

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΦΥΣΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ & ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ

**Γενικό προφίλ της ποιότητας ζωής, της άσκησης και
των συμπεριφορών υγείας των γονέων με παιδιά με
αυτισμό.**

Διπλωματική εργασία της Ιωάννας Καράση

Επιβλέπων καθηγητής: κ. Δ. Κοκαρίδας

Ιούνιος 2024

Τρίκαλα

Διπλωματική εργασία που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για τη μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του προ-πτυχιακού τίτλου του Τμήματος Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Από την
Ιωάννα Καραση
του Ιωάννη

Ιούνιος 2024

© 2024

Καραση Ιωάννα

ALL RIGHTS RESERVED

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ	9
2.1. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)	
2.2. Ποιότητα ζωής	10
2.3. Αυτισμός και ποιότητα ζωής	11
2.4. Γονικό άγχος και κατάθλιψη	13
2.5. Συμπεριφορές υγείας	14
2.6. Φυσική δραστηριότητα των γονέων	15
2.7. Σχετικές έρευνες	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	23
3.1 Δείγμα	23
3.2 Εργαλεία μέτρησης	23
3.3 Διαδικασία της έρευνας	24
3.4 Ανάλυση αποτελεσμάτων	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ	33
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	37
Διεθνής βιβλιογραφία	

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η εξέταση ενός γενικού προφίλ της ποιότητας ζωής, της άσκησης και των συμπεριφορών υγείας των γονέων παιδιών με αυτισμό αποτελεί ένα σημαντικό θέμα για την κοινωνία όπου θα έπρεπε να ερευνηθεί παραπάνω καθώς οι έρευνες που ήδη έχουν διεξαχθεί για να εξετάσουν το ολόκληρο το προφίλ της ποιότητας ζωής αυτών των γονέων, είναι ελάχιστες. Στην Ελλάδα βέβαια το συγκεκριμένο θέμα δεν έχει μελετηθεί ακόμη. Σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας είναι να παρουσιάσει ένα γενικό προφίλ της ποιότητας ζωής, της άσκησης και των συμπεριφορών υγείας σε γονείς όπου έχουν παιδιά με αυτισμό και πως μπορεί ο αυτισμός να επηρεάσει αυτούς τους παράγοντες. Το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτελούταν από 66 άτομα τυπικού πληθυσμού, όλοι γονείς με παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος (40 γυναίκες και 26 άντρες με Μ.Ο ηλικίας 49,5 έτη). Για τις ανάγκες της έρευνας μοιράστηκαν 6 ερωτηματολόγια, το SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992) για την ποιότητα ζωής, και τα ερωτηματολόγια του Baecke και συν. (1982) για τη μέτρηση της σωματικής δραστηριότητας, των Godin, & Shephard, (1985) για τη μέτρηση της έντασης της σωματικής δραστηριότητας κατά τον ελεύθερο χρόνο της τελευταίας εβδομάδας, το ερωτηματολόγιο των Μπεμπέτσος και συν. (2000) για τη διατροφική συμπεριφορά, Heatherton και συν. (1991) για το βαθμό εξάρτησης από την νικοτίνη, και του Michopoulos και συν., (2008) για την κλίμακα άγχους και κατάθλιψης. Τα αποτελέσματα της έρευνας ανέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε παράγοντες της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αυτισμό, το φύλο του γονέα, το φύλο του παιδιού με αναπηρία, την ύπαρξη άλλων παιδιών ή όχι, το επίπεδο μόρφωσης του γονέα, την οικογενειακή του κατάσταση, την ηλικία του γονέα και την ηλικία του παιδιού με αναπηρία. Μελλοντικές έρευνες με μεγαλύτερο αριθμό δείγματος απαιτούνται για να αναδείξουν περαιτέρω τους παράγοντες που επηρεάζουν την συνολική ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αυτισμό.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής, άσκηση, συμπεριφορές υγείας, γονείς, παιδιά, αυτισμός

ABSTRACT

Overall profile of quality of life, exercise and health behaviors of parents with children with ASD.

The purpose of this study was to examine the overall profile concerning the quality of life, exercise and health behaviors of parents of children with ASD since it's a research topic not yet thoroughly examined in the Greek population. The sample consisted of 66 individuals, all parents of children with autism spectrum disorders (40 women and 26, mean age: 49.5 years). Six (6) questionnaires were administered for research purposes, that is, the SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992) for the quality of life, Baecke et al. (1982) measurement of physical activity, Godin, & Shephard (1985) instrument measuring intensity of physical activity during leisure time during the last week, Bebetos et al. (2000) questionnaire regarding eating behavior, Heatherton et al. (1991) nicotine dependence scale, and Michopoulos et al., (2008) anxiety and depression scale. The results of the research showed statistically significant differences in factors concerning the quality of life of the parents of children with ASD, and differences based on parental and child gender, and factors concerning parental level of education, marital status, parental and children's age with ASD. Future research using a larger sample size is needed to further highlight the factors that influence the overall quality of life of parents of children with autism.

Key words: quality of life, exercise, health behaviors, parents, children, ASD

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) αποτελούν μια εξαιρετικά σύνθετη νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται κυρίως από αποκλίσεις από την τυπική ανάπτυξη και δευτερευόντως από καθυστερήσεις σε αυτήν. Τα άτομα με ΔΑΦ συνήθως εμφανίζουν υποκείμενες γνωσιακές, κοινωνικοσυναισθηματικές και αισθητηριακές μειονεξίες, οι οποίες η ποικιλομορφία και οι πολυπληθείς συνδυασμοί μας δίνουν έναν πολύ πλούσιο και ποικίλλοντα φαινότυπο, τον οποίο ακριβώς προσπαθεί να αποτυπώσει η έννοια του Αυτιστικού συνεχούς ή φάσματος. (Bromley et al., 2004). Επίσης, οι μειονεξίες αυτές λαμβάνουν χώρα από την γέννηση του ατόμου (αν και όχι πάντα άμεσα αντιληπτές), και επιμένουν καθ' όλη τη ζωή. Βέβαια αλλαγές συμβαίνουν συνεχώς και η πρόοδος είναι δυνατή, όχι όμως και η θεραπεία. Η ελάχιστη γενική νοητική ικανότητα που συμβιώνει με μειονεκτικές συμπεριφορές και προσαρμογές, είναι εμφανής καθ' όλη την αναπτυξιακή περίοδο του παιδιού, και έχει δυσμενή επίδραση στην εκπαίδευση και ένταξή του στην κοινωνία (Sherrill, 2004).

Η ποιότητα ζωής που συνάδει με την υγεία είναι μια ολοκληρωμένη έννοια αποτελεσμάτων υγείας που στοχεύει στη συνολική ευημερία και ποιότητα ζωής ενός ατόμου ενσωματώνοντας τις διάφορες διαστάσεις της υγείας και της λειτουργίας του ατόμου (Duarte et al., 2005). Εισέτι, οι περισσότερες μελέτες που επικεντρώνονται σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες στοχεύουν στις επιπτώσεις στην ψυχική υγεία , αξιολογώντας παράγοντες όπως το γονικό άγχος, η κατάθλιψη και η ψυχολογική ευεξία (Hastings et al., 2005).

Έχει αναφερθεί ότι το επίπεδο της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία είναι χαμηλότερο από αυτό των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία (Song and Singer, 2006). Ιδιαίτερα, οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, όπως η διανοητική αναπηρία και οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος, βιώνουν υψηλότερο στρες και έχουν χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής από τους γονείς των οποίων τα παιδιά έχουν άλλους τύπους αναπηριών.

Το ψυχολογικό επίπεδο των γονέων παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες όπως η προσωπικότητα, η κατάσταση του τρέχοντος γάμου και η κοινωνική θέση. Ωστόσο, οι συγκρούσεις και οι οικογενειακές εντάσεις θα κλιμακωθούν στις περισσότερες περιπτώσεις εάν αποτύχουν να ξεπεράσουν συναισθήματα διάφορες ενοχές για τα παιδιά τους, απόγνωση για ανάκαμψη από αναπηρία, θυμό και ντροπή.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η ποιότητα ζωής αναφέρεται στη μοναδική προοπτική ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή και τον βαθμό ευτυχίας που βιοτεύουν οι άνθρωποι στην καθημερινή τους ζωή (World Health Organization, 1994). Οι γονείς παιδιών με διαταραχές υγειονομικής περίθαλψης διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο στο να μην εργαστούν, στο να αποκτήσουν οικονομικό στρες (Witt et al., 2011) και κακή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Επιπλέον, δεν είναι υπερβολή να αναφέρουμε ότι οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες είναι τα δευτερεύοντα θύματα, και ότι οι ίδιοι αντιμετωπίζουν διάφορες δυσκολίες στη φροντίδα και στην ανατροφή των παιδιών τους. Το βάρος της ανατροφής παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες οδηγεί αναπόφευκτα σε μειωμένη ποιότητα ζωής συμπεριλαμβανομένης της σωματικής ασθένειας, της μειωμένης φυσικής κατάστασης, της απώλειας κινήτρων για ζωή, της μειωμένης ικανοποίησης από τη ζωή και της μειωμένης αίσθησης της ευεξίας (George et al., 2011).

Πρόσφατες μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι γονείς και οι οικογένειες βιώνουν μεγάλο άγχος, πολλές συγκρούσεις και υψηλά επίπεδα κατάθλιψης εξαιτίας των παιδιών τους με αναπηρία, ιδίως οι γονείς που είναι σε νεαρή ηλικία. Ενώ οι παραδοσιακές πρακτικές διαχείρισης της υγιεινής διαβίωσης θα επικεντρώνονταν στην υγιεινή για τη βελτίωση της ατομικής και πληθυσμιακής υγείας και την πρόληψη των ασθενειών, έχει αναφερθεί ότι τα υψηλότερα επίπεδα ευαισθητοποίησης, σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργίας συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, και στην αναζήτηση υγιεινών τρόπων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, διάφορα είδη μελέτες έχουν διεξαχθεί με τη χρήση μετριοπαθών μεταβλητών.

Ειδικότερα, έχει αναφερθεί ότι οι δραστηριότητες αναψυχής, όπως ο αθλητισμός, συμβάλλουν στη βελτίωση του άγχους και της ποιότητας ζωής. Επιπλέον, η ελαφριά σωματική δραστηριότητα, όπως το περπάτημα, το μπόουλινγκ ή το τζόκινγκ για 20 λεπτά, μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής προλαμβάνοντας το άγχος, την κατάθλιψη, την ψυχολογική δυσφορία και το στρες και βελτιώνοντας την

αυτοεκτίμηση, τις κοινωνικές δεξιότητες και την επικοινωνία. Με άλλα λόγια, η τακτική άσκηση μειώνει την κατάθλιψη, βελτιώνει την ποιότητα ζωής και αυξάνει τη σωματική λειτουργία και τη ζωτικότητα (Sowa & Meulenbroek, 2012).

Στην Ελλάδα, οι περισσότερες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στην προσαρμογή της συμπεριφοράς των γονέων απέναντι στα παιδιά τους και στην ενημέρωση για τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Ωστόσο, καμία μελέτη δεν έχει ακόμη διερευνήσει τη συνολική ποιότητα ζωής, τη συμμετοχή στη φυσική δραστηριότητα και τις συμπεριφορές υγείας των γονέων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού στην Ελλάδα. Σκοπός επομένως της έρευνας ήταν να εξετάσει τον βαθμό στον οποίο η αναπηρία του παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζει την ποιότητα ζωής, τη συμμετοχή σε άσκηση και τις συμπεριφορές υγείας των γονέων τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

2.1. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) αναγνωρίζεται πλέον ως μια σύνθετη και δυναμική αναπτυξιακή διαταραχή με έναρξη στην πρώιμη παιδική ηλικία. Περιβάλλεται από μια ετερογενή αιτιολογία και μια υποκείμενη σύνθεση αναπτυξιακών ελλειμμάτων, φτωχών νευρωνικών συνδέσεων σε ένα διασυνδεδεμένο σύστημα και ποικίλων φαινοτύπων που οφείλονται σε σύνθετη γενετική και περιβάλλον, όπου πολλαπλά γονίδια επηρεάζουν το ένα το άλλο (Geschwind, 2011).

Η διάγνωση της ΔΑΦ είναι μάλλον μια πολύπλοκη διαδικασία, καθώς υπάρχει μεγάλη ποικιλία στον τύπο και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων και η μεταβολή τους με την ηλικία. Η ΔΑΦ συζητείται σε σχέση με διαταραχές όπως τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας, την αναπτυξιακή γλωσσική διαταραχή, την αναπτυξιακή διαταραχή συντονισμού και κινητικότητας, τη νοητική αναπηρία, και τις κοινωνικοπολιτισμικές διαφορές (Dodds et al., 2011). Προγεννητικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες συμβάλλουν στην κλινική εικόνα σε πολλές περιπτώσεις και σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί ακόμη και να προκαλέσουν οι ίδιοι τη νόσο. Οι ενδομήτριες συγγενείς λοιμώξεις του κεντρικού νευρικού συστήματος και η έκθεση της εγκύου σε τοξικές ουσίες αυξάνουν επίσης τον κίνδυνο ΔΑΦ και αρκετές μελέτες έχουν δείξει αυξημένο κίνδυνο γνωστικών διαταραχών, συμπεριλαμβανομένης της ΔΑΦ, σε εξαιρετικά πρόωρα βρέφη. Η τραυματική εγκεφαλική βλάβη κατά τη γέννηση, οι εγκεφαλοαγγειακές κακώσεις, η σοβαρή εγκεφαλοπάθεια και οι λοιμώξεις του εγκεφάλου μπορεί να οδηγήσουν στην ανάπτυξη αυτιστικών συμπτωμάτων. Ο συνδυασμός αυτών των παραγόντων εκθέτει σοβαρά εμπόδια και υποβόσκουσες παγίδες που αντιμετωπίζουν οι κλινικοί γιατροί και οι ερευνητές όταν στοχεύουν σε μια ακριβή διάγνωση (Huerta & Lord, 2012).

Οι αρνητικές επιπτώσεις της εκτείνονται σε νευρολογικές, βιολογικές, προσαρμοστικές, κοινωνικές, γλωσσικές και γνωστικές λειτουργίες, με συμπτώματα και ανάγκες που μεταβάλλονται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής (Hus & Segal, 2021).

Αν και εικάζεται ότι κληρονομείται, δεν έχει βρεθεί συγκεκριμένο γονίδιο ή ιατρικοί δείκτες που να προσδιορίζει τη ΔΑΦ. Ως εκ τούτου, η ταυτοποίηση της ΔΑΦ βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό του πάσχοντος παιδιού και στις παρατηρήσεις της συμπεριφοράς και της γνωστικής λειτουργίας που πρέπει να πληρούν συγκεκριμένα κριτήρια τα οποία έχουν συμφωνηθεί από ειδικούς και περιγράφονται στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών - DSM-5 της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας.

2.2. Ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι πολυδιάστατη και επομένως δύσκολο να οριστεί καθώς υπάρχουν διαφορετικές προσεγγίσεις που βασίζονται στις ανθρώπινες ανάγκες, την υποκειμενική ευημερία, τις προσδοκίες και τις φαινομενολογικές απόψεις. Η σχετική βιβλιογραφία σχετικά με την ευημερία διακρίνει μεταξύ προσεγγίσεων που βασίζονται στην ευχαρίστηση, στην ευημερία και στην ικανοποίηση από τη ζωή ως διαφορετικές πτυχές της ανθρώπινης ευτυχίας (Peasgood et al., 2014). Όροι που αφορούν την ποιότητα ζωής περιλαμβάνουν την ευεξία, τους κοινωνικούς δείκτες, τον τρόπο ζωής, και πώς αυτοί οι παράγοντες αλληλεπικαλύπτονται και επηρεάζουν την ποιότητα αυτή (Karimi & Brazier, 2016).

Ενώ οι περισσότεροι ορισμοί της ποιότητας ζωής εστιάζουν στις υποκειμενικές κρίσεις, ορισμένοι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι στην ποιότητα ζωής θα πρέπει να περιλαμβάνονται και αντικειμενικοί παράγοντες. Για παράδειγμα, η ποιότητα ζωής είναι "η συνολική ευημερία, που περιλαμβάνει αντικειμενικές περιγραφές και υποκειμενικές εκτιμήσεις της σωματικής, υλικής, κοινωνικής και συναισθηματικής ευημερίας, καθώς και το βαθμό προσωπικής ανάπτυξης και σκόπιμης δραστηριότητας (Brazier et al., 2014). Η ποιότητα ζωής είναι μια σύνθετη, πολυδιάστατη έννοια που επιτρέπει τη λεπτομερή αξιολόγηση της προσαρμογής σε διάφορους λειτουργικούς τομείς, τόσο σε θετικούς όσο και σε αρνητικούς. Η ποιότητα ζωής αναφέρεται στην "αντιλαμβανόμενη θέση του ατόμου μέσα στην κουλτούρα και τις αξίες μέσα στις οποίες ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του".

Γενικότερα, υπάρχουν δύο είδη ποιότητας ζωής, η αντικειμενική και η υποκειμενική (Diener et al., 1999). Η αντικειμενική ποιότητα ζωής μετρείται μέσω κοινωνικών παραγόντων όπως το εισόδημα, το μορφωτικό επίπεδο και η κατάσταση

της υγείας και αποτελεί αντικειμενική ποσοτικοποίηση και αντανάκλαση της αντικειμενικής κατάστασης στην οποία βρίσκονται οι άνθρωποι μέσα σε ένα συγκεκριμένο πολιτισμικό πλαίσιο. Αντίθετα, η υποκειμενική ποιότητα ζωής ορίζεται ως το υποκειμενικό επίπεδο ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή και μετριέται μέσω της αίσθησης συναισθηματικής ασφάλειας του ατόμου, όπως η ευτυχία, η σταθερότητα και η οικειότητα.

2.3. Αυτισμός και ποιότητα ζωής

Αποτελέσματα από σχετική μελέτη υποστηρίζουν ότι οι συμπεριφορές που σχετίζονται με ΔΑΦ θα έχουν δυσμενή επίδραση στην ποιότητα ζωής. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν ότι τα επίπεδα ποιότητας ζωής τους ήταν χειρότερα από αυτά που αναφέρθηκαν από γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, με σημαντικές διαφορές μεταξύ αυτών των δύο ομάδων να παρατηρούνται σε όλους τους τομείς. Ομοίως, οι βαθμολογίες για την συνολική ποιότητα ζωής, την ψυχοκοινωνική υγεία, την κοινωνική λειτουργικότητα και τη συναισθηματική λειτουργία ήταν σημαντικά χαμηλότερες για τα παιδιά με ΔΑΦ από ό,τι για τα τυπικά παιδιά. Ωστόσο, τα παιδιά με ΔΑΦ δεν είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες ποιότητας ζωής για όλους τους αναφερόμενους τομείς. Η συνοπτική βαθμολογία σωματικής υγείας και η βαθμολογία σχολικής λειτουργικότητας ήταν παρόμοια μεταξύ των τυπικών παιδιών και των παιδιών με ΔΑΦ.

Κάποιες έρευνες έχουν αναφέρει κακή ποιότητα ζωής σε άτομα με ΔΑΦ, αλλά άλλες έχουν αναφέρει καλή ποιότητα ζωής σε αυτά τα άτομα. Παραδείγματος χάρη οι (Billstedt et al., 2011) διεξήγαγαν μια μακροπρόθεσμη μελέτη σε 120 άτομα με ΔΑΦ από την παιδική ηλικία έως την εφηβεία (πρώιμη ενήλικη ζωή) και ανέφεραν ότι η πλειοψηφία των ατόμων με ΔΑΦ (88%) στη μελέτη τους είχαν μέση έως πολύ καλή ποιότητα ζωής. Αντίστοιχα οι (Gerber et al., 2008) εξέτασαν την ποιότητα ζωής ενηλίκων με ΔΑΦ και ανέφεραν ότι αυτά τα άτομα είχαν καλή ποιότητα ζωής. Όμως, οι (Jennes-Coussens et al., 2006) συνέκριναν την ποιότητα ζωής των ατόμων με σύνδρομο Asperger με εκείνη των ατόμων χωρίς Asperger και διαπίστωσαν ότι οι συμμετέχοντες με Asperger βαθμολόγησαν την ποιότητα ζωής τους χαμηλότερη από τους συμμετέχοντες χωρίς το σύνδρομο. Οι (Kuhlthau et al., 2010) μέτρησαν την ποιότητα ζωής των παιδιών με ΔΑΦ και ανέφεραν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με ΔΑΦ ήταν σημαντικά χαμηλότερη από τον εθνικό κανόνα για έναν γενικά υγιή

πληθυσμό. Οι (Limbers et al., 2009) εξέτασαν την ποιότητα ζωής των παιδιών με ΔΑΦ και ανέφεραν ότι η ποιότητα ζωής αυτών των παιδιών ήταν σημαντικά χαμηλότερη από αυτή των υγιών παιδιών.

Οι μελέτες που εξετάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ έχουν συχνά αρνητικά αποτελέσματα. Πολλές μελέτες δείχνουν ότι η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ είναι χαμηλότερη από εκείνη των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Ειδικότερα, οι γονείς με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες, όπως η νοητική αναπηρία και ο αυτισμός, βιώνουν υψηλότερο άγχος και χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους γονείς με παιδιά με άλλες αναπηρίες.

Όλες οι μελέτες έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ σημείωσαν χαμηλότερες βαθμολογίες από τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης και τους γονείς του γενικού πληθυσμού- πολλοί γονείς παιδιών με ΔΑΦ είχαν χαμηλότερη υποκειμενική σωματική και ψυχική υγεία, χαμηλότερη κοινωνική λειτουργικότητα και χαμηλότερη ικανοποίηση από το περιβάλλον τους σε σύγκριση με άλλες ομάδες. Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με προηγούμενες έρευνες που υποδηλώνουν μειωμένη υγεία και γενική ευημερία σε αυτόν τον πληθυσμό (Davis & Carter, 2008).

Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είναι πιο πιθανό να βιώνουν αυξημένα επίπεδα άγχους, στέρηση ύπνου και κόπωση, καθώς και μειωμένη γνωστική και σωματική λειτουργικότητα (Giallo et al., 2013). Επιπλέον, το στίγμα, οι αυξημένες ευθύνες φροντίδας και οι υψηλές οικονομικές απαιτήσεις που συνδέονται με τη φροντίδα ενός παιδιού με ΔΑΦ μειώνουν τις ευκαιρίες των γονέων να αλληλεπιδράσουν με άλλους και την ικανότητά τους να κάνουν θετικές αλλαγές στο περιβάλλον τους. Ως εκ τούτου, αν και τα αποτελέσματα αυτά υποδεικνύουν μια αρνητική συσχέτιση μεταξύ της γονικής μέριμνας παιδιών με ΔΑΦ και της ποιότητας ζωής των γονέων, οι μελλοντικές μελέτες θα πρέπει να στοχεύουν στη μεθοδολογική βελτίωση αυτών των παραγόντων προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα και η εγκυρότητα των ευρημάτων που προκύπτουν.

Μεταξύ των παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των γονέων, το φύλο των γονέων βρέθηκε να σχετίζεται με την ποιότητα ζωής, με τις μητέρες να έχουν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους πατέρες στις περισσότερες μελέτες (75%). Αυτό συνάδει με τη διαπίστωση ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρία έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και αίσθηση ευημερίας από τους πατέρες (Yamada et al., 2012). Οι παρατηρούμενες διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ ανδρών και γυναικών μπορούν να εξηγηθούν υπό το πρίσμα των ευθυνών φροντίδας των μητέρων:

η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ αποτελεί πρόσθετη πρόκληση λόγω των δυσκολιών επικοινωνίας του παιδιού, της περιορισμένης αυτοφροντίδας και της απρόβλεπτης και επιθετικής συμπεριφοράς του. Οι μητέρες αναφέρονται συνήθως ως οι βασικοί φροντιστές των παιδιών με ΔΑΦ και επομένως μπορεί να φέρουν το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας (Montes & Halterman, 2008).

Ωστόσο, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι περισσότερες από τις μελέτες που εξετάστηκαν είχαν σχετικά μικρό μέγεθος δείγματος πατέρων. Επιπλέον, μία μελέτη με μεγαλύτερο δείγμα πατέρων (Dardas & Ahmad, 2014b) δεν διαπίστωσε διαφορές μεταξύ των δύο φύλων όσον αφορά την ποιότητα ζωής, ενώ ορισμένα ευρήματα υποδηλώνουν ομοιότητες στις εμπειρίες των γονέων με την παρουσία παιδιών με αναπηρία.

2.4. Γονικό άγχος και κατάθλιψη

Το άγχος θεωρείται μια νευροβιολογική και ψυχολογική προσαρμογή σε απαιτητικές συνθήκες. Μέχρι σήμερα, οι περισσότερες μελέτες σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ έχουν επικεντρωθεί στον αντίκτυπο της ψυχικής υγείας, αξιολογώντας παράγοντες όπως το άγχος των γονέων, η κατάθλιψη και η ψυχολογική ευημερία. Οι γονείς παιδιών με αυτισμό συχνά βιώνουν άγχος και κατάθλιψη. Πρόσφατες μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι γονείς και οι οικογένειες βιώνουν μεγαλύτερο άγχος, περισσότερες συγκρούσεις και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης λόγω των παιδιών με αναπηρίες και ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία του γονέα ενός παιδιού με αναπηρία, τόσο μεγαλύτερο είναι το άγχος και τόσο χαμηλότερη η ποιότητα ζωής. Για τους γονείς και τις οικογένειες, το άγχος που προκαλείται από την αναπηρία ενός παιδιού προστίθεται στο άγχος που έχει ήδη συσσωρευτεί μέσω σημαντικών γεγονότων της ζωής, οδηγώντας σε προβλήματα ψυχικής και σωματικής υγείας, όπως η κατάθλιψη, βλάπτοντας τελικά την ποιότητα ζωής. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αναφέρεται ότι έχουν λιγότερες πιθανότητες να βελτιώσουν την υγεία τους σε σχέση με τους γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία για διάφορους λόγους (Yong & Koritsas, 2012).

Οι καθημερινές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν, όπως η φροντίδα των παιδιών, οι δυσκολίες και η ανάγκη για συνεχή επιτήρηση, μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική ψυχολογική κατάπτωση. Συχνά νιώθουν απομονωμένοι και αβέβαιοι για το μέλλον των παιδιών τους, γεγονός που αυξάνει το άγχος και την ανησυχία τους. Η έλλειψη επαρκούς υποστήριξης από το κοινωνικό και ιατρικό σύστημα μπορεί να

επιδείξει την κατάσταση, προκαλώντας συναισθήματα εξάντλησης και απόγνωσης. Είναι κρίσιμο να υπάρχουν υποστηρικτικά δίκτυα και επαγγελματική βοήθεια για την ψυχική υγεία των γονέων, ώστε να μην μπορούν να διαχειριστούν τις προκλήσεις και να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα στα παιδιά τους.

Οι παραδοσιακές πρακτικές διαχείρισης του τρόπου ζωής για την υγεία επικεντρώνονται στην υγιεινή για την προαγωγή της ατομικής και ομαδικής υγείας και την πρόληψη των ασθενειών, αλλά τα υψηλότερα επίπεδα ευαισθητοποίησης, σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργίας φέρονται να συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Ειδικότερα, οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες, όπως ο αθλητισμός, έχει αναφερθεί ότι συμβάλλουν στο άγχος και στην ποιότητα ζωής.

2.5. Συμπεριφορές υγείας

Η διαχείριση της διατροφής δεν σχετίζεται μόνο με το μεταβολισμό, αλλά μπορεί επίσης να οδηγήσει σε σωματικές και ψυχολογικές αλλαγές και ότι η διαχείριση της διατροφής, το άγχος και ο ύπνος συσχετίζονται (Heesch et al., 2012). Όπως φαίνεται, η τακτική άσκηση, η συνεχής διαχείριση των σωματικών δραστηριοτήτων, οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, η διαχείριση της διατροφής κ.λπ. είναι απαραίτητες ως συντονιστές των σχέσεων μεταξύ ψυχικής υγείας, κατάθλιψης, διαχείρισης του στρες και βελτίωσης της ποιότητας ζωής. Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός στην φροντίδα της υγείας των παιδιών τους, συμπεριλαμβανομένης της κατάστασης της υγείας τους, της συνεχούς και τακτικής συμμετοχής στην άσκηση και της διαχείρισης της διατροφής.

Όσον αφορά τις συμπεριφορές υγείας, οι (van der Lubbe, 2024) ανέφεραν ότι πολλοί γονείς ανέφεραν την τάση να παραμελούν τη σωματική τους υγεία προκειμένου να φροντίσουν το παιδί τους. Συγκεκριμένα, οι γονείς ανέφεραν δυσκολίες συνέπειας όσον αφορά τα δικά τους ραντεβού σε γιατρούς, καθώς και δυσκολίες σχετικές με τη διατήρηση καλών συνηθειών υγείας και επίσης να τρώνε καλά. Οι γονείς κάνανε λόγο και για απώλεια χρόνου ξεκούρασης όταν ήταν άρρωστοι. Ένας γονέας επισήμανε αδυναμία φροντίδας του εαυτού του σωματικά διότι, είχε πιο σημαντικά πράγματα να κάνει. Παρόλο που οι γονείς τείνουν να θέτουν τις ανάγκες υγείας των παιδιών τους πάνω από τις δικές τους, η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων εξέφρασε επίσης μεγάλη ανησυχία για το τι θα συνέβαινε στα

παιδιά τους εάν αρρώστησαν. Η πλειοψηφία των γονέων αναγνώρισαν ότι το παιδί τους θα χρειάζονταν τη γονική υποστήριξη για πολύ περισσότερο από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά και αυτό απαιτούσε να παραμείνουν υγιείς. Ένας γονέας ανέφερε ότι « η μεγαλύτερη ανησυχία μου είναι ότι πρέπει να διατηρήσω τον εαυτό μου όσο πιο υγιή μπορώ, γιατί θα με χρειαστεί για πολύ καιρό». Εκτός από τις αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία που συζητήθηκαν παραπάνω, λίγοι γονείς ανέφεραν ότι οι ρόλοι φροντίδας τους τους κρατούσαν ιδιαίτερα δραστήριους, γεγονός που είχε θετικές επιρροές στη σωματική τους υγεία.

Μια προηγούμενη μελέτη έδειξε υψηλότερα επίπεδα αντιληπτού στρες σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ, κακές διατροφικές συνήθειες και χειρότερη μεταβολική υγεία σε σύγκριση με μητέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Radin, 2019). Βραχυπρόθεσμα, το χρόνιο στρες που απορρέει από τη φροντίδα ενός παιδιού με αυτιστικές διαταραχές οδηγεί στη μεγαλύτερη κατανάλωση ανθυγιεινών τροφών προκειμένου να μειωθούν προσωρινά οι αρνητικές επιπτώσεις, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν στην αύξηση βάρους και στην συνεχή επιδείνωση των μεταβολικών συστατικών, όπως η χοληστερόλη και ο σακχαρώδης διαβήτης μακροπρόθεσμα.

2.6. Φυσική δραστηριότητα γονέων

Η σωματική δραστηριότητα λειτουργεί ως το κύριο υλικό ενός υγιεινού τρόπου ζωής και έχει γίνει ένα όλο και πιο σημαντικό ζήτημα στην προαγωγή της υγείας. Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι οι παρεμβάσεις στη φυσική δραστηριότητα μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως αποτελεσματική θεραπεία για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας (Wafa et al., 2016). Τα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας των γονέων παιδιών με αυτισμό δεν είναι και ιδιαίτερα υψηλά, γεγονός που δείχνει ότι υπάρχει ανάγκη προώθησης της σωματικής δραστηριότητας εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος (Rhodes & Lim 2018).

Η ελαφριά άσκηση, όπως το περπάτημα, το μπόουλινγκ ή το τζόκινγκ για 20 λεπτά, μπορεί επίσης να καλυτερεύσει την ποιότητα ζωής μειώνοντας το άγχος, την κατάθλιψη, το στρες και την ψυχολογική ένταση. Βελτιώνει επίσης, την αυτοεκτίμηση, την επικοινωνία, τις κοινωνικές δεξιότητες καθώς αυξάνει τα επίπεδα ζωτικότητας (Heesch et al., 2012). Για τις γυναίκες μέσης ηλικίας, η τακτική άσκηση με περπάτημα για τουλάχιστον τρεις φορές ανά εβδομάδα μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της ψυχικής υγείας, του στρες, της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής.

2.7. Σχετικές έρευνες

Στην έρευνα των Allik και συν. (2006) συμμετείχαν τριάντα δύο παιδιά ηλικίας 8-12 ετών με σύνδρομο Asperger και υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό και συγκρίθηκαν με παιδιά ηλικίας 32 ετών που ταιριάζουν με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά όσον αφορά τον ύπνο και τα σχετικά χαρακτηριστικά συμπεριφοράς. Διάφορες πτυχές της συμπεριφοράς ύπνου-αφύπνισης, συμπεριλαμβανομένης της αϋπνίας, διερευνήθηκαν χρησιμοποιώντας δομημένα ερωτηματολόγια ύπνου παιδικής ηλικίας στα οποία οι γονείς ανέφεραν τις συνήθειες ύπνου των παιδιών τους τους τελευταίους έξι μήνες. Οι πρόσφατες συνήθειες ύπνου παρακολούθηθηκαν χρησιμοποιώντας ένα εβδομαδιαίο ημερολόγιο ύπνου. Τα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς διερευνήθηκαν χρησιμοποιώντας πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν από τις αξιολογήσεις γονέων και δασκάλων στο Ερωτηματολόγιο Διαλογής Φάσματος Αυτισμού Υψηλής λειτουργικότητας και στο Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών. Οι δυσκολίες που αναφέρθηκαν από τους γονείς κατά την έναρξη του ύπνου και την υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας ήταν πιο συχνές στα παιδιά με σύνδρομο Asperger και υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό. Η αϋπνία που αναφέρθηκε από τους γονείς ήταν σύμφωνη με τα ευρήματα που ελήφθησαν από την καταγραφή της μελέτης. Τα παιδιά που πάσχουν από αϋπνία είχαν επίσης περισσότερες αυτιστικές διαταραχές και συναισθηματικά συμπτώματα αναφερόμενα από τους γονείς και περισσότερα συναισθηματικά συμπτώματα και συμπτώματα υπερκινητικότητας αναφερόμενα από τους δασκάλους από εκείνα τα παιδιά χωρίς αϋπνία.

Η εξέταση της ποιότητας ζωής ενός γονέα μπορεί να βοηθήσει στη μέτρηση του αντίκτυπου του αυτισμού στους γονείς. Η παρακάτω μελέτη (Dardas & Ahmad 2014) παρείχε κάποια υποστήριξη σε προηγούμενες μελέτες που διαπίστωσαν ότι η ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδιά με διαταραχές αυτισμού επηρεάζεται από τα επίπεδα άγχους και την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση. Ωστόσο, δεν υποστήριξε την ιδέα ότι ο τρόπος αλληλεπίδρασης των γονέων με τα παιδιά τους και η ηλικία των παιδιών τους μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των γονέων. Πρέπει να σημειωθεί ότι οι έξι προγνωστικοί παράγοντες που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτή τη μελέτη έχουν υψηλό ποσοστό διακύμανσης στην ποιότητα ζωής της μητέρας και σχετικά υψηλό ποσοστό διακύμανσης στην ποιότητα ζωής του πατέρα. Οι εκπαιδευτικοί και οι κλινικοί γιατροί μπορούν να επωφεληθούν από τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης σχεδιάζοντας ένα ολοκληρωμένο σχέδιο παρέμβασης που μπορεί

να αναγνωρίσει καλύτερα και να ανταποκριθεί στις ανάγκες των παιδιών με διαταραχές αυτισμού και των γονέων τους. Πράγματι, τα αποτελέσματα της μελέτης υπογραμμίζουν ότι οι πιο επιτυχημένες παρεμβάσεις είναι πολυδιάστατες. Δηλαδή, αντιμετωπίζει πολλαπλούς στρεσογόνους παράγοντες και πιθανούς παράγοντες που μπορούν να προβλέψουν την υγεία και την ευημερία των γονέων (Brookman-Frazee 2004, Tonge et al., 2006). Η μελέτη χρησιμοποίησε δεδομένα από σχετικά μεγάλο αριθμό γονέων που παρείχαν αρκετή στατιστική ισχύ για να προβλέψουν την ποιότητα ζωής αυτών των γονέων. Ωστόσο, σε μελλοντικές μελέτες, συνιστάται η μελέτη της διαχρονικής πορείας των επιδράσεων της ποιότητας ζωής, καθώς οι αναπτυξιακές και περιβαλλοντικές αλλαγές συμβαίνουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Καθώς αυτή η μελέτη αποκαλύπτει πώς οι γονικοί ρόλοι και η απόκτηση αδελφών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων, είναι σημαντικό για τα παιδιά με αυτισμό και τους επαγγελματίες υγείας που συνεργάζονται με τους γονείς τους να θέτουν σχέδια φροντίδας με βάση τους στόχους του οικογενειακού συστήματος αντί να επικεντρώνονται σε μεμονωμένα υποσυστήματα όπως οι γονείς και τα παιδιά. Η διασφάλιση επαγγελματικών συνεργασιών μεταξύ παροχών υγειονομικής περίθαλψης και των οικογενειών μπορεί να αποτελέσει σημαντικό στοιχείο της ποιότητας ζωής που βιώνουν οι γονείς και τελικά τα παιδιά.

Οι Totsika και συν (2011) εξέτασαν τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών με αυτισμό και την ψυχική υγεία των μητέρων σε ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα του πληθυσμού του Ηνωμένου Βασιλείου που αποτελούταν από 5 ετών παιδιά με ΔΑΦ και διαπίστωσε ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς ήταν σημαντικά υψηλότερα σε παιδιά με διαταραχές αυτισμού, σε σύγκριση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, ενώ η υπερκινητικότητα ήταν σημαντικά υψηλότερη σε παιδιά με ΔΑΦ μόνο. Μετά τον έλεγχο της ψυχικής υγείας των μητέρων, η παρουσία του αυτισμού αύξησε σημαντικά την πιθανότητα προβλημάτων συμπεριφοράς και συναισθηματικών συμπτωμάτων. Τα αρνητικά αποτελέσματα της ψυχικής υγείας της μητέρας (σοβαρή ψυχική ασθένεια, ψυχολογική δυσφορία και περιορισμοί της σωματικής υγείας) δεν αυξήθηκαν σημαντικά. Το κύριο συμπέρασμα της μελέτης είναι ότι η παρουσία ΔΑΦ σχετίζεται με υψηλότερα προβλήματα συμπεριφοράς ακόμη και μετά την μη ύπαρξη σχετικής νοητικής ικανότητας σε παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, ειδικά σε παιδιά με σχετική νοητική ικανότητα τα υψηλά επίπεδα συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων είναι εμφανή σε νεαρή ηλικία. Ειδικότερα, λαμβάνεται υπόψη η αυξημένη επιμονή τους και η ισχυρή

συσχέτιση με την ψυχική υγεία των μητέρων ταυτόχρονα και μετά τη διάγνωση και την έγκαιρη παρέμβαση (Hastings et al. 2005). Το δεύτερο συμπέρασμα δείχνει ότι, στην ηλικία των 5 ετών, η παρουσία ΔΑΦ στα παιδιά δεν επηρεάζει σημαντικά όλες τις πτυχές της ευημερίας των μητέρων, πέρα από τις επιπτώσεις των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών. Η μακροπρόθεσμη παρακολούθηση αυτού του πληθυσμού θα καθορίσει στην πραγματικότητα εάν η μακροχρόνια έκθεση σε χαρακτηριστικά ΔΑΦ και συναφή προβλήματα συμπεριφοράς οδηγεί σε αύξηση των αρνητικών αποτελεσμάτων ψυχικής υγείας σε αυτές τις μητρικές ομάδες.

Η μελέτη των McStay και συν (2014) εξέτασε μεταβλητές που σχετίζονται με την οικογένεια, θετικές και αρνητικές πτυχές και διαφορές φύλου στην εμπειρία των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό. Στην παρούσα μελέτη, παρατηρήθηκαν τόσο ομοιότητες όσο και διαφορές στους προγνωστικούς παράγοντες του στρες και της ποιότητας ζωής μεταξύ των μητέρων και των πατέρων. Όπως είχε προβλεφθεί, η μειωμένη ικανότητα να αντιλαμβάνονται οι γονείς τους στρεσογόνους παράγοντες ως προκλήσεις και τα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής συσχετίστηκαν με μεγαλύτερο μητρικό στρες. Για τους πατέρες, το επίπεδο της ποιότητας ζωής ήταν ιδιαίτερα χαμηλό και η αντιμετώπιση του προέβλεπε υψηλότερο άγχος. Επιπλέον, όπως προβλεπόταν, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες και χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής από τους πατέρες. Η συγκεκριμένη ήταν η πρώτη μελέτη μέχρι σήμερα που δραστηριοποιήθηκε με μεταβλητές που σχετίζονται με την οικογένεια με αρνητικά και θετικά αποτελέσματα τόσο σε πατέρες όσο και σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Τα αποτελέσματα από την τρέχουσα μελέτη αντιστοιχούν σε αυτά των προηγούμενων μελετών και οι διαφορές μεταξύ των φύλων συμβάλλουν στην πρόβλεψη του αποτελέσματος της οικογενειακής προσαρμογής μεταξύ μητέρας και πατέρα. Τα τρέχοντα αποτελέσματα υπογραμμίζουν τα οφέλη της ποιότητας ζωής τόσο σε θετικά όσο και σε αρνητικά αποτελέσματα για τις μητέρες και τους πατέρες των παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον, τα τρέχοντα ευρήματα διεκδικούν τις γνώσεις μας για τις αρνητικές συμπεριφορές του παιδιού τόσο στο άγχος της μητέρας όσο και στην αντίληψη των γονέων για τις συμπεριφορές αυτές. Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για τη σωστή διερεύνηση πρόσθετων παραγόντων που μπορεί να επηρεάσουν τα αποτελέσματα, όπως ο χρόνος που αφιερώνεται στη φροντίδα των παιδιών με ΔΑΦ, εστιάζοντας ιδιαίτερα στους ρόλους της οικογένειας και του φύλου. Επιπλέον, η πρόταση ότι οι μητέρες και οι πατέρες μπορούν να χρησιμοποιούν διαφορετικές στρατηγικές για την αντιμετώπιση

της γονικής μέριμνας των παιδιών με ΔΑΦ είναι ένα σημαντικό μέρος των μελλοντικών μελετών σχεδιασμού που χρησιμοποιούν διαφορετικά δείγματα συμμετεχόντων.

Σχετική μελέτη (Kuhlthau et al., 2014) περιγράφει την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία των γονέων παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Οι βαθμολογίες του επιπέδου της ποιότητας ζωής των γονέων ήταν ελαφρώς χειρότερες από αυτές των κανονικών πληθυσμών που σχετίζονται ιδιαίτερα με το άγχος και την ψυχική υγεία. Το 40% των γονέων ανέφερε ότι είχε συμπτώματα κλινικής κατάθλιψης. Οι παντρεμένοι γονείς ανέφεραν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης από τις μονογονεϊκές οικογένειες. Επιπλέον, οικογένειες με τρία ή περισσότερα παιδιά με ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής και υψηλότερο βάρος φροντίδας από οικογένειες με λιγότερο βάρος φροντίδας. Η ανατροφή και η φροντίδα των παιδιών με διαταραχές αυτισμού αποτελούν πρόκληση για τους γονείς στην καθημερινότητά τους. Οι γονείς συνήθως διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο ως βασικοί φροντιστές για τα παιδιά τους. Η φροντίδα των παιδιών με ΔΑΦ απαιτεί σημαντικό χρόνο και προσπάθεια, Ο αντίκτυπος της κατάστασης των ΔΑΦ στους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ είναι ποικίλος και ουσιαστικός. Αυτό έχει σημαντικές συνέπειες για (1) τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να βοηθήσουν όχι μόνο τον καλύτερο συντονισμό της φροντίδας για τα παιδιά, αλλά και να παρακολουθούν και να διατηρούν την υγεία και την ευεξία των γονέων, (2) οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής να εξετάσουν το ενδεχόμενο καλύτερης παροχής κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς και τις οικογένειες των παιδιών με ΔΑΦ και (3) ερευνητές να εξετάσουν το ενδεχόμενο συμπερίληψης των οικογενειακών δευτερογενών επιπτώσεων στην οικονομική αξιολόγηση συμπεριλαμβανομένων οικονομικών πόρων από την πλευρά της οικογένειας.

Σε μία άλλη μελέτη σχετικά με την ποιότητα ζωής των γονέων, η έρευνα των Vasilopoulou & Nisbet (2016) είχε ως στόχο να εξετάσει και να αναλύσει συστηματικά μελέτες που μετρούν τη γονική ποιότητα ζωής και να επισημάνει τους παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των γονέων και των παιδιών. Τρία βασικά ερωτήματα δίνουν έμφαση σε αυτήν την ανασκόπηση: (α) Πώς συγκρίνεται η ποιότητα ζωής σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ με την ποιότητα ζωής σε γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή σε γενικά πρότυπα πληθυσμού; (β) Ποιες διαστάσεις της ποιότητας ζωής επηρεάζονται περισσότερο; (γ) Ποιοι παράγοντες από τους γονείς και

τα παιδιά επηρεάζουν τη γονική ποιότητα ζωής; Αυτή η ανασκόπηση υπογράμμισε την πολυπλοκότητα της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ και τις δυνητικά δυσμενείς επιπτώσεις του στη γονική ποιότητα ζωής. Τρία κύρια ευρήματα προέκυψαν από αυτήν την ανασκόπηση: (α) Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με άλλους πληθυσμούς (π.χ. γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών ή γενικά πρότυπα πληθυσμού). (β) Η φυσική διάσταση της ποιότητας ζωής επηρεάστηκε πιο σταθερά. και (γ) Αρκετές μεταβλητές παιδιού, γονέα και περιβάλλοντος επηρέασαν τη γονική ποιότητα ζωής σε αυτήν την ομάδα.

Η έρευνα των Van der Lubbe και συν. (2024) είναι μια πρόσφατη μελέτη που διερευνά το άγχος, τη διατροφική συμπεριφορά και την κακή υγεία σε γονείς μικρών παιδιών με ΔΑΦ. Ο στόχος της μελέτης ήταν να διερευνήσει εάν οι μητέρες και οι πατέρες ενός μικρού παιδιού με ΔΑΦ εμφανίζουν προβληματικά επίπεδα άγχους, διατροφικής συμπεριφοράς και δυσμενούς υγείας και να αξιολογηθεί εάν το άγχος των γονέων σχετίζεται με τη διατροφική συμπεριφορά και την κακή υγεία. Ενώ οι μητέρες ενός μικρού παιδιού με ΔΑΦ αντιμετώπισαν κλινικό άγχος πέντε φορές πιο συχνά από τις μητέρες νευροτυπικών παιδιών, αυτό ήταν τρεις φορές πιο συχνά στους πατέρες. Όσον αφορά την κακή υγεία των μητέρων στο δείγμα μας, τα ποσοστά επικράτησης της παχυσαρκίας, της κοιλιακής παχυσαρκίας και του μεταβολικού συνδρόμου ήταν υψηλότερα από ό,τι στις γυναίκες ίδιας ηλικίας από τον γενικό πληθυσμό. Είναι ενδιαφέρον ότι, αν και οι πατέρες βίωσαν επίσης υψηλότερο στρες, δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των πατεράδων του γενικού πληθυσμού όσον αφορά την επιβλαβή υγεία. Το άγχος των γονέων σχετιζόταν με περισσότερο συναισθηματικό φαγητό και εξωτερική διατροφή στις μητέρες, αλλά όχι στους πατέρες.

Σύμφωνα με προηγούμενες μελέτες, οι γονείς ενός μικρού παιδιού με ΔΑΦ ανέφεραν περισσότερο γονικό άγχος από τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Στις μητέρες, βρήκαμε υψηλότερα ποσοστά παχυσαρκίας και μεταβολικού συνδρόμου σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό μεταξύ του άγχους των γονέων και της διατροφικής συμπεριφοράς. Ενώ οι περισσότερες μητέρες στο δείγμα είναι μεταξύ 25 και 40 ετών, εμφανίζουν ήδη προβλήματα υγείας που τις θέτουν σε υψηλότερο κίνδυνο για σοβαρές καταστάσεις υγείας αργότερα στη ζωή τους. Παρόλο που δεν βρέθηκαν δυσμενή προβλήματα υγείας στους πατέρες στην μελέτη, αυτό δεν σημαίνει ότι οι πατέρες δεν διατρέχουν κίνδυνο να αναπτύξουν προβλήματα υγείας, καθώς μπορεί να υπάρχουν κίνδυνοι για την υγεία που θα μπορούσαν να εμφανιστούν αργότερα στη ζωή τους.

Η συμβίωση με παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) μπορεί να επηρεάσει διαφορετικές πτυχές της σωματικής και ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής των γονέων. Αυτή η μελέτη (Abolkheirian et al., 2022) είχε ως στόχο να εντοπίσει τις αντιλήψεις των γονέων για την ποιότητα ζωής τους και τους παράγοντες που επηρεάζουν αυτές τις αντιλήψεις και να διερευνήσει πώς αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες στην καθημερινή τους ζωή. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης έδειξαν ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα ατομικών, διαπροσωπικών και κοινωνικών πτυχών. Ως εκ τούτου, μπορεί να υποστηριχθεί ότι φαίνεται απαραίτητο να δοθεί προσοχή σε όλα τα επίπεδα αποτελεσματικών παραγόντων στο σχεδιασμό και την υλοποίηση μελλοντικών παρεμβάσεων. Οι παρεμβάσεις με επίκεντρο την οικογένεια θα πρέπει να δίνουν μεγαλύτερη προσοχή στη χάραξη πολιτικής. Από την άλλη πλευρά, ίσως οι καλύτερες στρατηγικές για τη βελτίωση της ΔΑΦ είναι οι στρατηγικές που προτείνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, επειδή, εκτός από την ενδυνάμωση, τονίζουν τη σημασία των υποστηρικτικών πολιτικών και περιβαλλόντων και τον αναπροσανατολισμό των υπάρχοντων συστημάτων. Σε πολλές κοινωνίες, η αναπηρία θεωρείται ως η τιμωρία μιας αμαρτίας και η απόκτηση παιδιού με ειδικές ανάγκες θα οδηγήσει σε στίγμα και κοινωνική απόρριψη, η οποία τελικά θα οδηγήσει στην περαιτέρω απομόνωση των γονέων τέτοιων παιδιών. Έτσι, η προσπάθεια ενημέρωσης των κοινοτήτων και η μεγαλύτερη προσοχή στις πολιτιστικές ευαισθησίες είναι απαραίτητες για μελλοντικό σχεδιασμό για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τέτοιων ανθρώπων και των οικογενειών τους. Ασφαλώς, η επίτευξη θετικών αποτελεσμάτων με την εφαρμογή τέτοιων στρατηγικών δεν είναι δυνατή χωρίς συντονισμό και συνεργασία μεταξύ όλων των ενδιαφερομένων.

Μια μελέτη ανασκόπησης (Chiang & Wineman 2014) διεξήχθη για να αξιολογήσει το επίπεδο ποιότητας ζωής σε άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και τους παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής τους. Η ύπαρξη καλής ποιότητας ζωής είναι ζωτικής σημασίας για όλα τα άτομα, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με ΔΑΦ. Η βελτιωμένη ποιότητα ζωής θεωρείται σημαντικό αποτέλεσμα θεραπείας για άτομα με ΔΑΦ. Για να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΔΑΦ, θα χρειαστεί να γνωρίζουμε τους παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής τους. Ωστόσο, υπάρχει έλλειψη μελετών ανασκόπησης που να συνθέτουν τα υπάρχοντα δεδομένα σχετικά με το επίπεδο

ποιότητας ζωής και τους παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής σε άτομα με ΔΑΦ σε όλες τις μελέτες. Έτσι, ο σκοπός αυτής της ανασκόπησης ήταν να συνθέσει την υπάρχουσα έρευνα για το επίπεδο ποιότητας ζωής σε άτομα με ΔΑΦ και τους παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων. Αυτή η μελέτη διαπίστωσε ότι (α) η πλειοψηφία των ατόμων με ΔΑΦ είχαν κακή ποιότητα ζωής. (β) προβλήματα συμπεριφοράς και δραστηριότητες αναψυχής συσχετίστηκαν με την ποιότητα ζωής της πλειοψηφίας των ενηλίκων με ΔΑΦ. (γ) η σοβαρότητα του αυτισμού, η ηλικία, τα προβλήματα συμπεριφοράς, οι κοινωνικές δεξιότητες, η προσαρμοστική συμπεριφορά, η εκπαίδευση και οι νοσηρές ψυχιατρικές παθήσεις συσχετίστηκαν με την ποιότητα ζωής της πλειοψηφίας των παιδιών με ΔΑΦ.

Τέλος, η έρευνα του Jeoung (2019) ανέλυσε πώς η φροντίδα των γονέων για την υγεία των παιδιών με ΔΑΦ επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η αντιληπτή υγεία των παιδιών τους συσχετίστηκε με την ποιότητα ζωής των παιδιών τους και όσο καλύτερη ήταν η κατάσταση υγείας των παιδιών, τόσο καλύτερη ήταν η ποιότητα ζωής των γονέων. Επιπλέον, η φροντίδα για τη συμπεριφορά άσκησης και τη συμπεριφορά διατροφής για τη βελτίωση της υγείας των παιδιών συσχετίστηκε με την ποιότητα ζωής των γονέων και επηρέαζε αμοιβαία ο ένας τον άλλον. Η κατάσταση της υγείας του παιδιού με διαταραχές αυτισμού συσχετίστηκε θετικά με τους παράγοντες της ποιότητας ζωής (σχέση με την οικογένεια, σχέση με τους γείτονες, βιοτικό επίπεδο και φυσική κατάσταση και λειτουργία). Όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία για τη φροντίδα της συμπεριφοράς άσκησης των παιδιών, τόσο πιο θετικά ήταν τα αποτελέσματα και στους έξι παράγοντες της ποιότητας ζωής (σχέση με οικογένεια, σχέσεις με γείτονες, βιοτικό επίπεδο, φυσική κατάσταση και λειτουργία, συναισθηματική κατάσταση και αυτοεκτίμηση). Τα ευρήματα έδειξαν επίσης ότι όσο υψηλότερη ήταν η βαθμολογία για τη φροντίδα της διατροφικής συμπεριφοράς των παιδιών, τόσο πιο θετικά ήταν τα αποτελέσματα στους παράγοντες (σωματική κατάσταση και λειτουργία, συναισθηματική κατάσταση). Ως εκ τούτου, θα ήταν ασφαλές να ειπωθεί ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ συμβάλλουν στη δική τους ποιότητα ζωής όταν φροντίζουν για τη συμπεριφορά άσκησης και διατροφής του παιδιού τους και για τη βελτίωση της υγείας τους. Ενισχύοντας την υγεία των παιδιών τους μέσω της φροντίδας για την άσκηση και τη διατροφική συμπεριφορά του παιδιού τους, το επίπεδο άγχους των γονέων πέφτει και η ποιότητα ζωής τους βελτιώνεται.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1. Δείγμα

Το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτελείται από 66 άτομα τυπικού πληθυσμού γονείς με παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος (40 γυναίκες και 26 άντρες με Μ.Ο ηλικίας 49,5 έτη). Το δείγμα συλλέχθηκε με την βοήθεια των κέντρων δημιουργικής απασχόλησης παιδιών με αναπηρία και των ειδικών σχολείων σε Αθήνα και Τρίκαλα όπου εκεί έγινε η εθελοντική συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από τους γονείς. Η συλλογή του δείγματος έγινε με σκοπό να φωτογραφίσει-δομήσει συμπεριφορές ως προς την ποιότητα ζωής, της άσκησης και των συμπεριφορών υγείας των γονέων που έχουν παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος.

3.2. Εργαλεία Μέτρησης

Παρακάτω βρίσκονται αναλυτικά τα εργαλεία μέτρησης από τα οποία εξυπηρετήθηκαν οι συμμετέχοντες για την συμπλήρωσή τους:

- Το ερωτηματολόγιο SF-36, το οποίο είναι προσαρμοσμένο στην ελληνική γλώσσα (Anagnostopoulos et al., 2005). Το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992) είναι ένα μέσο αυτό-αξιολόγησης που μπορεί να συμπληρωθεί σε σύντομο χρονικό διάστημα, που δόθηκε στην αρχή του παρεμβατικού προγράμματος άσκησης σε όλους τους συμμετέχοντες για να εξετάσει τις ατομικές αντιλήψεις του κάθε συμμετέχοντα σχετικά με την ποιότητα ζωής του στους εξής οκτώ τομείς: 1) σωματική λειτουργικότητα 2) σωματικός ρόλος 3) σωματικός πόνος 4) γενική υγεία 5) ζωτικότητα 6) κοινωνική λειτουργικότητα 7) συναισθηματικός ρόλος και 8) ψυχική υγεία. Αυτοί οι 8 τομείς ομαδοποιούνται σε 2 κύριους τομείς, τη γενική σωματική υγεία και την γενική ψυχική υγεία με τα αποτελέσματα να ποικίλουν από 0 έως 100. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις αξιολογούνται σε κλίμακα από το 1 έως το 5 όπου το 1 είναι η χειρότερη ποιότητα ζωής και το 5 η καλύτερη. Το SF-36 καλύπτει θετικές αλλά και αρνητικές

πλευρές της υγείας, γεγονός που θεωρείται σημαντικό πλεονέκτημα για ένα σύστημα αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής.

- Το ερωτηματολόγιο του Baecke et al. (1982), όπως έχει προηγούμενα χρησιμοποιηθεί στις έρευνες των Θεοδωρόπουλου κ.α. (2008) και Μπλάτσης (2012). Το ερωτηματολόγιο αξιολογεί τις συνήθειες του ατόμου στην φυσική δραστηριότητα κατά τον τελευταίο μήνα με βάση τον δείκτη συστηματικής άσκησης, τον δείκτη φυσικής δραστηριότητας κατά την εργασία, τον δείκτη φυσικής δραστηριότητας κατά τον ελεύθερο χρόνο, το δείκτη φυσικής δραστηριότητας στα αθλήματα και το συνολικό δείκτη φυσικής δραστηριότητας.
- Το ερωτηματολόγιο μέτρησης του επιπέδου Φυσικής Δραστηριότητας κατά τον ελεύθερο χρόνο σε ήπια, μέτρια και έντονη κατά την τελευταία εβδομάδα (Godin & Shephard, 1985), προσαρμοσμένο στην ελληνική γλώσσα από τους Θεοδωράκη και Χασάνδρα (2005).
- Το ερωτηματολόγιο «Διατροφικών Συμπεριφορών» (Μπεμπέτσος κ.α., 2000) σε μια μονοδιάστατη κλίμακα με 13 ερωτήσεις, που εξετάζει τον βαθμό στον οποίο ο ασθενής αισθάνεται σίγουρος να αντικαταστήσει ανθυγιεινές συνήθειες διατροφής με υγιεινές με κάθε ερώτηση να απαντάται σε μία 10βάθμια κλίμακα Likert, από (1) καθόλου σίγουρος έως (10) πολύ σίγουρος.
- Το ερωτηματολόγιο για το κάπνισμα του Heatherton et al. (1991) που μέσα από τον αριθμό τσιγάρων και την συχνότητα καπνίσματος ημερησίως, αξιολογεί τον βαθμό εξάρτησης (πολύ χαμηλή έως πολύ υψηλή) από την νικοτίνη.
- Την ελληνική έκδοση (Michopoulos et al., 2008) της κλίμακας άγχους και κατάθλιψης (Zigmond & Snaithe, 1983). Ένα αξιόπιστο και εύχρηστο όργανο για ανίχνευση καταστάσεων κατάθλιψης και άγχους και μέτρηση της σοβαρότητας της συναισθηματικής διαταραχής σε ασθενείς που μπορεί να χρειαστούν πρόσθετη ψυχολογική αξιολόγηση και υποστήριξη.

3.3. Διαδικασία

Αρχικά, έγινε η σχετική ενημέρωση μέσω τηλεφωνικής υποστήριξης στα κέντρα δημιουργικής απασχόλησης με παιδιά με αναπηρίες καθώς και στο ειδικό σχολείο. Εκείνοι δέχθηκαν και έτσι ξεκίνησε η διαδικασία του διαμοιρασμού των ερωτηματολογίων. Η παράδοση των ερωτηματολογίων έγινε με έντυπο τρόπο μαζί με ένα έγγραφο ενημέρωσης που ανέλυε περιληπτικά σε τι ερωτήσεις θα κληθούν να

απαντήσουν οι γονείς που έχουν παιδιά με αυτισμό καθώς και ότι οι απαντήσεις τους θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και θα επικρατήσει η ανωνυμία τους. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε γραπτά σε διάστημα 15 λεπτών και δόθηκε προφορικά οποιαδήποτε διευκρίνιση χρειαζόταν. Πριν τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, η έρευνα είχε λάβει έγκριση από την Εσωτερική Επιτροπή Δεοντολογίας του Τμήματος Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας μετά την υπ. Αριθμ. 1-8/7.2.2024.

3.4. Ανάλυση αποτελεσμάτων

Τα δεδομένα που προέκυψαν από το ερωτηματολόγιο αναλύθηκαν ποσοτικά χρησιμοποιώντας το στατιστικό πακέτο (IBM SPSS Statistics v26.0). Η στατιστική ανάλυση περιλάμβανε ανάλυση συσχέτισης Pearson r για την συσχέτιση των παραγόντων μεταξύ τους και μη παραμετρικά t -test όπως η ανάλυση Mann Whitney για τη σύγκριση των τιμών μεταξύ 2 ομάδων και για τον εντοπισμό διαφορών από πλευράς φύλου των γονέων (άντρες, γυναίκες), οικογενειακής κατάστασης (έγγαμοι, μονογονεϊκή), φύλλο παιδιού (αγόρι, κορίτσι) καθώς και αν υπάρχουν άλλα παιδιά (ναι, όχι) και η ανάλυση Kruskal-Whallis (για 3 ή περισσότερες ομάδες) και για τον εντοπισμό διαφορών πλευράς ηλικίας των γονέων (30-44 ετών, 45-60 ετών, 61-75 ετών) μόρφωσης των γονέων (Γυμνάσιο-Λύκειο, ΑΕΙ-ΤΕΙ, άλλο) επαγγέλματος των γονέων (δημόσιος υπάλληλος, ιδιωτικός υπάλληλος, οικιακά-συνταξιούχος) καθώς και της ηλικίας των παιδιών (παιδί, έφηβος, ενήλικας). Το επίπεδο σημαντικότητας τέθηκε σε $p < .05$.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Η ανάλυση Pearson r correlation ανέδειξε ότι υπάρχει θετική συσχέτιση πολλών από τους παράγοντες των ερωτηματολογίων μεταξύ τους (Πίνακας 1).

Πίνακας 1. Συσχέτιση παραγόντων των ερωτηματολογίων

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. Κατάθλιψη	1	.725 **	- .646 **	.878* *	.392 **	.660 **	.638 **	.660 **	.780 **	- .740 **	.806 **	.851 **	- .805 **
2. Άγχος	.725 **	1	- .371 **	.789* *	.154	.650 **	.645 **	.624 **	.677 **	- .581 **	.728 **	.779 **	- .605 **
3. Γενική σωματική υγεία	- .646 **	- .371 **	1	.642* *	.289 *	.619 **	.479 **	.455 **	.568 **	- .502 **	.601 **	.624 **	- .592 **
4. Γενική ψυχική υγεία	.878 **	.789 **	.642 **	1	-.120	-.307	.145	.181	.191	-.118	.211	.144	-.270
5. Συνολική ΦΔ	.392 **	.154	.289 *	-.120	1	.295 *	.282 *	.266 *	.321 *	- .369 **	.325 *	.284 *	- .397 **
6. Σωματική λειτουργικότητα	.660 **	.650 **	.619 **	-.307	.295 *	1	.688 **	.626 **	.750 **	- .682 **	.631 **	.694 **	- .708 **
7. Σωματικός ρόλος	.638 **	.645 **	.479 **	.145	.282 *	.688 **	1	.846 **	.737 **	- .588 **	.646 **	.675 **	- .555 **
8. Συναισθηματικός ρόλος	.660 **	.624 **	.455 **	.181	.266 *	.626 **	.846 **	1	.749 **	- .562 **	.639 **	.763 **	- .662 **
9. Κοινωνική λειτουργικότητα	.780 **	.677 **	.568 **	.191	.321 *	.750 **	.737 **	.749 **	1	- .744 **	.705 **	.763 **	- .662 **
10. Σωματικός πόνος	- .740 **	- .581 **	- .502 **	-.118	- .369 **	- .682 **	- .588 **	- .562 **	- .744 **	1	- .698 **	- .751 **	.771 **

11. Ζωτικότητα	.806 **	.728 **	.601 **	.211	.325 *	.631 **	.646 **	.705 **	.705 **	-.698 **	1	.861 **	-.732 **
12. Ψυχική υγεία	.851 **	.779 **	.624 **	.144	.284 *	.694 **	.675 **	.763 **	.763 **	-.751 **	.861 **	1	-.791 **
13. Γενική υγεία	-.805 **	-.605 **	-.592 **	-.270	-.397 **	-.708 **	-.555 **	-.662 **	-.662 **	.771 **	-.732 **	-.791 **	1

* $p < .05$

** $p < .001$

Η ανάλυση Shapiro Wilks λ ανέδειξε μη κανονική κατανομή δείγματος ($p < .05$) και γι' αυτό χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση Mann Whitney για τη σύγκριση των τιμών μεταξύ 2 ομάδων και η ανάλυση Kruskal-Whallis (για 3 ή περισσότερες ομάδες).

Από την εφαρμογή της ανάλυσης Mann-Whitney U παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των πατέρων και μητέρων των παιδιών με αυτισμό στους παράγοντες άγχος, σωματική λειτουργικότητα και ζωτικότητα (Πίνακας 2).

Πίνακας 2. Αποτελέσματα ανάλυσης Mann-Whitney U ως προς το φύλο των γονέων.

Παράγοντες	N	Ομάδα	Mean Rank	Mann-Whitney U	Asymp. Sig.
Άγχος	26	Πατέρες	38.90	379,500	.033
	40	Μητέρες	29.99		
Σωματική λειτουργικότητα	26	Πατέρες	39.73	368,500	.046
	40	Μητέρες	29.71		
Ζωτικότητα	26	Πατέρες	38.50	390.000	.044
	40	Μητέρες	30.25		

Από την εφαρμογή της ανάλυσης Mann-Whitney U παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς την οικογενειακή κατάσταση των γονέων (έγγαμοι ή μονογονεϊκή οικογένεια) στους παράγοντες κατάθλιψη, άγχος, συναισθηματικός ρόλος, κοινωνική λειτουργικότητα, σωματικός πόνος, ζωτικότητα, ψυχική υγεία, σωματική υγεία, ψυχική υγεία και εβδομαδιαίο επίπεδο φυσικής δραστηριότητας κατά τον ελεύθερο χρόνο (Godin) (Πίνακας 3).

Πίνακας 3 Αποτελέσματα ανάλυσης Mann-Whitney U ως την οικογενειακή κατάσταση

Παράγοντες	N	Ομάδα	Mean Rank	Mann-Whitney U	Asymp. Sig.
Κατάθλιψη	50	Έγγαμοι	36.41	254.500	.029
	16	Μονογονεϊκή	24.41		
Άγχος	50	Έγγαμοι	35.87	281.500	.038
	16	Μονογονεϊκή	26.09		
Συναισθηματικός ρόλος	50	Έγγαμοι	36.23	288.500	.033
	16	Μονογονεϊκή	24.97		
Κοινωνική λειτουργικότητα	50	Έγγαμοι	36.34	258.000	.031
	16	Μονογονεϊκή	24.63		
Σωματικός πόνος	50	Έγγαμοι	30.78	264.000	.039
	16	Μονογονεϊκή	42.00		
Ζωτικότητα	50	Έγγαμοι	36.69	240.500	.017
	16	Μονογονεϊκή	23.53		
Ψυχική υγεία	50	Έγγαμοι	37.21	214.500	.005
	16	Μονογονεϊκή	21.91		
Σωματική υγεία	49	Έγγαμοι	30.53	271.000	.033
	16	Μονογονεϊκή	40.56		
Γενική ψυχική υγεία	50	Έγγαμοι	37.06	222.000	.008
	16	Μονογονεϊκή	22.38		
Εβδομαδιαίο επίπεδο ΦΔ κατά τον ελεύθερο χρόνο (Godin)	50	Έγγαμοι	35.87	281.500	.036
	16	Μονογονεϊκή	26.09		

Από την εφαρμογή της ανάλυσης Mann-Whitney U παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς τα φύλα των παιδιών (αγόρι ή κορίτσι) στους παράγοντες κατάθλιψη, άγχος, διατροφή και σωματικό ρόλο (Πίνακας 4).

Πίνακας 4. Αποτελέσματα ανάλυσης Mann-Whitney U ως προς το φύλο των παιδιών.

Παράγοντες	N	Ομάδα	Mean Rank	Mann-Whitney U	Asymp. Sig.
Κατάθλιψη	48	Αγόρι	30.85	305.000	.033
	18	Κορίτσι	40.56		
Άγχος	48	Αγόρι	29.94	261.000	.014
	18	Κορίτσι	43.00		
Διατροφή	48	Αγόρι	30.93	308.500	.038
	18	Κορίτσι	40.36		
Σωματικός ρόλος	47	Αγόρι	30.18	290.500	.045
	18	Κορίτσι	40.36		

Από την εφαρμογή της ανάλυσης Mann-Whitney U παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς το αν έχουν ή όχι οι γονείς άλλα παιδιά στον παράγοντα κάπνισμα (Πίνακας 5).

Πίνακας 5. Αποτελέσματα ανάλυσης Mann-Whitney U ως προς τα άλλα παιδιά.

Παράγοντες	N	Ομάδα	Mean Rank	Mann-Whitney U	Asymp. Sig.
Κάπνισμα	17	Ναι	10.91	32.500	.035
	7	Όχι	16.36		

Η μη παραμετρική ανάλυση Kruskal-Wallis ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά την ηλικία των γονέων στον παράγοντα ζωτικότητα (Πίνακας 6).

Πίνακας 6. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis ως προς την ηλικία των γονέων.

Παράγοντες	N	Ομάδα	Mean Rank	p
Ζωτικότητα	26	30-44 ετών	27.33	.009
	32	45-60 ετών	34.17	
	8	61-75 ετών	50.88	

Η μη παραμετρική ανάλυση Kruskal-Wallis ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά τη μόρφωση των γονέων στους παράγοντες κατάθλιψη, σωματική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, συναισθηματικός ρόλος, κοινωνική

λειτουργικότητα, ψυχική υγεία, γενική υγεία, ψυχική υγεία, Δείκτης ΦΔ στα αθλήματα και δραστηριότητα αναψυχής (Πίνακας 7).

Πίνακας 7. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis ως προς την μόρφωση των γονέων.

Παράγοντες	N	Ομάδα	Mean Rank	p
Κατάθλιψη	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	27.56	.015
	35	ΑΕΙ-ΤΕΙ	33.40	
	6	Άλλο	52.42	
Σωματική λειτουργικότητα	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	27.77	.033
	35	ΑΕΙ-ΤΕΙ	33.67	
	6	Άλλο	50.00	
Σωματικός ρόλος	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	28.15	.030
	34	ΑΕΙ-ΤΕΙ	32.50	
	6	Άλλο	49.92	
Συναισθηματικός ρόλος	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	28.19	.030
	34	ΑΕΙ-ΤΕΙ	33.39	
	6	Άλλο	50.00	
Κοινωνική λειτουργικότητα	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	28.79	.035
	35	ΑΕΙ-ΤΕΙ	32.84	
	6	Άλλο	50.75	
Ψυχική υγεία	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	27.81	.002
	35	ΑΕΙ-ΤΕΙ	32.31	
	6	Άλλο	57.75	
Γενική υγεία	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	33.38	.019
	35	ΑΕΙ-ΤΕΙ	36.20	
	6	Άλλο	12.83	
Ψυχική υγεία	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	28.02	.009
	35	ΑΕΙ-ΤΕΙ	32.73	
	6	Άλλο	54.50	
Δείκτης ΦΔ στα αθλήματα	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	26.81	.039
	34	ΑΕΙ-ΤΕΙ	33.88	

	6	Άλλο	47.42	
Δραστηριότητα αναψυχής	24	Γυμνάσιο-Λύκειο	25.10	.019
	35	ΑΕΙ-ΤΕΙ	36.30	
	6	Άλλο	45.33	

Η μη παραμετρική ανάλυση Kruskal-Wallis ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά το επάγγελμα των γονέων στους παράγοντες διατροφή, σωματική λειτουργικότητα, συναισθηματικός ρόλος, σωματικός πόνος και ψυχική υγεία (Πίνακας 8).

Πίνακας 8. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis ως προς το επάγγελμα των γονέων.

Τομείς	N	Ομάδα	Mean Rank	p
Διατροφή	17	Δημόσιος υπάλληλος	41.50	.011
	28	Ιδιωτικός υπάλληλος	25.38	
	21	Οικιακά-Συνταξιούχος	37.86	
Σωματική λειτουργικότητα	17	Δημόσιος υπάλληλος	43.38	.031
	28	Ιδιωτικός υπάλληλος	32.25	
	21	Οικιακά-Συνταξιούχος	27.17	
Συναισθηματικός ρόλος	17	Δημόσιος υπάλληλος	43.32	.037
	28	Ιδιωτικός υπάλληλος	29.39	
	21	Οικιακά-Συνταξιούχος	31.02	
Σωματικός πόνος	17	Δημόσιος υπάλληλος	22.88	.021
	28	Ιδιωτικός υπάλληλος	35.52	
	21	Οικιακά-Συνταξιούχος	39.40	
Ψυχική υγεία	17	Δημόσιος υπάλληλος	44.76	.010
	28	Ιδιωτικός υπάλληλος	32.27	
	21	Οικιακά-Συνταξιούχος	26.02	

Η μη παραμετρική ανάλυση Kruskal-Wallis ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά την ηλικία των παιδιών στους παράγοντες κατάθλιψη, διατροφή, συναισθηματικός ρόλος, ζωτικότητα, ψυχική υγεία, γενική υγεία, σωματική υγεία και ψυχική υγεία (Πίνακας 8).

Πίνακας 8. Αποτελέσματα Kruskal-Wallis ως προς την ηλικία των παιδιών.

Παράγοντες	N	Ομάδα	Mean Rank	p
------------	---	-------	-----------	---

Κατάθλιψη	22	Παιδί	23.80	.009
	19	Έφηβος	35.19	
	26	Ενήλικας	40.54	
Διατροφή	22	Παιδί	22.77	.002
	18	Έφηβος	33.22	
	26	Ενήλικας	42.77	
Συναισθηματικός ρόλος	22	Παιδί	29.14	.038
	18	Έφηβος	28.44	
	26	Ενήλικας	40.69	
Ζωτικότητα	22	Παιδί	22.57	.003
	18	Έφηβος	36.33	
	26	Ενήλικας	40.79	
Ψυχική υγεία	22	Παιδί	25.57	.045
	18	Έφηβος	34.97	
	26	Ενήλικας	39.19	
Γενική υγεία	22	Παιδί	43.14	.015
	18	Έφηβος	28.61	
	26	Ενήλικας	28.73	
Σωματική υγεία	22	Παιδί	43.30	.003
	17	Έφηβος	23.15	
	26	Ενήλικας	30.73	
Γενική ψυχική υγεία	22	Παιδί	25.68	.028
	18	Έφηβος	32.89	
	26	Ενήλικας	40.54	

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να παρουσιάσει ένα γενικό προφίλ της ποιότητας ζωής, της άσκησης και των συμπεριφορών υγείας των γονέων παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ). Τα ευρήματα που προέκυψαν είναι αρκετά και ενδιαφέροντα.

Αρχικά, οι συσχετίσεις παραγόντων δείχνουν ότι τις υπάρχουσες διαφορές μεταξύ των μητέρων και των πατέρων όσον αφορά το άγχος, τη σωματική λειτουργικότητα και τη ζωτικότητα. Πιο συγκεκριμένα, οι πατέρες εκδηλώνουν περισσότερο άγχος σε σχέση με τις μητέρες που τους οδηγεί σε υψηλότερα επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας και ζωτικότητας γεγονός που δείχνει ότι θέλουν να είναι δραστήριοι ώστε να αποφεύγουν το άγχος τους. Όμοια, στην έρευνα των McStay και συν (2014) που αφορούσε μητέρες και πατέρες παιδιών με αυτισμό, παρατηρήθηκε ότι οι πατέρες έχουν πιο αυξημένα επίπεδα άγχους σε σχέση με τις μητέρες.

Ένας από τους παράγοντες που επίδρασαν στην δημιουργία στατιστικά σημαντικών διαφορών, ήταν η οικογενειακή κατάσταση των γονέων καθώς παρατηρήθηκαν διαφορές μεταξύ των έγγαμων και μονογονεϊκών οικογενειών στους περισσότερους παράγοντες. Συγκεκριμένα, οι έγγαμες οικογένειες επιδείκνυαν υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, συναισθηματικού ρόλου και αρνητικής ψυχικής υγείας συγκριτικά με τις μονογονεϊκές οικογένειες. Το ίδιο επιβεβαιώνει και η έρευνα των Kuhlthau και συν (2014) που αναφέρει ότι οι παντρεμένοι γονείς εκδήλωσαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης από τις μονογονεϊκές οικογένειες.

Ενδιαφέρον είναι πως παρατηρούνται αυξημένοι οι παράγοντες της κοινωνικής λειτουργικότητας και της ζωτικότητας στις έγγαμες οικογένειες, γεγονός που υποδεικνύει πως το ζευγάρι προσπαθεί να μην σκέφτεται τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει από την αναπηρία του παιδιού τους με ΔΑΦ, δείχνοντας ζωντάνια και κοινωνικότητα σε μία προσπάθεια εξωτερίκευσης. Από την άλλη πλευρά, η μονογονεϊκές οικογένειες βιώνουν μεν περισσότερο σωματικό πόνο αλλά αναφέρουν τη σωματική τους υγεία ως καλύτερη σε σύγκριση με τις έγγαμες οικογένειες. Αυτό δείχνει ότι η καθημερινή ενασχόληση με τις υποχρεώσεις που τους δημιουργεί η

παρουσία ενός παιδιού με ΔΑΦ τους κάνει να είναι περισσότερο κινητικά ενεργοί στη διάρκεια της κάθε μέρας βελτιώνοντας μεν τη σωματική τους υγεία, αλλά αποκτώντας κούραση και μυοσκελετικούς πόνους.

Ο δείκτης τιμών του εβδομαδιαίου επιπέδου φυσικής δραστηριότητας κατά τον ελεύθερο χρόνο βρέθηκε πιο αυξημένος στις έγγαμες οικογένειες, κάτι που θεωρείται αναμενόμενο μια που έχουν περισσότερο ελεύθερο χρόνο σε σχέση με τις μονογονεϊκές οικογένειες για δραστηριότητες αναψυχής και κατά συνέπεια υψηλότερα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας. Η έρευνα του Jeoung (2019) αναφέρει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ συμβάλλουν στη δική τους ποιότητα ζωής και στη φυσική δραστηριότητα όταν φροντίζουν για τη συμπεριφορά άσκησης και διατροφής του παιδιού τους και για τη βελτίωση της υγείας τους κατά τον ελεύθερο χρόνο.

Όσον αφορά το φύλο του παιδιού με ΔΑΦ βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ αγοριών και κοριτσιών στους παράγοντες κατάθλιψη, άγχος, διατροφή και σωματικό ρόλο. Όλοι οι παράγοντες ήταν πιο αυξημένοι στους γονείς που είχαν κορίτσια με ΔΑΦ σε σύγκριση με τις οικογένειες που είχαν αγόρια. Οι Geelhand και συν (2019) συμπέραναν ότι ο ρόλος του φύλου στην αντίληψη του επιπέδου σοβαρότητας του αυτισμού από τους άλλους, επηρεάζεται από το φύλο του παιδιού. Οι περιπτώσεις αγοριών με ΔΑΦ μπορεί να εμφανίζονται σε μεγαλύτερη συχνότητα σε σύγκριση με αυτή των κοριτσιών με ΔΑΦ, αλλά θεωρείται πιο πιθανό να θεωρηθούν ως πιο 'άτυπα' από τους συνομηλίκους τους σε σχέση με τα κορίτσια όπου τα συμπτώματα του αυτισμού θεωρούνται πιο εμφανή από τρίτους.

Η αυξημένη κατάθλιψη και το άγχος στους γονείς οι οποίοι έχουν κορίτσια υποδηλώνει επομένως αυτόν τον συσχετισμό. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα κορίτσια με ΔΑΦ μπορεί να εμφανίσουν περισσότερες δυσκολίες εσωτερίκευσης όπως το άγχος και η κατάθλιψη (Hartley & Sikora, 2009; Holtmann et al., 2007) και ότι μεταξύ των νέων με διάγνωση αυτισμού, τα κορίτσια είναι περισσότερο πιθανό να έχουν υψηλά επίπεδα άγχους από τα αγόρια (May et al., 2014). Τα ευρήματα υπογραμμίζουν διαφορές μεταξύ των απόψεων των γονέων σχετικά με το τι θα μπορούσε να υποστηρίξει καλύτερα τις κόρες τους και το τι προσφέρεται επί του παρόντος στα κορίτσια με ΔΑΦ, προσθέτοντας άγχος και κατάθλιψη στους γονείς στην προσπάθεια που κάνουν να κατανοήσουν τις πρόσθετες ανάγκες των κοριτσιών τους (Giallo et al., 2013).

Επιπλέον, η διατροφική συμπεριφορά των γονέων είναι καλύτερη με την ύπαρξη κοριτσιού με ΔΑΦ. Οι Buro και Gray (2019) διαπίστωσαν ότι τα αγόρια

εμφανίζουν σημαντικά υψηλότερη κατανάλωση λιπαρών οξέων και κορεσμένων λιπών σε σύγκριση με τα κορίτσια με ΔΑΦ και αυτό φαίνεται επομένως να επηρεάζει και τις διατροφικές συνήθειες των γονέων ανάλογα, όπως τα ευρήματα αυτής της έρευνας δείχνουν.

Επίσης, οι γονείς φαίνεται ότι αυξάνουν τις καπνιστικές τους συνήθειες όταν έχουν ένα παιδί με ΔΑΦ. Η ύπαρξη ενός παιδιού τους αγχώνει περεταίρω διότι δεν έχουν ξανά αντιμετωπίσει τέτοια κατάσταση και ως απόρροια αυτού είναι η έναρξη του καπνίσματος. Η νικοτίνη λειτουργεί ως «φάρμακο» για εκείνους στην καταπολέμηση του στρες και του άγχους στην προσπάθεια τους να προσαρμοστούν στα δεδομένα. Στην έρευνα των Van der Lubbe και συν. (2024) μια πρόσφατη μελέτη που διερευνά το άγχος και την κακή υγεία σε γονείς μικρών παιδιών με ΔΑΦ βρέθηκε ότι το άγχος των γονέων σχετιζόταν με την υιοθέτηση κακών συμπεριφορών υγείας όπως το κάπνισμα.

Όσον αφορά την ηλικία των γονέων ο παράγοντας που μεταβάλλεται σημαντικά είναι η ζωτικότητα με το ενδιαφέρον εύρημα τον μεγαλύτερο δείκτη ζωντάνιας να τον εκδηλώνουν οι γονείς όπου ηλικιακά ανήκουν στην ομάδα 61-75 ετών σε σύγκριση με τους γονείς μικρότερων ηλικιών. Αυτό δείχνει ότι όσο αυξάνονται τα χρόνια του γονέα τόσο περισσότερη εμπειρία αποκτά με συνέπεια η η ποιότητα ζωής του και η ζωντάνια του να αυξάνονται. Από την άλλη μεριά, οι γονείς που βρίσκονται στο λυκαυγές του αγώνα τους χρειάζονται χρόνο για να προσαρμοστούν στην αναπηρία του παιδιού τους και να νιώσουν πιο ζωντανοί. Όμοια, σε μελέτη του Jeoung (2019) αναφέρεται ότι ενισχύοντας την υγεία των παιδιών τους μέσω της φροντίδας, το επίπεδο άγχους των γονέων πέφτει και η ποιότητα ζωής τους βελτιώνεται.

Η ηλικία του παιδιού με ΔΑΦ έδειξε να επηρεάζει εμφανώς τους γονείς. Οι γονείς εφήβων και ενήλικων με ΔΑΦ έδειξαν να ανταπεξέρχονται καλύτερα σε παράγοντες της γονικής ποιότητας ζωής όπως τη διατροφή, το συναισθηματικό και σωματικό ρόλο, και την ψυχική υγεία που συνδέεται με την κατάθλιψη. Φαίνεται επομένως ότι όσο μεγαλώνει ένα παιδί με ΔΑΦ διευκολύνει τη δύσκολη αποστολή της καθημερινής φροντίδας από τους γονείς του. Σε μικρότερες ηλικίες, η αναπηρία δημιουργεί πρόσθετες απαιτήσεις και ευθύνες στους γονείς για τη φροντίδα του παιδιού τους, που επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των γονέων και αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης, αδυναμίας συναισθηματικής έκφρασης και κακής διατροφής (Sharma et al., 2021).

Ένας επίσης παράγοντας που ανέδειξε διαφορές σε πολλούς παράγοντες ήταν η μόρφωση των γονέων που φάνηκε να επηρεάζει την κατάθλιψη, τη ζωτικότητα, την κοινωνική λειτουργικότητα, τη συμμετοχή στην άσκηση και την ψυχική υγεία. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ που δήλωσαν απόφοιτοι γυμνασίου ή λυκείου και ΑΕΙ-ΤΕΙ εμφανίζουν χαμηλότερο σκορ σε όλους αυτούς τους παράγοντες σε σχέση με εκείνους που είναι απόφοιτοι δημοτικού.

Τέλος, το είδος του επαγγέλματος των γονέων με ΔΑΦ φαίνεται να επηρεάζει τους παράγοντες διατροφής, σωματικού ρόλου και συμμετοχής σε φυσική δραστηριότητα δείχνοντας ότι η φύση της δουλειάς ευθύνεται για αυτές τις διαφορές. Συγκεκριμένα, οι γονείς που ήταν δημόσιοι υπάλληλοι έδειξαν να έχουν καλύτερη διατροφή, να αισθάνονται λιγότερους σωματικούς περιορισμούς, και να συμμετέχουν περισσότερο σε άσκηση από τους συνταξιούχους ή απασχολούμενους με τα οικιακά και τους ιδιωτικούς υπαλλήλους. Φαίνεται ότι το σταθερό ωράριο των δημοσίων υπαλλήλων συνηγορεί σε ένα πιο σταθερό ωράριο που τους δίνει την ευκαιρία να διαμορφώσουν το καθημερινό τους πρόγραμμα όπως ακριβώς το θέλουν, ενώ οι άλλες δύο ομάδες εμφανίζουν μία διαφορετική εικόνα. Ιδιαίτερα ο περισσότερος ελεύθερος χρόνος των συνταξιούχων και η εμπειρία της ηλικίας επιδρούν θετικά στην καλύτερη διατροφή και το καλύτερο επίπεδο ψυχικής υγείας και ποιότητας ζωής.

Συνολικά, τα αποτελέσματα της έρευνας ανέδειξαν διαφορές στην ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με ΔΑΦ με βάση αρκετούς παράγοντες που ανέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές και ενδιαφέροντα ευρήματα. Μελλοντικές έρευνες με μεγαλύτερο αριθμό δείγματος χρειάζονται για να ισχυροποιήσουν τα ευρήματα που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Διεθνής Βιβλιογραφία

1. Abolkheirian, S., Sadeghi, R., & Shojaeizadeh, D. (2022). What do parents of children with autism spectrum disorder think about their quality of life? A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 11(1), 169.
2. Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Insomnia in school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *BMC psychiatry*, 6, 1-11.
3. Baecke, J. A. H., Burema, J. & Frijters, J. E. R. (1982). A short questionnaire for the measurement of habitual physical activity in epidemiological studies. *American Journal of Clinical Nutrition*, 36, 936-942.
4. Bebetos, E., Theodorakis, I., Lapidis, K and Chroni, S. (2000). Reliability and validity of Nutritional Behaviors questionnaire. *Sports Performance and Health*, 2, 191 – 203
5. Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, 15(1), 7-20.
6. Brazier, J., Connell, J., Papaioannou, D., Mukuria, C., Mulhern, B., Peasgood, T., ... & Parry, G. (2014). A systematic review, psychometric analysis and qualitative assessment of generic preference-based measures of health in mental health populations and the estimation of mapping functions from widely used specific measures. *Health technology assessment (Winchester, England)*, 18(34), vii.
7. Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
8. Brookman-Frazee, L., & Koegel, R. L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of positive behavior interventions*, 6(4), 195-213.
9. Buro, A., & Gray, H. (2019). Gender Differences in Nutrient Intake, Diet Quality, and Mealtime Behaviors Among Children with Autism Spectrum Disorder (P11-105-19). *Current developments in nutrition*, 3, nzz048-P11.
10. Chiang, H. M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in autism spectrum disorders*, 8(8), 974-986.

11. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in developmental disabilities, 35*(2), 278-287.
12. Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders, 38*, 1278-1291.
13. Diener, E., Suh, E. M., & Lucas, R. i Smith, HL (1999.): Subjective Well-Being: Three Decades of Progress. *Psychological Bulletin, 125*(2), 26-302.
14. Dodds, L., Fell, D. B., Shea, S., Armson, B. A., Allen, A. C., & Bryson, S. (2011). The role of prenatal, obstetric and neonatal factors in the development of autism. *Journal of autism and developmental disorders, 41*, 891-902.
15. Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism, 9*(4), 416-427. Godin, G. and Shephard, R. J. (1985). Psycho-social predictors of exercise intentions among spouses. *Canadian journal of applied sport sciences. Journal canadien des sciences appliquees au sport, 10* (1), 36-43.
16. Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., Van Tiel, B., & Kissine, M. (2019). The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Molecular autism, 10*, 1-8.
17. George, V. A., Shacter, S. D., & Johnson, P. M. (2011). BMI and attitudes and beliefs about physical activity and nutrition of parents of adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(11), 1054-1063.
18. Gerber, F., Baud, M. A., Giroud, M., & Galli Carminati, G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of autism and developmental disorders, 38*, 1654-1665.
19. Geschwind, D. H. (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in cognitive sciences, 15* (9), 409-416.
20. Giallo, R., Wood, C. E., Jellet, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism, 17*(4), 465-480.
21. Hartley, S. L., & Sikora, D. M. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder: an examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *Journal of autism and developmental disorders, 39*, 1715-1722.

22. Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
23. Heesch, K. C., van Uffelen, J. G., van Gellecum, Y. R., & Brown, W. J. (2012). Dose-response relationships between physical activity, walking and health-related quality of life in mid-age and older women. *J Epidemiol Community Health*, 66(8), 670-677.
24. Holtmann, M., Bölte, S., & Poustka, F. (2007). Autism spectrum disorders: Sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(5), 361-366.
25. Huerta, M., & Lord, C. (2012). Diagnostic evaluation of autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 103.
26. Hus, Y., & Segal, O. (2021). Functional communication profiles of children and youth with autism: a roadmap to therapeutic and educational interventions. *Folia Phoniatri et Logopaedica*, 73(3), 205-221.
27. Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: *A brief report*. *Autism*, 10(4), 403-414.
28. Jeoung, B. (2019). Study of the relationships between the health condition, caring in terms of health practice behavior on quality of life of parents of children with developmental disabilities. *Journal of exercise rehabilitation*, 15(6), 826.
29. Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference?. *Pharmacoeconomics*, 34, 645-649.
30. Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
31. Limbers, C. A., Heffer, R. W., & Varni, J. W. (2009). Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the PedsQL™. *Journal of autism and developmental disorders*, 39, 1529-1541.
32. May, T., Cornish, K., & Rinehart, N. (2014). Does gender matter? A one year follow-up of autistic, attention and anxiety symptoms in high-functioning children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 1077-1086.

33. McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 3101-3118.
34. Michopoulos, I., Douzenis, A., Kalkavoura, C., Christodoulou, C., Miachalopoulou, P., Kalemi, G., Fineti, K., Patapis, P., Protopapas, K. and Lykouras, L. (2008). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): validation in a Greek general hospital sample. *Annals of General Psychiatry*, 7, 1-5
35. Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121(4), e821-e826.
36. Peasgood, T., Brazier, J. E., Mukuria, C., & Rowen, D. (2014). A conceptual comparison of well-being measures used in the UK. Radin, R. M., Mason, A. E., Laudenslager, M. L., & Epel, E. S. (2019). Maternal caregivers have confluence of altered cortisol, high reward-driven eating, and worse metabolic health. *PloS one*, 14(5), e0216541.
37. Rhodes, R. E., & Lim, C. (2018). Promoting parent and child physical activity together: elicitation of potential intervention targets and preferences. *Health Education & Behavior*, 45(1), 112-123.
38. Sherrill, C. (1998). Adapted physical activity, recreation and sport: *Crossdisciplinary and lifespan*. WCB/McGraw Hill, 2460 Kerper Blvd., Dubuque, IA 52001.
39. Song, L. Y., & Singer, M. (2006). Life stress, social support, coping and depressive symptoms: A comparison between the general population and family caregivers. *International Journal of social welfare*, 15(2), 172-180
40. Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Research in autism spectrum disorders*, 6(1), 46-57
41. Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. A. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of abnormal child psychology*, 39, 1137-1147.
42. Van der Lubbe, A., Swaab, H., Vermeiren, R. R., & Ester, W. A. (2024). Stress, eating behavior and adverse health in parents of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(2), 662-672.

43. Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
44. Wafa, S. W. W. B. S. S. T., Shahril, M. R. B., Ahmad, A. B., Zainuddin, L. R. B., Ismail, K. F. B., Aung, M. M. T., & Mohd Yusoff, N. A. B. (2016). Association between physical activity and health-related quality of life in children: a cross-sectional study. *Health and Quality of life Outcomes*, 14, 1-6.
45. Ware Jr, J. E. and Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473-483.
46. Witt, W. P., Litzelman, K., Mandic, C. G., Wisk, L. E., Hampton, J. M., Creswell, P. D., & Gangnon, R. E. (2011). Healthcare-related financial burden among families in the US: the role of childhood activity limitations and income. *Journal of family and economic issues*, 32, 308-326.
47. Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC psychiatry*, 12, 1-8.
48. Zigmond, A. S. and Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67 (6), 361-370.