

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

# Επισκόπηση της υγείας και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση

**ΣΚΟΠΟΣ** Τα άτομα με νοητική υστέρηση (ΝΥ) αποτελούν μια ιδιαίτερα ευάλωτη ομάδα με σημαντικούς κοινωνικούς και ψυχοσωματικούς περιορισμούς, η οποία καλείται καθημερινά να υπερκεράσει αναρίθμητες δυσκολίες. Οι δυσχέρειες αυτές επηρεάζουν και την ψυχοσωματική υγεία των γονέων τους, με απότοκες δυσμενείς επιπτώσεις στην ίδια την ποιότητα ζωής. Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής και η αξιολόγηση της υγείας των γονέων των ατόμων με ΝΥ. **ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Στη μελέτη συμμετείχαν 354 γονείς, ηλικίας  $48,15 \pm 14,20$  ετών, τα παιδιά των οποίων φοιτούσαν σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης ή διέμεναν σε ιδρύματα φιλοξενίας για άτομα με ΝΥ. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο «επισκόπηση υγείας SF-36» (βαθμολογία 0–100), το οποίο διερευνά τόσο τη σωματική όσο και την ψυχοκοινωνική υγεία του υπό εξέταση πληθυσμού. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Η βαθμολόγηση των κλιμάκων της επισκόπησης υγείας SF-36 έδωσε τα ακόλουθα αποτελέσματα: Σωματική λειτουργικότητα (ΣΛ):  $74,35 \pm 23,77$ , ρόλος σωματικός (ΡΣ):  $75,81 \pm 37,04$ , σωματικός πόνος (ΣΠ):  $67,23 \pm 29,55$ , γενική υγεία (ΓΥ):  $62,47 \pm 22,13$ , ζωτικότητα (ΖΩ):  $57,66 \pm 20,75$ , κοινωνική λειτουργικότητα (ΚΛ):  $71,97 \pm 27,69$ , ρόλος συναισθηματικός (ΡΣΘ):  $68,27 \pm 39,77$  και ψυχική υγεία (ΨΥ):  $58,32 \pm 22,43$ . Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας των μετρήσεων εφαρμόστηκε ο συντελεστής alpha του Cronbach. Η εσωτερική συνοχή της συνολικής βαθμολογίας των κλιμάκων ανήλθε στο 0,903. Η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τους μη παραμετρικούς ελέγχους *U* των Mann-Whitney και Kruskal-Wallis. Η αύξηση της ηλικίας επηρέασε αρνητικά τις κλίμακες: ΣΛ:  $U=11.088$ , ΡΣ:  $U=11.898$ , ΣΠ:  $U=11.070$ , ΓΥ:  $U=10.422$ , ΖΩ:  $U=12.042$  και ΚΛ:  $U=12.078$  ( $p \leq 0,007$ ), ενώ η ύπαρξη γάμου τις κλίμακες του ΡΣ:  $U=11.898$ ,  $p=0,020$  και του ΡΣΘ:  $U=11.376$ ,  $p=0,004$ . Παράλληλα, ενώ η μεταβλητή του φύλου δεν κατείχε σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής, η αύξηση του αριθμού των τέκνων σε μια οικογένεια συνοδευόταν από έκπτωση της ποιότητας ζωής (ΡΣ:  $\chi^2=51,665$ , ΣΠ:  $\chi^2=16,485$ , ΚΛ:  $\chi^2=19,301$ , ΡΣΘ:  $\chi^2=30,670$ , ΨΥ:  $\chi^2=6,840$ ,  $p \leq 0,03$ ). Επίσης, ο γονέας που έπασχε από κάποια μορφή χρόνιας νόσου παρουσίαζε χειρότερη ποιότητα ζωής (ΣΛ:  $U=3.618$ , ΡΣ:  $U=10.566$ , ΣΠ:  $U=5.652$ , ΖΩ:  $U=8.334$ , ΚΛ:  $U=9.414$  και ΓΥ:  $U=3.114$ ,  $p < 0,001$ ), ενώ, αντίθετα, το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο συνοδευόταν και από μια καλύτερη ποιότητα ζωής, επηρεάζοντας θετικά την πλειοψηφία των κλιμάκων (ΣΛ:  $\chi^2=21,446$ , ΣΠ:  $\chi^2=6,201$ , ΓΥ:  $\chi^2=13,827$ , ΖΩ:  $\chi^2=10,292$ , ΚΛ:  $\chi^2=17,114$  και ΨΥ:  $\chi^2=27,250$ ,  $p < 0,05$ ). Τέλος, σημαντική ήταν η διαπίστωση ότι οποιαδήποτε παρέκκλιση του δείκτη μάζας σώματος (ΔΜΣ) από τα επιθυμητά επίπεδα επηρέαζε αρνητικά την ποιότητα ζωής (ΣΛ:  $\chi^2=28,137$ , ΡΣ:  $\chi^2=11,348$ , ΣΠ:  $\chi^2=25,325$ , ΓΥ:  $\chi^2=70,140$ , ΖΩ:  $\chi^2=41,868$ , ΨΥ:  $\chi^2=20,897$ ,  $p \leq 0,01$ ). **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Οι γονείς των ατόμων με ΝΥ παρουσιάζουν χαμηλούς δείκτες ποιότητας ζωής αναφορικά τόσο με τη σωματική όσο και με την ψυχοκοινωνική υγεία.

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2015, 32(3):318–327  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2015, 32(3):318–327

Θ.Β. Καστανιάς,  
Ε.Θ. Δούδα,  
Σ.Α. Μπάτσιου,  
Σ.Π. Τοκμακίδης

Σχολή Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Κομοτηνή

Health-related quality of life in parents of children with intellectual disability

Abstract at the end of the article

### Λέξεις ευρετηρίου

Νοητική υστέρηση  
Ποιότητα ζωής  
SF-36  
Σωματική υγεία  
Ψυχοκοινωνική υγεία

Υποβλήθηκε 12.11.2014  
Εγκρίθηκε 13.1.2015

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τις τελευταίες τρεις δεκαετίες αποτελεί βασικό ερευνητικό αντικείμενο των

κοινωνικών και των βιοϊατρικών επιστημών,<sup>1</sup> με στόχο τον εντοπισμό των παραμέτρων εκείνων που επιδρούν

καθοριστικά στη διαμόρφωση της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής υγείας, καθώς και στην αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών παρεμβάσεων που ακολουθούνται.<sup>2-4</sup> Παρά το γεγονός ότι η έννοια της ποιότητας ζωής είναι ιδιαίτερα δύσκολο να προσδιοριστεί, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ)<sup>5</sup> αναφέρει αυτήν ως την υποκειμενική αντίληψη που έχει ο άνθρωπος για το ρόλο του στη ζωή, σε σχέση με τα πολιτισμικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας στην οποία ζει και σε συνάρτηση με το σύστημα αξιών του, τους προσωπικούς του στόχους, τις επιθυμίες του και τις ανησυχίες που ενίοτε τον διακατέχουν.

Τα άτομα με ΝΥ αποτελούν έναν ιδιαίτερο πληθυσμό, ο οποίος παρουσιάζει αρκετά παθοφυσιολογικά χαρακτηριστικά που επηρεάζουν την υγεία, τη λειτουργική ικανότητα, το προσδόκιμο επιβίωσης και κατά συνέπεια την ίδια την ποιότητα ζωής.<sup>6-9</sup> Από τα δεδομένα της υπάρχουσας βιβλιογραφίας καθίσταται εμφανές ότι η μειωμένη λειτουργική ικανότητα και τα προβλήματα υγείας των ατόμων με ΝΥ επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και των γονέων τους.<sup>10-14</sup> Επί πλέον, έχει παρατηρηθεί μια σημαντικά αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ψυχικής υγείας του γονέα και του βαθμού αναπηρίας του παιδιού, υποδηλώνοντας ότι όσο αυξάνονται τα προβλήματα, τα οποία καλείται να αντιμετωπίσει το παιδί, τόσο περισσότερο επιδεινώνεται και η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του γονέα.<sup>10,13,16</sup>

Σε διεθνές επίπεδο, αρκετές είναι οι μελέτες που καταγράφουν υψηλά επίπεδα άγχους,<sup>10-12</sup> χαμηλή αυτοεκτίμηση και αίσθημα ενοχών,<sup>11</sup> μειωμένη σωματική λειτουργικότητα, αυξημένο αίσθημα κόπωσης, το οποίο μπορεί να φθάσει μέχρι και τα όρια της ψυχοσωματικής εξουθένωσης για τους γονείς των παιδιών με ΝΥ.<sup>13,14</sup> Επί πλέον, τα ερευνητικά δεδομένα δεικνύουν ότι οι γονείς ατόμων με κάθε είδους αναπηρία περιορίζουν τις κοινωνικές τους επαφές και γενικά παύουν να ικανοποιούν σε σημαντικό βαθμό βασικές προσωπικές τους ανάγκες, με άμεση αρνητική επίπτωση στην ίδια την ποιότητα ζωής τους.<sup>15</sup>

Αναφορικά με την ύπαρξη διαφορών στην ποιότητα ζωής μεταξύ μητέρας και πατέρα, τα συμπεράσματα δεν είναι απολύτως σαφή.<sup>12</sup> Έτσι, ενώ σε μια μελέτη που διερεύνησε τις διαφορές μεταξύ των γονέων ατόμων με ΝΥ και του γενικού πληθυσμού διαπιστώθηκε μεγάλη έκπτωση της ποιότητας ζωής στους γονείς των παιδιών με ΝΥ, χωρίς, ωστόσο, την ύπαρξη σημαντικών διαφορών μεταξύ των δύο φύλων,<sup>17</sup> σε άλλη μελέτη φάνηκε ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down, το οποίο συνοδεύεται και από ΝΥ, έφεραν χαμηλότερες τιμές στην κλίμακα της αντιλαμβανόμενης ζωτικότητας, συγκριτικά με τους πατέρες, ενώ, παράλληλα, αφιέρωναν περισσότερο χρόνο στην ανατροφή των παιδιών.<sup>13</sup> Ομοίως, σε άλλη μελέτη παρατηρήθηκε ότι το

20% των μητέρων παιδιών με ΝΥ παρουσίαζε σοβαρές σωματικές διαταραχές, εξ αιτίας των αυξημένων δυσκολιών που αντιμετώπιζαν τα παιδιά τους, σε αντίθεση με τις μητέρες παιδιών του γενικού πληθυσμού, όπου το αντίστοιχο ποσοστό προσέγγιζε μόλις το 3%.<sup>14</sup> Επισημαίνεται ότι δεδομένα αναφορικά με την ψυχοσωματική υγεία των γονέων που βιώνουν αντίστοιχες καταστάσεις παρέχουν πολύτιμη πληροφόρηση για το πώς η αναπηρία επηρεάζει όχι μόνο το άτομο, αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και μεγαλώνει.

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των γονέων των ατόμων με ΝΥ που φοιτούσαν σε διάφορες βαθμίδες των Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, καθώς και όσων φιλοξενούνταν σε ιδρύματα της ευρύτερης περιοχής της Αθήνας, αφού από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν βρέθηκαν σχετικά δεδομένα από τον ελλαδικό χώρο, ενώ η πληροφόρηση που πηγάζει από τη διεθνή βιβλιογραφία κρίνεται μάλλον περιορισμένη.

## ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο «επισκόπηση υγείας SF-36», το οποίο αποτελεί ένα από τα πλέον διαδεδομένα εργαλεία, γενικής χρήσης, που διαθέτουν οι ανθρωπιστικές επιστήμες για την ταυτόχρονη αξιολόγηση της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής υγείας, τόσο του γενικού πληθυσμού όσο και ομάδων ασθενών.<sup>18,19</sup> Η γενικότητα αυτή των ερωτήσεων που χαρακτηρίζει το συγκεκριμένο εργαλείο επιτρέπει την επιτυχή αξιολόγηση της ποιότητας ζωής οποιασδήποτε πληθυσμιακής ομάδας.<sup>20</sup>

Το ερωτηματολόγιο της επισκόπησης υγείας SF-36 απαρτίζεται από οκτώ κλίμακες (σωματική λειτουργικότητα [ΣΛ], κοινωνική λειτουργικότητα [ΚΛ], σωματικός πόνος [ΣΠ], ψυχική υγεία [ΨΥ], ζωτικότητα [ΖΩ], ρόλος συναισθηματικός [ΡΣΘ], ρόλος σωματικός [ΡΣ], γενική υγεία [ΓΥ]), κάθε μια από τις οποίες δομείται από 2-10 ερωτήσεις κλειστού τύπου, 2-6 διαβαθμίσεων (διαφορική κλίμακα και κλίμακα αθροιστικής βαθμολόγησης τύπου Likert). Το άθροισμα των ερωτήσεων όλων των κλιμάκων ισούται με 36. Κάθε κλίμακα βαθμολογείται από 0-100 (όσο υψηλότερη βαθμολογία τόσο καλύτερη η υγεία).

Για την εκπόνηση της μελέτης, η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε εθελοντική βάση κατά το χρονικό διάστημα 2012-2013, έπειτα από ενημέρωση των γονέων. Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα έδωσαν έγγραφη συγκατάθεση, ενώ για τη διεξαγωγή της ελήφθη έγκριση από τα διοικητικά συμβούλια των αρμοδίων φορέων. Ο έλεγχος πληρότητας συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου ανήλθε στο 95%. Το ποσοστό απόκρισης του υπό εξέταση δείγματος έφθασε το 71,8%. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της αυτο-αναφοράς, μέσω της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου επισκόπησης υγείας SF-36,

κατόπιν προφορικών και γραπτών οδηγιών και χωρίς τη φυσική παρουσία του ερευνητή. Η εν λόγω συνθήκη εφαρμόστηκε προκειμένου να εξασφαλιστεί η μέγιστη δυνατή αντικειμενικότητα των απαντήσεων του δείγματος, μέσω της απουσίας της άμεσης αλληλεπίδρασης ερευνητή και συμμετεχόντων στην έρευνα.<sup>21</sup> Το δείγμα αποτελείται από 354 γονείς ατόμων με ΝΥ. Βάσει των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών που συλλέχθηκαν, η μέση ηλικία του δείγματος ήταν 48,15±14,20 ετών (άνδρες: 54,7±17,56 [μέγιστη τιμή: 85,69 – ελάχιστη τιμή: 20,01], γυναίκες: 45,17±11,89 [μέγιστη τιμή: 72,73 – ελάχιστη τιμή: 19,13]), το 74,6% των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες, το 59% ήταν παντρεμένοι, το 73,6% είχε 2–3 παιδιά, ενώ αναφορικά με το μορφωτικό επίπεδο του υπό μελέτη πληθυσμού, ποσοστό της τάξης του 42,1% ήταν απόφοιτοι της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Βάσει του δείκτη μάζας σώματος (ΔΜΣ), το 72,6% χαρακτηριζόταν από αποκλίνουσα σωματική μάζα, ενώ το 38,7% παρουσίαζε χρόνια προβλήματα υγείας. Το 9,8% των συμμετεχόντων στην έρευνα δεν ήταν οι φυσικοί γονείς των ατόμων με ΝΥ αλλά είχαν αναλάβει την κηδεμονία τους, λόγω αδυναμίας ή απουσίας του βιολογικού γονέα. Έτσι, αιτιολογούνται και οι ελάχιστες τιμές της ηλικίας του δείγματος που παρατίθενται πιο πάνω.

### Στατιστική ανάλυση

Η επεξεργασία των δεδομένων και οι στατιστικοί έλεγχοι πραγματοποιήθηκαν μέσω της επαγωγικής και της περιγραφικής Στατιστικής και αφορούσαν στην κατανομή συχνοτήτων, την αλληλεπίδραση μεταξύ σωματομετρικών, δημογραφικών προσδιοριστών της ποιότητας ζωής, την καταγραφή των αποτελεσμάτων των κλιμάκων σε μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις, ενώ ο έλεγχος της αξιοπιστίας των μετρήσεων διενεργήθηκε μέσω του συντελεστή Cronbach alpha. Για την εύρεση στατιστικά σημαντικών διαφορών μεταξύ των μέσων όρων των τιμών των διχοτόμων ανεξάρτητων μεταβλητών (φύλο [άνδρας – γυναίκα], ηλικία [ $>50$  ετών έως  $<50$  ετών]), οικογενειακή κατάσταση [παντρεμένος – ανύπανδρος], κατάσταση υγείας [ύπαρξη χρόνιας νόσου ή μη]) εφαρμόστηκε ο μη παραμετρικός έλεγχος  $U$  των Mann-Whitney, αφού προηγήθηκε ο έλεγχος κανονικότητας (Kolmogorov-Smirnov), καθώς και ο έλεγχος ομοσκεδαστικότητας και τυχαιότητας των καταλοίπων (Levene's test).

Ακολουθώντας, για να πραγματοποιηθεί η σύγκριση των μέσων όρων των τιμών, οι οποίοι προέρχονταν από τρεις και άνω πληθυσμούς (μορφωτικό επίπεδο [ $<9$  έτη σπουδών, 9–12 έτη σπουδών,  $>12$  έτη σπουδών], ΔΜΣ [λιποβαρής, φυσιολογικός, υπέρβαρος, παχύσαρκος], αριθμός τέκνων [0–1, 2–3,  $>3$  τέκνα]) εφαρμόστηκε ο μη παραμετρικός έλεγχος Kruskal-Wallis.

Για την πρόβλεψη της συνεισφοράς των ανεξάρτητων μεταβλητών στη διαμόρφωση των τιμών των κλιμάκων της ποιότητας ζωής εφαρμόστηκε η βηματική πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης (stepwise multiple regression analysis). Όλοι οι στατιστικοί έλεγχοι και η επεξεργασία των δεδομένων πραγματοποιήθηκαν μέσω του λογισμικού προγράμματος Statistical Package for Social Sciences (SPSS), έκδοση 18.0.

### ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, ως προς την ανεξάρτητη μεταβλητή του φύλου (άνδρας – γυναίκα), δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε καμιά από τις κλίμακες της ποιότητας ζωής ( $p>0,05$ ). Η ηλικία ( $>50$  ετών και  $<50$  ετών) επηρέασε σημαντικά τη ΣΛ:  $U=11.088$ , το ΡΣ:  $U=11.898$ , το ΣΠ:  $U=11.070$ , τη ΓΥ:  $U=10.422$ , τη ΖΩ:  $U=12.042$  και την ΚΛ:  $U=12.078$  ( $p<0,05$ ). Η οικογενειακή κατάσταση (ύπαρξη ή μη γάμου) άσκησε στατιστικά σημαντική επίδραση μόνο σε δύο κλίμακες της ποιότητας ζωής, στο ΡΣ:  $U=11.898$  και στο ΡΣΘ:  $U=11.376$  ( $p<0,05$ ), ενώ ο αριθμός των τέκνων επηρέασε σημαντικά τις κλίμακες του ΡΣ:  $\chi^2=51,665$ , του ΣΠ:  $\chi^2=16,485$ , της ΚΛ:  $\chi^2=19,301$ , του ΡΣΘ:  $\chi^2=30,670$  και της ΨΥ:  $\chi^2=6,840$  ( $p<0,05$ ). Ακολουθώντας, η υγεία του γονέα, βάσει της ύπαρξης ή μη χρόνιας νόσου, φάνηκε να επηρεάζει αρνητικά τις παραμέτρους της ΣΛ:  $U=3.618$ , του ΡΣ:  $U=10.566$ , του ΣΠ:  $U=5.652$ , της ΓΥ:  $U=3.114$ , της ΖΩ:  $U=8.334$  και της ΚΛ:  $U=9.414$  ( $p<0,001$ ). Επίσης, και το μορφωτικό επίπεδο του υπό εξέταση δείγματος διαπιστώθηκε ότι επηρεάζει σε στατιστικά σημαντικό βαθμό τις περισσότερες κλίμακες της ποιότητας ζωής (ΣΛ:  $\chi^2=21,446$ , ΣΠ:  $\chi^2=6,201$ , ΓΥ:  $\chi^2=13,827$ , ΖΩ:  $\chi^2=10,292$ , ΚΛ:  $\chi^2=17,114$ , ΨΥ:  $\chi^2=27,250$ ,  $p<0,05$ ). Αναφορικά με το ΔΜΣ, σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν στις κλίμακες της ΣΛ:  $\chi^2=28,137$ , του ΡΣ:  $\chi^2=11,348$ , του ΣΠ:  $\chi^2=25,325$ , της ΓΥ:  $\chi^2=70,140$ , της ΖΩ:  $\chi^2=41,868$  και της ΨΥ:  $\chi^2=20,897$  ( $p\leq 0,01$ ) (πίν. 1).

### Ανάλυση παλινδρόμησης

Δεδομένης της πολυπλοκότητας της σύνθεσης της ποιότητας ζωής και με σκοπό τη διερεύνηση της επίδρασης πολλαπλών ειδικών προσδιοριστών στη διαμόρφωσή της, ακολούθησε η στατιστική επεξεργασία της βηματικής πολλαπλής ανάλυσης παλινδρόμησης των παραμέτρων, αρχικά της σωματικής και στη συνέχεια της ψυχοκοινωνικής υγείας (πίν. 2). Ως ανεξάρτητες μεταβλητές επιλέχθηκαν τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά που συλλέχθηκαν μέσω ερωτηματολογίου, όπως το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, η κατάσταση της υγείας, η οικογενειακή κατάσταση, ο αριθμός των τέκνων και ο ΔΜΣ του γονέα.

**Σωματική λειτουργικότητα (ΣΛ):** Για την πρόβλεψη της κλίμακας της ΣΛ, ως πρώτη μεταβλητή καταχωρήθηκε η μεταβλητή «υγεία». Διαπιστώθηκε ότι η καλή κατάσταση της υγείας ευθυνόταν για το 40,1% της διακύμανσης των τιμών της ΣΛ ( $F_{1,354}=195,28$ ,  $p<0,001$ ). Το μορφωτικό επίπεδο, στη συνέχεια, και ο αριθμός των τέκνων συνεισέφεραν σε ποσοστό 2% ( $F_{1,353}=98,63$ ) και 1,2% ( $F_{1,352}=6,15$ ), αντίστοιχα, στην πρόβλεψη της τιμής της ΣΛ, με  $p<0,05$ . Αθροιστικά,

**Πίνακας 1.** Βαθμολογίες κλιμάκων της ποιότητας ζωής των γονέων ατόμων με νοητική υστέρηση και στατιστικά σημαντικές διαφορές, βάσει των δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος.

		ΣΛ	ΡΣ	ΣΠ	ΓΥ	ΖΩ	ΚΛ	ΡΣΘ	ΨΥ
Φύλο	Πατέρας	70,94±27,14	70,31±42,81	71,00±30,41	62,50±22,21	55,63±23,63	75,00±27,74	70,83±40,83	56,75±23,33
	Μητέρα	76,43±21,63	75,60±35,21	64,93±28,79	61,24±21,89	57,50±19,60	69,64±28,15	65,08±39,89	58,29±22,64
	P (sig)	-	-	-	-	-	-	-	-
Ηλικιακή ομάδα (έτη)	>50	69,35±25,17	65,22±42,34	58,78±32,11	55,13±23,70	52,61±23,06	66,85±27,34	63,77±41,76	56,17±21,97
	<50	78,57±21,38	80,00±32,70	71,74±26,18	65,83±19,55	59,86±18,62	73,93±28,32	68,57±39,09	58,97±23,33
	P (sig)	**	*	**	**	*	*	-	-
Ύπαρξη γάμου	Ναι	75,61±23,83	71,97±38,41	67,03±29,60	61,06±20,88	56,36±22,36	73,49±27,03	61,62±43,63	58,55±23,32
	Όχι	72,61±23,20	80,43±35,43	67,30±29,97	61,96±23,38	57,83±18,94	70,65±28,08	76,81±33,36	57,04±22,99
	P (sig)	-	*	-	-	-	-	*	-
Αριθμός τέκνων	0-1	72,22±35,54	83,33±31,47	71,00±25,30	59,89±25,14	55,56±22,12	65,28±32,46	81,49±32,16	52,00±22,68
	2-3	77,76±19,60	75,00±37,69	67,08±30,11	63,32±20,75	57,76±21,28	73,68±25,67	64,03±40,10	60,00±21,96
	>3	67,00±26,64	25,00±22,74	43,60±28,10	56,20±21,98	52,00±16,59	47,50±33,54	26,66±39,54	49,60±25,03
	P (sig)	-	**	**	-	-	**	**	*
Ύπαρξη χρόνιας νόσου	Ναι	56,14±22,90	60,23±45,18	47,05±28,52	43,50±17,71	47,27±19,60	60,80±29,13	63,64±43,87	54,73±24,91
	Όχι	86,71±14,67	82,14±29,08	78,51±23,00	72,80±16,29	62,29±19,11	76,79±25,61	67,62±37,88	59,09±21,15
	P (sig)	**	**	**	**	**	**	-	-
Μορφωτικό επίπεδο (έτη σπουδών)	<9	65,83±28,28	68,06±44,15	63,78±27,19	54,28±23,86	51,94±22,59	68,75±29,38	61,11±42,14	51,78±23,76
	9-12	78,33±20,87	76,04±35,83	64,13±29,81	62,67±20,52	56,46±19,19	65,10±29,63	66,67±40,97	55,50±23,53
	>12	81,67±16,59	76,67±31,09	71,73±30,26	66,93±19,20	63,00±9,93	81,67±19,94	71,11±36,45	67,20±16,50
	P (sig)	**	-	*	*	*	**	-	**
ΔΜΣ (kg/m <sup>2</sup> )	Λιποβαρής <18,5	52,50±7,83	62,50±39,17	46,50±16,19	37,50±2,61	47,50±13,06	62,50±13,06	50,00±52,22	42,00±27,16
	Φυσιολογικός 18,5-24,9	82,65±18,65	85,29±27,33	75,47±25,23	71,18±20,49	67,35±16,45	75,00±28,25	74,51±35,47	64,24±20,29
	Υπέρβαρος 25,0-29,9	76,00±18,56	71,25±39,11	68,00±26,53	65,90±21,76	57,00±20,17	71,25±25,45	66,66±39,61	60,20±21,87
	Παχύσαρκος >30	69,72±29,98	66,67±41,86	57,06±33,19	50,11±17,96	49,44±21,83	66,67±31,32	64,81±40,98	50,44±23,59
	P (sig)	**	*	**	**	**	-	-	**

\*p &lt;0,05, \*\*p&lt;0,001, - Χωρίς στατιστική σημαντικότητα

ΝΥ: Νοητική υστέρηση, ΣΛ: Σωματική λειτουργικότητα, ΡΣ: Ρόλος σωματικός, ΣΠ: Σωματικός πόνος, ΓΥ: Γενική υγεία, ΖΩ: Ζωτικότητα, ΚΛ: Κοινωνική λειτουργικότητα, ΡΣΘ: Ρόλος συναισθηματικός, ΨΥ: Ψυχική υγεία, ΔΜΣ: Δείκτης μάζας σώματος

οι τρεις παραπάνω μεταβλητές επηρέασαν τη συνολική διακύμανση σε ποσοστό 43,2% (ΣΛ=21,622+30,760\*υγεία+4,647\*μορφωτικό επίπεδο-2,596\*αριθμός τέκνων).

**Ρόλος σωματικός (ΡΣ):** Η κλίμακα του ΣΡ επηρεάστηκε από τρεις κυρίως προσδιοριστές: την κατάσταση της υγείας, τον αριθμό των τέκνων και την ηλικία. Η μεταβλητή της υγείας διαμόρφωσε κατά 14,9% ( $F_{1,354}=50,99$ ) την τιμή της κλίμακας του ΡΣ, ο αριθμός των τέκνων πρόσθεσε ένα επί πλέον 10,8% ( $F_{1,353}=42,43$ ) και, τέλος, η ηλικία συνεισέφερε με άλλο ένα 3,2% ( $F_{1,352}=12,87$ ) στην τελική τιμή ( $p<0,001$ ). Συνολικά, και οι τρεις παραπάνω μεταβλητές επηρέασαν την τιμή της συνολικής διακύμανσης του ΡΣ σε ποσοστό 28,9% (ΡΣ=88,774+25,093\*υγεία-11,849\*αριθμός τέκνων-0,611\*ηλικία).

**Σωματικός πόνος (ΣΠ):** Στη διαμόρφωση της κλίμακας του ΣΠ, η μεταβλητή της υγείας συνεισέφερε σε ποσοστό 34,2% ( $F_{1,354}=151,97$ ), ο αριθμός των τέκνων 4,8% ( $F_{1,353}=23,16$ ), με  $p<0,001$ , ο ΔΜΣ 1,3% ( $F_{1,352}=6,5$ ), η ύπαρξη γάμου 2,1% ( $F_{1,351}=10,66$ ), το μορφωτικό επίπεδο 1,8% ( $F_{1,350}=9,46$ ), η ηλικία 1% ( $F_{1,349}=5,4$ ) και, τέλος, το φύλο 0,9% ( $F_{1,348}=4,73$ ), με  $p<0,05$ . Αθροιστικά, όλοι μαζί οι κοινωνικο-δημογραφικοί προσδιοριστές ερμήνευσαν το 46,3% της συνολικής διακύμανσης της κλίμακας του ΣΠ (ΣΠ=135,167+33,648\*υγεία-6,737\*αριθμός τέκνων-1,479\*ΔΜΣ-14,146\*οικογενειακή κατάσταση-7,089\*μορφωτικό επίπεδο-0,435\*ηλικία-7,929\*φύλο).

**Γενική υγεία (ΓΥ):** Η θετική συνεισφορά της καλής κατάστασης της υγείας του γονέα στη διαμόρφωση της κλί-

**Πίνακας 2.** Αποτελέσματα βηματικής πολλαπλής ανάλυσης παλινδρόμησης των επί μέρους κλιμάκων της ποιότητας ζωής σε σχέση με τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, αριθμός τέκνων, υγεία, μορφωτικό επίπεδο, βαθμός παχυσαρκίας).

Κλίμακες SF-36 ως εξαρτημένες μεταβλητές	Μεταβλητές που επηρεάζουν τις κλίμακες ποιότητας ζωής	Multiple R	R square	B	Beta	t	p
Σωματική λειτουργικότητα (ΣΛ)	Υγεία	0,633	0,401	30,760	0,609	13,501	0,000
	Μορφωτικό επίπεδο	0,648	0,420	4,647	0,142	3,141	0,002
	Αριθμός τέκνων	0,658	0,432	-2,596	-0,110	-2,480	0,014
	<b>ΣΛ=21,622+30,760*υγεία+4,647*μορφωτικό επίπεδο-2,596*αριθμός τέκνων</b>						
Ρόλος σωματικός (ΡΣ)	Υγεία	0,386	0,149	25,093	0,311	5,684	0,000
	Αριθμός τέκνων	0,507	0,257	-11,849	-0,314	-6,311	0,000
	Ηλικία	0,537	0,289	-0,611	-0,197	-3,588	0,000
	<b>ΡΣ=88,774+25,093*υγεία-11,849*αριθμός τέκνων-0,611*ηλικία</b>						
Σωματικός πόνος (ΣΠ)	Υγεία	0,585	0,342	33,648	0,536	11,070	0,000
	Αριθμός τέκνων	0,625	0,391	-6,737	-0,229	-4,878	0,000
	ΔΜΣ	0,636	0,404	-1,479	-0,213	-4,157	0,000
	Οικογενειακή κατάσταση	0,652	0,425	-14,146	-0,222	-4,178	0,000
	Μορφωτικό επίπεδο	0,666	0,444	-7,089	-0,174	-3,267	0,001
	Ηλικία	0,674	0,454	-0,435	-0,180	-3,042	0,003
	Φύλο	0,680	0,463	-7,929	-0,115	-2,175	0,030
	<b>ΣΠ=135,167+33,648*υγεία-6,737*αριθμός τέκνων-1,479*ΔΜΣ-14,146*οικογενειακή κατάσταση-7,089*μορφωτικό επίπεδο-0,435*ηλικία-7,929*φύλο</b>						
Γενική υγεία (ΓΥ)	Υγεία	0,699	0,489	30,311	0,667	16,694	0,000
	ΔΜΣ	0,736	0,541	-1,395	-0,233	-5,832	0,000
	Αριθμός τέκνων	0,740	0,548	-1,955	-0,081	-2,062	0,040
	<b>ΓΥ=48,177+30,311*υγεία-1,395*ΔΜΣ-1,955*αριθμός τέκνων</b>						
Ζωτικότητα (ΖΩ)	Ηλικία	0,420	0,176	-0,367	-0,216	-3,973	0,000
	ΔΜΣ	0,506	0,257	-1,806	-0,371	-6,807	0,000
	Υγεία	0,554	0,307	11,069	0,251	4,769	0,000
	Οικογενειακή κατάσταση	0,571	0,326	-8,428	-0,189	-3,537	0,000
	Αριθμός τέκνων	0,590	0,348	-3,169	-0,153	-3,137	0,002
	<b>ΖΩ=125,783-0,367*ηλικία-1,806*ΔΜΣ+11,069*υγεία-8,428*οικογενειακή κατάσταση-3,169*αριθμός τέκνων</b>						
Κοινωνική λειτουργικότητα (ΚΛ)	Υγεία	0,365	0,133	15,104	0,259	4,472	0,000
	Ηλικία	0,404	0,163	-0,571	-0,254	-3,791	0,000
	Φύλο	0,427	0,183	-10,270	-0,161	-2,693	0,007
	Οικογενειακή κατάσταση	0,447	0,200	-11,081	-0,188	-3,286	0,001
	ΔΜΣ	0,465	0,216	-0,939	-0,146	-2,461	0,014
	<b>ΚΛ=133,353+15,104*υγεία-0,571*ηλικία-10,270*φύλο-11,081*οικογενειακή κατάσταση-0,939*ΔΜΣ</b>						
Ρόλος συναισθηματικός (ΡΣΘ)	Αριθμός τέκνων	0,289	0,084	-10,922	-0,276	-5,013	0,000
	Ηλικία	0,345	0,119	-0,615	-0,189	-3,427	0,001
	<b>ΡΣΘ=121,393-10,922*αριθμός τέκνων-0,615*ηλικία</b>						
Ψυχική υγεία (ΨΥ)	ΔΜΣ	0,298	0,089	-1,871	-0,352	-5,794	0,000
	Οικογενειακή κατάσταση	0,350	0,123	-11,569	-0,237	-3,987	0,000
	Αριθμός τέκνων	0,401	0,160	-4,182	-0,186	-3,403	0,001
	Ηλικία	0,431	0,186	-0,307	-0,166	-2,985	0,003
	<b>ΨΥ=149,280-1,871*ΔΜΣ-11,569*οικογενειακή κατάσταση-4,182*αριθμός τέκνων-0,307*ηλικία</b>						

ΔΜΣ: Δείκτης μάζας σώματος

μακας της ΓΥ ανήλθε στο ποσοστό του 48,9% ( $F_{1,354}=48,9$ ), του ΔΜΣ στο 5,2% ( $F_{1,353}=33,29$ ), με  $p<0,001$  και του αριθμού των τέκνων στο 0,7% ( $F_{1,352}=4,25$ ), με  $p<0,05$  ( $ΓΥ=48,177+30,311*υγεία-1,395*ΔΜΣ-1,955*αριθμός\ τέκνων$ ). Συνολικά, και οι τρεις προσδιοριστές ερμήνευσαν το 54,8% της συνολικής διακύμανσης της συγκεκριμένης μεταβλητής.

**Ζωτικότητα (ΖΩ):** Η κλίμακα της ΖΩ επηρεάστηκε από πέντε μεταβλητές: της ηλικίας: 17,6% ( $F_{1,354}=62,49$ ), του ΔΜΣ: 8,0% ( $F_{1,353}=31,41$ ), της υγείας: 5,0% ( $F_{1,352}=20,90$ ), με  $p<0,001$ , της ύπαρξης γάμου: 1,9% ( $F_{1,351}=8,35$ ) και του αριθμού των τέκνων: 2,2% ( $F_{1,350}=9,84$ ), με  $p<0,05$ . Αθροιστικά, οι ανωτέρω παράγοντες ερμήνευσαν το 34,8% της συνολικής διακύμανσης της κλίμακας της ΖΩ ( $ΖΩ=125,783-0,367*ηλικία-1,806*ΔΜΣ+11,069*υγεία-8,428*οικογενειακή\ κατάσταση-3,169*αριθμός\ τέκνων$ ).

**Κοινωνική λειτουργικότητα (ΚΛ):** Η παράμετρος της ΚΛ επηρεάστηκε από τη μεταβλητή της υγείας: 13,3% ( $F_{1,354}=44,6$ ,  $p<0,001$ ), της ηλικίας: 3,0% ( $F_{1,353}=10,37$ ), του φύλου: 1,9% ( $F_{1,352}=6,8$ ), της ύπαρξης γάμου: 1,7% ( $F_{1,351}=6,2$ ) και του ΔΜΣ: 1,6% ( $F_{1,350}=6,06$ ), με  $p<0,05$ . Όλες οι παραπάνω μεταβλητές ερμήνευσαν το 21,6% της συνολικής διακύμανσης της κλίμακας ( $ΚΛ=133,353+15,104*υγεία-0,571*ηλικία-10,270*φύλο-11,081*οικογενειακή\ κατάσταση-0,939*ΔΜΣ$ ).

**Ρόλος συναισθηματικός (ΡΣΘ):** Η κλίμακα του ΡΣΘ διαμορφώθηκε από την επίδραση δύο μεταβλητών: του αριθμού των τέκνων, σε ποσοστό 8,4% ( $F_{1,354}=26,62$ ,  $p<0,001$ ) και της ηλικίας, κατά 3,6% ( $F_{1,353}=11,75$ ,  $p<0,05$ ). Και οι δύο ανωτέρω προσδιοριστές ερμήνευσαν το 11,9% της συνολικής διακύμανσης ( $ΡΣΘ=121,393-10,922*αριθμός\ τέκνων-0,615*ηλικία$ ).

**Ψυχική υγεία (ΨΥ):** Στη διαμόρφωση της κλίμακας της ΨΥ, σημαντικό ρόλο διαδραμάτισε η μεταβλητή του ΔΜΣ: 8,9% ( $F_{1,354}=28,55$ ) και του μορφωτικού επιπέδου: 4,5% ( $F_{1,353}=14,98$ ), με  $p<0,001$ , του αριθμού των τέκνων: 2,2% ( $F_{1,352}=7,68$ ), της ύπαρξης γάμου: 2,3% ( $F_{1,351}=8,19$ ), καθώς και της ηλικίας: 1,3% ( $F_{1,350}=4,5$ ), με  $p<0,05$ . Οι παραπάνω μεταβλητές διαμόρφωσαν τη συνολική διακύμανση της ΨΥ σε ποσοστό 19,2% ( $ΨΥ=149,280-1,871*ΔΜΣ-11,569*οικογενειακή\ κατάσταση-4,182*αριθμός\ τέκνων-0,307*ηλικία$ ).

## Ανάλυση αξιοπιστίας των μετρήσεων

Ο έλεγχος της αξιοπιστίας των μετρήσεων διενεργήθηκε μέσω της μεθόδου Cronbach και του υπολογισμού του συντελεστή alpha. Η εσωτερική συνοχή της συνολικής βαθμολογίας των κλιμάκων ανήλθε στο 0,903, ικανοποιώντας

το κριτήριο του 0,70. Οι τιμές του συντελεστή για την κάθε κλίμακα ήταν: ΣΛ=0,896, ΚΛ=0,890, ΣΠ=0,879, ΨΥ=0,893, ΖΩ=0,884, ΡΣΘ=0,902, ΡΣ=0,885 και ΓΥ=0,899.

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Από την ανάλυση των δεδομένων διαπιστώθηκε ότι η ποιότητα ζωής των γονέων των ατόμων με ΝΥ είναι χαμηλότερη συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, σε όλες τις κλίμακες της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής υγείας (πίν. 3).<sup>19</sup> Η υψηλότερη βαθμολογία καταγράφηκε στην κλίμακα του ΡΣ (75,81±37,04), ενώ η χαμηλότερη στην κλίμακα της ΖΩ (57,66±20,75). Στην υποβάθμιση της ποιότητας ζωής της συγκεκριμένης πληθυσμιακής ομάδας πιθανόν να συνεισφέρει η ματαίωση που αισθάνεται καθημερινά, λόγω των ποικίλων προβλημάτων που καλείται να επιλύσει, με αποτέλεσμα τη σοβαρή σωματική και συναισθηματική της επιβάρυνση.<sup>10-12</sup> Δυσχέρειες στην πρόσβαση των υγειονομικών και των εκπαιδευτικών δομών, τα προβλήματα υγείας των παιδιών, αλλά και των ίδιων των γονέων, πιθανόν να αποτελούν αίτια του χαμηλού επιπέδου της ποιότητας ζωής.

Αναφορικά με τις πιθανές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων, στην παρούσα μελέτη, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε κάποια από τις κλίμακες της ποιότητας ζωής (πίν. 1). Ωστόσο, οι πατέρες των παιδιών με ΝΥ παρουσίασαν υψηλότερες τιμές στις κλίμακες του ΣΠ, της ΓΥ, της ΚΛ και του ΡΣΘ, σε σχέση με τις μητέρες. Η αυξημένη αίσθηση του ΣΠ και η χαμηλότερη τιμή του ΡΣΘ και της ΨΥ των μητέρων που καταγράφηκε στην εν λόγω μελέτη, παρ' όλο που δεν κυμαινόταν σε επίπεδο στατι-

**Πίνακας 3.** Μέση τιμή και τυπική απόκλιση των κλιμάκων της ποιότητας ζωής των γονέων ατόμων με νοητική υστέρηση (ΝΥ) και του γενικού πληθυσμού, μέσω του οργάνου μέτρησης «επισκόπηση υγείας SF-36».

Κλίμακες SF-36	Κηδεμόνες ατόμων με ΝΥ (n=337)	Γενικός πληθυσμός <sup>19</sup> (n=1426)
<i>Σωματική υγεία</i>		
Σωματική λειτουργικότητα (ΣΛ)	74,35±23,77	80,76±25,62
Ρόλος σωματικός (ΡΣ)	75,81±37,04	79,74±37,72
Σωματικός πόνος (ΣΠ)	67,23±29,55	72,98±31,66
Γενική υγεία (ΓΥ)	62,47±22,13	67,46±23,54
<i>Ψυχοκοινωνική υγεία</i>		
Ζωτικότητα (ΖΩ)	57,66±20,75	66,53±22,39
Κοινωνική λειτουργικότητα (ΚΛ)	71,97±27,69	82,05±28,12
Ρόλος συναισθηματικός (ΡΣΘ)	68,27±39,77	81,53±36,31
Ψυχική υγεία (ΨΥ)	58,32±22,43	68,23±21,26

στικής σημαντικότητας, πιθανόν να αποτελεί απόρροια της μεγαλύτερης ενασχόλησής τους με τη φροντίδα των παιδιών,<sup>26</sup> η οποία φαίνεται ότι οδηγεί προοδευτικά στην ψυχοσωματική τους εξουθένωση. Έτσι, ενδεχομένως να αιτιολογούνται και οι χαμηλότερες τιμές στην κλίμακα της ΓΥ και του ΡΣΘ, καθώς και η αυξημένη συχνότητα εμφάνισης περιστατικών κατάθλιψης σε μητέρες παιδιών με αναπηρία.<sup>13,26</sup>

Επίσης, όσον αφορά στη μειωμένη κοινωνική λειτουργικότητα των μητέρων, και σε άλλες μελέτες έχουν αναφερθεί περιπτώσεις όπου οι μητέρες εγκαταλείπουν την εργασία τους αλλά και παραμερίζουν τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα, με στόχο τη μέγιστη δυνατή ικανοποίηση των αναγκών των παιδιών τους.<sup>27</sup>

Στην παρούσα μελέτη, η μεταβλητή της ηλικίας συνέβαλε καθοριστικά στη διαμόρφωση των κλιμάκων της ΣΛ, του ΡΣ, του ΣΠ, της ΓΥ, της ΖΩ και της ΚΛ, και αυτό γιατί η αύξηση της ηλικίας συνοδεύεται, λόγω της φυσιολογικής φθοράς που επέρχεται με την πάροδο των ετών στον ανθρώπινο οργανισμό, από μια έκπτωση των σωματικών λειτουργιών, με απότοκες αρνητικές συνέπειες και στην κοινωνική αλληλεπίδραση του ατόμου.

Επίσης, διαπιστώθηκε ότι το υψηλό μορφωτικό επίπεδο του γονέα επηρέασε θετικά την κλίμακα της ΣΛ, του ΣΠ, της ΓΥ, της ΖΩ, της ΚΛ και της ΨΥ, όπως ήδη έχει δειχθεί και σε άλλες μελέτες.<sup>22-25</sup> Τα συγκεκριμένα αποτελέσματα συμφωνούν και με τα συμπεράσματα παλαιότερης έρευνας, στην οποία το υψηλό μορφωτικό επίπεδο είχε αναδειχθεί ως ένας σημαντικότερος ανεξάρτητος κοινωνικοοικονομικός παράγοντας, που συμβάλλει στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και στη μείωση της πιθανότητας εμφάνισης κάποιας μορφής αναπηρίας στο γενικό πληθυσμό.<sup>28</sup>

Επιπρόσθετα, και σε άλλη μελέτη είχε καταγραφεί ισχυρή αρνητική συσχέτιση μεταξύ μορφωτικού επιπέδου και ψυχοσωματικής καταπόνησης, δεικνύοντας ότι τα άτομα με χαμηλό επίπεδο μόρφωσης διακατέχονται αρκετά συχνά από δυσάρεστα συναισθήματα, όπως άγχος, κατάθλιψη, δυσφορία, πόνο, θυμό, ενώ παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα ευχαρίστησης, προσδοκιών, φυσικής κατάστασης και ευεξίας.<sup>29</sup>

Μια ερμηνεία για τις παραπάνω διαπιστώσεις μπορεί να δοθεί από το γεγονός ότι η πνευματική καλλιέργεια πιθανόν να συνεργεί στην υιοθέτηση υγιεινών συνηθειών αλλά και στην τήρηση μιας θετικότερης στάσης απέναντι στη ζωή, με αποτέλεσμα τη γενικότερη προαγωγή της ευεξίας και της ψυχοσωματικής υγείας του ατόμου.

Επίσης, από τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας διαπιστώνεται ότι η επιβαρυνόμενη κατάσταση της υγείας του

γονέα, εκφραζόμενη μέσω της ύπαρξης κάποιας χρόνιας νόσου, άσκησε στατιστικά αρνητική επίδραση στις κλίμακες του ΡΣ, της ΖΩ, της ΣΛ και της ΓΥ, με παράλληλη όξυνση της αίσθησης του ΣΠ, υποβιβάζοντας και την ΚΛ του ατόμου, με άμεσες αρνητικές επιπτώσεις στην ίδια την ποιότητα ζωής.

Ομοίως, και η ύπαρξη γάμου φάνηκε να επιδρά αρνητικά στη διαμόρφωση της κλίμακας του ΡΣ και του ΡΣΘ. Ενδεχομένως, οι σημαντικές δυσκολίες που καλείται να αντιμετωπίσει το ζευγάρι καθημερινά, αναφορικά με την αναπηρία του παιδιού του, να επηρεάζουν δυσμενώς τη διαπροσωπική επικοινωνία, με απότοκες αρνητικές συνέπειες και στην ψυχοσωματική του υγεία.

Επιπρόσθετα, στην παρούσα μελέτη και ο αριθμός των τέκνων επέδρασε αρνητικά στη διαμόρφωση των τιμών της πλειοψηφίας των κλιμάκων της ποιότητας ζωής των γονέων και, πιο συγκεκριμένα, της κλίμακας του ΡΣ, του ΣΠ, της ΚΛ, του ΡΣΘ και της ΨΥ. Αυτό πιθανότατα αποδίδεται στο γεγονός ότι η ανατροφή μεγαλύτερου αριθμού παιδιών συνοδεύεται και από αυξημένες ψυχοσωματικές απαιτήσεις από την πλευρά των γονέων, σε συνδυασμό με το γεγονός ότι αρκετά συχνά παρόμοια αναπτυξιακά προβλήματα παρατηρούνται σε περισσότερα του ενός παιδιά στην ίδια οικογένεια, λόγω γονιδιακών ή περιβαλλοντικών επιδράσεων.<sup>34</sup>

Τέλος, σημαντικό εύρημα της παρούσας μελέτης αποτέλεσε η διαπίστωση ότι η οποιαδήποτε απόκλιση του ΔΜΣ από τις αποδεκτές τιμές επηρεάζει αρνητικά την πλειοψηφία των κλιμάκων της ποιότητας ζωής, όπως τη ΣΛ, το ΡΣ, το ΣΠ, τη ΓΥ, τη ΖΩ και την ΨΥ. Το αυξημένο αλλά και το μειωμένο σωματικό βάρος φαίνεται να υποβαθμίζουν την υγεία στο σύνολό της, μέσω της εμφάνισης χρόνιων πολυσυστηματικών νόσων<sup>35,36</sup> και της επιβάρυνσης της ψυχικής υγείας του ατόμου. Στα ίδια συμπεράσματα αναφορικά με την επίδραση του ΔΜΣ στην ποιότητα ζωής οδηγήθηκαν και άλλες μελέτες που διεξήχθησαν στο γενικό πληθυσμό,<sup>30,31</sup> ενώ έχει βρεθεί ότι παχύσαρκα παιδιά και έφηβοι παρουσιάζουν ποιότητα ζωής παρόμοια με εκείνη των καρκινοπαθών.<sup>32</sup>

Ως περιορισμός της έρευνας μπορεί να αναφερθεί το σχετικά μικρό αστικό δείγμα και ως εκ τούτου δεν κρίνεται ορθό τα αποτελέσματα να γενικευτούν για όλον τον πληθυσμό των γονέων ατόμων με ΝΥ. Δεδομένα από ένα αντιπροσωπευτικότερο και μεγαλύτερο δείγμα πιθανόν να έδιναν ακριβέστερα αποτελέσματα αναφορικά με την ποιότητα ζωής της συγκεκριμένης πληθυσμιακής ομάδας. Επίσης, δεν κατέστη δυνατή η κατηγοριοποίηση των γονέων βάσει του νοητικού δυναμικού των παιδιών τους, ώστε να διερευνηθεί αν ο βαθμός της ΝΥ των τέκνων συνέβαλε καθοριστικά στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής των

γονέων, καθώς η υψηλότερου βαθμού νοητική έκπτωση συνοδεύεται και από μεγαλύτερους περιορισμούς στη σωματική λειτουργικότητα και στην κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως έχει ήδη δείχθει σε άλλες μελέτες.<sup>10,13-16</sup> Ο λόγος της σχετικής δυσκολίας έγκειται στο γεγονός της εν γένει αμφισβήτησης κατά τα τελευταία έτη της δυνατότητας του αντικειμενικού προσδιορισμού του νοητικού δυναμικού,<sup>33</sup> αλλά και της ύπαρξης ποικίλων παραγόντων που μπορούν να αλλοιώσουν, ενίοτε σκόπιμα, το αποτέλεσμα μιας διαγνωστικής δοκιμασίας.

Συμπερασματικά, εκτός από τους όποιους περιορισμούς, και στην παρούσα μελέτη η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΝΥ παρουσιάζεται υποβαθμισμένη, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, διαπίστωση η οποία συμφωνεί με τα αποτελέσματα και άλλων ερευνών.<sup>11-16</sup>

Ως εκ τούτου, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής, βασιζόμενη σε επιστημονικές ενδείξεις, αποτελεί βασική προϋπόθεση για την τεκμηριωμένη υιοθέτηση στρατηγικών με στόχο την προαγωγή της ψυχοσωματικής υγείας ολόκληρης της οικογένειας στο πλαίσιο της οποίας ζει και μεγαλώνει ένα άτομο με ΝΥ. Δεδομένης της υπόθεσης ότι η χαμηλή ποιότητα ζωής των γονέων μπορεί να μειώσει το προσδόκιμο

επιβίωσής τους, με απότοκες αρνητικές επιπτώσεις και στην ποιότητα ζωής των παιδιών τους, αλλά και της διαπίστωσης ότι η απουσία εφαρμογής στοχευμένων παρεμβατικών προγραμμάτων μπορεί να οξύνει περαιτέρω την κατάσταση αυτή, κρίνεται απαραίτητη η υιοθέτηση στρατηγικών με στόχο την προαγωγή της ποιότητας ζωής των γονέων και κατά συνέπεια των παιδιών με ΝΥ. Η χάραξη ενός σύγχρονου εκπαιδευτικού και υγειονομικού συστήματος, η εφαρμογή παρεμβατικών προγραμμάτων τροποποίησης της συμπεριφοράς, σε συνδυασμό με προγράμματα οικογενειακής συμβουλευτικής, αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για την επίτευξη μιας καλύτερης ποιότητας ζωής, τόσο για τα άτομα με ΝΥ όσο και για τους γονείς τους.

#### ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

*Η παρούσα έρευνα έχει συγχρηματοδοτηθεί από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο, ΕΚΤ) και από εθνικούς πόρους μέσω του επιχειρησιακού προγράμματος «Εκπαίδευση και διά βίου μάθηση» του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ) – Ερευνητικό χρηματοδοτούμενο έργο: Ηράκλειτος II – Επένδυση στην κοινωνία της γνώσης μέσω του ΕΚΤ.*

#### ABSTRACT

##### Health-related quality of life in parents of children with intellectual disability

T.V. KASTANIAS, H.T. DOUDA, S.A. BATSIUO, S.P. TOKMAKIDIS

*School of Physical Education and Sports Science, Democritus University of Thrace, Komotini, Greece*

*Archives of Hellenic Medicine 2015, 32(3):318–327*

**OBJECTIVE** Special clinical characteristics and socio-psychological difficulties are observed in individuals with intellectual disability (ID) which may have a negative impact on the psychological and physical health of their parents. This study aimed to evaluate various aspects of health-related quality of life (HRQoL) in parents of children suffering from ID. **METHOD** The sample consisted of 354 parents, aged  $48.15 \pm 14.2$  years, who had a child attending a special education school or institution. The instrument Health Survey SF-36 (scoring 0–100) was used to evaluate the physical and socio-psychological health of the parents. **RESULTS** The SF-36 scoring revealed the following results: Physical functioning (PF):  $74.35 \pm 23.77$ , role physical (RP):  $75.81 \pm 37.04$ , physical pain (BP):  $67.23 \pm 29.55$ , general health (GH):  $62.47 \pm 22.13$ , vitality (VT):  $57.66 \pm 20.75$ , social functioning (SF):  $71.97 \pm 27.69$ , role emotional (RE):  $68.27 \pm 39.77$ , and mental health (MH):  $58.32 \pm 22.43$ . The internal consistency reliability measured by Cronbach's alpha was 0.903. The Kruskal-Wallis non-parametric analysis of variance and the Mann-Whitney *U*-test revealed no significant gender (father – mother) differences in health-related quality of life, but a significant negative impact of parental age on specific items, namely PF:  $U=11,088$ , RP:  $U=11,898$ , BP:  $U=11,070$ , GH:  $U=10,422$ , VT:  $U=12,042$ , and SF:  $U=12,078$  ( $p \leq 0.007$ ). The marital status of the parents was negatively associated with RP:  $U=11,898$  ( $p=0.02$ ) and RE:  $U=11,376$  ( $p=0.004$ ), and when an increase in the number of children was taken into consideration, analysis of variance also revealed a negative influence on PF:  $\chi^2=51.665$ , BP:  $\chi^2=16.485$ , SF:  $\chi^2=19.301$ , RE:  $\chi^2=30.670$  ( $p=0.000$ ), and MH:  $\chi^2=6.840$  ( $p=0.033$ ). Parents with chronic illness recorded lower HRQoL, specifically RP:  $U=10,566$ , BP:  $U=5,652$ , VT:  $U=8,334$ , SF:  $U=9,414$ , PF:  $U=3,618$  and GH:  $U=3,114$  ( $p < 0.001$ ). The parental educational status positively affected PF:  $\chi^2=21.446$ , BP:  $\chi^2=6.201$ , GH:  $\chi^2=13.827$ , VT:  $\chi^2=10.292$ , SF:  $\chi^2=17.114$  and MH:  $\chi^2=27.250$  ( $p < 0.05$ ). In addition, a negative rela-



tionship was found between abnormal parental body mass index (BMI) and HRQoL, specifically PF:  $\chi^2=28.137$ , RP:  $\chi^2=11.348$ , BP:  $\chi^2=25.325$ , GH:  $\chi^2=70.140$ , VT:  $\chi^2=41.868$ , MH:  $\chi^2=20.897$  ( $p<0.01$ ). **CONCLUSIONS:** Parents of children suffering from ID record low scores on HRQoL scales, indicating a poor level of physical and mental health.

**Key words:** Intellectual disability, Mental health, Physical health, Quality of life, SF-36

## Βιβλιογραφία

- BERZON RA, DONNELLY MA, SIMPSON RL Jr, SIMEON GP, TILSON HH. Quality of life bibliography and indexes: 1994 update. *Qual Life Res* 1995, 4:547–569
- GILL TM, FEINSTEIN AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994, 272:619–626
- TESTA MA, NACKLEY JF. Methods for quality-of-life studies. *Annu Rev Public Health* 1994, 15:535–559
- FUHRER MJ. Subjective well-being: Implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *Am J Phys Med Rehabil* 1994, 73:358–364
- ANONYMOUS. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995, 41:1403–1409
- JANICKI MP, DAVIDSON PW, HENDERSON CM, McCALLION P, TAETS JD, FORCE LT ET AL. Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *J Intellect Disabil Res* 2002, 46:287–298
- YANG Q, RASMUSSEN SA, FRIEDMAN JM. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study. *Lancet* 2002, 359:1019–1025
- ROBERTSON J, EMERSON E, GREGORY N, HATTO C, TURNER S, KESSIS-SOGLU S ET AL. Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2000, 21:469–486
- BEANGE H, McELDUFF A, BAKER W. Medical disorders of adults with mental retardation: A population study. *Am J Ment Retard* 1995, 99:595–604
- FISMAN S, WOLF L. The handicapped child: Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatr Clin North Am* 1991, 14:199–217
- HOLROYD J, McARTHUR D. Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *Am J Ment Defic* 1976, 80:431–436
- DYSON LL. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *Am J Ment Retard* 1997, 102:267–279
- HEDOV G, ANNERÉN G, WIKBLAD K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Qual Life Res* 2000, 9:415–422
- EMERSON E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res* 2003, 47:385–399
- SELTZER MM, GREENBERG JS, FLOYD FJ, PETTEE Y, HONG J. Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard* 2001, 106:265–286
- OLSSON MB, HWANG CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001, 45:535–543
- MALHOTRA S, KHAN W, BHATIA MS. Quality of life of parents of children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry J* 2012, 15:171–176
- McHORNEY CA, WARE JE Jr, LU JF, SHERBOURNE CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994, 32:40–66
- ΠΑΠΠΑ Ε, ΚΟΝΤΟΔΗΜΟΠΟΥΛΟΣ Ν, ΝΙΑΚΑΣ Δ. Εγκυροποίηση και προτυποποίηση της επισκόπησης υγείας SF-36 με αντιπροσωπευτικό δείγμα του ελληνικού αστικού πληθυσμού. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2006, 23:159–166
- McHORNEY CA, WARE JE Jr, RACZEK AE. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993, 31:247–263
- ΠΙΕΡΡΑΚΟΣ Γ, ΠΑΤΕΡΑΣ Ι, ΦΑΡΦΑΡΑΣ Α, ΣΑΡΡΗΣ Μ, ΣΟΥΛΗΣ Σ, ΝΙΚΟΛΑΔΟΣ Ι ΚΑΙ ΣΥΝ. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών μετά από λαπαροσκοπική αποκατάσταση της βουβωνικής κήλης. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2012, 29:325–330
- ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΣ Χ, ΘΕΟΔΩΡΑΚΟΠΟΥΛΟΥ Ε, ΚΟΠΙΤΟΠΟΥΛΟΥ Α, ΝΙΚΟΛΑΟΥ Α, ΤΣΑΠΑΣ Χ, ΚΟΥΛΟΥΡΗΣ Ν ΚΑΙ ΣΥΝ. Ποιότητα ζωής Ελλήνων ασθενών με ΧΑΠ. *Πνεύμων* 2013, 26:127–138
- ΓΑΛΑΝΗΣ Κ, ΚΟΝΤΟΔΗΜΟΠΟΥΛΟΣ Ν, ΝΤΑΛΕΚΟΣ ΓΝ, ΝΙΑΚΑΣ Δ. Συγκριτική μελέτη της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια ηπατίτιδα Β και C. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2007, 24(Συμπλ 1):51–57
- ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ ΑΑ, ΟΙΚΟΝΟΜΑΚΗΣ Ε, ΚΟΝΤΟΔΗΜΟΠΟΥΛΟΣ Ν, ΦΡΥΓΔΑΣ Α, ΝΙΑΚΑΣ Δ. Εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής διαβητικών ασθενών τύπου 2. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2007, 24(Συμπλ 1):66–74
- ΥΦΑΝΤΟΠΟΥΛΟΣ Γ. Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-15D. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2001, 18:279–287
- BRISTOL MM, GALLAGHER JJ, SCHOPLER E. Mothers and fathers of young developmentally disabled and non-disabled boys: Adaptation and spousal support. *Dev Psychol* 1988, 24:441–451
- BRESLAU N, STARUCH KS, MORTIMER EA Jr. Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child* 1982, 136:682–686
- GURALNIK JM, LAND KC, BLAZER D, FILLENBAUM GG, BRANCH LG. Educational status and active life expectancy among older blacks and whites. *N Engl J Med* 1993, 329:110–116
- ROSS CE, VAN WILLIGEN M. Education and the subjective quality of life. *J Health Soc Behav* 1997, 38:275–297

30. FORD ES, MORIARTY DG, ZACK MM, MOKDAD AH, CHAPMAN DP. Self-reported body mass index and health-related quality of life: Findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Obes Res* 2001, 9:21–31
31. DOLL HA, PETERSEN SE, STEWART-BROWN SL. Obesity and physical and emotional well-being: Associations between body mass index, chronic illness, and the physical and mental components of the SF-36 questionnaire. *Obes Res* 2000, 8:160–170
32. SCHWIMMER JB, BURWINKLE TM, VARNI JW. Health-related quality of life of severely obese children and adolescents. *JAMA* 2003, 289:1813–1819
33. SCHLINGER HD. The myth of intelligence. *Psychol Rec* 2003, 53:15–32
34. DE CAROLI ME, SAGONE E. Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia – Soc Behav Sci* 2013, 93:1217–1223
35. DIXON JB. The effect of obesity on health outcomes. *Mol Cell Endocrinol* 2010, 316:104–108
36. VAN ITALLIETB. Health implications of overweight and obesity in the United States. *Ann Intern Med* 1985, 103:983–988

*Corresponding author:*

S.P. Tokmakidis, Department of Physical Education and Sports Science, University Campus (TEFAA), Democritus University of Thrace, GR-691 00 Komotini, Greece  
e-mail: stokmaki@phyed.duth.gr