



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ**

**Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής**

**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών**

**«Επιστήμες της Αγωγής: Εκπαίδευση Ενηλίκων, Ειδική Αγωγή»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Σύγκριση μεταξύ των αναφορών των ατόμων με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητικές αναπηρίες»**

Σίσκου Στυλιανή

Θεσσαλονίκη 2021



**Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής**

**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών**

**«Επιστήμες της Αγωγής: Εκπαίδευση Ενηλίκων, Ειδική Αγωγή»**

### **ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

«Σύγκριση μεταξύ των αναφορών των ατόμων με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητικές αναπηρίες»

«Comparison between self-reports and proxy-reports of quality of life of people with motor disabilities»

Σίσκου Στυλιανή

**Εξεταστική επιτροπή**

Βαρσάμης Παναγιώτης (Επόπτης)

Πλατσίδου Μαρία

Καρτασίδου Λευκοθέα

Θεσσαλονίκη 2021

Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

.....

Σίσκου Στυλιανή

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	1
<b>Abstract .....</b>	<b>3</b>
<b>Πρόλογος .....</b>	<b>4</b>
<b>Εισαγωγή.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας.....</b>	<b>8</b>
1.1. Η έννοιας της αναπηρίας .....	8
1.1.1. Παιδιά με κινητικές αναπηρίες .....	11
1.2. Ποιότητα ζωής.....	14
1.2.1. Η έννοια της ποιότητας ζωής.....	14
1.2.2. Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία .....	19
1.3. Ποιότητα ζωής και αναπηρία .....	22
1.3.1. Σύγκριση των αναφορών των ατόμων με αναπηρίες και των τυπικών ατόμων, ως προς την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρίες .....	22
1.3.2. Σύγκριση των αναφορών των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς της ποιότητα ζωής των παιδιών.....	24

1.3.3. Βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αναφορών των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών.....	30
1.4. Αναγκαιότητα της έρευνας .....	34
1.5. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα .....	37
<b>2. Μεθοδολογία της έρευνας .....</b>	<b>38</b>
2.1. Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού .....	38
2.2. Ερευνητική στρατηγική .....	39
2.3. Διαδικασία επιλογής άρθρων .....	43
2.4. Συλλογή δεδομένων.....	44
2.5. Ανάλυση δεδομένων.....	44
<b>3. Αποτελέσματα .....</b>	<b>45</b>
3.1. Πορεία της έρευνας .....	45
3.1.1. Κωδικοποίηση ερευνητικών μελετών .....	46
3.2. Αποτελέσματα .....	48
3.2.1. Γενικά χαρακτηριστικά ερευνητικών μελετών.....	49
3.2.2. Διαφορές στις αναφορές μεταξύ των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς της ποιότητα ζωής των παιδιών .....	50
3.2.3. Βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αναφορών των παιδιών και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών .....	60

<b>4. Συμπεράσματα - Συζήτηση.....</b>	<b>63</b>
4.1. Συζήτηση.....	63
4.1.1. Διαφορές στις αναφορές μεταξύ των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς της ποιότητα ζωής των παιδιών .....	63
4.1.2. Βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αναφορών των παιδιών και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών .....	65
4.2. Συμπεράσματα.....	69
4.3. Περιορισμοί έρευνας .....	70
4.4. Εφαρμογές και προτάσεις για μελλοντικές έρευνες .....	71
<b>Βιβλιογραφικές αναφορές.....</b>	<b>73</b>

## Περίληψη

**Λέξεις-κλειδιά:** ποιότητα ζωής, κινητικές αναπηρίες, αυτοαναφορές, αναφορές εκπροσώπων, συμφωνία παιδιών-εκπροσώπων

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής έχει κερδίσει μεγάλο έδαφος, καθώς πολλές έρευνες έχουν σχεδιασθεί με σκοπό την βελτίωσή της σε άτομα με αναπηρίες ή και χρόνιες παθήσεις. Στις περιπτώσεις που τα άτομα με κινητικές αναπηρίες αδυνατούν να παρέχουν πληροφορίες για την ποιότητα ζωής τους, η λύση δίνεται με τη χρήση των αναφορών των εκπροσώπων τους. Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να εξετασθεί η κατεύθυνση των διαφορών μεταξύ των αυτοαναφορών των ατόμων με κινητικές αναπηρίες και των αναφορών των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των πρώτων, και να διερευνηθεί ο βαθμός της μεταξύ τους συμφωνίας. Για την επίτευξη του ερευνητικού σκοπού, πραγματοποιήθηκε μια συστηματική ανασκόπηση, η οποία περιλαμβάνει πρωτογενείς πηγές από δύο ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (PubMed και Elsevier). Συνολικά, 11 ερευνητικές μελέτες πραγματοποιούνται τη σύγκριση μεταξύ των αναφορών των γονέων και των παιδιών τους με κινητικές αναπηρίες, αναφορικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών, πληρώντας τα κριτήρια ένταξης που διατυπώθηκαν. Τα ευρήματα υποστηρίζουν τη ροπή των γονέων να αξιολογούν σημαντικά χαμηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών, συγκριτικά με τις εκτιμήσεις των ίδιων των παιδιών. Επιπλέον, διαπιστώθηκε πως ο βαθμός συμφωνίας των δύο ομάδων κυμαίνεται σε χαμηλά προς μέτρια επίπεδα. Η παραδοχή ότι οι αναφορές των γονέων μπορούν να αντικαταστήσουν τις αυτοαναφορές των παιδιών τους δεν υποστηρίζεται από την εν λόγω ανασκόπηση. Τουναντίον, σημαντική κρίνεται η εξίσου εξέταση των αναφορών των δύο ομάδων, όπου αυτό είναι δυνατό. Η μελέτη των διαφορετικών αντιλήψεων που αντανακλώνται στις

αναφορές των δύο ομάδων, ως προς την ποιότητα ζωής, μπορεί να συμβάλει στη βαθύτερη γνώση της ποιότητας ζωής των παιδιών με κινητικές αναπηρίες.



## **Abstract**

**Key words:** quality of life, motor disabilities, self-reports, proxy-reports, child-parent agreement

Measuring quality of life has gained ground, as many studies have been conducted in an effort to improve it in people with disabilities or chronic diseases. In cases where people with motor disabilities are unable to provide information about their quality of life, the solution is given by using proxy-reports. The purpose of this study is to examine the direction of children-parents discrepancies in reporting quality of life and the level of their agreement. A systematic literature review was conducted including studies from two electronic databases (PubMed and Elsevier). In total, 11 studies focus on the comparison between the self-reports of children with motor disabilities and the parents' reports, meeting the inclusion criteria. The findings support the tendency of parents to evaluate the quality of life of their children significantly lower than the children do. In addition, it is found that the level of agreement between the two groups ranges from low to moderate. The proposal that reports of proxies can replace those of the children is not supported currently. On the contrary, it is important to examine both types of reports, whenever it is possible. Examining the different perceptions across children and parents, this can contribute to a better knowledge regarding the quality of life of children with motor disabilities.

## Πρόλογος

Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια για την οποία εκδηλώνω προσωπικό ενδιαφέρον κι αυτό, για δύο λόγους. Πρώτον, εξαιτίας της χρόνιας πάθησης στενού συγγενικού μου προσώπου και, δεύτερον, λόγω σχετικής εργασίας, σε επίπεδο εξαμήνου, που μου ανατέθηκε τυχαία έναν χρόνο νωρίτερα. Επομένως, είναι μια έννοια με την οποία ήρθα αντιμέτωπη και θεωρητικά, μέσω των ακαδημαϊκών μου σπουδών, και πρακτικά, μέσω της καθημερινής σχέσης που με συνδέει με το άτομο που προανέφερα. Η δεύτερη έννοια που αποτελεί θεμέλιο αυτής της εργασίας είναι οι κινητικές αναπηρίες. Το ενδιαφέρον μου στράφηκε σε αυτήν την κατηγορία αναπηριών, εξαιτίας, του συγκρουσιακού με την παραδοσιακή διάλεξη, μαθήματος που πραγματοποιούσε ο επιβλέπωντας καθηγητής μου σε προηγούμενο εξάμηνο.

Θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον επιβλέποντα καθηγητή μου Παναγιώτη Βαρσάμη που αποτέλεσε πηγή έμπνευσης για μένα και υπόδειγμα διδάσκοντα. Ως μελλοντικοί εκπαιδευτικοί έχουμε την ανάγκη να περιβαλλόμαστε από επαγγελματίες-ανθρώπους πρότυπα που διαθέτουν πάθος για το αντικείμενο ενασχόλησής τους. Επιπλέον, οφείλω ευγνωμοσύνη στην οικογένειά μου, η οποία θυσίασε τα πάντα, προκειμένου εγώ σήμερα να αξιολογώ την ποιότητα ζωής μου ως άριστη.

## Εισαγωγή

Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια, της οποίας η μέτρηση χρειάζεται να καθοδηγεί τη λήψη αποφάσεων των ειδικών επαγγελματιών που ασχολούνται με άτομα με αναπηρίες (Cleaton, Lorgelly, & Kirby, 2019). Μάλιστα, οι υπηρεσίες υγείας, αποκατάστασης και εκπαίδευσης αξιοποιούν τις μετρήσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών και νέων με αναπηρίες, προκειμένου να σχεδιάσουν προγράμματα θεραπείας και παρέμβασης (Law et al., 2014).

Ως επί το πλείστον, οι έρευνες συσχετίζουν τις μετρήσεις της ποιότητας ζωής με τις αυτοαναφορές των παιδιών ή και των νέων με κινητικές αναπηρίες, θεωρώντας ότι κάνουν χρήση του χρυσού κανόνα (Coombes et al., 2021). Επεξηγηματικά, στη βιβλιογραφία είναι αρκετά συχνή η δήλωση των αυτοαναφορών ως την πιο ακριβέστερη μέθοδο συλλογής δεδομένων, από την άποψη ότι μόνο το ίδιο το άτομο είναι ικανό να επικοινωνήσει τα συναισθήματα και τις απόψεις του αναφορικά με την ποιότητα ζωής του (Twycross, Voepel-Lewis, Vincent, Franck, & Von Baeyer, 2015). Εντούτοις, αρκετές είναι οι περιπτώσεις όπου οι αυτοαναφορές δεν προσφέρονται ως μέθοδος συλλογής δεδομένων, με αποτέλεσμα να επεμβαίνουν πρόσωπα που συνδέονται στενά με το άτομο που εμφανίζει την αναπηρία (οικογένεια ή ειδικοί επαγγελματίες). Ευρήματα υποστηρίζουν πως οι εκτιμήσεις των εκπροσώπων δεν είναι πάντοτε ακριβείς και αξιόπιστες (Büğüşan, Kahraman, Elbasan, & Mutlu, 2017· Verdugo, Aza, Orgaz, Fernández, & Amor, 2021). Ως εκ τούτου, η χρήση της μεθόδου των εκπροσώπων για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών αυτών, χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση.

Το ζήτημα της αντιστοιχίας των αντιλήψεων των παιδιών με εκείνες των εκπροσώπων, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών, είναι αμφιλεγόμενο. Ερευνητές, οι οποίοι είναι υποστηρικτές της εγκυρότητας των εκπροσώπων να παρέχουν πληροφορίες στη θέση των παιδιών, έρχονται σε σύγκρουση με εκείνους που διατείνονται την ύπαρξη

σημαντικών διαφορών μεταξύ των δύο. Η κατανόηση αυτών των διαφορών, μεταξύ παιδιών και εκπροσώπων, θεωρείται κρίσιμη, εφόσον οι δεύτεροι λαμβάνουν αποφάσεις που καθορίζουν, πρώτον, την πορεία ζωής των παιδιών και, δεύτερον, τον σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων παρέμβασης από την πλευρά των ειδικών επαγγελματιών (βλ. κεφ. 1.3). Δοθέντος ότι δεν έχει υλοποιηθεί παρόμοια μελέτη που να εξετάζει ποικιλία κινητικών αναπηριών ως προς το εν λόγω θέμα, αλλά κάθε κινητική αναπηρία μεμονωμένα, θεωρήθηκε σκόπιμη η σύνταξη αυτής της εργασίας. Λαμβάνοντας υπόψη όσα ειπώθηκαν, πρωταρχικός σκοπός της παρούσας εργασίας, όπως περιγράφεται αναλυτικά στο πρώτο κεφάλαιο (βλ. κεφ. 1.5), είναι η εξέταση της κατεύθυνσης των διαφορών-το αν οι εκπρόσωποι συγκεντρώνουν υψηλότερες ή χαμηλότερες βαθμολογίες από τις αντίστοιχες των παιδιών- που υφίστανται μεταξύ των αναφορών των ατόμων με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των πρώτων, σε συνδυασμό με τον βαθμό της μεταξύ τους συμφωνίας.

Τη δομή της εργασίας συνιστούν τέσσερα κύρια κεφάλαια. Το πρώτο κατά σειρά κεφάλαιο εστιάζει στη θεωρητική θεμελίωση της έρευνας, ώστε να αποσαφηνιστεί η επιστημονική ορολογία που πρόκειται να χρησιμοποιηθεί. Επιπλέον, επιδιώκεται η παράθεση των αντικρουόμενων ευρημάτων, όπως έχουν προκύψει από τη διεθνή βιβλιογραφία, για να φωτιστούν όλες οι πτυχές που αφορούν στο εν λόγω ζήτημα.

Στο δεύτερο κεφάλαιο επιχειρείται η λεπτομερής παρουσίαση της μεθοδολογικής διαδικασίας που ακολουθήθηκε από την ερευνήτρια. Ειδικότερα, γίνεται μια ενδελεχής περιγραφή της ερευνητικής στρατηγικής, των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού των ερευνητικών μελετών, καθώς επίσης, και του τρόπου επεξεργασίας και ανάλυσης των δεδομένων που συγκεντρώθηκαν.

Τα αποτελέσματα που προκύπτουν από την εφαρμογή της παραπάνω μεθοδολογίας παρουσιάζονται στο τρίτο κεφάλαιο. Τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται προσπάθεια ενός κριτικού σχολιασμού των ευρημάτων και σύνδεσής τους με έρευνες που έχουν προηγηθεί. Παράλληλα, αναφέρονται οι περιορισμοί της έρευνας σε συνδυασμό με προτάσεις για μελέτες που είναι πιθανό να διεξαχθούν στο μέλλον.

# 1. Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας

## 1.1. Η έννοιας της αναπηρίας

Ο όρος της αναπηρίας συνιστά έναν από τους πυλώνες-όρους της εν λόγω εργασίας, καθώς αυτή αφορά και στον πληθυσμό των ατόμων με κινητικές αναπηρίες. Η παρούσα ενότητα κρίνεται σημαντική, διότι, για τον προσδιορισμό της έννοιας των ατόμων με κινητικές αναπηρίες, απαραίτητη είναι, σε πρότερο στάδιο, η αποσαφήνιση του περιεχομένου της αναπηρίας. Τοιουτοτρόπως, η ενότητα εξετάζει το ζήτημα του ορισμού της συνθήκης της αναπηρίας που έχει βρεθεί στο στόχαστρο των θεωρητικών συζητήσεων. Επιδίωξη της δεν αποτελεί η παράθεση των πολυάριθμων ορισμών και τροποποιήσεων τους που έχουν διατυπωθεί. Αντιθέτως, σκοπός της είναι ο προσδιορισμός του τρόπου με τον οποίο η ορολογία, που σχετίζεται με την αναπηρία, γίνεται αντιληπτή, ούτως ώστε να καθοριστεί το θεωρητικό υπόβαθρο που υιοθετείται.

Στο παρελθόν η έννοια της αναπηρίας έχει απασχολήσει κατά πολύ τη διεθνή βιβλιογραφία, όπου γίνεται κατανοητό πως οποιαδήποτε απόπειρα προσδιορισμού της κρίνεται κοπιώδης και επίμοχθη. Μέρος της δυσκολίας του προσδιορισμού της έγκειται στο γεγονός ότι είναι ένα πολύπλοκο φαινόμενο με ποικίλες διαστάσεις. Κι αυτό, πρώτον, επειδή χαρακτηρίζεται από μεγάλη ασάφεια, αφού περιλαμβάνει μια ευρεία γκάμα παθήσεων (Albrecht, Seelman, & Bury, 2001) και, δεύτερον, διότι οι περιγραφές και οι ορισμοί είναι ανθρώπινες κατασκευές που σχετίζονται άμεσα με το θεωρητικό μοντέλο και τα βιώματα του εκάστοτε ειδικού (Slater, Vukmanovic, Macukanic, Prvulovic, & Cutler, 1974). Κατά συνέπεια, αν και ένας ορισμός που να είναι καθολικά αποδεκτός και να ταιριάζει σε όλες τις περιστάσεις, είναι επιθυμητός, στην πραγματικότητα είναι σχεδόν αδύνατος.

Μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε για τον σκοπό αυτής της εργασίας, είναι σαφής η αντιπαράθεση μεταξύ δύο κύριων θεωρητικών μοντέλων κατανόησης της αναπηρίας. Ο Oliver (1990) αναφέρει πως, μέχρι και τη δεκαετία του 1960, η αναπηρία περιγράφονταν, ενδελεχώς και πρώτιστα, από τον επιστημονικό κλάδο της ιατρικής. Ως εκ τούτου, αντιμετωπιζόνταν ως ένα ζήτημα αποκλειστικά ιατρικό. Επακόλουθο αυτού, ήταν η ανάπτυξη μιας θεωρίας, βάσει της οποίας η αναπηρία εξετάζεται ως κατάσταση που οφείλεται στην ύπαρξη κάποιας συγγενούς ή επίκτητης βλάβης και χρήζει θεραπείας. Υπό το πρίσμα αυτό, το ιατρικό μοντέλο δέχθηκε σφοδρή κριτική, διότι προσπαθούσε να ομολοποιήσει τα άτομα με αναπηρία, εστιάζοντας στα ελλείμματα και τους περιορισμούς τους (Goering, 2015).

Με το πέρασμα των ετών έγινε εμφανής η συμμετοχή επιπλέον επιστημονικών κλάδων στην αποσαφήνιση του όρου, προκειμένου να αναπτυχθεί μια θεώρηση για την αναπηρία, διαφορετική από τις μέχρι τότε. Η θεώρηση αυτή συνιστά τη βάση ενός νέου μοντέλου, του κοινωνικού, που υποστηρίζει ότι η αναπηρία είναι συνέπεια που προκύπτει από τα διάφορα κοινωνικά, πολιτισμικά, οικονομικά και πολιτικά εμπόδια (Oliver, 1990). Επομένως, η κοινωνία χρειάζεται να παρακάμψει αυτά τα εμπόδια και να προσαρμοστεί στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες.

Παρότι η γέννηση της κοινωνικής προσέγγισης φαινομενικά εκτόπισε το ιατρικό μοντέλο, ηγέρθηκαν αντιρρήσεις και ενστάσεις για την πρώτη, μία από τις οποίες είναι η έμφαση που δίνει στον κοινωνικό παράγοντα ως αποκλειστική αιτία της αναπηρίας (Μουτσινάς, Ντζιαβίδα, Λαμπριανίδου, & Μάρκου, 2018). Έτσι, το κοινωνικό μοντέλο διαδέχτηκε η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF - International International Classification of Functioning, Disability and Health) που πρότεινε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO - World Health Organization) (2001). Σε αυτό το πλαίσιο, πραγματοποιήθηκε ο συνδυασμός των δύο παραπάνω μοντέλων σε

ένα, επιδιώκοντας τη βιοψυχοκοινωνική σύνθεσή τους. Η ICF εναρμονίζει όλες τις πλευρές της λειτουργικότητας του ατόμου, τη βιολογική, την ατομική και την κοινωνική, αντιμετωπίζοντας τη λειτουργικότητα του ατόμου ως διαδικασία αλληλεπίδρασης μεταξύ της κατάστασης της υγείας του ατόμου, των περιβαλλοντικών και των ατομικών παραγόντων (WHO, 2013).

Μολονότι εντοπίζονται ποικίλα μοντέλα κατανόησης της αναπηρίας, αυτά συνίστανται από κοινές αντιλήψεις που διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες: στο ιατρικό και το κοινωνικό. Η αδυναμία των δύο αυτών μοντέλων να εξηγήσουν την κατάσταση της αναπηρίας, οδήγησε στην ανάπτυξη μιας καινοφανούς θεωρίας, της ICF (WHO, 2001). Στα πλαίσια αυτής, οι έννοιες και οι όροι που περιλαμβάνει, εκφράζονται όσο το δυνατόν σε ουδέτερη γλώσσα, με σκοπό τη σημείωση θετικών και αρνητικών πτυχών της λειτουργίας του ατόμου που φέρει την αναπηρία (WHO, 2013). Σε συνδυασμό με την παραπάνω πρόταση, τα εργαλεία για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής που εξετάζονται σε επόμενο κεφάλαιο (βλ. κεφ. 3), στηρίζουν τις βάσεις τους στη θεωρία της ICF. Για τον λόγο αυτό, η εν λόγω εργασία κινείται στην κατεύθυνση που χαράσσει το θεωρητικό πλαίσιο της ICF.

Εν κατακλείδι, η υιοθέτηση του μοντέλου της ICF, που υπαγορεύει την έμφαση στην ολόπλευρη ανάπτυξη του ατόμου, είναι μονόδρομος για το θέμα που πραγματεύεται αυτή η εργασία. Η αποκλειστική εστίαση σε ορισμένες διαστάσεις της αναπηρίας (π.χ. στη βιολογική) είναι μια προσέγγιση που δεν επιτρέπει την εξέταση της έννοιας της αναπηρίας σε συνδυασμό με εκείνη της ποιότητας ζωής. Κι αυτό, επειδή, όπως θα συζητηθεί σε επόμενο κεφάλαιο, η ποιότητα ζωής είναι έννοια πολυδιάστατη που περιλαμβάνει όλες τις πτυχές της ζωής του ανθρώπου. Συνεπώς, η αποδοχή του προαναφερθέντος μοντέλου αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για τη συνέχιση της παρούσας μελέτης.



### 1.1.1. Παιδιά με κινητικές αναπηρίες

Τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες συνιστούν μια από τις δύο πληθυσμιακές ομάδες (παιδιά με κινητικές αναπηρίες και γονείς) που εξετάζει η συγκεκριμένη εργασία. Κατά ακολουθίαν, εφόσον προηγουμένως προσδιορίστηκε το περιεχόμενο της έννοιας της αναπηρίας, η ενότητα αυτή χρειάζεται να εξειδικευτεί στην κατηγορία των κινητικών αναπηριών, και δη, στον ηλικιακό πληθυσμό των παιδιών. Το σημείο αυτό είναι ιδιαίτερο κρίσιμο για την πορεία της εργασίας, εφόσον η επιλογή των τύπων των κινητικών αναπηριών που πρόκειται να μελετηθούν, εξαρτάται άμεσα από το θεωρητικό πλαίσιο που θα παρουσιασθεί παρακάτω.

Επιδίωξη αυτής την ενότητας δεν αποτελεί η εστίαση στην ιατρική διάσταση της αναπηρίας, αλλά η παροχή πληροφοριών και στοιχείων, ώστε να κατασταθούν εύληπτοι οι τύποι των αναπηριών που εξετάζει η παρούσα εργασία. Εξαιτίας του πλήθους των κινητικών αναπηριών που υφίστανται, δεν θα γίνει αναφορά στο σύνολό τους, παρά μόνο σε εκείνες που συναντώνται πιο συχνά στην ερευνητική βιβλιογραφία.

Τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες συνιστούν μια εξαιρετικά ποικιλόμορφη ομάδα, τόσο που καθίσταται αδύνατος ο ορισμός ενός σαφούς συνόλου χαρακτηριστικών, ακόμη και με τη χρήση πολύ γενικής ορολογίας. Άτομα με τον ίδιο τύπο κινητικής αναπηρίας διαφέρουν βάσει του βαθμού, της ηλικίας εμφάνισης ή της αιτιολογίας της αναπηρίας, των συνοδών περιορισμών, της νοητικής λειτουργίας, των βιωμάτων, του περιβάλλοντος και ούτω καθεξής. Οι παράγοντες αυτοί επιδρούν στις ανάγκες των παιδιών, με συνέπεια τον σχηματισμό ποικίλων υποομάδων.

Όσον αφορά στη χρήση της ορολογίας και των συστημάτων ταξινόμησης, σημειώνονται αντιθέσεις τόσο μεταξύ των διαφόρων χωρών όσο και μεταξύ των ερευνητών. Επί παραδείγματι, η Πολυχρονοπούλου (2012) διατείνεται ότι ο όρος *κινητικές*

*αναπηρίες* (motor disabilities) είναι ταυτόσημος του όρου *ορθοπεδικές αναπηρίες* (orthopedic disabilities). Αυτό το είδος αναπηριών υπάγεται, συνήθως, σε μια ευρύτερη κατηγορία, σε αυτή των *σωματικών αναπηριών* (physical disabilities) στις οποίες εμπεριέχονται, ταυτόχρονα, και τα χρόνια προβλήματα υγείας (Wearmouth, 2016).

Η ενσωμάτωση των κινητικών αναπηριών στην κατηγορία των σωματικών αναπηριών είναι αρκετά συνηθισμένη, ακόμη κι αν σημειώνονται διαφορές ως προς τον ορισμό και τα συστατικά στοιχεία των δεύτερων. Για παράδειγμα, κάποιοι ερευνητές εντάσσουν στην κατηγορία των σωματικών αναπηριών, πέρα από τις κινητικές αναπηρίες και τα χρόνια προβλήματα υγείας, και τις αισθητηριακές αναπηρίες (Garner, 2009· Kennedy & Llewelyn, 2006, όπ. αναφ. στο Kennedy, 2007· Wearmouth, 2016) ή τη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/Υπερκινητικότητας (Heward, 2009).

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής οι σωματικές αναπηρίες ταξινομούνται σε ορθοπεδικές αναπηρίες, τραυματικές εγκεφαλικές βλάβες, τυφλοκώφωση και πολλαπλές αναπηρίες (Kirk, Gallagher, Coleman, & Anastasiow, 2012· Mastropieri & Scruggs, 2007). Βάσει αυτής της ταξινόμησης γίνεται αντιληπτό πως η τραυματική εγκεφαλική βλάβη διαχωρίζεται από τις ορθοπεδικές αναπηρίες, κάτι που δεν ισχύει στη χώρα μας, όπως περιγράφεται σε επόμενη παράγραφο. Παρά ταύτα, πολλές φορές η ευρύτερη ταξινόμησή τους σε νευροκινητικές αναπηρίες, εκφυλιστικές παθήσεις και ορθοπεδικές και μυοσκελετικές διαταραχές φαίνεται να είναι αποδεκτή (Πολυχρονοπούλου, 2012).

Η Νομοθετική Πράξη για την Εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρίες (IDEA - Individuals with Disabilities Education Act) (όπ. αναφ. στο Heward, 2009) χρησιμοποιεί τον όρο *σοβαρό ορθοπεδικό πρόβλημα* και τον διακρίνει από τις υπόλοιπες καταστάσεις υγείας, εστιάζοντας στην αιτιολογία του. Ο Heward (2009) συμπεριλαμβάνει στην κατηγορία των ορθοπεδικών προβλημάτων και προβλήματα νευροκινητικής φύσεως,

επισημαίνοντας ότι οι δύο αυτοί τύποι αναπηριών αποτελούν δύο διακριτές κατηγορίες, παρόλο που προκαλούν παραπλήσιους κινητικούς περιορισμούς.

Στην Ελλάδα, κατά την έναρξη της εκπαίδευσης των ατόμων με κινητικές αναπηρίες, οι όροι *σωματικές αναπηρίες* και *κινητικές αναπηρίες* ήταν ταυτόσημοι (Σπετσιώτης & Σταθόπουλος, 2003), ενώ σήμερα διακρίνονται ο ένας από τον άλλον. Ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει την κατηγορία των δεύτερων εξακολουθεί να είναι ο ίδιος. Στον νόμο περί ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, χρησιμοποιείται ο όρος *κινητικές αναπηρίες* (Νόμος 3699/2008, άρθρο 3, παρ. 1), έναντι του όρου *ορθοπεδικές*. Επιπλέον, ο οδηγός εκπαιδευτικών των Μπούρχα και Μπουσδούνη (2020), που προτείνει το Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής (Ι.Ε.Π.), και το Αναλυτικό Πρόγραμμα Σπουδών (ΑΠΣ) για μαθητές με κινητικές αναπηρίες (2004), συσχετίζει τις κινητικές αναπηρίες με νευρολογικές ή και μυοσκελετικές διαταραχές που ασκούν αρνητική επίδραση στην κινητική απόδοση του ατόμου.

Επιπρόσθετα, δεν είναι λίγοι οι ερευνητές οι οποίοι εντάσσουν ορισμένες από τις παθήσεις στις οποίες οφείλονται οι κινητικές αναπηρίες, στην κατηγορία των αναπτυξιακών αναπηριών (Batshaw, Roizen, & Pellegrino, 2019· Matson, Andrasik, & Matson, 2009· Zablotzky et al., 2019). Αυτό συμβαίνει διότι, παράλληλα, πληρούν τις προϋποθέσεις του ορισμού της αναπτυξιακής αναπηρίας, όπως αναφέρουν οι Burbacher, Sackett και Grant (2008). Αυτές οι προϋποθέσεις είναι οι εξής: α) ύπαρξη σωματικών ή νοητικών περιορισμών ή συνδυασμός αυτών, β) εμφάνιση των περιορισμών πριν από το 22<sup>ο</sup> ηλικικό έτος, γ) εκδήλωση λειτουργικών περιορισμών σε τομείς δραστηριότητας όπως είναι η κίνηση, στην προκειμένη περίπτωση, δ) πιθανή επ' αόριστον συνέχισή της και ε) ένδειξη της ανάγκης για ειδική υποστήριξη. Τέτοιου είδους παθήσεις που να εντάσσονται στην κατηγορία των αναπτυξιακών αναπηριών είναι, κυρίως, η εγκεφαλική παράλυση, η

επιληψία και οι επίκτητοι τραυματισμοί εγκεφάλου (Odom et al., 2007· Oyiborhoro, 2005).

Παρά την ύπαρξη χωροχρονικών διαφορών στις αναφορές των ερευνητών και διαφορών στο θεωρητικό πλαίσιο που αυτοί υιοθετούν, παρατηρούνται ομοιότητες σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης ορισμένων τύπων κινητικών αναπηριών. Στο ΑΠΣ για μαθητές με κινητικές αναπηρίες (2004) αναφέρεται ότι οι πιο συνηθισμένοι τύποι κινητικών αναπηριών κατά τη σχολική ηλικία είναι η εγκεφαλική παράλυση, η δισχιδής ράχη, οι εγκεφαλικές κακώσεις, οι μυϊκές δυστροφίες, η αρθρογρίπωση, η νεανική αρθρίτιδα και οι ακρωτηριασμοί. Η Πολυχρονοπούλου (2012) συμφωνώντας με τους προαναφερθέντες τύπους προσθέτει σε αυτούς και την επιληψία, ενώ ο Heward (2009) αναφέρει τις εγκεφαλική παράλυση, δισχιδής ράχη, κακώσεις νωτιαίου μυελού, μυϊκές δυστροφίες και επιληψία.

Καταληκτικά, εύλογα συμπεραίνει κανείς πως η βιβλιογραφία διαθέτει πληθώρα ορολογίας και συστημάτων ταξινόμησης των κινητικών αναπηριών, γεγονός που ενέχει κινδύνους εάν δεν καθορισθεί εξαρχής το θεωρητικό υπόβαθρο. Στην παρούσα εργασία, βάσει του νομοθετικού πλαισίου της χώρας μας για τα άτομα με αναπηρίες, ο όρος κινητική αναπηρία αναφέρεται σε οποιαδήποτε διαταραχή μυοσκελετικής ή νευρολογικής φύσεως που μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την κινητικότητα του ατόμου (Νόμος 3699/2008, άρθρο 3, παρ. 1). Παρότι υιοθετείται το συγκεκριμένο θεωρητικό πλαίσιο, για την απόκτηση μιας πολύπλευρης οπτικής, κατά την αναζήτηση πηγών χρησιμοποιήθηκε ορολογία που απαντάται στη διεθνή βιβλιογραφία, όπως θα γίνει σαφές σε επόμενο κεφάλαιο.

## **1.2. Ποιότητα ζωής**

### **1.2.1. Η έννοια της ποιότητας ζωής**

Η ποιότητα ζωής αποτελεί το δεύτερο εννοιολογικό θεμέλιο του θεωρητικού μέρους της παρούσας μελέτης. Η σύνδεση των δύο κύριων ορών, της αναπηρίας και της ποιότητας ζωής, είναι πρακτικά εμφανής, καθώς τα τελευταία χρόνια καταβάλλονται προσπάθειες, μέσω των θεραπευτικών και παρεμβατικών προγραμμάτων, για βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων με κινητικές αναπηρίες ή και χρόνιων ασθενών. Επομένως, η έννοια της ποιότητας ζωής κατέχει σπουδαίο ρόλο στην καθοδήγηση των αποφάσεων των ειδικών επαγγελματιών, οι οποίες σχετίζονται με τη θεραπεία και την εκπαίδευση των προαναφερθέντων ατόμων. Παρακάτω, λοιπόν, συζητείται η ανάπτυξη της ιδέας της ποιότητας ζωής, η οποία περιγράφεται μέσα από ένα ευρύ φάσμα αλληλεπικαλυπτόμενων θεωρητικών μοντέλων, προκειμένου να γίνει κατανοητή η έννοια και η χρήση του όρου.

Το ζήτημα της ποιότητας ζωής απασχολεί τον άνθρωπο αιώνες. Το γεγονός αυτό αποδεικνύεται από αναφορές του σε συζητήσεις περί ευημερίας και ευτυχίας, ήδη από την εποχή του Πλάτωνα και του Αριστοτέλη (Baldwin, Godfrey, & Propper, 2002). Στο παρελθόν, στη βιβλιογραφία η ποιότητα ζωής απαντιόνταν ως ταυτόσημη με όρους όπως η υγεία, σωματική και ψυχική, η ευημερία, η ικανοποίηση, η ευτυχία ή η ευδαιμονία (Cummins, 1997· Moons, Budts, & DeGeest, 2006· Muldoon, Barger, Flory, & Manuck, 1998· Schalock, 2004). Εντούτοις, οι πρώτες οργανωμένες, σε ερευνητικό επίπεδο, προσπάθειες για τον ακριβή καθορισμό της σημασίας, της μέτρησης και της εφαρμογής της, χρονολογούνται στις αρχές της δεκαετίας του '80 (Schalock, Gardner, & Bradley, 2007).

Η διάκριση των διαφόρων ορών που συχνά ταυτίζονται με την έννοια της ποιότητας ζωής δεν είναι εύκολη υπόθεση, εφόσον είναι όροι παραπλήσιοι και οι διαφορές τους έγκεινται σε λεπτά σημεία. Παρότι έχουν αναπτυχθεί αρκετά θεωρητικά μοντέλα για κάθε έννοια ξεχωριστά, εντοπίζονται ασάφειες που οδηγούν στη χρήση τους ως

συνώνυμοι όροι. Ειδικότερα, οι υπάρχοντες ορισμοί που έχουν διατυπωθεί για τις έννοιες που θα αναφερθούν παρακάτω, υποδηλώνουν την εννοιολογική τους επικάλυψη (Medvedev & Landhuis, 2018). Κατά την προσπάθεια καθορισμού της έννοιας της ποιότητας ζωής, παρατηρήθηκε πως η ποιότητα ζωής συγγέεται συνηθέστερα με δύο έννοιες. Αυτές είναι η *ευημερία* (well-being) και η *ικανοποίηση από τη ζωή* (life satisfaction).

Η ευημερία ως όρος μοιράζεται κοινά στοιχεία με αυτόν της ποιότητας ζωής, για αυτό και αρκετές μελέτες έχουν επισημάνει ότι οι δύο αυτοί όροι χρησιμοποιούνται ως συνώνυμοι (Boggatz, 2016). Ο Gasper (2010) αναφέρει ότι παρότι οι δύο όροι έχουν γεννηθεί από διαφορετικούς επιστημονικούς κλάδους -η ευημερία από τον κλάδο της ψυχολογίας και η ποιότητα ζωής από την κοινωνιολογία και την κοινωνική πολιτική- σταδιακά παρατηρήθηκε η μεταξύ τους σύνδεση. Και οι δύο έννοιες αναφέρονται σε αξιολογικές κρίσεις επιλεγμένων πτυχών ή μιας συνολικής κατάστασης ενός ατόμου, μιας ομάδας ή και μιας κοινωνίας. Ωστόσο, η ευημερία περιγράφει, κυρίως, πτυχές που αφορούν στο άτομο, ενώ η ποιότητα ζωής είναι έννοια πιο ευρύτερη που αφορά σε μια ομάδα ή κοινωνία (Archard & Skivenes, 2009). Κατά αυτόν τον τρόπο, η ευημερία αντικατοπτρίζει τις πραγματικές εμπειρίες του ατόμου, ενώ η ποιότητα ζωής σχετίζεται με την αλληλεπίδραση των διαφόρων περιβαλλόντων στα οποία εντάσσεται το άτομο (Pinto, Fumincelli, Mazzo, Caldeira, & Martins, 2016).

Πέρα από τον όρο ευημερία, παρατηρείται ότι η ποιότητα ζωής εξισώνεται και με την έννοια της ικανοποίησης από τη ζωή, από την οπτική ότι έχουν έναν κοινό στόχο: έναν υγιεινό και παραγωγικό τρόπο ζωής (Stenhagen, Ekstrom, Nordell, & Elmstahl, 2014). Όπως η ποιότητα ζωής, έτσι και η ικανοποίηση από τη ζωή αναφέρεται σε κρίσεις, όπου το άτομο καλείται να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής του βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων (Pavot & Diener, 1993). Ωστόσο, οι κρίσεις αυτές σχετίζονται με μια τρέχουσα κατάσταση

της ζωής του ατόμου σε συνάρτηση με τις προσδοκίες του (Anand & Arora, 2009). Συνεπώς, η έννοια αυτή συνιστά στοιχείο της ευρύτερης έννοιας της ποιότητας ζωής. Οι Fonseca, Paül και Martin (2008) συμπέραναν ότι η ικανοποίηση από τη ζωή, που θεωρείται ψυχολογική διάσταση, εμφανίζεται ως μια ενδοψυχική μεταβλητή, που πιθανόν συνδέεται με χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου και λιγότερο με εξωτερικές μεταβλητές (σωματικές, κοινωνικές ή περιβαλλοντικές). Αντιθέτως, η ποιότητα ζωής συνδέεται ξεκάθαρα με κοινωνικοδημογραφικές και σωματικές μεταβλητές. Επομένως, η έννοια της ποιότητας ζωής εμπεριέχει την ικανοποίηση από τη ζωή, καθώς περιλαμβάνει τις εμπειρίες των ατόμων και τις υποκειμενικές τους απόψεις σχετικά με την ικανοποίηση τους από τη ζωή (Jacobsson, Westerberg, & Lexell, 2010).

Έως σήμερα, δεν έχει διατυπωθεί ένας ορισμός για την ποιότητα ζωής που να είναι καθολικά αποδεκτός. Πρώτον, η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια αφηρημένη και πολύπλοκη, αφού περιλαμβάνει πολλές διαστάσεις και, δεύτερον, είναι ένας όρος ο οποίος συνεχώς εξελίσσεται, αναδεικνύοντας νέες πτυχές (Ow, Appau, Matout, & Mayo, 2021). Ακολουθώντας το παράδειγμα των Brown και Brown (2003), η ενότητα αυτή εστιάζει στην παρουσίαση του περιεχομένου του όρου της ποιότητας ζωής και όχι στην παράθεση και συζήτηση των διαφόρων ορισμών της.

Ο McDowell (2006) προσπαθώντας να ορίσει τον όρο, την περιέγραψε ως διαισθητικά οικείο, υπονοώντας πως όλοι υποθέτουν ότι γνωρίζουν τη σημασία της, λαμβάνοντας υπόψη πως, στην πραγματικότητα, το νόημά της ποικίλει από άτομο σε άτομο. Η ποιότητα ζωής μελετάει ολόκληρη τη ζωή του ατόμου, ελέγχοντας αντιλήψεις, συμπεριφορές και συνθήκες, οι οποίες διαμορφώνουν μια εικόνα για τη συνολική ευημερία του (Glatzer, Camfield, Moller, & Rojas, 2015). Η αξιολόγησή της υλοποιείται μέσα από τη μέτρηση υποκειμενικών (π.χ. αντιλήψεις) και αντικειμενικών δεικτών(με

όρους ποσότητας ή συχνότητας) (Glatzer et al., 2015· Schalock et al., 2007). Οι πρώτοι εκφράζουν τις προσωπικές αντιλήψεις του ατόμου για τα συναισθήματά τους, την ευημερία τους ή την ικανοποίηση από τη ζωή τους, ενώ οι αντικειμενικοί δείκτες εκτιμούν παρατηρήσιμες και μετρήσιμες συμπεριφορές, όπως είναι λόγω χάρη τα συμπτώματα ή το περπάτημα (Lin, Lin, & Fan, 2013). Επομένως, οι αντικειμενικοί δείκτες καθορίζουν την ικανότητα του ατόμου και οι υποκειμενικοί αντανακλούν τις αντιλήψεις του για την ικανότητά του.

Εξαιτίας της πολυπλοκότητάς της, σημειώνονται αντιθέσεις που αποτυπώνονται στα θεωρητικά μοντέλα μέσα από τα οποία προτάσσεται. Παρά τον, καθολικά, αποδεκτό ισχυρισμό ότι η ποιότητα ζωής αποτελείται από πολλούς τομείς, που αντανακλούν τις θετικές αξίες και εμπειρίες του ανθρώπου, παρατηρούνται διαφορές ως προς τον αριθμό τους και ως προς τους δείκτες που περιλαμβάνει ο καθένας. Επί παραδείγματι, οι Felce και Perry (1996) προτείνουν πέντε τομείς, από τους οποίους αποτελείται η ποιότητα ζωής, οι Schalock και Verdugo (2002) προτείνουν οκτώ, ενώ οι Renwick, Brown και Raphael (2000) εννέα τομείς. Οι περισσότεροι ερευνητές διατείνονται πως ο αριθμός των τομέων και των δεικτών, σε κάθε μοντέλο, έχει μικρή αξία συγκριτικά με τη συνειδητοποίηση ότι, πρώτον, η ποιότητα ζωής είναι έννοια πολυδιάστατη και, δεύτερον, πως το οποιοδήποτε σύνολο τομέων που παρουσιάζεται πρέπει να αναπαριστά πλήρως την κατασκευή της (Jenaro et al., 2007).

Συνοψίζοντας, η ποιότητα ζωής είναι ένας ρευστός και αφηρημένος (Parmenter, 1994). Παρότι εγείρονται διαφωνίες, σχετικά με το θεωρητικό του πλαίσιο, διαγράφονται κάποιες κοινές κατευθυντήριες γραμμές, με σκοπό τη διαμόρφωση ενός κοινού κώδικα επικοινωνίας μεταξύ των διαφόρων ερευνητών. Για τον λόγο αυτό, αναμενόμενη είναι η ύπαρξη αποκλίσεων στα ευρήματα, που αφορούν στο θέμα που



πραγματεύεται αυτή η εργασία, όπως θα αναλυθεί σε μετέπειτα σημείο του παρόντος κεφαλαίου.

### **1.2.2. Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία**

Η εν λόγω ενότητα επικεντρώνεται στην ανάγκη, κατά τους ερευνητές, για τη διαμόρφωση μιας νέας έννοιας που προέκυψε, εξαιτίας της πολυπλοκότητας της ποιότητας ζωής και η οποία απαντάται, συχνά και κυρίως, στην ιατρική βιβλιογραφία. Ειδικότερα, τις τελευταίες δεκαετίες τονίζεται η σημασία της εξέτασης της ποιότητας ζωής των ατόμων, από την οπτική της υγείας και της ιατρικής περίθαλψης. Αυτή η τάση έχει πολλούς υποστηρικτές, διότι με αυτόν τον τρόπο οι ιατρικές πρακτικές μετατοπίζουν το αποκλειστικό ενδιαφέρον τους από τη θεραπεία και την εξάλειψη της νόσου στις ανάγκες και τις επιθυμίες των ασθενών (Brown & Brown, 2003). Σε αυτό το πλαίσιο, λαμβάνουν υπόψη τους τον αντίκτυπο της θεραπείας στο περιβάλλον και στη μελλοντική ζωή των ατόμων. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο, ιδίως σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, επειδή η κατάσταση της υγείας τους είναι πιθανό να μην αποκατασταθεί (Moons et al., 2006). Οι Guyatt, Feeny και Patrick (1993) συμπέραναν ότι στις χρόνιες ασθένειες, η κατάσταση της υγείας των ασθενών επηρεάζει, σχεδόν, όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής.

Οι Donini κ. συν.(2020) εξηγούν πως τα προηγούμενα χρόνια, ενώ οι μελέτες για την ποιότητα ζωής είχαν σημειώσει σημαντική εξέλιξη, τόσο σε επίπεδο μέτρησης όσο και σε επίπεδο εφαρμογής, παρεμβάλλονταν εμπόδια, εξαιτίας της πολυπλοκότητάς της. Λύση στο πρόβλημα έδωσε η εισαγωγή μιας νέας έννοιας, της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Σε αυτά τα δεδομένα, όταν η ποιότητα ζωής εξετάζεται στο πλαίσιο της κατάστασης της υγείας χρησιμοποιείται ο όρος *ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία* (ΠΖΣΥ), για να διαφοροποιηθεί από άλλες πτυχές της. Με άλλα λόγια, η ΠΖΣΥ

περιορίζεται μόνο σε εκείνες τις πτυχές της συνολικής ποιότητας ζωής που επηρεάζουν την υγεία, την ψυχική και τη σωματική (McHorney, 1999).

Ομοίως με την καθολική ποιότητα ζωής, σημειώνονται δυσκολίες και ασάφειες ως προς τον ορισμό και τον καθορισμό των στοιχείων που την αποτελούν. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα που παραθέτουν οι Ferrans, Zerwic, Wilbur και Larson (2005), επιχειρώντας την κατανόηση των ποικίλων διαστάσεων που περιλαμβάνει ο όρος. Έτσι, αναφέρουν πως, σε πρώτο επίπεδο, η ατμοσφαιρική ρύπανση ή οι, μεγάλης διάρκειας, χειμώνες κρίνονται ασύνδετοι με την υγεία, αλλά, σε δεύτερο επίπεδο, συμβάλλουν στην εμφάνιση χρόνιων αναπνευστικών παθήσεων και στην εκδήλωση συναισθηματικών διαταραχών, αντίστοιχα.

Η παρούσα ανασκόπηση περιλαμβάνει ερευνητικές μελέτες που έχουν ως αντικείμενο μελέτης τόσο την καθολική ποιότητα ζωής όσο και την ΠΖΣΥ. Βάσει των Kamirigi και Brazier (2016), έχει αναπτυχθεί στενή εννοιολογική μεταξύ των ορών της ΠΖΣΥ, της υγείας και της καθολικής ποιότητας ζωής. Για τον λόγο αυτό, προτείνουν δύο τρόπους με τους οποίους η ΠΖΣΥ είναι ωφέλιμο να προσεγγίζεται. Ο πρώτος τρόπος αφορά τη συσχέτισή της μόνο με την υγεία, μέσω εργαλείων αξιολόγησης της κατάστασης της υγείας. Ο δεύτερος τρόπος αφορά την επίδραση που ασκεί η ΠΖΣΥ στην καθολική ποιότητα ζωής, όπως εκτιμάται από τα εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Επομένως, στην εν λόγω εργασία υιοθετείται ο δεύτερος προσέγγισης.

Η παραπάνω προσέγγιση φαίνεται να υιοθετείται και σε πρακτικό επίπεδο. Επί παραδείγματι, στην έρευνα των Sentenac κ. συν. (2020) με στόχο της εξέταση της ποιότητας ζωής γίνεται χρήση του εργαλείου μέτρησης KIDSCREEN-52 Quality of Life. Παρά ταύτα, παρατηρήθηκε ότι οι τομείς της ποιότητας ζωής του παραπάνω εργαλείου ταυτίζονται με τους τομείς του KIDSCREEN-52 που μετράει την ΠΖΣΥ. Επιπλέον,

οι Vaidya και Boes (2018) στη μελέτη που διεξήγαγαν, χρησιμοποιούν τις δύο προαναφερθείσες έννοιες ως ταυτόσημες, με την έννοια ότι όταν εξετάζονται πληθυσμοί με χρόνιες παθήσεις ή και αναπηρίες, η ποιότητα ζωής αξιολογείται στα πλαίσια της κατάστασης της υγείας τους. Οι Donini κ. συν. (2020) ενώ μελέτησαν την ΠΖΣΥ σε παιδιά με παχυσαρκία, χρησιμοποιούν στο θεωρητικό τους πλαίσιο τον ορισμό της ποιότητας ζωής όπως προτείνεται από τον WHO (1995). Τέλος, οι Hwang, Chen και Lin (2017) εξέτασαν την ΠΖΣΥ αξιοποιώντας το εργαλείο WHOQOL-BREF, ερωτηματολόγιο το οποίο περιλαμβάνει στοιχεία που σχετίζονται με την καθολική ποιότητα ζωής και άλλα που σχετίζονται με τη γενική υγεία.

Έχοντας υιοθετήσει τη δεύτερη προσέγγιση των Kamiri και Brazier (2016), η παρούσα εργασία εστιάζει στην ποιότητα ζωής. Δοθέντος ότι η αποδοχή του μοντέλου της ICF, που περιγράφηκε νωρίτερα, λαμβάνει υπόψη όλους τους παράγοντες που επιδρούν στη συμμετοχή του ατόμου στις καθημερινές του δραστηριότητες, και όχι μόνο τους βιολογικούς, η επικέντρωση στην ΠΖΣΥ θα έμοιαζε ασύμβατη με τα όσα έχουν ειπωθεί μέχρι στιγμής. Τουναντίον, μελλοντικές εργασίες μπορούν να εξειδικευτούν αποκλειστικά στην ΠΖΣΥ.

Από τα παραπάνω, μπορεί να εξαχθεί το συμπέρασμα πως η ΠΖΣΥ διέπεται, όπως και η καθολική ποιότητα ζωής, από μεγάλη συνθετότητα. Κατά την προσπάθεια διατύπωσης ενός ορισμού της και της μετέπειτα μέτρησής της, προκύπτει πλήθος διαστάσεων που αλληλεπιδρούν, με αποτέλεσμα να μην παρατηρείται ομοφωνία μεταξύ των απόψεων των ερευνητών. Σε πολλές περιπτώσεις γίνεται ταύτιση των ορών της ποιότητας ζωής και της ΠΖΣΥ. Το γεγονός αυτό φαίνεται πως είναι αποδεκτό, αλλά εξαρτάται άμεσα από τους ερευνητικούς στόχους που θέτει η εκάστοτε εργασία.

### 1.3. Ποιότητα ζωής και αναπηρία

#### 1.3.1. Σύγκριση των αναφορών των ατόμων με αναπηρίες και των τυπικών ατόμων, ως προς την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρίες

Ο τίτλος αυτής της εργασίας προϋποθέτει τον αναγνώστη για τη συνεξέταση των εννοιών της ποιότητας ζωής και της αναπηρίας. Πριν από την εστίαση στο θέμα της παρούσας έρευνας, είναι ενδιαφέρον να εξετασθεί η σύγκριση των απόψεων των ατόμων με αναπηρίες και του γενικού πληθυσμού, οι οποίες αφορούν στην ποιότητα ζωής των πρώτων. Η συγκεκριμένη ενότητα σκοπεύει να παρέχει μια γενική εικόνα του θέματος της εργασίας. Πιο αναλυτικά, αναφέρεται σε δύο είδη πληθυσμών, τα τυπικά άτομα και τα άτομα με αναπηρίες, χωρίς να έχουν τεθεί κάποιοι περιορισμοί για τις συγκεκριμένες ομάδες. Επιδίωξη συνιστά η ομαλή μετάβαση στις επόμενες ενότητες, οι οποίες εξετάζουν το ίδιο ζήτημα, αλλά εξειδικεύονται στους αντίστοιχους πληθυσμούς των εκπροσώπων (τυπικά άτομα) και των παιδιών με κινητικές αναπηρίες (άτομα με αναπηρίες).

Η ποιότητα ζωής και η αναπηρία είναι έννοιες άρρηκτα συνδεδεμένες μεταξύ τους, διότι τα άτομα με αναπηρίες φαίνεται να αντιμετωπίζουν συχνά προκλήσεις για να απολαμβάνουν μια υψηλής ποιότητας ζωής. Η βιβλιογραφία επισημαίνει πως τα άτομα με αναπηρίες έχουν πολύ διαφορετικές εκτιμήσεις για την ποιότητα της ζωής τους, συγκριτικά με τα άτομα χωρίς αναπηρίες (Ferro, Qureshi, Shanahan, Otto, & Ravens-Sieberer, 2021· Lawetal., 2014· Silva et al., 2019). Μάλιστα, έχει κάνει αισθητή την εμφάνισή της η άποψη ότι η αναπηρία έχει πολύ ισχυρή αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ατόμων (Shea, 2019). Αυτή η αντίληψη έχει εδραιωθεί, κυρίως, μεταξύ των ατόμων χωρίς αναπηρίες και συνιστά ένα φαινόμενο, το οποίο οι Wasserman, Bickenbach και Wachbroit (2005) το ονόμασαν *ανωμαλία*.

Το ίδιο φαινόμενο κάποιοι ερευνητές το αποκαλούν *παράδοξο της αναπηρίας* (Albrecht & Devlieger, 1999). Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη διάσταση του παράδοξου αφορά στην καλή ποιότητα ζωής, παρά τις καθημερινές προκλήσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με αναπηρίες (Cuesta-Gomez, Vidriales-Fernandez, & Carvajal-Molina, 2016· Estrella-Castillo & Gómez-de-Regi, 2016· Jalayondeja, Suttiwong, Sullivan, & Nilanthi, 2016· Sahlin & Lexell, 2015· Zamani et al., 2016). Έρευνες έχουν δείξει πως άτομα με σοβαρές αναπηρίες εκφράζουν καλή έως άριστη ποιότητα ζωής, παρόλο που ενδέχεται να αντιμετωπίζουν δυσκολίες που συνδέονται με την κατάσταση της αναπηρίας (π.χ. πόνος, δυσκολία στην κίνηση), κοινωνικές προκλήσεις (π.χ. διακρίσεις, στερεότυπα) και περιβαλλοντικά εμπόδια (π.χ. απουσία ράμπων για χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων), τα οποία περιορίζουν την ικανότητά τους να κινούνται (Mitchell, 2017). Το δεύτερο μισό του παράδοξου της αναπηρίας αντικατοπτρίζει τις αντιλήψεις των τυπικών ατόμων για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρίες. Ειδικότερα, οι πρώτοι, συχνά, τείνουν να αναφέρουν πως τα άτομα με αναπηρίες στερούνται μιας καλής ποιότητας ζωή (Tarawan et al., 2020).

Οι Drum, Horner-Johnston και Krahn (2008) σε μια προσπάθεια ερμηνείας του παράδοξου της αναπηρίας, υποστήριξαν πως τα άτομα με αναπηρία αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής τους με διαφορετικό τρόπο συγκριτικά με τα τυπικά άτομα. Επεξηγηματικά, προτείνουν ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες ή με χρόνια προβλήματα υγείας εκτιμούν την ποιότητα ζωής τους βασιζόμενοι σε παράγοντες όπως είναι η κατάσταση της υγείας τους, η επαγγελματική τους πορεία, η οικογένεια ή οι διαπροσωπικές σχέσεις. Σε αντιδιαστολή με τους παραπάνω, τα υγιή άτομα ή τα άτομα χωρίς αναπηρίες, στην προσπάθειά τους να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής των πρώτων, πιστεύεται ότι εμμένουν στην κατάσταση της αναπηρίας και της υγείας τους (π.χ. πόνος, κινητικοί περιορισμοί), χωρίς να υπολογίζουν άλλες σημαντικές διαστάσεις (π.χ. οικογένεια,

εργασία). Αυτή η υπερμεγέθυνση της αρνητικής χροιάς της αναπηρίας ή της υγείας τονίζει μόνο τις δυσκολίες και τους περιορισμούς, δίνοντας έμφαση στο τι δεν είναι ικανό το άτομο να καταφέρει και αποτελεί μια ερμηνεία των διαφορών που υφίστανται στις αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία.

Καταληκτικά, η άποψη πως η αναπηρία είναι συνώνυμος όρος με την κακή ποιότητα ζωής είναι ανακριβής. Η αναπηρία φαίνεται πως μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής του ανθρώπου με ποικίλους τρόπους. Για τον λόγο αυτό, μοιάζει αυθαίρετη η άποψη ότι τα άτομα με αναπηρίες έχουν κακή ποιότητα ζωής, ενώ τα τυπικά άριστη (Shea, 2019). Ενώ η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει τους ίδιους τομείς για όλους, κάθε άνθρωπος δίνει διαφορετική βαρύτητα σε καθέναν από αυτούς τους τομείς. Κατά συνέπεια, παρατηρούνται διαφορές στις κρίσεις των ατόμων, ως προς την ποιότητα ζωής.

### **1.3.2. Σύγκριση των αναφορών των γονέων και των παιδιών τους με κινητικές αναπηρίες, ως προς της ποιότητα ζωής των παιδιών**

Στο τμήμα της εργασίας που ακολουθεί, πρόκειται να συγκριθούν οι αναφορές των τυπικών ατόμων και των ατόμων με αναπηρίες, ως προς την ποιότητα ζωής των πρώτων. Ειδοποιός διαφορά με την προηγούμενη ενότητα, αποτελεί η συγκεκριμενοποίηση των δύο πληθυσμών στους γονείς και στα παιδιά τους με κινητικές αναπηρίες, αντίστοιχα. Η σύγκριση αυτή συνιστά κι έναν από τους ερευνητικούς στόχους αυτής της εργασίας (βλ. κεφ. 1.5).

Στο σημείο αυτό αξίζει να μελετηθεί ποιος είναι ο αρμόζων τρόπος για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με κινητικές αναπηρίες. Το μέσο που συμβάλλει στην συλλογή δεδομένων, σχετικών με την ποιότητα ζωής, είναι η αυτοαναφορά, μέσω της οποίας επιτυγχάνεται η μέτρηση των υποκειμενικών δεικτών,

καθώς το άτομο εκφράζει τις προσωπικές του απόψεις (Stancliffe, 1999). Ωστόσο, η μέθοδος των αυτοαναφορών δεν είναι πάντα πρόσφορη. Στις περιπτώσεις όπου οι ερωτηθέντες δεν έχουν αναπτύξει ικανοποιητικό επίπεδο επικοινωνίας, οι ερευνητές συγκεντρώνουν στοιχεία από τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων τους (Gerber, Baud, Giroud, & Carminati, 2008). Συνήθως, η μέθοδος των αναφορών των εκπροσώπων χρησιμοποιείται, όταν οι ερωτηθέντες δεν είναι σε θέση να παράσχουν τις κατάλληλες πληροφορίες για δύο λόγους: πρώτον, εξαιτίας της κατάστασης της υγείας τους ή και, δεύτερον, επειδή είναι ηλικιακά ανώριμοι για να κατανοήσουν το περιεχόμενο των στοιχείων του ερωτηματολογίου (Lin et al., 2013).

Συγκεκριμένα για την ποιότητα ζωής, ο όρος *εκπρόσωποι* χαρακτηρίζει τα άτομα που έχουν εκτεταμένη και στενή σχέση με το άτομο που εμφανίζει την αναπηρία (Schalock et al., 2007). Οι εκπρόσωποι μπορούν να καταταχθούν σε δύο κατηγορίες, είτε στα μέλη της οικογένειας είτε στους επαγγελματίες υποστήριξης (Claes et al., 2012). Οι Felce και Perry (1995) καθόρισαν τρία κριτήρια, σύμφωνα με τα οποία μπορεί κάποιος να θεωρηθεί περισσότερο αξιόπιστος εκπρόσωπος. Αυτά σχετίζονται με α) την ηλικία και το φύλο του εκπροσώπου, σε σχέση με την ηλικία και το φύλο του εκπροσωπούμενου, β) τη συχνότητα ενασχόλησης του εκπροσώπου και του εκπροσωπούμενου και γ) τη χρονική διάρκεια ενασχόλησης μεταξύ των δύο.

Σε καμιά περίπτωση οι δύο αυτές μέθοδοι (μέθοδος των αυτοαναφορών και μέθοδος των εκπροσώπων) δεν πρέπει να θεωρούνται ως υποκατάστατη η μία της άλλης (Schalock et al., 2007). Σε αρκετές ερευνητικές μελέτες που έκαναν ταυτόχρονη χρήση των δύο μεθόδων, διαπιστώθηκαν αναντιστοιχίες μεταξύ των αυτοαναφορών και των αναφορών των εκπροσώπων, αν και αυτό δεν επιβεβαιώνεται καθολικά από τα σχετικά ευρήματα της βιβλιογραφίας (Chowdhury & Benson, 2011). Οι αναντιστοιχίες αυτές

οφείλονται στο γεγονός πως οι εκπρόσωποι διακατέχονται από την τάση να αξιολογούν με χαμηλότερους όρους την ποιότητα ζωής των εκπροσωπούμενων, συγκριτικά με τους ίδιους τους εκπροσωπούμενους (Claes et al., 2012). Εντούτοις, αυτή η πρόταση δεν είναι κοινώς αποδεκτή, εφόσον το ζήτημα της κατεύθυνσης των διαφορών, οι οποίες υφίστανται μεταξύ των αυτοαναφορών και των αναφορών των εκπροσώπων, είναι αμφιλεγόμενο.

Ο όρος κατεύθυνση των διαφορών περιγράφει το ύψος των βαθμολογιών των εκπροσωπούμενων σε σχέση με το ύψος των βαθμολογιών των εκπροσώπων. Σύμφωνα με τους White-Koning κ. συν. (2007), μπορούν να προκύψουν τρία είδη κατευθύνσεων των διαφορών, κατά τη διερεύνηση αυτού του ζητήματος: α) οι βαθμολογίες των εκπροσωπούμενων να είναι υψηλότερες των βαθμολογιών των εκπροσώπων (εκπροσωπούμενοι > εκπρόσωποι), β) οι βαθμολογίες των εκπροσωπούμενων να είναι χαμηλότερες των βαθμολογιών των εκπροσώπων (εκπροσωπούμενοι < εκπρόσωποι) και γ) οι βαθμολογίες των εκπροσωπούμενων να ισούνται με τις βαθμολογίες των εκπροσώπων (εκπρόσωποι = εκπροσωπούμενοι).

Περιορίζοντας τη μελέτη του εν λόγω θέματος στους γονείς (εκπρόσωποι) και στα παιδιά τους με κινητικές αναπηρίες (εκπροσωπούμενοι), πολλές έρευνες φανερώνουν πως οι εκτιμήσεις των γονέων, για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, είναι χαμηλότερες από εκείνες των παιδιών. Λόγου χάρη, οι Verdugo κ. συν. (2021) μελετώντας ένα δείγμα 402 ατόμων, που περιλάμβανε ασθενείς με επίκτητο τραυματισμό εγκεφάλου, τους συγγενείς τους και ειδικούς επαγγελματίες, συνέκριναν τις αναφορές των παραπάνω τριών ομάδων που αφορούσαν στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Τα ευρήματα υποστηρίζουν την ύπαρξη στατιστικά σημαντικών διαφορών μεταξύ των τριών ομάδων, με τους εκπροσωπούμενους να σημειώνουν την υψηλότερη μέση βαθμολογία για την ποιότητα ζωής.



Επιπρόσθετα, οι Bũgũsan κ. συν. (2017) διερεύνησαν την ύπαρξη διαφορών στις αντιλήψεις των εφήβων με εγκεφαλική παράλυση και των κηδεμόνων τους, σχετικά με την ποιότητα ζωής των εφήβων αυτών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι έφηβοι με εγκεφαλική παράλυση αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους στατιστικά σημαντικά υψηλότερα, σε σύγκριση με τους φροντιστές τους. Παρόμοια συμπεράσματα εξήγαγαν οι Shapiro και Malone (2016), επιχειρώντας να εξετάσουν τη σχέση μεταξύ των αντιλήψεων των νέων με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των νέων.

Με τον σχολιασμό των δύο παραπάνω μελετών, έγινε μνεία σε ευρήματα που υποστηρίζουν την τάση των εκπροσώπων των παιδιών με κινητικές αναπηρίες, να εκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών χαμηλότερα από τα ίδια τα παιδιά (παιδιά > γονείς). Με άλλα λόγια, περιγράφηκε η ροπή των εκπροσώπων να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους. Στον αντίποδα, αποτελέσματα ερευνών αμφισβητούν τα παραπάνω συμπεράσματα, περί υποτίμησης της ποιότητας ζωής που εντοπίζονται στις αναφορές των γονέων, υποστηρίζοντας ότι οι γονείς υπερεκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους (παιδιά < γονείς). Επί παραδείγματι, οι Kontodimopoulos, Damianou, Stamatopoulou, Kalampokis και Loukos (2018) μελέτησαν δείγμα 50 δυάδων γονέων-παιδιών, όπου οι τελευταίοι είχαν διαγνωστεί με ιδιοπαθή σκολίωση. Συγκρίνοντας τις αναφορές των δύο ομάδων, διαπιστώθηκε πως οι γονείς συγκέντρωσαν υψηλότερη μέση συνολική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, σε σύγκριση με τα παιδιά τους. Παρόμοια συμπεράσματα έχουν εξαχθεί και από άλλους ερευνητές (Camara-Costa et al., 2020· Chuluunbaatar, Chou, & Pu, 2016).

Ανεξάρτητα από την κατεύθυνση των διαφορών που σχολιάστηκε στις προηγούμενες παραγράφους, παρατηρούνται αποκλίσεις μεταξύ των αναφορών των εκπροσώπων και των παιδιών τους. Το γεγονός αυτό προβληματίζει ιδιαίτερα την επιστημονική κοινότητα, αναφορικά με την αξιοπιστία και την εγκυρότητα των μεθόδων

των αυτοαναφορών και των εκπροσώπων. Οι Wasserman κ. συν. (2005) χρησιμοποιούν τον όρο *προσαρμογή* για να εξηγήσουν την ύπαρξη διαφορών στις αντιλήψεις για την ποιότητα ζωής. Ειδικότερα, παρόλο που τα παιδιά και οι νέοι εκτιμούν την ποιότητα ζωής ανάλογα με τις υποκειμενικές τους εμπειρίες, οι γονείς εστιάζουν στην ευαισθησία και τις ανησυχίες τους για την υγεία του παιδιού τους. Απόρροια αυτού είναι τα παιδιά να αναφέρουν υψηλή ποιότητα ζωής, σύμφωνα με το τι μπορούν να κάνουν, την ίδια στιγμή που οι γονείς επικεντρώνονται στο τι δεν είναι ικανά να κάνουν, συγκρίνοντάς τα με τους τυπικούς συνομηλίκους τους. Κινούμενοι σε αυτό το σκεπτικό, φαίνεται πως οι φροντιστές, μάλλον, αδυνατούν να κατανοήσουν το πόσο καλά έχουν προσαρμοστεί τα παιδιά τους στην αναπηρία τους.

Στο σημείο αυτό, χρειάζεται να συνυπολογισθεί και το αναπτυξιακό στάδιο των παιδιών που πραγματοποιούν εκτιμήσεις για την ποιότητα ζωής τους. Αναλυτικότερα, οι Schooler και Schreiber (2004) εξηγούν ότι η ακρίβεια των αυτοαναφορών εξαρτάται από τη μεταγνωστική ικανότητα των ερωτηθέντων. Τα παιδιά ηλικίας κάτω των 7 ετών δεν έχουν αναπτύξει ικανοποιητικά την ικανότητα αυτή, με αποτέλεσμα από τις κρίσεις που πραγματοποιούν να απουσιάζει σε μεγάλο βαθμό το στοιχείο της αντικειμενικότητας (Siegler & Stern, 1998). Έτσι, ενώ τα παιδιά του συγκεκριμένου ηλικιακού επιπέδου φαινομενικά μπορούν να αναφέρουν στοιχεία για την ποιότητα ζωής τους, ίσως οι αναφορές τους να είναι ανακριβείς.

Οι White-Koning κ. συν. (2007) προσφέρουν μια επιπλέον ενδιαφέρουσα αιτιολόγηση, σχετικά με την ύπαρξη αυτών των αποκλίσεων. Πιο συγκεκριμένα, εξηγούν πως οι πρώτες έρευνες που ασχολήθηκαν με το συγκεκριμένο ζήτημα ερμήνευαν τις διαφορές παιδιών και γονέων, αποκλειστικά, βασιζόμενες σε μεθοδολογικά λάθη, με αποτέλεσμα η αποσαφήνιση για την εγκυρότητα των πληροφοριών που αντλούνταν από

τους εκπροσώπους να στηρίζονται σε λανθασμένα επιχειρήματα. Ωστόσο, νεότερες έρευνες εστιάζουν την προσοχή τους στην ουσιαστική σημασία αυτών των αποκλίσεων. Μιμούμενη τις τελευταίες, η παρούσα εργασία δεν μελετάει τις διαφορές που προκύπτουν από τη χρήση διαφορετικών εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής.

Κρίνεται δέον να αναφερθεί πως, ενώ ορισμένοι ερευνητές θεωρούν τις αυτοαναφορές ως τον χρυσό κανόνα για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής (βλ. εισαγωγή), άλλοι δίνουν προτεραιότητα στις αναφορές των εκπροσώπων, προκειμένου να εξάγουν συμπεράσματα για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, εφόσον εκείνα, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, αξιολογούν με υποκειμενικό τρόπο τις εμπειρίες τους, γεγονός που οδηγεί σε αναξιόπιστες πληροφορίες (Siegler & Stern, 1998). Ακόμη, οι Eiser, Mohay και Morse (2000) δείχνουν την προτίμησή τους στη μέθοδο των αναφορών των εκπροσώπων, όχι μόνο λόγω της σοβαρότητας της αναπηρίας των παιδιών, αλλά και εξαιτίας της παιδικής γνωστικής τους ανωριμότητας, των περιορισμένων κοινωνικών εμπειριών τους και της συνεχούς εξάρτησής τους από τους ενήλικες. Από την άλλη πλευρά, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) υποστηρίζει ότι τα παιδιά θα πρέπει να παρέχουν τα ίδια τις πληροφορίες, όπου αυτό είναι δυνατόν να συμβεί (WHO, 2001), διότι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από την οπτική γωνία του ίδιου του ατόμου συνιστά τη μέτρηση με τη μεγαλύτερη ακρίβεια (Chowdhury & Benson, 2011).

Συγκεφαλαιώνοντας, στην ενότητα αυτή συζητήθηκαν οι μέθοδοι των αυτοαναφορών και των αναφορών των εκπροσώπων ως μέτρα για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με κινητικές αναπηρίες. Τα σχετικά ευρήματα δεν συμβάλλουν στη διαμόρφωση μιας κοινής άποψης για το ποια από τις δύο μεθόδους παρέχει τα ακριβέστερα αποτελέσματα. Δεδομένων των αναντιστοιχιών που παρατηρούνται κατά τη σύγκριση των δύο ειδών των αναφορών, σκόπιμη είναι η

ταυτόχρονη χρήση τους, όποτε αυτή κρίνεται δυνατή, σε μελλοντικές έρευνες, με σκοπό την αξιοποίηση των στοιχείων που παρέχονται τόσο από τα παιδιά όσο και από τους γονείς τους.

### **1.3.3. Βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αναφορών γονέων και των παιδιών τους με κινητικές αναπηρίες, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών**

Κατά το κεφάλαιο της εισαγωγής, έγινε μια πρώτη επαφή του αναγνώστη με τον όρο *βαθμός συμφωνίας*, ο οποίος παρουσιάστηκε ως ερευνητικός σκοπός αυτής της εργασίας. Επειδή δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις στις οποίες οι εκπρόσωποι χρειάζεται να εκτιμήσουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με κινητικές αναπηρίες, είναι ωφέλιμο να γνωρίζουμε τον βαθμό που οι αντιλήψεις της μιας ομάδας αντιστοιχούν στις αντιλήψεις της άλλης. Ο βαθμός αντιστοιχίας σε πολλές έρευνες, όπως και στην παρούσα εργασία, αναφέρεται και ως βαθμός συμφωνίας (De Geus-Neelen, Orsouw, Hendriks, & Embregts, 2019· Ferreira, Garcia, & Prudente, 2020· Nolan et al., 2014· Ysraelit, Fiol, Gaitán, & Correal, 2018). Τα ευρήματα των ερευνών ποικίλουν ως προς αυτό το ζήτημα.

Η εν λόγω ενότητα διαφοροποιείται από την προηγούμενη, επειδή μεθοδολογικά, συνεπώς και στατιστικά, η εξέταση του βαθμού συμφωνίας, ανάμεσα στις αναφορές των παιδιών και των εκπροσώπων, διαφέρει από εκείνη των μεταξύ τους συσχετίσεων. Ισχυρές συσχετίσεις δεν οδηγούν απαραίτητα και σε μια υψηλή συμφωνία (Bray et al., 2017· Longo et al., 2017· Rajmil, Lopez, Lopez-Aguilu, & Alonso, 2013· White-Koning et al., 2007). Συνεπώς, οι συσχετίσεις δεν είναι ορθό να ερμηνευθούν ως ένδειξη συμφωνίας. Για τον σκοπό αυτό, οι ερευνητές συνηθίζεται να πραγματοποιούν περεταίρω ενέργειες, πέραν του υπολογισμού των συσχετίσεων. Λόγου χάρη, για την εύρεση του βαθμού συμφωνίας μεταξύ των δύο ειδών των αναφορών, συχνές είναι η εκτίμηση του συντελεστή

ενδοσυσχέτισης (ICC - Intraclass Correlation Coefficient) ή του συντελεστή kappa statistics ή η εφαρμογή της μεθόδου Bland-Altman (Bland & Altman, 1999).

Πλήθος ερευνών προτείνουν ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφωνίες μεταξύ των δύο ομάδων, αναφορικά με τις αναφορές για την ποιότητα ζωής των παιδιών. Στην έρευνα των Fayed κ. συν. (2019) συμμετείχαν 477 δυάδες παιδιού-γονέα, όπου τα παιδιά είχαν διαγνωστεί με επιληψία, έχοντας ως σκοπό τον έλεγχο της εγκυρότητας των απαντήσεων των γονέων για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους. Τα αποτελέσματα υποστήριξαν ότι στα περισσότερα ζεύγη παιδιών και γονέων βρέθηκε υψηλή συμφωνία, γεγονός που συνεπάγεται την εγκυρότητα των γονέων ως εκπρόσωποι για να αναφέρουν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους.

Επιπροσθέτως, οι Lifland, Mangione-Smith, Palermo και Rabbitts (2017) εξέτασαν τη συμφωνία μεταξύ των αναφορών 295 γονέων και των παιδιών τους, σχετικά με την ποιότητα ζωής και τον πόνο των παιδιών που υποβλήθηκαν σε κάποια χειρουργική επέμβαση. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων υπέδειξε την ύπαρξη καλής έως άριστης συμφωνίας μεταξύ των αναφορών παιδιών-γονέων, τόσο για την ποιότητα ζωής όσο και για την ένταση του πόνου. Επομένως, εξήχθη το συμπέρασμα ότι οι γονείς είναι σε θέση να παρέχουν έγκυρες πληροφορίες για την ποιότητα ζωής των παιδιών τους.

Σε αντιδιαστολή με τις παραπάνω ερευνητικές μελέτες, πολλές είναι εκείνες που έχουν αμφισβητήσει τα προαναφερθέντα ευρήματα, επισημαίνοντας μεγάλο χάσμα μεταξύ των αντιλήψεων παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των φροντιστών τους, για την ποιότητα ζωής των πρώτων. Επί παραδείγματι, οι Bray, Noyes, Harris και Edwards (2017) διεξήγαγαν έρευνα προκειμένου να ελέγξουν την ακρίβεια των αναφορών των γονέων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των παιδιών με κινητικούς περιορισμούς. Το δείγμα περιλάμβανε 13 ζεύγη παιδιών-γονέων, οι οποίοι κλήθηκαν να παράσχουν τις πληροφορίες

μέσα από τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Μετά από επεξεργασία των δεδομένων, εντοπίστηκε εξαιρετική διαφωνία μεταξύ των αυτοαναφορών και των αναφορών των συμμετεχόντων σε όλους τους τομείς της ποιότητας της ζωής.

Μέχρι αυτό το σημείο, οι συγκρίσεις αφορούσαν αποκλειστικά στις μέσες συνολικές βαθμολογίες της ποιότητας ζωής που σημείωναν οι συμμετέχοντες των ερευνών. Σε συνέχεια των προαναφερθέντων, οι διαφορές στις αναφορές για την ποιότητα ζωής σχετίζονται άμεσα με τη βαρύτητα που δίνουν οι ερωτηθέντες των δύο ομάδων σε καθέναν από τους τομείς της ποιότητας ζωής (Ysraelit et al., 2018). Επακόλουθο αυτού, είναι ο εντοπισμός διαφορετικών εκτιμήσεων για κάθε τομέα ξεχωριστά.

Για παράδειγμα, οι Hwang κ. συν. (2017) διερεύνησαν, επίσης, το επίπεδο συμφωνίας μεταξύ των ασθενών με τραυματική εγκεφαλική βλάβη και των εκπροσώπων τους. Για τον σκοπό αυτό, συγκέντρωσαν 88 ασθενείς με διάγνωση τραυματικής εγκεφαλικής βλάβης και 88 μέλη της οικογενείας τους ή και φίλους τους. Συγκρίνοντας τις αναφορές των δύο ομάδων, διαπιστώθηκε πως, σε γενικές γραμμές, υπήρξε μέτρια προς χαμηλή συμφωνία. Ωστόσο, οι ερευνητές τονίζουν πως ο βαθμός συμφωνίας ποικίλει μεταξύ των τομέων της ποιότητας ζωής. Όπως περιγράφουν, στον τομέα της σωματικής ευημερίας βρέθηκε η μεγαλύτερη συμφωνία, ενώ στις κοινωνικές σχέσεις και στο σχολικό περιβάλλον η μεγαλύτερη διαφωνία.

Περαιτέρω, οι Longo κ. συν. (2017) εστίασαν στο ίδιο αντικείμενο μελέτης. Στη μελέτη τους έλαβαν μέρος συνολικά 138 άτομα, διαμορφώνοντας, όπως και στις μελέτες που περιγράφηκαν παραπάνω, ζεύγη παιδιών ή εφήβων και γονέων. Αυτό που παρατηρήθηκε είναι ότι η μέση τιμή συμφωνίας μεταξύ όλων των τομέων της ποιότητας ζωής ήταν 36.8%, ένα ποσοστό που υποδηλώνει μέτρια συμφωνία. Σε δύο τομείς, στη σωματική ευημερία και την αυτο-αντίληψη, εντοπίστηκε εξίσου η μεγαλύτερη διαφωνία.

Αντιθέτως, διαπιστώθηκε πως στον τομέα της κοινωνικής υποστήριξης και των συνομήλικων επιτεύχθηκε το μεγαλύτερο ποσοστό συμφωνίας.

Σε γενικές γραμμές, τα αποτελέσματα, σχετικά με το ποιος τομέας συγκεντρώνει τη μεγαλύτερη συμφωνία ή διαφωνία, διαφέρουν. Άλλωστε, όπως επισημάνθηκε νωρίτερα (βλ. κεφ. 1.2.1), το θεωρητικό υπόβαθρο για την ποιότητα ζωής που υιοθετείται κάθε φορά, έχει αντίκτυπο στα διάφορα εργαλεία για τη μέτρησή της. Για τον λόγο αυτό, παρατηρούνται διαφορές που αφορούν στον αριθμό των τομέων της ποιότητας ζωής. Συνεπώς, είναι δύσκολο να διακριθεί ένας συγκεκριμένος τομέας που θα σημειώνει την υψηλότερη συμφωνία ή διαφωνία μεταξύ εκπροσωπούμενων και εκπροσώπων.

Ωστόσο, συμπεράσματα είναι δυνατόν να εξαχθούν, κατόπιν κατηγοριοποίησης των τομέων σε υποκειμενικούς και αντικειμενικούς (βλ. κεφ. 1.2.1). Πιο συγκεκριμένα η βιβλιογραφία διατείνεται ότι οι υποκειμενικοί τομείς που συνιστούν την ποιότητας ζωής, συνηθίζεται να συγκεντρώνουν υψηλότερο βαθμό διαφωνίας μεταξύ των ερωτηθέντων, σε σχέση με τους αντικειμενικούς τομείς (De Geus-Neelena et al., 2019· Eiser & Varni, 2013· Hwang et al., 2017· Morrow, Hayen, Quine, Scheinberg, & Craig, 2011). Το γεγονός αυτό οφείλεται, ενδεχομένως, στο ότι οι αντικειμενικοί τομείς συνίστανται από δείκτες, οι οποίοι είναι παρατηρήσιμοι. Τουναντίον, οι υποκειμενικοί τομείς βασίζονται ως επί το πλείστον στις αντιλήψεις των ατόμων, οι οποίες μπορεί να είναι αξιόπιστες και ακριβείς, αλλά δεν ταυτίζονται πάντοτε με την εξωτερική πραγματικότητα (Brown & Brown, 2003).

Αφενός έρευνες έχουν καταλήξει στην ύπαρξη σημαντικών διαφορών μεταξύ των δύο πλευρών, αφετέρου ευρήματα προτείνουν υψηλή συμφωνία. Εφόσον σε αρκετές περιπτώσεις οι γονείς καλούνται να εκπροσωπήσουν τα παιδιά τους για τις εκτιμήσεις της ποιότητας ζωής τους, κρίνεται αναγκαίο να ελεγχθεί ο βαθμός στον οποίο συναινούν οι αναφορές των δύο.

Εν κατακλείδι, τα ευρήματα γύρω από τη συμφωνία των αυτοαναφορών και των αναφορών των εκπροσώπων, σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών με κινητικές αναπηρίες, έρχονται σε σύγκρουση. Η εξέταση της συμφωνίας κρίνεται αναγκαία στον βαθμό που οι γονείς καλούνται πολλές φορές να εκπροσωπήσουν τα παιδιά τους. Ειδικότερα, οι ερευνητές καλούν τους γονείς, αντί των παιδιών, για να παρέχουν τις σχετικές πληροφορίες, μέσω των αναφορών, εξαιτίας της μικρής ηλικίας, των γνωστικών τους περιορισμών ή και της κατάστασης της υγείας των παιδιών (Liu et al., 2013). Η ύπαρξη διαφωνιών στις βαθμολογίες των δύο ομάδων, για τη συνολική ποιότητα ζωής, φαίνεται να προκύπτει, εξαιτίας της εστίασης, των δύο ειδών ερωτηθέντων, σε διαφορετικούς παράγοντες. Η διερεύνηση εκείνων των τομέων της ποιότητας ζωής, οι οποίοι συγκεντρώνουν τη μεγαλύτερη διαφωνία ή και συμφωνία, είναι ενδιαφέρουσα να υλοποιηθεί, με την προϋπόθεση η έρευνα να επικεντρώνεται σε ένα συγκεκριμένο εργαλείο μέτρησης για την ποιότητα ζωής. Η συνεξέταση διαφορετικών εργαλείων, όπως συμβαίνει στην παρούσα μελέτη, καθιστά δύσκολη την εξαγωγή συμπερασμάτων, αναφορικά με τους τομείς, λόγω των διαφορών που υφίστανται τόσο στον αριθμό όσο και στο είδος των τομέων που αυτά περιλαμβάνουν.

#### **1.4. Αναγκαιότητα της έρευνας**

Η ποιότητα ζωής αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως ένα σημαντικό συστατικό, άξιο μέτρησης, των προγραμμάτων αποκατάστασης, καθώς χρησιμοποιείται, κυρίως, για τη σύγκριση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων ή και για τη σύγκριση των ατόμων με κινητικές αναπηρίες με άλλους πληθυσμούς. Οι φροντιστές και οι ειδικοί επαγγελματίες, από το πρώτο στάδιο εμφάνισης της αναπηρίας, καλούνται να λάβουν αποφάσεις που συνδέονται με την πορεία της ζωής του ατόμου που εμφανίζει την αναπηρία. Όπως γίνεται αντιληπτό, η ποιότητα ζωής δεν αφορά αποκλειστικά στο άτομο με κινητικές αναπηρίες, αλλά είναι ένα φαινόμενο που έχει κοινωνικές προεκτάσεις. Οι



σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ του ατόμου με αναπηρία και του φροντιστή του, καθιερώνει μια συμβιωτική προσέγγιση της διαχείρισης της αναπηρίας (Eiser, 2008). Εξαιτίας αυτών των δεσμών, η ποιότητα ζωής δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως αποκομμένη έννοια.

Επιπρόσθετα, είναι πολύ συχνή η υιοθέτηση της μεθόδου των εκπροσώπων. Ο αριθμός των ερευνών που εστιάζουν στην ανάλυση των διαφορών που υφίστανται με τη χρήση της προσέγγισης των εκπροσώπων, δεν είναι περιορισμένος. Ωστόσο, τα ευρήματα των ερευνών, που έχουν υλοποιηθεί για αυτόν τον σκοπό, χαρακτηρίζονται από έλλειψη συνέπειας. Τοιουτοτρόπως, η μέθοδος των εκπροσώπων στρέφει το ερευνητικό ενδιαφέρον στην εξέταση των διαφορών ανάμεσα στα παιδιά με κινητικές αναπηρίες και στους εκπροσώπους τους.

Η εν λόγω εργασία επικεντρώνεται στον πληθυσμό των ατόμων με κινητικές αναπηρίες, τα οποία δεν έχουν κλείσει το 22<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας τους. Αυτό αποφασίστηκε, καθώς προτείνεται πως η ανάπτυξη του ατόμου έχει, συνήθως, ως ανώτατο ηλικιακό όριο το προαναφερθέν (Odom, Horner, Snell, & Blacher, 2007). Η συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα χαρακτηρίζεται αρκετά ευάλωτη. Αρχικά, παρατηρείται μεγάλου βαθμού εξάρτηση από ενήλικες, οι οποίοι ασκούν επιρροή σε αυτήν, μέσω των αποφάσεων που καλούνται να λάβουν για το μέλλον του ατόμου που φροντίζουν (Wallander & Koot, 2016). Δεύτερον, η αξιοπιστία των αυτοαναφορών των παιδιών και των εφήβων για την ποιότητα ζωής τους έχει αμφισβητηθεί στο παρελθόν εξαιτίας της γνωστικής τους ανωριμότητας να πραγματοποιήσουν τέτοιου είδους εκτιμήσεις (Zamani et al., 2016). Για τους παραπάνω λόγους κρίθηκε σημαντικό η εργασία να εστιάσει στον συγκεκριμένο ηλικιακό πληθυσμό. Χρειάζεται να διευκρινιστεί ότι σε επόμενα κεφάλαια με τον όρο *παιδιά* δεν θα νοείται η μικρή σε έτη ηλικιακή βαθμίδα, αλλά η ιδιότητα του ατόμου που έχει ως μέλος μιας οικογένειας

Η εξέταση του βαθμού συμφωνίας μπορεί να συμβάλλει στην κατανόηση των διαφορών των απόψεων ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες, η οποία κατέχει σπουδαίο ρόλο στη λήψη κλινικών αποφάσεων και στον προγραμματισμό συναφών ερευνητικών μελετών, στοχεύοντας στην ορθότερη αποτίμηση των αποτελεσμάτων των παρεμβάσεων σχετικών με την ποιότητα ζωής. Επιπλέον, η γνώση και κατανόηση αυτών των πιθανών διαφορών είναι ωφέλιμη για τον εντοπισμό και την υποστήριξη των ειδικών αναγκών και της υγείας των παιδιών, ιδίως κατά την περίοδο της μετάβασης στην ενήλικη ζωή, η οποία θεωρείται μια από τις κρίσιμες περιόδους. Τοιουτοτρόπως, θα γίνεται λόγος για εξατομικευμένα προγράμματα παρέμβασης, επιδιώκοντας τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου, καθώς οι ανάγκες των ατόμων διαφέρουν, ακόμη κι αν εντάσσονται στην ίδια κατηγορία αναπηριών.

Στο σημείο αυτό χρειάζεται να τονιστεί πως κατά την προκαταρκτική αναζήτηση του θέματος, που πραγματεύεται η παρούσα εργασία, διαπιστώθηκε ότι αυτό δεν έχει εξετασθεί σε ικανοποιητικό βαθμό. Επιπλέον, παρατηρήθηκε πως το συγκεκριμένο θέμα εξακολουθεί να απασχολεί την επιστημονική κοινότητα, καθώς εγείρονται διαφωνίες για τα ευρήματα που έχουν προκύψει. Ο αριθμός των ερευνητικών μελετών, που σχετίζονται με τη σύγκριση των αναφορών μεταξύ των ατόμων με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, ακολουθεί συνεχώς ανοδική πορεία, ιδίως την τελευταία δεκαετία. Παρ' όλα αυτά, από το έτος 2017 κι έπειτα υπάρχουν διακυμάνσεις, όσον αφορά το πλήθος των σχετικών ερευνητικών μελετών ανά έτος. Επεξηγηματικά, από το 2017 έως το 2018, ο αριθμός των μελετών μειώνεται, ενώ από το 2018 κι έπειτα, ξεκινάει και πάλι η σταδιακή αύξηση των μελετών. Επιπλέον, αυτήν την πενταετία εντοπίστηκαν μόνο δύο συστηματικές ανασκοπήσεις που έχουν άμεση σχέση με το θέμα (Crocker et al., 2015· Galloway & Newman, 2016). Για τους λόγους αυτούς αποφασίστηκε η διενέργεια μιας

συστηματικής ανασκόπησης, η οποία θα μελετούσε το χρονικό διάστημα από το 2017 έως και το 2020.

### **1.5. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα**

Η εργασία αυτή εξετάζει τη σύγκριση των αναφορών μεταξύ των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών. Σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο που τέθηκε παραπάνω, διατυπώθηκαν τρία ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιο, από τα τρία είδη κατευθύνσεων των διαφορών των συνολικών βαθμολογιών για την ποιότητα ζωής, που προκύπτει κατά τη σύγκριση των αναφορών μεταξύ των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών, επικρατεί;
2. Ποιο είναι το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας των παραπάνω διαφορών, κατά τη σύγκριση των αναφορών μεταξύ των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών;
3. Σε τι επίπεδα κυμαίνεται ο βαθμός συμφωνίας των συνολικών βαθμολογιών για την ποιότητα ζωής των αναφορών, ανάμεσα στα παιδιά με κινητικές αναπηρίες και τους εκπροσώπους τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών;

## **2. Μεθοδολογία της έρευνας**

Στο παρόν κεφάλαιο περιγράφεται λεπτομερώς η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας στα πλαίσια της διπλωματικής εργασίας. Η παρούσα μελέτη αποτελεί μια συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση (systematic literature review) της αγγλόγλωσσης βιβλιογραφίας, η οποία επικεντρώνεται στη σύγκριση των αναφορών μεταξύ των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, αναφορικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Η μέθοδος της συστηματικής ανασκόπησης θεωρήθηκε πρόσφορη, καθώς είναι μια επιστημονική μεθοδολογική προσέγγιση που συμβάλλει στη χαρτογράφηση εκείνων των περιοχών της βιβλιογραφίας που απαιτούν αποσαφήνιση, είτε διότι έχουν διενεργηθεί ελάχιστες ή, και, καθόλου έρευνες σχετικά με ένα πεδίο είτε για να επισημανθεί η ανάγκη διεξαγωγής νέων ερευνών αναφορικά με αυτό το πεδίο (Petticrew & Roberts, 2006). Εξαιτίας των αντικρουόμενων ευρημάτων της βιβλιογραφίας, όπως έγινε σαφές στο θεωρητικό μέρος αυτής της εργασίας, η συστηματική ανασκόπηση είναι η μέθοδος που επιλέχθηκε για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων αυτής της εργασίας. Παρακάτω, περιγράφονται με σειρά ακολουθίας και με ακρίβεια και σαφήνεια, όπως υπαγορεύουν οι Efford και Ravid (2019), τα βήματα που ακολουθηθήκαν για την υλοποίησή της.

### **2.1. Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού**

Προηγήθηκε της αναζήτησης και συγκέντρωσης, των σχετικών με το θέμα μελετών, ο καθορισμός των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού τους.

Στην ανασκόπηση συμπεριλαμβάνονται μελέτες που:

- έχουν ως αντικείμενο εξέτασης τη σύγκριση μεταξύ των αυτοαναφορών των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των αναφορών των εκπροσώπων τους, αναφορικά με την ποιότητα ζωής των πρώτων.
- αποτελούν πρωτογενείς εμπειρικές έρευνες που έχουν λάβει αξιολόγηση από ομότιμους (peer-reviewed).
- παρέχουν είτε ποσοτικά είτε ποιοτικά δεδομένα.
- έχουν έτος δημοσίευσης από τον Ιανουάριο του 2017 έως και τον Δεκέμβριο του 2020.
- τα ηλικιακά όρια των συμμετεχόντων που έχουν λάβει διάγνωση με κάποια κινητική αναπηρία περιορίζονται μόνο ως προς το ανώτερο όριο, το οποίο είναι 22 ετών.
- το δείγμα τους αφορά σε άτομα που έχουν διαγνωστεί με κάποια κινητική αναπηρία.
- έχουν δημοσιευθεί στην αγγλική γλώσσα.

## 2.2. Ερευνητική στρατηγική

Κατόπιν της διατύπωσης των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού, αναζητήθηκαν οι δημοσιευμένες μελέτες που εστίαζαν στη σύγκριση των αυτοαναφορών των ατόμων με κινητικές αναπηρίες και των αναφορών των εκπροσώπων τους, σχετικά με την ποιότητα ζωής των πρώτων. Για τον σκοπό αυτό, πραγματοποιήθηκε συστηματική αναζήτηση σε δύο ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων: PubMed (US National Library of Medicine) και Elsevier.

Στη βάση δεδομένων PubMed επιλέχθηκε η προχωρημένη αναζήτηση στην οποία εισήχθη ένας συνδυασμός από λέξεις-κλειδιά. Αρχικά, έγινε μια πρώτη αναζήτηση με τους γενικούς όρους του θέματος, *quality of life* και *disability*. Εξαιτίας των πολλών αναφορών

στα αποτελέσματα (32.222 αποτελέσματα) αποφασίστηκε η χρήση των τελεστών Boolean για τον περιορισμό των αποτελεσμάτων (Galvan & Galvan, 2017), προσθέτοντας τον όρο *perceptions*, προκειμένου τα αποτελέσματα να είναι περισσότερο εστιασμένα στο θέμα. Έτσι, ο νέος συνδυασμός αναζήτησης που προέκυψε ήταν ο εξής: "quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions. Ο αριθμός των αποτελεσμάτων μειώθηκε αισθητά (10.299 αποτελέσματα), όμως η εκ νέου ελάττωσή τους κρίθηκε απαραίτητη.

Για τον περαιτέρω περιορισμό των αποτελεσμάτων προστέθηκαν στην αναζήτηση επιπλέον λέξεις-κλειδιά που αυτή τη φορά αφορούσαν στο δείγμα της έρευνας. Βάσει των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού της έρευνας, το δείγμα αφορά παιδιά και έφηβους με κινητικές αναπηρίες, ηλικίας μέχρι και 22 ετών, και τους εκπροσώπους τους, οι οποίοι μπορεί να ανήκουν είτε στην οικογένεια, είτε στο επαγγελματικό προσωπικό (π.χ. φροντιστές, γιατροί, νοσοκόμοι, φυσικοθεραπευτές κ.ά.). Κατά αυτόν τον τρόπο, οι λέξεις που αποφασίστηκαν να προστεθούν στον συνδυασμό της αναζήτησης, είναι οι όροι *children* και *proxies*. Έτσι, ο νέος συνδυασμός ήταν ο εξής: "quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions AND (children OR proxies). Αυτή τη φορά τα αποτελέσματα περιορίστηκαν σε ικανοποιητικό βαθμό (1.645 αποτελέσματα).

Παρατηρώντας πως ένας μεγάλο μέρος των πηγών των αποτελεσμάτων αφορούσαν δείγμα ατόμων με διάγνωση Διαταραχής του Φάσματος του Αυτισμού (Autism Spectrum Disorder) ή νοητικής αναπηρίας (intellectual disability) αποφασίστηκε αυτές οι πηγές να αποκλειστούν, ούτως ώστε να διευκολυνθεί η διαδικασία της επιλογής των μελετών που θα χρησιμοποιηθούν για τον σκοπό της παρούσας εργασίας. Για τον αποκλεισμό, λοιπόν, των παραπάνω μελετών πληκτρολογήθηκε ο εξής συνδυασμός: "quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions AND (children OR proxies) NOT (autism OR "intellectual disability"). Συνεπώς, ο αριθμός των αποτελεσμάτων μειώθηκε εκ νέου (1.531

αποτελέσματα). Τέλος, το έτος δημοσίευσης των πηγών αποτέλεσε τον τελευταίο περιορισμό της αναζήτησης, όπου τα αποτελέσματα έφτασαν τα 567.

Να σημειωθεί εδώ ότι θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν σχετικοί όροι που, σίγουρα θα περιόριζαν σε μεγάλο βαθμό το σύνολο των αποτελεσμάτων της αναζήτησης. Όμως η αναζήτηση πρέπει να λειτουργεί προς όφελος της έρευνας και όχι προς διευκόλυνση του ερευνητή. Επί παραδείγματι, ο όρος "*motor disabilities*" θα περιόριζε κατά πολύ τα αποτελέσματα. Όπως τονίστηκε στο κεφάλαιο της θεωρητικής θεμελίωσης, πολλές από τις κινητικές αναπηρίες υπάγονται παράλληλα στις χρόνιες παθήσεις ή και στις αναπτυξιακές αναπηρίες (Bradley et al., 2018· Jacobson, Mulick, & Rojahn, 2007· Lau, Chow, & Lo, 2006· Leser, Pirie, Ferketich, Havercamp, & Wewers, 2018· Wakimizu, Yamaguchi, & Fujioka, 2016). Επομένως, η χρήση αυτού του όρου θα απέκλειε ορισμένες μελέτες που έκαναν χρήση του όρου *physical disabilities* ή *developmental disabilities*. Επιπλέον, έγινε αντιληπτό πως πολλές μελέτες περιλάμβαναν τον όρο *disorder* για να αποδώσουν ορισμένες κινητικές αναπηρίες (Hussain et al., 2020· Karras, Morin, Gill, Izadi-Najafabad, & Zwicker, 2018). Συνεπώς, για να συμπεριληφθούν και αυτές οι μελέτες στα αποτελέσματα της αναζήτησης προστέθηκε και ο όρος *disorder*.

**Πίνακας 2.1.** Αποτελέσματα συστηματικής αναζήτησης στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed

Αλγόριθμος λέξεων-κλειδιών	Αριθμός αποτελεσμάτων
"quality of life" AND disability	32.222
"quality of life" AND (disability OR disorder)	179.310
"quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions	10.300
"quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions AND (children OR proxy)	1.646
"quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions AND (children OR proxy) NOT	1.532

(autism OR "intellectual disability")	
Χρονολογικά όρια δημοσίευσης: 2017-2020	568

Τα ίδια βήματα και οι ίδιες δοκιμές ακολουθήθηκαν και για τη βάση δεδομένων Elsevier. Καθότι, όμως, κάθε βάση δεδομένων δεν είναι ίδια, πραγματοποιήθηκαν κάποιες τροποποιήσεις. Η κύρια διαφορά με τη βάση δεδομένων PubMed είναι ότι εδώ η αναζήτηση του αλγορίθμου των λέξεων-κλειδιών έγινε σε συγκεκριμένο πεδίο αναζήτησης, και δη, στον τίτλο, την περίληψη και στις λέξεις-κλειδιά των συντακτών. Οι αναζητήσεις και τα αποτελέσματα αυτών παρουσιάζονται λεπτομερώς στον πίνακα που ακολουθεί (Πίνακας 2.2).

**Πίνακας 2.2.** Αποτελέσματα συστηματικής αναζήτησης στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων Elsevier

<b>Αλγόριθμος λέξεων-κλειδιών</b>	<b>Αριθμός αποτελεσμάτων</b>
"quality of life" AND disability	92.813
"quality of life" AND (disability OR disorder)	229.927
"quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions	55.347
"quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions AND (children OR proxies)	24.996
"quality of life" AND (disability OR disorder) AND perceptions AND (children OR proxies) NOT (autism OR "intellectual disability")	21.878
Χρονολογικά όρια δημοσίευσης: 2017-2020	7.047
Αναζήτηση στο πεδίο: Τίτλος/Περίληψη/Λέξεις-κλειδιά	45



### **2.3. Διαδικασία επιλογής άρθρων**

Με την αναζήτηση του αλγορίθμου των λέξεων-κλειδιών προέκυψε ένα μεγάλο πλήθος μελετών. Οι μελέτες αυτές υποβλήθηκαν σε τέσσερα στάδια επεξεργασίας, προκειμένου να εντοπιστούν οι καταλληλότερες για την ανασκόπηση μελέτες. Η διαδικασία επεξεργασίας των μελετών ακολουθεί το παράδειγμα των Moher, Liberati, Tetzlaff και Altman (2009) και παρουσιάζεται στις επόμενες παραγράφους.

#### *Αναγνώριση (Identification)*

Στο στάδιο της αναγνώρισης πραγματοποιήθηκε η συγκέντρωση όλων των αποτελεσμάτων που εκπήγασαν από την αναζήτηση του αλγορίθμου των λέξεων κλειδιών και στις δύο ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (PubMed και Elsevier). Έπειτα, αφαιρέθηκαν οι διπλότυπες μελέτες, δηλαδή εκείνες που επαναλαμβάνονταν και στις δύο βάσεις.

#### *Διαχωρισμός (Screening)*

Κατόπιν αφαίρεσης των μελετών που επαναλαμβάνονταν στις βάσεις δεδομένων, ακολούθησε ο έλεγχος των τίτλων και των περιλήψεων των άρθρων. Η διαδικασία αυτή είχε σκοπό τον αποκλεισμό των άσχετων, με το θέμα, μελετών και την εστίαση στις κατάλληλες-επιθυμητές μελέτες.

#### *Καταλληλότητα (Eligibility)*

Στο στάδιο αυτό πραγματοποιήθηκε ανάγνωση όλου του περιεχομένου των άρθρων, τα οποία εγκρίθηκαν από το δεύτερο στάδιο. Το περιεχόμενο κρίνονταν κατάλληλο ή ακατάλληλο βάσει των κριτηρίων εισαγωγής και αποκλεισμού, αντίστοιχα, όπως αυτά διατυπώθηκαν.

#### *Τελική επιλογή (Included)*

Στο τελευταίο αυτό στάδιο, συγκεντρώθηκαν οι ερευνητικές μελέτες που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης. Τοιουτοτρόπως, διαμορφώθηκε ο τελικός αριθμός των ερευνητικών μελετών που θα περιελάμβανε η παρούσα εργασία.

#### **2.4. Συλλογή δεδομένων**

Για τη συλλογή των δεδομένων, χρησιμοποιήθηκε μια φόρμα συλλογής δεδομένων με βάση το πρότυπο εξαγωγής δεδομένων για τις ανασκοπήσεις Cochrane (Data Extraction Template for Cochrane Reviews) (Cochrane Consumers & Communication Review Group, 2016). Το πρότυπο αυτό σχεδιάστηκε για τη συγκέντρωση όλων των πληροφοριών που παρουσιάζουν οι μελέτες που έχουν συμπεριληφθεί στην ανασκόπηση. Να σημειωθεί ότι στη φόρμα που χρησιμοποιήθηκε για την παρούσα ανασκόπηση, αφαιρέθηκε η πέμπτη ενότητα με τίτλο "Παρεμβάσεις και Συγκρίσεις" του προτύπου Cochrane, εφόσον δεν εξετάζεται εδώ η αποτελεσματικότητα κάποιας παρέμβασης.

#### **2.5. Ανάλυση δεδομένων**

Κατόπιν της συγκέντρωσης των δεδομένων, οι μελέτες κωδικοποιήθηκαν (βλ. κεφ. 3.1.1) και αναλύθηκαν. Η περίπτωση υλοποίησης μιας μετα-ανάλυσης σε επόμενο στάδιο απορρίφθηκε, διότι τα δεδομένα παρουσιάζουν μεγάλη ετερογένεια. Η ετερογένεια οφείλεται τόσο σε χαρακτηριστικά των ερωτηθέντων (τύπος αναπηρίας και ηλικία) όσο και σε χαρακτηριστικά της έρευνας (αριθμός συμμετεχόντων, ερευνητικός σχεδιασμός και εργαλείο μέτρησης). Επιπλέον, κρίθηκε σκόπιμο η ανάλυσή τους να γίνει μέσω περιγραφικής στατιστικής. Για την επεξεργασία των δεδομένων έγινε χρήση του Microsoft Office Excel 2007 για Windows.

### 3. Αποτελέσματα

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης, όπως αυτά προέκυψαν βάσει της μεθοδολογίας που περιγράφηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο.

#### 3.1. Πορεία της έρευνας

Ο αριθμός των πρωτογενών πηγών, που προέκυψε από την αναζήτηση των αλγορίθμων των λέξεων-κλειδιών και τέθηκε προς επεξεργασία, ήταν μεγάλος. Πάρ' όλα αυτά, μόνο 11 ερευνητικές μελέτες συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα. Ειδικότερα, από την αναζήτηση και στις δύο ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, προέκυψαν συνολικά 613 επιστημονικά δημοσιευμένα άρθρα. Κατά την επεξεργασία τους εντοπίστηκαν αρκετά διπλότυπα, η αφαίρεση των οποίων ελάττωσε τον αρχικό αριθμό των αποτελεσμάτων. Σε επόμενη φάση, τα άρθρα εξετάστηκαν ως προς τον τίτλο και την περίληψή τους. Απόρροια αυτού, ήταν ο αποκλεισμός πλήθους μελετών, καθώς δεν είχαν άμεση σχέση με το θέμα της ανασκόπησης. Σε τελικό στάδιο, ελέγχθηκαν ένα προς ένα οι εναπομείνουσες ερευνητικές μελέτες, ως προς τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού που διατυπώθηκαν.

Εφαρμόζοντας τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού (βλ. κεφ. 2.1), αποκλείστηκαν συνολικά 40 ερευνητικές μελέτες. Από αυτές, οι 27 δεν εξέταζαν τη σύγκριση των αυτοαναφορών των ατόμων με κινητικές αναπηρίες και των αναφορών των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των εκπροσωπούμενων. Επιπλέον, αποκλείστηκαν 11 μελέτες, επειδή το δείγμα τους αφορούσε, αποκλειστικά, σε ενήλικα άτομα που είχαν λάβει διάγνωση κάποιας κινητικής αναπηρίας. Προσέτι, δύο ακόμα μελέτες δεν πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης, διότι η μία εξ αυτών είχε δημοσιευθεί στην ισπανική γλώσσα, ενώ η άλλη αποτελούσε η ίδια της συστηματική ανασκόπηση.

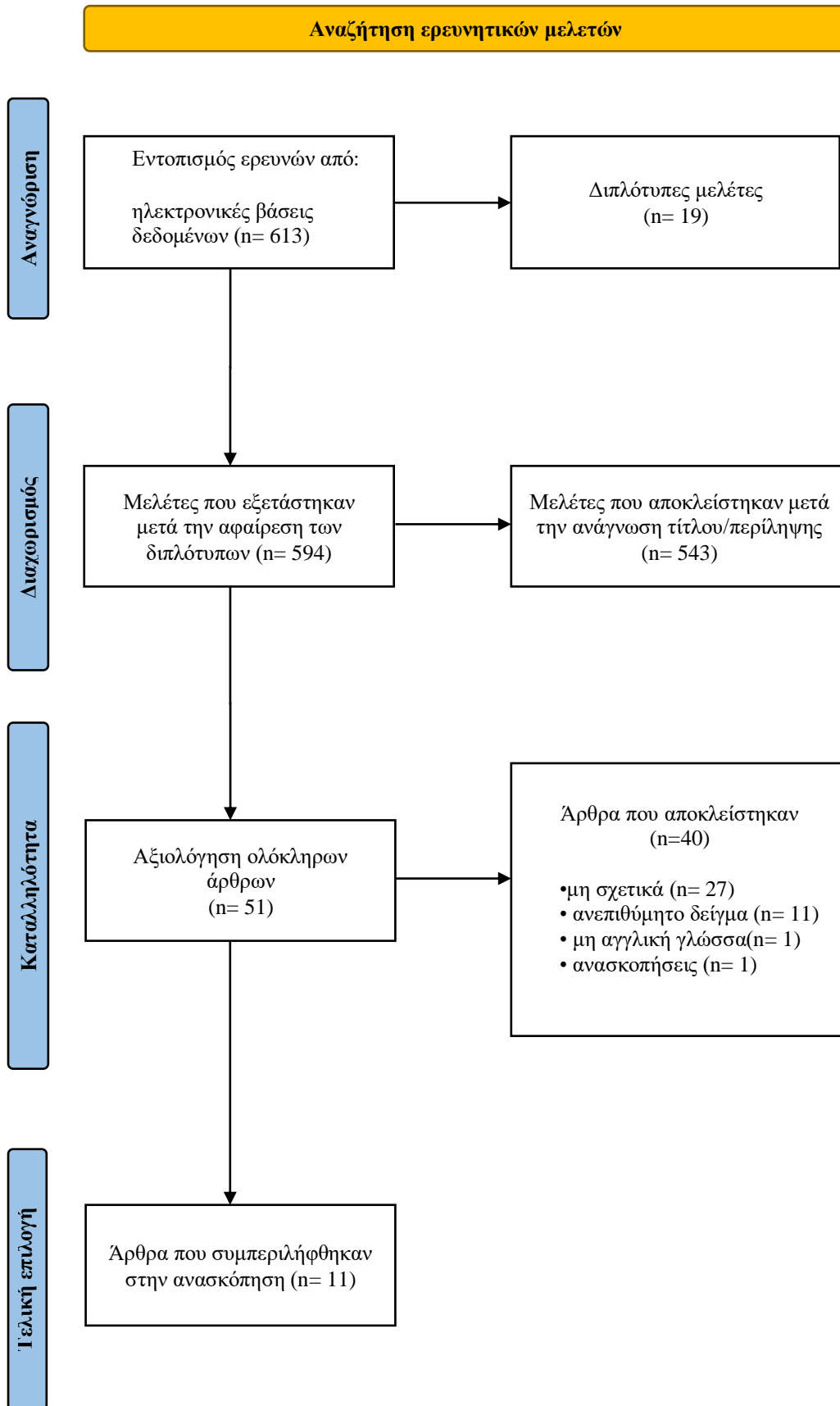
Ως εκ τούτου, από τις 613 ερευνητικές μελέτες που απέρρευσαν από την αναζήτηση των λέξεων-κλειδιών στις βάσεις δεδομένων, μόνο οι 11 συμπεριλήφθηκαν στη συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση. Ο βαθμηδόν περιορισμός του αρχικού αριθμού των μελετών και οι λόγοι αποκλεισμού τους περιγράφονται αναλυτικά στο διάγραμμα ροής (Σχήμα 3.1), υιοθετώντας το ανανεωμένο πρότυπο του διαγράμματος ροής Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA), όπως παρουσιάστηκε από τους Page κ. συν. (2021).

Όπως τονίστηκε πολλάκις, για τη διασφάλιση της ποιότητας μιας συστηματικής ανασκόπησης, οι ερευνητές χρειάζεται να παραθέσουν μια πλήρη, διαφανή και ακριβή περιγραφή του τρόπου με τον οποίο αυτή διεξήχθη. Το πρότυπο διάγραμμα ροής PRISMA αποτελεί μια κατευθυντήρια γραμμή που σχεδιάστηκε, έχοντας ως στόχο να αντιμετωπίσει την ανεπαρκή παρουσίαση της ερευνητικής πορείας που χαράσσει ο ερευνητής κατά τη διάρκεια υλοποίησης μιας συστηματικής ανασκόπησης (Page et al., 2021). Κατ' αυτόν τον τρόπο, μέσω του διαγράμματος περιγράφεται με αριθμητικά δεδομένα η διαδικασία στην οποία υποβάλλονται οι μελέτες που έχουν προκύψει ως αποτελέσματα της συστηματικής αναζήτησης, σύμφωνα με τα τέσσερα στάδια επεξεργασίας των Moher κ. συν. (2009).

### **3.1.1. Κωδικοποίηση ερευνητικών μελετών**

Οι ερευνητικές μελέτες που τηρούσαν τις προϋποθέσεις του σταδίου της τελικής επιλογής ανήλθαν στις 11. Για τη διευκόλυνση της επεξεργασίας και της παρουσίασης των αποτελεσμάτων, ακολούθησε η κωδικοποίηση των μελετών αυτών. Ειδικότερα, καθένα από τα άρθρα που παρουσιάζονται στον πίνακα που ακολουθεί (Πίνακας 3.1) σημειώθηκαν με αλφαβητική σειρά, σύμφωνα με το επώνυμο του πρώτου συγγραφέα, και έλαβαν έναν κωδικό-αριθμό.

Σχήμα 3.1. Διάγραμμα ροής



### 3.2. Αποτελέσματα

Το τελικό δείγμα της συστηματικής ανασκόπησης παρουσιάζεται στον ακόλουθο πίνακα (Πίνακας 3.1). Αυτό συνίσταται από 11 ερευνητικές μελέτες, οι οποίες πληρούσαν τις προϋποθέσεις ένταξης στην παρούσα ανασκόπηση.

Πίνακας 3.1. Τελικό δείγμα ανασκόπησης

Συγγραφείς	Έτος δημοσίευσης	Τίτλος	Κωδικός
Böling, S., Varcho, S., & Haataja, L.	2017	Longitudinal study showed that the quality of life of Finnish adolescents with cerebral palsy continued to be relatively good.	1
Ferreira, M. C., Garcia, N. R., Prudente, C. O., & Ribeiro, M. F.	2020	Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report.	2
Ferro, M. A., Avery, L., Fayed, N., Streiner, D. L., Cunningham, C. E., Boyle, M. H., ..., & Ronen, G. M.	2017	Child -and parent-reported quality of life trajectories in children with epilepsy: A prospective cohort study.	3
Goethe, E., LoPresti, M. A., Zhao, M., Brayton, A., Gadgil, N., Pan, I. W., & Lam, S.	2019	Quality of Life in Pediatric Neurosurgery: Comparing Parent and Patient Perceptions.	4
Hussain, S. R., Orwa, J., Sokhi, D. S., Kathomi, C. M., Dossajee, H., Miyanji, O., ..., & Samia, P.	2020	Determining the quality of life of children living with epilepsy in Kenya-A cross-sectional study using the CHEQOL-25 tool.	5
Karras, H. C., Morin, D. N., Gill, K., Izadi-Najafabadi, S., & Zwicker, J. G.	2018	Health-related quality of life of children with Developmental Coordination Disorder.	6
Kontodimopoulos, N., Damianou, K., Stamatopoulou, E., Kalampokis, A., & Loukos, I.	2018	Children's and parents' perspectives of health-related quality of life in newly diagnosed adolescent idiopathic scoliosis.	7
Longo, E., Badia, M., Orgaz, M. B., & Gómez-Vela, M.	2017	Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy.	8
Lorne, H., Newman, C.	2019	Is height important for	9

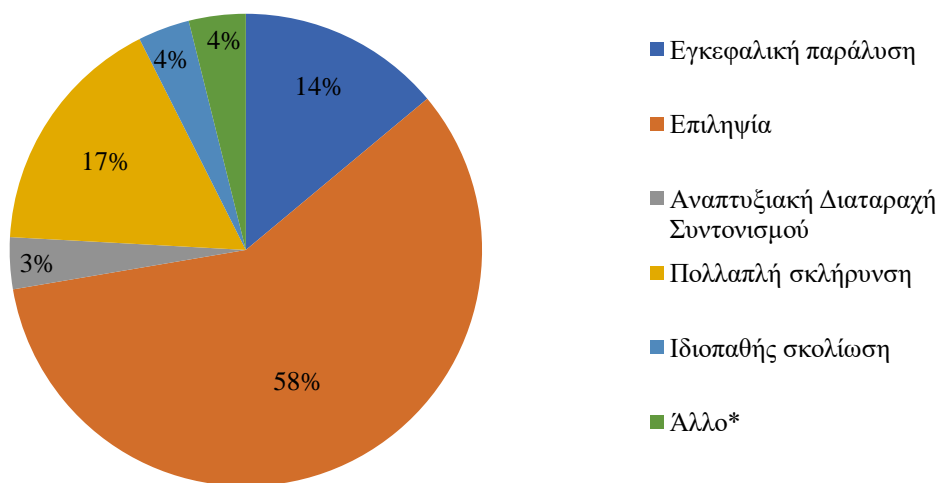
J., & Unger, S.		quality of life in children with skeletal dysplasias?	
O' Mahony, J., Marrie, R. A., Laporte, A., Bar-Or, A., Yeh, E. A., Brown, A., ..., & Banwell, B.	2018	Pediatric-Onset multiple sclerosis is associated with reduced parental health-related quality of life and family functioning.	10
Sentenac, M., Rapp, M., Ehlinger, V., Colver, A., Thyen, U., & Arnaud, C.	2020	Disparity of child/parent-reported quality of life in cerebral palsy persists into adolescence.	11

### 3.2.1. Γενικά χαρακτηριστικά ερευνητικών μελετών

Στον πίνακα 3.2 παραθέτονται τα γενικά χαρακτηριστικά των μελετών του δείγματος. Τα στοιχεία αυτά αφορούν σε βασικά μεθοδολογικά χαρακτηριστικά και σε χαρακτηριστικά των ερωτηθέντων. Ακόμη, παρουσιάζονται κωδικοποιημένα τα κύρια ευρήματα που σχετίζονται με τα ερευνητικά ερωτήματα της ανασκόπησης, αν και αυτά επρόκειτο να σχολιασθούν λεπτομερώς σε επόμενη ενότητα αυτού του κεφαλαίου.

Εξετάζοντας τον παραπάνω πίνακα γίνεται σαφές πως, όσον αφορά τα μεθοδολογικά χαρακτηριστικά των μελετών, αυτά διαφέρουν ως προς τον ερευνητικό σχεδιασμό και τα εργαλεία συλλογής δεδομένων για την ποιότητα ζωής. Οι 11 ερευνητικές μελέτες που προέκυψαν εξετάζουν συνολικά 1.754 δυάδες παιδιών-εκπροσώπων, όπου τα παιδιά έχουν διαγνωστεί με κινητική αναπηρία. Το εύρος του αριθμού των δυάδων που περιλαμβάνει κάθε έρευνα κυμαίνεται από 7 έως 486. Επιπλέον, τα ηλικιακά όρια των παιδιών με κινητικές αναπηρίας είναι μεταξύ 8-21.1 έτη. Όπως φαίνεται, το μοναδικό είδος εκπροσώπων είναι εκείνο των γονέων, χωρίς να διατίθενται πάντα δεδομένα αναφορικά με το φύλο τους. Τέλος, σχετικά με τον τύπο διάγνωσης, είναι αρκετά ετερογενής με την επιληψία να έχει το μεγαλύτερο ποσοστό εμφάνισης (58%). Στην κατηγορία "Άλλο" περιέχονται τύποι διάγνωσης, που αντιστοιχούν αριθμητικά σε λιγότερα από 30 άτομα.

**Γράφημα 3.1.** Ποσοστά εμφάνισης διαγνώσεων



\*Άλλο: Δυσπλασία Chiari, Υδροκεφαλισμός, Ιδιοπαθής σκολίωση, Σύνδρομο καθήλωσης νωτιαίου μυελού, Δισχιδής ράχη, Σύνδρομο Dandy Walker

### **3.2.2. Διαφορές στις αναφορές μεταξύ των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών**

Στην παρούσα φάση, επιχειρείται να δοθεί απάντηση στο πρώτο και δεύτερο ερευνητικό ερώτημα (βλ. κεφ. 1.5). Όλες οι μελέτες που εντάχθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση εξετάζουν τη σύγκριση των αναφορών μεταξύ παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών. Κατόπιν ανάλυσης του περιεχομένου τους, προέκυψαν τρεις κατηγορίες κατεύθυνσης των διαφορών των μέσων βαθμολογιών των ερωτηθέντων: 1) οι μέσες βαθμολογίες των παιδιών είναι χαμηλότερες από τις αντίστοιχες των γονέων τους, 2) οι μέσες βαθμολογίες των δύο ομάδων είναι παρόμοιες και 3) οι μέσες βαθμολογίες των παιδιών είναι υψηλότερες από τις αντίστοιχες των γονέων τους.



**Πίνακας 3.2.** Γενικά χαρακτηριστικά των ερευνητικών μελετών

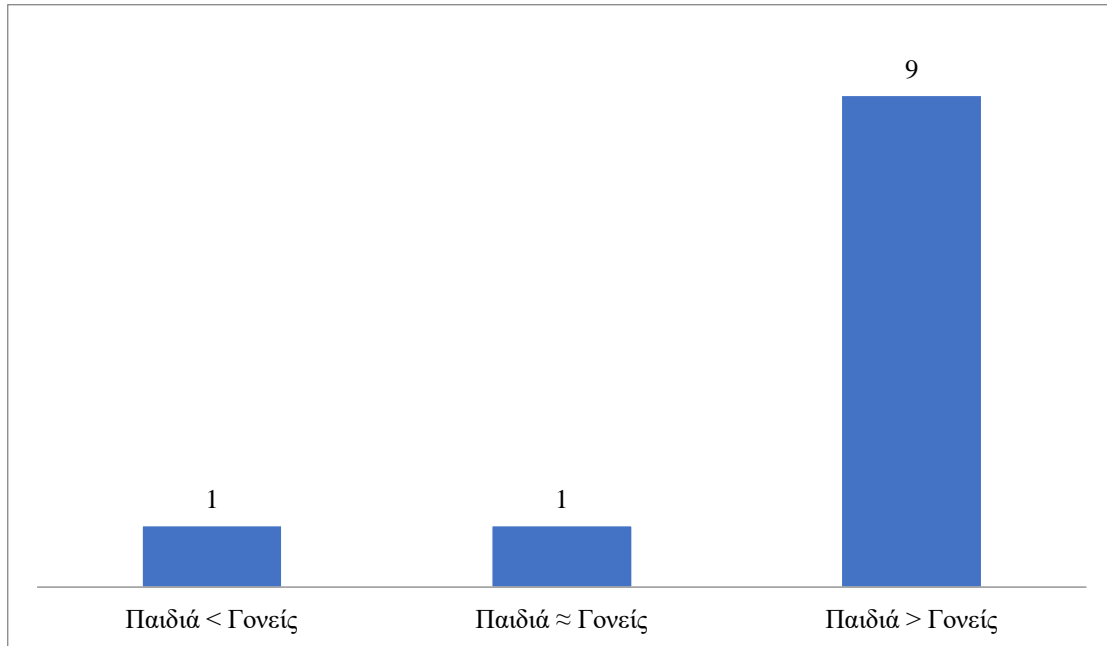
Κωδικός	Εργαλείο	Χαρακτηριστικά δείγματος	Σχεδιασμός	Κύρια ευρήματα	Τομείς	Συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής
1	CP QoL	Αριθμός δαδών: 27 Ηλικιακό εύρος: 13-18 Φύλο: 53,8% αγόρια Διάγνωση: Εγκεφαλική παράλυση Είδος εκπροσώπων: γονείς	Διαχρονική μελέτη	<u>Κατεύθυνση:</u> παιδιά>γονείς (p<0,001) <u>Συμφωνία:</u> ΟΧΙ	Ναι	Ναι
2	PedsQL (3.0) PedsQL (4.0)	Αριθμός δαδών: 101 Ηλικιακό εύρος: 10-19 Φύλο: 57,4% αγόρια Διάγνωση: Εγκεφαλική παράλυση Είδος εκπροσώπων: γονείς	Συγχρονική μελέτη	<u>Κατεύθυνση:</u> παιδιά>γονείς (p<0,01) <u>Συμφωνία:</u> Σε γενικές γραμμές χαμηλή συμφωνία και στα δύο εργαλεία	Ναι	Ναι
3	CHEQOL-25	Αριθμός δαδών: 486 Ηλικιακό εύρος: 8-14 Φύλο: 51% αγόρια Διάγνωση: Επιληψία Είδος εκπροσώπων: γονείς	Προοπτική μελέτη κορτής	<u>Κατεύθυνση:</u> παιδιά>γονείς (p δεν αναφέρεται) <u>Συμφωνία:</u> ΟΧΙ	Όχι	Ναι
4	PedsQL (4.0)	Αριθμός δαδών: 197 Ηλικιακό εύρος: μέχρι 18 Φύλο: 53,3% αγόρια Διάγνωση: νευρολογικές παθήσεις Είδος εκπροσώπων: γονείς	Αναδρομική μελέτη	<u>Κατεύθυνση:</u> παιδιά>γονείς (p<0,01) <u>Συμφωνία:</u> ΟΧΙ	Ναι	Ναι
5	CHEQOL-25	Αριθμός δαδών: 177 Ηλικιακό εύρος: 8-13 Φύλο: 53% αγόρια Διάγνωση: Επιληψία Είδος εκπροσώπων: γονείς	Συγχρονική μελέτη	<u>Κατεύθυνση:</u> παιδιά ≈ γονείς (p=0,66) <u>Συμφωνία:</u> χαμηλή	Ναι	Ναι

**Πίνακας 3.2.** Γενικά χαρακτηριστικά των ερευνητικών μελετών (συνέχεια)

Κωδικός	Εργαλείο	Χαρακτηριστικά δείγματος	Σχεδιασμός	Κύρια ευρήματα	Τομείς	Συνολική βαθμολογία ποιότητας ζώης
6	KIDSCREEN-52	Αριθμός ομάδων: 50 Ηλικιακό εύρος: 8-12 Φύλο: 84% αγόρια Διάγνωση: Αναπτυξιακή Διαταραχή Συντονισμού Είδος εκπροσώπων: γονείς	Συγχρονική μελέτη	Κατεύθυνση: παιδιά > γονείς (ρ δεν αναφέρεται για τη συνολική ποιότητα ζωής) Συμφωνία: ΟΧΙ	Ναι	Όχι
7	KIDSCREEN-52	Αριθμός ομάδων: 50 Ηλικιακό εύρος: 10-17 Φύλο: 30% αγόρια Διάγνωση: Ιδιοπαθής σκολίωση Είδος εκπροσώπων: γονείς	Συγχρονική μελέτη	Κατεύθυνση: παιδιά < γονείς (ρ δεν αναφέρεται για τη συνολική ποιότητα ζωής) Συμφωνία: ΟΧΙ	Ναι	Όχι
8	KIDSCREEN-52	Αριθμός ομάδων: 69 Ηλικιακό εύρος: 8-18 Φύλο: 41% αγόρια Διάγνωση: Εγκεφαλική παράλυση Είδος εκπροσώπων: γονείς	Συγχρονική μελέτη	Κατεύθυνση: παιδιά > γονείς (ρ δεν αναφέρεται για τη συνολική ποιότητα ζωής) Συμφωνία: χαμηλή	Ναι	Όχι
9	QoLISSY	Αριθμός ομάδων: 7 Ηλικιακό εύρος: 8-18 Φύλο: 100% αγόρια Διάγνωση: Σκελετική δυσπλασία Είδος εκπροσώπων: γονείς	Συγχρονική μελέτη	Κατεύθυνση: παιδιά > γονείς (ρ δεν αναφέρεται για τη συνολική ποιότητα ζωής) Συμφωνία: ΟΧΙ	Ναι	Ναι
10	PedsQL (4.0)	Αριθμός ομάδων: 236 Ηλικιακό εύρος: 8,5-19,9 Φύλο: 49,2% αγόρια Διάγνωση: Πολυπληλή σκλήρυνση, μονοφασικό απομυελινωτικό σύνδρομο Είδος εκπροσώπων: γονείς	Μελέτη κοορτής	Κατεύθυνση: παιδιά > γονείς (ρ δεν αναφέρεται) Συμφωνία: ΟΧΙ	Ναι	Ναι
11	KIDSCREEN-52 Quality of Life	Αριθμός ομάδων: 354 Ηλικιακό εύρος: 8-12 Φύλο: 56,7% αγόρια Διάγνωση: Εγκεφαλική παράλυση Είδος εκπροσώπων: γονείς	Μελέτη κοορτής	Κατεύθυνση: παιδιά > γονείς (ρ δεν αναφέρεται για τη συνολική ποιότητα ζωής) Συμφωνία: χαμηλή προς μέτρια	Ναι	Όχι

Όπως απεικονίζεται στο παρακάτω γράφημα, οι περισσότερες ερευνητικές μελέτες ανήκουν στην τρίτη κατηγορία, βάσει της οποίας οι γονείς αξιολογούν χαμηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, από ό, τι τα ίδια τα παιδιά.

**Γράφημα 3.2.** Κατευθύνσεις των διαφορών των μέσων βαθμολογιών ανά αριθμό μελετών



Καθώς διενεργήθηκαν διαφορετικές διαδικασίες για την ανάλυση των αποτελεσμάτων ανά ερευνητική μελέτη, δημιουργήθηκαν δύο πίνακες (Πίνακας 3.3 και Πίνακας 3.4) για τη σύνοψη και παρουσίαση των ευρημάτων. Επιπλέον, από το σύνολο των μελετών, οι τέσσερις έρευνες με κωδικούς [6], [7], [8] και [11], έκαναν χρήση του εργαλείου KIDSCREEN-52 και δεν αναφέρουν τη συνολική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής που συγκέντρωσαν οι δύο ομάδες, παρά μόνο τις μέσες βαθμολογίες των ατόμων σε κάθε τομέα της ποιότητας ζωής μεμονωμένα. Για αυτές τις περιπτώσεις, τα αποτελέσματα σχολιάζονται περαιτέρω και σε διακριτούς πίνακες (Πίνακας 3.5, 3.6, 3.7 και 3.8, αντίστοιχα).

**Πίνακας 3.3.** Σύγκριση των μέσων όρων των συνολικών βαθμολογιών για την ποιότητα ζωής

Κωδικός έρευνας	Μ.Ο. <sup>1</sup> γονέων (Τ.Α.) <sup>2</sup>	Μ.Ο. <sup>1</sup> παιδιών (Τ.Α.) <sup>2</sup>	Τιμές σημαντικότητας (p-values) <sup>3</sup>
1	75.10 (10.40)	81.80 (10.20)	<0.01
3	70.50 (13.50)	72.90 (12.80)	-
4	72.50	76.43	<0.01
5	60.40 (13.60)	60.60 (13.40)	> 0.05
9	55.07 (11.29)	61.93 (13.94)	-

<sup>1</sup> Μ.Ο.: Μέσος Όρος

<sup>2</sup> Τ.Α.: Τυπική Απόκλιση

<sup>3</sup>p<0.05 στατιστικά σημαντικές τιμές

Ο πίνακας 3.3 περιλαμβάνει τα αποτελέσματα των πέντε ερευνών, στις οποίες οι ερευνητές υπολόγισαν τους μέσους όρους και τις τυπικές αποκλίσεις των συνολικών βαθμολογιών των συμμετεχόντων για την ποιότητα ζωής. Οι ερευνητές των παραπάνω ερευνών ακολούθησαν παρόμοιες διαδικασίες, παρά την αξιοποίηση διαφορετικών εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής. Ειδικότερα, μετέτρεψαν τις αρχικές βαθμολογίες των συμμετεχόντων σε μια κλίμακα εύρους 0-100 κι έπειτα χρησιμοποίησαν το t-test για τη σύγκριση των απαντήσεών τους.

Η ίδια διαδικασία, όμως, δεν ακολουθήθηκε στην έρευνα [9]. Λόγω του μικρού δείγματος, δεν ήταν δυνατόν να διενεργηθεί κάποιος στατιστικός έλεγχος. Για τον λόγο αυτό, τα αποτελέσματα σχολιάσθηκαν περιγραφικά από τους ερευνητές, συγκρίνοντας τους μέσους όρους των βαθμολογιών των συμμετεχόντων.

Σε αντιδιαστολή με τις προαναφερθείσες ερευνητικές μελέτες, οι [2] και [10] συνέκριναν τις απαντήσεις των παιδιών και των εκπροσώπων τους, υπολογίζοντας τις διαμέσους και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη τους. Καθεμία από τις δύο έρευνες, έκαναν χρήση διαφορετικών στατιστικών ελέγχων για τις συγκρίσεις των απαντήσεων. Επίσης, εμφανίζουν μεθοδολογικές ιδιαιτερότητες, συγκρινόμενες με τις υπόλοιπες. Για αυτούς τους δύο λόγους, αποφασίστηκε να σχολιασθούν, προκειμένου να γίνει αντιληπτός ο τρόπος παρουσίασης των δεδομένων.

Στον πίνακα 3.4 παραθέτονται οι διάμεσοι των βαθμολογιών γονέων και παιδιών, όπως αυτές υπολογίστηκαν από τους συγγραφείς των ερευνητικών άρθρων. Και στις δύο έρευνες η σύγκριση των αυτοαναφορών των παιδιών και των αναφορών των γονέων τους έδειξε πως τα παιδιά αξιολογούν υψηλότερα την ποιότητα ζωής τους από ό, τι οι γονείς τους. Ωστόσο, αυτό το συμπέρασμα είναι γενικεύσιμο μόνο για την έρευνα [2], εφόσον στη [10] δεν αναφέρεται το επίπεδο σημαντικότητας των μεταξύ τους διαφορών.

**Πίνακας 3.4.** Σύγκριση των διάμεσων των συνολικών βαθμολογιών για την ποιότητα ζωής

Κωδικός έρευνας	Διάμεσοι γονέων (Ενδ. Εύρ.) <sup>1</sup>	Διάμεσοι παιδιών (Ενδ. Εύρ.) <sup>1</sup>	Τιμές σημαντικότητας (p-values) <sup>2</sup>
2	46.7 (39.1-54.8)	53.2 (46.7-62.5)	<0.01
10	84.8 (70.7-95.7) <sup>3</sup>	87.0 (73.9-93.5) <sup>3</sup>	-
	79.3 (58.7-92.4) <sup>4</sup>	81.5 (73.9-91.3) <sup>4</sup>	

<sup>1</sup>Ενδ.Εύρ.: Ενδοτεταρτημοριακό Εύρος

<sup>2</sup>p<0.05 στατιστικά σημαντικές τιμές

<sup>3</sup>Παιδιά με διάγνωση μονοφασικού επίκτητου απομυελινωτικού συνδρόμου

<sup>4</sup>Παιδιά με διάγνωση πολλαπλής σκλήρυνσης

Οι Ferreirak. συν. (2020) στη μελέτη [2] ερεύνησαν παράλληλα τις αυτοαναφορές εφήβων και τις αναφορές των φροντιστών τους, σχετικά με την ποιότητα ζωής, προκειμένου να προσδιορίσουν το επίπεδο συμφωνίας τους. Η μελέτη αυτή έκανε χρήση των εργαλείων Pediatric Quality of Life Inventory module 4.0 - Generic (PedsQL 4.0) και module 3.0 - Cerebral Palsy (PedsQL 3.0). Προκειμένου να συγκριθούν οι αναφορές των εφήβων και των γονέων τους, έγινε χρήση του Mann-Whitney U-test. Ως εκ τούτου, για την εύρεση στατιστικά σημαντικών διαφορών συγκρίθηκαν οι διάμεσοι.

Τα αποτελέσματα της ίδιας έρευνας έδειξαν πως για το PedsQL 4.0 οι έφηβοι ανέφεραν σημαντικά υψηλότερες τιμές, σε σχέση με τους γονείς τους, για το σύνολο της ποιότητας ζωής (p<0.01). Όσον αφορά το PedsQL 3.0, αυτό δεν περιλαμβάνει συνολική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής, αλλά τους τομείς της ποιότητας ζωής μεμονωμένα. Για τον λόγο αυτό, οι ερευνητές αναφέρουν ότι, σε γενικές γραμμές, τα παιδιά σημείωσαν και

σε αυτό το εργαλείο σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες, σε σχέση με τους γονείς τους, αν και αυτή η πρόταση δεν ισχύει για όλους τους τομείς.

Επιπρόσθετα, στην έρευνα [10] οι O' Mahony κ. συν. (2018) συγκρίνοντας τις αναφορές παιδιών και γονέων, συμπεριέλαβαν στο δείγμα τους παιδιά με δύο ειδών διαγνώσεων: με πολλαπλή σκλήρυνση και με μονοφασικό επίκτητο απομυελινωτικό σύνδρομο. Συνεπώς, οι συγκρίσεις αυτές παρουσιάζονται ως διακριτές στον πίνακα 3.4.

Έπεται η παρουσίαση των μελετών [6], [7], [8] και [11], οι οποίες έχουν εφαρμόσει κοινές μεθοδολογικές διαδικασίες προκειμένου να εξετασθούν οι διαφορές στις απαντήσεις παιδιών και γονέων για την ποιότητα ζωής των πρώτων. Καθότι η συγκέντρωση των δεδομένων έγινε μέσω του εργαλείου μέτρησης KIDSCREEN-52, δεν γίνεται κάποια αναφορά στη συνολική βαθμολογία των συμμετεχόντων για την ποιότητα ζωής. Απεναντίας, παρουσιάζονται οι μέσες βαθμολογίες για κάθε τομέα της ποιότητας ζωής ξεχωριστά. Ενώ οι συγκεκριμένες έρευνες κάνουν λόγο για τη γενική εικόνα των αποτελεσμάτων, προτιμήθηκε να σχολιασθούν λεπτομερώς.

Στην έρευνα [6], συγκρίνοντας τις αναφορές των παιδιών και των γονέων, βρέθηκε πως, σε γενικές γραμμές, ο μέσος όρος των t-scores των πρώτων ήταν υψηλότερος από τον μέσο όρο των τελευταίων. Μόνο στον τομέα των οικονομικών πόρων οι γονείς σημείωσαν υψηλότερη μέση βαθμολογία (μ.ό.=54.1, τ.α.=7.68) σε σύγκριση με τα παιδιά τους (μ.ό.=47.8, τ.α.=9.52). Ακόμη, από το σύνολο των τομέων, μόνο στην κοινωνική υποστήριξη και συνομήλικους ( $p=0.201$ ) και τη γονική σχέση και ζωή στο σπίτι ( $p=0.084$ ) δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές. Στους υπόλοιπους τομείς, οι γονείς ανέφεραν σημαντικά χαμηλές βαθμολογίες από τα παιδιά τους, όπως φαίνεται παρακάτω (Πίνακας 3.5).

Πίνακας 3.5. Αποτελέσματα έρευνας [6]

Κωδικός έρευνας	Τομείς ποιότητας ζωής	Μ.Ο. <sup>1</sup> γονέων (Τ.Α.) <sup>2</sup>	Μ.Ο. <sup>1</sup> παιδιών (Τ.Α.) <sup>2</sup>	Τιμές σημαντικότητας (p-values) <sup>3</sup>
6	Σωματική ευημερία	43.3 (9.28)	50.1 (9.28)	< 0.001
	Ψυχολογική ευημερία	46.3 (9.86)	50.5 (6.64)	0.014
	Διάθεση & συναισθήματα	36.4 (8.31)	46.8 (10.15)	< 0.001
	Αυτο-αντίληψη	49.4 (7.56)	55.3 (8.46)	< 0.001
	Αυτονομία	46.5 (5.69)	50.5 (10.44)	0.021
	Σχέσεις με γονείς & ζωή στο σπίτι	45.9 (6.19)	48.1 (6.37)	0.084
	Κοινωνική υποστήριξη & συνομήλικοι	47.6 (8.48)	50.2 (10.66)	0.201
	Σχολικό περιβάλλον	43.8 (6.80)	50.2 (9.67)	< 0.001
	Κοινωνική αποδοχή	38.4 (10.86)	45.1 (11.34)	0.004
	Οικονομικοί πόροι	54.1 (7.68)	47.8 (9.52)	0.001

<sup>1</sup>Μ.Ο.: Μέσος Όρος

<sup>2</sup>Τ.Α.: Τυπική Απόκλιση

<sup>3</sup>p<0.05 στατιστικά σημαντικές τιμές

Οι Kontodimoroylos κ. συν. (2018) στη μελέτη [7] παρατήρησαν πως τα παιδιά και οι έφηβοι συγκέντρωσαν χαμηλότερες βαθμολογίες στους περισσότερους τομείς της ποιότητας ζωής, σε σχέση με τους γονείς τους. Λαμβάνοντας υπόψη τον πίνακα 3.6, οι υψηλότερες βαθμολογίες των παιδιών, συγκριτικά με τους γονείς τους, εντοπίστηκαν σε τρεις τομείς. Παρ' όλα αυτά, οι διαφορές που προέκυψαν στις απαντήσεις ήταν μικρές και μη γενικεύσιμες, με εξαίρεση τον τομέα της κοινωνικής υποστήριξης και των συνομήλικων, όπου τα παιδιά σημείωσαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία σε σχέση με τους εκπροσώπους τους (p=0.015).

Πίνακας 3.6. Αποτελέσματα έρευνας [7]

Κωδικός έρευνας	Τομείς ποιότητας ζωής	Άθροισμα βαθμολογιών γονέων	Άθροισμα βαθμολογιών παιδιών	Τιμές σημαντικότητας (p-values) <sup>1</sup>
7	Σωματική ευημερία	68.40 ± 12.38	65.10 ± 15.40	0.249
	Ψυχολογική ευημερία	72.75 ± 10.89	67.75 ± 18.48	0.103
	Διάθεση & συναισθήματα	88.93 ± 09.05	87.00 ± 16.31	0.467
	Αυτο-αντίληψη	75.30 ± 10.12	74.60 ± 15.01	0.785
	Αυτονομία	60.20 ± 16.72	63.40 ± 17.27	0.349
	Σχέσεις με γονείς & ζωή στο σπίτι	77.08 ± 11.73	75.92 ± 12.49	0.631
	Κοινωνική υποστήριξη & συνομήλικοι	59.33 ± 13.67	67.00 ± 17.02	0.015
	Σχολικό περιβάλλον	69.83 ± 12.86	67.00 ± 15.03	0.314
	Κοινωνική αποδοχή	93.54 ± 11.69	95.67 ± 08.29	0.298
	Οικονομικοί πόροι	62.83 ± 17.91	58.50 ± 20.52	0.263

<sup>1</sup>p< 0.05 στατικά σημαντικές τιμές

Στη μελέτη [8] τα αποτελέσματα έδειξαν πως τα παιδιά ανέφεραν υψηλότερη ποιότητα ζωής από ό, τι οι φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής διαπιστώθηκαν υψηλότεροι μέσοι όροι βαθμολογιών των παιδιών, όταν αυτές συγκρίνονταν με τους μέσους όρους των γονέων. Εξαίρεση αποτελεί ο τομέας των οικονομικών πόρων, στον οποίο οι γονείς σημείωσαν υψηλότερο μέσο όρο (μ.ό.=51.10, τ.α.=10.20) από ό, τι τα παιδιά (μ.ό.=48.02, τ.α.=13.24). Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές διαφορές βρέθηκαν σε όλους τους τομείς ( $p < 0.05$ ), με εξαίρεση αυτών των οικονομικών πόρων και της γονεϊκής σχέσης και ζωής στο σπίτι.

**Πίνακας 3.7.** Αποτελέσματα έρευνας [8]

Κωδικός έρευνας	Τομείς ποιότητας ζωής	Μ.Ο. <sup>1</sup> γονέων (Τ.Α.) <sup>2</sup>	Μ.Ο. <sup>1</sup> παιδιών (Τ.Α.) <sup>2</sup>	Τιμές σημαντικότητας (p-values) <sup>3</sup>
8	Σωματική ευημερία	42.45 (10.97)	46.16 (10.26)	< 0.01
	Ψυχολογική ευημερία	48.89 (9.36)	54.02 (7.85)	< 0.001
	Διάθεση & συναισθήματα	45.97 (12.22)	50.93 (10.05)	< 0.05
	Αυτο-αντίληψη	46.34 (9.54)	53.94 (9.97)	< 0.001
	Αυτονομία	47.10 (9.59)	51.73 (12.11)	< 0.01
	Σχέσεις με γονείς & ζωή στο σπίτι	51.84 (8.85)	54.26 (8.25)	> 0.05
	Κοινωνική υποστήριξη & συνομήλικοι	48.51 (11.48)	54.07 (12.02)	< 0.001
	Σχολικό περιβάλλον	51.81 (9.90)	56.24 (10.64)	< 0.01
	Κοινωνική αποδοχή	39.94 (11.65)	45.43 (11.56)	< 0.01
	Οικονομικοί πόροι	51.10 (10.20)	48.02 (13.24)	> 0.05

<sup>1</sup>Μ.Ο.: Μέσος Όρος

<sup>2</sup>Τ.Α.: Τυπική Απόκλιση

<sup>3</sup> $p < 0.05$  στατιστικά σημαντικές τιμές

Τέλος, η μελέτη [11] πραγματοποίησε μετρήσεις σε δύο χρονικές περιόδους. Η πρώτη υλοποιήθηκε κατά την έναρξη της μελέτης (2004-2005) και η δεύτερη πέντε χρόνια αργότερα (2009-2010). Μετά την επεξεργασία των δεδομένων, τα αποτελέσματα υποστήριξαν πως και στις δύο χρονικές περιόδους τα παιδιά, και αργότερα οι έφηβοι, αξιολογούσαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής τους, συγκριτικά με τους γονείς. Μάλιστα, το γεγονός αυτό ίσχυε για όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής. Προσέτι, οι γονείς συγκέντρωσαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες στο σύνολο των τομέων απ' ό, τι τα παιδιά τους ( $p < 0.01$ ), όπως φαίνεται στον πίνακα 3.8.



**Πίνακας 3.8.** Αποτελέσματα έρευνας [11]

Κωδικός έρευνας	Τομείς ποιότητας ζωής	Μ.Ο. <sup>1</sup> γονέων (Τ.Α.) <sup>2</sup>	Μ.Ο. <sup>1</sup> παιδιών (Τ.Α.) <sup>2</sup>	Τιμές σημαντικότητας (p-values) <sup>3</sup>
<b>11</b>	Σωματική ευημερία	44.0 (9.5)	51.0 (11.8)	< 0.001
	Ψυχολογική ευημερία	48.0 (9.4)	51.5 (9.3)	< 0.001
	Διάθεση & συναισθήματα	49.6 (9.7)	52.1 (10.2)	< 0.001
	Αυτο-αντίληψη	49.7 (9.7)	53.6 (10.3)	< 0.001
	Αυτονομία	44.5 (8.9)	50.1 (10.0)	< 0.001
	Σχέσεις με γονείς & ζωή στο σπίτι	49.5 (10.0)	52.1 (9.3)	< 0.001
	Κοινωνική υποστήριξη & συνομήλικοι	42.8 (11.4)	48.6 (12.6)	< 0.001
	Σχολικό περιβάλλον	52.1 (9.9)	56.0 (11.5)	< 0.001
	Κοινωνική αποδοχή	46.4 (11.5)	49.2 (11.1)	< 0.001

<sup>1</sup>Μ.Ο.: Μέσος Όρος

<sup>2</sup>Τ.Α.: Τυπική Απόκλιση

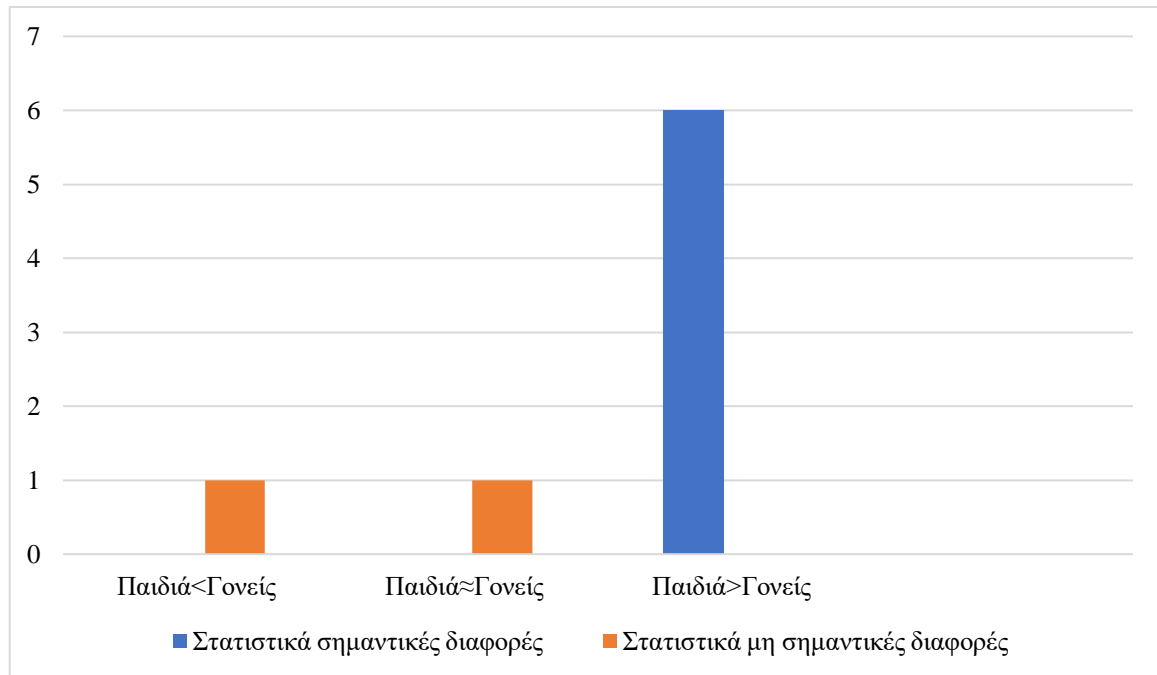
<sup>3</sup>p<0.05 στατιστικά σημαντικές τιμές

Από την παρουσίαση των παραπάνω αποτελεσμάτων διαπιστώνεται πως, από τον συνολικό αριθμό οι εννέα έρευνες υποστηρίζουν πως οι μέσες συνολικές βαθμολογίες για την ποιότητα ζωής των παιδιών είναι υψηλότερες, σε σύγκριση με εκείνες των γονέων. Από το σύνολο των μελετών, μόνο η μία διατείνεται ότι οι βαθμολογίες των εκπροσώπων είναι υψηλότερες από εκείνες των παιδιών. Επιπλέον, μία έρευνα διαπίστωσε παρόμοιες βαθμολογίες μεταξύ των δύο, με τα παιδιά να υπερέχουν ελάχιστα. Τέλος, σε καμία έρευνα δεν παρατηρήθηκε πλήρης ταύτιση των μέσων βαθμολογιών μεταξύ παιδιών και φροντιστών για την ποιότητα ζωής.

Εντούτοις, η μεμονωμένη εξέταση των διαφορών στις μέσες βαθμολογίες των αναφορών των δύο ομάδων δεν επαρκεί, καθώς είναι ωφέλιμο να εξετασθεί το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας αυτών των διαφορών, προκειμένου να διαπιστωθεί αν οι διαφορές ισχύουν για όλο το υπό εξέταση δείγμα. Τρεις έρευνες δεν αναφέρουν στοιχεία σχετικά με το επίπεδο σημαντικότητας των διαφορών, όπως αυτά προέκυψαν από τη σύγκριση των απαντήσεων μεταξύ παιδιών και γονέων. Επομένως, οι έρευνες [3], [9] και [10] έχουν εξαιρεθεί από την ανάλυση που συμβάλλει στην απάντηση του δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος. Απόρροια αυτού αποτέλεσε ο σχηματισμός νέου πίνακα, προκειμένου να συναχθούν ορθά συμπεράσματα. Πιο αναλυτικά, στο γράφημα 3.3

παρουσιάζονται τα είδη των κατευθύνσεων των διαφορών σε συνάρτηση με το επίπεδο της στατιστικής σημαντικότητας των διαφορών. Στόχος είναι να ελεγχθεί ποιο από τα τρία είδη κατευθύνσεων των διαφορών είναι στατιστικά σημαντικό.

**Γράφημα 3.3.** Επίπεδο σημαντικότητας των κατευθύνσεων των διαφορών

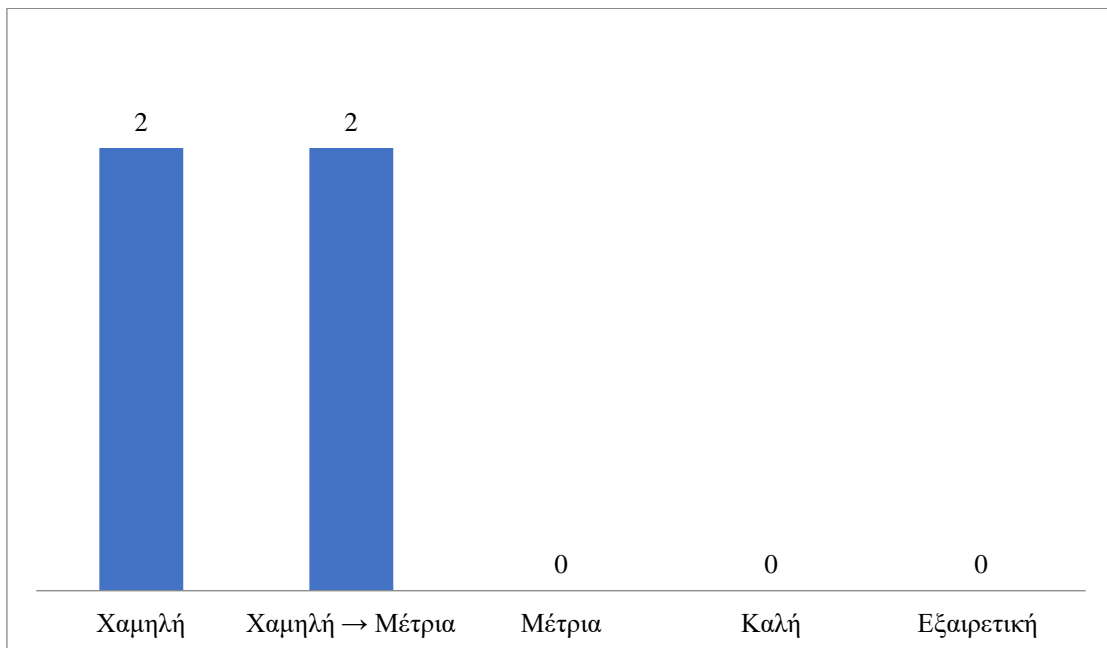


Όπως απεικονίζεται στον σχετικό πίνακα, στις δύο έρευνες, που ανήκουν στις κατευθύνσεις "παιδιά < γονείς" και "παιδιά  $\approx$  γονείς", παρατηρούνται στατιστικά ασήμαντες διαφορές, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι συγκεκριμένες διαφορές δεν είναι αντιπροσωπευτικές για όλο το εξεταζόμενο δείγμα. Αντιθέτως, από τις υπόλοιπες έξι έρευνες, που ισχυρίζονται ότι τα παιδιά αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, συγκριτικά με τους κηδεμόνες τους, όλες διαπίστωσαν ότι οι διαφορές στις απόψεις των δύο πλευρών είναι στατιστικά σημαντικές, και άρα είναι γενικεύσιμες.

### **3.2.3. Βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αναφορών των παιδιών και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών**

Για να απαντηθεί το τρίτο ερευνητικό ερώτημα, αξιοποιήθηκαν τέσσερις ερευνητικές μελέτες από τον συνολικό αριθμό αυτών, που εντάχθηκαν στην ανασκόπηση. Συγκεκριμένα, οι έρευνες που μελέτησαν τον βαθμό συμφωνίας μεταξύ παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, αναφορικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών, ήταν οι εξής: [2], [5], [8] και [11]. Μετά την ανάλυση του περιεχομένου τους, τα αποτελέσματα που προέκυψαν παρουσιάζονται στο γράφημα 3.4. Σύμφωνα με τους συντάκτες των ερευνών, η συμφωνία ταξινομείται σε τέσσερα επίπεδα: 1) χαμηλό, 2) μέτριο, 3) καλό και 4) εξαιρετικό. Καμία από τις μελέτες δεν υποστηρίζει καλή ή εξαιρετική συμφωνία μεταξύ των απαντήσεων των παιδιών και των γονέων τους. Αντιθέτως, όλες ισχυρίζονται χαμηλή συμφωνία, εκ των οποίων οι δύο τείνουν και προς το μέτριο επίπεδο.

**Γράφημα 3.4.** Επίπεδα συμφωνίας ανά αριθμό ερευνών



Για την εύρεση του βαθμού συμφωνίας στις ερευνητικές μελέτες, παρατηρήθηκε πως εφαρμόστηκαν από τους ερευνητές δύο μέθοδοι. Ο υπολογισμός είτε του συντελεστή ενδοσυσχέτισης ICC είτε του συντελεστή kappa statistics. Όλες οι έρευνες χρησιμοποίησαν τον συντελεστή ICC εκτός από την [5] στην οποία οι ερευνητές

υπολόγισαν τον συντελεστή kappa. Όπως συνέβη και με τα προηγούμενα δύο ερωτήματα, στις μελέτες [2] (μόνο για το εργαλείο PedsQL 3.0), [8] και [11] δεν αναφέρονται οι συνολικές μέσες βαθμολογίες για την ποιότητα ζωής, καθώς έγινε χρήση του ερωτηματολογίου KIDSCREEN-52. Επομένως, για τις εν λόγω έρευνες τα ευρήματα σχολιάζονται παρακάτω.

Η έρευνα [2], για τον έλεγχο του βαθμού συμφωνίας των απαντήσεων μεταξύ παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση και των γονέων τους, χρησιμοποίησε τον συντελεστή ενδοσυσχέτισης ICC. Η ίδια μεθοδολογία ακολουθήθηκε και στα δύο εργαλεία μέτρησης (PedsQL 4.0 και PedsQL 3.0). Ωστόσο, στο εργαλείο PedsQL 3.0, παρουσιάζονται μόνο οι μέσες βαθμολογίες των τομέων της ποιότητας ζωής. Οι ερευνητές εξηγούν ότι, σε γενικές γραμμές, παρατηρήθηκε χαμηλή προς μέτρια συμφωνία. Το συμπέρασμα αυτό συνάχθηκε εξαιτίας του εύρους των τιμών του συντελεστή ενδοσυσχέτισης ICC, οι οποίες κυμαίνονταν από 0.15 έως 0.44.

Η έρευνα [8], η οποία είχε τον ίδιο ερευνητικό σκοπό με την προηγούμενη, εφάρμοσε την ίδια διαδικασία μέσω του υπολογισμού του συντελεστή ICC. Η μέση συμφωνία σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής βρέθηκε να είναι 36.8%, ενώ τα ποσοστά συμφωνίας ποικίλουν μεταξύ 30% και 45%. Σύμφωνα με τους συγγραφείς της έρευνας, τα ποσοστά αυτά υποδηλώνουν χαμηλή προς μέτρια συμφωνία.

Τέλος, στη μελέτη [11] για την εύρεση του επιπέδου συμφωνίας, μεταξύ των απαντήσεων των εφήβων και των γονέων τους, υπολογίστηκε, επίσης, ο συντελεστής ενδοσυσχέτισης ICC. Κατόπιν ανάλυσης των αποτελεσμάτων, διαπιστώθηκε ότι, τόσο στην έναρξη της έρευνας όσο και στην επαναληπτική φάση, η συμφωνία μεταξύ εκπροσωπούμενων και εκπροσώπων ήταν χαμηλή προς μέτρια. Πιο αναλυτικά, στην πρώτη φάση της έρευνας οι τιμές του συντελεστή ICC κυμαίνονταν από 0.16 ως 0.38, ενώ στην επαναληπτική φάση από 0.20 ως 0.48.

## **4. Συμπεράσματα - Συζήτηση**

Παρά το μεγάλο πλήθος των ερευνών που σχετίζονται με το ζήτημα της σύγκρισης των αναφορών παιδιών-εκπροσώπων για την ποιότητα ζωής, η βιβλιογραφία περιλαμβάνει ελάχιστες που εξετάζουν το θέμα αυτό, συμπεριλαμβάνοντας ποικίλους τύπους κινητικών αναπηριών. Η παρούσα εργασία εξετάζει τη σύγκριση των αυτοαναφορών των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των αναφορών των εκπροσώπων τους, οι οποίες σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των παιδιών. Ειδικότερα, επικεντρώνεται στις διαφορές που παρατηρούνται στις απαντήσεις των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των φροντιστών τους, καθώς και στα επίπεδα της μεταξύ τους συμφωνίας.

### **4.1. Συζήτηση**

#### **4.1.1. Διαφορές στις αναφορές μεταξύ των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών**

Στο σημείο αυτό θα συζητηθούν, παράλληλα, το πρώτο και δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, όπως συνέβη και στο θεωρητικό μέρος, δοθέντος ότι το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας δεν έχει νόημα σχολιασθεί αποκομμένο από την κατεύθυνση των διαφορών. Τα αποτελέσματα της εν λόγω συστηματικής ανασκόπησης υποστηρίζουν την ύπαρξη στατιστικά σημαντικών διαφορών στις αναφορές μεταξύ παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, κατά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Παρότι οι διαφορές αυτές έγκεινται τόσο στη συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής όσο και στους τομείς που την συνιστούν, η εργασία αυτή εξετάζει την πρώτη. Η επικέντρωση στις συνολικές βαθμολογίες της ποιότητας ζωής, και όχι σε εκείνες των τομέων της, οφείλεται στη μεγάλη ετερογένεια που εμφανίζουν τα εργαλεία μέτρησης που περιλαμβάνει η παρούσα ανασκόπηση. Η ανομοιογένεια αυτή προκύπτει αφενός από τον διαφορετικό

αριθμό των τομέων του κάθε εργαλείου αφετέρου από τους διαφορετικούς δείκτες, από τους οποίους συνίστανται οι τομείς.

Εξετάζοντας τις διαφορές στις μέσες βαθμολογίες για τη συνολική ποιότητα ζωής, βρέθηκε πως οι περισσότερες έρευνες προτείνουν την κατεύθυνση των διαφορών "παιδιά>γονείς". Δηλαδή, τα παιδιά συγκεντρώνουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με τους γονείς τους. Το εύρημα αυτό είναι σύμφωνο με προηγούμενες έρευνες, οι οποίες διατείνονται ότι οι γονείς διακατέχονται από την τάση να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, τη στιγμή που τα ίδια τα παιδιά σημειώνουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στην ποιότητα ζωής τους (Crocker et al., 2015· Formisano et al., 2017· Verdugo et al., 2021).

Για το συγκεκριμένο φαινόμενο η βιβλιογραφία δίνει πολλές εξηγήσεις. Αρχικά, οι Ronen, Streiner και Rosenbaum (2003) παρατήρησαν πως οι ανησυχίες των παιδιών με επιληψία διαφέρουν από αυτές των γονέων τους, με συνέπεια παιδιά και γονείς να επικεντρώνονται σε διαφορετικούς παράγοντες για να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής. Μάλιστα, είναι πιθανό οι δύο πλευρές να αγνοούν την ύπαρξη αυτών των διαφορετικών προοπτικών. Δεύτερον, οι χαμηλές βαθμολογίες των γονέων για την ποιότητα ζωής των παιδιών, συχνά, σχετίζονται με το γονεϊκό άγχος, το οποίο μπορεί να προέρχεται από την επίγνωση των περιορισμών, με τους οποίους έρχεται αντιμέτωπο το παιδί με αναπηρία (Baca, Vickrey, Hays, Vassar, & Berg, 2010· Berg et al., 2007). Η εστίαση στις δυσκολίες του παιδιού, από την πλευρά των εκπροσώπων, οδηγεί στην ύπαρξη αποκλίσεων στις αναφορές των δύο ομάδων για την ποιότητα ζωής, μέσω των οποίων αντικατοπτρίζονται οι αντιλήψεις τους. Κάτι τέτοιο αντανακλά την ύπαρξη των καταλοίπων του ιατρικού μοντέλου στις αντιλήψεις των ατόμων.

Σε συνδυασμό με τα παραπάνω, το μικρό ηλικιακό επίπεδο των παιδιών μπορεί να ερμηνεύσει τις υψηλές βαθμολογίες τους που αφορούν στην ποιότητα ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα, η ανάπτυξη της μεταγνωστικής ικανότητας αποκτάται από το άτομο κατά τη διάρκεια του σταδίου των συγκεκριμένων διεργασιών, το οποίο εκκινεί στην ηλικία, περίπου, των 7 ή 8 ετών, με συνέπεια την, μέχρι τότε, αδυναμία πραγματοποίησης αντικειμενικών κρίσεων από το ίδιο το άτομο (Larkin, 2009· Veenman & Spaans, 2005). Επιπλέον, τα μικρά σε ηλικία παιδιά, κάτω των 11 ετών, είναι πιθανό να αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο τα διάφορα στοιχεία του ερωτηματολογίου, τα οποία έχουν κατασκευαστεί από ενήλικες (Gao, Yuan, Zou, & Lin, 2020). Και οι δύο καταστάσεις μπορεί να οδηγήσουν σε μη αντικειμενικές αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής από την πλευρά των παιδιών.

#### **4.1.2. Βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αναφορών των παιδιών και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών**

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα αφορά στο επίπεδο συμφωνίας ανάμεσα στις αναφορές των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των γονέων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών. Μεταξύ των ερευνητικών μελετών που αναλύθηκαν για τον σκοπό αυτό, ο βαθμός συμφωνίας για τη συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής κυμαίνονταν από χαμηλός έως μέτριος. Καμία από τις μελέτες δεν υποστήριξε καλή ή άριστη συμφωνία μεταξύ των ερωτηθέντων.

Όπως έχει αναφερθεί στο πρώτο κεφάλαιο, οι απόψεις περί συμφωνίας ανάμεσα στα παιδιά με κινητικές αναπηρίες και τους γονείς τους χαρακτηρίζονται αλληλοσυγκρουόμενες, καθώς φαίνεται πως έχουν διχάσει τους ερευνητές. Αφενός υποστηρίζεται υψηλή συμφωνία (Camara-Costa et al., 2020· Fayed et al., 2019· Kozlowski et al., 2015· Lifland et al., 2017· Lim, Velozo, & Bendixen, 2014) αφετέρου υψηλή

διαφωνία (Bray et al., 2017· Campbell et al., 2021· Perez, Olivares, & Gusi, 2017· Vetter, Bridgewater, & McGwin, 2012· Wei, Speechley, & Campbell, 2015). Επομένως, τα ευρήματα αυτής της ανασκόπησης είναι συναφή με εκείνα της δεύτερης κατηγορίας, τα οποία διατείνονται υψηλή διαφωνία, δεδομένων των μεγάλων αποκλίσεων που υφίστανται μεταξύ των αναφορών των δύο αντίθετων πλευρών.

Οι Davis κ. συν. (2007) μελέτησαν τις αιτίες που συνεισφέρουν στη διαφωνία των αναφορών μεταξύ των παιδιών και των φροντιστών τους, ταξινομώντας τις σε τρεις βασικές κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία -που εξηγεί ταυτόχρονα και τον λόγο που οι γονείς υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους- αφορά στην εστίαση των ερωτηθέντων σε διαφορετικούς παράγοντες για να εκτιμήσουν την ποιότητα ζωής (π.χ. κατάσταση της υγείας, οικογένεια, εργασία κ.ά.). Η δεύτερη συνδέεται με το ύφος της απάντησης (response style) του ατόμου. Ήτοι, διαπιστώνεται η τάση των παιδιών να επιλέγουν ακραίες τιμές των κλιμάκων Likert (π.χ. "ποτέ", "πάντα"), αποφεύγοντας τις ενδιάμεσες (π.χ. "συνήθως", "μερικές φορές"). Όσον αφορά την τρίτη και τελευταία κατηγορία, αυτή σχετίζεται με το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες, ενδεχομένως, να ερμηνεύουν με διαφορετικό τρόπο τα διάφορα στοιχεία του ερωτηματολογίου.

Οι στατιστικά σημαντικές διαφορές και ο μικρός βαθμός συμφωνίας, ανάμεσα στα παιδιά και τους φροντιστές τους, κατά τη δήλωση της ποιότητας ζωής, έχουν παρακινήσει τους ερευνητές να εξετάσουν τις αιτίες που συμβάλλουν στην ύπαρξη αυτών. Δεδομένου πως η ποιότητα ζωής είναι ένα σύνθετο φαινόμενο που συνίσταται από ποικίλες διαστάσεις, φυσικό επακόλουθο είναι να επηρεάζεται από πλήθος παραγόντων (Capitello et al., 2016).

Στη βιβλιογραφία οι προαναφερθέντες παράγοντες, που είναι πιθανό να επηρεάζουν με διάφορους τρόπους τη συμφωνία παιδιών και εκπροσώπων, αναφέρονται



και ως μεταβλητές. Ορισμένες από τις μεταβλητές αυτές είναι τα συμπεριφορικά προβλήματα που εμφανίζει το παιδί (Camara-Costa et al., 2020· Campbell et al., 2021), η κόπωση (Camara-Costa et al., 2020), η ποιότητα ζωής των γονέων (Eiser & Varni, 2013), τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας (Eiser & Varni, 2013· Formisano et al., 2016· Morrow et al., 2011· Sattoe, Van Staa, & A Moll, 2012), η ηλικία των παιδιών (Sattoe et al., 2012· Verhey et al., 2009), τα συμπτώματα πόνου (Vetter et al., 2012· White-Koning et al., 2007) ή το φύλο των γονέων (Eiser & Varni, 2013). Εντούτοις, αρκετές φορές ευρήματα που επιβεβαιώνονται σε μια έρευνα, είναι πιθανό να αναιρούνται σε κάποια άλλη.

Προκειμένου να διευκολυνθεί η εξαγωγή συμπερασμάτων, εξαιτίας της σωρείας παραγόντων που αναφέρονται στη βιβλιογραφία, μερίδα σχετικών μελετών προτείνει την ομαδοποίηση αυτών των παραγόντων σε τρεις κατηγορίες (White-Koning et al., 2007). Σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά των ερωτηθέντων, λοιπόν, οι κατηγορίες είναι οι εξής: δημογραφικοί παράγοντες (ηλικία, φύλο, βαθμίδα εκπαίδευσης κ.ά.), ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (συμπεριφορά, ψυχοκοινωνική προσαρμογή, άγχος, ψυχική δυσφορία, κόπωση κ.ά.) και, τέλος, κλινικοί παράγοντες (τύπος διάγνωσης, κατάσταση της υγείας, πόνος, συνοδοί περιορισμοί κ.ά.).

Υπό το πρίσμα αυτό, συνάγεται πως οι κλινικοί παράγοντες συνηθίζεται να έχουν περισσότερο σταθερά αποτελέσματα, σε σχέση με τις υπόλοιπες δύο κατηγορίες (Rajmil et al., 2013· White-Koning et al., 2007). Αυτό ενδεχομένως να συνδέεται με το ότι ο αντίκτυπος της κατάστασης της αναπηρίας ή και της υγείας στην ποιότητα ζωής ποικίλει ανάλογα με την κλινική εικόνα του ατόμου (Palijan, Kovacevic, Vlastelica, Dacic-Hero, & Sarilar, 2017). Δεδομένου ότι υφίστανται εκατοντάδες τύποι αναπηρίας, ορισμένοι επιδρούν σημαντικά και άλλοι ελάχιστα ή και καθόλου στην ποιότητα ζωής του ατόμου που παρουσιάζει την αναπηρία.

Αξιοσημείωτη θεωρείται και μια επιπλέον πρόταση που μπορεί να ερμηνεύσει τον μικρό βαθμό συμφωνίας στις αναφορές παιδιών και γονέων. Οι Fayed κ. συν. (2019) εξέτασαν του παράγοντες που συνέβαλλαν στη διαφωνία μεταξύ παιδιών με επιληψία και των γονέων τους. Τα ευρήματα υποστήριξαν πως οι εξαιρετικά χαμηλές βαθμολογίες των γονέων, συγκριτικά με εκείνες των παιδιών, συνδέονται με αυξημένα επίπεδα γονεϊκού άγχους και με τη δυσπροσαρμοστικότητα των γονέων στην κατάσταση της επιληψίας. Αντιθέτως, οι στατιστικά σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες, ως προς τη συνολική ποιότητα ζωής, των γονέων σε σχέση με των αντίστοιχων των παιδιών, σχετίζονταν με υψηλές βαθμολογίες στον τομέα της κοινωνικής υποστήριξης. Το γεγονός αυτό υποδηλώνει πως οι γονείς αγνοούσαν την προσπάθεια που κατέβαλλε το παιδί τους για τη σύναψη κοινωνικών σχέσεων με τους συνομήλικούς του.

Τα αποτελέσματα αυτής της ανασκόπησης, που αφορά σε άτομα με κινητικές αναπηρίες, συγκλίνουν με ευρήματα προηγούμενων ερευνών που εστιάζουν σε άλλες κατηγορίες αναπηριών. Η ύπαρξη μικρού βαθμού διαφωνίας μεταξύ των αναφορών των γονέων και των παιδιών τους, με τα παιδιά να σημειώνουν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες για την ποιότητα ζωής τους, αποτελεί κοινό εύρημα που είναι στοιχείο όλων των κατηγοριών των αναπηριών. Πιο αναλυτικά, έρευνες διατείνονται την ύπαρξη σημαντικών στατιστικά διαφορών και μικρού βαθμού συμφωνίας ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά τους (Bamer et al., 2021· Berastegui, Santos, & Suarez, 2021· Haukedal, Torkildsen, Lyxell, & Wie, 2018· Kaartina et al., 2015· Koch et al., 2015· Lee, Yang, Lee, & Teng, 2019· Witt et al., 2021). Ωστόσο, όπως συμβαίνει και με την κατηγορία των κινητικών αναπηριών, που τονίστηκε στο πρώτο κεφάλαιο αυτής της εργασίας, σημειώνονται αντιθέσεις όσον αφορά στα ευρήματα αυτά. Ειδικότερα, μελέτες που διερευνούν το ίδιο ζήτημα, εξετάζοντας πληθυσμούς γονέων και παιδιών με άλλες αναπηρίες, καταλήγουν στο συμπέρασμα ύπαρξης αμελητέων διαφορών στις αναφορές

των δύο ομάδων και μεγάλου βαθμού συμφωνίας (Agnew, Page, & Hibbert, 2017· Blake et al., 2019· Pardo-Guijarro et al., 2015).

Τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης παρέχουν ενδιαφέρουσες πληροφορίες, σχετικά με τη σημασία της, παράλληλης, μελέτης των αναφορών παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, οι οποίες συμβάλλουν στη γνώση της ποιότητας ζωής των παιδιών. Ακόμη και στις περιπτώσεις που τα παιδιά είναι σε θέση να παρέχουν στοιχεία για την ποιότητα ζωής τους, οι αναφορές των φροντιστών τους κρίνονται βαρυσήμαντες.

#### **4.2. Συμπεράσματα**

Η παρούσα εργασία μελετάει την κατεύθυνση των διαφορών που παρατηρούνται στις αναφορές των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των εκπροσώπων τους, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών, καθώς και τη μεταξύ τους συμφωνία.

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα αφορά στις διαφορές που εντοπίζονται ανάμεσα στα δύο είδη των αναφορών για την ποιότητα ζωής των παιδιών, κάτω των 22 ετών, και δη, στην κατεύθυνση αυτών των διαφορών. Κατόπιν σύγκρισης των αυτοαναφορών και των αναφορών των εκπροσώπων, προέκυψε πως η επικρατούσα κατεύθυνση των διαφορών είναι εκείνη που υποστηρίζει ότι τα παιδιά σημειώνουν υψηλότερες μέσες βαθμολογίες για τη συνολική ποιότητα ζωής τους, συγκριτικά με τις αντίστοιχες των γονέων τους. Ως εκ τούτου, φαίνεται πως, μάλλον, οι γονείς έχουν την τάση να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους.

Όσον αφορά το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, αυτό σχετίζεται με τα επίπεδα σημαντικότητας των διαφορών που παρατηρούνται μεταξύ των αυτοαναφορών των παιδιών με κινητικές αναπηρίες και των αναφορών των εκπροσώπων τους, ως προς την

ποιότητα ζωής των παιδιών. Από τις μελέτες που αξιοποιήθηκαν για την απάντηση στο ερώτημα αυτό, οι περισσότερες πρότειναν πως όταν τα παιδιά ανέφεραν υψηλότερη ποιότητα ζωής από τους γονείς τους, τότε οι μεταξύ τους διαφορές θεωρούνταν στατιστικά σημαντικές. Αντιθέτως, στις μελέτες με κατεύθυνση διαφορών "παιδιά < γονείς" και "παιδιά  $\approx$  γονείς", οι διαφορές βρέθηκαν να είναι στατιστικά ασήμαντες.

Το τρίτο και τελευταίο ερευνητικό ερώτημα εστιάζει στον βαθμό συμφωνίας ανάμεσα στις αναφορές των δύο ομάδων, ως προς τις συνολικές μέσες βαθμολογίες για την ποιότητα ζωής των παιδιών. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως ο βαθμός συμφωνίας στο σύνολο των ερευνών κυμαίνεται από χαμηλά έως και μέτρια επίπεδα. Καμία από τις έρευνες που εντάσσονται στην παρούσα ανασκόπηση δεν υποστηρίζει καλή ή άριστη συμφωνία, μεταξύ των δύο πλευρών των ερωτηθέντων.

Βάσει αυτών των αποτελεσμάτων, φαίνεται πως δεν υπάρχει σωστή άποψη αναφορικά με το ποια από τις δύο ομάδες (παιδί ή γονέας), προσφέρει τις ακριβέστερες πληροφορίες για την ποιότητα ζωής των παιδιών. Πιθανότερο είναι πως οι γονείς και τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες εκφράζουν διαφορετικές απόψεις για το πώς αισθάνεται και λειτουργεί το παιδί. Ως εκ τούτου, η μελέτη και των δύο πλευρών κρίνεται απαραίτητη. Η μεμονωμένη εστίαση στην αυτοαναφορά του παιδιού ή στην αναφορά του γονέα θα έχει ως συνέπεια τη διαμόρφωση μιας ελλιπούς εικόνας για το περιβάλλον στο οποίο ζει και δρα το παιδί. Εφόσον και από τα δύο είδη αναφορών αντλούνται μοναδικές πληροφορίες, είναι αναγκαίο να πραγματοποιούνται εκτιμήσεις και από τις δύο μεριές.

### **4.3. Περιορισμοί έρευνας**

Στο σημείο αυτό είναι αναγκαίο να συζητηθούν οι περιορισμοί αυτής της εργασίας. Αρχικά, οι βάσεις ηλεκτρονικών δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για την εύρεση των πρωτογενών πηγών, σχετικές με το εξεταζόμενο θέμα, περιορίστηκαν στις δύο, λόγω της

περιορισμένης πρόσβασης σε βάσεις δεδομένων. Συνέπεια του πρώτου περιορισμού, συνιστά το μικρό δείγμα μελετών που πληρούσαν τις προϋποθέσεις ένταξης που τέθηκαν.

Προσέτι, οι έρευνες που περιλαμβάνει αυτή η ανασκόπηση είναι αρκετά ανομοιογενείς. Αυτή η ανομοιογένεια προκύπτει εξαιτίας της ποικιλίας των χαρακτηριστικών τόσο των συμμετεχόντων (τύπος κινητικής αναπηρίας και ηλικία) όσο και των χαρακτηριστικών των μελετών (αριθμός συμμετεχόντων, ερευνητικός σχεδιασμός, εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής). Κατ' ακολουθίαν, τα αποτελέσματα που προέκυψαν χρειάζεται να αξιοποιούνται με προσοχή, καθώς δεν έχουν γενικεύσιμο χαρακτήρα.

#### **4.4. Εφαρμογές και προτάσεις για μελλοντικές έρευνες**

Για την αποφυγή του πρώτου περιορισμού, επόμενες συστηματικές ανασκοπήσεις μπορούν να διευρύνουν την αναζήτησή τους σε περαιτέρω ηλεκτρονικές βάσεις, ούτως ώστε να επιτευχθεί η συγκέντρωση μεγαλύτερου δείγματος ερευνητικών μελετών προς επεξεργασία και ανάλυση. Επιπροσθέτως, η διεξαγωγή παρόμοιων ερευνών με περισσότερο ομοιογενές δείγμα για την επιβεβαίωση και γενίκευση των εν λόγω αποτελεσμάτων είναι αναγκαία. Επί παραδείγματι, η εστίαση σε ένα συγκεκριμένο εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής, ενδεχομένως, επέτρεπε και την υλοποίηση μιας μετα-ανάλυσης σε επόμενο στάδιο ή και τη διερεύνηση του βαθμού συμφωνίας των βαθμολογιών για τους τομείς της ποιότητας ζωής. Τέλος, πέρα από τη διενέργεια μιας βιβλιογραφικής μελέτης όπως η εν λόγω εργασία, χρειάζονται περαιτέρω ερευνητικές μελέτες, και ειδικότερα διαχρονικές μελέτες (longitudinal studies), προκειμένου να διερευνηθούν, επιπλέον, οι μεταβολές, με το πέρασμα του χρόνου, στις βαθμολογίες των δύο ομάδων, ως προς την ποιότητα ζωής των παιδιών. Εξάλλου μια συστηματική

ανασκόπηση αποτελεί γερό θεμέλιο για την υλοποίηση μιας υψηλής ποιότητας ερευνητικής μελέτης (Petticrew & Roberts, 2006).

Η εξέταση των αυτοαναφορών των παιδιών και των αναφορών των γονέων μπορεί να συμβάλλει στην εις βάθος κατανόηση και ερμηνεία των σχέσεων μεταξύ των αντιλήψεων που έχουν διαμορφώσει τα παιδιά και οι γονείς, αντίστοιχα. Τα αποτελέσματα αυτής της εξέτασης είναι ωφέλιμα για τους ειδικούς επαγγελματίες στον χώρο της υγείας, καθώς οι γονείς, πολύ συχνά, είναι εκείνοι που καλούνται να λάβουν αποφάσεις για την πορεία ζωής των παιδιών τους. Οι ειδικοί χρειάζεται να σχεδιάζουν τις θεραπείες ή και τα προγράμματα παρέμβασης επικεντρωμένοι στις προτεραιότητες και τις ανάγκες των παιδιών, χωρίς, όμως, να αγνοούν τις αντιλήψεις και τις ανάγκες των γονέων.

Πέρα από τον σχεδιασμό και την εφαρμογή κλινικών παρεμβάσεων από τους επαγγελματίες υγείας προς τα άτομα με αναπηρίες ή και χρόνιες παθήσεις, τα ευρήματα αυτής της εργασίας συμβάλλουν στο έργο των επαγγελματιών στον χώρο της εκπαίδευσης. Από την πλευρά μας οι ειδικοί παιδαγωγοί, δεν στοχεύουμε στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου μέσω της βελτίωσης της κατάστασης της υγείας του, αλλά διαμέσου της κοινωνικής του ένταξης. Οι υπάρχουσες αναντιστοιχίες που παρατηρούνται μεταξύ των γονέων και των παιδιών τους, σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών, αντανακλούν διαφορετικές ανησυχίες και προβληματισμούς για καθεμιά από τις δύο αυτές ομάδες. Ανησυχίες και προβληματισμούς που ένας ειδικός χρειάζεται να γνωρίζει, προκειμένου να καλλιεργήσει εκείνες τις δεξιότητες που θα βοηθήσουν στην καλύτερη προσαρμογή του ατόμου και της οικογένειάς του στην αναπηρία του, ούτως ώστε να επιτευχθεί, στον ανώτατο δυνατό βαθμό, η συμμετοχή του σε όλους τους τομείς δράσης της κοινωνίας.

## Βιβλιογραφικές αναφορές

### Ελληνόγλωσσες

Κουτάντος, Δ. Ι. (2005). *Η Εκπαίδευση Παιδιών και Νέων με Μειωμένη Όραση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Μπούργας, Γ., & Μπουσδούνης, Ι. (2020). *Εκπαίδευση μαθητών και μαθητριών με κινητική αναπηρία: ψηφιακές εφαρμογές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για την κοινωνική ζωή και την αυτόνομη διαβίωση*. Ανακτήθηκε από <http://prosvasimo.iep.edu.gr>

Μουτσινάς, Γ., Ντζιαβίδα, Α., Λαμπριανίδου, Σ., & Μάρκου, Α. (2018). Κριτική θεώρηση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας: Παρελθόν, τρέχουσες τάσεις και εκπαιδευτικές προοπτικές. *Εκπαιδευτική Επικαιρότητα*, 2(5), 15-28. Ανακτήθηκε από <https://ekpaideytikhepikairothta.gr>

Νόμος 3699/2008, άρθρο 3, παρ. 1, Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΦΕΚ 199/2-10-2008).

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Διάδραση.

Σπετσιώτης, Ι. Μ., & Σταθόπουλος, Σ. Αθ. (2003). *Παιδαγωγική και Διδακτική των Παιδιών με Κινητικά Προβλήματα*. Αθήνα: Ωρίων.

Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. (2004). *Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών για μαθητές με κινητικές αναπηρίες*. Αθήνα: Παιδαγωγικό Ινστιτούτο.

## Ξενόγλωσσες

Agnew, C. M., Page, L. F., & Hibbert, S. (2017). Validity and reliability of the COHIP-SF in Australian children with orofacial cleft. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 27(6), 574-582. doi: 10.1111/ipd.12329

Albrecht, G. T. & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977-988. doi: 10.1016/s0277-9536(98)00411-0

Albrecht, G. T., Seelman, K., & Bury, M. (2001). *Handbook of Disability Studies*. United States: SAGE Publications Inc.

Anand, M. & Arora, D. (2009). Burnout, life satisfaction and quality of life among executives of Multi National companies. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 35, 159-164. Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/228505637\\_Burnout\\_Life\\_Satisfaction\\_and\\_Quality\\_of\\_Life\\_among\\_Executives\\_of\\_Multi\\_National\\_Companies](https://www.researchgate.net/publication/228505637_Burnout_Life_Satisfaction_and_Quality_of_Life_among_Executives_of_Multi_National_Companies)

Archard, D. & Skivenes, M. (2009). Balancing a child's best interests and a child's views. *International Journal of Children's Rights*, 17, 1-22. doi: 10.1163/157181808X358276

Baca, C. B., Vickrey, B. G., Hays, R. D., Vassar, S. D., & Berg, A. T. (2010). Differences in Child versus Parent Reports of the Child's Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy and Healthy Siblings. *Value in Health*, 13(6), 778-786. doi: 10.1111/j.1524-4733.2010.00732.x

Baldwin, S., Godfrey, C., & Propper, C. (2002). *Quality of Life, Perspectives and Policies*. USA: Routledge.



Bamer, A. M., McMullen, K., Wolf, S. E., Stewart, B. T., Kazis, L., Rencken, C. A., & Amtmann, D. (2021). Agreement between proxy- and self-report scores on PROMIS health-related quality of life domains in pediatric burn survivors: a National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research Burn Model System Study. *Quality of Life Research, 30*(7), 2071-2080. doi: 10.1007/s11136-021-02796-3

Batshaw, M. L., Roizen, N. J., & Pellegrino, L. (2019). *Children with Disabilities*. Baltimore: Brookes Publishing Co., Inc.

Berastegui, A., Santos, A., & Suarez, G. (2021). The reporters' agreement in assessing the quality of life of young people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 116*. doi: 10.1016/j.ridd.2021.104026

Berg, A. T., Vickrey, B. G., Testa, F. M., Levy, S. R., Shinnar, S., & DiMario, F. (2007). Behavior and social competency in idiopathic and cryptogenic childhood epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 49*(7), 487-492. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00487.x

Bieri, D., Reeve, R. A., Champion, D. G., Addicoat, L., & Ziegler, J. B. (1990). The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain, 41*(2), 139-150. doi: 10.1016/0304-3959(90)90018-9

Blake, A., Guthrie-Dixon, N., Grindley, M., Barton-Gooden, A., Knight-Madden, J., & Asnani, M. (2019). Level of agreement between adolescents' self-assessment and parent proxy report of health-related quality of life in adolescents with sickle cell disease. *Pediatric Blood & Cancer, 67*(4). doi: 10.1002/pbc.28198

Boggatz, T. (2016). Quality of life in old age - a concept analysis. *International Journal of Older People Nursing*, 11, 55-69. doi: 10.1111/opn.12089

Boling, S., Varho, T., & Haataja, L. (2017). Longitudinal study showed that the quality of life of Finnish adolescents with cerebral palsy continued to be relatively good. *Acta Paediatrica*, 107(3), 469-476. doi: 10.1111/apa.14123

Bradley, V., Rotholz, D., Maloney, J., Li, H., Bonardi, A., & Bershadsky, J. (2018). Personal characteristics and outcomes of individuals with developmental disabilities who need support for self-injurious behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(12), 1043-1057. doi: 10.1111/jir.12518

Bray, N., Noyes, J., Harris, N., & Edwards, R. T. (2017). Measuring the health-related quality of life of children with impaired mobility: examining correlation and agreement between children and parent proxies. *BMC Research Notes*, 10, 377-385. doi:10.1186/s13104-017-2683-9

Brown, I. & Brown, R. I. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Büğüşan, S., Kahraman, A., Elbasan, B., & Mutlu, A. (2017). Do adolescents with cerebral palsy agree with their caregivers on their participation and quality of life? *Disability and Health Journal*, 11(2), 287-292. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.10.009

Burbacher, T. M., Sackett, G. P., & Grant, K. S. (2008). *Primate Models of Children's Health and Developmental Disabilities*. New York: Elsevier Academic Press.

Camara-Costa, H., Opatowski, M., Francillette, L., Toure, H., Brugel, D., Laurent-Vannier, A., ..., & Chevignard, M. (2020). Self- and parent-reported Quality of Life 7 years after severe childhood traumatic brain injury in the Traumatisme Grave de l'Enfant cohort:

associations with objective and subjective factors and outcomes. *Quality of Life Research*, 29(2), 515-528. doi: 10.1007/s11136-019-02305-7

Campbell, C., McColl, E., McDermott, M. P., Martens, W. B., Guglieri, M., & Griggs, R. C. (2021). Health related quality of life in young, steroid-naïve boys with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com>

Capitello, T. G., Fiorilli, C., Placidi, S., Vallone, R., Drago, F., & Gentile, S. (2016). What factors influence parents' perception of the quality of life of children and adolescents with neurocardiogenic syncope? *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(79). doi: 10.1186/s12955-016-0476-9

Chuluunbaatar, E., Chou, Y. J., & Pu, C. (2016). Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disability and Health Journal* 9(2), 306-312. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.10.007

Cleaton, M. A., Lorgelly, P. K., & Kirby, A. (2019). Developmental coordination disorder: the impact on the family. *Quality of Life Research*, 28, 925-934. doi: 10.1007/s11136-018-2075-1

Cochrane Consumers & Communication Review Group (2016). *Data extraction template for included studies, Version 1.8*. Resource document. Retrieved from <http://cccr.org>

Coombes, L., Bristowe, K., Ellis-Smith, C., Aworinde, J., Fraser, L. K., Downing, J., ..., & Harding, R. (2021). Enhancing validity, reliability and participation in self-reported health outcome measurement for children and young people: a systematic review of recall period,

response scale format, and administration modality. *Quality of Life Research*, 30(7), 1803-1832. doi: 10.1007/s11136-021-02814-4

Crocker, T. F., Smith, J. K., & Skevington, S. M. (2015). Family and professionals underestimate quality of life across diverse cultures and health conditions: Systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(5), 584-95. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.12.007

Cuesta-Gomez, J. L., Vidriales-Fernandez, R., & Carvajal-Molina, F. (2016). Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder without intellectual disability. *Revue Neurologique*, 62, 33-39. doi: 10.33588/rn.62S01.201552

Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In R. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2<sup>nd</sup> ed.). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.

Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A., & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863-871. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3

De Geus-Neelen, K. C., Van Oorsouw, W. M., Hendriks, A. H., & Embregts, P. J. (2019). Perceptions of staff and family of the quality of life of people with severe to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(1), 42-50. doi: 10.3109/13668250.2017.1310813

Donini, L. M., Rosano, A., Lazzaro, L. D., Lubrano, C., Carbonelli, M., Pinto, A., ..., & Siervo, M. (2020). Impact of Disability, Psychological Status, and Comorbidity on Health-

Related Quality of Life Perceived by Subjects with Obesity. *Obesity Facts*, 13(2), 191-200. doi: 10.1159/000506079

Drum, C. E., Horner-Johnston, W., & Krahn, G. L. (2008). Self-rated health and healthy days: Examining the “disability paradox”. *Disability and Health Journal*, 1(2), 71-78. doi: 10.1016/j.dhjo.2008.01.002

Efford, S. E. & Ravid, R. (2019). *Writing the Literature Review: A Practical Guide*. New York: Guilford Press.

Eiser, C. (2008). *Children with Cancer. The Quality of Life*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Eiser, C., Mohay, H., & Morse, R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child: Care, Health and Development*, 26(5), 401-413. doi: 10.1046/j.1365-2214.2000.00154.x

Eiser, C. & Varni, J. W. (2013). Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents. *European Journal of Pediatrics*, 172(10), 1299-1304. doi: 10.1007/s00431-013-2049-9

Estrella-Castillo, D. F. & Gómez-de-Regi, L. (2016). Quality of life in Mexican patients with primary neurological or musculoskeletal disabilities. *Disability Health Journal*, 9(1), 127-33. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.05.003

Fayed, N., Avery, L., Davis, A. M., Streiner, D. L., Ferro, M., Rosenbaum, P., Cunningham, C., ..., & Ronen, G. M. (2019). Parent Proxy Discrepancy Groups of Quality of Life in Childhood Epilepsy. *Value in Health*, 22(7), 822-828. doi: 10.1016/j.jval.2019.01.019

- Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol 1: Conceptualization and measurement* (p. 63-73). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342. doi: 10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x
- Ferreira, M. C., Garcia, N. R., Prudente, C. O. M., & Ribeiro, M. F. M. (2020). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28. doi: 10.1590/1518-8345.3928.3300
- Ferro, M. A., Avery, L., Fayed, N., Streiner, D. L., Cunningham, C. E., Boyle, M. E., & ..., Ronen, G. M. (2017). Child- and parent-reported quality of life trajectories in children with epilepsy: A prospective cohort study. *Epilepsia*, 58(7), 1277-1286. doi: 10.1111/epi.13774
- Ferro, M. A., Qureshi, S. A. , Shanahan, L., Otto, C., & Ravens-Sieberer, U. (2021). Health-related quality of life in children with and without physical–mental multimorbidity. *Quality of Life Research*. doi: 10.1007/s11136-021-02963-6
- Fonseca, A., Pal, C., & Martin, I. (2008). Life satisfaction and quality of life amongst elderly Portuguese living in the community. *Portuguese Journal of Social Science*, 7(2), 87-102. doi: 10.1386/pjss.7.2.87\_1
- Formisano, R., Longo, E., Azicnuda, E., Silvestro, D., D'Ippolito, M., Truelle, J., ..., & Giustini, M. (2017). Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Neurological Sciences*, 38(2), 279-286. doi: 10.1007/s10072-016-2755-y

Formisano, R., Silvestro, D., Azicnuda, E., Longo, E., Barba, C., Rigon, J., ..., & Bivona, U. (2016). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Italian validation of the proxy version. *Internal and Emergency Medicine*, 12(2), 187-198. doi: 10.1007/s11739-016-1536-1

Galvan, J. L. & Galvan, M. C. (2017). *Writing Literature Reviews: A Guide for Students of the Social and Behavioral Sciences* (7<sup>th</sup> ed). New York: Taylor & Francis Group.

Gao, W., Yuan, C., Zou, Y., & Lin, H. (2020). Development and Pilot Testing a Self-Reported Pediatric PROMIS App for Young Children Aged 5-7 Years. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, 74-83. doi: 10.1016/j.pedn.2020.04.003

Garner, P. (2009). *Special Educational Needs: The Key Concepts*. London: Routledge.

Gaspar, D. (2010). Understanding the diversity of conceptions of well-being and quality of life. *The Journal of Socio-Economics*, 39(3), 351-360. doi: 10.1016/j.socec.2009.11.006

Glatzer, W., Camfield, L., Moller, V., & Rojas, M. (2015). *Global Handbook of Quality of Life Exploration of Well-Being of Nations and Continents*. doi: 10.1007/978-94-017-9178-6

Goethe, E., LoPresti, M. A., Zhao, M., Brayton, A., Gadgil, N., Pan, I. W., & Lam, S. (2019). Quality of Life in Pediatric Neurosurgery: Comparing Parent and Patient Perceptions. *World Neurosurgery*, 134, 306-310. doi: 10.1016/j.wneu.2019.10.037

Goering, S. (2015). Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*, 8(2), 134-138. doi: 10.1007/s12178-015-9273-z

Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, *118*(8), 622-628. doi: 10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009

Haukedal, C. L., Torkildsen, J. K., Lyxell, B., & Wie, O. B. (2018). Parents' Perception of Health-Related Quality of Life in Children With Cochlear Implants: The Impact of Language Skills and Hearing. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *61*(8). doi: 10.1044/2018\_JSLHR-H-17-0278

Heward, W. L. (2009). *Exceptional Children: An introduction to special education* (9<sup>th</sup> ed.). USA: Pearson Education, Inc.

Hussain, S., R., Orwa, J., Sokhi, D. S., Kathomi, C. M., Dossajee, H., Miyanji, O., ..., & Samia, P. (2020). Determining the quality of life of children living with epilepsy in Kenya-Across-sectional study using the CHEQOL-25 tool. *Seizure*, *76*, 100-104. doi: 10.1016/j.seizure.2020.01.007

Hwang, H.F., Chen, C.Y., & Lin, M. R. (2017). Patient-Proxy Agreement on the Health-Related Quality of Life One Year after Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *98*(12), 2540-2547. doi: 10.1016/j.apmr.2017.05.013

Jacobsson, L. J., Westerberg, M., & Lexell, J. (2010). Health-related quality-of-life and life satisfaction 6–15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Brain Injury*, *24*(9), 1075-1086. doi: 10.3109/02699052.2010.494590

Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Rojahn, J. (2007). *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*. Retrieved from <https://link.springer.com>



Jalayondeja, C., Jalayondeja, W., Suttiwong, J., Sullivan, P. E., & Nilanthi, D. L. (2016). Physical activity, Self-esteem, and Quality of Life among People with Physical Disability. *Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, 47(3), 546-58.

Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., ..., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 225-231. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x

Kamiri, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645-649. doi: 10.1007/s40273-016-0389-9

Karras, H. C., Morin, D. N., Gill, K., Izadi-Najafabadi, S., & Zwicker, J. G. (2018). Health-related quality of life of children with Developmental Coordination Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 85-95. doi: 10.1016/j.ridd.2018.05.012

Kaartina, S., Chin, Y. S., Wahida, R. F., Woon, F. C., Hiew, C. C., Zalilah, M. C., & Nasir, M. T. (2015). Adolescent self-report and parent proxy-report of health-related quality of life: an analysis of validity and reliability of PedsQL™ 4.0 among a sample of Malaysian adolescents and their parents. *Health Quality of Life Outcomes*, 13(44). doi: 10.1186/s12955-015-0234-4

Kennedy, P. (2007). *Psychological Management of Physical Disabilities: A practitioner's guide*. London: Routledge.

Kirk, S., Gallagher, J., Coleman, M. R., & Anastasiow, N. (2012). *Educating Exceptional Children* (13<sup>th</sup> ed.). Boston, MA: Houghton Mifflin.

Koch, A. D., Vogel, V., Becker, T., Salize, H., Voss, E., Werner, A., ..., & Schatzwohl, M. (2015). Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. *Research in Developmental Disabilities, 45*, 136-146. doi: 10.1016/j.ridd.2015.07.022

Kontodimopoulos, N., Damianou, K., Stamatopoulou, E., Kalampokis, A., & Loukos, I. (2018). Children's and parents' perspectives of health-related quality of life in newly diagnosed adolescent idiopathic scoliosis. *Journal of Orthopaedics, 15*(2), 319-323. doi: 10.1016/j.jor.2018.02.003

Kozlowski, A. J., Singh, R., Victorson, D., Miskovic, A., Lai, J., Harvey, R. L., ..., & Heinemann, A. W. (2015). Agreement Between Responses From Community-Dwelling Persons With Stroke and Their Proxies on the NIH Neurological Quality of Life (Neuro-QoL) Short Forms. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 96*(11), 1986-1992. doi: 10.1016/j.apmr.2015.07.005

Landfeldt, E., Lindgren, P., Bell, C. F., Guglieri, M., Straub, V., Lochmuller, H., & Bushby, K. (2015). Health-related quality of life in patients with Duchenne muscular dystrophy: a multinational, cross-sectional study. *Developmental Medicine & Child Neurology, 58*(5), 508-515. doi: 10.1111/dmcn.12938

Larkin, S. (2009). *Metacognition in Young Children*. London: Routledge.

Lau, K., Chow, S. M. C., & Lo, S. L. (2006). Parents' perception of the quality of life of preschool children at risk or having developmental disabilities. *Quality of Life Research, 15*(7), 1133-1141. doi: 10.1007/s11136-006-0067-z

Law, M., Hanna, S., Anaby, D., Kertoy, M., King, G., & Xu, L. (2014). Health-related quality of life of children with physical disabilities: a longitudinal study. *BMC Pediatrics*, *14*. doi: 10.1186/1471-2431-14-26

Lee, Y., Yang, H., Lee, W., & Teng, M. (2019). Do parents and children agree on rating a child's HRQOL? A systematic review and Meta-analysis of comparisons between children with attention deficit hyperactivity disorder and children with typical development using the PedsQL. *Disability and Rehabilitation*, *41*(3), 265-275. doi: 10.1080/09638288.2017.1391338

Leser, K. A., Pirie, P. L., Ferketich, A. K., Havercamp, S. M., & Wewers, M. E. (2018). Smoking behaviors of adults with developmental disabilities and their direct support professional providers. *Disability and Health Journal*, *11*(3), 461-465. doi: 10.1016/j.dhjo.2018.01.007

Lifland, B. E., Mangione-Smith, R., Palermo, T. M., & Rabbitts, J. A. (2017). Agreement between Parent Proxy-Report and Child Self-Report of Pain Intensity and Health-Related Quality of Life after Surgery. *Academic Pediatrics*, *18*(4), 376-383. doi: 10.1016/j.acap.2017.12.001

Lim, Y., Velozo, C., & Bendixen, R. M. (2014). The level of agreement between child self-reports and parent proxy-reports of health-related quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Quality of Life Research*, *23*(7), 1945-1952. doi: 10.1007/s11136-014-0642-7

Liu, Y., Hinds, P. S., Wang, J., Correia, H., Du, S., Ding, J., ..., & Yuan, C. (2013). Translation and linguistic validation of the Pediatric Patient-Reported Outcomes Measurement Information System measures into simplified Chinese using cognitive

interviewing methodology. *Cancer Nursing*, 36(5), 368-376. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182962701

Longo, E., Badia, M., Orgaz, B., & Gómez-Vela, M. (2017). Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 71, 214-222. doi: 10.1016/j.ridd.2017.09.020

Lorne, H., Newman, C. J., & Unger, S. (2019). Is height important for quality of life in children with skeletal dysplasias? *European Journal of Medical Genetics*, 63(4). doi: 10.1016/j.ejmg.2019.103816

Mastropieri, M. & Scruggs, T. (2007). *The Inclusive Classroom: Strategies for Effective Instruction* (3<sup>th</sup> ed.). New Jersey: Pearson Allyn Bacon Prentice-Hall, Inc.

Matson, J. L., Andrasik, F., & Matson, M. L. (2009). *Assessing Childhood Psychopathology and Developmental Disabilities*. New York: Springer Science and Business Media.

Mayo, N. (2015). *Dictionary of Quality of Life and Health Outcomes Measurement*. Milwaukee, WI: International Society for Quality of Life Research.

McDowell, I. (2006). *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires* (3<sup>rd</sup> ed.). doi: 10.1093/acprof:oso/9780195165678.001.0001

McHorney, C. A. (1999). Health status assessment methods for adults: past accomplishments and future challenges. *Annual Review of Public Health*, 20, 309-335. doi: 10.1146/annurev.publhealth.20.1.309

- Medvedev, O. N. & Landhuis, C. E. (2018). Exploring constructs of well-being, happiness and quality of life. *Peer J*, 6. doi: 10.7717/peerj.4903
- Mitchell, L. (2017). *Physical Disabilities: Perspectives, Risk Factors and Quality of Life*. New York: Novinka.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: the PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7). doi: 10.1371/journal.pmed.1000097
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015
- Morrow, A. M., Hayen, A., Quine, S., Scheinberg, A., & Craig, J. C. (2011). A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. *Child: Care, Health and Development*, 38(2), 186-195. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01240.x
- Muldoon, M., Barger, S., Flory, J., & Manuck, S. (1998). What are quality of life measurements measuring?. *Education and debate*, 316(7130), 542-545. doi: 10.1136/bmj.316.7130.542
- Nolan, R., Luther, B., Young, P., & Murphy, N. A. (2014). Differing Perceptions Regarding Quality of Life and Inpatient Treatment Goals for Children With Severe Disabilities. *Academic Pediatrics*, 14(6), 574-80. doi: 10.1016/j.acap.2014.02.012
- Odom, S., Horner, R. H., Snell, M. E., & Blacher, J. (2007). *Handbook of Developmental Disabilities*. New York: The Guilford Press.

Oliver, M. (2009). Αναπηρία και Πολιτική. (μτφ.: Θ. Μπεκερίδου). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο. (έτος έκδοσης πρωτότυπου 1990).

O'Mahony, J., Marrie, R. A., Laporte, A., Bar-Or, A., Yeh, E. A., Brown, A., ..., & Banwell, B. (2018). Pediatric-onset multiple sclerosis is associated with reduced parental health-related quality of life and family functioning. *Multiple Sclerosis Journal*, 25(12), 1661-1672. doi: 10.1177/1352458518796676

Ow, N., Appau, A., Matout, M., Mayo, N. E. (2021). What is QOL in children and adolescents with physical disabilities? A thematic synthesis of pediatric QOL literature. *Quality of Life Research*, 30(5), 1233-1248. doi: 10.1007/s11136-021-02769-6

Oyiborhoro, J. M. (2005). *Aural Rehabilitation for People with Disabilities*. Burlington: Elsevier Academic Press.

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ..., & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ: Research Methods and Reporting*. doi: 10.1136/bmj.n71

Palijan, T. Z., Kovačević, D., Vlastelica, M., Dadić-Hero, E., & Sarilar, M. (2017). Quality of Life of Persons Suffering from Schizophrenia, Psoriasis and Physical Disabilities. *Psychiatria Danubina*, 29(1), 60-65. doi: 10.24869/psyd.2017.60

Pardo-Guijarro, M. J., Martinez-Andres, M., Notario-Pacheco, B., Solera-Martinez, M., Sanchez-Lopez, M., & Martinez-Vizcaino, V. (2015). Self-Reports Versus Parental Perceptions of Health-Related Quality of Life of Deaf Children and Adolescents. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(3), 275-282. doi: 10.1093/deafed/env018

- Parmenter, T. R. (1994). Quality of life as a concept and measurable entity. *Social Indicators Research*, 33, 9-46. Retrieved from <https://link.springer.com/article/10.1007/BF01078957>
- Pavot, W. & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 164-172. doi: 10.1037/1040-3590.5.2.164
- Perez, M. A., Olivares, P. R., & Gusi, N. (2017). Parent-child discrepancy in the assessment of health-related quality of life using the EQ-5D-Y questionnaire. *Arch Argent Pediatr*, 115(6), 541-546. doi: 10.5546/aap.2017.eng.541
- Petticrew, M. & Roberts, H. (2006). *Systematic Reviews in the Social Sciences: A Practical Guide*. Malden, MA: Blackwell Publishing
- Pinto, S., Fumincelli, L., Mazzo, A., Caldeira, S., & Martins, J. C. (2016). Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. *Porto Biomedical Journal*, 2, 6-12. doi: 10.1016/j.pbj.2016.11.003
- Rajmil, L., Lopez, A. R., Lopez-Aguilu, S., & Alonso, J. (2013). Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health Quality of Life Outcomes*, 11(1), 101-110. doi: 10.1186/1477-7525-11-101
- Renwick, R., Brown, I., & Raphael, D. (2000). Personal-centered quality of life: Contributions from Canada to an international understanding. In K. D. Keith & R. L. Schalock (Ed.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (p. 5-22). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Ronen, G. M., Streiner, D. L., & Rosenbaum, P. (2003). Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia*, *44*(4), 598-612. doi: 10.1046/j.1528-1157.2003.46302.x

Sahlin, K. B. & Lexell, J. (2015). Impact of Organized Sports on Activity, Participation, and Quality of Life in People With Neurologic Disabilities. *Physical Medicine & Rehabilitation Journal*, *7*(10), 1081-1088. doi: 10.1016/j.pmrj.2015.03.019

Sattoe, J., Van Staa, A., & Moll, H. (2012). The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, *10*(10). Retrieved from <http://www.hqlo.com/content/10/1/10>

Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, *48*, 203-216. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schooler, J. & Schreiber, C. A. (2004). Experience, meta-consciousness, and the paradox of introspection. *Journal of Consciousness Studies*, *11*(7/8), 17-39. Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/233527104\\_Experience\\_Meta-consciousness\\_and\\_the\\_Paradox\\_of\\_Introspection](https://www.researchgate.net/publication/233527104_Experience_Meta-consciousness_and_the_Paradox_of_Introspection)



- Sentenac, M., Rapp, M., Ehlinger, V., Colver, A., Thyen, U., & Arnaud, C. (2020). Disparity of child/parent-reported quality of life in cerebral palsy persists into adolescence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(1). doi: 10.1111/dmcn.14638
- Shapiro, D. R. & Malone, L. A. (2016). Quality of Life and Psychological Affect Related to Sport Participation in Children and Youth Athletes with Physical Disabilities: A Parent and Athlete Perspective. *Disability and Health Journal*, 9(3), 385-391. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.11.007
- Shea, M. (2019). The Quality of Life is Not Strained: Disability, Human Nature, Well-Being, and Relationships. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 29(4), 333-366. doi: 10.1353/ken.2019.0029
- Siegler, R. S. & Stern, E. (1998). Conscious and unconscious strategy discoveries: A microgenetic analysis. *Journal of Experimental Psychology: General*, 127(4), 377-397. doi: 10.1037/0096-3445.127.4.377
- Slater, S. B., Vukmanovic, P., Macukanic, T., Prvulovic, T., & Cutler, J. L. (1974). The Definition and Measurement of Disability. *Social Science and Medicine*, 8(5), 305-308. doi: 10.1016/0037-7856(74)90099-7
- Stenhagen, M., Ekström, H., Nordell, E., & Elmståhl, S. (2014). Accidental falls, health-related quality of life and life satisfaction: a prospective study of the general elderly population. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 58, 95-100. doi: 10.1016/j.archger.2013.07.006
- Tapawan, S. J., Wang, F. S., Lee, M. W., Chua, A. Q., Lin, J. B., Han, V., ..., & Tay, S. K. (2020). Perspectives on Palliative Care Among Duchenne Muscular Dystrophy Patients

and Their Families in Singapore. *ANNALS Academy of Medicine Singapore*, 49(2), 72-77.

Retrieved from <https://www.annals.edu.sg/pdf/49VolNo2Feb2020/V49N2p72.pdf>

The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Groß-Umstadt, Germany: Pabst Science Publishers.

Vaidya, S. & Boes, S. (2018). Measuring quality of life in children with spinal muscular atrophy: a systematic literature review. *Quality of Life Research*, 27(12), 3087-3094. doi: 10.1007/s11136-018-1945-x

Veenman, M. V. J. & Spaans, M. A. (2005). Relation between intellectual and metacognitive skills: Age and task differences. *Learning and Individual Differences*, 15(2), 159-176. doi: 10.1016/j.lindif.2004.12.001

Verdugo, M. A., Aza, A., Orgaz, M. B., Fernández, M., & Amor, A. M. (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: A self- and proxy-report evaluation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(2). doi: 10.1016/j.ijchp.2020.100219 1697-2600

Verhey, L. H., Kulik, D. M., Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Lach, L., & Streiner, D. L. (2009). Quality of life in childhood epilepsy: What is the level of agreement between youth and their parents? *Epilepsy & Behavior*, 14(2), 407-410. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.12.008

Vetter, T. R., Bridgewater, C. L., & McGwin, G. (2012). An observational study of patient versus parental perceptions of health-related quality of life in children and adolescents with a chronic pain condition: who should the clinician believe? *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1). doi: 10.1186/1477-7525-10-85

- Wakimizu, R., Yamaguchi, K., & Fujioka, H. (2016). Family Empowerment and Quality of Life of Parents Raising Children with Developmental Disabilities in 78 Japanese Families. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(1), 38-45. doi: 10.1016/j.ijnss.2016.12.004
- Wallander, J. L. & Koot, H. M. (2016). Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review*, 45, 131-143. doi: 10.1016/j.cpr.2015.11.007
- Wasserman, D., Bickenbach, J., & Wachbroit, R. (2005). *Quality of Life and Human Difference: Genetic Testing, Health Care and Disability*. New York: Cambridge University Press.
- Wearmouth, J. (2016). *Special Education Needs and Disability: The Basics* (2<sup>nd</sup> ed.). New York: Routledge.
- Wei, Y., Speechley, K., & Campbell, C. (2015). Health-Related Quality of Life in Children with Duchenne Muscular Dystrophy: A Review. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 2(3), 313-324. doi: 10.3233/JND-150071
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., ..., & Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120(4), 804-814. doi: 10.1542/peds.2006-3272
- Witt, S., Dellenmark-Blom, M., Kuckuck, S., Dingemann, J., Abrahamsson, K., Dingemann, C., ..., & Quitmann, J. H. (2021). Parent-child-agreement on health-related quality of life and its determinants in patients born with Esophageal Atresia: a Swedish-

German cross-sectional study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16. doi: 10.1186/s13023-021-01748-x

World Health Organization. (2013). *How to use the ICF, A Practical Manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: W.H.O.

World Health Organization. (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: W.H.O.

Zablotsky, B., Black, L., Maenner, M. J., Schieve, L. A., Danielson, M. L. Bitsko, R. H., ..., & Boyle, C. A. (2019). Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics*, 144(4), doi: 10.1542/peds.2019-0811

Ysrraelit, M. C., Fiol, M. P., Gaitán, M. I., & Correale, J. (2018). Quality of life assessment in Multiple sclerosis: Different Perception between Patients and neurologists. *Frontiers in Neurology*, 8. doi: 10.3389/fneur.2017.00729

Zamani, G., Heidari, M., Malamiri, R., Ashrafi, M., Mohammadi, M., Badv, R., ..., & Fathi, M. (2016). The Quality of Life in Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Neuromuscular Disorders*, 26(7), 423-427. doi: 10.1016/j.nmd.2016.05.004