

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

Ποιότητα ζωής ατόμων με κινητικά προβλήματα σε αναπηρικές καρέκλες στην Ελλάδα

ΣΚΟΠΟΣ Η παρούσα μελέτη είχε ως κύριο σκοπό την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ατόμων με κινητικά προβλήματα, σε αναπηρικές καρέκλες, στην Ελλάδα. ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ Εκατόν είκοσι άτομα με κινητικά προβλήματα συμμετείχαν στη μελέτη, η οποία διεξήχθη στην Αθήνα. Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε ένα εργαλείο γενικής χρήσης, το EQ-5D (Euro-QoI). Τα ερωτηματολόγια συλλέχθηκαν με προσωπικές συνεντεύξεις κατά την περίοδο Απριλίου–Ιουλίου του 2011. Η μέθοδος δειγματοληψίας ήταν η δικτυωτή (χιονοστιβάδα). Στοχεύοντας στη διερεύνηση της σχέσης κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών και ποιότητας ζωής του δείγματος διενεργήθηκε περιγραφική στατιστική και ανάλυση συσχέτισης. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ Η πλειοψηφία του δείγματος ήταν άνδρες (62,5%), άγαμοι (68,3%), απόφοιτοι ανώτερης εκπαίδευσης (37,5%) και άνεργοι (15,8%). Η μέση ηλικία διαμορφώθηκε σε 34,8±16,2. Από το σύνολο του δείγματος, 76 (63,3%) ανέφεραν μερική αναπηρία και 51 (42,5%) είχαν κινητικά προβλήματα εκ γενετής. Το δείγμα δήλωσε «έχω μερικά προβλήματα» στις διαστάσεις «κινητικότητα» (75,8%), «αυτοεξυπηρέτηση» (52,5%), «συνήθεις δραστηριότητες» (59,2%), «άλγος/δυσφορία» (43,3%) και «κατάθλιψη» (49,2%). Όσον αφορά στα χαρακτηριστικά της αναπηρίας, ανεξάρτητα από το είδος αυτής, στις διαστάσεις κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, συνήθεις δραστηριότητες και κατάθλιψη το δείγμα δήλωσε «έχω μερικά προβλήματα». Αντίθετα, στη διάσταση άλγος/δυσφορία το 48,7% με μερική αναπηρία δήλωσε ότι δεν αισθανόταν κάποιο πόνο, ενώ το 47,7% με ολική αναπηρία ένοιωθε κάποιο πόνο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, όσο αυξανόταν η διάρκεια της αναπηρίας, μειώνονταν τα ποσοστά στην απάντηση «έχω υπερβολικά προβλήματα». Οι εκ γενετής ανάπηροι παρουσίασαν καλύτερη ποιότητα ζωής και στις πέντε διαστάσεις σε σχέση με τα ανάπηρα άτομα από ασθένεια, ατύχημα ή άλλη αιτία. Η μέση τιμή της κλίμακας VAS ήταν 57,51±23,18. Το επίπεδο μόρφωσης, το είδος της κινητικότητας και η διάρκεια της αναπηρίας συσχετίστηκαν αρνητικά σχεδόν με όλες τις διαστάσεις, σε αντίθεση με την αιτία της αναπηρίας η οποία συσχετίστηκε θετικά. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ Τα άτομα με κινητικά προβλήματα παρουσιάζουν χαμηλή ποιότητα ζωής. Τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά και τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας αποτελούν παράγοντα πρόγνωσης της κατάστασης υγείας των ατόμων με κινητικά προβλήματα, σε αναπηρικές καρέκλες.

Η έννοια της αναπηρίας, σύμφωνα με το International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF),¹ περιγράφεται ως εξής: (α) *Βλάβη*: προβλήματα στη λειτουργία του σώματος ή στη δομή αυτού (παράλυση ή τύφλωση), (β) *περιορισμός δραστηριοτήτων*: δυσκολίες στην εκτέλεση των δραστηριοτήτων (περπάτημα και φαγητό) και (γ) *περιορισμός στη συμμετοχή*: προβλήματα και απομόνωση στην κοινωνική ζωή (εργασία και μεταφορά). Η επεξήγηση της

αναπηρίας περιγράφεται μέσω ενός ιατρικού μοντέλου και κατ'επέκταση ενός κοινωνικού μοντέλου, τα οποία αλληλεπιδρούν και συνδέονται.²

Σε παγκόσμιο επίπεδο, περίπου 1 δισεκατομμύριο άνθρωποι ζουν με κάποια ανικανότητα, με τις γυναίκες να κατέχουν υψηλότερο ποσοστό σε σύγκριση με τους άνδρες.² Στην Ευρώπη των 25 μελών, τα άτομα με αναπηρία έχουν εκτιμηθεί σε 16,2% του συνολικού πληθυσμού

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2014, 31(5):591–598
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2014, 31(5):591–598

Δ. Λατού,¹
Γ. Πιερράκος,²
Ν. Υφαντόπουλος,³
Ι. Υφαντόπουλος¹

¹Σχολή Νομικών, Οικονομικών και Πολιτικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

²Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας, Αθήνα

³Τμήμα Ψηφιακών Συστημάτων, Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Πειραιάς

Health-related quality of life of people with mobility limitations using wheelchairs in Greece

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Κινητικά προβλήματα
Ποιότητα ζωής

Υποβλήθηκε 19.12.2013
Εγκρίθηκε 3.1.2014

αυτής.³ Τα ελληνικά στοιχεία σχετικά με την καταγραφή των ατόμων με αναπηρίες είναι ελλιπή. Ωστόσο, σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία της Eurostat, ο επιπολασμός στην Ελλάδα είναι 10,3.³

Παρά το γεγονός ότι τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες (ΑμεΑ) καθυστέρησαν να αναγνωριστούν,⁴ η Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ) οργανώνει και συντονίζει δράσεις με πληθυσμό αναφοράς τα ΑμεΑ, όπως η «*ευρωπαϊκή στρατηγική για την αναπηρία 2010–2020*»,⁵ στοχεύοντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, στην πλήρη ένταξή τους στην κοινωνία και στη διερεύνηση των αναγκών τους. Στην Ελλάδα, ένα παράδειγμα προγράμματος στήριξης και φροντίδας των ευπαθών ατόμων, στα οποία περιλαμβάνονται τα ΑμεΑ, είναι το «*Βοήθεια στο σπίτι*»,⁶ που αποτελεί βάση της κοινωνικής πρόνοιας.

Ωστόσο, για την επίτευξη τέτοιων δράσεων, αλλά και γενικότερα χάραξης πολιτικής, είναι αναγκαία η συμβολή των ίδιων των ατόμων μέσω της καταγραφής και της ανάλυσης των αναγκών τους. Αποτέλεσμα αυτού θα είναι η πλήρης συμμετοχή των ΑμεΑ στην κοινωνία, προσφέροντας έναν ενεργό ρόλο και παρέχοντάς τους την ευκαιρία για ποιότητα ζωής. Συγκεκριμένα, τα τελευταία 15 έτη έχουν διεξαχθεί μελέτες που καταμετρούν την ποιότητα ζωής των ΑμεΑ συνολικά, χωρίς να δίνεται έμφαση στην ασθένεια η οποία προκάλεσε την αναπηρία.^{7–11}

Η παρούσα μελέτη είχε ως κύριο σκοπό την εκτίμηση της ποιότητας ζωής, ανεξάρτητα από την ασθένεια των ενήλικων ατόμων με κινητικά προβλήματα – άτομα σε αναπηρικές καρέκλες στην Ελλάδα. Ως ερευνητική υπόθεση τέθηκε η συσχέτιση των κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών και αυτών της αναπηρίας με την ποιότητα ζωής τους.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Για την επίτευξη των στόχων της έρευνας διεξήχθη πρωτογενής μελέτη σε δείγμα 120 ατόμων με κινητικά προβλήματα – άτομα σε αναπηρικές καρέκλες. Η συλλογή των δεδομένων της μελέτης πραγματοποιήθηκε από τον Απρίλιο έως και τον Ιούλιο του 2011, στην πόλη της Αθήνας. Τα κριτήρια εισόδου στη μελέτη περιλάμβαναν (α) άτομα με κινητικά προβλήματα, (β) άτομα είτε με χρόνιες είτε με οξείες ασθένειες (ανεξάρτητα από την ασθένεια), (γ) άτομα ενήλικα, ηλικίας >18 ετών και (ε) άτομα μη κοινωνικά, αποκλεισμένα.

Ως μέθοδος δειγματοληψίας της έρευνας εφαρμόστηκε η δι-κτυωτή (χιονοστιβάδα) δειγματοληψία. Ο λόγος της συγκεκριμένης επιλογής ήταν γιατί ο πληθυσμός αναφοράς είναι δύσκολο να εντοπιστεί με τυχαία δειγματοληψία. Η εν λόγω μέθοδος δειγματοληψίας ενδείκνυται για ευπαθείς ομάδες.^{12,13} Η προσέγγιση του δείγματος

επιτεύχθηκε σε χώρους συγκέντρωσης της συγκεκριμένης ομάδας. Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης (face to face interview).

Για τη διεξαγωγή της μελέτης χρησιμοποιήθηκε ένα σύνθετο δομημένο ερωτηματολόγιο, το οποίο κατέγραφε τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων σε αναπηρικές καρέκλες (φύλο, ηλικία, επίπεδο μόρφωσης, επαγγελματική κατάσταση), καθώς και τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας (είδος αναπηρίας, έτη και αιτία αναπηρίας).

Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε ένα εργαλείο γενικής χρήσης και, συγκεκριμένα, το EQ-5D (EuroQol).

Το EQ-5D είναι ένα γενικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής, το οποίο περιλαμβάνει πέντε διαστάσεις υγείας: (α) Κινητικότητα, (β) αυτοεξυπηρέτηση, (γ) συνήθεις δραστηριότητες, (δ) άλγος/δυσφορία και (ε) άγχος/κατάθλιψη, κάθε μια από τις οποίες διαιρείται σε τρία επίπεδα απαντήσεων: Κανένα πρόβλημα, μερικά προβλήματα, υπερβολικά προβλήματα. Επί πλέον, το EQ-5D περιλαμβάνει μια οπτική αναλογική κλίμακα (visual analogue scale, VAS) για την κατάσταση της υγείας των ερωτηθέντων, όπως αυτοί την αξιολογούν κατά τη χρονική στιγμή που συμπληρώνουν το ερωτηματολόγιο, η οποία κυμαίνεται από 0 (χειρότερη κατάσταση υγείας) έως 100 (καλύτερη κατάσταση υγείας).¹⁴

Η στατιστική επεξεργασία των ερωτηματολογίων που συλλέχθηκαν επιτεύχθηκε με τη χρήση του προγράμματος Statistical Package for Social Sciences (SPSS), έκδοση 17. Τα δεδομένα παρουσιάζονται με περιγραφική στατιστική (ποσοστιαίες κατανομές, μέση τιμή και τυπική απόκλιση). Επί πλέον, πραγματοποιήθηκε έλεγχος ανεξαρτησίας των μεταβλητών, με τη μέθοδο chi-square (χ^2) ή one-sample t-test, καθώς επίσης και ανάλυση συσχέτισης με τη χρήση του συντελεστή Spearman για τη διερεύνηση ύπαρξης ή μη σχέσης μεταξύ χαρακτηριστικών της αναπηρίας, κοινωνικο-δημογραφικών χαρακτηριστικών και ποιότητας ζωής. Τέλος, η αξιοπιστία της εσωτερικής συνάφειας του ερωτηματολογίου ερευνήθηκε με τη χρήση του συντελεστή Cronbach α .¹⁵

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 120 άτομα με κινητικά προβλήματα, σε αναπηρικές καρέκλες, η πλειοψηφία του οποίου ήταν άνδρες (62,5%) και ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα των 18–25 ετών (39,2%). Η μέση τιμή της ηλικίας του δείγματος διαμορφώθηκε σε $34,8 \pm 16,2$. Το 68,3% των ατόμων σε αναπηρικές καρέκλες ήταν άγαμοι, είχαν αποφοιτήσει από ανώτερη εκπαίδευση (37,5%), άνεργοι (15,8%), αλλά και ιδιωτικοί υπάλληλοι (11,7%). Ο κύριος ασφαλιστικός φορέας των ατόμων με κινητικά προβλήματα της μελέτης ήταν το Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων (ΙΚΑ) (46,7%). Τέλος, το 44,1% των ατόμων της μελέτης είχε καθαρό μηνιαίο εισόδημα που κυμαινόταν από 501–1.000 € (πίν. 1).

Πίνακας 1. Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.

	n	%
Φύλο		
Άρρεν	75	62,5
Θήλυ	45	37,5
Ομάδες ηλικιών		
18–25	47	39,2
26–35	29	24,2
36–45	14	11,7
46–55	13	10,8
56+	17	14,2
Οικογενειακή κατάσταση		
Έγγαμος(η)	25	20,8
Άγαμος(η)	82	68,3
Συζεί με σύντροφο	3	2,5
Διαζευγμένος(η)	3	2,5
Χήρος(α)	7	5,8
Επίπεδο μόρφωσης		
Κατώτερη	26	21,7
Μέση	23	19,2
Ανώτερη	45	37,5
Ανώτατη	22	18,3
Μεταπτυχιακό	4	3,3
Επαγγελματική κατάσταση		
Ελεύθερος(η) επαγγελματίας	12	10
Ιδιωτικός(ή) υπάλληλος	14	11,7
Δημόσιος(α) υπάλληλος	11	9,2
Συνταξιούχος	11	9,2
Εισοδηματίας	4	3,3
Φοιτητής(τρια)	40	33,3
Νοικοκυρά	4	3,3
Άνεργος(η)	19	15,8
Ανίκανος(η) για εργασία	5	4,2
Ασφαλιστικός φορέας		
ΙΚΑ	56	46,7
ΟΓΑ	16	13,3
ΟΑΕΕ	12	10
Ταμείο Τραπεζών	7	5,8
Ταμείο Δημοσίου	15	12,5
Άλλο	5	4,2
Καθαρό μηνιαίο εισόδημα (€)		
<500	29	24,6
501–1.000	52	44,1
1.001–1.500	24	20,3
1.501–2.000	10	8,5
>2.000	3	2,5

ΙΚΑ: Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων, ΟΓΑ: Οργανισμός Γεωργικών Ασφαλίσεων, ΟΑΕΕ: Οργανισμός Ασφάλισης Ελεύθερων Επαγγελματιών

Χαρακτηριστικά αναπηρίας

Σχετικά με την ασθένεια, από τα 120 άτομα του δείγματος τα 44 (36,7%) ανέφεραν ολική αναπηρία και τα 76 (63,3%) μερική αναπηρία, γεγονός το οποίο, στις περισσότερες των περιπτώσεων, σήμαινε αναπηρία στα κάτω και στα άνω άκρα. Η πλειοψηφία του δείγματος (34,2%) δήλωσε κινητικά προβλήματα από 11–20 έτη και το 42,5% είχε κινητικά προβλήματα εκ γενετής (πίν. 2).

Ποιότητα ζωής

Στην εν λόγω ενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των πέντε διαστάσεων του EQ-5D, με βάση τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων σε αναπηρικές καρέκλες.

Κινητικότητα

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, στην πλειοψηφία του το δείγμα δήλωσε ότι «έχω μερικά προβλήματα» (75,8%) στην κινητικότητα. Οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες που σχετίζονταν με την εν λόγω διάσταση ήταν η ηλικία ($p \leq 0,05$), η οικογενειακή κατάσταση ($p \leq 0,002$), το επίπεδο μόρφωσης ($p \leq 0,001$) και η επαγγελματική κατάσταση ($p \leq 0,027$). Αντίθετα, το φύλο και το μηνιαίο εισόδημα ήταν ανεξάρτητες μεταβλητές σε σχέση με την κινητικότητα.

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά αναπηρίας δείγματος.

	n	%
Είδος κινητικότητας		
Ολική	44	36,7
Μερική	76	63,3
Διάρκεια ασθένειας		
<6 μήνες	11	9,2
1–10 έτη	31	25,8
11–20 έτη	41	34,2
21–30 έτη	20	16,7
31–40 έτη	7	5,8
41–50 έτη	6	5
51–60 έτη	4	3,3
Αιτία προβλήματος		
Εκ γενετής	51	42,5
Λόγω ασθένειας	23	19,2
Λόγω ατυχήματος	33	27,5
Λόγω άλλης αιτίας	13	10,8

Αυτοεξυπηρέτηση

Η απάντηση «έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι ή να ντύνομαι» (52,5%) σημειώθηκε σε πλειοψηφία από το δείγμα. Ωστόσο, υψηλό ήταν και το ποσοστό των ατόμων που δήλωσε «είμαι ανίκανος στο να πλένομαι ή να ντύνομαι» (27,5%). Οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες που σχετίζονται με την αυτοεξυπηρέτηση ήταν οι ίδιοι με τη διάσταση της κινητικότητας [οικογενειακή κατάσταση ($p \leq 0,001$), επίπεδο μόρφωσης ($p \leq 0,001$) και επαγγελματική κατάσταση ($p \leq 0,007$)].

Συνήθειες δραστηριότητες

Η πλειοψηφία των ατόμων σε αναπηρικές καρέκλες δήλωσε ότι «έχω μερικά προβλήματα να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες» (59,2%). Οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη διάσταση συνήθειες δραστηριότητες ήταν η οικογενειακή κατάσταση ($p \leq 0,001$), το επίπεδο μόρφωσης ($p \leq 0,001$), η επαγγελματική κατάσταση ($p \leq 0,001$) και η ηλικία ($p \leq 0,001$).

Άλγος/δυσφορία

Το 44,2% του δείγματος στη διάσταση άλγος/δυσφορία δήλωσε ότι «δεν αισθάνομαι κανένα πόνο ή δυσφορία», αλλά και το 43,3% των ατόμων απάντησε ότι «αισθάνομαι κάποιο πόνο ή δυσφορία». Το επίπεδο μόρφωσης, αλλά και η επαγγελματική κατάσταση σχετίζονταν με την εν λόγω διάσταση ($p \leq 0,041$ και $p \leq 0,001$, αντίστοιχα).

Κατάθλιψη

Η πλειοψηφία του δείγματος (49,2%) δήλωσε ότι «αισθάνομαι μέτρια αγχωμένος ή καταθλιπτικός». Ωστόσο, υψηλό ήταν και το ποσοστό των ατόμων που απάντησε «δεν αισθάνομαι κατάθλιψη» (37,5%). Η επαγγελματική κατάσταση ($p \leq 0,049$) και το φύλο ($p \leq 0,003$) ήταν οι μόνοι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες που σχετίζονταν με τη διάσταση κατάθλιψη.

Κλίμακα VAS

Σύμφωνα με την υποκειμενική γνώμη των ατόμων σε αναπηρικές καρέκλες σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους, η μέση τιμή της κλίμακας VAS ήταν $57,51 \pm 23,18$. Όσον αφορά στα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά, το φύλο δεν επηρέασε τη γνώμη των αναπήρων για το επίπεδο της υγείας τους, άτομα νεαρής ηλικίας δήλωσαν σε μέτρια επίπεδα την υγεία τους, ενώ άτομα μέσης ηλικίας τη δήλωσαν από μέτρια έως κακή. Η οικογενειακή κατάσταση επηρέασε στατιστικώς σημαντικά ($p \leq 0,002$) την

άποψη του δείγματος για την κατάσταση της υγείας του και, συγκεκριμένα, χαμηλότερα επίπεδα υγείας δήλωσαν οι έγγαμοι και τα άτομα που είχαν χηρέψει, $43,72 \pm 25,4$ και $41,71 \pm 26,8$, αντίστοιχα. Επί πλέον, όσο αύξανε το επίπεδο μόρφωσης των αναπήρων αυξανόταν και η μέση τιμή της κλίμακας. Σε άτομα που είχαν αποφοιτήσει από την κατώτερη εκπαίδευση η μέση τιμή της κλίμακας ήταν $47,88 \pm 30,5$, ενώ σε άτομα με μεταπτυχιακό τίτλο $71,75 \pm 29,9$. Τέλος, η επαγγελματική κατάσταση αποτέλεσε σημαντικό παράγοντα στην υποκειμενική γνώμη των αναπήρων σχετικά με το επίπεδο υγείας τους ($p \leq 0,045$). Οι ανάπηροι που δήλωσαν εισοδηματίες, συνταξιούχοι και φοιτητές/στρατιώτες είχαν υψηλότερη μέση τιμή σε σχέση με τις υπόλοιπες ομάδες επαγγελματικής κατάστασης.

Αναπηρία και ποιότητα ζωής

Όσον αφορά στο είδος της κινητικότητας (ολική ή μερική), στις διαστάσεις κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση και συνήθειες δραστηριότητες η πλειοψηφία των αναπήρων, είτε είχαν ολική είτε μερική αναπηρία, δήλωσαν «έχω μερικά προβλήματα». Το είδος της κινητικότητας σχετιζόταν σημαντικά με τις εν λόγω τρεις διαστάσεις του EQ-5D ($p < 0,05$). Επί πλέον, στη διάσταση άλγος/δυσφορία, το 48,7% των ατόμων με μερική αναπηρία δήλωσε ότι δεν αισθάνοταν κάποιο άλγος/δυσφορία. Αντίθετα, το 47,7% εκείνων με ολική αναπηρία δήλωσε ότι ένοιωθε κάποιο άλγος. Τέλος, το 59,1% και το 49,2% των ατόμων με ολική και μερική αναπηρία, αντίστοιχα, δήλωσαν ότι αισθάνονταν μέτρια αγχωμένοι και καταθλιπτικοί. Ωστόσο, σε αυτές τις δύο τελευταίες διαστάσεις δεν βρέθηκε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το είδος της κινητικότητας.

Η διάρκεια της αναπηρίας, σύμφωνα με τα αποτελέσματα, σχετιζόταν στατιστικώς σημαντικά με όλες τις διαστάσεις του EQ-5D ($p < 0,05$), με εξαίρεση την κατάθλιψη. Ειδικότερα, η πλειοψηφία των αναπήρων και στις πέντε διαστάσεις δήλωσε «έχω μερικά προβλήματα». Ωστόσο, είναι ιδιαίτερα σημαντικό το γεγονός ότι όσο αύξανε η διάρκεια της αναπηρίας (σε έτη) τόσο μειώνονταν τα ποσοστά των ατόμων που συμπλήρωσαν την τελευταία απάντηση, δηλαδή «έχω υπερβολικά προβλήματα».

Η αιτία της αναπηρίας αποτελεί ίσως το σημαντικότερο παράγοντα επίδρασης στην ποιότητα ζωής των αναπήρων ατόμων και σχετίζεται με όλες τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου ($p < 0,001$), με εξαίρεση την κινητικότητα. Τα άτομα σε αναπηρικές καρέκλες που δήλωσαν εκ γενετής αναπηρία βαθμολόγησαν την ποιότητα ζωής τους σε υψηλότερα επίπεδα σε σύγκριση με τα άτομα που δήλωσαν ως αιτία αναπηρίας ασθένεια, ατύχημα ή άλλη αιτία. Ειδικότερα, η πλειοψηφία των αναπήρων στη διάσταση της κινητικότητας,

ανεξάρτητα από την αιτία αναπηρίας, δήλωσε «έχω μερικά προβλήματα». Ωστόσο, στις υπόλοιπες τέσσερις διαστάσεις, η πλειοψηφία των εκ γενετής αναπήρων δήλωσε «έχω μερικά προβλήματα», σε αντίθεση με εκείνη των αναπήρων από ασθένεια, ατύχημα ή άλλη αιτία, όπου τα ποσοστά στην τρίτη απάντηση (έχω υπερβολικά προβλήματα) ήταν ιδιαίτερα υψηλά (πίν. 3).

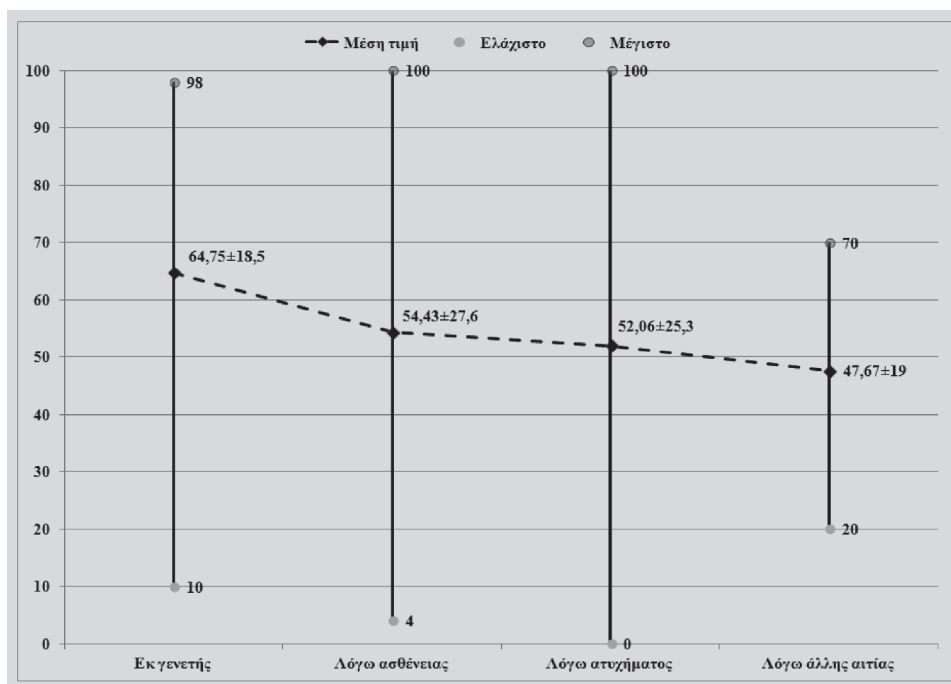
Όσον αφορά στα χαρακτηριστικά της ασθένειας σε σχέση με την κλίμακα VAS, τα αποτελέσματα της μελέτης

έδειξαν ότι τα άτομα με ολική αναπηρία δήλωσαν χαμηλότερα επίπεδα υγείας ($52,75 \pm 22,5$), σε σύγκριση με τα άτομα με μερική αναπηρία ($60,31 \pm 23,3$). Το είδος της κινητικότητας ανευρέθηκε στατιστικά σημαντικό με την υποκειμενική γνώμη των αναπήρων σχετικά με τη γενική τους υγεία ($p < 0,036$). Επί πλέον, η υποκειμενική γνώμη των αναπήρων σχετικά με το επίπεδο υγείας τους αυξανόταν με το πέρασμα των ετών της αναπηρίας μέχρι και τα 31 έτη σε αναπηρία, και στη συνέχεια επερχόταν η μείωση. Τέλος, στην εικόνα 1 παρουσιάζεται η κλίμακα VAS ανά αιτία αναπηρίας. Οι

Πίνακας 3. Αιτία αναπηρίας ανά διάσταση του EQ-5D.

	Κινητικότητα		Αυτοεξυπηρέτηση		Συνηθεις δραστηριότητες	
	Έχω μερικά προβλήματα	Είμαι κατάκοιτος	Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι ή να ντύνομαι	Είμαι ανίκανος	Έχω μερικά προβλήματα να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητες	Είμαι εντελώς ανίκανος
Εκ γενετής	84,3%	7,8%	62,7%	5,9%	60,8%	2,0%
Λόγω ασθένειας	65,2%	30,4%	26,1%	65,2%	34,8%	60,9%
Λόγω ατυχήματος	75,8%	18,2%	63,6%	24,2%	72,7%	21,2%
Λόγω άλλης αιτίας	61,5%	38,5%	30,8%	53,8%	61,5%	30,8%

	Άλγος/δυσφορία		Κατάθλιψη	
	Αισθάνομαι κάποιο πόνο ή δυσφορία	Πονάω υπερβολικά	Αισθάνομαι μέτρια αγχωμένος ή καταθλιπτικός	Αισθάνομαι υπερβολικά αγχωμένος ή καταθλιπτικός
Εκ γενετής	35,3%	2,0%	37,3%	5,9%
Λόγω ασθένειας	34,8%	39,1%	69,6%	8,7%
Λόγω ατυχήματος	63,6%	3,0%	54,5%	15,2%
Λόγω άλλης αιτίας	38,5%	30,8%	46,2%	46,2%



Εικόνα 1. Κλίμακα VAS ανά αιτία αναπηρίας.

εκ γενετής ανάπηροι δήλωσαν την υψηλότερη μέση τιμή στην κλίμακα (64,75±18,5), γεγονός που σημαίνει ότι είχαν καλύτερη γενική υγεία από τα άτομα στα οποία η αναπηρία προκλήθηκε λόγω ασθένειας, ατυχήματος ή άλλης αιτίας. Στατιστικά σημαντική σχέση ανευρέθηκε μεταξύ της κλίμακας VAS και του συγκεκριμένου παράγοντα ($p < 0,045$).

Ανάλυση αξιοπιστίας και συσχέτισης

Η αξιοπιστία του εργαλείου EQ-5D ελέγχθηκε με τη χρήση του συντελεστή Cronbach α . Έτσι, συνολικά οι πέντε διαστάσεις του ερωτηματολογίου αποδείχθηκαν αξιόπιστες, με συντελεστή 0,784 (non standardized) και 0,785 (standardized), που σημαίνει αποδεκτή αξιοπιστία σύμφωνα με τη θεωρία. Ακόμη, η κάθε μια διάσταση του EQ-5D είχε εύρος αξιοπιστίας από 0,713–0,775.

Στοχεύοντας στη διερεύνηση της ύπαρξης συσχέτισης μεταξύ των διαστάσεων του EQ-5D και των κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων, αλλά και των χαρακτηριστικών της αναπηρίας, διενεργήθηκε ανάλυση συσχέτισης με τη χρήση του συντελεστή Spearman (πίν. 4). Ειδικότερα, η ηλικία και η αιτία της αναπηρίας συσχετίστηκαν θετικά σχεδόν με όλες τις διαστάσεις. Αντίθετα, το επίπεδο μόρφωσης, το είδος της κινητικότητας και η διάρκεια της αναπηρίας συσχετίστηκαν αρνητικά. Τέλος, το φύλο και η επαγγελματική κατάσταση συσχετίστηκαν μόνο με μία διάσταση, την κινητικότητα και τις συνήθειες δραστηριότητας, αντίστοιχα.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η αναπηρία αλλά και ο περιορισμός της κινητικότητας είναι ένας πολυδιάστατος όρος μεταξύ της προσωπικής ανικανότητας του ατόμου και των απαιτήσεων του κοινωνικού συνόλου.¹⁶ Το ICF αναγνώρισε την αναπηρία ως μια έννοια που περιλαμβάνει ανατομικούς, προσωπικούς, κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Τα ποσοστά περιορισμού της κινητικότητας αυξάνουν με ραγδαίους ρυθμούς, κυρίως εξ αιτίας της γήρανσης του πληθυσμού, και αποτελούν κοινό πλέον πρόβλημα σε ηλικιωμένα άτομα.^{17,18} Επί πλέον, στα άτομα με κινητικές δυσκολίες αυξάνονται η εξάρτηση από κάποιον άλλον, το άγχος και η κατάθλιψη και επέρχεται η κοινωνική απομόνωση, με άμεσο αποτέλεσμα τη χαμηλή ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών.^{19,20}

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων σε αναπηρικές καρέκλες στην Ελλάδα με τη χρήση ενός γενικού εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής (EQ-5D).

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων κατέδειξε ότι όλες οι διαστάσεις του εργαλείου επηρεάζονται από τον περιορισμό της κινητικότητας. Ειδικότερα, στις διαστάσεις κινητικότητας, αυτοεξυπηρέτηση, συνήθειες δραστηριότητες, άλγος/δυσφορία και κατάθλιψη, η πλειοψηφία του δείγματος δήλωσε «έχω μερικά προβλήματα». Επί πλέον, το είδος της αναπηρίας, η διάρκεια αυτής, καθώς και η αιτία της αναπηρίας επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων σε αναπηρικές καρέκλες. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά συσχετίστηκαν είτε θετικά είτε αρνητικά με τις διαστάσεις του ερωτηματολογίου. Γενικά, η ηλικία επηρεάζει σημαντικά την κινητικότητα των ατόμων.²¹ Ακόμη, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, το φύλο,^{22,23} η οικογενειακή κατάσταση,²⁴ καθώς και το επίπεδο μόρφωσης²⁵ επηρεάζουν σημαντικά την κινητικότητα των ατόμων.

Η κλίμακα VAS, που αναφέρεται στην υποκειμενική γνώμη των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους, επηρεάζεται από την οικογενειακή και την επαγγελματική κατάσταση, καθώς επίσης από το είδος της κινητικότητας και την αιτία της αναπηρίας.

Η ποιότητα ζωής των αναπήρων βρίσκεται σε χαμηλό επίπεδο σε σχέση με το φυσιολογικό πληθυσμό, όπως

Πίνακας 4. Ανάλυση συσχέτισης των διαστάσεων του EQ-5D ανά κοινωνικο-δημογραφικό παράγοντα και χαρακτηριστικά αναπηρίας.

	Κινητικότητα	Αυτοεξυπηρέτηση	Συνήθειες δραστηριότητες	Άλγος/δυσφορία	Κατάθλιψη	Κλίμακα VAS
Φύλο	0,194*					
Ομάδες ηλικιών		0,299**	0,445**	0,204*		-0,219*
Επίπεδο μόρφωσης	-0,186*	-0,300**	-0,351**	-0,187*		
Επαγγελματική κατάσταση			-0,229*			
Είδος κινητικότητας	-0,308**	-0,315**	-0,242**			0,193*
Διάρκεια αναπηρίας	-0,338**	-0,504**	-0,473**	-0,209*	-0,262**	
Αιτία αναπηρίας	0,219*	0,326**	0,384**	0,291**	0,378**	-0,257**

*Επίπεδο σημαντικότητας 0,05, ** Επίπεδο σημαντικότητας 0,01

επίσης και η υποκειμενική τους γνώμη σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους (κλίμακα VAS). Σε αυτό το συμπέρασμα κατέληξαν και οι μελέτες των Hageman et al.²⁶ και Riazi et al.²⁷

Αποτέλεσμα της χαμηλής ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητικά προβλήματα είναι η αύξηση της ανάγκης για ζήτηση των υπηρεσιών υγείας και κατά συνέπεια η αύξηση του υγειονομικού κόστους και η συχνή πρόσβαση στην πρωτοβάθμια περίθαλψη.²⁸ Ωστόσο, στα άτομα με κινητικά προβλήματα παρατηρούνται δυσχέρειες στη χρήση υπηρεσιών υγείας λόγω της μη εύκολης πρόσβασης σε αυτές. Επί πλέον, εξ αιτίας της έλλειψης ασφαλιστικής κάλυψης αλλά και της ανεργίας που επικρατεί στη συγκεκριμένη ομάδα,

τα άτομα αυτά έχουν χαμηλή οικονομική δυνατότητα προκειμένου να προμηθευτούν φαρμακευτική αγωγή και τον αναγκαίο ιατρικό εξοπλισμό ή την αποκατάσταση.²⁹ Έτσι, η χαμηλή ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητικά προβλήματα αλλά και η δυσχέρεια χρήσης των υπηρεσιών υγείας προκαλούν αίσθημα στιγματισμού και απομόνωσης, με άμεση συνέπεια το άγχος και την κατάθλιψη.³⁰

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης κατέδειξαν ότι τα άτομα με κινητικά προβλήματα (σε αναπηρικές καρέκλες) στην Ελλάδα παρουσιάζουν χαμηλή ποιότητα ζωής, ενώ οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες αλλά και τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας επηρεάζουν σημαντικά την κατάσταση υγείας αυτών.

ABSTRACT

Health-related quality of life of people with mobility limitations using wheelchairs in Greece

D. LATSOU,¹ G. PIERRAKOS,² N. YFANTOPOULOS,³ J. YFANTOPOULOS¹

¹School of Law, Economics and Political Sciences, University of Athens, Athens, ²Department of Healthcare and Welfare Management, Technological Educational Institution of Athens, Athens, ³Department of Digital Systems, University of Piraeus, Piraeus, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2014, 31(5):591–598

OBJECTIVE To measure the health-related quality of life (HRQoL) of people with mobility limitations using wheelchairs in Greece. **METHOD** The study was conducted in Athens with 120 people with mobility limitations using wheelchairs, selected by snowball sampling. The generic instrument for measurement of the HRQoL of people with mobility limitations, the EQ-5D questionnaire, was implemented by personal interview, during the period April–July 2011. Descriptive statistics and correlation analysis were applied to investigate the relationships between HRQoL and socio-demographic parameters and the characteristics of disability of the participants. **RESULTS** The majority of the sample was male (62.5%) and unmarried (68.3%); 37.5% were graduates of higher education and 15.8% were unemployed. The mean age of the participants was 34.8±16.2 years, 76 (63.3%) reported partial disability and 51 (42.5%) had congenital disability. “I have some problems” was reported by 75.8% in mobility, 52.5% in self-care, 59.2% in usual activities, 43.3% in pain/discomfort and 49.2% concerning anxiety/depression. Regardless of whether the mobility was total or partial, the disabled participants had moderate problems in all dimensions except from pain/discomfort, for which 48.7% of those with partial disability reported no pain/discomfort, while 47.7% of those with total disability felt some pain/discomfort. With increasing duration of disability there was a reduction in the percentage of the response “I have a lot of problems”. Participants with congenital disability presented a better quality of life in five dimensions of EQ-5D than those with acquired disability. The EQ-5D includes a visual analogue scale (VAS), the mean value of which was 57.51±23.18. The level of education and the nature and duration of disability were negatively correlated, and the cause of disability was positively correlated with almost all dimensions of EQ-5D. **CONCLUSIONS** People with mobility limitations recorded a low level of quality of life according to the EQ-5D. Socio-demographic parameters and the characteristics of the disability were found to be quite a strong predictor of health status of people in Athens using wheelchairs.

Key words: Mobility limitations, Quality of life

Βιβλιογραφία

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. The international classification of functioning, disability and health (ICF). WHO, Geneva, 2001
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION. World report on disability. WHO, Malta, 2011 <http://ec.europa.eu/esf>
3. OFFICE OF THE UNITED NATIONS HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS. Declaration on the rights of disabled persons. Proclaimed by General Assembly resolution 3447 (XXX) of 9 December 1975. OHCHR, Geneva, 1975. Available at: <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/RightsOfDisabledPersons.aspx>
4. EUROPEAN COMMISSION. European disability strategy 2010–2020: A renewed commitment to a barrier-free Europe. SEC(2010), 1323, EC, Brussels, 2010
5. ΠΙΕΡΡΑΚΟΣ Γ. Μοντέλα διοίκησης μακροχρόνιας φροντίδας υγείας στην τοπική κοινωνία. Εκδόσεις Παπαζήσης, Αθήνα, 2013:200
6. GHISLANDI S, APOLONE G, GARATTINI L, GHISLANDI I. Is EQ-5D a valid measure of HRQoL in patients with movement disorders? A comparison with SF-36 and FIM questionnaires. *Eur J Health Econ* 2002, 3:125–130
7. KERSTEN P, MULLEE MA, SMITH JA, McLELLAN L, GEORGE S. Generic health status measures are unsuitable for measuring health status in severely disabled people. *Clin Rehabil* 1999, 13:219–228
8. FREEMAN JA, HOBART JC, THOMPSON AJ. Does adding MS-specific items to a generic measure (the SF-36) improve measurement? *Neurology* 2001, 57:68–74
9. YFANTOPOULOS J. Descriptive validity of the EQ-5D, SF-36 and the 15D in assessing HRQoL preferences in blind people. In: Kind P, Macran S (eds) *19th Plenary Meeting of the EuroQoL Group. York, UK, 13th–14th September 2002. Discussion papers*. Centre for Health Economics, University of York, York, 2003:55–68
10. POST MW, GERRITSEN J, VAN LEUSEN ND, PAPIING MA, PREVO AJ. Adapting the Nottingham Health Profile for use in people with severe physical disabilities. *Clin Rehabil* 2001, 15:103–110
11. ATKINSON R, FLINT J. Accessing hidden and hard-to-reach populations: Snowball research strategies. *Social Research Update* 2001, 28:93–108
12. JONHSTON LG, SABIN K. Sampling hard-to-reach populations with respondent driven sampling. *Methodological Innovations Online* 2010, 5:38–48
13. YFANTOPOULOS J. The Greek translation and validation of the EuroQoL quality of life instruments. In: Greiner W, Graf JM, van der Schulenburg JM, Piercy J (eds) *Plenary meeting. Discussion papers*. University of Hannover, Hannover, 1998:100–111
14. FAYERS PM, MACHIN D. *Quality of life: Assessment, analysis and interpretation*. Wiley, Chichester, UK, 2000
15. ALTMAN B. Disability definitions, models, classification schemes, and applications. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M (eds) *Handbook of disability studies*. Sage Publications Inc, Thousand Oaks, CA, 2001:7–122
16. IEZZONI LI, MCCARTHY EP, DAVIS RB, SIEBENS H. Mobility difficulties are not only a problem of old age. *J Gen Intern Med* 2001, 16:235–243
17. EBRAHIM S, WANNAMETHEE SG, WHINCUP P, WALKER M, SHAPER AG. Locomotor disability in a cohort of British men: The impact of lifestyle and disease. *Int J Epidemiol* 2000, 29:478–486
18. NETUVELI G, WIGGINS RD, HILDON Z, MONTGOMERY SM, BLANE D. Quality of life at older ages: Evidence from the English longitudinal study of aging (wave 1). *J Epidemiol Community Health* 2006, 60:357–363
19. RUBENSTEIN LZ, POWERS CM, McLEAN CH. Quality indicators for the management and prevention of falls and mobility problems in vulnerable elders. *Ann Intern Med* 2001, 135:686–693
20. MELZER D, PARAHYBA MI. Socio-demographic correlates of mobility disability in older Brazilians: Results of the first national survey. *Age Ageing* 2004, 33:253–259
21. SHUMWAY-COOK A, CIOL MA, YORKSTON KM, HOFFMAN JM, CHAN L. Mobility limitations in the Medicare population: Prevalence and sociodemographic and clinical correlates. *J Am Geriatr Soc* 2005, 53:1217–1221
22. AHACIC K, PARKER MG, THORSLUND M. Mobility limitations in the Swedish population from 1968 to 1992: Age, gender and social class differences. *Aging (Milano)* 2000, 12:190–198
23. MOLLENKOPF H, MARCELLINI F, RUOPPILA I, SZÉMAN Z, TACKEN M, WAHL HW. Social and behavioral science perspectives on out-of-home mobility in later life: Findings from the European project MOBILATE. *Eur J Ageing* 2004, 1:45–53
24. GURALNIK JM, LA CROIX AZ, ABBOTT RD, BERKMAN LF, SATTERFIELD S, EVANS DA ET AL. Maintaining mobility in late life. I. Demographic characteristics and chronic conditions. *Am J Epidemiol* 1993, 137:845–857
25. HAGEMAN ML, JANSSENS AC, WINKEL LP, SIERADZAN KA, REUSER AJ, VAN DOORN PA ET AL. Late-onset Pompe disease primarily affects quality of life in physical health domains. *Neurology* 2004, 63:1688–1692
26. RIAZI A, HOBART JC, LAMPING DL, FITZPATRICK R, FREEMAN JA, JENKINSON C ET AL. Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson's disease with normal population health profiles. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003, 74:710–714
27. YONG V. Mobility limitations. In: Stone JH, Blouin M (eds) *International Encyclopedia of Rehabilitation, 2010*. Available at: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/259/>
28. O'DAY B, DAUTEL P, SCHEER J. Barriers to healthcare for people with mobility impairments. *Manag Care Q* 2002, 10:41–51
29. IEZZONI L. *When walking fails: Mobility problems of adults with chronic conditions*. University of California Press, Berkeley, CA, 2003

Corresponding author:

D. Latsou, 9 Vatheos street, GR-115 22 Athens, Greece
e-mail: demilatsou@yahoo.gr