανέδειξε ότι μια εκπαιδευτική παρέμβαση βασισμένη στην ενδυνάμωση βελτίωσε σημαντικά τις γνώσεις, τις δεξιότητες διαχείρισης της νόσου και την ποιότητα ζωής των φροντιστών.

Η εκπαίδευση στην αυτοδιαχείριση φαίνεται να αποτελεί σημαντικό μέρος της ολοκληρωμένης φροντίδας. Τα προγράμματα αυτά ενισχύουν τις δεξιότητες επικοινωνίας των γονέων με την ιατρική ομάδα και το σχολικό περιβάλλον (Johnson et al., 2022; Wagner et al., 2017).

Η σχέση μεταξύ αυτοδιαχείρισης και ψυχικής υγείας των γονέων είναι αμφίδρομη. Γονείς με υψηλότερα επίπεδα αυτοδιαχείρισης εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και φροντιστικού βάρους, καθώς η αίσθηση ελέγχου της κατάστασης μειώνει την αβεβαιότητα και τη διαρκή επαγρύπνηση (Aghaie & Barzegar, 2024; Wagner et al., 2017). Αντίστοιχα, γονείς με καλύτερη ψυχική υγεία είναι περισσότερο ικανοί να εφαρμόζουν αποτελεσματικές στρατηγικές αυτοδιαχείρισης, δημιουργώντας έναν θετικό κύκλο που ενισχύει τόσο την ψυχική ευημερία όσο και την αποτελεσματική διαχείριση της νόσου (Tan, 2025; Wagner et al., 2017).

5.3 Ομάδες Υποστήριξης Γονέων

Οι ομάδες υποστήριξης προσφέρουν στους γονείς συναισθηματική ενίσχυση, ανταλλαγή εμπειριών και πρακτική καθοδήγηση για τη διαχείριση της νόσου. Οι ομάδες υποστήριξης συμβάλλουν στην ενίσχυση της οικογενειακής ανθεκτικότητας, μέσω της αίσθησης αλληλεγγύης που αναπτύσσεται μεταξύ των γονέων (Rani & Thomas, 2019; Wang et al., 2024). Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης συνδέεται με πολλαπλά οφέλη για τους γονείς. Ένα από τα σημαντικότερα είναι η μείωση της κοινωνικής απομόνωσης. Η αίσθηση κοινής εμπειρίας φαίνεται να λειτουργεί υποστηρικτικά για πολλούς γονείς, μειώνοντας το αίσθημα μοναξιάς και απομόνωσης (Nabi Amjad et al., 2017; Yu et al., 2022).

Η ανταλλαγή πρακτικών πληροφοριών σχετικά με τη διαχείριση της νόσου και τις διαθέσιμες υπηρεσίες συμβάλλει στην καλύτερη προσαρμογή των οικογενειών (Khalili et al., 2025). Επιπλέον, η δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων σε ένα ασφαλές και υποστηρικτικό περιβάλλον συνδέεται με μείωση του άγχους και της κατάθλιψης στους γονείς (Reilly et al., 2018; Yu et al., 2022).

Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης έχει συσχετιστεί με χαμηλότερα επίπεδα φροντιστικού βάρους. Γονείς που έχουν πρόσβαση σε οργανωμένα δίκτυα υποστήριξης παρουσιάζουν μειωμένη φροντιστική επιβάρυνση, γεγονός που υπογραμμίζει τον προστατευτικό ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης. Η αίσθηση κοινότητας και αλληλεγγύης που αναπτύσσεται μέσα από τις ομάδες υποστήριξης ενισχύει την οικογενειακή ανθεκτικότητα (Wei et al., 2024).

Στην Ελλάδα, οι οργανωμένες υπηρεσίες υποστήριξης γονέων παιδιών με επιληψία παραμένουν περιορισμένες. Μελέτη σε 91 γονείς παιδιών με επιληψία σε νοσοκομεία της Αθήνας ανέδειξε ότι πολλοί γονείς αισθάνονταν πως δεν είχαν επαρκή ενημέρωση σχετικά με τις διαθέσιμες μορφές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν την ανάγκη για περισσότερη πληροφόρηση και καθοδήγηση, ώστε να μπορούν να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα την επιληψία σε οικογενειακό επίπεδο.

Η μελέτη υπογράμμισε την ανάγκη συστηματικότερης ενημέρωσης των οικογενειών σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τις πηγές πληροφόρησης για την επιληψία (Kampra et al., 2017). Τα ευρήματα αυτά αναδεικνύουν την ανάγκη ανάπτυξης οργανωμένων ομάδων υποστήριξης στο ελληνικό πλαίσιο, κυρίως σε περιοχές της περιφέρειας (Kampra et al., 2017; Ziomas et al., 2018).

5.4 Ο ρόλος των Επαγγελματιών Υγείας

Οι επαγγελματίες υγείας έχουν καθοριστικό ρόλο στην υποστήριξη γονέων παιδιών με επιληψία. Πέρα από τη διαχείριση της νόσου, καλούνται να αναγνωρίζουν και να αντιμετωπίζουν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων, λειτουργώντας συχνά ως η πρωτογενής πηγή υποστήριξης. Η έγκαιρη παροχή έγκυρης ενημέρωσης και συναισθηματικής υποστήριξης από τους επαγγελματίες υγείας φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά την προσαρμογή των γονέων στη διάγνωση της επιληψίας (Kampra et al., 2017; Khalili et al., 2025).

Η τακτική αξιολόγηση της ψυχικής υγείας και του φροντιστικού βάρους των γονέων μπορεί να συμβάλει στην έγκαιρη αναγνώριση οικογενειών που χρειάζονται επιπλέον υποστήριξη (Karakis et al., 2025; Khalili et al., 2025). Η ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα, η οποία λαμβάνει υπόψη όχι μόνο το παιδί με επιληψία αλλά και την οικογένειά του, θεωρείται βασική αρχή της σύγχρονης παιδιατρικής νευρολογίας (Khalili et al., 2025).

Η ποιότητα της επικοινωνίας μεταξύ επαγγελματιών υγείας και της οικογένειας επηρεάζει σημαντικά την ψυχολογική κατάσταση των γονέων και τη συμμόρφωση στη θεραπεία. Η ελληνική μελέτη των Kampira et al. (2017) ανέδειξε ότι πολλοί Έλληνες γονείς παιδιών με επιληψία αισθάνονταν πως δεν λάμβαναν επαρκή ενημέρωση σχετικά με τις διαθέσιμες μορφές υποστήριξης. Αντίθετα, γονείς που αισθάνονται σωστά ενημερωμένοι από την ιατρική ομάδα παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και υψηλότερη συμμόρφωση στη θεραπεία (Aghaie & Barzegar, 2024; Khalili et al., 2025). Η σαφής και κατανοητή επικοινωνία σχετικά με τη νόσο, τη φαρμακευτική αγωγή και τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης αποτελεί βασική ευθύνη των επαγγελματιών υγείας (Kampira et al., 2017; Khalili et al., 2025).

Η αποτελεσματική υποστήριξη γονέων παιδιών με επιληψία απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση. Η συνεργασία νευρολόγων, παιδιάτρων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και νοσηλευτών αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ολιστική αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας (Khalili et al., 2025). Οι νοσηλευτές έχουν ιδιαίτερα ουσιαστικό ρόλο, καθώς αποτελούν συχνά τον πιο άμεσα προσβάσιμο επαγγελματία υγείας για τους γονείς και μπορεί να παρέχουν συνεχή υποστήριξη, εκπαίδευση και παραπομπή σε κατάλληλες υπηρεσίες (Abdel Hameed Shahin & Mohammed Hussien, 2021; Balouchi et al., 2021). Ο ψυχολόγος συμβάλλει στην αντιμετώπιση της ψυχικής επιβάρυνσης των γονέων, ενώ ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να διευκολύνει την πρόσβαση σε υπηρεσίες και μορφές οικονομικής υποστήριξης (England et al., 2012; Tan, 2025).

Η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας στην αναγνώριση και αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική. Πολλοί επαγγελματίες υγείας δεν έχουν λάβει επαρκή κατάρτιση στην υποστήριξη οικογενειών παιδιών με χρόνιες παθήσεις, με αποτέλεσμα να επικεντρώνονται κυρίως στη θεραπευτική προσέγγιση της νόσου (England et al., 2012; Karakis et al., 2025). Για τον λόγο αυτό, η ενσωμάτωση της ψυχοκοινωνικής διάστασης στην εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας κρίνεται απαραίτητη για τη βελτίωση της ολιστικής φροντίδας οικογενειών παιδιών με επιληψία (England et al., 2012; Tan, 2025).

Η υποστήριξη των γονέων συνδέεται και με σημαντικές οργανωτικές και διοικητικές απαιτήσεις. Οι διοικητές μονάδων υγείας καλούνται να διαμορφώσουν δομές και διαδικασίες που διευκολύνουν την ολιστική φροντίδα οικογενειών παιδιών με επιληψία. Αυτό περιλαμβάνει την ανάπτυξη πρωτοκόλλων αξιολόγησης του φροντιστικού βάρους, τη δημιουργία διεπιστημονικών ομάδων φροντίδας και την

ενσωμάτωση ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων στο πλαίσιο των υπηρεσιών υγείας (England et al., 2012; Karakis et al., 2025).

Στο ελληνικό σύστημα υγείας, η ανάπτυξη αντίστοιχων δομών παραμένει περιορισμένη και απαιτεί συντονισμένες παρεμβάσεις σε επίπεδο οργάνωσης και σχεδιασμού των υπηρεσιών υγείας (Kampira et al., 2017; Ziomas et al., 2018).

5.5 Η Ελληνική Πραγματικότητα και τα Υφιστάμενα Κενά

Η κατανόηση του ελληνικού συστήματος σχετικά με τη φροντίδα παιδιών με επιληψία είναι ιδιαίτερα σημαντική για τον σχεδιασμό αποτελεσματικών υπηρεσιών και παρεμβάσεων υποστήριξης. Το ελληνικό σύστημα υγείας έχει υποστεί σημαντικές αλλαγές λόγω της παρατεταμένης οικονομικής κρίσης, με άμεσες επιπτώσεις στην ποιότητα και την προσβασιμότητα των υπηρεσιών για οικογένειες παιδιών με χρόνιες νευρολογικές παθήσεις (Ziomas et al., 2018).

Η φροντίδα παιδιών με επιληψία στην Ελλάδα παρέχεται κυρίως μέσω του Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ) και του ΕΟΠΥΥ. Εξειδικευμένες παιδονευρολογικές κλινικές λειτουργούν κυρίως σε μεγάλα νοσοκομεία της Αθήνας και της Θεσσαλονίκης. Η συγκέντρωση των εξειδικευμένων υπηρεσιών στα μεγάλα αστικά κέντρα δημιουργεί σημαντικές δυσκολίες πρόσβασης για οικογένειες που διαμένουν σε επαρχιακές περιοχές, νησιά και αγροτικές κοινότητες.

Η οικονομική κρίση επηρέασε σημαντικά την προσβασιμότητα και τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών υγείας για οικογένειες παιδιών με χρόνιες παθήσεις στην Ελλάδα, ιδιαίτερα στον τομέα της ψυχικής υγείας (Ziomas et al., 2018).

Η ανάλυση της ελληνικής πραγματικότητας αναδεικνύει σημαντικά κενά στις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης. Ελληνική ποιοτική μελέτη σε 91 γονείς παιδιών με επιληψία σε νοσοκομεία της Αθήνας κατέδειξε ότι πολλοί γονείς δυσκολεύονταν να εντοπίσουν επαρκείς πηγές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, ακόμη και εντός μεγάλων αστικών κέντρων (Kampira et al., 2017). Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι το πρόβλημα δεν περιορίζεται μόνο στη γεωγραφική πρόσβαση, αλλά αφορά συνολικότερα την οργάνωση και διαθεσιμότητα των υπηρεσιών. Οι ελλείψεις αυτές φαίνεται να επηρεάζουν όχι μόνο τη διαχείριση της νόσου, αλλά και την ψυχική επιβάρυνση των γονέων και τη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας (Kampira et al., 2017; Ziomas et al., 2018).

Τα σημαντικότερα κενά που εντοπίζονται αφορούν κυρίως την έλλειψη οργανωμένων ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων για γονείς παιδιών με επιληψία στο δημόσιο σύστημα υγείας (Kampra et al., 2017). Παράλληλα, απουσιάζει η συστηματική αξιολόγηση του φροντιστικού βάρους στα εξωτερικά παιδονευρολογικά ιατρεία (Karakis et al., 2025). Επιπλέον, παρατηρούνται σημαντικές γεωγραφικές ανισότητες στην πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, ιδιαίτερα σε περιφερειακές και νησιωτικές περιοχές (Ziomas et al., 2018).

Τέλος, οι οργανωμένες ομάδες υποστήριξης γονέων παραμένουν περιορισμένες, ιδιαίτερα εκτός μεγάλων αστικών κέντρων. Στην ελληνική πραγματικότητα εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικά κενά στην υποστήριξη γονέων παιδιών με επιληψία. Η παρούσα έρευνα συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών των οικογενειών αυτών, μέσω της διερεύνησης της ψυχικής υγείας, του φροντιστικού βάρους και της οικογενειακής επίδρασης σε ελληνικό δείγμα (Kampra et al., 2017).

Κεφάλαιο 6. Στατιστική ανάλυση

6.1 Στατιστική ανάλυση των δεδομένων

Το κριτήριο Kolmogorov-Smirnov χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο των κατανομών των ποσοτικών μεταβλητών ως προς την κανονικότητά τους. Για την περιγραφή τους χρησιμοποιήθηκαν οι μέσες τιμές (mean) και οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) και επιπλέον οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartile range). Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες ήταν τα εργαλεία περιγραφής των ποιοτικών μεταβλητών. Ο έλεγχος της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών έγινε με τον συντελεστή συσχέτισης του Pearson ή του Spearman. Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5. Η εσωτερική αξιοπιστία του ερωτηματολογίου πιστοποιήθηκε με το συντελεστή Cronbach's- α . Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε είτε το παραμετρικό κριτήριο Student's t -test είτε το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ περισσότερων από δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκαν αντίστοιχα ο έλεγχος το ANOVA ή το μη παραμετρικό κριτήριο Kruskal-Wallis. Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression analysis) είναι το εργαλείο που επιστρατεύτηκε για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τις κλίμακες κατάθλιψης, στρες, άγχους, επιβάρυνσης του φροντιστή και επίδρασης στην οικογένεια, από την οποία προέκυψαν συντελεστές εξάρτησης (β) και τα τυπικά σφάλματά τους (standard errors=SE). Όταν η εξαρτημένη μεταβλητή δεν ακολουθούσε κανονική κατανομή, στην ανάλυση χρησιμοποιήθηκε ο λογαριθμικός μετασχηματισμός αυτής. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 27.0.

6.2 Αποτελέσματα

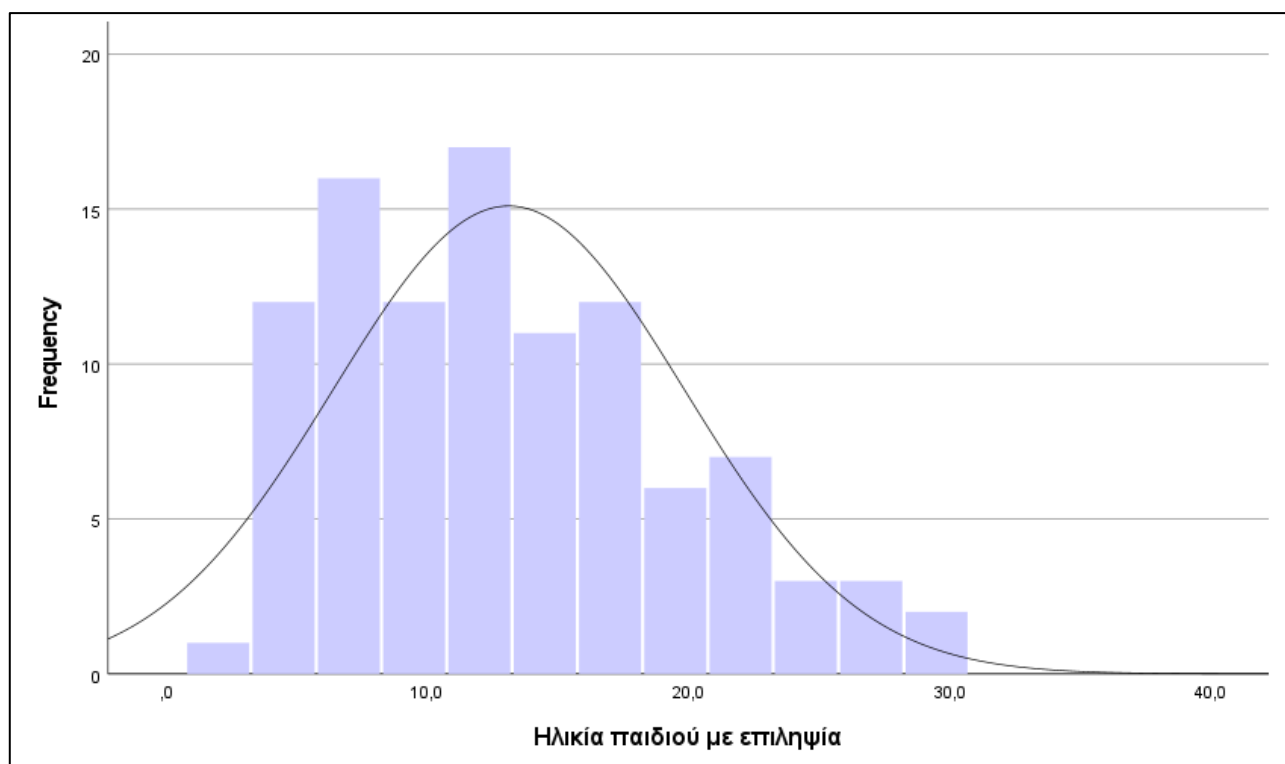
Το δείγμα αποτελούταν από 102 γονείς παιδιών με επιληψία. Η μέση ηλικία των γονέων ήταν τα 43,9 έτη (SD=8,3 έτη). Το 77,5% των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες,

το 86,3% ήταν έγγαμοι και το 73,5% είχε και άλλα παιδιά (το 70,7% αυτών είχαν ακόμα ένα). Επίσης, οι περισσότεροι συνολικά ήταν εργαζόμενοι, με το 33,3% να εργάζονται ως ιδιωτικοί υπάλληλοι και το 26,5% ως δημόσιοι. Η μέση ηλικία του παιδιού με επιληψία ήταν τα 13,1 έτη (SD=6,7 έτη) και ο μέσος χρόνος που είχε περάσει από την διάγνωση ήταν τα 6,4 έτη (SD=5,7 έτη) (Πίνακας 3)

Πίνακας 3. Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

		N	%
Φύλο	Άνδρας	23	22,5
	Γυναίκα	79	77,5
Ηλικία, Μέση τιμή (SD), Διάμεσος (ενδ. εύρος)		43,9 (8,3)	44 (38 – 50)
Επάγγελμα	Ιδιωτικός υπάλληλος	34	33,3
	Δημόσιος υπάλληλος	27	26,5
	Ελεύθερος επαγγελματίας	23	22,5
	Οικιακά	13	12,7
	Άνεργος	4	3,9
	Συνταξιούχος	1	1,0
Έγγαμος/η	Όχι	14	13,7
	Ναι	88	86,3
Ηλικία παιδιού με επιληψία, Μέση τιμή (SD), Διάμεσος (ενδ. εύρος)		13,1 (6,7)	12 (8 – 18)
Πόσα έτη έχουν περάσει από τη διάγνωση, Μέση τιμή (SD), Διάμεσος (ενδ. εύρος)		6,4 (5,7)	5 (2 – 9)
Έχετε άλλα παιδιά	Όχι	27	26,5
	Ναι	75	73,5
Αν ναι, πόσα	1	53	70,7
	2	17	22,7
	3	5	6,7

Δίνεται ακολούθως το ιστόγραμμα της ηλικίας παιδιού με επιληψία:



Εικόνα 3. Ιστόγραμμα ηλικίας παιδιού με επιληψία

Στη συνέχεια αναλύονται τα περιγραφικά στοιχεία για τις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα DASS-21 (Πίνακας 4). Οι επιμέρους διαστάσεις της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες βαθμολογούνται από 0 έως 21 μονάδες ενώ η συνολική κλίμακα από 0 έως 63 μονάδες.

Στο συγκεκριμένο δείγμα η διάσταση της κατάθλιψης είχε εύρος από 0 έως 21 μονάδες, με τη μέση τιμή να κυμαίνεται στις 8,4 μονάδες ($SD=5,9$ μονάδες). Για τη διάσταση του άγχους, οι τιμές κυμάνθηκαν από 1 έως 21 μονάδες με μέση τιμή 10,2 μονάδες ($SD=5,7$ μονάδες). Η διάσταση του στρες αντίστοιχα κυμαινόταν και αυτή από 1 έως 21 μονάδες με μέση τιμή 10,5 μονάδες ($SD=5,6$ μονάδες). Η συνολική κλίμακα είχε εύρος από 1 έως 63 μονάδες με μέση τιμή 29,2 μονάδες ($SD=16,7$ μονάδες). Ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach's α ήταν μεγαλύτερος από 0,7 για όλες τις διαστάσεις και την συνολική κλίμακα, γεγονός που υποδηλώνει αποδεκτό επίπεδο αξιοπιστίας.

Πίνακας 4. Περιγραφικά στοιχεία και διαστάσεις της κλίμακας DASS-21

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Cronbach's a
Κατάθλιψη	0,0	21,0	8,4 (5,9)	7 (4 – 13)	0,93
Άγχος	1,0	21,0	10,2 (5,7)	10 (6 – 15)	0,93
Στρες	1,0	21,0	10,5 (5,6)	10 (6– 14)	0,92
Συνολική κλίμακα κατάθλιψης, στρες, άγχους	1,0	63,0	29,2 (16,7)	26,5 (15 – 41)	0,93

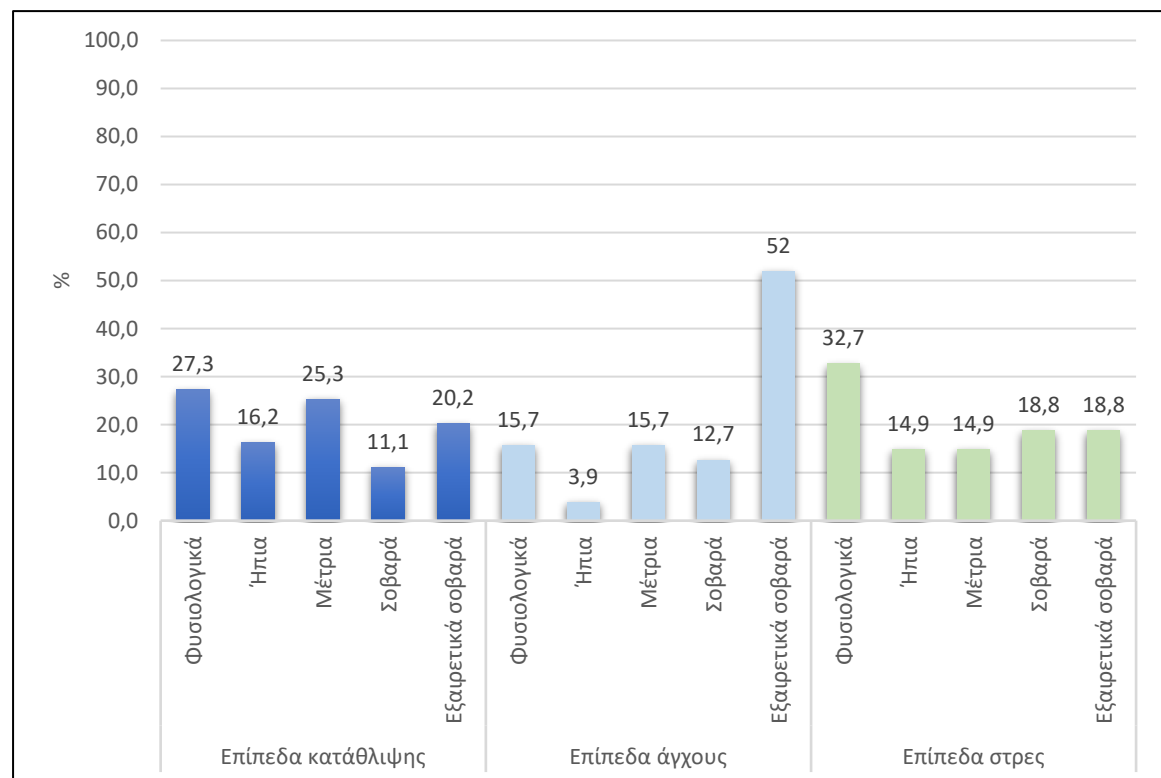
Δίνεται ακολούθως η κατανομή των συμμετεχόντων στα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους (Πίνακας 5). Το 20,2% δήλωσε πως υπέφερε από σοβαρά προβλήματα κατάθλιψης, το 18,8% από εξαιρετικά σοβαρά προβλήματα στρες και το 52% αντίστοιχα προβλήματα άγχους.

Πίνακας 5. Κατανομή συμμετεχόντων στα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους.

		N	%
Επίπεδα κατάθλιψης	Φυσιολογικά	27	27,3
	Ήπια	16	16,2
	Μέτρια	25	25,3
	Σοβαρά	11	11,1
	Εξαιρετικά σοβαρά	20	20,2
Επίπεδα άγχους	Φυσιολογικά	16	15,7
	Ήπια	4	3,9
	Μέτρια	16	15,7
	Σοβαρά	13	12,7
	Εξαιρετικά σοβαρά	53	52,0
Επίπεδα στρες	Φυσιολογικά	33	32,7

	Ήπια	15	14,9
	Μέτρια	15	14,9
	Σοβαρά	19	18,8
	Εξαιρετικά σοβαρά	19	18,8

Ακολουθεί το ραβδόγραμμα για την κατανομή των συμμετεχόντων στα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους:



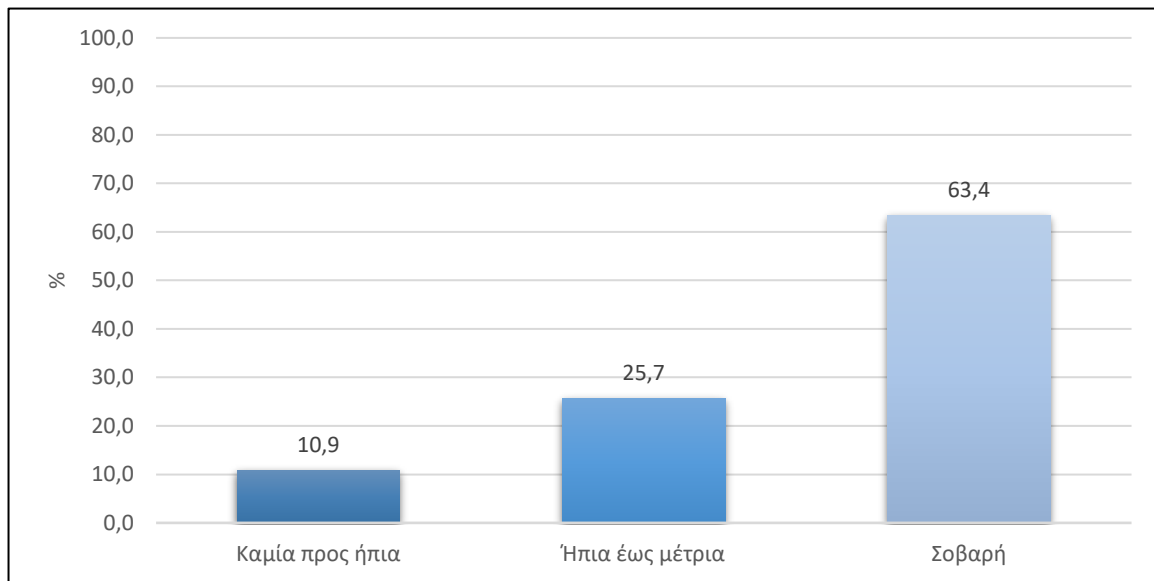
Εικόνα 4. Ραβδόγραμμα κατανομής συμμετεχόντων στα επίπεδα κατάθλιψης, στρες και άγχους

Για την κλίμακα επιβάρυνσης Zarit (short-form) προκύπτει ένα συνολικό σκορ με δυνατό εύρος από 0 έως 48 μονάδες. Στο συγκεκριμένο δείγμα οι τιμές κυμάνθηκαν από 2 έως 44 μονάδες με μέση τιμή 24,2 μονάδες ($SD=9,9$), εύρημα που υποδηλώνει υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης. Ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach's α ήταν μεγαλύτερος από 0,7, υποδηλώνοντας αποδεκτή αξιοπιστία (Πίνακας 6).

Πίνακας 6. Κλίμακα επιβάρυνσης Zarit

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Cronbach's a
Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	2,0	44,0	24,2 (9,9)	25 (16 – 32)	0,92

Έπεται και το αντίστοιχο ραβδόγραμμα επιπέδων επιβάρυνσης από τη φροντίδα.



Εικόνα 5. Ραβδόγραμμα επιπέδων επιβάρυνσης από τη φροντίδα

Για την κλίμακα επιβάρυνσης της οικογένειας υπολογίστηκε, επίσης, ένα συνολικό σκορ με δυνατό εύρος από 1 έως 5 μονάδες, ως μέσος όρος των αντίστοιχων ερωτήσεων (Πίνακας 7). Στο συγκεκριμένο δείγμα είχε εύρος από 1,5 έως 4,1 μονάδες με μέση τιμή 2,9 μονάδες (SD=0,7), μέτρια προς υψηλή επίδραση. Ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach's a ήταν μεγαλύτερος από 0,7, υποδηλώνοντας αποδεκτή αξιοπιστία.

Πίνακας 7. Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια

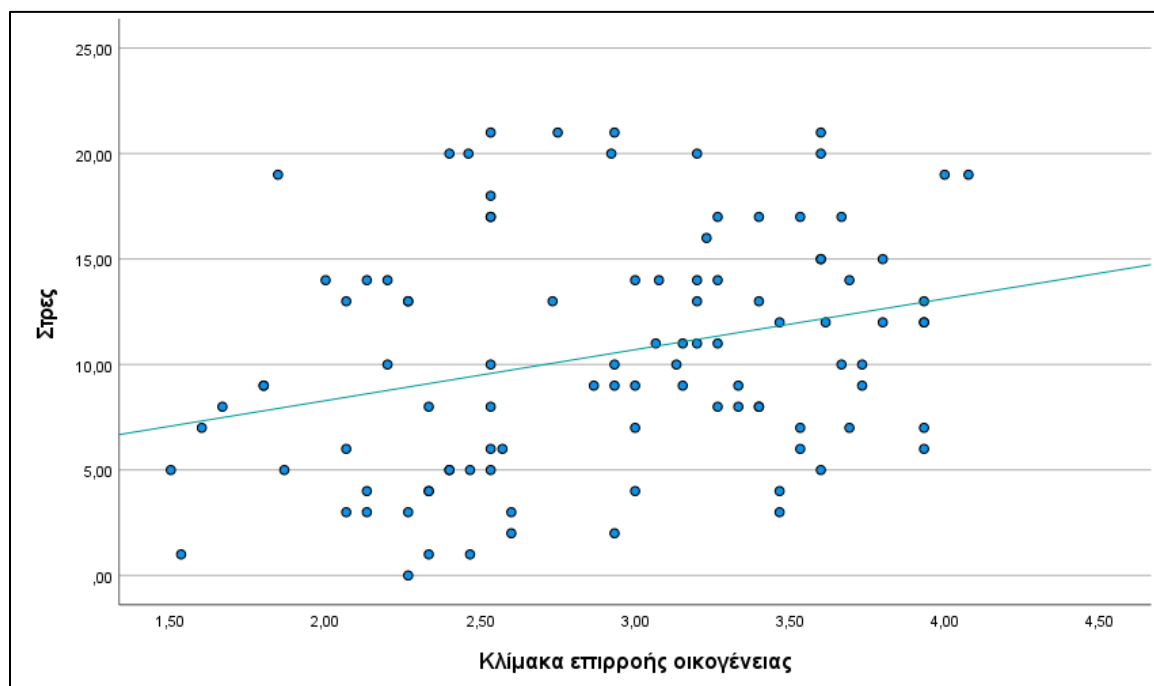
	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Cronbach's α
Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια	1,5	4,1	2,9 (0,7)	3 (2,4 – 3,5)	0,89

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στην κλίμακα κατάθλιψης, άγχους, στρες, επιβάρυνσης φροντίδας και επίδρασης στην οικογένεια (Πίνακας 8). Οι συσχετίσεις ήταν σημαντικές από μέτριες έως και υψηλές. Ήταν επίσης θετικές υποδηλώνοντας ότι μεγαλύτερη επιβάρυνση από τη φροντίδα σχετιζόταν με εντονότερη κατάθλιψη, αυξημένο άγχος και στρες. Ομοίως, μεγαλύτερη επίδραση στην οικογένεια σχετιζόταν με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες των γονέων. Σημαντική ήταν και η συσχέτιση ανάμεσα στην επιβάρυνση των γονέων και την επιρροή της οικογένειας.

Πίνακας 8. Συσχετίσεις ανάμεσα στην κλίμακα κατάθλιψης, άγχους, στρες, επιβάρυνσης φροντίδας και επίδρασης στην οικογένεια

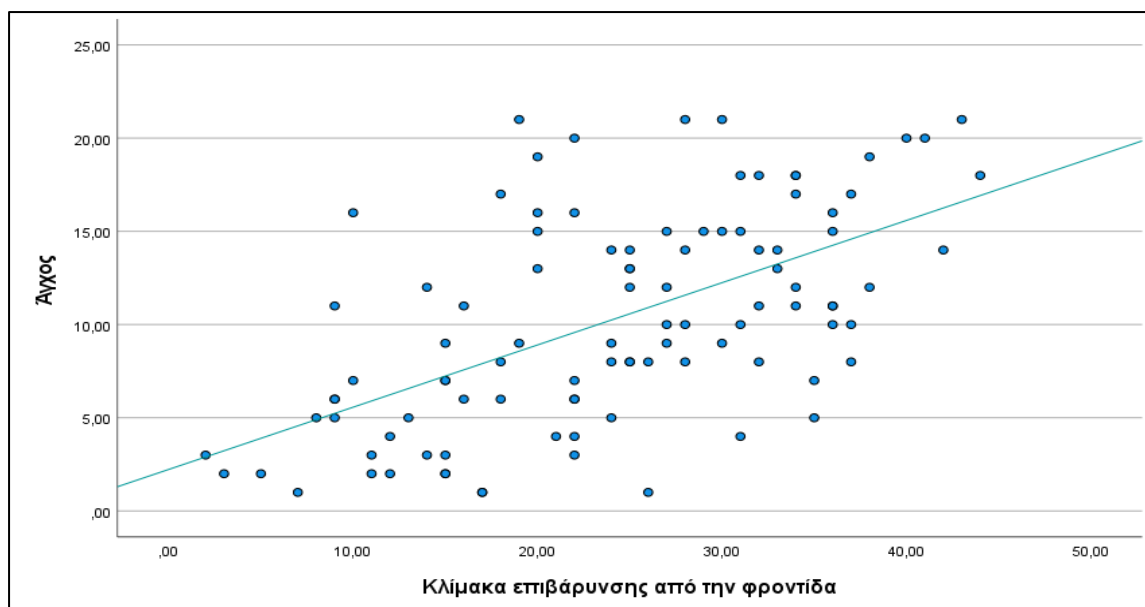
		Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια
Κατάθλιψη	rho	0,54	0,33
	P	<0,001	0,001
Άγχος	r/rho	0,58	0,33
	P	<0,001	0,001
Στρες	r/rho	0,55	0,29
	P	<0,001	0,004
Total DASS-21	r/rho	0,56	0,33
	P	<0,001	0,001
Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	r/rho		0,77
	P		<0,001

Ακολουθεί το στικτόγραμμα συσχέτισης του στρες με την βαθμολογία επίδρασης στην οικογένεια.



Εικόνα 7. Συσχέτιση στρες με τη βαθμολογία επίδρασης στην οικογένεια

Αντίστοιχα, το στικτόγραμμα συσχέτισης του άγχους με την βαθμολογία επιβάρυνσης των γονέων από τη φροντίδα.



Εικόνα 6. Συσχέτιση άγχους με τη βαθμολογία επιβάρυνσης των γονέων από τη φροντίδα

Ελέγχθηκαν, επίσης, οι διαφορές στις διαστάσεις και την συνολική κλίμακα κατάθλιψης, άγχους και στρες με τα χαρακτηριστικά των γονέων (Πίνακας 9). Η βαθμολογία στην διάσταση κατάθλιψης παρουσίασε σημαντικές διαφορές ανάλογα με

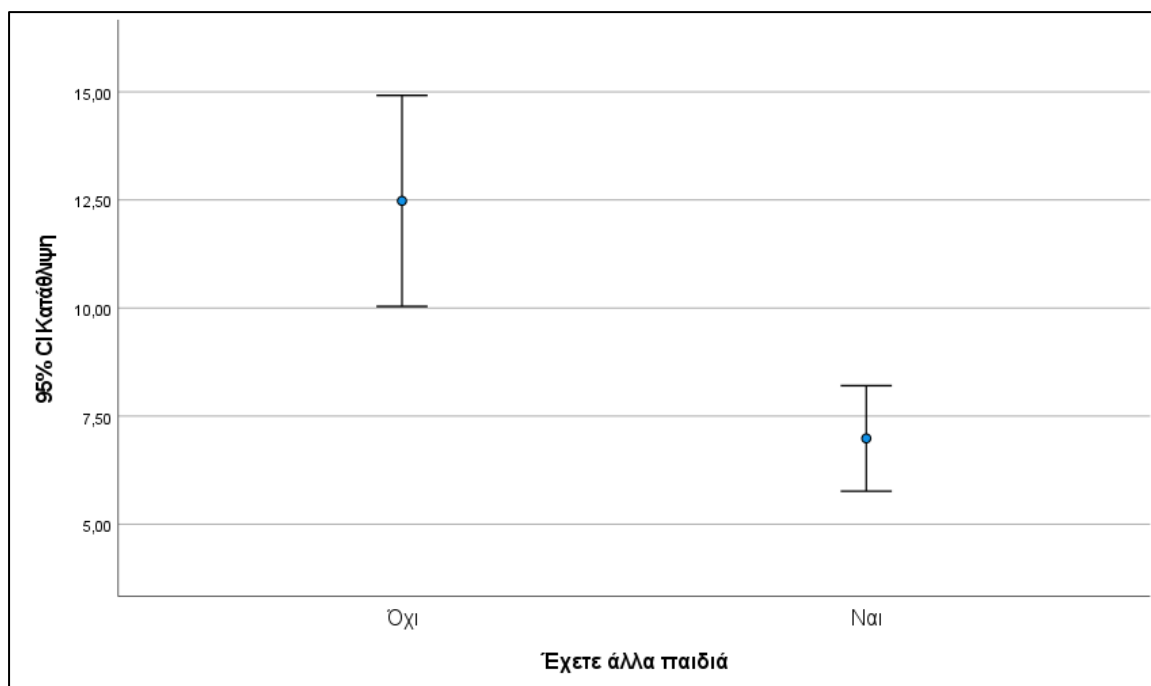
το φύλο, την ύπαρξη άλλων παιδιών και τον αριθμό αυτών. Συγκεκριμένα, εντονότερο πρόβλημα κατάθλιψης αντιμετώπιζαν οι γυναίκες, όσοι δεν είχαν άλλα παιδιά και ανάμεσα σε όσους είχαν μεγαλύτερο πρόβλημα αντιμετώπιζαν όσοι είχαν ένα, σε σχέση με όσους είχαν 2 ή περισσότερα.

Πίνακας 9. Διαφορές στις διαστάσεις και τη συνολική κλίμακα κατάθλιψης, άγχους και στρες με τα χαρακτηριστικά των γονέων

		Κατάθλιψη		P
		Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	
Φύλο	Ανδρας	5,7 (5)	4 (2 – 8,5)	0,012+
	Γυναίκα	9,1 (6)	7 (5 – 13)	
Επάγγελμα	Ιδιωτικός υπάλληλος	9,5 (6,1)	8 (5 – 13)	0,163+ +
	Δημόσιος υπάλληλος	9,3 (5,8)	7,5 (5 – 14)	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	6,8 (5,9)	6 (1 – 10)	
	Μη εργαζόμενος/η	6,8 (5,5)	5,5 (1 – 13)	
Έγγαμος/η	Όχι	9,4 (5,9)	8,5 (5 – 13)	0,418+
	Ναι	8,2 (5,9)	7 (4 – 13)	
Έχετε άλλα παιδιά	Όχι	12,5 (5,9)	13 (7 – 18)	<0,001 +
	Ναι	7 (5,3)	6 (3 – 10)	
Αν έχετε παιδιά, πόσα	1	7,8 (5,3)	7 (4 – 12)	0,023+
	2 ή περισσότερα	4,9 (4,7)	5 (1 – 7)	

+Mann-Whitney test ++Kruskal-Wallis test

Ακολουθεί το γράφημα για την μέση βαθμολογία κατάθλιψης των γονέων ανάλογα με την ύπαρξη και άλλων παιδιών (εκτός από αυτό με επιληψία).



Εικόνα 8. Γράφημα μέσης βαθμολογίας κατάθλιψης των γονέων ανάλογα με τη ύπαρξη και άλλων παιδιών

Η βαθμολογία σχετικά με το άγχος διέφερε, επίσης, ανάλογα με το φύλο, την ύπαρξη άλλων παιδιών και τον αριθμό αυτών. Εντονότερο άγχος αντιμετώπιζαν οι γυναίκες, όσοι δεν είχαν άλλα παιδιά και όσοι είχαν ακόμα ένα, συγκριτικά με όσους είχαν 2 ή περισσότερα (Πίνακας 10).

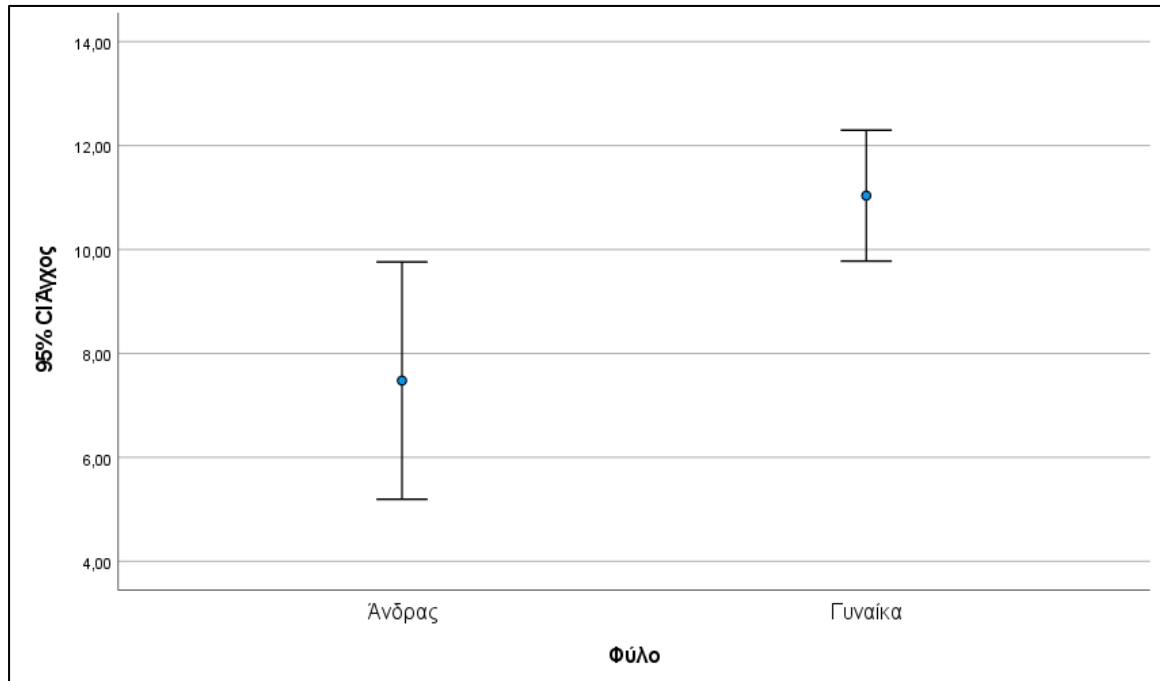
Πίνακας 10. Επιβάρυνση του άγχους ανάλογα με το φύλο, την ύπαρξη άλλων παιδιών και τον αριθμό αυτών

		Άγχος	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	7,5 (5,3)	0,008+
	Γυναίκα	11 (5,6)	
Επάγγελμα	Ιδιωτικός υπάλληλος	11,6 (6,2)	0,303++
	Δημόσιος υπάλληλος	10,4 (5,4)	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	9,3 (5,5)	
	Μη εργαζόμενος/η	8,8 (5,3)	
Έγγαμος/η	Όχι	9,6 (6,7)	0,679+
	Ναι	10,3 (5,6)	

Έχετε άλλα παιδιά	Όχι	13,5 (5,3)	<0,001+
	Ναι	9,1 (5,5)	
Αν έχετε παιδιά, πόσα	1	10 (5,3)	0,023+
	2 ή περισσότερα	6,9 (5,3)	

+Student's t-test ++ANOVA

Ακολουθεί το γράφημα των μέσων βαθμολογιών άγχους ανάλογα με το φύλο.



Εικόνα 9. Γράφημα μέσων βαθμολογιών άγχους

Το στρες διέφερε και αυτό ανάλογα με το φύλο και την ύπαρξη και άλλων παιδιών. Εντονότερο στρες είχαν οι γυναίκες και όσοι δεν είχαν άλλα παιδιά (Πίνακας 11).

Πίνακας 11. Επίδραση του στρες ανάλογα με το φύλο και την ύπαρξη άλλων παιδιών

		Στρες	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Ανδρας	7,3 (5,2)	0,002+
	Γυναίκα	11,4 (5,4)	
Επάγγελμα	Ιδιωτικός υπάλληλος	12,3 (5,8)	0,082++
	Δημόσιος υπάλληλος	10,4 (5,6)	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	9,6 (5)	
	Μη εργαζόμενος/η	8,4 (5,2)	
Έγγαμος/η	Όχι	9,9 (6,3)	0,690+
	Ναι	10,6 (5,5)	
Έχετε άλλα παιδιά	Όχι	13,1 (5,6)	0,003+
	Ναι	9,5 (5,3)	
Αν έχετε παιδιά, πόσα	1	10,2 (5,1)	0,064+
	2 ή περισσότερα	7,7 (5,4)	

+Student's t-test ++ANOVA

Παρόμοια, με τις επιμέρους διαστάσεις, η βαθμολογία στην συνολική κλίμακα διαφοροποιούταν ανάλογα με το φύλο, την ύπαρξη άλλων παιδιών και τον αριθμό αυτών.

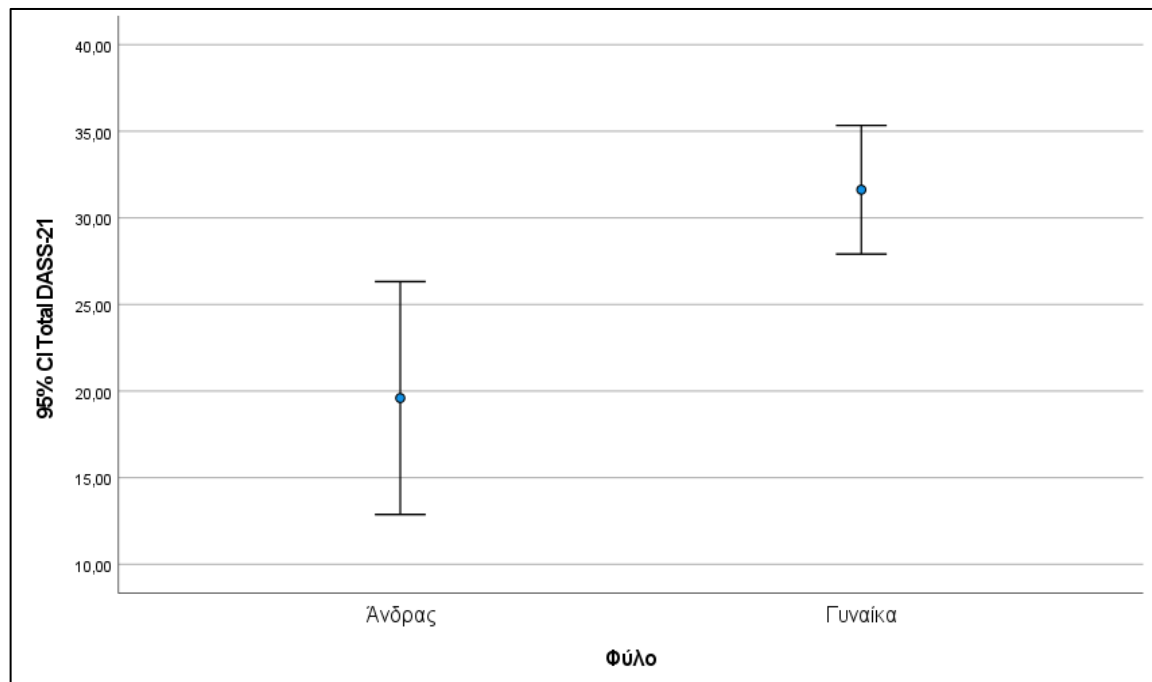
Εντονότερο άγχος, στρες και πιο καταθλιπτικά αισθήματα αντιμετώπιζαν οι γυναίκες, όσοι δεν είχαν άλλα παιδιά και όσοι είχαν ακόμα ένα, συγκριτικά με όσους είχαν 2 ή περισσότερα (Πίνακας 12).

Πίνακας 12. Συνολική επίδραση στην κλίμακα DASS-21 ανάλογα με το φύλο και την ύπαρξη άλλων παιδιών

		Συνολική κλίμακα DASS-21	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Άνδρας	19,6 (14,4)	0,003+
	Γυναίκα	31,6 (16,5)	
Επάγγελμα	Ιδιωτικός υπάλληλος	33,5 (17,9)	0,145++
	Δημόσιος υπάλληλος	30,8 (16)	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	25,2 (15,8)	
	Μη εργαζόμενος/η	24 (15,3)	
Έγγαμος/η	Όχι	29 (18,6)	0,967+
	Ναι	29,2 (16,5)	
Έχετε άλλα παιδιά	Όχι	38,9 (16,8)	<0,001+
	Ναι	25,8 (15,4)	
Αν έχετε παιδιά, πόσα	1	28 (15)	0,048+
	2 ή περισσότερα	20,1 (15,4)	

+Student's t-test ++ANOVA

Δίνεται και το γράφημα των μέσων βαθμολογιών στην συνολική κλίμακα DASS-21 ανάλογα με το φύλο.



Εικόνα 10. Βαθμολογίες στη συνολική κλίμακα DASS-21 σε σχέση με το φύλο

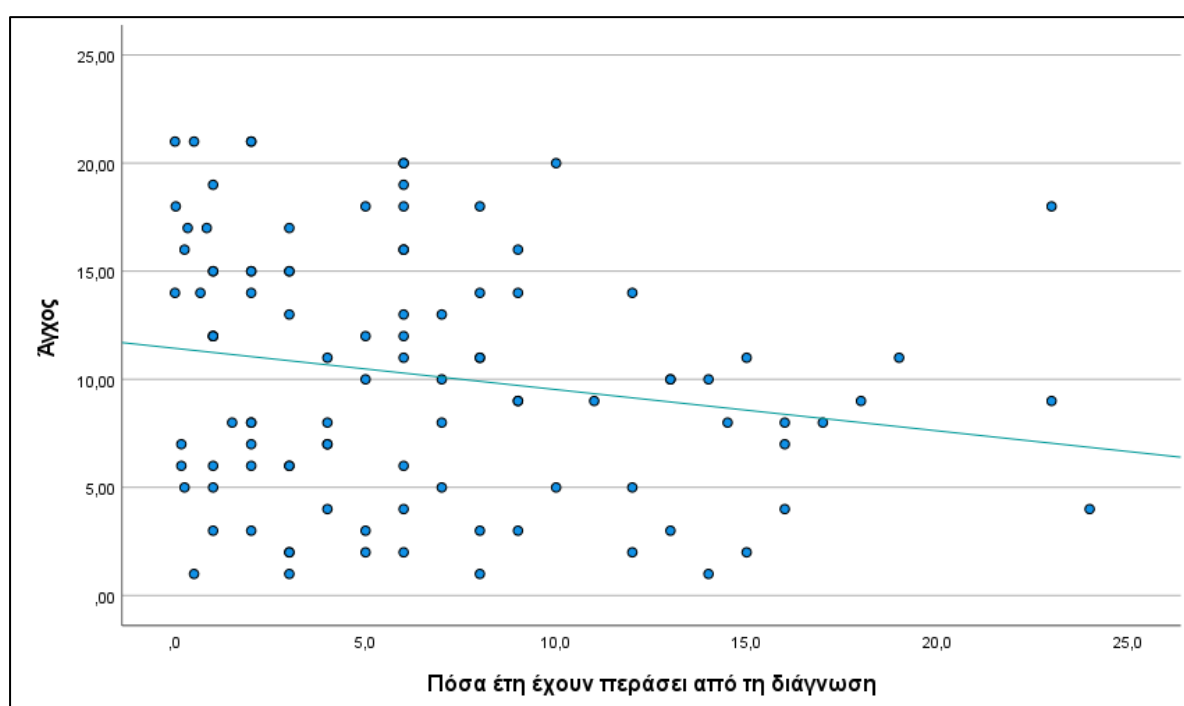
Στην συνέχεια συσχετίστηκαν οι διαστάσεις και η συνολική κλίμακα κατάθλιψης, άγχους και στρες με την ηλικία των γονέων, των παιδιών με επιληψία και τον χρόνο που είχε περάσει από την διάγνωση (Πίνακας 13). Τα έτη που είχαν περάσει από την διάγνωση σχετίζονταν σημαντικά και αρνητικά με τις διαστάσεις άγχους και στρες υποδηλώνοντας ότι όσοι περισσότεροι καιρός είχε περάσει από την διάγνωση το άγχος και το στρες των γονέων εμφανίζεται μειωμένο.

Πίνακας 13. Συσχέτιση συνολικής κλίμακας κατάθλιψης, άγχους και στρες σε σχέση με την ηλικία των γονέων και το χρόνο από τη διάγνωση

		Ηλικία	Ηλικία παιδιού με επιληψία	Πόσα έτη έχουν περάσει από τη διάγνωση
Κατάθλιψη	rho	-0,15	-0,11	-0,14
	P	0,147	0,296	0,184
Άγχος	r/rho	-0,11	-0,12	-0,20
	P	0,265	0,215	0,047

Στρες	r/rho	-0,13	-0,13	-0,20
	P	0,219	0,202	0,040
Total DASS-21	r/rho	-0,13	-0,14	-0,19
	P	0,202	0,164	0,067

Παρουσιάζεται το στικτόγραμμα συσχέτισης του άγχους των γονέων με τα έτη που έχουν περάσει από την διάγνωση του παιδιού με επιληψία.



Εικόνα 11. Συσχέτιση του άγχους των γονέων με τα έτη που έχουν περάσει από την διάγνωση του παιδιού με επιληψία

Πραγματοποιήθηκαν στην συνέχεια πολλαπλές γραμμικές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές τις βαθμολογίες κατάθλιψης, άγχους, στρες και αυτή της συνολικής κλίμακας και ανεξάρτητες τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων, τον χρόνο από την διάγνωση της επιληψία για το παιδί και τις κλίμακες επιβάρυνσης φροντίδας και επίδρασης στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται ακολούθως.

Στις αναλύσεις επειδή οι κλίμακες επιβάρυνσης από τη φροντίδα και επίδρασης στην οικογένεια ήταν υψηλά συσχετισμένες, εισήχθησαν εκ περιτροπής στο μοντέλο.

Σημείωση: Η μεταβλητή σχετικά με την ηλικία του παιδιού με επιληψία ήταν συσχετισμένη σε μεγάλο βαθμό με την μεταβλητή των ετών από την διάγνωση για αυτό δεν συμπεριλήφθηκε στο μοντέλο (δεν εμφάνισε και σημαντικές συσχετίσεις στην μονομεταβλητή ανάλυση).

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή την διάσταση κατάθλιψης**

Η ύπαρξη άλλων παιδιών και οι κλίμακες επιβάρυνσης από τη φροντίδα και επίδραση στην οικογένεια σχετίζονταν με την διάσταση κατάθλιψης. Όσοι είχαν και άλλα παιδιά αντιμετώπιζαν μειωμένα καταθλιπτικά αισθήματα, σε σχέση με όσους δεν είχαν. Αντίθετα, η επιβάρυνση από τη φροντίδα και η επίδραση της φροντίδας στην οικογένεια ήταν επιβαρυντικοί παράγοντες για την κατάθλιψη (Πίνακας 14).

Πίνακας 14. Η ύπαρξη άλλων παιδιών, η επιβάρυνση από τη φροντίδα και η επίδραση της κατάθλιψης στην οικογένεια

	β	SE	b	P
Φύλο (Γυναίκα vs Άνδρας)	0,049	0,076	0,056	0,522
Ηλικία	0,000	0,004	0,008	0,932
Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	0,125	0,084	0,167	0,141
Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	0,158	0,086	0,199	0,071
Επάγγελμα: Ελεύθερος επαγγελματίας vs Μη εργαζόμενος/η	-0,053	0,097	-0,061	0,586
Έγγαμος/η (Ναι vs Όχι)	-0,027	0,090	-0,026	0,764
Έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση	-0,010	0,006	-0,157	0,105
Έχετε άλλα παιδιά; (Ναι vs Όχι)	-0,202	0,079	-0,246	0,012
Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	0,017	0,003	0,484	<0,001
Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια	0,177	0,048	0,335	<0,001

β: συντελεστής εξάρτησης SE: τυπικό σφάλμα b : τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή την διάσταση άγχους**

Τα έτη από την διάγνωση της επιληψίας του παιδιού, η ύπαρξη άλλων παιδιών και οι κλίμακες επιβάρυνσης από τη φροντίδα και επίδραση στην οικογένεια σχετίζονταν με

το άγχος των γονέων (Πίνακας 15). Περισσότερος χρόνος από την διάγνωση της επιληψίας του παιδιού σχετιζόταν με μειωμένο άγχος των γονέων. Όσοι είχαν και άλλα παιδιά αντιμετώπιζαν λιγότερο άγχος, σε σχέση με όσους δεν είχαν. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα και η επίδρασή της στην οικογένεια ήταν επιβαρυντικοί παράγοντες και για το άγχος.

Πίνακας 15. Η ύπαρξη άλλων παιδιών, η επιβάρυνση από τη φροντίδα και η επίδραση του άγχους στην οικογένεια

	β	SE	b	P
Φύλο (Γυναίκα vs Άνδρας)	1,950	1,137	0,144	0,090
Ηλικία	0,088	0,069	0,122	0,205
Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	1,847	1,338	0,152	0,171
Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	1,158	1,366	0,090	0,399
Επάγγελμα: Ελεύθερος επαγγελματίας vs Μη εργαζόμενος/η	0,072	1,532	0,005	0,963
Έγγαμος/η (Ναι vs Όχι)	1,549	1,410	0,092	0,275
Έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση	-0,298	,094	-0,296	0,002
Έχετε άλλα παιδιά; (Ναι vs Όχι)	-3,441	1,210	-0,262	0,006
Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	0,290	0,051	0,501	<0,001
Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια	2,366	0,786	0,274	0,003

β:συντελεστής εξάρτησης SE: τυπικό σφάλμα b :τυποποιημένος συντελεστής

- Με εξαρτημένη μεταβλητή την διάσταση στρες

Το φύλο, τα έτη από την διάγνωση της επιληψίας του παιδιού, η ύπαρξη άλλων παιδιών και οι κλίμακες επιβάρυνσης από τη φροντίδα και επίδραση στην οικογένεια σχετίζονταν με την διάσταση κατάθλιψης (Πίνακας 16). Περισσότερο στρες είχαν οι γυναίκες, (άρα οι μητέρες), όταν αυτό συγκρινόταν με το αντίστοιχο ποσοστό με τους άντρες. Αντίθετα, περισσότερος χρόνος από την διάγνωση της επιληψίας του παιδιού σχετιζόταν με μειωμένο στρες των γονέων. Ομοίως με το άγχος, όσοι είχαν και άλλα παιδιά αντιμετώπιζαν λιγότερο στρες, σε σχέση με όσους δεν είχαν. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα και η επίδρασή της στην οικογένεια ήταν επιβαρυντικοί παράγοντες και για το στρες.

Πίνακας 16. Η ύπαρξη άλλων παιδιών, η επιβάρυνση από τη φροντίδα και η επίδραση του στρες στην οικογένεια

	β	SE	b	P
Φύλο (Γυναίκα vs Άνδρας)	2,989	1,144	0,227	0,011
Ηλικία	0,065	0,070	0,091	0,356
Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	3,159	2,349	0,165	0,122
Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	1,754	1,371	0,140	0,204
Επάγγελμα: Ελεύθερος επαγγελματίας vs Μη εργαζόμενος/η	1,505	1,537	0,110	0,330
Έγγαμος/η (Ναι vs Όχι)	1,390	1,416	0,084	0,329
Έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση	-0,237	0,094	-0,242	0,013
Έχετε άλλα παιδιά; (Ναι vs Όχι)	-2,739	1,214	-0,214	0,027
Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	0,254	0,051	0,448	<0,001
Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια	1,978	0,771	0,235	0,012

β:συντελεστής εξάρτησης SE: τυπικό σφάλμα b :τυποποιημένος συντελεστής

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή την συνολική κλίμακα DASS-21**

Παρομοίως, για την συνολική βαθμολογία της DASS-21, προέκυψε ότι τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση της επιληψίας του παιδιού, η ύπαρξη και άλλων παιδιών στην οικογένεια, καθώς και τα επίπεδα επιβάρυνσης από τη φροντίδα και η επίδρασή της στην οικογενειακή λειτουργία, σχετίζονται με αυτή. Ειδικότερα, μεγαλύτερη χρονική απόσταση από τη διάγνωση σχετιζόταν με χαμηλότερα επίπεδα συνολικής ψυχολογικής επιβάρυνσης, ενώ οι γονείς που είχαν και άλλα παιδιά παρουσίασαν μειωμένες τιμές σε σύγκριση με όσους είχαν μόνο το παιδί με επιληψία. Η αυξημένη επιβάρυνση από τη φροντίδα και η αρνητική επίδρασή της στην οικογένεια αναδείχθηκαν και πάλι ως παράγοντες που επιτείνουν τη συνολική ψυχολογική επιβάρυνση.

Πίνακας 17. Η ύπαρξη άλλων παιδιών, η επιβάρυνση από τη φροντίδα και η επίδραση στη συνολική κλίμακα DASS-21

	β	SE	b	P
Φύλο (Γυναίκα vs Άνδρας)	6,119	3,625	0,149	0,095
Ηλικία	0,191	0,209	0,090	0,363
Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	7,095	4,024	0,199	0,081
Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	5,171	4,103	0,138	0,211
Επάγγελμα: Ελεύθερος επαγγελματίας vs Μη εργαζόμενος/η	0,313	4,625	0,008	0,946
Έγγαμος/η (Ναι vs Όχι)	3,059	4,296	0,063	0,478
Έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση	-0,748	0,281	-0,257	0,009
Έχετε άλλα παιδιά; (Ναι vs Όχι)	- 10,194	3,761	-0,261	0,008
Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	0,789	0,154	,465	<0,001
Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια	6,608	2,329	0,262	0,006

β: συντελεστής εξάρτησης SE: τυπικό σφάλμα b : τυποποιημένος συντελεστής

Παρακάτω παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του ελέγχου των συσχετίσεων των κλιμάκων επιβάρυνσης φροντίδας και επίδρασης στην οικογένεια με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων (Πίνακας 18).

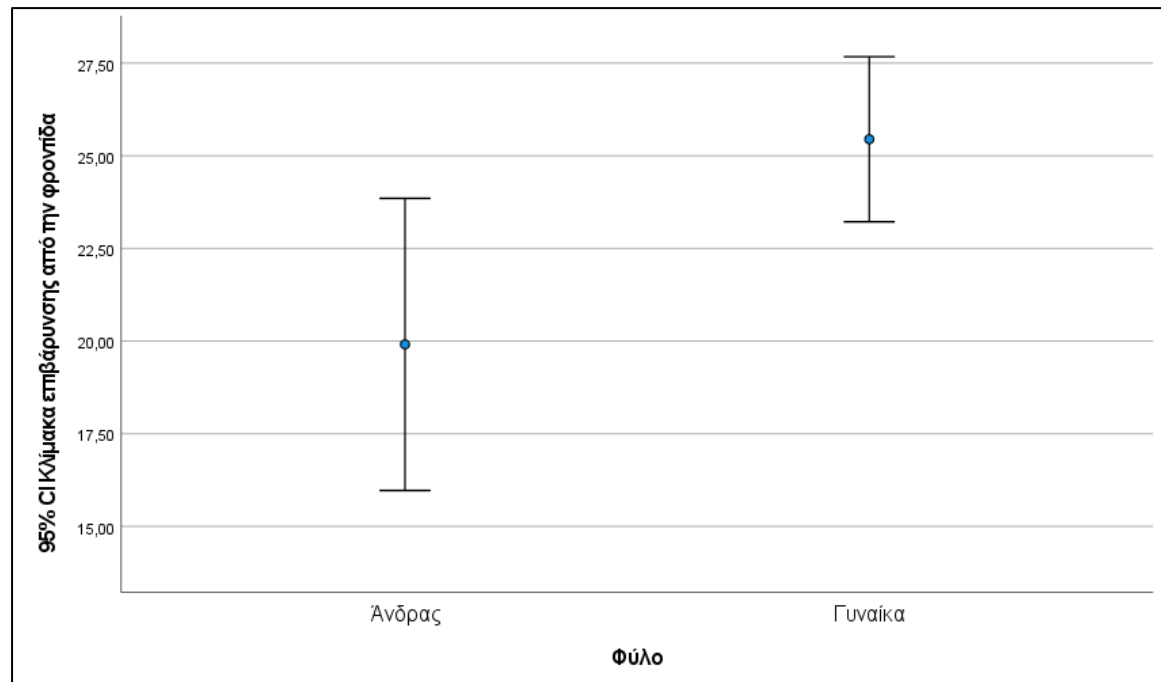
Η κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα διέφερε ανάλογα με το φύλο και την ύπαρξη άλλων παιδιών. Πιο επιβαρυνμένες ήταν οι γυναίκες, σε σχέση με τους άντρες, και όσοι δεν είχαν άλλα παιδιά, σε σχέση με όσους είχαν.

Πίνακας 18. Πίνακας ελέγχου των συσχετίσεων των κλιμάκων επιβάρυνσης φροντίδας και επίδρασης στην οικογένεια σε σχέση με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων.

		Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	P
		Μέση τιμή (SD)	
Φύλο	Ανδρας	19,9 (9,1)	0,018+
	Γυναίκα	25,4 (9,9)	
Επάγγελμα	Ιδιωτικός υπάλληλος	26 (10,6)	0,503++
	Δημόσιος υπάλληλος	24,2 (8,7)	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	23,2 (8,9)	
	Μη εργαζόμενος/η	21,8 (11,6)	
Έγγαμος/η	Όχι	24,2 (12,6)	0,987+
	Ναι	24,2 (9,6)	
Έχετε άλλα παιδιά	Όχι	29,5 (7,5)	0,001+
	Ναι	22,4 (10,1)	
Αν έχετε παιδιά, πόσα	1	23 (9,2)	0,383+
	2 ή περισσότερα	20,8 (12)	

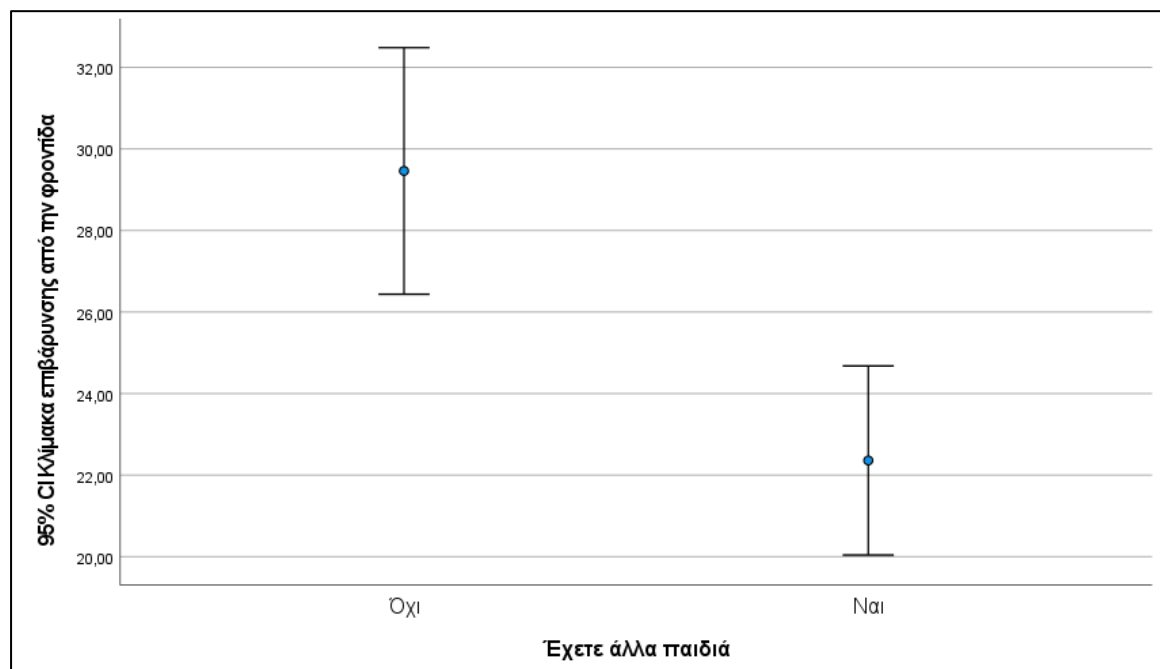
+Student's t-test ++ANOVA

Έπεται το γράφημα της μέσης επιβάρυνσης των γονέων από τη φροντίδα του παιδιού με επιληψία, ανάλογα με το φύλο αυτών.



Εικόνα 12. Επιβάρυνση των γονέων από τη φροντίδα του παιδιού με επιληψία ανάλογα με το φύλο

Δίνεται και το γράφημα της μέσης επιβάρυνσης των γονέων από τη φροντίδα του παιδιού με επιληψία, ανάλογα με το αν είχαν και άλλα παιδιά.



Εικόνα 13. Επιβάρυνση των γονέων από τη φροντίδα του παιδιού με επιληψία ανάλογα με την ύπαρξη άλλου παιδιού

Η βαθμολογία επίδρασης της φροντίδας παιδιού με επιληψία στην οικογένεια δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντικές διαφορές όταν γινόταν η σύγκριση με τα παρακάτω χαρακτηριστικά (Πίνακας 19).

Πίνακας 19. Επίδραση της φροντίδας παιδιού με επιληψία στην οικογένεια σχετιζόμενη με γενικότερα δημογραφικά στοιχεία

		Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια		P
		Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	
Φύλο	Άνδρας	2,8 (0,6)	2,9 (2,4 – 3,2)	0,449+
	Γυναίκα	2,9 (0,7)	3 (2,3 – 3,5)	
Επάγγελμα	Ιδιωτικός υπάλληλος	3 (0,8)	3,1 (2,3 – 3,7)	0,695+ +
	Δημόσιος υπάλληλος	3 (0,5)	3 (2,4 – 3,4)	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	2,8 (0,6)	3 (2,4 – 3,2)	
	Μη εργαζόμενος/η	2,8 (0,8)	2,8 (2,1 – 3,6)	
Έγγαμος/η	Όχι	2,7 (0,9)	2,8 (2,1 – 3,5)	0,442+
	Ναι	2,9 (0,6)	3 (2,4 – 3,5)	
Έχετε άλλα παιδιά	Όχι	3,1 (0,7)	3,2 (2,5 – 3,6)	0,184+
	Ναι	2,9 (0,7)	2,9 (2,3 – 3,4)	
Αν έχετε παιδιά, πόσα	1	2,9 (0,6)	3 (2,5 – 3,4)	0,261+
	2 ή περισσότερα	2,7 (0,7)	2,5 (2,3 – 3,3)	

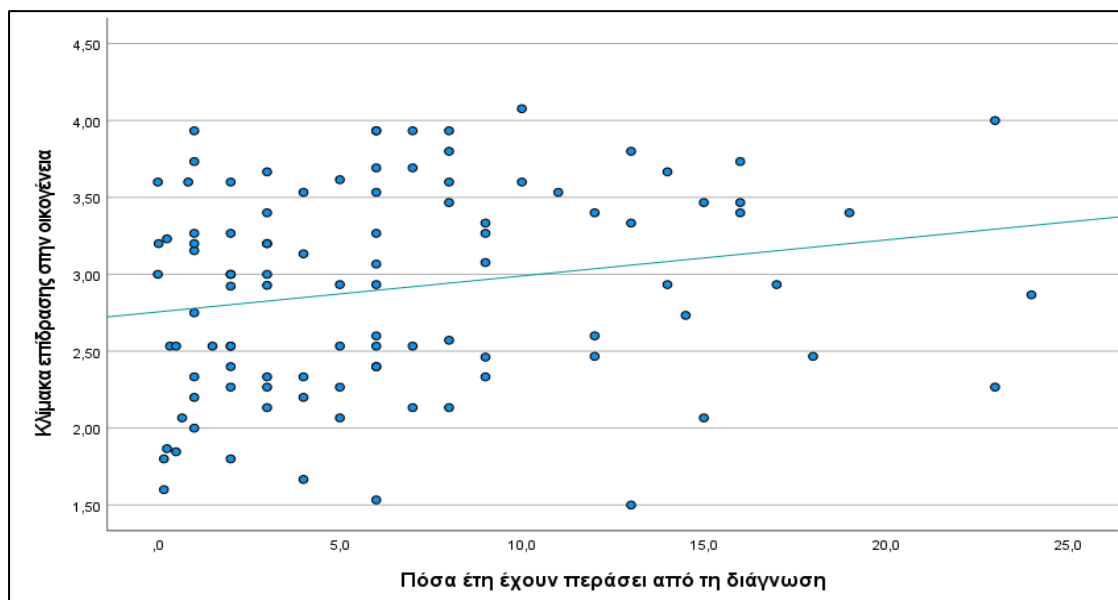
+Mann-Whitney test ++Kruskal-Wallis test

Ελέγχθηκε και η συσχέτισή τους με την ηλικία αυτών, την ηλικία του παιδιού με επιληψία και τα έτη από την διάγνωση (Πίνακας 20). Σημαντική και θετική ήταν η συσχέτιση του χρονικού διαστήματος από την διάγνωση με την βαθμολογία επίδρασης στην οικογένεια. Περισσότερα χρόνια από την διάγνωση, σχετίζονταν με εντονότερη αρνητική επίδραση στην οικογένεια.

Πίνακας 20. Συσχέτιση επιβάρυνσης της από τη φροντίδα και την οικογένεια σε σχέση με την ηλικία και τα έτη από τη διάγνωση

		Ηλικία	Ηλικία παιδιού με επιληψία	Πόσα έτη έχουν περάσει από τη διάγνωση
Κλίμακα επιβάρυνσης από τη φροντίδα	r/rho	-0,11	0,05	0,15
	P	0,270	0,626	0,129
Κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια	rho	-0,04	0,01	0,24
	P	0,669	0,994	0,016

Δίνεται και το στικτόγραμμα συσχέτισης της βαθμολογίας για την αρνητική επίδραση στην οικογένεια με τα έτη που έχουν περάσει από την διάγνωση του παιδιού με επιληψία.



Εικόνα 14. Συσχέτιση της αρνητικής επίδρασης στην οικογένεια σε σχέση με τα έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση

Έγιναν αντίστοιχα και πολλαπλές γραμμικές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές τις βαθμολογίες επιβάρυνσης των γονέων και επίδρασης στην οικογένεια και ανεξάρτητες τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και τα έτη από την διάγνωση της επιληψίας.

- **Με εξαρτημένη μεταβλητή την κλίμακα επιβάρυνσης φροντίδας**

Το φύλο και το αν είχαν άλλα παιδιά σχετιζόταν με την επιβάρυνση φροντίδας των γονέων (Πίνακας 21). Οι γυναίκες ήταν πιο επιβαρυνμένες, συγκριτικά με τους άντρες. Αντίθετα, όσοι είχαν και άλλα παιδιά παρουσίαζαν μειωμένη επιβάρυνση συγκριτικά με όσους είχαν μόνο ένα και έπασχε από επιληψία.

Πίνακας 21. Επιβάρυνση των γονέων και επίδραση στην οικογένεια ανάλογα με το φύλο και την ύπαρξη άλλων παιδιών

	β	SE	b	P
Φύλο (Γυναίκα vs Άνδρας)	5,061	2,314	0,217	0,031
Ηλικία	-0,205	0,142	-0,165	0,153
Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	3,556	2,770	0,170	0,203
Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	1,884	2,847	0,085	0,510
Επάγγελμα: Ελεύθερος επαγγελματίας vs Μη εργαζόμενος/η	0,388	3,201	0,016	0,904
Έγγαμος/η (Ναι vs Όχι)	3,343	2,924	0,115	0,256
Έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση	0,443	0,290	0,156	0,062
Έχετε άλλα παιδιά; (Ναι vs Όχι)	-7,719	2,392	-0,341	0,002

β:συντελεστής εξάρτησης SE: τυπικό σφάλμα b :τυποποιημένος συντελεστής

- Με εξαρτημένη μεταβλητή την κλίμακα επίδρασης στην οικογένεια

Τα έτη από την διάγνωση της επιληψίας σχετίζονταν με την επίδραση της φροντίδας του παιδιού που έπασχε στην οικογένεια. Περισσότερα χρόνια από την διάγνωση, άρα περισσότερα έτη νόσησης σχετίζονταν με αυξημένη αρνητική επίδραση της φροντίδας στην οικογένεια.

Πίνακας 22. Επιβάρυνση των γονέων και επίδραση της φροντίδας από τη διάγνωση

	β	SE	b	P
Φύλο (Γυναίκα vs Άνδρας)	0,000	0,026	-0,002	0,985
Ηλικία	-0,001	0,002	-0,109	0,356
Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	0,024	0,032	0,108	0,444
Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος vs Μη εργαζόμενος/η	0,024	0,033	0,101	0,460
Επάγγελμα: Ελεύθερος επαγγελματίας vs Μη εργαζόμενος/η	-0,011	0,036	-0,045	0,753
Έγγαμος/η (Ναι vs Όχι)	0,071	0,053	0,132	0,172
Έτη που έχουν περάσει από τη διάγνωση	0,005	0,002	0,272	0,017
Έχετε άλλα παιδιά; (Ναι vs Όχι)	-0,053	0,027	-0,219	0,056

β:συντελεστής εξάρτησης SE: τυπικό σφάλμα b :τυποποιημένος συντελεστής

Σημείωση: Έχει χρησιμοποιηθεί ο λογάριθμος της εξαρτημένης

Κεφάλαιο 7. Συζήτηση

7.1 Κύρια Ευρήματα της Έρευνας

Η παρούσα έρευνα διερεύνησε την ψυχική υγεία, το φροντιστικό βάρος και την επίδραση της επιληψίας στην οικογένεια γονέων παιδιών με επιληψία στο ελληνικό πλαίσιο. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης στους γονείς, καθώς το **52%** εμφάνιζε εξαιρετικά σοβαρά επίπεδα άγχους, το **20,2%** εξαιρετικά σοβαρά επίπεδα κατάθλιψης και το **18,8%** εξαιρετικά σοβαρά επίπεδα στρες. Οι γονείς παρουσίασαν υψηλή επιβάρυνση από τη φροντίδα, με μέση βαθμολογία στο ZBI-12 ίση με 24,2 μονάδες, ενώ η επίδραση της επιληψίας στην οικογενειακή λειτουργία αξιολογήθηκε ως μέτρια προς υψηλή, με μέση βαθμολογία στο IOF ίση με 2,9 μονάδες. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τη διεθνή βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία η παιδική επιληψία σχετίζεται με σημαντική ψυχολογική και οικογενειακή επιβάρυνση (Puka et al., 2018; Rani & Thomas, 2019; Reilly et al., 2018).

Η αυξημένη επιβάρυνση από τη φροντίδα και η αρνητική επίδραση της νόσου στην οικογένεια σχετίζονταν σημαντικά με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες. Οι γυναίκες εμφάνισαν μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση και υψηλότερο φροντιστικό βάρος συγκριτικά με τους άντρες, ενώ η ύπαρξη και άλλων παιδιών στην οικογένεια φάνηκε να λειτουργεί προστατευτικά. Περισσότερα χρόνια από τη διάγνωση φαίνεται να σχετίζονται με τη μείωση του άγχους και του στρες, γεγονός που πιθανόν σχετίζεται με τη σταδιακή προσαρμογή των γονέων στη νόσο.

7.2 Ψυχική Υγεία των Γονέων Παιδιών με Επιληψία

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς παιδιών με επιληψία βιώνουν σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση, παρουσιάζοντας αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες. Τα ευρήματα αυτά εναρμονίζονται με τις ήδη δημοσιευμένες μελέτες που έχουν δείξει ότι η επιληψία του παιδιού σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ψυχικών δυσκολιών στους γονείς (Khalili et al., 2025; Puka et al., 2018; Reilly et al., 2018).

Ιδιαίτερα αυξημένα ήταν τα επίπεδα άγχους των γονέων, εύρημα που πιθανόν σχετίζεται με τη χρόνια και απρόβλεπτη φύση της επιληψίας. Ο φόβος εμφάνισης

κρίσεων, η συνεχής επαγρύπνηση για την ασφάλεια του παιδιού, καθώς και η αβεβαιότητα σχετικά με την πορεία της νόσου φαίνεται να επιβαρύνουν σημαντικά την ψυχική υγεία των γονέων. Αρκετοί γονείς εκφράζουν ανησυχία σχετικά με την κοινωνική προσαρμογή, τη σχολική πορεία και τη μελλοντική αυτονομία του παιδιού τους. Οι δυσκολίες αυτές φαίνεται να επηρεάζουν όχι μόνο τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων αλλά και τη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας. Παρόμοια αποτελέσματα έχουν αναφερθεί και στη διεθνή βιβλιογραφία, όπου το άγχος αποτελεί μία από τις συχνότερες ψυχολογικές δυσκολίες των γονέων παιδιών με επιληψία (Rani & Thomas, 2019; Wang et al., 2024).

Σημαντικές διαφοροποιήσεις παρατηρήθηκαν και ως προς το φύλο των γονέων, καθώς οι γυναίκες εμφάνισαν υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης, με τις γυναίκες να εμφανίζουν μέση βαθμολογία κατάθλιψης 9,1 έναντι 5,7 των ανδρών ($p=0,012$), άγχους 11,0 έναντι 7,5 ($p=0,008$) και στρες 11,4 έναντι 7,3 ($p=0,002$). Το εύρημα αυτό συμφωνεί με προηγούμενες έρευνες, σύμφωνα με τις οποίες οι μητέρες αναλαμβάνουν συχνά μεγαλύτερο μέρος της καθημερινής φροντίδας και βιώνουν εντονότερη συναισθηματική επιβάρυνση (Karakis et al., 2014; Puka et al., 2018). Οι κοινωνικοί και οικογενειακοί ρόλοι που σχετίζονται με τη μητρότητα πιθανόν αυξάνουν το αίσθημα ευθύνης και ψυχολογικής πίεσης.

Η ύπαρξη και άλλων παιδιών στην οικογένεια φάνηκε επίσης να σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης. Συγκεκριμένα, οι γονείς χωρίς άλλα παιδιά παρουσίασαν μέση βαθμολογία κατάθλιψης 12,5 έναντι 7,0 των γονέων με άλλα παιδιά ($p<0,001$), άγχους 13,5 έναντι 9,1 ($p<0,001$) και στρες 13,1 έναντι 9,5 ($p=0,003$). Πιθανή εξήγηση αποτελεί το γεγονός ότι η ύπαρξη περισσότερων παιδιών μπορεί να συμβάλλει στη διατήρηση μιας πιο ισορροπημένης οικογενειακής καθημερινότητας και να ενισχύει την ανάπτυξη στρατηγικών προσαρμογής μέσα στην οικογένεια.

Τέλος, περισσότερα χρόνια από τη διάγνωση της επιληψίας συσχετίζονταν αρνητικά με τα επίπεδα άγχους ($\rho=-0,20$, $p=0,047$) και στρες ($\rho=-0,20$, $p=0,040$). Το εύρημα αυτό φαίνεται να συνδέεται με τη σταδιακή εξοικείωση των γονέων με τη νόσο και την ανάπτυξη αποτελεσματικότερων μηχανισμών διαχείρισης με την πάροδο του χρόνου. Αντίστοιχα ευρήματα έχουν αναφερθεί και σε προηγούμενες μελέτες, σύμφωνα με τις οποίες η αρχική περίοδος μετά τη διάγνωση συνοδεύεται συνήθως από μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση (Dawes et al., 2020).

7.3 Φροντιστικό Βάρος των Γονέων

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε υψηλά επίπεδα φροντιστικής επιβάρυνσης, με μέση βαθμολογία στο ZBI-12 ίση με 24,2 μονάδες ($SD=9,9$), τιμή υψηλότερη των 20 μονάδων γεγονός που υποδηλώνει αυξημένη επιβάρυνση των γονέων. Το αποτέλεσμα αυτό αναδεικνύει πως η καθημερινή φροντίδα του παιδιού συνοδεύεται από σημαντικές ψυχολογικές και πρακτικές απαιτήσεις. Η δημοσιευμένη βιβλιογραφία έχει δείξει ότι η επιληψία του παιδιού επηρεάζει σημαντικά την καθημερινότητα και την ψυχική υγεία των φροντιστών κάτι που φαίνεται και από τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας (Karakis et al., 2014; Rani & Thomas, 2019).

Η καθημερινή φροντίδα ενός παιδιού με επιληψία συχνά συνοδεύεται από αυξημένες ευθύνες, όπως η συνεχής παρακολούθηση του παιδιού, η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής και η προσαρμογή της καθημερινότητας γύρω από τις ανάγκες της νόσου. Οι συχνές ιατρικές επισκέψεις και η ανάγκη διαρκούς επαγρύπνησης μπορεί να περιορίζουν τον προσωπικό χρόνο των γονέων και να αυξάνουν τη σωματική και συναισθηματική κόπωση. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι απαιτήσεις της φροντίδας μπορεί να επηρεάζουν και την επαγγελματική ή κοινωνική ζωή των γονέων, οδηγώντας σε αυξημένη πίεση και αίσθημα εξάντλησης.

Η επιβάρυνση από τη φροντίδα συσχετίστηκε θετικά με την κατάθλιψη ($\rho=0,54$, $p<0,001$), το άγχος ($\rho=0,58$, $p<0,001$) και το στρες ($\rho=0,55$, $p<0,001$) των γονέων, γεγονός που δείχνει ότι όσο αυξάνονται οι απαιτήσεις της φροντίδας τόσο εντονότερη γίνεται και η ψυχολογική επιβάρυνση. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δείχνουν ότι το ότι το φροντιστικό βάρος αποτελεί σημαντικό παράγοντα κινδύνου για την ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με χρόνιες νευρολογικές παθήσεις (Puka et al., 2018; Wang et al., 2024).

Οι γυναίκες εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα φροντιστικής επιβάρυνσης, με μέση βαθμολογία ZBI-12 25,4 έναντι 19,9 των ανδρών ($p=0,018$). Το αποτέλεσμα αυτό πιθανόν σχετίζεται με τη μεγαλύτερη συμμετοχή των μητέρων στη διαχείριση της καθημερινής φροντίδας και της θεραπείας του παιδιού. Οι γονείς που είχαν και άλλα παιδιά παρουσίασαν χαμηλότερη επιβάρυνση, με μέση βαθμολογία ZBI-12 22,4 έναντι 29,5 όσων δεν είχαν άλλα παιδιά ($p=0,001$), εύρημα που ίσως συνδέεται με καλύτερη οικογενειακή προσαρμογή ή μεγαλύτερη ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης μέσα στην οικογένεια.

Οι αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης έδειξαν ότι το φύλο ($\beta=5,061$, $p=0,031$) και η ύπαρξη άλλων παιδιών ($\beta=-7,719$, $p=0,002$) παρέμειναν σημαντικοί ανεξάρτητοι παράγοντες που σχετίζονταν με το φροντιστικό βάρος. Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι η συνολική φροντίδα δεν επηρεάζεται μόνο από τη νόσο αλλά και από τα χαρακτηριστικά και τη λειτουργικότητα της οικογένειας.

7.4 Επίδραση της Επιληψίας στην Οικογένεια

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν ότι η επιληψία του παιδιού επηρεάζει σημαντικά τη συνολική λειτουργία της οικογένειας. Η μέση βαθμολογία της κλίμακας οικογενειακής επίδρασης ήταν 2,9 μονάδες ($SD=0,7$, εύρος 1,5-4,1) σε κλίμακα 1-5, υποδηλώνοντας μέτρια προς υψηλή επίδραση, γεγονός που δείχνει ότι η χρόνια φύση της επιληψίας επηρεάζει πολλαπλές πτυχές της καθημερινής ζωής της οικογένειας. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με προηγούμενες μελέτες που έχουν αναδείξει ότι η επιληψία του παιδιού σχετίζεται με περιορισμό κοινωνικών δραστηριοτήτων, αυξημένο συναισθηματικό φορτίο και δυσκολίες στην καθημερινή προσαρμογή της οικογένειας (Dawes et al., 2020; Rozensztrauch & Kołtuniuk, 2022).

Οι απαιτήσεις της φροντίδας και η αβεβαιότητα που συνοδεύει την επιληψία μπορεί να επηρεάζουν τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, την επικοινωνία και την οργάνωση της καθημερινότητας. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι οικογένειες περιορίζουν κοινωνικές δραστηριότητες ή τροποποιούν σημαντικά το πρόγραμμά τους προκειμένου να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού. Οι αλλαγές αυτές είναι πιθανό να επηρεάζουν συνολικά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής της οικογένειας.

Η αυξημένη επίδραση της νόσου στην οικογένεια συσχετίστηκε σημαντικά με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης ($\rho=0,33$, $p=0,001$), άγχους ($\rho=0,33$, $p=0,001$) και στρες ($\rho=0,29$, $p=0,004$) των γονέων. Το εύρημα αυτό ενισχύει την άποψη ότι η επιληψία δεν επηρεάζει αποκλειστικά το παιδί αλλά ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Υψηλή ήταν η συσχέτιση μεταξύ φροντιστικού βάρους και επίδρασης στην οικογένεια ($\rho=0,77$, $p<0,001$), γεγονός που δείχνει ότι η επιβάρυνση του γονέα συνδέεται στενά με τη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας. Αξίζει να σημειωθεί ότι περισσότερα χρόνια από τη διάγνωση συσχετίζονταν θετικά με την αρνητική επίδραση της επιληψίας στην οικογένεια ($\rho=0,24$, $p=0,016$), ενώ στην ανάλυση παλινδρόμησης παρέμεινε ο μόνος σημαντικός ανεξάρτητος παράγοντας ($\beta=0,005$,

$p=0,017$). Αν και σε ορισμένες περιπτώσεις η πάροδος του χρόνου μπορεί να διευκολύνει την ψυχολογική προσαρμογή των γονέων, η μακροχρόνια φροντίδα ενός παιδιού με επιληψία φαίνεται ότι επιβαρύνει σταδιακά τη λειτουργικότητα και τις απαιτήσεις της οικογένειας.

Οι αναλύσεις παλινδρόμησης έδειξαν ότι η επίδραση της επιληψίας στην οικογένεια αποτελούσε σημαντικό ανεξάρτητο παράγοντα για όλες τις διαστάσεις ψυχολογικής επιβάρυνσης ($p<0,001$ έως $p=0,012$). Το αποτέλεσμα αυτό υποστηρίζει την ανάγκη για οικογενειοκεντρικές παρεμβάσεις που να στοχεύουν όχι μόνο στο παιδί αλλά και στη συνολική λειτουργικότητα της οικογένειας. Η ενίσχυση της επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας και η παροχή κατάλληλης ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ενδέχεται να συμβάλουν στη βελτίωση της προσαρμογής της οικογένειας στις απαιτήσεις της νόσου.

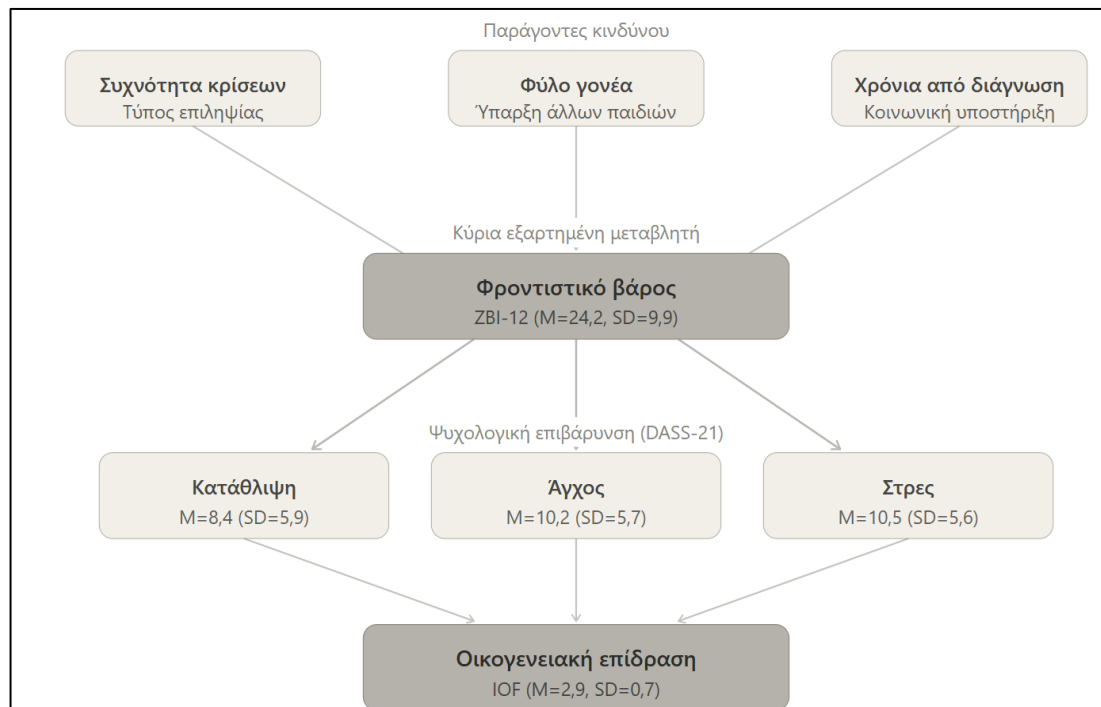
7.5 Παράγοντες που Σχετίζονται με την Ψυχολογική Επιβάρυνση των Γονέων

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε ορισμένους σημαντικούς παράγοντες που σχετίζονταν με αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων παιδιών με επιληψία. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα φάνηκε να σχετίζεται πιο έντονα με όλες τις διαστάσεις ψυχολογικής επιβάρυνσης ($b=0,448-0,501$, $p<0,001$), ενώ σημαντική ήταν και η επίδραση της νόσου στην οικογένεια. Τα ευρήματα αυτά είναι συμβατά με προηγούμενες δημοσιεύσεις που έχουν δείξει ότι το φροντιστικό βάρος αποτελεί σημαντικό παράγοντα ψυχολογικής επιβάρυνσης (Karakis et al., 2025; Puka et al., 2018).

Η ύπαρξη άλλων παιδιών φάνηκε να λειτουργεί προστατευτικά ως προς την κατάθλιψη ($\beta=-0,202$, $p=0,012$), το άγχος ($\beta=-3,441$, $p=0,006$) και το φροντιστικό βάρος ($\beta=-7,719$, $p=0,002$). Πιθανώς η παρουσία περισσότερων παιδιών συμβάλλει στη διατήρηση μιας πιο λειτουργικής καθημερινότητας και ενισχύει την ανάπτυξη στρατηγικών προσαρμογής μέσα στην οικογένεια. Η κατανομή της προσοχής και των οικογενειακών ρόλων σε περισσότερα μέλη μπορεί να μειώνει την υπερβολική επικέντρωση στη νόσο και να διευκολύνει τη διατήρηση μιας πιο ισορροπημένης οικογενειακής ζωής. Παρόμοια ευρήματα έχουν αναφερθεί και σε προηγούμενες μελέτες, σύμφωνα με τις οποίες η οικογενειακή ανθεκτικότητα μπορεί να λειτουργεί προστατευτικά (Wei et al., 2024).

Περισσότερα χρόνια από τη διάγνωση φαίνεται να σχετίζονται με τη μείωση του άγχους ($\beta=-0,298$, $p=0,002$) και του στρες ($\beta=-0,237$, $p=0,013$) στην ανάλυση παλινδρόμησης, γεγονός που πιθανόν σχετίζεται με τη σταδιακή εξοικείωση των γονέων με τη νόσο και καλύτερη προσαρμογή στις απαιτήσεις της φροντίδας. Ωστόσο, παρά τη μερική αυτή προσαρμογή, η επίδραση της επιληψίας στην οικογένεια παρέμενε σημαντική, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι απαιτήσεις της νόσου εξακολουθούν να επηρεάζουν την καθημερινότητα της οικογένειας ακόμη και μετά από αρκετά χρόνια.

Οι γυναίκες παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα στρες ($\beta=2,989$, $p=0,011$) και μεγαλύτερη επιβάρυνση από τη φροντίδα ($\beta=5,061$, $p=0,031$) στην ανάλυση παλινδρόμησης σε σχέση με τους άντρες. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τη διεθνή βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία οι μητέρες συνήθως αναλαμβάνουν μεγαλύτερο μέρος της καθημερινής φροντίδας και βιώνουν εντονότερη συναισθηματική επιβάρυνση (Puka et al., 2018; Wang et al., 2024). Οι μητέρες είναι πιθανό να εμπλέκονται περισσότερο στις ιατρικές επισκέψεις, στη διαχείριση της θεραπείας και στην καθημερινή παρακολούθηση του παιδιού, γεγονός που μπορεί να αυξάνει την ψυχολογική και σωματική κόπωση.



Εικόνα 15. Διάγραμμα σχέσεων μεταβλητών της έρευνας

7.6 Κλινικές Προεκτάσεις και Ανάγκες Υποστήριξης

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας αναδεικνύουν την ανάγκη για ολιστική και οικογενειοκεντρική προσέγγιση στην υποστήριξη παιδιών με επιληψία και των οικογενειών τους. Η υψηλή ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων, καθώς και τα αυξημένα επίπεδα φροντιστικού βάρους, δείχνουν ότι η φροντίδα της επιληψίας δεν θα πρέπει να περιορίζεται μόνο στη διαχείριση των κρίσεων και της φαρμακευτικής αγωγής.

Σε κλινικό επίπεδο, η συστηματική αξιολόγηση της ψυχικής υγείας των γονέων κατά την παρακολούθηση των παιδιών με επιληψία θα μπορούσε να συμβάλει στην έγκαιρη αναγνώριση οικογενειών με αυξημένες ανάγκες υποστήριξης. Η συνεργασία διαφορετικών επαγγελματιών υγείας ενδέχεται να διευκολύνει την πιο ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών δυσκολιών που σχετίζονται με τη νόσο.

Η έγκαιρη αναγνώριση των ψυχολογικών δυσκολιών των γονέων και η παροχή κατάλληλης ψυχολογικής υποστήριξης είναι πιθανό να συμβάλουν στη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας και της συνολικής λειτουργικότητας της οικογένειας. Σημαντική φαίνεται να είναι η υποστήριξη των μητέρων, οι οποίες εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερο φροντιστικό βάρος (25,4 vs 19,9, $p=0,018$).

Σε κλινικό επίπεδο, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης δείχνουν ότι οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις και τα προγράμματα ενίσχυσης της αυτοδιαχείρισης μπορεί να συμβάλλουν στη μείωση της αβεβαιότητας και του άγχους των γονέων μέσω της καλύτερης ενημέρωσης και κατανόησης της νόσου (Balouchi et al., 2021). Επιπλέον, προτείνεται η ενσωμάτωση ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων στο πλαίσιο των εξωτερικών παιδονευρολογικών ιατρείων, με παροχή δομημένης ενημέρωσης σχετικά με τη νόσο, τη φαρμακευτική αγωγή και τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης (Abdel Hameed Shahin & Mohammed Hussien, 2021; Balouchi et al., 2021; England et al., 2012). Η χρήση επικυρωμένων εργαλείων, όπως το DASS-21 και το Zarit Burden Interview, μπορεί να συμβάλει στην έγκαιρη αναγνώριση γονέων που χρειάζονται υποστήριξη (Karakis et al., 2025).

Σε εκπαιδευτικό επίπεδο, διατυπώνονται προτάσεις που αφορούν τόσο τους επαγγελματίες υγείας όσο και τους εκπαιδευτικούς. Για τους επαγγελματίες υγείας, κρίνεται απαραίτητη η ενσωμάτωση της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης οικογενειών στα προγράμματα εκπαίδευσης και επαγγελματικής ανάπτυξης (England et al., 2012; Karakis et al., 2025). Η πρόσφατη ελληνική μελέτη των (Pitta et al., 2025) ανέδειξε την

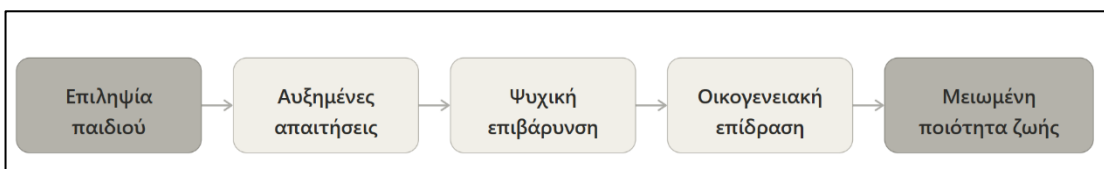
ανάγκη συστηματικής εκπαίδευσης των εκπαιδευτικών σε θέματα επιληψίας, διαχείρισης κρίσεων και αντιμετώπισης του κοινωνικού στίγματος στο σχολικό περιβάλλον. Επιπλέον, ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η ανάπτυξη οργανωμένων ομάδων υποστήριξης γονέων παιδιών με επιληψία σε περιφερειακό επίπεδο (Kampra et al., 2017; Yu et al., 2022).

Σε διοικητικό επίπεδο, προτείνεται η ανάπτυξη διεπιστημονικών ομάδων φροντίδας που να περιλαμβάνουν νευρολόγους, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και νοσηλευτές στα κέντρα φροντίδας παιδιών με επιληψία (England et al., 2012; Khalili et al., 2025). Παράλληλα, η αξιοποίηση ψηφιακών τεχνολογιών και υπηρεσιών τηλεϊατρικής μπορεί να συμβάλει στη μείωση των γεωγραφικών ανισοτήτων, παρέχοντας υπηρεσίες υποστήριξης σε οικογένειες εκτός μεγάλων αστικών κέντρων (Wagner et al., 2017; Ziomas et al., 2018).

Σε εκπαιδευτικό επίπεδο, η ενσωμάτωση της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης οικογενειών στα προγράμματα εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας κρίνεται απαραίτητη (England et al., 2012; Karakis et al., 2025). Επιπλέον, η εκπαίδευση των εκπαιδευτικών σε θέματα διαχείρισης κρίσεων και αντιμετώπισης του κοινωνικού στίγματος αποτελεί σημαντική προτεραιότητα (Pitta et al., 2025).

Σε επίπεδο πολιτικής υγείας, αναδεικνύεται η ανάγκη ανάπτυξης εθνικού σχεδίου δράσης για την επιληψία με ειδικές προβλέψεις για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των οικογενειών, καθώς και βελτίωσης της ασφαλιστικής κάλυψης για ψυχολογικές υπηρεσίες και ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα (England et al., 2012; Ziomas et al., 2018).

Στο ελληνικό πλαίσιο, τα διαθέσιμα δεδομένα σχετικά με την ψυχική επιβάρυνση και τις ανάγκες των γονέων παιδιών με επιληψία παραμένουν περιορισμένα (Kampra et al., 2017). Η παρούσα έρευνα συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες αυτές και υπογραμμίζει την ανάγκη ανάπτυξης περισσότερο οργανωμένων υπηρεσιών ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης.



Εικόνα 16. Εννοιολογικό πλαίσιο έρευνας

7.7 Περιορισμοί της Έρευνας

Τα αποτελέσματα της μελέτης θα πρέπει να εξεταστούν λαμβάνοντας υπόψη ορισμένες μεθοδολογικές αδυναμίες. Η έρευνα, ως μελέτη μιας συγκεκριμένης χρονικής στιγμής, δεν επιτρέπει τη διερεύνηση αιτιολογικών σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών, αλλά μόνο τη διαπίστωση συσχετίσεων.

Το 77,5% του δείγματος ήταν γυναίκες, γεγονός που θα μπορούσε να περιορίζει τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων σε όλους τους γονείς παιδιών με επιληψία. Αξίζει να σημειωθεί ότι σε αρκετές περιπτώσεις οι πατέρες ανέθεταν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου στις συζύγους τους, γεγονός που μπορεί να επηρέασε την αντιπροσώπευση των ανδρών στο δείγμα και να εξηγεί εν μέρει την υπερεκπροσώπηση των γυναικών. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκαν αυτοαναφορικά ερωτηματολόγια, τα οποία βασίζονται στην προσωπική αντίληψη και υποκειμενική αξιολόγηση των συμμετεχόντων.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε εξειδικευμένο ιδιωτικό ιατρείο επιληπτολογίας, το οποίο αποτελεί ένα από τα ελάχιστα εξειδικευμένα κέντρα επιληψίας στην Ελλάδα. Περίπου το 70% των συμμετεχόντων προερχόταν από τη Βόρεια Ελλάδα και το υπόλοιπο 30% από διάφορες περιοχές της χώρας, γεγονός που ενισχύει την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Ωστόσο, η συλλογή δεδομένων από ένα μόνο κέντρο είναι πιθανό να αποτελεί περιορισμό για την πλήρη γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Στην παρούσα έρευνα δεν εξετάστηκαν ορισμένοι κλινικοί παράγοντες της επιληψίας, όπως η συχνότητα των κρίσεων, ο τύπος της επιληψίας ή η ύπαρξη συννοσηροτήτων, οι οποίοι πιθανόν να επηρεάζουν σημαντικά την ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων.

7.8 Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα

Η συμμετοχή περισσότερων κέντρων από διαφορετικές περιοχές της Ελλάδας σε μελλοντικές έρευνες θα μπορούσε να ενισχύσει τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων. Επιπλέον, διαχρονικές μελέτες θα ήταν χρήσιμες για την καλύτερη κατανόηση της εξέλιξης της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων με την πάροδο του χρόνου.

Μελλοντικές μελέτες θα μπορούσαν να εξετάσουν πιο αναλυτικά τον ρόλο κλινικών χαρακτηριστικών της επιληψίας, όπως η σοβαρότητα της νόσου, η συχνότητα των κρίσεων και η ύπαρξη συνοδών διαταραχών. Επιπλέον, θα ήταν χρήσιμη η διερεύνηση των αναγκών υποστήριξης διαφορετικών μελών της οικογένειας, όπως των αδελφών παιδιών με επιληψία ή των πατέρων, οι οποίοι συχνά εκπροσωπούνται λιγότερο στις σχετικές έρευνες.

Μελλοντικές μελέτες θα μπορούσαν να εξετάσουν την αποτελεσματικότητα παρεμβάσεων ψυχολογικής υποστήριξης και ψυχοεκπαίδευσης για γονείς παιδιών με επιληψία στο ελληνικό πλαίσιο, καθώς τα διαθέσιμα δεδομένα παραμένουν περιορισμένα (Kampira et al., 2017).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8. Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα διερεύννησε την ψυχική υγεία, το φροντιστικό βάρος και την επίδραση της επιληψίας στην οικογένεια γονέων παιδιών με επιληψία στο ελληνικό πλαίσιο. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι η επιληψία του παιδιού επηρεάζει σημαντικά όχι μόνο την καθημερινότητα του ίδιου του παιδιού αλλά και τη συνολική λειτουργικότητα και ψυχική κατάσταση της οικογένειας.

Οι γονείς παρουσίασαν αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες, με το 52% να εμφανίζει εξαιρετικά σοβαρά επίπεδα άγχους, το 20,2% εξαιρετικά σοβαρά επίπεδα κατάθλιψης και το 18,8% εξαιρετικά σοβαρά επίπεδα στρες. Παράλληλα, διαπιστώθηκαν υψηλά επίπεδα φροντιστικής επιβάρυνσης, με μέση βαθμολογία στο ZBI-12 ίση με 24,2 μονάδες, και μέτρια προς υψηλή επίδραση της νόσου στην οικογενειακή λειτουργία, με μέση βαθμολογία στο IOF ίση με 2,9 μονάδες. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τη διεθνή βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία η παιδική επιληψία αποτελεί σημαντικό επιβαρυντικό παράγοντα για την ψυχική υγεία των γονέων και την ποιότητα ζωής της οικογένειας (Puka et al., 2018; Reilly et al., 2018).

Οι γυναίκες εμφάνισαν μεγαλύτερο φροντιστικό βάρος, με μέση βαθμολογία ZBI-12 25,4 έναντι 19,9 των ανδρών ($p=0,018$), καθώς και υψηλότερα επίπεδα άγχους και στρες, γεγονός που πιθανόν συνδέεται με τη μεγαλύτερη συμμετοχή τους στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού. Αντίθετα, η ύπαρξη και άλλων παιδιών στην οικογένεια φάνηκε να λειτουργεί προστατευτικά, με σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες στους γονείς που είχαν και άλλα παιδιά ($p<0,001$), ενώ περισσότερα χρόνια από τη διάγνωση σχετίζονταν με χαμηλότερα επίπεδα άγχους και στρες.

Ένα ιδιαίτερα σημαντικό εύρημα ήταν ότι οι γονείς μοναχοπαιδιών με επιληψία παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε όλες τις κλίμακες, γεγονός που υποδηλώνει αυξημένες ανάγκες υποστήριξης για την ομάδα αυτή. Επιπλέον, ενώ ο χρόνος από τη διάγνωση συνδέθηκε με μείωση του άγχους και του στρες, συνδέθηκε ταυτόχρονα με αυξημένη αρνητική επίδραση στην οικογένεια, γεγονός που δείχνει την ανάγκη για μακροχρόνια και συνεχή υποστήριξη.

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας δείχνουν τη σημασία της έγκαιρης αναγνώρισης των ψυχολογικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με επιληψία. Η αντιμετώπιση της επιληψίας δεν θα πρέπει να περιορίζεται μόνο στον

έλεγχο των κρίσεων και στη φαρμακευτική αγωγή, αλλά να περιλαμβάνει και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη της οικογένειας. Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, η ενίσχυση της ενημέρωσης και της ψυχοεκπαίδευσης των γονέων, καθώς και η ανάπτυξη οικογενειοκεντρικών παρεμβάσεων ενδέχεται να συμβάλουν στη βελτίωση της ψυχικής υγείας και της συνολικής προσαρμογής των οικογενειών (Balouchi et al., 2021; Khalili et al., 2025).

Στο ελληνικό πλαίσιο, τα διαθέσιμα δεδομένα σχετικά με τις ανάγκες και τις δυσκολίες των γονέων παιδιών με επιληψία παραμένουν περιορισμένα (Kampira et al., 2017). Η παρούσα έρευνα αποτελεί μία από τις πρώτες ελληνικές μελέτες που εξετάζουν συστηματικά και ταυτόχρονα την ψυχική υγεία, το φροντιστικό βάρος και την οικογενειακή επίδραση της επιληψίας.

Παράλληλα, συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες παιδιών με επιληψία στην Ελλάδα. Τα ευρήματά της αναδεικνύουν την ανάγκη ανάπτυξης περισσότερο οργανωμένων υπηρεσιών ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης για τις οικογένειες αυτές.

Συνολικά, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη των οικογενειών παιδιών με επιληψία φαίνεται να αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την καλύτερη προσαρμογή των γονέων στις απαιτήσεις της νόσου. Η κατανόηση των ψυχολογικών, οικογενειακών και κοινωνικών αναγκών των γονέων μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ίδιων όσο και των παιδιών τους. Παράλληλα, η ανάπτυξη και ενίσχυση των υπηρεσιών ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ενδέχεται να διευκολύνει την καθημερινή λειτουργικότητα των οικογενειών και να ενισχύσει την ψυχική ευημερία των γονέων.

Βιβλιογραφία

- Abd El-Mouty, S. M., & Salem, N. M. (2019). Burden and Quality of Life among Caregivers to Children with Epilepsy. *American Journal of Nursing Research*, 7(5), 817–823. <https://doi.org/10.12691/ajnr-7-5-15>
- Abdel Hameed Shahin, M., & Mohammed Hussien, R. (2021). Knowledge, attitude, practice, and self-efficacy of caregivers of children with epilepsy: impact of a structured educational intervention program. In *Epilepsy & Seizure Journal of Japan Epilepsy Society* (Vol. 13, Number 1).
- Abdelmageed, S., Du, R. Y., Carroll, M., Patel, A., & Lam, S. (2025). Systematic review of indirect costs to families of children with developmental epileptic encephalopathies. In *Orphanet Journal of Rare Diseases* (Vol. 20, Number 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s13023-025-04081-9>
- Aghaie, P., & Barzegar, M. (2024). Medication adherence and its relationship with stress, anxiety and depression in parents or caregivers of epileptic children. *Epilepsy and Behavior*, 161. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.110090>
- Akca, U., Sanri, A., Kurcaloglu, N. G., Yanik, O., & Sanri, E. (2025). Outcomes in West syndrome: Association of genetic and perinatal etiologies with early diagnosis and therapy. *Pediatrics International*, 67(1). <https://doi.org/10.1111/ped.70254>
- Archer, J. S., Warren, A. E. L., Jackson, G. D., & Abbott, D. F. (2014). Conceptualizing Lennox-Gastaut Syndrome as a Secondary Network Epilepsy. *Frontiers in Neurology*, 5. <https://doi.org/10.3389/fneur.2014.00225>
- Balouchi, Z., Pahlavanzadeh, S., & Alimohammadi, N. (2021). Efficacy of Psycho-educational Program on Burden of Caregivers of Children with Epilepsy: A clinical trial. *Medical - Surgical Nursing Journal*, 10(2). <https://doi.org/10.5812/msnj.119961>
- Bédard, M., William Molloy, D., Squire, L., Dubois, S., & Lever, J. A. (2001). The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. In *The Gerontologist* (Vol. 41, Number 5). <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>
- Carter, B., Cook, G., Bray, L., Collingwood, A., Saron, H., & Rouncefield-Swales, A. (2022). Parents'/caregivers' fears and concerns about their child's epilepsy: A

scoping review. *PLoS ONE*, 17(9 September).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274001>

Clifford, L. M., Brothers, S. L., & Lang, A. (2023). Self-Disclosure Patterns Among Children and Youth with Epilepsy: Impact of Perceived-Stigma. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, Volume 14, 27–43.
<https://doi.org/10.2147/ahmt.s336124>

Correale, C., Mercier, M., Cappelletti, S., Pietrafusa, N., Falamesca, C., Collalti, E., Pavia, G. C., Calabrese, C., Trivisano, M., De Palma, L., Cirulli, F., & Specchio, N. (2025). Neurocognitive, behavioral, and treatment burden as key predictors of parental stress in pediatric epilepsy. *Epilepsia*, 66(12), 4960–4971.
<https://doi.org/10.1111/epi.18580>

Datak, D. D., Jemimah, A., Fridayphilip, T., & Taru, M. Y. (2025). Emotional Distress In Family Caregivers Of Patients With Epilepsy And Its Negative Impact On Patients' Quality Of Life. *Journal of Psychological Medicine*, 11(1).
<https://doi.org/10.52338/jopm.2025.4685>

Dawes, A., Attipoe, S., Mittlesteadt, J., Glynn, P., Rust, S., Debs, A., & Patel, A. D. (2020). Measuring the impact of epilepsy on families. *Epilepsy and Behavior*, 111.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107254>

Dehn, L. B., Korn-Merker, E., Pfäfflin, M., Ravens-Sieberer, U., & May, T. W. (2014). The Impact on Family Scale: Psychometric analysis of long and short forms in parents of children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 32, 21–26.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.12.030>

Diamantopoulos, N., Kaleyias, J., Tzoufi, M., & Kotsalis, C. (2006). A survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Greece. *Epilepsia*, 47(12), 2154–2164. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00891.x>

England, M. J., Liverman Catharyn, Schulz, A., & Strawbridge Larisa. (2012). *Epilepsy across the spectrum : promoting health and understanding*. National Academies Press.

Eriksson, M. H., Prentice, F., Piper, R. J., Wagstyl, K., Adler, S., Chari, A., Booth, J., Moeller, F., Das, K., Eltze, C., Cooray, G., Caballero, A. P., Menzies, L., McTague,

- A., Shavel-Jessop, S., Tisdall, M. M., Cross, J. H., Sanfilippo, P. M., & Baldeweg, T. (2024). Long-term neuropsychological trajectories in children with epilepsy: does surgery halt decline? *Brain*, 147(8), 2791–2802. <https://doi.org/10.1093/brain/awae121>
- Feigin, V. L., Vos, T., Nair, B. S., Hay, S. I., Abate, Y. H., Abd Al Magied, A. H. A., Abd ElHafeez, S., Abdelkader, A., Abdollahifar, M.-A., Abdullahi, A., Aboagye, R. G., Abreu, L. G., Abu Rumeileh, S., Abualruz, H., Aburuz, S., Abu-Zaid, A., Addo, I. Y., Adedoyin, R. A., Adepoju, A. V., ... Murray, C. J. L. (2025). Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet Public Health*, 10(3), e203–e227. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(24\)00302-5](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(24)00302-5)
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522–530. <https://doi.org/10.1111/epi.13670>
- Heineman, K. R., Hielkema, T., Teunissen, M., & van den Berg, L. (2025). Early developmental outcome in Dravet syndrome: A scoping review of cognitive, language, behavioural and motor development in the first six years of life. In *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* (Vol. 179). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2025.106441>
- Hirsch, E., French, J., Scheffer, I. E., Bogacz, A., Alsaadi, T., Sperling, M. R., Abdulla, F., Zuberi, S. M., Trinka, E., Specchio, N., Somerville, E., Samia, P., Riney, K., Nabbout, R., Jain, S., Wilmschurst, J. M., Auvin, S., Wiebe, S., Perucca, E., ... Zhou, D. (2022). ILAE definition of the Idiopathic Generalized Epilepsy Syndromes: Position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*, 63(6), 1475–1499. <https://doi.org/10.1111/epi.17236>

- Huber, R., & Weber, P. (2022). Is there a relationship between socioeconomic factors and prevalence, adherence and outcome in childhood epilepsy? A systematic scoping review. In *European Journal of Paediatric Neurology* (Vol. 38, pp. 1–6). W.B. Saunders Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2022.01.021>
- Hunter, R. M., Reilly, C., Atkinson, P., Das, K. B., Gillberg, C., Chin, R. F., Scott, R. C., Neville, B. G. R., & Morris, S. (2015). The health, education, and social care costs of school-aged children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsia*, 56(7), 1056–1064. <https://doi.org/10.1111/epi.13015>
- Jeschke, S., Woltermann, S., Neininger, M. P., Pauschek, J., Kiess, W., Bertsche, T., & Bertsche, A. (2020). Why do children and adolescents with epilepsy disclose or not disclose their condition to their friends? *European Journal of Pediatrics*, 179(10), 1627–1633. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03661-0>
- Johnson, E., Atkinson, P., Muggeridge, A., Helen Cross, J., & Reilly, C. (2022). *Impact of epilepsy on learning and behaviour and needed supports: Views of children, parents and school staff*.
- Kampra, M., Tzerakis, N., Lund Holm Thomsen, L., Katsarou, E., Voudris, K., D. Mastroianni, S., Mouskou, S., Drossou, K. S., Siatouni, A., & Gatzonis, S. (2017). The challenges that parents of children with epilepsy face: A qualitative study. *Epilepsy and Behavior*, 71, 94–103. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.034>
- Karakis, I., Cole, A. J., Montouris, G. D., San Luciano, M., Meador, K. J., & Piperidou, C. (2014). Caregiver Burden in Epilepsy: Determinants and Impact. *Epilepsy Research and Treatment*, 2014, 1–9. <https://doi.org/10.1155/2014/808421>
- Karakis, I., Flesler, S., Ghorpade, S., Pineda, R. C., Joshi, K., Cooper, J., Patkar, S., Schulz, A., Anand, S. B., & Barnes, N. (2025). Caregiver burden and healthcare providers perspectives in epilepsy: An observational study in China, Taiwan, and Argentina. *Epilepsy and Behavior Reports*, 30. <https://doi.org/10.1016/j.ebr.2024.100736>
- Kayyali, H. R., Luniova, A., & Abdelmoity, A. (2016). Ketogenic Diet Decreases Emergency Room Visits and Hospitalizations Related to Epilepsy. *Epilepsy Research and Treatment*, 2016. <https://doi.org/10.1155/2016/5873208>

- Khalili, A., Cheraghi, F., Fayyazi, A., Soltanian, A. R., & Shamsaei, F. (2025). Parents care needs with epileptic children: a hybrid model concept analysis. *BMC Pediatrics*, 25(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-025-05595-8>
- Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales* (2nd ed.).
- Muthiah, N., Rothenberger, S., & Abel, T. J. (2023). Socioeconomic status and healthcare utilization disparities among children with epilepsy in the United States: Results from a nationally representative sample. *Scientific Reports*, 13(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-023-48668-3>
- Nabi Amjad, Nasrabadi, A. N., & Navab, E. (2017). Family Stigma Associated With Epilepsy: A Qualitative Study. *Journal of Caring Sciences*, 6(1), 59–65. <https://doi.org/10.15171/jcs.2017.007>
- Ng, Y. T. (2023). Maximizing Quality of Life in Children with Epilepsy. In *Children* (Vol. 10, Number 1). Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI). <https://doi.org/10.3390/children10010065>
- Okazaki, S., Kumagai, T., Nishiuma, S., Iwasaki, K., Yamamoto, K., Kokubo, K., Hayashi, H., & Nakagawa, E. (2025). Risk factors affecting quality of life in children with epilepsy and their caregivers: A secondary analysis of a cross-sectional online survey in Japan. *Epilepsy and Behavior*, 163. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.110227>
- Pezirkianidis, C., Karakasidou, E., Lakioti, A., Stalikas, A., & Galanakis, M. (2018). Psychometric Properties of the Depression, Anxiety, Stress Scales-21 (DASS-21) in a Greek Sample. *Psychology*, 09(15), 2933–2950. <https://doi.org/10.4236/psych.2018.915170>
- Pitta, S., Papadopoulos, A., Tsiamaki, E., Tsapanou, A., Trimmis, N., Michou, E., Jelastopulu, E., & Plotas, P. (2025). Teachers' and School Professionals' Knowledge and Attitudes Towards Epilepsy in Greece: Misconceptions and Management Options for Affected Students—A Survey Study. *Education Sciences*, 15(5). <https://doi.org/10.3390/educsci15050591>

- Pokharel, R., Poudel, P., & Lama, S. (2020). Quality of life among caregivers of children with epilepsy: A cross-sectional study at Eastern Nepal. *Epilepsia Open*, 6. <https://doi.org/10.1002/epi4.12449>
- Pokharel, R., Poudel, P., Lama, S., Thapa, K., Sigdel, R., & Shrestha, E. (2020). *Burden and Its Predictors among Caregivers of Patient with Epilepsy*. www.kes.or.kr
- Puka, K., Tavares, T. P., Anderson, K. K., Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2018). A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 82, pp. 38–45). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.008>
- Rai, D., Kerr, M. P., McManus, S., Jordanova, V., Lewis, G., & Brugha, T. S. (2012). Epilepsy and psychiatric comorbidity: A nationally representative population-based study. *Epilepsia*, 53(6), 1095–1103. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2012.03500.x>
- Rani, A., & Thomas, P. T. (2019). Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurological Sciences*, 40(7), 1363–1370. <https://doi.org/10.1007/s10072-019-03822-6>
- Reilly, C., Atkinson, P., Memon, A., Jones, C., Dabydeen, L., Das, K. B., Gillberg, C., Neville, B. G. R., & Scott, R. C. (2018). Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: A case controlled population-based study. *Epilepsy and Behavior*, 80, 177–183. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.12.020>
- Riechmann, J., Strzelczyk, A., Reese, J. P., Boor, R., Stephani, U., Langner, C., Neubauer, B. A., Oberman, B., Philippi, H., Rochel, M., Seeger, J., Seipelt, P., Oertel, W. H., Dodel, R., Rosenow, F., & Hamer, H. M. (2015). Costs of epilepsy and cost-driving factors in children, adolescents, and their caregivers in Germany. *Epilepsia*, 56(9), 1388–1397. <https://doi.org/10.1111/epi.13089>
- Rolland, J. S. (2025). Chronic Illness and Disability: A Multisystemic Practice Model*. In *Journal of Family Nursing* (Vol. 31, Number 2, pp. 63–74). SAGE Publications Inc. <https://doi.org/10.1177/10748407251329694>

- Rozensztrauch, A., & Kołtuniuk, A. (2022). The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *Public Health*, 19, 2277. <https://doi.org/10.3390/ijerph19>
- Sabo, U. A., Buttner, P., & Scher, G. (2020). Impact of caregiver burden on health-related quality of life and family functioning of carers of children with epilepsy at the Charlotte Maxeke Johannesburg Academic Hospital, South Africa. *SAJCH South African Journal of Child Health*, 14(2), 66–70. <https://doi.org/10.7196/SAJCH.2020.v14i2.1603>
- Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y. H., & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512–521. <https://doi.org/10.1111/epi.13709>
- Specchio, N., Wirrell, E. C., Nabbout, R., Riney, K., Samia, P., Zuberi, S. M., Wilmschurst, J. M., Yozawitz, E., Pressler, R., Hirsch, E., Wiebe, S., Cross, J. H., Tinuper, P., & Auvin, S. (2022). *ILAE Classification and Definition of Epilepsy Syndromes with Onset in Childhood: Position Paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions*.
- Stein, R. E. K., & Riessman, C. K. (1980). *stein1980*.
- Sun, T., Yu, T., & Liu, P. (2025). Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study in 2021. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12962-025-00635-7>
- Tan, M. K. (2025). Psychoeducational Therapy and Non-Pharmacological Therapeutic Intervention Approach for Pediatric Epilepsy Neuropsychiatric Comorbidities: A Neuroscience-Informed Strategy for Seizure Management. *Journal of Neurology Research*, 15(4), 149–164. <https://doi.org/10.14740/jnr1043>
- Tsuchie, S. Y., Guerreiro, M. M., Chuang, E., Baccin, C. E., & Montenegro, M. A. (2006). What about us?. Siblings of children with epilepsy. *Seizure*, 15(8), 610–614. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.08.007>

- Wagner, J. L., Modi, A. C., Johnson, E. K., Shegog, R., Escoffery, C., Bamps, Y., Austin, J. K., Schultz, R. J., MapellLentz, S., & Smith, G. (2017). Self-management interventions in pediatric epilepsy: What is the level of evidence? In *Epilepsia* (Vol. 58, Number 5, pp. 743–754). Blackwell Publishing Inc. <https://doi.org/10.1111/epi.13711>
- Wang, X., Ye, J., Tian, X., Wang, F., & Guo, X. (2024). Affiliate stigma and caregiver burden in parents of children with epilepsy. *Preventive Medicine Reports*, 41. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2024.102686>
- Wei, W., Dong, L., Ye, J., & Xiao, Z. (2024). Current status and influencing factors of family resilience in families of children with epilepsy: a cross-sectional study. *Frontiers in Psychiatry*, 15. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2024.1354380>
- WHO. (2022). *Improving the lives of people with epilepsy : a technical brief*.
- WHO. (2024). *World Health Organization*.
- Widjaja, E., Guttman, A., Tomlinson, G., Snead, O. C., & Sander, B. (2021). Economic burden of epilepsy in children: A population-based matched cohort study in Canada. *Epilepsia*, 62(1), 152–162. <https://doi.org/10.1111/epi.16775>
- Yeni, K., Tulek, Z., Cavusoglu, A., Dunya, C. P., Erden, S. O., Bostan, N. S., Bebek, N., & Baykan, B. (2024). Caregiver burden and its predictors in adult epilepsy patients. *Epilepsy and Behavior*, 153. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.109685>
- Yeni, K., Tulek, Z., Simsek, O. F., & Bebek, N. (2018). Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and quality of life in epilepsy: A structural equation modeling. *Epilepsy and Behavior*, 85, 212–217. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.06.019>
- Yu, Z., Shao, Q., Hou, K., Wang, Y., & Sun, X. (2022). *The experiences of caregivers of children with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative research studies*.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Mags, M. /, & Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden* 1. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>

- Zeng, S., Liu, H., Wen, X., & Huang, Y. (2024). A Mixed Study on the Health Education Needs of Caregivers for People Living with Epilepsy Undergoing Surgical Treatment and the Effects of a Health Education Program. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 20, 1957–1967. <https://doi.org/10.2147/NDT.S476003>
- Zhang, C. Q., Li, H. Y., Li, L., Zeng, Y. X., Yuan, H. F., Liang, S. Y., & Chen, Y. M. (2025). Global Pediatric Epilepsy Burden: Analysis of the Global Burden of Disease Database (1990-2021) With Projections to 2035. *Pediatric Neurology*, 171, 107–118. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2025.07.014>
- Ziomas, Konstantinidou, & Capella. (2018). *ESPN Thematic Report on Inequalities in access to healthcare*.
- Zuberi, S. M., Wirrell, E., Yozawitz, E., Wilmschurst, J. M., Specchio, N., Riney, K., Pressler, R., Auvin, S., Samia, P., Hirsch, E., Galicchio, S., Triki, C., Snead, O. C., Wiebe, S., Cross, J. H., Tinuper, P., Scheffer, I. E., Perucca, E., Moshé, S. L., & Nabbout, R. (2022). ILAE classification and definition of epilepsy syndromes with onset in neonates and infants: Position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*, 63(6), 1349–1397. <https://doi.org/10.1111/epi.17239>
- Παπασταύρου Ευριδίκη, Καλοκαιρινού- Αναγνωστοπούλου Αθηνά, Αλεβιζόπουλος Γιώργος, Παπακώστας Σάββας, Τσάγκαρη Χαριτίνη, & Σούρτζη Παναγιώτα. (2006). *Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (zarit burden interview) σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια*.

Παράρτημα 1. Ερωτηματολόγιο

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το παρόν ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε στο πλαίσιο διπλωματικής εργασίας του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Διοίκησης Μονάδων Υγείας του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου με θέμα «Η ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με επιληψία και η επίδραση της νόσου στο οικογενειακό περιβάλλον».

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι απολύτως εθελοντική και ανώνυμη.

Τα δεδομένα που θα συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά στο πλαίσιο της παρούσας ερευνητικής εργασίας και θα διατηρηθούν με απόλυτη εμπιστευτικότητα, σύμφωνα με τις αρχές δεοντολογίας της έρευνας.

Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Παρακαλείστε να απαντήσετε με ειλικρίνεια.

Οι απαντήσεις σας είναι ιδιαίτερα σημαντικές, καθώς θα συμβάλουν στην καλύτερη κατανόηση των ψυχολογικών και οικογενειακών επιπτώσεων της παιδικής επιληψίας, καθώς και στην ενίσχυση της υποστήριξης των οικογενειών που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις.

Σας ευχαριστώ θερμά για τον χρόνο και τη συμμετοχή σας.

ΜΕΡΟΣ Α: Δημογραφικά Στοιχεία

1. Φύλο

☐ Άνδρας ☐ Γυναίκα

2. Ηλικία

_____ έτη

3. Επάγγελμα

4. Οικογενειακή κατάσταση

5. Ηλικία παιδιού με επιληψία

_____ έτη

6. Πόσα έτη έχουν περάσει από τη διάγνωση;

_____ έτη

7. Έχετε άλλα παιδιά;

☐ Όχι ☐ Ναι

8. Αν ναι Πόσα; _____

ΜΕΡΟΣ Β: Κλίμακα DASS-21

Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και κυκλώστε έναν αριθμό (0, 1, 2 ή 3) που προσδιορίζει πόσο η δήλωση σας αντιπροσώπευσε κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας.

0 = Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα | 1 = Ίσχυε σε μικρό βαθμό | 2 = Ίσχυε σε μεγάλο βαθμό | 3 = Ίσχυε πάρα πολύ

Δήλωση	0	1	2	3
1. Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου				
2. Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό				
3. Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα				
4. Δυσκολευόμουν ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς σωματική προσπάθεια)				
5. Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα				
6. Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετωπίζα				
7. Αισθάνθηκα τρεμούλα (π.χ. στα χέρια)				
8. Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα				
9. Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανόητος στους άλλους				
10. Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον				

11. Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος				
12. Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω				
13. Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος				
14. Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα				
15. Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό				
16. Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό				
17. Ένιωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο				
18. Ένιωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος				
19. Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία)				
20. Ένιωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος				
21. Ένιωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα				

ΜΕΡΟΣ Γ: Κλίμακα Φροντιστικού Βάρους (ZBI-12)

Παρακαλώ επιλέξτε πόσο συχνά νιώθετε τα παρακάτω:

Αισθάνομαι ότι...;	Ποτέ (0)	Σπάνια (1)	Κάποιες φορές (2)	Αρκετά συχνά (3)	Σχεδόν πάντα (4)
1. Λόγω του χρόνου που ξοδεύω για τον /τη συγγενή μου δεν έχω αρκετό χρόνο να διαθέσω για τον εαυτό μου					
2. Είμαι στρεσαρισμένος /η μεταξύ των ευθυνών μου στη φροντίδα του συγγενή μου και της προσπάθειας να ανταποκριθώ στις άλλες ευθύνες για την οικογένεια ή την εργασία μου					
3.Είμαι Θυμωμένος /η όταν είμαι μαζί με τον /τη συγγενή μου					
4. Ο /η συγγενής μου επηρεάζει αρνητικά αυτή την εποχή τη σχέση μου με άλλα μέλη της οικογένειάς ή τους φίλους μου					
5. Βρίσκομαι σε ένταση όταν είμαι μαζί με τον /την συγγενή μου					
6. Η υγεία μου έχει επιβαρυνθεί από την ενασχόλησή μου με τον /την συγγενή σας					
7. Δεν έχω τόση ιδιωτική ζωή όση θα ήθελα λόγω του /της συγγενή μου					

8. Η κοινωνική ζωή μου έχει διαταραχθεί λόγω της φροντίδας του /της συγγενή μου					
9. Έχω χάσει τον έλεγχο της ζωής μου από τότε που αρρώστησε ο /η συγγενής μου					
10. Είμαι αβέβαιος /η σχετικά με το τι να κάνω με τον /τη συγγενή μου					
11. Θα έπρεπε να κάνω περισσότερα για τον /τη συγγενή μου					
12. Θα μπορούσα να φροντίζω καλύτερα τον /τη συγγενή μου					

ΜΕΡΟΣ Δ: Κλίμακα Επίδρασης στην Οικογένεια (IOF)

Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και επιλέξτε πόσο σας αντιπροσωπεύει:

1 = Διαφωνώ εντελώς | 2 = Διαφωνώ | 3 = Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ | 4 = Συμφωνώ | 5 = Συμφωνώ απόλυτα

Δήλωση	1	2	3	4	5
1. Η κόπωση αποτελεί πρόβλημα					
2. Βλέπω λιγότερο συγγενείς και φίλους					
3. Χρειάζεται να αλλάξουν τα σχέδια την τελευταία στιγμή					
4. Έχω μικρότερη επιθυμία να βγω έξω					
5. Δεν υπάρχει χρόνος για τα άλλα μέλη της οικογένειας					
6. Ζω μέρα με τη μέρα					
7. Είναι δύσκολο να βρω ένα αξιόπιστο άτομο για τη φροντίδα του παιδιού					
8. Ένα μέλος της οικογένειας έχει εγκαταλείψει εργασία ή σπουδές					
9. Η οικογένεια αναγκάζεται και στερείται πράγματα					
10. Δεν μπορώ να ταξιδέψω έξω από την πόλη					
11. Ζω σε μια κατάσταση συνεχών αλλαγών					
12. Οι άνθρωποι μας αντιμετωπίζουν διαφορετικά					

13. Η μεταφορά στο νοσοκομείο αποτελεί επιβάρυνση					
14. Σκέφτομαι να μην αποκτήσω άλλα παιδιά					
15. Αναρωτιέμαι αν πρέπει να αντιμετωπίζω το παιδί με ιδιαίτερο τρόπο					

Σας ευχαριστώ θερμά για τη συμμετοχή σας!

Παράρτημα 2. Εγκρίσεις Χρήσης ερωτηματολογίων

ΚΥΡΙΑΚΟΣ ΓΑΡΓΑΝΗΣ

Νευρολόγος – Επιληπτολόγος

Μονάδα Επιληψίας, Κλινική «Άγιος Λουκάς», Θεσσαλονίκη

Ιατρείο: Μπακαλμπάση 29-Βούλγαρη 1, 54655

Θεσσαλονίκη

Τηλ.: 2310-425439, e-mail: kyriakos.garganis@gmail.com

Θεσσαλονίκη, 06.04.2026

Προς: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

Θέμα: Έγκριση Διεξαγωγής Έρευνας

Με την παρούσα επιστολή, εγκρίνεται η διεξαγωγή ερευνητικής εργασίας, στους χώρους του ιατρείου, από την Δρούγκα Αναστασία, μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου, στο πλαίσιο της διπλωματικής εργασίας με τίτλο:

«Η ψυχική υγεία των γονέων, των παιδιών με επιληψία, και η επίδραση της νόσου στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον»

Η έρευνα διεξήχθη με τη συμπλήρωση ανώνυμων ερωτηματολογίων από γονείς παιδιών με επιληψία που παρακολουθούνται στο ιατρείο. Η συμμετοχή ήταν εθελοντική και όλα τα δεδομένα συλλέχθηκαν ανώνυμα και εμπιστευτικά.

Η παρούσα επιστολή εκδίδεται κατόπιν αιτήματος για χρήση στο πλαίσιο της ακαδημαϊκής εργασίας.

ΓΑΡΓΑΝΗΣ ΚΩΝ. ΚΥΡΙΑΚΟΣ

ΝΕΥΡΟΛΟΓΟΣ

ΜΠΑΚΑΛΜΠΑΣΗ 29 & ΒΟΥΛΓΑΡΗ 1

54655 ΘΕΣ/ΝΙΚΗ ΤΗΛ: 2310425439

ΑΦΜ:031386670- ΔΟΥΖ/ΘΕΣ/ΝΙΚΗΣ

ΑΜΚΑ:30076103651

Ο γιατρός

Κυριάκος Γαργάνης, Νευρολόγος

SPECIAL TERMS No 135824

These Special Terms ("Special Terms") are issued between Mapi Research Trust ("MRT") and Anastasia Drougka (User).

These Special Terms include the terms and conditions of the General Terms together, the Agreement, which are hereby incorporated by this reference as though the same was set forth in its entirety and shall be effective as of the Special Terms Effective Date set forth herein.

All capitalized terms which are not defined herein shall have the same meanings as set forth in the General Terms.

These Special Terms, including all attachments and the General Terms contain the entire understanding of the Parties with respect to the subject matter herein and supersedes all previous agreements and undertakings with respect thereto. If the terms and conditions of these Special Terms or any attachment conflict with the terms and conditions of the General Terms, the terms and conditions of the General Terms will control, unless these Special Terms specifically acknowledge the conflict and expressly states that the conflicting term or provision found in these Special Terms control for these Special Terms only. These Special Terms may be modified only by written agreement signed by the Parties.

1. User information

Category of User	Academic Researcher
User contact details	Name: Anastasia Drougka Email: anastasia_dr@hotmail.com Phone: 00306982968848

2. General information

Effective Date	Date of acceptance of these Special Terms by the User : 02 May 2026
Expiration Date (Term)	Upon completion of the Stated Purpose or full provision of translations, as applicable

3. Identification of the COA

SPECIAL TERMS No 135824 - 02 May 2026

© Mapi Research Trust, 2026 . The unauthorized modification, reproduction and use of any portion of this document is prohibited.

Name of the COA	ZBI-12 - 3D - Zarit Burden Interview - 3 Dimensions
Developer	Leggett AN, Zarit SH, Taylor A, Galvin JE
Copyright Holder	Steven Zarit (USA)
Copyright notice	ZBI-12-3D© Steven H. Zarit and Judy M. Zarit, 2011. All rights reserved.
Bibliographic reference	Leggett AN, Zarit S, Taylor A, Galvin JE. Stress and burden among caregivers of patients with Lewy body dementia. Gerontologist. 2011 Feb;51(1):76-85 (PubMed abstract)
Module(s)/version(s) needed	• ZBI-12 – 3D

4. Context of use of the COA

The User undertakes to use the COA solely in the context of the Stated Purpose as defined hereafter.

4.1 Stated Purpose

Observational studies, Marketing, Clinical practice and Educational projects

Title*	The psychological well being of parents, children diagnosed with epilepsy and the effects of epilepsy to the wider parental environment.
Project reference	Epilepsy Study 2026
Type of project*	Observational (e.g. cohort, patient/national registry, RWE...)
Sponsor*	Hellenic Open University
Disease or condition*	Epilepsy - parental mental health

SPECIAL TERMS No 135824 - 02 May 2026

© Mapi Research Trust, 2026 . The unauthorized modification, reproduction and use of any portion of this document is prohibited.

Προς: ruth.stein@einsteinmed.edu <ruth.stein@einsteinmed.edu>

Θέμα: Permission Request — Impact on Family Scale (IOF) — Academic Research

Dear Dr. Dehn

I am a Master's student in Health Care Management at the Hellenic Open University (Greece). I am conducting my Master's thesis on the mental health and burden of parents/caregivers of children with epilepsy. For this project, I would like to use the **Impact on Family Scale (IOF)** to assess the perceived impact of the child's condition on the family. The study is **purely academic, non-commercial and non-funded**, and all data will be collected anonymously and reported only in aggregate form.

I kindly request your permission to use the IOF (and, if available, the Greek version, or your permission to translate/adapt it into Greek for this single study). The scale will be used only for this thesis and any related academic publications, with full citation of your original work.

If you require any further information, I would be happy to provide it.

Thank you very much for considering my request.

Kind regards,

Drougka Anastasia

Master's student, Health Care Management

Hellenic Open University, Greece

[↩ Απάντηση](#) [➡ Προώθηση](#)