



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Σχολή Επιστημών Υγείας

Ιατρική Σχολή

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Ψυχοκοινωνική επιβάρυνση και Ανθεκτικότητα γονέων
παιδιών και εφήβων με Συγγενή Καρδιοπάθεια»**

Μάνθου Στυλιανή (Α.Μ: 20161306)

Επιβλέπων:

Κολαΐτης Γεράσιμος, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ,
Νοσοκομείο Παιδών « Αγία Σοφία».

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Κολαΐτης Γεράσιμος, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ,
Νοσοκομείο Παιδών « Αγία Σοφία».

Χαρμανδάρη Ευαγγελία, Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή
ΕΚΠΑ, Νοσοκομείο Παιδών « Αγία Σοφία».

Χριστογιώργος Στυλιανός, Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής,
Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ, Νοσοκομείο Παιδών « Αγία Σοφία».

ΑΘΗΝΑ,

Ιούνιος, 2020



Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Σχολή Επιστημών Υγείας

Ιατρική Σχολή

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ψυχική Υγεία Παιδιών και Εφήβων»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ψυχοκοινωνική επιβάρυνση και Ανθεκτικότητα γονέων
παιδιών και εφήβων με Συγγενή Καρδιοπάθεια»

Μάνθου Στυλιανή (Α.Μ: 20161306)

Επιβλέπων:

Κολαΐτης Γεράσιμος, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ,
Νοσοκομείο Παίδων « Αγία Σοφία».

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Κολαΐτης Γεράσιμος, Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ,
Νοσοκομείο Παίδων « Αγία Σοφία».

Χαρμανδάρη Ευαγγελία, Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή
ΕΚΠΑ, Νοσοκομείο Παίδων « Αγία Σοφία».

Χριστογιώργος Στυλιανός , Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής,
Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ, Νοσοκομείο Παίδων « Αγία Σοφία».

ΑΘΗΝΑ,

Ιούνιος, 2020

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας οφείλω να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλαν στην εκπόνησή της και ιδιαίτερα:

Τον Επιβλέποντα καθηγητή της εργασίας και Διευθυντή του ΠΜΣ κ. Κολαΐτη Γεράσιμο για την καθοδήγηση και την υποστήριξή του από τη σύλληψη της ιδέας μέχρι την ολοκλήρωσή της παρούσας εργασίας. Επίσης, την κα Τριανταφύλλου Καλλιόπη για την διαθεσιμότητά της και για τις εύστοχες παρατηρήσεις της που διαδραμάτισαν καταλυτικό ρόλο στην επιτυχία της προσπάθειας μου.

Ειλικρινείς ευχαριστίες και εκτίμηση εκφράζω στην Διευθύντρια ΕΣΥ του Παιδοκαρδιολογικού Τμήματος του Γ.Ν.Π «Η Αγία Σοφία» κα Γιαννακοπούλου Αικατερίνη για την συνεχή υποστήριξή της τόσο στη συλλογή των ερωτηματολογίων, όσο και σε πληροφοριακό υλικό σχετικά με το θέμα της εργασίας. Ομοίως, θερμές ευχαριστίες στην Προϊσταμένη της Παιδοκαρδιολογικής Κλινικής του Γ.Ν.Π «Η Αγία Σοφία» κ. Κυριζάκη Σταυρούλα για το χρόνο της και τη συμβολή της στη διευκόλυνση της συλλογής του δείγματος.

Τέλος, απευθύνω ιδιαίτερες ευχαριστίες στους γονείς και στους εφήβους που με καλή διάθεση και υπομονή συμμετείχαν, και χωρίς τη συμβολή των οποίων θα ήταν αδύνατη η ολοκλήρωση της έρευνας.

Αφιερώνω την έρευνα στον μπαμπά μου και τον σύντροφό μου για την συνεχή τους υποστήριξη...

Πίνακας περιεχομένων

Ευχαριστίες	3
Πίνακας περιεχομένων	4
Περίληψη	6
Abstract	8
Εισαγωγή.....	11
Βιβλιογραφική Ανασκόπηση	15
Η οικογένεια ως πρωτογενής ψυχοκοινωνική ομάδα	15
Αλλαγές και ισορροπίες στο σύστημα της οικογένειας	17
Γενικά Χαρακτηριστικά Συγγενούς Καρδιακής Νόσου (ΣΚΝ).....	19
Ποσοστό γεννήσεων της συγγενούς καρδιακής νόσου παγκοσμίως	20
Η Έννοια της Ψυχικής Υγείας.....	25
Παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των γονέων	29
Ο Ρόλος της Ψυχικής Ανθεκτικότητας στην Άσκηση του Γονεικού Ρόλου.....	35
Ψυχοκοινωνικός κίνδυνος σε οικογένειες βρεφών που υποβάλλονται σε χειρουργική επέμβαση.....	38
Βρεφική καρδιοχειρουργική και σχέση γονέα - βρέφους	43
Μητρικό ψυχολογικό στρες μετά από προγεννητική διάγνωση ΣΚΝ	49
Σκοπός και Ερευνητικές Υποθέσεις	55

Σκοπός.....	55
Ερευνητικές Υποθέσεις.....	55
Μεθοδολογία.....	56
Σχεδιασμός της μελέτης	56
Δείγμα.....	56
Διαδικασία συλλογής των δεδομένων.....	57
Εργαλεία Μέτρησης	58
Στατιστική ανάλυση των δεδομένων	62
Αποτελέσματα.....	63
<i>Χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες</i>	<i>63</i>
<i>Χαρακτηριστικά των παιδιών με καρδιοπάθεια</i>	<i>67</i>
Συζήτηση.....	83
Περιορισμοί και πλεονεκτήματα της μελέτης.....	88
Συμπεράσματα – Προτάσεις	90
Βιβλιογραφικές Αναφορές.....	92
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	100

Περίληψη

Εισαγωγή: Σε μια συνεχώς εξελισσόμενη κοινωνία υπάρχουν ψυχοπιεστικά γεγονότα που καθίστανται ικανά να αλλάξουν ριζικά τη δομή και τη συνοχή της οικογένειας. Ένα τέτοιο συμβάν αποτελεί και η διάγνωση ενός παιδιού με συγγενή καρδιακή νόσο (ΣΚΝ), όπου οι γονείς καλούνται να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες της έλλειψης συγκεκριμένης αιτιολογίας για την έναρξη του, στη μειωμένη κρατική συνεισφορά ως προς τις παροχές, στις οικονομικές απαιτήσεις της νόσου, στις ατομικές και οικογενειακές πιέσεις, στον κοινωνικό στιγματισμό και σε μια πληθώρα προβλημάτων που επιφέρει. Η οικογένεια επωμίζεται την ευθύνη της ανατροφής, την προσαρμογή, το συναισθηματικό φορτίο και διάφορες άλλες πτυχές που επιφέρει η μακρόχρονη περιοριστική κατάσταση ενός παιδιού από τη διάγνωση έως την ιατρική παρέμβαση. Ως επακόλουθο, η επιρροή στα μέλη της οικογένειας τείνει να είναι πολυπαραγοντική, καθώς επηρεάζονται τόσο σωματικά, ψυχικά αλλά και σε οικονομικό επίπεδο λαμβάνοντας υπόψη το επίπεδο λειτουργικότητας, το βαθμό αυτό-αποτελεσματικότητας, κοινωνικής υποστήριξης, προσαρμογής αλλά και τη σοβαρότητα της νόσου.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης αποτελεί η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών και της ανθεκτικότητας σε γονείς παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες. Επιπροσθέτως, ένας ακόμη στόχος είναι η αξιολόγηση των δυνατοτήτων και δυσκολιών των εφήβων μεταξύ 11 – 17 ετών που έχουν κάποιου είδους καρδιοπάθεια.

Μέθοδος: Στην έρευνα συμμετείχαν γονείς παιδιών με καρδιοπάθεια (N=61), καθώς και έφηβοι ηλικίας 11 – 17 ετών με καρδιοπάθεια (N=31), οι οποίοι νοσηλεύονται στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία» ή έχουν νοσηλευτεί στο παρελθόν και συνεχίζουν να παρακολουθούνται στα εξωτερικά ιατρεία του παιδιατρικού νοσοκομείου τη χρονική στιγμή που έλαβε χώρα η έρευνα. Πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της

δειγματοληψίας ευκολίας κατά την οποία χορηγήθηκαν στους γονείς τα ερωτηματολόγια δημογραφικών στοιχείων και σύντομου ιατρικού ιστορικού, Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας (GHQ), Κλίμακα Συνολικής Ανίχνευσης Ψυχικού Τραυματισμού (GPS), Κλίμακα Αξιολόγησης Ανθεκτικότητας (RES-9), 5. Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (SDQ), και η Κλίμακα Άγχους των γονιών λόγω του γονεϊκού τους ρόλου (PSI). Επιπλέον, στους εφήβους χορηγήθηκε το Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (SDQ).

Αποτελέσματα: Δεν προέκυψαν σημαντικές μεταβολές στην ποιότητα της σχέσης μεταξύ των συντρόφων (γονέων) μετά την εμφάνιση της νόσου στο παιδί/έφηβο ($p=0.852$). Οι γονείς εμφάνισαν περισσότερα σωματικά συμπτώματα ($p=0.043$), αυξημένα ποσοστά άγχους ($p=0.017$) και κατάθλιψης ($p=0,05$) πριν από τη χειρουργική επέμβαση. Επιπροσθέτως, δεν προέκυψαν σημαντικές διαφορές από την στάση που τήρησε το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου. Αντιθέτως, η σχέση που είχαν οι σύντροφοι επηρεάζει την αυτοαποτελεσματικότητα ($p= 0.044$) και την συνολική ανθεκτικότητα των γονέων ($p=0.022$). Επιπλέον, οι γονείς βρέθηκε πως εμφανίζουν συμπτώματα μετατραυματικού στρες (39,3%) που να σχετίζονται με την καρδιοπάθεια των παιδιών τους, ακόμη και αν έχουν βιώσει στο παρελθόν κάποιο τραυματικό γεγονός, καθώς επίσης δεν σχετίζεται το φύλο του γονέα με υψηλότερα ποσοστά άγχους. Αναφορικά με τα παιδιά/εφήβους δεν προέκυψε από τα ευρήματα εμφάνιση αυξημένων ποσοστών συναισθηματικών διαταραχών ανάλογα με το φύλο του παιδιού/εφήβου ($p>0.05$).

Συμπεράσματα: Οι γονείς των παιδιών και εφήβων με καρδιοπάθεια παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα άγχους και γενικότερα χειρότερη κατάσταση υγείας σε περιπτώσεις μελλοντικής επέμβασης. Επίσης, η ψυχική τους ανθεκτικότητα επηρεάζεται από τη σχέση των γονέων μεταξύ τους περισσότερο απ' ό τι με τη σχέση με το οικογενειακό ή

φίλικό περιβάλλον. Επιπλέον, γεννάται η ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης των παιδιατρικών ασθενών με καρδιοπάθεια αλλά και των γονέων τους καθώς υπάρχει μεγάλη επιβάρυνση σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο.

Λέξεις Κλειδιά: καρδιοπάθεια, συγγενής καρδιακή νόσος, ψυχική υγεία, ανθεκτικότητα, γονείς, παιδιά και έφηβοι

Abstract

Introduction: In an ever-evolving society there are psychosocial events that are capable of altering family structure and cohesion radically. One is such event the diagnosis of a child with congenital heart disease (CHD), in which parents are called upon to cope with the difficulties of the lack of specific reasoning for initiation, the reduced state contribution to resources, the financial requirements of the disease, individual and family pressures, social stigmatization and a multitude of problems it evokes. The family takes on the responsibility of the children's upbringing, adjustment, emotional burden and various other aspects of a child's long-term restrictive state from diagnosis to medical intervention. As a consequence, the influence on family members tends to be multifactorial, as they are affected physically, mentally and financially, taking into account the level of functionality, the degree of self-efficacy, social support, adjustment and the severity of the disease.

Aim: The aim of this study is to investigate the psychosocial needs and resilience of the children's parents with congenital heart disease. Additionally, another goal is the assessment of the strengths and difficulties of adolescents between the ages of 11 and 17 who have some form of heart disease.

Method: Parents of children are involved In this study with heart disease (N = 61), as well as adolescents aged 11-17 years with heart disease (N = 31), who are being cured at the "Agia Sofia" Children's Hospital or have been cured in the past and continue to be attended at the outpatient clinics of the pediatric hospital at the time the survey took place. A convenience sampling method was used to distribute following questionnaires to parents Demographic Questionnaire and Short Medical History Questionnaire, Global Psychotrauma Screen (GPS), Resilience Evaluation Scale (RES), General Health Questionnaire (GHQ), Strengths and Difficulties Questionnaire for Parents

(SDQ) and Parenting Stress Index (PSI). In addition, Strengths and Difficulties Questionnaire for Adolescents (SDQ) was distributed to adolescents.

Results: Significant changes were not detected in the quality of the relationship between the partners (parents) after the onset of the disease in the child / adolescent. Parents showed more physical symptoms ($p=0.043$), increased rates of anxiety ($p = 0.017$) and depression ($p=0.05$) before surgery. Additionally, there were no significant differences in the attitude of the family and the friendly environment before and after the onset of the disease. In contrast, the relationship that the partners developed the self-efficacy ($p=0.044$) and the overall resilience of the parents ($p=0.022$). Furthermore, parents were found to have symptoms of post-traumatic stress related to their children's heart disease, even if they had experienced a traumatic event in the past, as well as they are not related to the parent's gender with higher stress rates. Regarding children / adolescents, the findings did not show an increased rate of emotional disorders depending on the sex of the child / adolescent ($p>0.05$).

Conclusions: Parents of children and adolescents with heart disease have increased levels of stress and generally worse health in condition of future surgery. Also, their mental resilience is affected more by the parents' relationship with each other rather than the relationship with the family or friendly environment. Finally, there is a need for further research of pediatric patients with heart disease and their parents as there is a great burden on the psychosocial level.

Keywords: heart disease, congenital heart disease, mental health, resilience, parents, children and adolescents

Εισαγωγή

Η οικογένεια απαρτίζει ένα θεσμό που εμφανίζεται σε όλες τις εποχές, σε όλες τις κοινωνίες και προκειμένου να δημιουργηθεί κρίνεται σημαντική η ύπαρξη ενός

πλέγματος σχέσεων μεταξύ καθορισμένων ρόλων και συγκεκριμένα του «συζύγου-πατέρα», της «συζύγου-μητέρας» και των «παιδιών» (Bandura, 1977). Υπάρχει περίπτωση ένα άτομο να μην αποδέχεται το ρόλο του ή τη σχέση του ρόλου του με κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, γεγονός που δεν καθίσταται ικανό να μεταβάλλει τον ίδιο το θεσμό, όμως ενδέχεται να προκαλεί συνέπειες στο ίδιο το άτομο και συνεπακόλουθα στα υπόλοιπα μέλη. Στις παραδοσιακές κοινωνίες παλαιότερα, ο προσδιορισμός των ρόλων και οι μεταξύ τους σχέσεις ήταν περισσότερο άτεγκτες. Παρ' όλ' αυτά, το ιστορικό και κοινωνικό πλαίσιο κάθε εποχής επιφέρει μετατροπές στις λειτουργίες, στους στόχους και στις σχέσεις των μελών μεταξύ τους (Bowlby, 1973).

Επιπλέον, η οικογένεια, ως κοινωνικός θεσμός, διαδραματίζει καίριο ρόλο στην κοινωνική και ατομική ζωή, καθώς λειτουργεί καλύπτοντας τις ανάγκες των μελών της για προστασία και για προσαρμογή. Μέσα από την οικογένεια υπάρχει η δυνατότητα να καλυφθούν οι βιολογικές ανάγκες του ατόμου, να καλλιεργηθούν η κριτική σκέψη, η λογική, οι ηθικές αξίες, να αναπτυχθεί κοινωνικά, γνωστικά και συναισθηματικά (Bandura, 1977). Επίσης, αποκτά κοινωνικές σχέσεις, αρετές, δημοκρατικές συμπεριφορές, βελτιώνεται συναισθηματικά, αισθάνεται ασφάλεια, συμπαράσταση και εντάσσεται ομαλότερα στο κοινωνικό σύνολο (Bowlby, 1980).

Σε όλες τις εποχές οι αλλαγές προχωρούσαν από την κοινωνία προς την οικογένεια και όχι αντίθετα. Η οικογένεια αλλάζει, ταυτόχρονα, όμως διατηρείται, προκειμένου το άτομο να επιβιώσει σε μια εξελισσόμενη κοινωνία με αδιάληπτες μεταβολές (Bandura, 1977). Όσες περισσότερες είναι οι απαιτήσεις της κοινωνίας από τα μέλη της για ευελιξία και προσαρμοστικότητα, τόσο πιο ουσιαστικός κρίνεται ο ρόλος της οικογένειας στην κοινωνικο-ψυχο-συναισθηματική βελτίωση των μελών

της. Καμία άλλη ομάδα δεν είναι ικανή να αντικαταστήσει με τρόπο εποικοδομητικό και ικανοποιητικό την ίδια την οικογένεια (Bowlby, 1988).

Ωστόσο, μια αλλαγή που είναι ικανή να φέρει ανατροπές στη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας είναι αυτή της διάγνωσης του παιδιού με συγγενή καρδιακή νόσο (ΣΚΝ). Οποιαδήποτε ασθένεια θεωρείται τόσο σοβαρή ώστε να κρίνεται απαραίτητη η νοσηλεία του ασθενούς σε νοσηλευτικό ίδρυμα, μπορεί να είναι απειλητική για την ανθρώπινη ζωή. Ένα τέτοιο γεγονός σε συνδυασμό βέβαια με τις ιατρικές διαδικασίες και θεραπείες, μπορεί να προκαλέσει συναισθήματα άγχους, στρες και φόβου. Μια από τις συχνότερες χρόνιες ασθένειες στις βρεφικές ηλικίες είναι η εμφάνιση συγγενούς καρδιοπάθειας με ποσοστό εμφάνισης στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής 1% ή περίπου 40000 γεννήσεις ετησίως (Wojnar, Swanson, & Adolfsson, 2011). Τα ποσοστά θνητότητας της συγγενούς καρδιοπάθειας σε βρέφη φαίνεται πως βελτιώνονται με αποτέλεσμα όλο και πιο συχνά μελέτες να ερευνούν τις ψυχολογικές συνέπειες της νόσου. Πρόκειται για μια ιδιαίτερα αγχωτική περίοδο, τόσο κατά τη στιγμή της διάγνωσης και της επέμβασης όσο και για τη μετέπειτα ζωή που μπορεί να επηρεάσει την γονική ποιότητα ζωής (Kolaitis, Meentken & Utens, 2017). Οι γονείς παρουσιάζουν υψηλό κίνδυνο εμφάνισης στρεσογόνων παραγόντων και ψυχολογική δυσφορία που σχετίζεται άμεσα με την ασθένεια του παιδιού τους. Επιπλέον, τα αποτελέσματα μελετών καταδεικνύουν πως οι γονείς παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας, άγχους και συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες. Ωστόσο, μεταξύ πατέρα και μητέρας, φαίνεται πως η μητέρα έχει περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσει άγχος, ψυχοκοινωνικά προβλήματα και σωματοποίηση και ότι επηρεάζεται περισσότερο από την ασθένεια του παιδιού (Wei, Roscigno, Hanson, & Swanson, 2015).

Ποιες άραγε είναι οι δυσκολίες, τα εμπόδια και τα προβλήματα που ανακύπτουν μετά τη διάγνωση; Ποια είναι η καθημερινότητα των γονέων και πώς ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις μιας τέτοιας αλλαγής; Οι ρόλοι και οι υποχρεώσεις μεταβάλλονται καθώς το παιδί μεταβαίνει σε άλλο ηλικιακό στάδιο, ενώ πολλοί συντελεστές όπως, οι κοινωνικές δεξιότητες, το νοητικό δυναμικό, η προσαρμογή, το επίπεδο λειτουργικότητας και αυτονομίας του παιδιού είναι ικανά να επηρεάσουν αρνητικά τους γονείς. Εν τούτοις, υφίστανται κάποια κοινά δεδομένα στη σωματική και ψυχική επιβάρυνση των γονέων, με μελέτες να συμπεραίνουν υψηλότερο κίνδυνο για εμφάνιση κοινωνικής απομόνωσης, κατάθλιψη, εκδήλωση άγχους, διαζύγιο και άλλα ψυχο-συναισθηματικά προβλήματα (Lee, & Rempel, 2011). Επιπρόσθετα, οι γονείς μπορεί να διακατέχονται από μικρές ή μεγάλες, μόνιμες ή επαναλαμβανόμενες περιόδους βαθιάς θλίψης, ενοχής, ανικανότητας, ανεπάρκειας, οργής, θυμού, σοκ, στρες και άλλα, τα οποία επιδρούν στην οικογένεια ως μονάδα. Επιπλέον, παρουσιάζονται και επιπτώσεις σε προσωπικό επίπεδο, καθώς συχνά το βάρος της φροντίδας του παιδιού πέφτει κυρίως στη μητέρα, με απόρροια να βιώνει σημαντικά επίπεδα χρόνιας κόπωσης και στρες και λιγότερη ικανοποίηση από τη συζυγική ζωή (Singh, & Ghimire, 2017).

Τα ευρήματα των Pinheiro, Pessoa Machado, Moreira, & Salles (2017), ήταν ότι οι μητέρες φέρανε περισσότερες θετικές αντιλήψεις αλλά και κατάθλιψη ως φροντιστές και ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών συναπαρτίζανε προγνωστικούς δείκτες για το άγχος της μητέρας. Ακόμη, οι Sabzevari, Nematollahi, Mirzaei, & Ravari (2016) τεκμηρίωσαν ότι η ποιότητα ζωής των μητέρων συσχετίζεται άμεσα με τα συναισθήματά τους, όπως επίσης και η έρευνα του Landolt (2014) επαλήθευσε τη συσχέτιση του αυξημένου στρες και ψυχολογικής δυσφορίας στις μητέρες παιδιών με ΣΚΝ. Παρ' όλη την πληθώρα των ερευνών για το συγκεκριμένο

θέμα σε διεθνές επίπεδο, υπάρχουν περιορισμένα στοιχεία που να αφορούν σε Έλληνες γονείς παιδιών με ΣΚΝ και τις ψυχικές επιπτώσεις που ενέχει στους ίδιους η διαρκής παροχή φροντίδας, αφού οι σχετικές μελέτες στον ελλαδικό χώρο είναι ορισμένες. Επίσης, παρατηρείται έλλειψη ερευνών που να διερευνούν τη σχέση μεταξύ ψυχοκοινωνικών αναγκών και ανθεκτικότητας σε Ελληνικό πληθυσμό, ενώ διαφαίνεται μια τάση συγκέντρωσης του βάρους των ερευνών κυρίως στα παιδιά και στην ίδια τη διαταραχή.

Για το λόγο αυτό, μέσα από την παρούσα εργασία γίνεται μια προσπάθεια να αναλυθεί το θέμα των ψυχοκοινωνικών αναγκών και της ανθεκτικότητας των γονέων που έχουν παιδί με ΣΚΝ. Επιχειρείται η διεξοδική ανάλυση των πτυχών που διακατέχουν το ζήτημα μέσα από μια ομαλή μετάβαση στην υπάρχουσα βιβλιογραφία και σε έρευνες σχετικές με το θέμα. Με αυτό τον τρόπο ο αναγνώστης θα έχει την ευκαιρία να αναρωτηθεί, να συναισθανθεί, να γνωρίσει και να αγγίξει προσωπικές πτυχές. Στο σημείο αυτό, καλό θα ήταν να καλυφθεί το κενό που υπάρχει στην υπάρχουσα ερευνητική δραστηριότητα και η πιο κατάλληλη μέθοδος για τη συλλογή δεδομένων θεωρείται η χρήση ερωτηματολογίου με ερωτήσεις που θα στοχεύουν σε δεδομένα που δεν έχουν προηγουμένως θιγεί.

Βιβλιογραφική Ανασκόπηση

Η οικογένεια ως πρωτογενής ψυχοκοινωνική ομάδα

Η οικογένεια ως κοινωνική ομάδα φέρει λειτουργίες και δομή, πετυχαίνει στα μέλη της κοινωνική αποδοχή και ένταξη, αφού αποτελεί πρωτογενή ομάδα που δε μπορεί να αντικατασταθεί από καμία άλλη (Bandura, 1977). Ακόμη, εξασφαλίζει την καθολικότητα του θεσμού της οικογένειας, καθορίζει τους κοινωνικούς ρόλους και τις κοινωνικές θέσεις των μελών της και τα βοηθά να επιλέξουν τον καταλληλότερο τρόπο επίτευξης των ατομικών, συλλογικών και κοινωνικά αποδεκτών στόχων (Bandura, 1977). Καθώς τα μέλη της είναι συνήθως λίγα και διέπονται από το ειδικό πνεύμα της οικογένειας, αυτό λειτουργεί ως συνδετικός κρίκος και διαμορφώνει το αίσθημα του «εμείς» και του «ανήκειν» (Bandura, 1977). Οι ψυχολογικές λειτουργίες στοχεύουν στη διασφάλιση του ατόμου να απολαμβάνει τα αισθήματα της αμοιβαίας αγάπης, του νοιαξίματος, της στοργής και της ασφάλειας, ιδιαίτερα σε περιόδους κρίσεων (Bowlby, 1988). Οι ραγδαίες οικονομικές, κοινωνικές, πολιτικές και πολιτιστικές εξελίξεις, η ανάπτυξη της τεχνολογίας και οι μετατροπές στις κοινωνικές δομές και αξίες των τελευταίων ετών δε θα μπορούσαν να μην επηρεάσουν τη συνοχή της, μιας που αποτελεί βασικό πυρήνα του κοινωνικού ιστού (Bandura, 1977). Πολλών δε μάλλον δε θα μπορούσε να παραμείνει ανεπηρέαστη όταν κατακλύζεται από ψυχοπιεστικά γεγονότα, όπως αυτό της διάγνωσης του παιδιού με ΣΚΝ.

Μια τέτοιου είδους κρίση εκτός από κοινωνικο-πολιτισμική μπορεί να θεωρηθεί και η ανακοίνωση στα μέλη της οικογένειας ότι ένα μέλος της πάσχει από ΣΚΝ. Η ανακοίνωση αυτή καθ' αυτή συγκροτεί ένα ισχυρό σοκ για τα μέλη της οικογένειας και είναι ικανή να διαταράξει την ισορροπία και την ομοιόσταση της ίδιας της οικογένειας (Bowlby, 1980). Σύμφωνα με τη συστημική προσέγγιση, τα άτομα συγκρατούνται μεταξύ τους με ισχυρούς και αμοιβαίους δεσμούς, οι οποίοι μπορεί να ποικίλουν σε ένταση, αλλά είναι πολύ ισχυρότεροι από όσο φαίνεται συνήθως, αφού η επιρροή της οικογένειας υφίσταται ακόμη και μετά από προσωρινή ή και μόνιμη

απομάκρυνση των μελών από αυτή (Bowlby, 1973). Ο άνθρωπος δεν παύει ποτέ να παραμένει ψυχικά συνδεδεμένος με την οικογένεια προέλευσης του, μιας που εκτός από προβλήματα, υποχρεώσεις και δεσμεύσεις μοιράζεται και το πεπρωμένο ο ένας του άλλου, ως μέλος του ζωντανού συστήματος που ανήκει (Bowlby, 1988).

Αλλαγές και ισορροπίες στο σύστημα της οικογένειας

Με βάση τα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω γίνεται εύκολα αντιληπτό πως η οικογένεια ως ζωντανό, δυναμικό και εξελισσόμενο σύστημα υπόκειται σε μια σειρά από μεταβολές οι οποίες ανάλογα με το είδος, την ένταση, την αντοχή, τη συνοχή και άλλους παράγοντες, είναι ικανές να επενεργήσουν στις σχέσεις των μελών. Είναι προφανές ότι κάθε αλλαγή που επέρχεται σε ένα μέλος της οικογένειας επιφέρει άμεσο αντίκτυπο σε όλα τα άλλα (Kubler-Ross, 1970). Για παράδειγμα, η πάθηση ενός μέλους προκαλεί αλυσιδωτές επιδράσεις σε όλα τα μέλη και για την εξέταση των αιτιών της θα διερευνηθεί το παρόν, το παρελθόν και το μέλλον όλης της οικογένειας και όχι απλά του πάσχοντος μέλους. Σύμφωνα με το Bandura (1977) τα συμπτώματα ενός ατόμου που νοσεί, αποτελούν στην ουσία ένα μήνυμα ότι το άτομο αντιστέκεται στην αστάθεια και τη δυσλειτουργία της οικογένειας. Πρόκειται για μια υποσυνείδητη αντίδραση σε μια μη αποδεκτή κατάσταση που λαμβάνει χώρα μέσα στο σύστημα, αλλά και μια προσπάθεια του πάσχοντος μέλους να απορροφήσει και να ανακουφίσει τον οικογενειακό πόνο. Έτσι, τα συμπτώματα του λειτουργούν βοηθητικά προκειμένου να επανέλθει η οικογένεια στη φυσιολογική της συμπεριφορά, δρώντας ως σταθεροποιητικός μηχανισμός (Lazarus, & Folkman, 1984).

Ταυτόχρονα, οι Beck, Steer & Brown, (1996) αναφέρθηκαν στην «οικογενειακή ομοιόσταση», δηλαδή, στην τάση του οικογενειακού συστήματος να ελέγχει τον εαυτό του με τρόπο που εξασφαλίζει μια συνεχή εσωτερική ισορροπία ως

απάντηση στις υφιστάμενες αλλαγές. Η οικογένεια διαθέτει μηχανισμούς ικανούς να απορροφούν τις τριβές που αναφύονται από τις εξελικτικές ανάγκες των μελών της, όμως υπάρχουν όρια τα οποία δε μπορούν να υπερβαίνονται χωρίς κυρώσεις. Αν οι παρεκκλίσεις είναι σημαντικές και ξεπερνούν το όριο αντοχής του συστήματος, μπορεί να εμφανιστούν παθολογικά φαινόμενα και τότε η οικογενειακή ισορροπία απειλείται και όλες οι δυνάμεις των μελών τίθενται σε συναγερμό (Boulding, Glickman, Manary, Schulman, & Staelin, 2011). Σε αυτό το ενδεχόμενο ο βαθμός δεσμών μεταξύ των συζύγων παίζει καίριο ρόλο καθώς εκείνοι είναι ο άξονας γύρω από τον οποίο περιστρέφονται και πλάθονται όλες οι άλλες οικογενειακές σχέσεις. Έτσι, αν η συζυγική σχέση δε λειτουργεί ομαλά, τότε διαταράσσονται και οι άλλοι ρόλοι των συζύγων (Hall, Neely-Barnes, Graff, et al., 2012).

Ωστόσο, καλό θα ήταν να διευκρινιστεί πως υπάρχουν οικογενειακοί θεραπευτές που υποστηρίζουν ότι η οικογένεια αποτελεί ένα κοινωνικό σύστημα όπου τα μέλη επιβάλλουν αμοιβαίο έλεγχο στο πρόγραμμα κοινωνικής ενίσχυσης του άλλου (Eagleson, Justo, Ware, Johnson, Boyle, 2013). Εντούτοις, άλλοι θεωρούν ότι η έκταση του φαινομένου έχει μεγαλοποιηθεί και έχουν οδηγηθεί στο συμπέρασμα ότι η αποκλίνουσα συμπεριφορά του παιδιού ενδέχεται να παρουσιαστεί σε οικογένειες με ή και χωρίς συζυγική σύγκρουση, αποδίδοντας πιθανώς αιτιακή σχέση (Ghajari Mojtahedzadeh, Kharazifard, Mahdavi, & Mohtavipour, 2014).

Συνοψίζοντας, υπάρχουν αλλαγές στο οικογενειακό σύστημα τόσο συνταρακτικές που αποβαίνουν ικανές όχι μόνο να το τραντάξουν και να το αποδιοργανώσουν αλλά και να το μεταμορφώσουν ριζικά, τόσο που να μην είναι σε θέση να επανακτήσει τους φυσιολογικούς ρυθμούς και τη λειτουργία του. Μια τέτοια αλλαγή θεωρείται η διάγνωση ενός παιδιού με ΣΚΝ, όπου η οικογένεια οφείλει να έχει την ευελιξία όχι μόνο να αντιμετωπίσει τις αλλαγές αλλά και να βοηθήσει τα μέλη της

να αντιμετωπίσουν τα προσωπικά τους θέματα, με πιθανές αλλαγές ακόμη και στους μεταξύ του ρόλους.

Γενικά Χαρακτηριστικά Συγγενούς Καρδιακής Νόσου (ΣΚΝ)

Στο σημείο αυτό θεωρείται αναγκαία η αποσαφήνιση του όρου και η αναφορά στα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του και ότι συνεπάγεται μια διάγνωση από την πρώτη στιγμή έως και την ιατρική (ή μη) παρέμβαση. Συγκεκριμένα, η συγγενής καρδιοπάθεια (congenital heart defect ή CHD), επίσης γνωστή και ως συγγενής καρδιακή νόσος (ΣΚΝ), είναι η βλάβη στη δομή της καρδιάς που εμφανίζεται κατά την προγεννητική περίοδο ή κατά τη γέννηση. Τα συμπτώματα εξαρτώνται από το συγκεκριμένο τύπο προβλήματος, με την ένταση να ποικίλει από ασυμπτωματική έως απειλητική για τη ζωή, ήτοι, μπορεί να περιλαμβάνουν ταχεία αναπνοή, κυανό δέρμα, χαμηλή πρόσληψη βάρους και αίσθημα κόπωσης (ICD-10, 2003). Ακόμη, οι αιτίες πρόκλησης μιας συγγενούς καρδιοπάθειας είναι συχνά άγνωστες, ενώ ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να οφείλονται σε λοιμώξεις κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (όπως η ερυθρά), στη χρήση ορισμένων φαρμάκων ή τοξικών ουσιών (όπως το αλκοόλ ή ο καπνός τσιγάρου), σε στενή συγγενική σχέση μεταξύ των γονέων, στην κακή διατροφική κατάσταση ή παχυσαρκία στη μητέρα (ICD-10, 2003). Ένας γονέας με συγγενή καρδιοπάθεια είναι, επίσης, ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου. Ορισμένες γενετικές ανωμαλίες σχετίζονται με κάποιους τύπους συγγενών καρδιοπαθειών, όπως το σύνδρομο Down, το σύνδρομο Turner και το σύνδρομο Marfan (ICD-10, 2003). Τα προβλήματα μπορεί να αφορούν τα εσωτερικά τοιχώματα της καρδιάς, τις βαλβίδες της καρδιάς ή τα μεγάλα αιμοφόρα αγγεία που οδηγούν από και προς την καρδιά. Επιπλέον, ορισμένοι τύποι συγγενών καρδιοπαθειών δεν απαιτούν κάποια ιδιαίτερη θεραπεία, άλλοι αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά με πιο

απλές διαδικασίες, ενώ οι πιο σοβαροί τύποι απαιτούν χειρουργική ή κάποια άλλη επεμβατική παρέμβαση ή ακόμη και μεταμόσχευση καρδιάς. Παρ' όλ' αυτά, η κατάλληλη και έγκαιρη θεραπεία μπορεί να αποφέρει πολύ υψηλά θεραπευτικά αποτελέσματα, ακόμη και στις πιο πολύπλοκες περιπτώσεις (Kazak, Barakat, Ditaranto, et al., 2011).

Ποσοστό γεννήσεων της συγγενούς καρδιακής νόσου παγκοσμίως

Η συγγενής καρδιακή νόσος συνθέτει τη συνηθέστερη αιτία των κύριων συγγενών ανωμαλιών, που αντιπροσωπεύουν ένα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα υγείας. Οι καρδιακές διαταραχές απαρτίζουν το είκοσι οκτώ τοις εκατό όλων των κύριων συγγενών ανωμαλιών, ενώ η επικρατούσα συχνότητα εμφάνισης ΣΚΝ ποικίλλει ευρέως μεταξύ των μελετών παγκοσμίως. Η εκτίμηση των 8 ανά 1.000 ζώντες γεννήσεις είναι γενικά αποδεκτή ως η καλύτερη προσέγγιση, με τον επιπολασμό να αποτελεί την πιο πρακτική μέτρηση εμφάνισης της νόσου (Aite, Zaccara, Mirante, et al., 2011).

Επιπλέον, τον τελευταίο αιώνα έχουν επιτευχθεί μαζικές καινοτομίες στον τομέα της καρδιαγγειακής διάγνωσης και της καρδιοθωρακικής χειρουργικής, με αποτέλεσμα την αύξηση της επιβίωσης των νεογνών με ΣΚΝ. Συνεπώς, περισσότεροι ασθενείς φθάνουν στην ενηλικίωση, δημιουργώντας έναν εντελώς νέο και συνεχώς αυξανόμενο πληθυσμό ενηλίκων ασθενών. Ο επιπολασμός της ΣΚΝ εκτιμάται ότι είναι 4 ανά 1.000 ενήλικες (American Psychiatric Association, 2013), πράγμα που σημαίνει ότι συχνά χρειάζονται μακροχρόνια ιατρική περίθαλψη εμπειρογνομόνων αυξάνοντας έτσι και το κόστος υγείας (APA, 2013). Ως εκ τούτου, η παγκόσμια επιβάρυνση της υγείας ως αποτέλεσμα της ΣΚΝ αυξάνεται ταχέως. Είναι σημαντικό να υπάρχουν αξιόπιστες πληροφορίες σχετικά με τον παγκόσμιο επιπολασμό των καρδιακών

διαταραχών, καθώς αυτό μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερη κατανόηση της αιτιολογίας του, ενώ ταυτόχρονα η ειδική φροντίδα θα μπορούσε να προγραμματιστεί και να παρασχεθεί αποτελεσματικότερα.

Αναλυτικότερα, με την πάροδο του χρόνου, ο αναφερόμενος συνολικός επιπολασμός γεννήσεων αυξήθηκε σημαντικά, από το 1 ανά 1.000 ζώντες γεννήσεις το 1930, σε 9 ανά 1.000 γεννήσεις τα τελευταία χρόνια. Με ετήσιο ποσοστό περίπου 150 εκατομμύρια γεννήσεις παγκοσμίως, που αντιστοιχεί σε 1,35 εκατομμύρια, έχει καταφέρει να αποτελεί μείζων ζήτημα δημόσιας υγείας. Ωστόσο, η αύξηση του αναφερόμενου συνολικού επιπολασμού γεννήσεων με την πάροδο του χρόνου μπορεί να προκληθεί από αλλαγές στις διαγνωστικές μεθόδους και τους τρόπους εξέτασης, αντί να αντιπροσωπεύει μια πραγματική αύξηση. Ακόμη, κατά τον προηγούμενο αιώνα, η γνώση σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία της ΣΚΝ αυξήθηκε σημαντικά και συνακόλουθα η επιβίωση αυξήθηκε εντυπωσιακά λόγω βελτιώσεων στον τομέα της καρδιοθωρακικής χειρουργικής και της αναισθησίας (APA, 2013).

Επίσης, εξειδικευμένοι παιδοκαρδιολόγοι εκπαιδεύτηκαν παρέχοντας μεγάλο όγκο πληροφοριών και μητρώα ελλειμματικών γεννήσεων. Πριν από την εποχή της ηχοκαρδιογραφίας, η ανίχνευση ΣΚΝ βασιζόταν στις αναφορές αυτοψίας, τα πιστοποιητικά θανάτου, τη φυσική εξέταση, τις ακτινογραφίες, τον καθετηριασμό και τις χειρουργικές αναφορές. Επομένως, θα μπορούσαν να εντοπιστούν μόνο σοβαρά προσβεβλημένα άτομα. Στη δεκαετία του 1970, η ηχοκαρδιογραφία εισήχθη ευρέως στην κλινική πρακτική, καθιστώντας δυνατή τη διάγνωση ασυμπτωματικών ασθενών καθώς και ασθενών με ήπιες βλάβες (Werner, Latal, Valsangiacomo Buechel, Beck, & Landolt, 2014). Η εξέλιξη αυτή εξηγεί πιθανώς τον αυξημένο επιπολασμό γεννήσεων των συνολικών ΣΚΝ τη δεκαετία του 1970, καθώς και την αύξηση σε συγκεκριμένες ομάδες, όπως οι ασθενείς με αποφρακτικό κοιλιακό διάφραγμα, κολπικό

διαφραγματικό ελάττωμα και προβλήματα στον αρτηριακό πόρο. Επιπλέον, η ηχοκαρδιογραφία σήμερα χρησιμοποιείται συχνά ως διαγνωστικό εργαλείο πριν από (μη καρδιακή) χειρουργική επέμβαση ή πλήρη αξιολόγηση σε περίπτωση μη καρδιακής νόσου, προκαλώντας αύξηση των διαγνώσεων μικρών αλλοιώσεων (Oster, Lee, Honein, Riehle-Colarusso, Shin, & Correa, 2013).

Παρ' όλ' αυτά, η επικράτηση της ΣΚΝ έχει υποστεί διάφορες μεταβολές με την πάροδο του χρόνου. Αφ' ενός, η επιβίωση των πρόωρων βρεφών έχει βελτιωθεί τον τελευταίο αιώνα, αποφέροντας μεγέθυνση του συνολικού επιπολασμού της νόσου, αφ' ετέρου, ο αυξανόμενος αριθμός γυναικών στις ανεπτυγμένες χώρες που καθυστερεί την αναπαραγωγή σε μεγαλύτερη ηλικία, καθώς και η ηλικία της μητέρας έχει πληθύνει τις τελευταίες δεκαετίες, προκαλώντας έτσι υψηλότερη συχνότητα γέννησης μωρών με ΣΚΝ (Landolt, Buechel, & Latal, 2011). Επιπλέον, ο πληθυσμός των ενηλίκων ασθενών μεγαλώνει σταθερά και οι απόγονοι τους διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να παρουσιάσουν μια συγγενή ανωμαλία. Περαιτέρω, μπορεί κανείς να υποθέσει ότι οι μεταβολές στις περιβαλλοντικές εκθέσεις - για παράδειγμα, εξαιτίας της εκβιομηχάνισης και της αστικοποίησης - τον τελευταίο αιώνα είχαν επιπτώσεις στον επιπολασμό της ΣΚΝ (Hearps, McCarthy, Muscara, et al., 2014).

Ταυτόχρονα, έχει αποδειχθεί ότι υφίσταται υψηλή συσχέτιση για κίνδυνο εμφάνισης ΣΚΝ σε περιπτώσεις όπως: μητρικό σακχαρώδη διαβήτη πριν την κύηση, φαινυλκετονουρία, εμπύρετες ασθένειες, λοιμώξεις, διάφορες θεραπευτικές εκθέσεις σε φάρμακα, χορήγηση βιταμίνης Α, χρήση χασίς και έκθεση σε οργανικούς διαλύτες. Αντιθέτως, η έκθεση σε ιονίζουσα ακτινοβολία σε εργασιακούς χώρους ή στην κλινική πρακτική δεν έδειξε καμία συσχέτιση με τον επιπολασμό γεννήσεων ΣΚΝ, ενώ τα δεδομένα σχετικά με την κατανάλωση αλκοόλ, ναρκωτικών ή το κάπνισμα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κρίνονται ανεπαρκή για τον προσδιορισμό του κινδύνου για

ΣΚΝ (Fischer, Butz, Nicholson, Blankenship, Dyke & Cua, 2012). Ωστόσο, η επίδραση της αυξημένης χρήσης της εμβρυϊκής υπερηχοκαρδιογραφίας και της διακοπής της εγκυμοσύνης ως μέτρα για μείωση του επιπολασμού γέννησης παιδιών με ΣΚΝ αναμένεται να αποδειχθεί προσεχώς. Επιπλέον, στις επόμενες δεκαετίες θα φανερωθεί πιθανώς το αποτέλεσμα της βελτίωσης των αριθμητικών στοιχείων για την επιβίωση των βρεφών και τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες στις αναπτυσσόμενες χώρες σχετικά με τον επιπολασμό της γέννησης παιδιών με ΣΚΝ (Al-Ammouri & Ayoub, 2016).

Συγχρόνως, υφίστανται γεωγραφικές ανομοιότητες και διαφορές εισοδηματικών κριτηρίων όσον αφορά τον επιπολασμό γέννησης παιδιών με ΣΚΝ, με την Ασία να παρουσιάζει το μεγαλύτερο ποσοστό, ήτοι 9,3 ανά 1.000 γεννήσεις. Αυτό το εύρημα θα μπορούσε εν μέρει να αποδοθεί σε υψηλά ποσοστά συνάφειας σε μερικούς πληθυσμούς μελέτης (π.χ. στο Ιράν και στην Ινδία) (Chiu, Shao, Chen, Lin, Huang, Kao, et al., 2016). Επιπλέον, η συχνότητα εμφάνισης ΣΚΝ σε παιδιά με γονείς που νοσούν βρέθηκε να είναι υψηλότερη από ότι στους υγιείς γονείς, γεγονός που υποδηλώνει σημαντική γενετική επίδραση (Durigon, Oliveira, Felicio, Finelli, Pereira, Storni, et al., 2015). Ακόμη, ενδιαφέρουσα είναι η σχετικά υψηλή συχνότητα εμφάνισης δυσλειτουργιών των πνευμονικών εκροών και η χαμηλή συχνότητα εμφάνισης βλαβών της αριστερής κοιλίας στην Ασία, καθώς οι Wu, Li & Chen (2015), διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με ευρωπαϊκή καταγωγή φαίνεται να έχουν περισσότερες αποφρακτικές βλάβες της αριστερής κοιλίας, ενώ τα παιδιά από την Κίνα έχουν περισσότερες βλάβες της καμπύλης εκροής της δεξιάς κοιλίας. Μια πιθανή εξήγηση θα μπορούσε να εντοπιστεί στη γενετική προέλευση.

Επίσης, ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι η Ευρώπη φέρει το δεύτερο υψηλότερο αναφερόμενο επιπολασμό γέννησης παιδιών με ΣΚΝ, ενώ η διαφορά

μεταξύ της Ευρώπης και της Βόρειας Αμερικής (8,2 έναντι 6,9 ανά 1.000 ζώντες γεννήσεις) υπήρξε απροσδόκητη, μιας που οι πληθυσμοί μελέτης και ο σχεδιασμός των μελετών σε αυτές τις δυο ηπείρους είναι αρκετά συγκρίσιμοι. Η διαφορά αυτή μπορεί να αποδοθεί σε εθνικές, κοινωνικοοικονομικές και περιβαλλοντικές διαφορές (Spence, Swinsburg, Griggs & Johnston, 2011).

Περαιτέρω, η Βόρεια Αμερική έχει σχετικά μεγαλύτερο πληθυσμό αфроαμερικανών κατοίκων, όπου η ΣΚΝ είναι λιγότερο συχνή. Μέρος της διαφοράς μπορεί επίσης να εξηγηθεί από τις δυσαναλογίες στην υγειονομική περίθαλψη και τα συστήματα παραπομπής, καθώς στις Ηνωμένες Πολιτείες, η παραπομπή των βρεφών με αναπτυξιακές ανωμαλίες, όπως το σύνδρομο Down και άλλες τρισωμίες, μπορεί να παρεμποδιστεί για καρδιακή αξιολόγηση, ενώ οι κοινωνικοί παράγοντες είναι πιθανότατα λιγότερο σημαντικοί στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες (Hartman & Medoff-Cooper, 2012). Επιπλέον, το γεγονός ότι διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές όσον αφορά τον επιπολασμό γέννησης παιδιών με ΣΚΝ σύμφωνα με εισοδηματικά κριτήρια υποστηρίζει το γεγονός ότι η έλλειψη πόρων, η ιατρική ασφάλιση, τα προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου και τα συστήματα παραπομπής πιθανώς οδηγούν σε υποτίμηση του πραγματικού επιπολασμού γεννήσεων παιδιών με ΣΚΝ (Fonseca, Nazare & Canavarro, 2012).

Τέλος, ο επιδημιολογικός συσχετισμός του επιπολασμού για τη ΣΚΝ αντικατοπτρίζει τον πραγματικό επιπολασμό, αλλά εξαρτάται τόσο από το σχεδιασμό της μελέτης, την επιλογή του πληθυσμού μελέτης και τα διαγνωστικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν, όσο και από την ηλικία και το μήνα κύησης. Για παράδειγμα, τα προβλήματα στον αρτηριακό πόρο των πρόωρων βρεφών θεωρούνται ως λειτουργική ανωμαλία, ενώ στα πιο προχωρημένα βρέφη θεωρούνται ως δυσλειτουργία (Ellinger & Rempel, 2010). Ακόμη, ο επιπολασμός της ΣΚΝ εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την

ευαισθησία και την εξειδίκευση της μεθόδου ανίχνευσης, καθώς οι δοκιμές για ετερογένεια έδειξαν σημαντική ετερογένεια μεταξύ εθνών, εισοδηματικών κριτηρίων και χρονικών φάσεων, αλλά αυτό το εύρημα μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι, λόγω των πολύ μεγάλων μεγεθών δειγμάτων, οι εκτιμήσεις σημείων ήταν πολύ ακριβείς και το τυπικό σφάλμα ήταν πολύ μικρό, κατά συνέπεια η ετερογένεια αναμενόταν και όντως υπήρξε αναπόφευκτη (DeNisco, 2011).

Η Έννοια της Ψυχικής Υγείας

Στο σημείο αυτό, καλό θα ήταν να διευκρινιστούν τα θέματα της ψυχικής υγείας, προς διευκόλυνση της ομαλής μετάβασης στο ζητούμενο της παρούσας εργασίας. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 1992), ο όρος ψυχική υγεία περιγράφει την κατάσταση ευημερίας κατά την οποία το άτομο αντιλαμβάνεται και αξιοποιεί επαρκώς τις δεξιότητες του, καθίσταται ικανό να αντιμετωπίσει το καθημερινό στρες, εργάζεται παραγωγικά και μπορεί να συνεισφέρει στην κοινότητά του. Όμως, δεν γίνεται λόγος απλά για την απουσία κάποιας ψυχικής διαταραχής (Bowlby, 1980). Επιπλέον, ο κλάδος της θετικής ψυχολογίας έχει διευρύνει τον ορισμό συμπεριλαμβάνοντας και την ικανότητα του ατόμου να λαμβάνει απόλαυση και ικανοποίηση από την ζωή, να διαφυλάσσει την ισορροπία του και να διαθέτει ευελιξία (Bandura, 1977).

Ένας άλλος ορισμός σχετικά με την ψυχική υγεία συγκαταλέγει και την δεξιότητα διαμόρφωσης ικανοποιητικών διαπροσωπικών σχέσεων (APA, 2013). Επίσης, μια ανασκόπηση του αμερικανικού ορισμού αποκαλύπτει έξι σημαντικές προσεγγίσεις στο θέμα, οι οποίες αφορούν συγκεκριμένα «στις τάσεις του ατόμου προς τον εαυτό του, στο βαθμό στον οποίο το άτομο συνειδητοποιεί τις δυνατότητές του μέσω της δράσης, στην ενοποίηση της λειτουργίας της προσωπικότητας του ατόμου,

στο βαθμό ανεξαρτησίας των κοινωνικών επιρροών του ατόμου, στον τρόπο που το άτομο αντιλαμβάνεται τον κόσμο γύρω του και στη δυνατότητα να πάρει τη ζωή στα χέρια του και να κυριαρχήσει» (APA, 2013). Όπως προκύπτει, δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για την ψυχική υγεία και οι προσπάθειες για την εννοιολογική της οριοθέτηση εμφανίζονται αρκετά δύσκολες.

Προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς των παιδιών με νοσήματα βιώνουν το στρες με διαφορετικό τρόπο. Παρόλες τις μελέτες που διερευνούν το πώς τα παιδιά επηρεάζουν τους γονείς, υπήρξαν πολλές λιγότερες για τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ψυχικής ευημερίας των μητέρων και των πατέρων (Srichantarani, Chontawan, Yenbut, Ray, Laohaprasittiporn & Wanitkun, 2010). Στην έρευνα των Gerber, Torre, Buscher, et al. (2010) δεκαοκτώ παντρεμένα ζευγάρια που ήταν γονείς παιδιών με ΣΚΝ αναφέρθηκαν στο άγχος και τη γενική ψυχική τους υγεία. Τα αποτελέσματα φανέρωσαν ότι οι μητέρες και οι πατέρες δεν διέφεραν στα επίπεδα του στρες και της κατάθλιψης, αλλά οι μητέρες βίωναν μεγαλύτερη ανησυχία από τους πατέρες. Οι αναλύσεις συσχέτισης αποκάλυψαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών και η ψυχική υγεία των πατέρων σχετίζονταν με το άγχος των μητέρων. Ωστόσο, ούτε τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών ούτε η ψυχική υγεία των μητέρων συνδέονταν με το άγχος των πατέρων. Επομένως, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το άγχος στις μητέρες των παιδιών με ΣΚΝ μπορεί να επηρεάζεται από την ψυχολογική υγεία άλλων μελών της οικογένειας, ενώ το άγχος των πατέρων επηρεάζεται περισσότερο από άλλους παράγοντες (Du, Salem, Liu, Zhou, Chen, Chen, et al., 2017).

Επιπροσθέτως, το ενδιαφέρον για τη ψυχική υγεία έχει αναπτυχθεί καθώς συντελεί στην βελτίωση της καθημερινότητας του ατόμου. Τόσο η σωματική όσο και η ψυχική υγεία αποτελούν πρωταρχικά στοιχεία της ποιότητας ζωής, από κοινού με την

υλική ευημερία, την εργασία, το οικογενειακό περιβάλλον, τον ελεύθερο χρόνο, την εκπαίδευση, την κοινωνική ένταξη και την ψυχαγωγία (Allen & Leary, 2010). Εν τούτοις, η επικράτηση του ιατροκεντρικού μοντέλου είχε ως συνέπεια την παραμέληση τόσο της ψυχικής υγείας όσο και της ποιότητας ζωής, καθώς η βαρύτητα δινόταν μόνο στη σωματική υγεία. Όμως, η σύγχρονη αντίληψη της ιατρικής έχει στραφεί προς την κατεύθυνση και της ψυχικής υγείας και πλέον πολλοί ιατροί αναγνωρίζουν τον ρόλο των «ψυχολογικών παραγόντων» στις σωματικές ασθένειες (Eagleson, Justo, Ware, Johnson, Boyle, 2013). Προς ενίσχυση της παραπάνω άποψης παρατίθεται η έρευνα των Hall, Row, Wuensch & Godley (2013), σύμφωνα με τους οποίους η αυτο-αποτελεσματικότητα έχει εντοπιστεί στη γενική βιβλιογραφία των γονέων ως μια σημαντική μεταβλητή που επηρεάζει τα γονεϊκά αποτελέσματα. Στη μελέτη τους, 26 μητέρες και 20 πατέρες παιδιών με ΣΚΝ αναφέρθηκαν στον τρόπο που βιώνουν την αυτο-αποτελεσματικότητα, το άγχος και την κατάθλιψη. Οι αναλύσεις παλινδρόμησης επέδειξαν ότι η αυτο-αποτελεσματικότητα μεσολαβούσε στην επενέργεια των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών στο άγχος και την κατάθλιψη των μητέρων, αλλά δεν υπήρχε καμία ένδειξη ότι λειτουργούσε ως μεσολαβητής για τους πατέρες. Ωστόσο, υπήρξαν ενδείξεις ότι η αυτο-αποτελεσματικότητα μείωσε την επίδραση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών αναφορικά με το άγχος των πατέρων, ενώ δεν υπήρχαν ενδείξεις μετριασμού της αυτο-αποτελεσματικότητας για τις μητέρες.

Συγκεκριμένα, με τον όρο «ψυχολογικοί παράγοντες» γίνεται αναφορά στους ατομικούς εκείνους συντελεστές, οι οποίοι αποτελούν δείκτες ή μη ψυχικής υγείας, όπως για παράδειγμα η συναισθηματική κατάσταση, ο τρόπος επεξεργασίας των δεδομένων, η κοινωνικοποίηση και τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, οι δεξιότητες επίλυσης αγχογόνων καταστάσεων και διάφοροι άλλοι (Allen & Leary, 2010). Οι ψυχολογικοί παράγοντες έχει φανεί ότι ενδέχεται να επιδρούν σε όλα τα στάδια μιας

σωματικής ασθένειας, από την εκδήλωσή της έως την πορεία και την τελική της έκβαση, αλλά επενεργούν και στην τήρηση από τον ασθενή των ιατρικών οδηγιών του γιατρού. Επομένως, η «καλή» ψυχική υγεία, είναι δυνατόν να ευνοήσει την γρήγορη και αποτελεσματική ίαση και να συνεισφέρει στην καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση μία χρόνιας και σοβαρής ασθένειας (Bandura, 1977). Επίσης, μια σωματική ασθένεια (π.χ. στεφανιαία νόσος) μπορεί να πυροδοτήσει μια ψυχική διαταραχή (π.χ. κατάθλιψη), για το λόγο αυτό, στο πρωτόκολλο θεραπείας συμπεριλαμβάνεται και η ψυχολογική αξιολόγηση ή υποστήριξη (Hall et al., 2013).

Φαίνεται ότι πλέον, η έννοια της υγείας αρχίζει να μετασχηματίζεται, αφού το άτομο μπορεί να είναι σωματικά υγιές, σύμφωνα με τις ιατρικές του εξετάσεις, αλλά να πάσχει από μια ψυχική ασθένεια (κατάθλιψη, σχιζοφρένεια) ή να έχει επιβαρυνθεί η ψυχική του υγεία λόγω ενός έντονου στρεσογόνου γεγονότος ή λόγω ελλειπών κοινωνικών δεξιοτήτων, με αποτέλεσμα την απομόνωσή του και την επακόλουθη αρνητική συναισθηματική του κατάσταση (Semrud-Clikeman & Glass, 2010). Σύμφωνα, επομένως, από την οπτική της ψυχικής υγείας, το συγκεκριμένο άτομο χρειάζεται φροντίδα για την βελτίωση της υγείας του και κατ' επέκταση της ποιότητας της ζωής του. Η έρευνα των Solberg, Gronning Dale, Holmstrom, et al. (2011) έρχεται να υποστηρίξει την παραπάνω εκδοχή, σύμφωνα με τους οποίους, η αρχική και η μετέπειτα παρακολούθηση της συμπεριφοράς των παιδιών και των συναισθηματικών τους προβλημάτων, τα γονεϊκά προβλήματα ψυχικής υγείας, το άγχος των γονέων και η λειτουργία της οικογένειας συσχετίστηκαν σημαντικά, παρέχοντας κάποια στοιχεία σταθερότητας με την παρέλευση του χρόνου. Τα συναισθηματικά προβλήματα και τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού συνέβαλαν σημαντικά περισσότερο στο στρες της μητέρας, στα προβλήματα γονικής ψυχικής υγείας και στην αντιληπτή οικογενειακή δυσλειτουργία σε αντιπαραβολή με τη διάγνωση του παιδιού, τη νοητική

δυσλειτουργία ή το φύλο. Σε σύγκριση με τις μητέρες, όλοι οι πατέρες αναφέρουν σημαντικά λιγότερο άγχος σε σχέση με τη γονική μέριμνα του παιδιού τους. Τα αποτελέσματα υπογράμμισαν τη σημασία της αντιμετώπισης των συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων σε πολύ μικρά παιδιά. Επίσης, αποδείχθηκε η ανάγκη έγκαιρης υποστήριξης και παρέμβασης σε μητέρες, πατέρες και οικογένειες σε αυτό το πλαίσιο. Δεδομένου ότι η έρευνα έχει δείξει ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθημάτων εξακολουθούν να υφίστανται στην εφηβεία και τη νεαρή ενηλικίωση, η κατανόηση αυτών των θεμάτων σε πολύ μικρά παιδιά και τους γονείς τους έχει σημαντικές επιπτώσεις στην παρέμβαση και στα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα (Solberg, 2011).

Παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των γονέων

Στο τμήμα αυτό της εργασίας γίνεται μια προσπάθεια παρουσίασης των παραγόντων που οδηγούν σε ψυχική καταπόνηση τους γονείς που ανατρέφουν παιδιά με ΣΚΝ και των πτυχών που διαμεσολαβούν από τη διάγνωση και έπειτα με αποτέλεσμα να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Συγκεκριμένα, οι μακροχρόνιες περιοριστικές καταστάσεις που υφίστανται τα παιδιά ΣΚΝ, προκαλούν άγχος στο ίδιο το παιδί και ιδιαίτερα στην οικογένειά του (Ravindran & Rempel, 2011). Κάτω από δυσεπίλυτες περιστάσεις και πέρα από την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου, το άγχος εξαπλώνεται σε κάθε πτυχή της ζωής και καθορίζει το αν η οικογένεια θα επιδείξει προσαρμοστική ή μη συμπεριφορά ως αντίδραση ή άμυνα στη νέα κατάσταση (Salgado, Lamy, Nina, de Melo, Lamy Filho & Nina, 2011). Έτι παραπάνω, η ανατροφή ενός παιδιού με καρδιακά προβλήματα είναι αδιαλείπτως αγχωτική για τους γονείς, από τη στιγμή της διάγνωσης και έπειτα, ακόμα και όταν το παιδί είναι ενήλικο,

με αποτέλεσμα να προκαλείται μια σταθερή ασυμβατότητα των γονέων ως προς την αρτιμέλεια του παιδιού τους (Jordan, Franich-Ray, Albert, et al., 2014).

Οι γονείς, εκτός από διαπροσωπικές, ατομικές και οικονομικές πιέσεις, αντιμετωπίζουν σχεδόν πάντα συναισθηματικές πιέσεις, όπως αίσθημα ντροπής ή αίσθηση ενοχής (Deeney, Lohan, Spence & Parkes, 2012). Η περίοδος που ακολουθεί τη διάγνωση παρομοιάζεται με μια φάση πένθους και η οικογένεια διέρχεται διάφορα στάδια από το αρχικό σοκ, στην άρνηση, στη διαπραγμάτευση και εν τέλει στην αποδοχή ή όχι. Επίσης, η σχέση μεταξύ άγχους και γονεϊκής φροντίδας έχει προσελκύσει την προσοχή των ερευνητών για μεγάλο χρονικό διάστημα. Η πίεση της διάπλασης ενός παιδιού αποτελεί μια σημαντική πτυχή της γονικής μέριμνας και ως επί το πλείστον έχει στενή σχέση με τη δυσλειτουργία των γονέων (Spratling & Weaver, 2012). Οι μητέρες κυρίως αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο στρες λόγω την ποικιλότητας των ρόλων που κατέχουν, αφού εκτός από μητέρες είναι και εργαζόμενες, μπορεί να φροντίζουν και άλλα ή και ηλικιωμένα μέλη της οικογένειας.

Ακόμη, οι γονείς των παιδιών με ΣΚΝ αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, αρνητικές αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού, ανασφαλούς προσκόλληση με το παιδί, σωματική αλλοίωση καθώς και περισσότερα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα του παιδιού (Wei, Roscigno, Hanson & Swanson, 2015). Οι Southwick & Charney (2012) απέδειξαν ότι υφίσταται μεγαλύτερη πίεση στους γονείς των παιδιών με ΣΚΝ, αποκάλυψαν την επίδραση του χαμηλού επιπέδου εκπαίδευσης και των χαμηλών κοινωνικών ενισχύσεων με το άγχος τους και πρόσθεσαν ότι ταυτόχρονα με όλες τις άλλες δημογραφικές και ψυχολογικές μεταβλητές, το μέγεθος ενός παιδιού με καρδιακά ελλείματα αποδεικνύεται ο ισχυρότερος προγνωστικός συντελεστής του στρες. Επιπλέον, ο Solberg (2011) γνωστοποίησε ότι η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού αποτελεί επιβαρυντικό

παράγοντα για το άγχος της μητέρας, ότι η διάγνωση καρδιακών παθήσεων στα παιδιά και οι αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού πριν από οποιεσδήποτε παρεμβάσεις αποτελούν πρόβλεψη μεταβολών στις αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού μετά τη θεραπεία, καθώς και ότι οι μητέρες που εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με εκείνες που αντιμετωπίζουν λιγότερο άγχος.

Επιπρόσθετα, ανατρέφοντας ένα παιδί με ΣΚΝ παρατηρείται αρνητική επίδραση στις ψυχικές και συναισθηματικές λειτουργίες της μητέρας, μιας που αναφέρουν υψηλότερο στρες και φτωχότερη ψυχική υγεία από τις άλλες μητέρες (Landolt, 2014). Η κοινωνική υποστήριξη είναι μια μεταβλητή που μεσολαβεί συχνά στην ψυχική υγεία της μητέρας και στη λειτουργία της οικογένειας (Hall, Neely-Barnes, Graff et al., 2012). Οποιοδήποτε ελάττωμα και καθυστέρηση στις κοινωνικές σχέσεις ενός παιδιού σχετίζεται με το άγχος των γονέων, τα προβλήματα σχέσεων γονέα-παιδιού και τη γονική δυσφορία. Οι Kazak, Barakat, Ditaranto, et al. (2011) αναφέρθηκαν επίσης σε υψηλότερα επίπεδα άγχους στις μητέρες παιδιών με ΣΚΝ σε σύγκριση με τις άλλες μητέρες, με σημαντική διαφορά όσον αφορά την προσκόλληση. Περαιτέρω, μελέτες έχουν παρουσιάσει ότι τα άτομα που πάσχουν από καρδιακά ελλείμματα, αναπτύσσουν σταδιακά ένα είδος κατάθλιψης και απομόνωσης λόγω των ελλειμμάτων τους, πράγμα που οδηγεί σε δυσλειτουργικές αλληλεπιδράσεις με άλλους, συμπεριλαμβανομένων των μητέρων τους (Durigon, Oliveira, Felicio, Finelli, Pereira, Storni, et al., 2015). Οι μητέρες αυτών των παιδιών επίσης, σε σύγκριση με τις άλλες μητέρες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα στρες και κατάθλιψης (Allen & Leary, 2010).

Ταυτόχρονα, το γεγονός ότι τόσο η τρέχουσα κατάσταση όσο και το μέλλον των παιδιών με ΣΚΝ απαιτεί ιδιαίτερη φροντίδα, παρακολούθηση, αποκατάσταση και ειδική εκπαίδευση, σε συνδυασμό με το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας, την ερμηνεία της για την ιδιαιτερότητα του παιδιού, καθώς και ο τρόπος αντιμετώπισης του ίδιου

του προβλήματος από όλη την οικογένεια, φαίνεται να είναι επεξηγηματικοί συντελεστές, που θα μπορούσαν να διαδραματίσουν διαμεσολαβητικό ρόλο και να ερμηνεύσουν τις διαφορές που παρατηρούνται στις έρευνες για τις καρδιακές διαταραχές (Spence, Swinsburg, Griggs & Johnston, 2011). Παράλληλα, οι γονείς θεωρούν ότι η διαχείριση των δυσκολιών του παιδιού τους είναι η πιο πιεστική πρόκληση (Landolt, Buechel & Latal, 2011). Υπάρχει ακόμη, ένα συναισθηματικό φορτίο που σχετίζεται με το αίσθημα ντροπής που βιώνουν σχετικά με την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους, με τη θλίψη να διαπιστώνουν ότι το παιδί τους δεν μπορεί ποτέ να βιώσει μια κανονική παιδική ηλικία ή εφηβεία και την ανησυχία για το ποιος θα φροντίσει το παιδί τους μετά το θάνατό τους (Wei, Roscigno, Hanson & Swanson, 2015). Ως αποτέλεσμα αυτών των μακροχρόνιων πιέσεων, οι γονείς των παιδιών με ΣΚΝ αντιμετωπίζουν περισσότερα σωματικά προβλήματα και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης σε σύγκριση με τους γονείς των υγιών παιδιών (Spence, Swinsburg, Griggs & Johnston, 2011).

Ομοίως, έρευνες αποκάλυψαν ότι η αντιμετώπιση ενός προβλήματος για μείζονα χρονικό διάστημα οδηγεί σε μεγαλύτερο άγχος ειδικά όσον αφορά την πτυχή των καρδιακών νοσημάτων (Boulding, Glickman, Manary, Schulman & Staelin, 2011). Το αθροιστικό μοντέλο άγχους υποστηρίζει ότι η κούραση και η εξάντληση λόγω του στρες που προκαλείται από τη φροντίδα συσσωρεύεται κατά τη διάρκεια των χρόνων και τα άτομα που επιδίδονται σε αγχωτικές μακροχρόνιες παθήσεις για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, εμφανίζονται πιο ευάλωτα σε σύγκριση με εκείνα που βίωσαν μια σύντομη αγχωτική εμπειρία (Landolt, Buechel & Latal, 2011). Αντίθετα, το συνδιαλλακτικό μοντέλο (Spratling & Weaver, 2012) υποδηλώνει ότι όσο περισσότερο καιρό ξοδεύει κάποιος προσπαθώντας να αντιμετωπίσει μια αγχωτική κατάσταση, τόσο καλύτερα θα είναι ικανός να προσαρμοστεί σε αυτή την πρόκληση. Έτσι, κατά τη

διάρκεια του χρόνου, ορισμένοι γονείς θα προσαρμοστούν με το άγχος που προκαλείται από την ασθένεια του παιδιού τους. Ως εκ τούτου, θα μάθουν νέες δεξιότητες προκειμένου να αντιδρούν καλύτερα και να ανταποκρίνονται στις συνθήκες ζωής τους.

Αναφέρθηκε επίσης, ότι σε σύγκριση με τους γονείς που έχουν παιδιά με άλλα αναπτυξιακά προβλήματα ή άλλα θέματα υγείας, οι γονείς παιδιών με ΣΚΝ βιώνουν υψηλότερη πίεση, κατάθλιψη και η ποιότητα ζωής τους είναι χαμηλότερη (Chiu, Shao, Chen, Lin, Huang, Kao, et al., 2016). Επιπλέον, αναφέρθηκε ότι οι μητέρες αντιμετωπίζουν πολλές πηγές στρες (Lee & Rempel, 2011), παρουσιάζονται ως αυστηρότερες σε σχέση με τους πατέρες και οι πατέρες διαθέτουν ένα πιο απόμακρο χαρακτηριστικό προσωπικότητας από τις μητέρες (Pinheiro, Pessoa, Machado, Moreira & Salles, 2017). Ομοίως, σε άλλη μελέτη αναφέρεται ότι οι μητέρες παιδιών με ΣΚΝ είναι πιο εσωστρεφείς, απογοητευμένες, αποθαρρυνμένες, υπερευαίσθητες και αυστηρές από άλλες μητέρες (Ravindran & Rempel, 2011), γεγονός που επεξηγείται με βάση τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες στην επικοινωνία με τα παιδιά τους, τις άγνωστες επιδράσεις της νόσου καθώς και την επενέργεια τους σε διαφορετικά πρότυπα υγείας ή συμπεριφοράς. Ως επακόλουθο, μπορούν να προκαλέσουν μεγαλύτερη αγνόηση και απελπισία στους γονείς παιδιών με ΣΚΝ συγκριτικά με τους γονείς υγιών παιδιών ή σε σχέση με άλλα νοσήματα. Ένα άλλο αξιοσημείωτο εύρημα ήταν ότι δεν υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ μητέρων και πατέρων, πράγμα που είναι δυνατόν να ερμηνευθεί με βάση το ότι η πλειοψηφία των παιδιών που συμμετείχαν στη μελέτη (70,9%) ήταν ηλικίας άνω των 6 ετών. Ως ερμηνεία μπορεί να θεωρηθεί ότι, καθώς αυξάνεται η ηλικία των παιδιών, καθίσταται ευκολότερο για τους γονείς να βελτιώσουν τις ικανότητές τους προκειμένου να αντιμετωπίσουν καλύτερα τις προκλήσεις που συναντούν κατά τη διαδικασία της

ανατροφής των παιδιών τους και καταφέρνουν να προσαρμοστούν ευνοϊκότερα σε αυτή (Pinheiro, Pessoa, Machado, Moreira & Salles, 2017).

Παράλληλα, υπεισέρχεται ο όρος της αυτο-συμπόνιας (Self-compassion), ο οποίος σχετίζεται με την ψυχολογική ευημερία του ατόμου (Hall, Row, Wuensch & Godley, 2013). Συγκεκριμένα, τα άτομα μπορούν να προσεγγίζουν και να αξιολογούν τις καταστάσεις μέσα σε ένα κατάλληλο πλαίσιο μέσω της αυτο-συμπόνιας, αντί να παραμένουν κολλημένα στην απελπισία και την απόγνωση (Jordan, Franich-Ray, Albert, et al., 2014). Με αυτό τον τρόπο τους δίνεται η ευκαιρία να ξεφύγουν από τα προβλήματα καθώς αρχικά τα συνειδητοποιούν, στη συνέχεια τα προσεγγίζουν περισσότερο συνειδητά, και τέλος προσπαθούν να τα δέχονται και να επιλαμβάνονται επιπλέον δράσης (Allen & Leary, 2010). Περαιτέρω, το χιούμορ εμφανίζεται ως ένας συντελεστής που ανακουφίζει από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι, αφού απαρτίζει μια σημαντική ένδειξη στρατηγικών αντιμετώπισης, και συνδέεται με πολλές γνωστικές διαδικασίες όπως η επίλυση προβλημάτων, η μνήμη, η ψυχική ευελιξία, η αφηρημένη σκέψη, η συλλογιστική και η φαντασία (Oster, Lee, Honein, Riehle-Colarusso, Shin & Correa, 2013). Εκτός από τη σύνδεσή του με τη γνωστική δομή και τη μάθηση, συνδέεται με τη διατήρηση της επικοινωνίας και της αμοιβαίας συναναστροφής μεταξύ των ανθρώπων (Semrud-Clikeman & Glass, 2010). Για τους λόγους αυτούς, προτείνεται οι παραπάνω παράγοντες να συμπεριληφθούν στο σχεδιασμό των προγραμμάτων που απευθύνονται σε παιδιά με ΣΚΝ, παρέχοντας δραστηριότητες που αποσκοπούν στην υποστήριξη των οικογενειών, καθώς, επίσης και κατάρτιση εξειδικευμένων προγραμμάτων προκειμένου να ενισχυθεί η ευαισθητοποίηση των οικογενειών αλλά και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου (Landolt, Buechel & Latal, 2011).

Συγχρόνως, οι χρόνιοι στρεσογόνοι παράγοντες είναι ικανοί να επηρεάσουν αρνητικά το αίσθημα αυτοεκτίμησης του γονέα, μεταβάλλοντας την πεποίθηση του ότι μπορεί να επιφέρει αλλαγή της οικογενειακής του κατάστασης (Ellinger & Rempel, 2010). Η γονεϊκή αυτό-αποτελεσματικότητα ορίζεται ευρέως ως η αυτοεκτίμηση της ικανότητας του ατόμου προκειμένου να εκπληρώσει το γονεϊκό του ρόλο (Bandura, 1977). Έτσι, η πεποίθηση ότι κάποιος δεν έχει τη γνώση ή την ικανότητα να διαχειρίζεται τους στρεσογόνους παράγοντες, είναι δυνατόν να σχετίζεται με την έλλειψη αντιληπτού οικογενειακού ελέγχου πάνω στα υφιστάμενα προβλήματα αλλά και με την αίσθηση απελπισίας σχετικά με την κατάσταση στην οποία έχει περιέλθει, προκαλώντας με αυτό τον τρόπο έλλειψη οικογενειακής αντοχής (Deeney, Lohan, Spence & Parkes, 2012). Τόσο η κοινωνική υποστήριξη όσο και η αυτοεκτίμηση μπορούν επίσης, να αποτελέσουν στόχους για παρεμβάσεις, καθιστώντας τους ως πολλά υποσχόμενες μεταβλητές για ενδελεχή διερεύνηση.

Ο Ρόλος της Ψυχικής Ανθεκτικότητας στην Άσκηση του Γονεϊκού Ρόλου

Συνάμα, ο όρος οικογενειακή ανθεκτικότητα αποτελεί ένα σημαίνον εννοιολογικό κατασκεύασμα για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι γονείς παιδιών με ΣΚΝ ανταπεξέρχονται στις δυσκολίες της διαταραχής καθώς, εκτός των άλλων, συχνά διατρέχουν κίνδυνο σοβαρής δυσφορίας εξαιτίας των πολλαπλών στρεσογόνων παραγόντων που αντιμετωπίζουν (Fischer, Butz, Nicholson, Blankenship, Dyke & Cua, 2012). Επιπλέον, αντανακλά το πόσο καλά πιστεύει το άτομο ότι η οικογένεια του μπορεί να αντέξει και να αντιμετωπίσει προκλητικά γεγονότα ζωής. Ακολουθώντας το παράδειγμα της θετικής ψυχολογίας, με έμφαση στις θετικές πτυχές της ψυχικής υγείας και της ευημερίας (Semrud-Clikeman & Glass,

2010), ο εντοπισμός θετικών στοιχείων που συμβάλλουν στην οικογενειακή ανθεκτικότητα επιτρέπει την ευρύτερη κατανόηση των πολύπλοκων διαδικασιών και μηχανισμών της (Pinheiro, Pessoa, Machado, Moreira & Salles, 2017). Η μελέτη των Wojnar, Swanson & Adolfsson (2011) απέδειξε ότι η γονεϊκή αυτο-αποτελεσματικότητα και η κοινωνική υποστήριξη διαμεσολαβούσαν μεταξύ της συσσώρευσης στρεσογόνων παραγόντων και οικογενειακής σκληρότητας και ότι η ανθεκτικότητα ήταν μερικός διαμεσολαβητής στην εξήγηση του τρόπου με τον οποίο οι παράγοντες άγχους συσχετίστηκαν με την οικογενειακή δυσφορία. Γενικότερα, οι μητέρες των παιδιών με ΣΚΝ αναφέρουν μικρότερη ανθεκτικότητα από ό,τι οι μητέρες των παιδιών με άλλες παθήσεις ή τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και ότι η ανθεκτικότητα συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και συναισθημάτων αποπροσωποποίησης (Werner, Latal, Valsangiacomo Buechel, Beck & Landolt, 2014). Η αυξημένη οικογενειακή ανθεκτικότητα συνδέεται με λιγότερο άγχος στους γονείς των παιδιών με ΣΚΝ (Gerber, Torre, Buscher et al., 2010). Σε οικογένειες ατόμων με διάφορες ασθένειες, η ανθεκτικότητα σχετίζεται με την κοινωνική υποστήριξη (Fischer, Butz, Nicholson, Blankenship, Dyke & Cua, 2012), την αυτο-αποτελεσματικότητα του φροντιστή (Spratling & Weaver, 2012), και τη μειωμένη μητρική εξάντληση (Deeney, Lohan, Spence & Parkes, 2012).

Ωστόσο, παρά τη συνεκτικότητα των αποτελεσμάτων σχετικά με τα υψηλά επίπεδα άγχους στις οικογένειες παιδιών και εφήβων με ΣΚΝ, πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει ότι υπάρχουν και αντιτιθέμενα αποτελέσματα (Ellinger & Rempel, 2010), διότι η οικογενειακή προσαρμογή στη νόσο δεν αναφέρεται απαραίτητα μόνο στην έλλειψη στρες, αλλά και στην αποτελεσματικότητα με την οποία η οικογένεια χρησιμοποιεί τους πόρους της προκειμένου να επιλύσει τα αγχωτικά γεγονότα. Έτσι, δεν φέρουν όλοι οι φροντιστές δυσμενείς συνέπειες στη διαδικασία προσαρμογής,

καθώς έχουν αναφερθεί θετικές αντιλήψεις και συναισθήματα, που θέτουν υπό αμφισβήτηση την προσέγγιση που τονίζει αποκλειστικά την ανισορροπία και την παθολογία (Ghajari, Mojtahedzadeh, Kharazifard, Mahdavi & Mohtavipour, 2014).

Συνολικά, θα μπορούσε να ειπωθεί ότι η ψυχολογική αποδοχή και ενδυνάμωση παίζουν κυρίαρχο ρόλο στη σοβαρότητα των ζητημάτων ψυχικής υγείας των γονέων. Η ψυχολογική αποδοχή ως ελάσσων διαμεσολαβητής, επηρεάζει την πορεία μεταξύ της επιδείνωσης υγείας του παιδιού και των ψυχικών προβλημάτων των γονέων (Oster, Lee, Honein, Riehle-Colarusso, Shin & Correa, 2013). Καθώς διακυμαίνεται η υγεία του παιδιού, η ψυχολογική αποδοχή των γονέων μειώνεται και συνεπώς τα θέματα ψυχικής υγείας αυξάνονται. Αυτά τα αποτελέσματα επιδεικνύουν ότι για την περίπτωση των χρόνιων παθήσεων, η ψυχολογική αποδοχή μπορεί να αποτελέσει σημαντικό συντελεστή αντιμετώπισης για τους γονείς των παιδιών με δύσκολες σωματικές και πνευματικές συνθήκες (Fischer, Butz, Nicholson, Blankenship, Dyke, & Cua, 2012). Γενικά, η κοινωνική και πνευματική ευημερία του παιδιού με καρδιακά προβλήματα θα μπορούσε να απειληθεί από ποικίλους παράγοντες, όπως το φορτίο διαχείρισης της κατάστασης, τα ενοχικά συναισθήματα των γονέων, το άγχος που σχετίζεται με τις παροντικές συμπεριφορικές δυσκολίες του παιδιού, το άγχος για το μέλλον και το συναίσθημα της απώλειας της ελπίδας που οι γονείς κατείχαν για τα παιδιά τους. Με τη βοήθεια ειδικών μέτρων φροντίδας, όπως οι ώρες και η ένταση της φροντίδας, γνωρίζοντας τα χαρακτηριστικά του παιδιού και μαθαίνοντας τις προσδοκίες των γονέων, θα ήταν δυνατόν να συνειδητοποιηθεί καλύτερα ο μηχανισμός μέσω του οποίου θα μπορούσε να επηρεαστεί η κοινωνική και πνευματική ευημερία των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με ΣΚΝ (Singh & Ghimire, 2017).

Ψυχοκοινωνικός κίνδυνος σε οικογένειες βρεφών που υποβάλλονται σε χειρουργική επέμβαση

Η συγγενής καρδιακή νόσος (ΣΚΝ) επηρεάζει κατά μέσο όρο οκτώ παιδιά ανά 1000 γεννήσεις και είναι δυνατόν να κυμαίνεται σε σοβαρότητα από μικρές, αυτορρυθμιζόμενες ατέλειες έως τεράστια ελλείμματα που απαιτούν χειρουργική επέμβαση ή παρηγορητική φροντίδα (Chew, Halliday, Riley, & Penny, 2007). Οι πιο βαριές και πολύπλοκες μορφές ΣΚΝ μπορούν πλέον να ανιχνευθούν αξιόπιστα μέσω εμβρυϊκού καρδιακού υπερηχογραφήματος μεταξύ της 16 ης και της 20ης εβδομάδας κύησης (Hartman & Medoff-Cooper, 2012). Σε παγκόσμιο επίπεδο, 40% των περιπτώσεων ανιχνεύονται με αυτόν τον τρόπο, με τις μελέτες να αποδεικνύουν ότι σε ποσοστό 53% οι σημαντικές συγγενείς καρδιακές ατέλειες διαγιγνώσκονται προγενετικά. Παρόλο που μια προγεννητική διάγνωση έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της νοσηρότητας και της θνησιμότητας, σε κάποιες περιπτώσεις φέρει επίσης, ως συνακόλουθο την αβεβαιότητα των γονέων για την ασθένεια του αγέννητου παιδιού τους, καθώς και το γεγονός ότι ενδέχεται να τους ζητηθεί να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τη συνέχιση της εγκυμοσύνης (Eagleson, Justo, Ware, Johnson, & Boyle, 2013).

Ακόμη, για τα παιδιά που διαγιγνώσκονται μετά τη γέννηση, τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν κόπωση, δυσκολία στην αναπνοή, κυάνωση και αποτυχία ανάπτυξης. Είναι γεγονός ότι, τα τελευταία 20 χρόνια έχουν επέλθει σημαντικά επιτεύγματα στην ιατρική περίθαλψη των ΣΚΝ, τα οποία οδήγησαν σε μειωμένη θνησιμότητα και νοσηρότητα (Van Der Bom, Zomer, Zwinderman, et al., 2011). Μετέπειτα, οι πρόοδοι επέφεραν μετατόπιση της ερευνητικής εστίασης στην εξέταση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της συγγενούς καρδιοπάθειας στα παιδιά και στις οικογένειες τους, καθώς η ίδια η διάγνωση απειλητικών για τη ζωή ή σοβαρών

συγγενών καρδιακών παθήσεων ίσως να φέρει σημαντικές ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις για τα παιδιά και τις οικογένειες (Wei, Roscigno, Hanson & Swanson, 2015).

Επιπλέον, οι γονείς των παιδιών με ΣΚΝ παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα δυσφορίας σε σύγκριση με τους γονείς υγιών παιδιών ή παιδιών με άλλες χρόνιες ασθένειες, ενώ για το παιδί οι συνέπειες μπορεί να περιλαμβάνουν βραχυπρόθεσμα ψυχολογικά συμπτώματα, ψυχολογική νοσηρότητα ή διαταραχή της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Επίσης, για τις οικογένειες η διάγνωση της ΣΚΝ υπάρχει πιθανότητα να σχετίζεται με μια σειρά από συναισθήματα όπως, ενοχή, φόβο, θλίψη, άγχος και λύπη που ενδεχομένως επιδεινώνονται από τους παράγοντες άγχους της νοσηλείας, τον οικογενειακό διαχωρισμό και τις οικονομικές πιέσεις (Salgado, Lamy, Nina, de Melo, Lamy Filho & Nina, 2011). Έτσι, η πλειοψηφία των μελετών που διεξάγονται σε αυτό το πληθυσμό επικεντρώνεται στα ψυχολογικά συμπτώματα των γονέων. Ωστόσο, υπάρχουν στοιχεία για ευρύτερες συνεισφορές ψυχοκοινωνικών παραγόντων που επηρεάζουν την προσαρμογή, όπως η κοινωνική στήριξη, οι κοινωνικοί πόροι, τα κοινωνικά μειονεκτήματα, η θρησκεία και η οικογενειακή λειτουργία, οι οποίοι έχουν αναγνωριστεί ως σημαντικοί δείκτες, μεταξύ άλλων, για θετικά ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα (Landolt, Buechel & Latal, 2011).

Στο σημείο αυτό επέρχεται ο όρος «ανθεκτικότητα», η οποία δρα ενάντια σε τέτοιους παράγοντες άγχους. Πάντως, ένα σημαντικό ποσοστό οικογενειών αναφέρει επίμονη αυξημένη ανησυχία που απαιτεί ψυχοκοινωνική παρέμβαση. Τα οξεία ιατρικά περιβάλλοντα προσφέρουν ευκαιρίες για εφαρμογή μοντέλων προληπτικής παρέμβασης που στοχεύουν σε μείωση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων κινδύνου σε οικογένειες που επηρεάζονται από την ασθένεια του παιδιού τους. Όμως, η ακριβής ταυτοποίηση των οικογενειών που χρειάζονται περισσότερο ψυχοκοινωνική παρέμβαση είναι πολύπλοκη, υποδηλώνοντας ότι οι αντικειμενικές πτυχές της

ασθένειας του παιδιού δεν είναι οι καλύτεροι προγνωστικοί παράγοντες της μακροχρόνιας γονικής ψυχολογικής προσαρμογής. Επιπλέον, προσεγγίσεις για συστηματική αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων κινδύνου, καθώς και οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις με βάση τον κίνδυνο και τις τεκμηριωμένες πληροφορίες δεν είναι άμεσα διαθέσιμες στην περίπτωση των οξέων παιδιατρικών καταστάσεων υγειονομικής περίθαλψης (Ghajari, Mojtabedzadeh, Kharazifard, Mahdavi & Mohtavipour, 2014).

Περαιτέρω, οι Kazak et al. (2011) πρότειναν ένα εννοιολογικό πλαίσιο για την κατανόηση του ψυχοκοινωνικού κινδύνου των οικογενειών που αντιμετωπίζουν κάποια σοβαρή παιδική ασθένεια. Το πρότυπο παιδιατρικής ψυχοκοινωνικής προληπτικής υγείας αναπτύχθηκε στον τομέα του παιδικού καρκίνου, αλλά βρέθηκε ότι σχετίζεται με άλλες μορφές σοβαρής παιδικής νόσου, όπως στη μονάδα εντατικής θεραπείας νεογνών και στη μονάδα γαστρεντερολογίας. Συγκεκριμένα, το μοντέλο προτείνει ένα τριμερές πλαίσιο κινδύνου που περιλαμβάνει τρεις κατηγορίες και αντιστοιχούν στα προτεινόμενα επίπεδα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης: την καθολική - χαμηλού κινδύνου, δηλαδή οι γονείς που είναι σε θέση να προσαρμοστούν κατάλληλα στη διάγνωση του παιδιού τους με τυπική ψυχοκοινωνική παρέμβαση, την στοχευμένη – μέτριου κινδύνου, στους οποίους απαιτείται κάποια ψυχοκοινωνική παρέμβαση και την κλινική - υψηλού κινδύνου, όπου απαιτείται μια πιο εντατική και συνεχής ψυχοκοινωνική παρέμβαση προς τους γονείς. Ακόμη, για να ανιχνεύσουν τον ψυχοκοινωνικό κίνδυνο, οι Kazak et al. (2011) έχουν αναπτύξει και επικυρώσει ένα σύντομο ψυχοκοινωνικό μέτρο Το εργαλείο Ψυχοκοινωνικής Αξιολόγησης, το οποίο βασίζεται στους προσδιορισμένους παράγοντες κινδύνου σε οικογένειες παιδιών με καρκίνο και έχει σχεδιαστεί ώστε να ολοκληρώνεται από τους γονείς στα αρχικά στάδια μετά τη διάγνωση του παιδιού τους. Πρόσφατες μελέτες έχουν επικυρώσει στη

συνέχεια αυτό το εργαλείο στη μεταμόσχευση παιδιατρικών νεφρών και σε πληθυσμούς δρεπανοκυτταρικών ασθενειών (Durigon, Oliveira, Felicio, Finelli, Pereira, Storni, et al., 2015).

Στο σημείο αυτό αναφέρεται μια ακόμη εκδοχή καθώς, λόγω της θέσης των ειδικευμένων παιδιατρικών καρδιακών υπηρεσιών σε μεγάλες πόλεις, αρκετές οικογένειες καλούνται να μετεγκατασταθούν για τη χειρουργική επέμβαση του παιδιού τους, οι οικογένειες που κατοικούν σε περιφερειακές περιοχές και ως εκ τούτου, είτε εκτοπίζονται κατά την αρχική και συνεχιζόμενη θεραπεία, είτε οδηγούνται σε μείωση του σταθερού εισοδήματός τους και περιορισμένη υποστήριξη της εκτεταμένης οικογένειας. Προκύπτει λοιπόν το θέμα των οικονομικών δυσκολιών (Sabzevari, Nematollahi, Mirzaei & Ravari, 2016).

Επιπρόσθετα, οι οικογένειες, οι οποίες έδειξαν χαμηλά επίπεδα δυσφορίας, αναμένεται να προσαρμοστούν καλά στην ασθένεια του παιδιού τους. Σημαντικό ποσοστό των οικογενειών (36%) ταξινομήθηκε ως μεσαίου κινδύνου παρουσιάζοντας αυξημένο κίνδυνο για δυσφορία, ενώ ένα ποσοστό ταξινομήθηκε ως κλινικό, δηλαδή με υψηλό κίνδυνο, που αντιπροσωπεύει σημαντικά αυξημένα ή κλιμακούμενα επίπεδα δυσφορίας. Αξίζει να σημειωθεί ότι το ποσοστό των γονέων που ανέφεραν κλινικά επίπεδα ψυχοκοινωνικού κινδύνου στο δείγμα δεν έφτασε στο ίδιο μέγεθος με αυτό των άλλων ομάδων διάγνωσης (Landolt, 2014). Το εύρημα αυτό μπορεί να επηρεάστηκε από το σημαντικό ποσοστό των οικογενειών που δεν προσεγγίστηκαν για τη μελέτη λόγω της κλινικής αστάθειας του βρέφους τους, με αποτέλεσμα να αποκλείονται οι περισσότερες οικογένειες από τη μελέτη. Άλλες πιθανές εξηγήσεις περιλαμβάνουν την πιθανώς λιγότερο προχωρημένη περίοδο θεραπείας ή τον σημαντικό αριθμό οικογενειών που διαγνώστηκαν προγεννητικά (Boulding, Glickman, Manary, Schulman & Staelin, 2011).

Είναι ενδιαφέρον ότι δεν υπήρχαν διαφορές όσον αφορά τον ψυχοκοινωνικό κίνδυνο για οικογένειες βρεφών που διαγνώστηκαν προγεννητικά έναντι εκείνων που διαγνώστηκαν μετά τη γέννηση. Πρόσφατες μελέτες έχουν επισημάνει τον προηγουμένως υποτιμημένο αντίκτυπο μιας προγεννητικής διάγνωσης, για παράδειγμα στις 20 εβδομάδες κύησης, μιας συγγενούς ανωμαλίας που υποδηλώνει ότι μια προγεννητική διάγνωση μπορεί να αυξήσει τα ποσοστά στρες των γονέων κατά τη διάρκεια μιας μεταβατικής περιόδου που είναι ήδη φορτωμένοι με αυξημένα επίπεδα άγχους και ενδεχομένως να εκφραστούν σε ψυχοπαθολογικά συμπτώματα (Wu, Li & Chen, 2015). Τα ευρήματα αυτά υπογραμμίζουν την ανάγκη υποστήριξης των γονέων, ανεξάρτητα από το χρονικό σημείο της διάγνωσης. Σημειωτέον ότι ο σχεδιασμός της παρούσας μελέτης δεν περιλάμβανε αξιολόγηση του ψυχοκοινωνικού κινδύνου αμέσως μετά την προγεννητική διάγνωση, όταν μπορεί να έχουν βρεθεί αυξημένα επίπεδα ψυχοκοινωνικής δυσφορίας (Chiu, Shao, Chen, Lin, Huang, Kao, et al., 2016). Προηγούμενες μελέτες που υπογραμμίζουν τις συνέπειες της μητρικής ψυχολογικής υγείας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης στην ανάπτυξη των παιδιών, σε συνδυασμό με τα παρόντα ευρήματα, δικαιολογούν περαιτέρω διερεύνηση της επίδρασης της μεταγεννητικής έναντι της προγεννητικής διάγνωσης και του σωρευτικού αντίκτυπου της προγεννητικής διάγνωσης, της γέννησης και της ίδιας της χειρουργικής επέμβασης για τη γονεϊκή προσαρμογή (Wojnar, Swanson & Adolfsson, 2011).

Έτι παραπάνω, το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, ως υποκατάστατο της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης, υπήρξε ο μόνος συμβάλλοντας περιβαλλοντικός παράγοντας στο επίπεδο του ψυχοκοινωνικού κινδύνου στην παρούσα μελέτη, το οποίο συμπίπτει με τα αποτελέσματα προηγούμενης έρευνας. Σε γενικότερο επίπεδο, μελέτες που ασχολούνται με τη σχέση μεταξύ κοινωνικοοικονομικής κατάστασης και ψυχοκοινωνικού κινδύνου σε οικογένειες ασθενών παιδιών, παρουσίασαν ανάμεικτα

αποτελέσματα, με μερικές να αναφέρουν μια σχέση μεταξύ χαμηλότερης κοινωνικοοικονομικής κατάστασης και υψηλότερων επιπέδων οξείας γονικής δυσφορίας και άλλες να μην έχουν επιδείξει καμία σχέση (DeNisco, 2011).

Τέλος, η χαμηλότερη γονεϊκή κοινωνικοοικονομική κατάσταση φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά τα αποτελέσματα της νευροβιολογικής συμπεριφοράς του παιδιού, καθώς είναι πιθανό οι γονείς με κατώτερη εκπαίδευση να μην καταφέρνουν να διαχειριστούν το σύνθετο πληροφοριακό και ιατρικό περιβάλλον, ιδιαίτερα στα αρχικά στάδια της ασθένειας του παιδιού. Επομένως, απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση αυτής της σχέσης σε μελλοντικές έρευνες (Srichantarant, Chontawan, Yenbut, Ray, Laohaprasittiporn & Wanitkun, 2010). Επίσης, είναι ενδιαφέρον ότι η ηλικία και το φύλο των γονέων δεν βρέθηκε να επηρεάζουν τον ψυχοκοινωνικό κίνδυνο, αντίθετα με τα αποτελέσματα προηγούμενης έρευνας, γεγονός που οφείλεται δυνητικά στον μεγάλο αριθμό γονέων ηλικίας μεταξύ 30 και 39 ετών (59,0%) και σε μεροληψία λόγω του μικρού αριθμού πατέρων που συμμετείχαν (28,2%). Τέλος, όπως προβλεπόταν, η αντικειμενική σοβαρότητα της ασθένειας δεν επηρέασε τον ψυχοκοινωνικό κίνδυνο (Du, Salem, Liu, Zhou, Chen, Chen, et al., 2017).

Βρεφική καρδιοχειρουργική και σχέση γονέα - βρέφους

Η σχέση γονέα-βρέφους προϋποθέτει ένα από τα πρωταρχικά χαρακτηριστικά της ανάπτυξης και η κατανόηση της σε βρέφη με ΣΚΝ είναι σημαίνουσα για την γνώση της κλινικής πρακτικής και τη βελτίωση της φροντίδας των ασθενών και των οικογενειών τους. Επιπλέον, η σημασία της ασφαλούς προσκόλλησης είναι εμφανής σε όλα τα στάδια ανάπτυξης των παιδιών, με όσα φέρουν ασφαλείς σχέσεις προσκόλλησης στη βρεφική ηλικία (π.χ. 12-18 μήνες), να θεωρούνται καλύτερα προσαρμοσμένα και πιο κοινωνικά καταρτισμένα στις μετέπειτα φάσεις ζωής (Solberg,

Gronning Dale, Holmstrom, et al., 2011). Ομοίως, τα παιδιά που έχουν συσχετιστεί με ασφαλή τύπο δεσμού, παρουσιάζουν πιο αρμονικές σχέσεις με τους συνομηλίκους, βελτιωμένη συναισθηματική ικανότητα και διαμόρφωση χαρακτήρα, καθώς και λιγότερες δυσκολίες συμπεριφοράς. Ακόμη, η ασφαλής σχέση προσκόλλησης φροντιστή - βρέφους χρησιμεύει ως πρότυπο για ασφαλείς διαπροσωπικές και ρομαντικές σχέσεις στην ενήλικη ζωή (Bowlby, 1988).

Ενθαρρυντικά, πολλοί ερευνητές δεν ανέφεραν διαφορές όσον αφορά την ασφάλεια προσκόλλησης μεταξύ βρεφών με ιατρικό κίνδυνο και της υγιούς ομάδας ελέγχου. Δεδομένου ότι το σύστημα προσκόλλησης ενεργοποιείται σε περιόδους απειλής για την ασφάλεια και την προστασία, οι γονείς μπορεί να αισθάνονται «αυξημένη προσκόλληση» πιο κοντά στο χρόνο που το παιδί τους βρίσκεται στο νοσοκομείο ή έχει υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση (Fischer, Butz, Nicholson, Blankenship, Dyke & Cua, 2012). Επίσης, οι γονείς μπορεί να αισθάνονται αρχική ανησυχία για την προστασία ενός μωρού που είχαν περιορισμένη ευκαιρία να αλληλεπιδράσουν λόγω νάρκωσης ή σύνδεσης με ιατρικό εξοπλισμό ή στην περίπτωση που απειλούνταν η ζωή του. Σύμφωνα με αυτή την υπόθεση, οι Spence, Swinsburg, Griggs & Johnston (2011) διαπίστωσαν ότι τα παιδιά ηλικίας 1 έτους με ΣΚΝ είχαν λιγότερο ασφαλείς, αποφευκτικού τύπου και πιο αποδιοργανωμένες σχέσεις προσκόλλησης, σε σύγκριση με παιδιά με κυστική ίνωση. Έτι, η όλη εμπειρία της ΣΚΝ (π.χ. υποβάλλοντας σε χειρουργική επέμβαση με δυνητικά θανατηφόρα αποτελέσματα) ενδέχεται να θέσει σε κίνδυνο τη σχέση προσκόλλησης των βρεφών-φροντιστών.

Περαιτέρω, η κατανόηση της σχέσης προσκόλλησης γονέα-βρέφους κοντά στο χρόνο της επέμβασης ή κατά τη νοσηλεία σε νεαρά βρέφη (π.χ. <6 μήνες) μπορεί να απαιτεί τη χρήση μη παραδοσιακών μετρήσεων προσκόλλησης όπως, οι γονεϊκές αυτοαναφορές συναισθημάτων προς το βρέφος σε αντίθεση με τις παρατηρήσεις

συμπεριφοράς αλληλεπίδρασης γονέα-βρέφους. Στο πρωταρχικό του έργο σχετικά με την προσκόλληση, ο Bowlby (1980), αναγνώρισε τη σημασία των γονικών συναισθημάτων προς το βρέφος, υποδεικνύοντάς τα ως μέρος της διαδικασίας με την οποία οι γονείς λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη συμπεριφορά (π.χ. ανταπόκριση στις ανάγκες ενός μωρού) και τον τρόπο που σχετίζονται με την ασφαλή προσκόλληση. Στο εμπειρικό του έργο, οι γονεϊκές αυτοαναφορές συναισθημάτων, συμπεριλαμβανομένης της αγάπης, της επιθυμίας για στενή εγγύτητα και της υπερηφάνειας στην πρώιμη παιδική ηλικία, έχουν συσχετιστεί με παραδοσιακές μετρήσεις του δεσμού προσκόλλησης στην παιδική ηλικία. Έτσι, τα συναισθήματα των γονιών για το βρέφος παρέχουν το πρώτο βήμα στην κατανόηση της σχέσης γονέα-βρέφους και του συνακόλουθου δεσμού που θα εδραιωθεί (Bowlby, 1988).

Ωστόσο, η τρέχουσα βιβλιογραφία περιορίζεται στην περαιτέρω επικέντρωση στη σχέση μητέρας-βρέφους, αφήνοντας εν πολλοίς άγνωστο τον αντίκτυπο του ιατρικού κινδύνου στη σχέση πατέρα-βρέφους, καθώς απορρέουν από τη δυαδικότητα φροντιστή - παιδιού και συνεπώς δεν αναμένεται να είναι ίδιες για τις μητέρες και τους πατέρες. Λίγες μελέτες έχουν εξετάσει τα συναισθήματα των πατέρων έναντι του αγέννητου βρέφους τους, με ακόμη λιγότερους πατέρες με βρέφη που πάσχουν από ΣΚΝ (Ellinger & Rempel, 2010). Σε γενικές γραμμές, οι πατέρες τείνουν να αναφέρουν συναισθήματα φόβου (του νεογνού που κινδυνεύει), ανησυχίας, θλίψης, απώλειας ελέγχου και ανησυχίας όσον αφορά την επαφή ή το κράτημα του βρέφους τους. Επιπλέον, στη μελέτη των Hall, Row, Wuensch & Godley (2013), η αβεβαιότητα σχετικά με τη σοβαρότητα της νόσου και τις επακόλουθες χειρουργικές επεμβάσεις, οδήγησε τους πατέρες να αναρωτηθούν κατά πόσο θα πρέπει να συνδεθούν με το βρέφος τους ή όχι.

Εκτενέστερα, η ανάλυση ποιοτικών συνεντεύξεων αποκάλυψε ότι πάνω από το ένα τρίτο των πατέρων ένοιωθε ισχυρότερη σχέση με τα βρέφη τους λόγω της διαταραχής της νόσου και / ή της νοσηλείας. Πολλοί πατέρες ανέφεραν ότι εκτιμούσαν περισσότερο το βρέφος τους, επειδή αντιλαμβανόταν ότι το βρέφος τους έχει περάσει πολλά και ότι ο χρόνος στο νοσοκομείο τους έφερε πιο κοντά. Ορισμένοι πατέρες, ωστόσο, περιέγραψαν συναισθήματα έντασης, ή τουλάχιστον αρχική ανησυχία, στη διαμόρφωση σχέσης προσκόλλησης, γεγονός που εξηγείται τουλάχιστον εν μέρει από την έλλειψη χρόνου στο σπίτι (Solberg, 2011). Επιπλέον, δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι στο δείγμα βρέφη με τη φτωχότερη πρόγνωση πέρασαν τις περισσότερες ημέρες στο νοσοκομείο πριν από την αξιολόγηση. Έτσι, είναι πιθανό οι πατέρες να ήταν πιο επιφυλακτικοί στη διαμόρφωση μιας σχέσης προσκόλλησης με ένα βρέφος που κινδύνευε να αποβιώσει. Είναι επίσης πιθανό ότι ο επιπλέον χρόνος στο νοσοκομείο σήμαινε λιγότερο χρόνο για αλληλεπίδραση σε αντιπαραβολή με τα υγιή βρέφη (π.χ. λόγω έλλειψης χώρου ή της ικανότητας του βρέφους να κινηθεί) (Ravindran & Rempel, 2011).

Ταυτόχρονα, κάποιοι πατέρες ανέφεραν ότι δεν έχουν επηρεαστεί από την ασθένεια ή τη χειρουργική επέμβαση του παιδιού τους, με τους περισσότερους να προσανατολίζουν την επιθυμία να θεραπεύσουν το βρέφος τους όπως οποιοδήποτε άλλο παιδί και να διατηρήσουν μια αίσθηση «κανονικότητας» μέσα στην οικογένεια. Είναι ενδιαφέρον ότι ορισμένοι πατέρες περιγράφουν αυθόρμητα μια αίσθηση θαυμασμού και σεβασμού στο μωρό τους, αναφέροντας συναισθήματα έμπνευσης από τη δύναμη του βρέφους τους και μια εντύπωση προβληματισμού σχετικά με τις δυσκολίες που το βρέφος τους κατάφερε να ξεπεράσει και να διατηρηθεί στη ζωή (Lazarus, & Folkman, 1984).

Σε μια άλλη έρευνα σε γενικές γραμμές, οι πατέρες ανέφεραν υψηλά επίπεδα συναισθημάτων προσκόλλησης, με συνολικά μέση βαθμολογία προσκόλλησης, συγκρίσιμα με εκείνα των ομάδων ελέγχου. Αναλυτικότερα, οι πατέρες τείνουν να αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα στοργής, υπερηφάνειας και ευχαρίστησης στην αλληλεπίδραση με το βρέφος τους, ενώ για την κατάθλιψη και την υπερηφάνεια, το 25% των πατέρων έφερε βαθμολογίες μικρότερες από το 85% των πατέρων ομάδας ελέγχου. Επιπλέον, στην υποκλίμακα ευχαρίστησης από την αλληλεπίδραση σχεδόν το 30% των πατέρων είχε βαθμολογίες μικρότερες από το 85% των πατέρων ομάδας ελέγχου. Αυτά τα ευρήματα δημιουργούν ενδιαφέρουσες ερωτήσεις σχετικά με το γιατί ορισμένοι πατέρες των βρεφών με ΣΚΝ ενδέχεται να αισθάνονται λιγότερο υπερήφανοι ή να απολαμβάνουν λιγότερη ευχαρίστηση από το να αλληλεπιδρούν με τα βρέφη τους (Semrud-Clikeman & Glass, 2010).

Σε μια απόπειρα ερμηνείας των παραπάνω ευρημάτων, η ευχαρίστηση στην υποκλίμακα αλληλεπίδρασης εντάσσεται στη συχνότητα των σκέψεων και της συζήτησης για το μωρό, το επίπεδο εμπλοκής, την επιθυμία για εμπλοκή με το μωρό και τη θλίψη έναντι της ανακούφισης κατά τον αποχωρισμό. Έτσι, οι πατέρες με κλινικά επίπεδα χαμηλής ευχαρίστησης στην αλληλεπίδραση είχαν επίσης βρέφη που πέρασαν σημαντικά λιγότερο χρόνο στο σπίτι πριν από την πρώτη εισαγωγή και την αξιολόγηση. Ως αποτέλεσμα, μπορεί να είχαν λιγότερο χρόνο με τα βρέφη τους ή μεγαλύτερη δυσκολία να αλληλεπιδράσουν με το μωρό τους λόγω της σωματικής κατάστασης του (Spratling & Weaver, 2012). Καθώς οι πατέρες τείνουν να παίρνουν περισσότερο ένα ρόλο συμπαίκτη, συχνά συμμετέχοντας σε πιο παιχνιδιάρικες σωματικές αλληλεπιδράσεις, ενδεχομένως οι πατέρες στο δείγμα να ήταν επιφυλακτικοί να συμμετάσχουν σε ένα τέτοιο παιχνίδι, από φόβο μην ασκήσουν σωματική πίεση στα βρέφη τους. Αυτό συμβαδίζει με τις αναφορές ανησυχίας σχετικά

με την επαφή ή τη διατήρηση από τους πατέρες των ιατρικά εύθραυστων βρεφών στις μονάδες εντατικής θεραπείας και συγκεκριμένα των βρεφών με ΣΚΝ (Southwick, & Charney, 2012).

Δεδομένου ότι η θετική φυσική επαφή και οι αλληλεπιδράσεις είναι ζωτικά στοιχεία για τη διαμόρφωση θετικών σχέσεων που οδηγούν σε ασφαλή προσκόλληση, κρίνεται σημαντικό για τους κλινικούς ιατρούς να στοχεύουν αυτή την περιοχή όταν εργάζονται με πατέρες παιδιών με ΣΚΝ. Συγκεκριμένα, η εκπαίδευση των πατέρων σχετικά με τη σημασία της στενής φυσικής επαφής με το παιδί τους (π.χ. φροντίδα δέρματος-επιδερμίδας είναι δυνατό να συμβάλει στην ανακούφιση ορισμένων φόβων των πατέρων σχετικά με την ευθραυστότητα του παιδιού τους. Επιπλέον, οι πατέρες θα πρέπει να έχουν καθοδήγηση σχετικά με τις μορφές παιχνιδιού και τη δραστηριότητα που ταιριάζουν στη φυσική κατάσταση του παιδιού τους και να ενθαρρύνονται να αλληλεπιδρούν κανονικά (Yu, Hung, Chan, Yeh & Lai, 2012).

Συγχρόνως, η αγάπη και η υπερηφάνεια περιλαμβάνουν τα συναισθήματα κυριότητας (δηλ. "Σκέφτομαι το μωρό ως πάρα πολύ δικό μου μωρό"), την λαχτάρα να γνωρίσω το μωρό σε άλλους ανθρώπους, την επιθυμία να κερδίσω και να διατηρήσω τη φυσική εγγύτητα με το μωρό, καθώς και την ίδια την αγάπη προς το μωρό. Παρόμοια με την ευχαρίστηση στην υποκλίμακα αλληλεπίδρασης, οι πατέρες με κλινικά επίπεδα χαμηλής στοργής και υπερηφάνειας είχαν επίσης παιδιά που πέρασαν σημαντικά λιγότερο χρόνο στο σπίτι πριν από την αξιολόγηση. Έτσι, είναι πιθανό ότι αυτοί οι πατέρες είχαν λιγότερο χρόνο για να αναπτύξουν μια ισχυρή σχέση με το παιδί τους στις ανέσεις του σπιτιού τους. Ακόμη, η ψυχοεκπαίδευση σχετικά με την κανονικότητα της αρχικής ανησυχίας στο σχηματισμό μιας σχέσης με ένα παιδί που δεν είναι υγιές και η σημασία των πατέρων να είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι και να

ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών τους μπορεί να ενισχύσουν την ανάπτυξη θετικών αλληλεπιδράσεων πατέρα-παιδιού (Hearps, McCarthy, Muscara, et al., 2014).

Τέλος, οι πατέρες που έλαβαν προγεννητική διάγνωση ήταν πιο πιθανό από τους πατέρες που έλαβαν μεταγεννητική διάγνωση να έχουν βαθμολογίες στο εύρος κλινικών κινδύνων για τις διαστάσεις της υπομονής και της ανοχής. Μια πιθανή εξήγηση γι' αυτή τη σχέση είναι ότι οι πατέρες επέδειξαν περισσότερη υπομονή και ανοχή για τα πιο ευάλωτα βρέφη. Εντούτοις, στο δείγμα, το 85% των βρεφών με προγεννητική διάγνωση θεωρήθηκε ότι διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο, ενώ μόνο το 57% των βρεφών με μεταγεννητική διάγνωση βαθμολογήθηκαν παρομοίως υποδηλώνοντας έτσι ότι η αντιληπτή ευθραυστότητα δεν είναι η αιτία για μεγαλύτερη υπομονή ή ανοχή (Deeney, Lohan, Spence & Parkes, 2012)). Η μελλοντική έρευνα, συμπεριλαμβανομένης της λεπτομερέστερης εξέτασης των ιατρικών χαρακτηριστικών (π.χ. συγκεκριμένη διάγνωση, επιπλοκές) θα βοηθήσει στην αποσαφήνιση αυτής της πιθανότητας, προτείνοντας οι παρεμβάσεις για την προαγωγή της σχέσης πατέρα-παιδιού να απευθύνονται σε όλες τις οικογένειες των βρεφών με ΣΚΝ και όχι μόνο σε εκείνες με ενδεχομένως υψηλότερα επίπεδα ιατρικού κινδύνου.

Μητρικό ψυχολογικό στρες μετά από προγεννητική διάγνωση ΣΚΝ

Τα καρδιακά ελαττώματα είναι η πιο συνηθισμένη μορφή συγγενούς δυσπλασίας που επηρεάζει τα νεογνά. Η προγεννητική διάγνωση των συγγενών καρδιοπαθειών και η πρόοδος της θεραπείας έχουν οδηγήσει σε βελτιωμένα ποσοστά επιβίωσης, καθώς τα βρέφη με προγεννητική διάγνωση ΣΚΝ είναι πιο σταθερά αιμοδυναμικά και έχουν καλύτερη έκβαση σε σχέση με εκείνα που δεν έχουν εντοπιστεί πριν από τη γέννηση. Η προγεννητική διάγνωση έχει περιγραφεί ως πλεονεκτική για τους γονείς διότι παρέχει την ευκαιρία να μάθουν για την καρδιακή

δυσπλασία, να εξετάσουν τις διαθέσιμες μορφές θεραπείας, για άμεση μετά τον τοκετό παρέμβαση, ή να εξετάσουν το ενδεχόμενο διακοπής της εγκυμοσύνης (Pinheiro, Pessoa, Machado, Moreira & Salles, 2017). Παρόλο που υπάρχει διαθέσιμη πληροφόρηση σχετικά με την προγεννητική ανατομία, τη φυσιολογία και τη διάγνωση συγγενών ανωμαλιών, η περιορισμένη έρευνα εστιάστηκε ειδικά στην ψυχολογική ανταπόκριση των γονέων. Η γνώση είναι περιορισμένη αναφορικά με τις ψυχολογικές επιδράσεις μιας προγεννητικής διάγνωσης ΣΚΝ στις μητέρες ή την επίδραση της μητρικής ψυχολογικής κατάστασης μετά από προγεννητική διάγνωση της ΣΚΝ στην εμβρυϊκή ανάπτυξη (Hearps, McCarthy, Muscara, et al., 2014). Η ανακοίνωση στους γονείς ότι θα φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με ΣΚΝ συνθέτει ένα αγχωτικό γεγονός, το οποίο μπορεί να επηρεάσει δυνητικά τη διάθεση της μητέρας και το επίπεδο ανησυχίας. Η μητρική ψυχολογική δυσφορία έχει συνδεθεί με εμβρυϊκές διαταραχές στον άξονα υποθαλάμου-επινεφριδίου-υποφύσεως, κακή ενδομήτρια ανάπτυξη, πρόωρο τοκετό και νεογνά με μικρή ηλικία κύησης (Deeney, Lohan, Spence & Parkes, 2012). Δεδομένου ότι τα παιδιά με ΣΚΝ διατρέχουν υψηλό κίνδυνο για νευροαναπτυξιακά ελλείμματα, που χαρακτηρίζουν την αγχωτική επίδραση της προγεννητικής διάγνωσης της ΣΚΝ, είναι σημαντική, καθώς είναι πιθανό να αποτελέσει ένα πρώτο βήμα για την ανάπτυξη επεμβατικών στρατηγικών που θα κατάφερναν να μειώσουν ή να τροποποιήσουν αυτό το άγχος (Aite, Zaccara, Mirante, et al., 2011).

Η διάγνωση μιας ιατρικής κατάστασης οδηγεί συνήθως σε χρονική αλληλουχία στην εφαρμογή της θεραπείας και ειδικά η προγεννητική διάγνωση μιας συγγενούς ανωμαλίας δημιουργεί μια μοναδική ιδιοσυγκρασιακή κατάσταση. Μεσολαβεί ένα χρονικό διάστημα που κυμαίνεται από εβδομάδες έως μήνες και δημιουργείται μεταξύ της πρώτης διάγνωσης μιας ανωμαλίας (συνήθως στο δεύτερο τρίμηνο της κύησης) και του ορίου επέμβασης στο νεογέννητο. Κατά τη διάρκεια αυτού του χρονικού

διαστήματος, το έμβρυο βρίσκεται μέσα στο ασφαλές περιβάλλον της μήτρας, με λίγες ή οποιεσδήποτε εμφανείς κλινικές αποκαλύψεις. Αυτό το χρονικό διάστημα θεωρείται ωφέλιμο, καθώς παρέχει μια ευκαιρία για γονεϊκή συμβουλευτική, οικογενειακή εκπαίδευση και ανάπτυξη ικανότητας εφαρμογής στρατηγικών για τον τοκετό και τη μεταγεννητική φροντίδα. Κατά συνέπεια, η προγεννητική διάγνωση παρέχει μια ευκαιρία για ομαλή μετάβαση από την εμβρυϊκή στη νεογνική ζωή και στη διαμόρφωση της βέλτιστης φυσιολογικής πορείας του νεογέννητου (Kolaitis, Meentken & Utens, 2017).

Παρά τα οφέλη αυτά, η προγεννητική διάγνωση ενδέχεται να οδηγήσει σε παρατεταμένη περίοδο μητρικού στρες που δεν θα ήταν προφανής, αν δεν υπήρχε η διάγνωση. Σημαντικό άγχος έχει καταδειχθεί μεταξύ των γυναικών που παραπέμπονται για εμβρυϊκή ηχοκαρδιογραφία, ενώ η προγεννητική διάγνωση συγγενών ανωμαλιών έχει ως αποτέλεσμα μεγαλύτερο μεταγεννητικό άγχος για τις γυναίκες σε σύγκριση με εκείνες που διαγνώστηκαν μετά τον τοκετό (Landolt, 2014). Ωστόσο, λίγες έρευνες μέχρι σήμερα έχουν επικεντρωθεί στο συνολικό εντοπισμό του μητρικού στρες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης όπως προκύπτει από μετρήσεις κατάθλιψης, άγχους, και μετατραυματικού στρες, ούτε έχουν εστιάσει σε συγκεκριμένους μηχανισμούς αντιμετώπισης που μπορεί να μετριάσουν την εξωτερίκευση άγχους σε αυτό τον πληθυσμό. Η κατανόηση αυτού του φαινομένου είναι σημαντική από την άποψη της μητρικής ψυχολογικής ευεξίας αλλά και από την εμβρυϊκή προοπτική, καθώς το αυξημένο μητρικό άγχος κατά τη διάρκεια της κύησης επηρεάζει αρνητικά την πορεία ανάπτυξης του εμβρύου και του παιδιού (Singh & Ghimire, 2017). Οι αλλοιώσεις της σωματικής ανάπτυξης, της νευρογνωστικής εξέλιξης και της καρδιαγγειακής υγείας στα παιδιά έχουν αναφερθεί πως σχετίζονται με το στρες της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, καθώς η αυξημένη μητρική κορτιζόλη που εκκρίνεται σε περιόδους

έντονου στρες, υπάρχει πιθανότητα να οδηγήσει σε διαταραχές στον άξονα του εμβρυϊκού υποθαλάμου-επινεφριδίου-υπόφυσης με πιθανές αλλοιώσεις στη ροή της μητρικής μηριαίας αρτηρίας και τη δευτερογενή επίδραση στην αιμοδυναμική του εμβρύου (Werner, Latal, Valsangiacomo Buechel, Beck & Landolt, 2014).

Η προγεννητική διάγνωση ΣΚΝ συνθέτει ένα τραυματικό γεγονός για πολλές έγκυες γυναίκες. Στη μελέτη διαπιστώθηκε ότι ένα σημαντικό ποσοστό μητέρων εμφάνιζε στοιχεία για μετατραυματικό στρες με σχεδόν 40% υψηλότερες τιμές κλινικής απόκλισης από την ομάδα ελέγχου, καθώς επίσης βαθμολογήθηκε σημαντικά υψηλότερα σε επίπεδο κατάθλιψης (>1 στις 5 γυναίκες), άγχους (>1 στις 3 γυναίκες) και σημαντικά χαμηλότερα στην ικανοποίηση από το σύντροφο. Εξίσου αξιόλογο θεωρείται το γεγονός ότι οι μέθοδοι και οι τεχνικές γνωστοποίησης της προγεννητικής διάγνωσης είναι δυνατό να επηρεάσουν τον βαθμό στρες και τραύματος που προκαλείται από τη διάγνωση, καθώς και η αβεβαιότητα στη διάγνωση ή η έλλειψη πλήρους γνώσης των στρατηγικών διαχείρισης και της έκβασης της ΣΚΝ από πλευράς του πρώτου γιατρού που θα αναφερθεί στο πρόβλημα ενδέχεται να επιδεινώσει την αρχική ψυχολογική επίδραση της διάγνωσης (Boulding, Glickman, Manary, Schulman & Staelin, 2011).

Συνήθως υπάρχει αύξηση στην ικανοποίηση από το σύντροφο όταν η γυναίκα είναι έγκυος. Ωστόσο, στο δείγμα, η ικανοποίηση των συντρόφων ήταν χαμηλότερη από ότι σε μια υγιή έγκυο, και συσχετίστηκε σημαντικά με υψηλότερη κατάθλιψη, υψηλότερο άγχος και με περισσότερα συμπτώματα μετατραυματικού στρες. Η προγεννητική διάγνωση ΣΚΝ μπορεί δυνητικά να δημιουργήσει σύγκρουση μεταξύ ζευγαριών, ενώ οι διαφορές απόψεων σχετικά με τη συνέχιση της εγκυμοσύνης, η διαπραγμάτευση των πολλών αποφάσεων που είναι απαραίτητες για τη συνέχιση της φροντίδας, πριν και μετά τον τοκετό, ή μια μεταβολή της αντιλαμβανόμενης

μελλοντικής ζωής με το πρόσθετο βάρος της φροντίδας ενός παιδιού, ίσως να συμβάλουν αρνητικά στη δυσαρέσκεια των συντρόφων (Chiu, Shao, Chen, Lin, Huang, Kao, et al., 2016).

Περαιτέρω, η ανάλυση συναφών μεταβλητών και παραγόντων που συνδέονται με τους τομείς άγχους που μελετώνται παρέχει ορισμένα ενδιαφέροντα ευρήματα. Η μόνη δημογραφική μεταβλητή που σχετιζόταν άμεσα με το άγχος υπήρξε το ετήσιο εισόδημα των νοικοκυριών, με το χαμηλότερο εισόδημα να συνδέεται σημαντικά με υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Η ανάλυση των διαφόρων παραγόντων αντιμετώπισης αποκάλυψε και ενδιαφέρουσες αντιλήψεις. Τα υψηλότερα επίπεδα αποδοχής της νόσου συσχετίστηκαν με μειωμένα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, ενώ τα υψηλότερα επίπεδα επαναπροσδιορισμού της αρχικής κατάστασης, (παρατηρώντας τη θετική πλευρά των πραγμάτων) συσχετίστηκαν με μειωμένη ανησυχία και τα υψηλότερα επίπεδα άρνησης συσχετίστηκαν με αυξημένη κατάθλιψη. Ακόμη, οι γυναίκες που εμφανίζουν ευκολότερη προσαρμογή σε δύσκολες καταστάσεις διευκολύνουν και την πορεία έκβασης της νόσου (Fischer, Butz, Nicholson, Blankenship, Dyke & Cua, 2012).

Κατά τη διερεύνηση της ικανοποίησης από το σύντροφο και των μηχανισμών αντιμετώπισης, διαπιστώθηκαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της ικανοποίησης από το σύντροφο, της αποδοχής και της χρήσης συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης. Κατά την εξέταση της ικανοποίησης από το σύντροφο και του εισοδήματος, μόνο η άρνηση ως μηχανισμός άμυνας παρέμεινε σημαντικά συνδεδεμένος με την κατάθλιψη, γεγονός που υποδηλώνει ότι αν και οι ατομικές δεξιότητες αντιμετώπισης είναι σημαντικές, η ικανοποίηση από το σύντροφο κρίνεται ως καλύτερος προγνωστικός παράγοντας ή / και ρυθμιστής για μια πιο ανθεκτική ανταπόκριση στο στρεσογόνο παράγοντα της προγεννητικής ΣΚΝ (Hall, Neely-Barnes, Graff, et al., 2012). Αντίθετα,

οι έγκυες γυναίκες που παρουσιάζουν άρνηση για το πρόβλημα ή τις συνέπειες του, θα εμφανίσουν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης ανεξάρτητα από την ποιότητα του γάμου ή το μέγεθος του εισοδήματος τους. Η αναγνώριση της άρνησης ως σημαντικού παράγοντα που συμβάλλει στην κατάθλιψη δίνει την ευκαιρία να επικεντρωθεί κανείς σε αυτή τη μεταβλητή αντιμετώπισης κατά τη διάρκεια επαναλαμβανόμενων, παρατεταμένων περιόδων παροχής συμβουλευτικής (Pinheiro, Pessoa, Machado, Moreira & Salles, 2017).

Τέλος, ένα βοηθητικό πλαίσιο για την κατανόηση των εγκύων γυναικών που φέρουν έμβρυο με προγεννητική διάγνωση ΣΚΝ θα μπορούσε να θεωρηθεί η οπτική ότι εκδηλώνουν θλίψη ως προς την απώλεια της «κανονικής» εγκυμοσύνης, καθώς ενδέχεται να κινούνται μέσα και έξω από τα στάδια της θλίψης όπως κλασσικά περιγράφονται από την Kubler-Ross (άρνηση, ενοχή, οργή, διαπραγμάτευση και τελικά πιθανή αποδοχή) (Kubler-Ross, 1970). Προκειμένου να βελτιωθεί η υγεία της μητέρας και κατά συνέπεια η υγεία του εμβρύου, καλό θα ήταν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης να προωθήσουν δεξιότητες αντιμετώπισης όπως αυτές της αποδοχής και της θετικής επανεξέτασης και επαναπροσδιορισμού ταυτόχρονα με την ατομική, οικογενειακή ή θεραπεία ζεύγους επικεντρωμένη στις συνέπειες της διάγνωσης ή, γενικότερα, στην ικανοποίηση από τη σχέση, η οποία μπορεί επίσης να είναι ωφέλιμη.

Γίνεται επομένως, εύκολα αντιληπτό ότι υπεισέρχονται πολλοί παράγοντες στην ανατροφή ενός παιδιού με ΣΚΝ, με το βάρος να εναποτίθεται στους γονείς και ειδικά στις μητέρες. Εκτός από τις προφανείς ενδείξεις για την πρόκληση άγχους, στρες, κατάθλιψης και ψυχοσωματικής κόπωσης, εξίσου σημαντική κρίνεται και η διερεύνηση των ατομικών χαρακτηριστικών που οδηγούν σε ψυχικές διαταραχές και καταπόνηση τους γονείς παιδιών με ΣΚΝ, καθώς επίσης και το επίπεδο που έχουν καταλάβει στην ποιότητα ζωής τους. Μέχρι στιγμής παρατηρείται εκτεταμένη

ερευνητική δραστηριότητα σε ευρωπαϊκές και αμερικανικές χώρες σε αντίθεση με το περιορισμένο εύρος μελετών για το συγκεκριμένο θέμα στον ελλαδικό χώρο, γεγονός που επιτείνει την ανάγκη για διεξαγωγή περαιτέρω ερευνών. Για το λόγο αυτό, κρίθηκε απαραίτητη η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών και της ανθεκτικότητας των γονέων παιδιών με ΣΚΝ, αφού καταλαμβάνουν αποφασιστικό ρόλο στην ποιότητα ζωής της οικογένειας και της κοινωνίας εν γένει.

Σκοπός και Ερευνητικές Υποθέσεις

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνηθούν η συναισθηματική κατάσταση καθώς και οι αντιλήψεις τόσο των γονέων όσο και παιδιών/εφήβων με καρδιολογικά προβλήματα.

Ερευνητικές Υποθέσεις

Οι βασικές ερευνητικές υποθέσεις της παρούσας μελέτης, ήταν οι εξής:

1. Το επίπεδο της σχέσης των συντρόφων μεταβάλλεται μετά την εμφάνιση της νόσου.
2. Οι γονείς παιδιών/εφήβων, που επρόκειτο να υποβληθούν σε χειρουργική επέμβαση, εμφανίζουν αυξημένα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης.
3. Η στάση του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος, μετά την εμφάνιση της νόσου, σχετίζεται με την αυξημένη ανθεκτικότητα στους γονείς παιδιών/εφήβων με καρδιοπάθεια.

4. Η στάση του συντρόφου προς τη σύντροφο σχετίζεται με αυξημένη ψυχική ανθεκτικότητα.
5. Οι γονείς παιδιών που πάσχουν από συγγενείς καρδιοπάθειες, εμφανίζουν συμπτώματα μετατραυματικού στρες.
6. Γονείς που έχουν βιώσει τουλάχιστον 1 φορά στο παρελθόν κάποιο τραυματικό γεγονός, έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να αναπτύξουν μετατραυματικό στρες.
7. Υπάρχει πιθανότητα οι γυναίκες να εκδηλώνουν μεγαλύτερα ποσοστά άγχους, λόγω του γονεϊκού τους ρόλου.
8. Τα κορίτσια με καρδιοπάθεια εμφανίζουν αυξημένα ποσοστά συναισθηματικών διαταραχών, σε σχέση με τα αγόρια με καρδιοπάθεια

Μεθοδολογία

Σχεδιασμός της μελέτης

Η παρούσα μελέτη ανήκει στις Περιγραφικές μελέτες και ο σχεδιασμός της ήταν Συγχρονικού Τύπου (cross – sectional study). Ο ερευνητής δε θα παρέμβει στα γεγονότα της έρευνας και οι μετρήσεις πραγματοποιήθηκαν σε μια στιγμή στο χρόνο.

Δείγμα

Το δείγμα αποτέλεσαν οι γονείς παιδιών με καρδιοπάθεια και παιδιά/έφηβοι μεταξύ 11 – 17 ετών που αντιμετωπίζουν καρδιολογικά προβλήματα και νοσηλεύονταν ή είχαν νοσηλευτεί στο παρελθόν στο Καρδιολογικό, Καρδιοχειρουργικό Τμήμα και στις δύο μονάδες Νεογνών του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία». Το δείγμα (Sample) της έρευνας αποτέλεσαν συνολικά 61 γονείς και των δύο φύλων και

31 παιδιά/ έφηβοι επίσης και των δυο φύλων μεταξύ 11 – 17 ετών (n=92). Η μέθοδος συλλογής των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω χορήγησης ερωτηματολογίων στους συμμετέχοντες. Ως κριτήριο αποκλεισμού τέθηκε μόνο η μη κατανόηση της ελληνικής γλώσσας, τόσο στους γονείς όσο και στους εφήβους.

Διαδικασία συλλογής των δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων της έρευνας πραγματοποιήθηκε από το Νοέμβριο του 2018 έως και το Νοέμβριο του 2019. Η ερευνήτρια έλαβε την απαιτούμενη έγκριση από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου. Στη συνέχεια, έγινε η προσέγγιση των γονέων παιδιών με συγγενή καρδιοπάθεια, αλλά και των εφήβων, οι οποίοι αποτέλεσαν τον πληθυσμό της μελέτης. Σε όλες τις περιπτώσεις, μαζί με τα ερωτηματολόγια, δινόταν και το έντυπο ενημερωμένης συγκατάθεσης προς υπογραφή από τον συμμετέχοντα.

Αρχικά, κάποια ερωτηματολόγια συλλέχθηκαν κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία». Κατόπιν επικοινωνίας και σε συνεργασία με την προϊσταμένη της κλινικής, αφού παρουσιαζόταν στους γονείς οι σκοποί της έρευνας, οδηγίες συμπλήρωσης, η τήρηση της ανωνυμίας και η προαιρετική συμμετοχή σε αυτή, γινόταν η χορήγηση των ερωτηματολογίων. Σε περιπτώσεις που οι γονείς δε γνώριζαν ανάγνωση της ελληνικής, αλλά επιθυμούσαν να λάβουν μέρος, γινόταν από την ερευνήτρια ανάγνωση των ερωτηματολογίων και ταυτόχρονη συμπλήρωση αυτών. Στις υπόλοιπες περιπτώσεις, γινόταν η χορήγηση και εντός μιας ημέρας συλλέγονταν τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια. Αντίστοιχα, στους εφήβους που επιθυμούσαν να λάβουν μέρος και είχε δοθεί η απαραίτητη συγκατάθεση από τους γονείς, γινόταν η χορήγηση των ερωτηματολογίων και συλλογή αυτών την ίδια στιγμή, καθώς επρόκειτο για ερωτηματολόγιο, το οποίο απαιτούσε μικρό χρόνο συμπλήρωσης.

Στη συνέχεια, σε συνεννόηση με την Παιδοκαρδιολόγο, η προσέγγιση των γονέων γινόταν σε ημέρες και ώρες που είχαν προγραμματισμένο ραντεβού με την ίδια. Σε αυτές τις περιπτώσεις γινόταν επίσης, ενημέρωση για τους σκοπούς της έρευνας, την εθελοντική συμμετοχή και διασφάλιση της ανωνυμίας και εν συνεχεία γινόταν η χορήγηση των ερωτηματολογίων.

Κατά τη διαδικασία χορήγησης και συλλογής των ερωτηματολογίων διασφαλίστηκαν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας πραγματοποίησης της έρευνας.

Εργαλεία Μέτρησης

Η συλλογή του υλικού της έρευνας πραγματοποιήθηκε με τη χρήση αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων από τους συμμετέχοντες (Παράρτημα). Συγκεκριμένα, χορηγήθηκαν προς συμπλήρωση τα εξής:

- 1. Ερωτηματολόγιο Ατομικών Χαρακτηριστικών και ΣΚΝ.** Περιλάμβανε ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά, κοινωνικά και ατομικά χαρακτηριστικά των γονέων (φύλο, ηλικία οικογενειακή κατάσταση, εκπαιδευτικό επίπεδο, αριθμός παιδιών, τόπος μόνιμης κατοικίας, επάγγελμα), καθώς και ερωτήσεις σχετικά με το ατομικό και οικογενειακό ιατρικό ιστορικό, τόσο των παιδιών εφήβων όσο και των γονέων. Επιπλέον, υπήρχαν ερωτήσεις κλειστού τύπου, σχετικές για τις σχέσεις των γονέων με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, αλλά και για τη μεταξύ τους σχέση, πριν κατά τη διάρκεια και μετά την εμφάνιση της νόσου στο παιδί (Γιαννακοπούλου, 2018).
- 2. Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας – 28 (General Health Questionnaire – 28, GHQ – 28).** Για την εκτίμηση της Ψυχικής Υγείας των γονέων χρησιμοποιήθηκε η Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας (General Health Questionnaire – 28) του Goldberg (1978), η οποία ανιχνεύει ψυχιατρικές διαταραχές. Η προσαρμογή της κλίμακας για την Ελλάδα, η οποία

χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα ερευνητική εργασία, έγινε από τους Γαρύφαλλο, Αδαμοπούλου, Καραστεργίου και Μουτζούκη (1991). Σύμφωνα με το συγγραφέα η Γενική Κλίμακα Ψυχικής Υγείας διαθέτει καλή εγκυρότητα περιεχομένου, ενώ σχετικά με την αξιοπιστία η ευαισθησία, η ειδικότητα και η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας είναι ικανοποιητικές.

Η συγκεκριμένη Κλίμακα περιλάμβανε ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, το οποίο έχει χρησιμοποιηθεί σε πλήθος ερευνών ως εργαλείο προκειμένου να εξετάσει την ύπαρξη ψυχιατρικών διαταραχών. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε αυτή των 28 ερωτήσεων και διακρίνεται σε τέσσερις υποκλίμακες: «Σωματικά ενοχλήματα», «Άγχος», «Κατάθλιψη» και «Κοινωνική Λειτουργικότητα», καθεμιά από τις οποίες περιλαμβάνει επτά (7) προτάσεις. Οι απαντήσεις για την αξιολόγηση, δινόταν, είτε στην τεσσάρων διαβαθμίσεων κλίμακα τύπου Likert (0 – 1 – 2 – 3), είτε στην κλίμακα GHQ(0 – 0 – 1 – 1).

- 3. Κλίμακα Συνολικής Ανίχνευσης Ψυχικού Τραυματισμού (GPS).** Στην Κλίμακα αυτή ανιχνεύεται ο ψυχικός τραυματισμός. Πρόκειται για Κλίμακα αυτοαναφοράς, η οποία αποτελείται από 22 ερωτήσεις. Στο πρώτο μέρος των ερωτήσεων, οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν με «Ναι ή Όχι» σχετικά με το αν βίωσαν τον τελευταίο μήνα συναισθήματα άγχους, αναξιότητας, ανικανότητας και θλίψης και αν έχουν βιώσει κάποιο στρεσογόνο περιστατικό. Στο δεύτερο μέρος των ερωτήσεων, η απάντηση δίνεται σε «Ναι ή Όχι» και αναφέρεται σε τραυματικά γεγονότα της παιδικής ηλικίας, σε ύπαρξη ψυχιατρικής γνωμάτευσης και στην ψυχική ανθεκτικότητα του ατόμου. Η βαθμολογία στην κλίμακα μετατραυματικού στρες μπορεί να κυμανθεί από 0 έως 17 μονάδες και στην κλίμακα PC-PTSD-5 μπορεί να

κυμανθεί από 0 έως 5 μονάδες. Η κλίμακα έχει μεταφραστεί στην ελληνική από τον Κολαΐτη Γ. (2017).

4. **Κλίμακα Αξιολόγησης Ανθεκτικότητας (Resilience Evaluation Scale – RES).** Η συγκεκριμένη Κλίμακα χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της ανθεκτικότητας. Αποτελείται από 9 λήμματα τα οποία εστιάζουν σε δύο διαστάσεις. Η μία διάσταση είναι αυτή της αυτοπεποίθησης και η δεύτερη της αυτό – αποτελεσματικότητας. Η βαθμολόγηση γίνεται μέσα μέσα απο την κλίμακα Likert (0 – 1 – 2 – 3– 4) και δίνεται η συνολική εικόνα της ανθεκτικότητας. Η μετάφραση και προσαρμογή της κλίμακας στην ελληνική πραγματοποιήθηκε από τον Κολαΐτη Γ. (2018).
5. **Κλίμακα του άγχους των γονιών λόγω του γονεικού τους ρόλου (Parenting Stress Index – PSI).** Η Κλίμακα αυτή χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση του άγχους των γονέων λόγω του γονεικού τους ρόλου. Πρόκειται για κλίμακα, αυτοσυμπληρούμενη η οποία αποτελείται από 36 λήμματα τα οποία προέρχονται από την πλήρη μορφή του εργαλείου και εστιάζουν σε τέσσερις διαστάσεις και αφορούν ζητήματα αμυντικής απάντησης του γονέα, στη δυσφορία του γονέα, στη δυσλειτουργική αλληλεπίδραση στη σχέση γονέα – παιδιού και τέλος στη διάσταση δύσκολο παιδί. Η βαθμολόγηση γίνεται από την κλίμακα Likert (0 – 1 – 2 – 3– 4 – 5) και προκύπτει η συνολική βαθμολογία και οι επιμέρους βαθμολογήσεις στις προαναφερόμενες υποκλίμακες σχετικά με το γονικό άγχος. Η μετάφραση έχει γίνει από τον Καθηγητή Τσιάντη Ι. (Abidin, 1983; Loyd & Abidin, 1985; Haskett, Ahern, Ward, & Allaire, 2006).
6. **Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (Strengths and Difficulties Questionnaire – SDQ).** Η συγκεκριμένη Κλίμακα χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των δυνατοτήτων και των δυσκολιών παιδιών και εφήβων, οι

οποίες συνδέονται με την ψυχική τους υγεία. Πρόκειται για Κλίμακα αυτοαναφοράς που αξιολογεί συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα και θετικές στάσεις σε παιδιά και εφήβους (Goodman, 1997). Αποτελείται από 25ερωτήσεις, οι οποίες εστιάζουν στις εξής κλίμακες: συναισθηματικού τύπου συμπτώματα, προβλήματα διαγωγής, υπερκινητικότητα, προβλήματα με συνομιλήκους και θετική κοινωνική συμπεριφορά. Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί σε ελληνικό πληθυσμό. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους γονείς των παιδιών ηλικίας 4 – 16 ετών καθώς και από εφήβους 11 – 17 ετών (Giannakopoulos et al., 2013)

Στατιστική ανάλυση των δεδομένων

Οι μέσες τιμές (mean), οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartilerange) χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών. Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση αναλογιών χρησιμοποιήθηκε το Pearson's χ^2 test ή το Fisher's exact test όπου ήταν απαραίτητο. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney. Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (r). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0.

Αποτελέσματα

Χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών με συγγενείς καρδιοπάθειες

Το δείγμα αποτελείται από 61 γονείς και 30 παιδιά. Στον πίνακα 1 που ακολουθεί δίνονται τα δημογραφικά στοιχεία των γονιών. Το 52,5% των γονιών ήταν γυναίκες και το 83,6% ήταν έγγαμοι. Η πλειονότητα των γονιών είχε ελληνική εθνικότητα και υπηκοότητα. Σχεδόν οι μισοί από τους συμμετέχοντες έμεναν στην Αθήνα, με το ποσοστό να είναι 44,3%. Το 91,5% ήταν ασφαλισμένοι σε κάποιο ταμείο.

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία των γονέων.

		N	%
Φύλο γονέα	Άντρες	29	47,5
	Γυναίκες	32	52,5
Οικογενειακή κατάσταση	Παντρεμένος	51	83,6
	Διαζευγμένος	5	8,2
	Άγαμος	2	3,3
	Συμβίωση	3	4,9
Αριθμός παιδιών, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		1,9 (1,1)	2 (1 - 2)
Εθνικότητα	Αλβανική	3	4,9
	Γεωργιαν	3	4,9
	Ελληνική	54	88,5
Υπηκοότητα	Αλβανική	2	3,3
	Γεωργιαν	1	1,6

	Ελληνική	57	93,4
Θρήσκευμα	Ισλάμ	1	1,6
	Μουσουλμ	1	1,6
	Χ.Ο	53	86,9
Μετανάστης	Όχι	57	93,4
	Αλβανία	2	3,3
	Γεωργία	2	3,3
Ετη στην Ελλάδα, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		16,8 (9,3)	17,5 (10 - 23,5)
Περιοχή μόνιμης κατοικίας	Αθήνα	27	44,3
	Μεγάλη πόλη	9	14,8
	Αστική περιοχή	8	13,1
	Επαρχία	10	16,4
	Χωριό	7	11,5
Ταμείο	Όχι	5	8,5
	Ναι	54	91,5

Στον Πίνακα 2 δίνονται η ηλικία, το επάγγελμα και το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων των παιδιών με καρδιοπάθεια. Το 39,0% των μητέρων και το 32,2% των πατέρων ήταν απόφοιτοι πανεπιστημίου. Η μέση ηλικία των μητέρων ήταν 39,1 έτη (SD=6,8 έτη) και των πατέρων ήταν 42,2 έτη (SD=7,7 έτη).

**Πίνακας 2: Κοινωνικο – δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών με
Συγγενή Καρδιοπάθεια.**

		N	%
Επάγγελμα μητέρας	Άνεργη	6	9,8
	Δημόσιος Υπάλληλος	4	6,6
	Ελεύθερος Επαγγελματ	4	6,6
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	11	18,0
	Καθαρίστρια	2	3,3
	Καθηγήτρια	1	1,6
	Κοιν_λειτουργός	1	1,6
	Μηχανικό	1	1,6
	Μηχανικός	1	1,6
	Νηπιαγωγός	1	1,6
	Νοικοκυρά	1	1,6
	Οικιακά	7	11,5
	Παθολόγος	2	3,3
	Στρατιωτικός	1	1,6
Εκπαίδευση μητέρας	Πανεπιστήμιο	23	39,0
	Λύκειο	25	42,4
	Γυμνάσιο	6	10,2
	Δημοτικό	3	5,1
	Άνευ	2	3,4

Ηλικία μητέρας, μέση τιμή (SD)		39,1 (6,8)	
Επάγγελμα πατέρα	Αγρότης	4	6,6
	Ανεργος	1	1,6
	Αστυνομικός	1	1,6
	Γεωργός	1	1,6
	Δάσκαλος	1	1,6
	Δημόσιος Υπάλληλος	6	9,8
	Ελεύθερος Επαγγελματ	1	1,6
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	10	16,4
	Καθηγητής	1	1,6
	Μηχανικός	2	3,3
	Οδηγός	2	3,3
	Οικοδόμος	1	1,6
	Πλανόδιος	1	1,6
	Πυροσβέστης	1	1,6
	Στρατιωτικός	2	3,3
	Τουριστικός πράκτορα	1	1,6
Εκπαίδευση πατέρα	Πανεπιστήμιο	19	32,2
	Λύκειο	29	49,2
	Γυμνάσιο	6	10,2
	Δημοτικό	3	5,1
	Άνευ	2	3,4
Ηλικία πατέρα, μέση τιμή (SD)		42,2 (7,7)	

Χαρακτηριστικά των παιδιών με καρδιοπάθεια

Στον πίνακα 3 που ακολουθεί παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία των παιδιών, καθώς επίσης τα προγεννητικά και περιγεννητικά τους στοιχεία, όπως απαντήθηκαν από τους γονείς. Το 53,6% των παιδιών ήταν αγόρια και το 46,4% κορίτσια. Η μέση ηλικία των παιδιών συνολικά, ήταν τα 9,5 έτη (SD=5,1 έτη). Εξωσωματική γονιμοποίηση έγινε στο 4,9% των περιπτώσεων. Προγεννητική διάγνωση υπήρχε στο 21,3% των περιπτώσεων. Η μέση διάρκεια κύησης ήταν 37,3 εβδομάδες (SD=3,3 εβδομάδες), ενώ προωρότητα υπήρξε στο 24,5% των περιπτώσεων. Επιπλοκές υπήρξαν στο 26,9% των περιπτώσεων.

Πίνακας 3: Δημογραφικά – Προγεννητικά – Περιγεννητικά Στοιχεία παιδιών με Καρδιοπάθεια.

		N	%
Φύλο παιδιού	Αγόρια	15	53,6
	Κορίτσια	13	46,4
Ηλικία παιδιού, μέση τιμή (SD)		9,5 (5,1)	
Βάρος σώματος (κιλά), μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		8,2 (8,8)	7,5 (3,6 - 19,5)
Εξωσωματική γονιμοποίηση		3	4,9
Προγεννητική διάγνωση		13	21,3
Διάρκεια κύησης (εβδομάδες), μέση τιμή (SD)		37,3 (3,3)	
Προωρότητα		12	24,5
	Όχι	38	73,1

Επιπλοκές στον τοκετό	Αιμορραγία	4	7,7
	Ταχυκαρδία	5	9,6
	Αλλόιωση Παλμών	5	9,6
	Άλλο	0	0,0
Βάρος γέννησης (κιλά), μέση τιμή (SD)		2,8 (0,75)	

Στοιχεία Ιατρικού Ιστορικού Γονέων και Παιδιών

Στον πίνακα 4 εμφανίζεται το γυναικολογικό ιστορικό των μητέρων. Το 51,7% των μητέρων είχε γεννήσει με καισαρική τομή και το 46,7% με φυσιολογικό τοκετό.

Πίνακας 4: Γυναικολογικό Ιστορικό μητέρων.

Έχετε γεννήσει ποτέ με:	N	%
Φυσιολογικό τοκετό	28	46,7
Καισαρική τομή	31	51,7

Στοιχεία από το οικογενειακό ιστορικό, τόσο σε κάποιο από τα υπόλοιπα παιδιά, όσο και των οικογενειών των γονέων, δίνονται στον πίνακα 5 που ακολουθεί. Το 5,7% των συμμετεχόντων είχε παιδί με κάποιο χρόνια νόσημα πέρα από το παιδί που έχει καρδιοπάθεια. Επίσης, το 34,2% των συμμετεχόντων είχε αδέρφια ή γονιό με κάποιο χρόνια νόσημα.

Πίνακας 5: Οικογενειακό ιστορικό συμμετεχόντων.

	N	%
Όχι	50	94,3

Ύπαρξη χρόνιου νοσήματος σε κάποιο από τα υπόλοιπα παιδιά που δεν έχουν καρδιοπάθεια	Ναι	3	5,7
Αν ναι, είδος νοσήματος	CHD	1	1,6
	Άσθμα	1	1,6
	Φύσημα	1	1,6
Έτη χρόνιου νοσήματος, μέση τιμή (SD)		14,0 (2,8)	
Ύπαρξη χρόνιου νοσήματος σε αδέρφια ή γονείς του γονέα	Όχι	25	65,8
	Ναι	13	34,2
Αν ναι, είδος νοσήματος	Αναπνευστικό,δερματικό	1	1,6
	Ανεύρυσμα Αορτής	1	1,6
	Αρρυθμίες κοιλ χωρας	1	1,6
	Αυτοάνοσο Νόσημα	2	3,3
	Βαλβιδική στένωσ πνευμ αρ	1	1,6
	Διαβήτηs Καρδιοπάθεια	1	1,6
	Ιδιοπαθήs Θρομβωκυττάρωση	1	1,6
	Καρδιοπάθεια	2	3,3
	Στένωση Πνευμ Αρτηριαs	1	1,6
	Σύνδρομο Alport	2	3,3
Έτη χρόνιου νοσήματος, μέση τιμή (SD)		19,4 (17,4)	

Στοιχεία που αφορούν στην καρδιοπάθεια των παιδιών των συμμετεχόντων δίνονται στον πίνακα 6. Το 79,7% των συμμετεχόντων είχε παιδί με συγγενή καρδιοπάθεια και το 20,3% είχε παιδί με επίκτητη καρδιοπάθεια. Φαρμακευτική αγωγή έπαιρναν τα παιδιά του 59,0% των συμμετεχόντων, το 73,8% είχε υποβληθεί σε χειρουργική αντιμετώπιση και το 51,1% θα κάνει μελλοντική επέμβαση.

Πίνακας 6: Στοιχεία για την καρδιοπάθεια των παιδιών.

		N	%
Είδος Καρδιοπάθειας	Συγγενής	47	79,7
	Επίκτητη	12	20,3
Έτη που είναι γνωστή η καρδιοπάθεια, μέση τιμή (SD)		7,5 (5,1)	
Φαρμακευτική Αγωγή		36	59,0
Χειρουργική Αντιμετώπιση		45	73,8
Μελλοντική επέμβαση		24	51,1

Στοιχεία για το ιστορικό των παιδιών με καρδιοπάθεια δίνονται στον πίνακα 7 που ακολουθεί. Το 27,9% των συμμετεχόντων είχε παιδί με συνυπάρχοντα προβλήματα και το 73,3% είχε χρόνια νόσημα. Καρυότυπος είχε γίνει στο 23,6% των παιδιών.

Πίνακας 7: Ιστορικό παιδιών με καρδιοπάθεια.

		N	%
Συνυπάρχοντα Προβλήματα		17	27,9
Παροδικό / Χρόνιο Νόσημα	Παροδικό	4	26,7
	Χρόνιο	11	73,3

Λαμβανει Άλλα Φάρμακα	8	14,8
Υπάρχει γνωστό σύνδρομο στο παιδί	1	1,7
Έχει γίνει καρυότυπος	13	23,6

Στοιχεία που αφορούν στην ενημέρωση των συμμετεχόντων από τον ιατρό, καθώς και πληροφορίες σχετικά με την υποστήριξη από το νοσηλευτικό προσωπικό, παρουσιάζονται στον πίνακα 8. Το 89,7% των συμμετεχόντων είχε ενημέρωση από το γιατρό, το 88,5% είχε πληροφόρηση για την καρδιοπάθεια, το 68,3% για την πρόγνωση και το 85,0% για τους κινδύνους της ασθένειας. Επίσης, το 30,0% είχε τη δυνατότητα για ψυχολογική υποστήριξη από τις δομές του νοσοκομείου και το 80,3% είχε βοήθεια από το νοσηλευτικό προσωπικό για να αποκτήσουν την ηρεμία που χρειαζόνταν.

Πίνακας 8: Ενημέρωση από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

		N	%
Ενημέρωση απο Γιατρό		52	89,7
Πληροφορίες για Καρδιοπάθεια		54	88,5
Πληροφορίες για την Πρόγνωση		41	68,3
Ενημέρωση για κινδύνους ασθένειας		51	85,0
Πόσες Φορές σας ενημέρωσε	1φορά τη μέρα	1	2,6
	2-3	7	17,9
	Εβδομαδιαία	1	2,6
	Κάθε έτος	1	2,6
	Πολλές/ Συνέχεια	29	74,4

Σας έχει δοθεί η δυνατότητα για ψυχολογική υποστήριξη από τις δομές που υπάρχουν στο νοσοκομείο μας	18	30,0
Αν όχι, θα θέλατε να υπάρξει η δυνατότητα αυτή στο άμεσο μέλλον	25	58,1
Το νοσηλευτικό προσωπικό βοηθάει ώστε να αποκτήσετε την ηρεμία που χρειάζεστε	49	80,3

Στον πίνακα 9 δίνονται στοιχεία που αφορούν στην ψυχολογική κατάσταση των συμμετεχόντων. Το 32,8% των συμμετεχόντων θεωρούσε σοβαρή την καρδιοπάθεια του παιδιού του. Το μέσο επίπεδο άγχους σε 10βάθμια κλίμακα ήταν 7,3 μονάδες (SD=2,2 μονάδες). Το 49,2% των συμμετεχόντων είχε καλή ποιότητα ύπνου, το 52,5% είχε δυσκολία στον ύπνο, το 54,1% έκανε ανήσυχο ύπνο και το 55,7% έκανε πολύ πρωινή έγερση. Το 19,6% των συμμετεχόντων έκλαιγε το τελευταίο διάστημα συχνά/πάντα.

Πίνακας 9: Ψυχολογική κατάσταση συμμετεχόντων.

		N	%
Θεωρείτε την καρδιοπάθεια του παιδιού σας	Σοβαρή	20	32,8
	Μέτρια	16	26,2
	Ήπια	13	21,3
	Ιάσιμη	11	18,0
	Μη Ιάσιμη	1	1,6
Επίπεδο άγχους, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		7,3 (2,2)	8 (6 - 9)

Έχετε καλή ποιότητα ύπνου		30	49,2
Δυσκολία στον ύπνο		32	52,5
Ανήσυχος ύπνος		33	54,1
Πολύ πρωινή έγερση		34	55,7
Κλαίτε το τελευταίο διάστημα	Ποτέ	9	14,8
	Σπάνια	19	31,1
	Μερικές Φορές	21	34,4
	Συχνά	11	18,0
	Πάντα	1	1,6

Στον πίνακα 10 παρουσιάζονται στοιχεία για την κοινωνική στήριξη των συμμετεχόντων. Το 60,7% των συμμετεχόντων δέχτηκε υποστηρικτική συμπεριφορά από το φιλικό περιβάλλον, αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού τους. Επίσης, το 88,5% των συμμετεχόντων, έφερε υποστηρικτική συμπεριφορά από την οικογένειά τους, αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού τους και θα χαρακτήριζε τη βοήθειά τους με 7,4 μονάδες σε 10βάθμια κλίμακα κατά μέσο όρο (SD=2,8 μονάδες). Πριν γίνει γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού τους, το 36,7% των συμμετεχόντων είχε πολύ καλή σχέση με τον/την σύντροφό τους και αφού έγινε γνωστή το αντίστοιχο ποσοστό ανήλθε στο 39,0%. Δεν μεταβλήθηκε σημαντικά η ποιότητα στη σχέση τους μετά τη διάγνωση της καρδιοπάθειας ($p=0,852$). Η βοήθεια που λάμβαναν από τον/την σύντροφό τους πριν γίνει γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού τους, ήταν 8,3 μονάδες σε 10βάθμια κλίμακα κατά μέσο όρο (SD=2,1 μονάδες) και αφού έγινε η διάγνωση, υπήρξε παρόμοια και ίση με 8,3 μονάδες κατά μέσο όρο

(SD=2,2 μονάδες) ($p=0,886$). Ένας στους τρεις συμμετέχοντες είχε καλή/πολύ καλή σεξουαλική σχέση με τον/την σύντροφό τους, αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού τους.

Πίνακας 10: Κοινωνική Στήριξη των γονέων.

		N	%
Επίπεδο σχέσης με φίλους αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	Υποστηρικτική	37	60,7
	Απομακρύνθηκαν	13	21,3
	Αδιάφορη	11	18,0
Επίπεδο σχέσης με οικογένεια αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	Υποστηρικτική	54	88,5
	Απομακρύνθηκαν	3	4,9
	Αδιάφορη	4	6,6
Πως θα χαρακτηρίζατε τη βοήθεια που σας δίνει η οικογένειά σας, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		7,4 (2,8)	8 (6 - 10)
Επίπεδο σχέσης με σύντροφο πριν γίνει γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	Πολύ Καλή	22	36,7
	Καλή	21	35,0
	Επαρκής	5	8,3
	Μέτρια	9	15,0
	Κακή	1	1,7
	Αδιάφορη	2	3,3
Πως θα χαρακτηρίζατε τη βοήθεια που σας δίνει ο σύντροφος σας πριν γίνει γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		8,3 (2,1)	9 (7 - 10)

Επίπεδο σχέσης με σύντροφο αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	Πολύ Καλή	23	39,0
	Καλή	17	28,8
	Επαρκής	11	18,6
	Μέτρια	4	6,8
	Κακή	3	5,1
	Αδιάφορη	1	1,7
Πως θα χαρακτηρίζατε τη βοήθεια που σας δίνει ο σύντροφος σας αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		8,3 (2,2)	9 (7 - 10)
Πως θα χαρακτηρίζατε το επίπεδο της σεξουαλικής σχέσης σας με το σύντροφο σας αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	Πολύ Καλή	7	12,3
	Καλή	12	21,1
	Επαρκής	15	26,3
	Μέτρια	7	12,3
	Κακή	9	15,8
	Αδιάφορη	7	12,3

Στον πίνακα 11 που ακολουθεί δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις υπό μελέτη κλίμακες, ανάλογα με το αν υποβληθούν τα παιδιά σε μελλοντική χειρουργική επέμβαση. Οι γονείς παιδιών που επρόκειτο να υποβληθούν σε χειρουργική επέμβαση στο μέλλον, εμφάνιζαν σημαντικά περισσότερα σωματικά συμπτώματα ($p=0,043$) και περισσότερο άγχος/αϋπνία ($p=0,017$). Επίσης, φαίνεται πως εμφάνιζαν περισσότερη κατάθλιψη ($p=0,005$) και γενικά χειρότερη κατάσταση υγείας ($p=0,004$). Επιπλέον, σύμφωνα με τους γονείς, σημαντικά περισσότερα

προβλήματα υπερκινητικότητας είχαν τα παιδιά που θα υποβληθούν σε χειρουργική επέμβαση στο μέλλον ($p=0,011$).

Πίνακας 11: Στοιχεία των γονέων στις υπό μελέτη κλίμακες ανάλογα με το αν υποβληθούν σε χειρουργική επέμβαση στο μέλλον.

	Μελλοντική επέμβαση				P
	Όχι		Ναί		Mann-Whitney test
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	
Σωματικά συμπτώματα	7,35 (3,51)	7 (5 - 10)	10 (4,76)	11 (6 - 13,5)	0,043
Άγχος/ Αϋπνία	8,39 (3,16)	8 (6 - 10)	11,26 (5,04)	13 (7 - 14)	0,017
Κοινωνική δυσλειτουργία	6,83 (2,25)	6 (5 - 8)	8,88 (4,88)	7,5 (6 - 13)	0,120
Μείζων κατάθλιψη	1,36 (2,34)	0 (0 - 2)	4,38 (4,78)	2,5 (0,5 - 7,5)	0,005
Συνολική βαθμολογία GHQ-28	23,91 (7,48)	22 (19 - 28)	35,13 (16,37)	34 (25 - 45)	0,004
Emotional	1,9 (1,91)	2 (0 - 2)	2,3 (1,89)	2 (1 - 3)	0,613
Conduct Problems	1,9 (1,2)	2 (2 - 2)	3,09 (2,51)	2 (1 - 5)	0,423
Hyperactivity	2,3 (2)	2 (1 - 3)	4,45 (2,07)	4 (3 - 5)	0,011
Peer Problems	2,11 (1,9)	2 (1 - 2)	2 (2,14)	1 (0 - 4)	0,670

Prosocial	8 (1,41)	8 (7 - 9)	7,36 (2,2)	8 (5 - 9)	0,591
Total SDQ score	7,44 (4,16)	8 (5 - 9)	11,4 (6,83)	9 (6 - 20)	0,175
Self-confidence	16,65 (4,52)	16 (14 - 19)	14,29 (5,29)	14,5 (12 - 17)	0,090
Self-efficacy	9 (2,45)	9 (7 - 12)	8 (2,78)	8 (6,5 - 10)	0,184
Total resilience score	25,65 (6,73)	25 (22 - 29)	22,29 (7,83)	22 (18 - 27)	0,122
Βαθμολογία αμυντικής απάντησης	14,68 (4,84)	13,5 (11 - 16)	15,5 (5,6)	15,5 (12 - 18,5)	0,348
Βαθμολογία φόρτισης γονέα	28,09 (9,09)	27 (21 - 34)	29,7 (11,7)	27 (21 - 36)	0,691
Βαθμολογία δυσλειτουργικής αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού	20,27 (8,54)	17 (16 - 21)	24,91 (12,55)	20 (16 - 36)	0,218
Βαθμολογία δύσκολου παιδιού	24,78 (9,83)	23 (18 - 31)	28,26 (11,47)	26 (21 - 36)	0,206
Συνολική βαθμολογία γονεϊκού άγχους	73,76 (26,15)	62 (57 - 87)	85,71 (34,65)	79 (61 - 108)	0,159

Στον πίνακα 12 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας ανθεκτικότητας και της κοινωνικής στήριξης που είχαν οι

συμμετέχοντες, αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού τους. Σχετικά με βοήθεια που λάμβαναν οι συμμετέχοντες από την οικογένεια και τους φίλους μετά την εμφάνιση της καρδιοπάθειας, φαίνεται πως αυτή δεν επηρεάζει τη συνολική τους ανθεκτικότητα. Όμως, η συνολική ανθεκτικότητα, όπως διαπιστώνεται, επηρεάζεται από τη βοήθεια που λαμβάνουν από τον/την σύντροφο. Συγκεκριμένα, όσο χειρότερη ήταν η σχέση των συμμετεχόντων με τον/την σύντροφό τους, αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού τους, τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους στη διάσταση «Self-efficacy», υποδηλώνοντας σημαντικά λιγότερη αυτοαποτελεσματικότητα. Αντιθέτως, όσο περισσότερη βοήθεια λάμβαναν από τον/την σύντροφό τους, τόσο υψηλότερη ήταν η αυτοαποτελεσματικότητά τους, καθώς και η συνολική ανθεκτικότητά τους ($p=0,022$).

Πίνακας 12: Ανθεκτικότητα και Κοινωνική Στήριξη στους συμμετέχοντες μετά την εμφάνιση της καρδιοπάθειας.

		Αυτό- πεποίθηση	Αυτό – αποτελεσματικότητα	Συνολική Ανθεκτικότητα
Επίπεδο σχέσης με φίλους αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	r	0,07	0,14	0,10
	P	0,586	0,287	0,442
Επίπεδο σχέσης με οικογένεια αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	r	0,06	0,06	0,06
	P	0,668	0,673	0,665

Πως θα χαρακτηρίζατε τη βοήθεια που σας δίνει η οικογένειά σας	r	0,13	0,15	0,14
	P	0,323	0,253	0,300
Επίπεδο σχέσης με σύντροφο αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	r	-0,18	-0,26	-0,22
	P	0,168	0,044	0,100
Πως θα χαρακτηρίζατε τη βοήθεια που σας δίνει ο σύντροφος σας αφού έγινε γνωστή η καρδιοπάθειά του παιδιού	r	0,26	0,43	0,33
	P	0,080	0,003	0,022

Κλίμακα Ανίχνευσης Ψυχικού Τραυματισμού

Η βαθμολογία των γονέων στην κλίμακα μετατραυματικού στρες, καθώς και το ποσοστό εκείνων που πιθανά έχουν μετατραυματικό στρες δίνεται στον πίνακα 13. Η βαθμολογία στην κλίμακα μετατραυματικού στρες μπορεί να κυμανθεί από 0 έως 17

μονάδες και στην κλίμακα PC-PTSD-5 μπορεί να κυμανθεί από 0 έως 5 μονάδες. Όσοι είχαν τουλάχιστον 3 μονάδες βαθμολογία στην κλίμακα PC-PTSD-5, εμφάνιζαν μετατραυματικό στρες. Η μέση βαθμολογία των γονιών στην κλίμακα μετατραυματικού στρες ήταν 6,05 μονάδες (SD=4,84 μονάδες) και στην κλίμακα PC-PTSD-5 ήταν 1,97 μονάδες (SD=1,74 μονάδες). Το 39,3% των γονιών εμφάνιζε μετατραυματικό στρες.

Πίνακας 13: Εμφάνιση Μετατραυματικού Στρες.

		N	%
Κλίμακα μετατραυματικού στρες, μέση τιμή (SD)		6,05 (4,84)	
PC-PTSD-5, μέση τιμή (SD)		1,97 (1,74)	
Μετατραυματικό στρες	Όχι	37	60,7
	Ναι	24	39,3

Στον πίνακα 14 που ακολουθεί δίνονται τα ποσοστά μετατραυματικού στρες των γονέων, ανάλογα με το αν είχαν βιώσει στο παρελθόν κάποιο τραυματικό γεγονός. Οι γονείς που είχαν βιώσει στο παρελθόν κάποιο τραυματικό γεγονός παρουσίαζαν σε σημαντικά χαμηλότερο ποσοστό μετατραυματικό στρες.

Πίνακας 14: Βίωμα τραυματικού γεγονότος και σύνδεση με εμφάνιση μετατραυματικού στρες.

		Μετατραυματικό στρες				P
		Όχι		Ναι		Pearson's
		N	%	N	%	x ² test
	Όχι	20	51,3	19	48,7	0,046

Έχετε βιώσει στο παρελθόν κάποιο τραυματικό γεγονός	Ναι	17	77,3	5	22,7	
---	-----	----	------	---	------	--

Στον πίνακα 15 δίνονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις της Κλίμακας Άγχους των γονέων, λόγω του γονεϊκού τους ρόλου, ανάλογα με το φύλο του γονέα. Όπως προκύπτει από τα στοιχεία του πίνακα, φαίνεται πως το γονεϊκό άγχος των γονέων ήταν παρόμοιο και δεν διέφερε μεταξύ αντρών και γυναικών ($p=0,481$).

Πίνακας 15: Γονεϊκό άγχος ανάλογα με το φύλο του γονιού.

	Φύλο				P
	Άντρες		Γυναίκες		Mann-
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Whitney test
Βαθμολογία αμυντικής απάντησης	14,43 (4,28)	15 (11,5 - 18)	15,91 (5,63)	13,5 (11,5 - 19)	0,532
Βαθμολογία φόρτισης γονέα	27,71 (8,29)	28 (21 - 34)	30,81 (11,53)	29 (22 - 37)	0,475
Βαθμολογία δυσλειτουργικής αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού	20,79 (8,18)	19 (15 - 24)	24,9 (12,98)	19 (16 - 36)	0,403
Βαθμολογία δύσκολου παιδιού	25,43 (7,91)	24 (21 - 30,5)	28,28 (12,2)	25,5 (19 - 35,5)	0,630

Συνολική βαθμολογία γονεϊκού άγχους	74,81 (22,41)	72 (61 - 90)	85,76 (35,96)	77 (59 - 107)	0,481
--	---------------	--------------	---------------	---------------	-------

Στον πίνακα 16 δίνονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις της Κλίμακας Αξιολόγησης Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (SDQ) των παιδιών, ανάλογα με το φύλο τους. Οι βαθμολογίες των παιδιών δεν διέφεραν σημαντικά στις διαστάσεις της Αξιολόγησης Δυνατοτήτων και Δυσκολιών, ανάλογα με το φύλο τους.

Πίνακας 16: Στοιχεία των παιδιών που συμμετείχαν ανάλογα με το φύλο τους στην Κλίμακα (SDQ).

	Φύλο				P
	Αγόρια		Κορίτσια		Mann-
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (ενδ. εύρος)	Whitney test
Emotional	2,8 (1,78)	2 (1 - 4)	2,42 (1,88)	2 (1 - 3,5)	0,586
Conduct Problems	2,62 (1,5)	2 (1 - 4)	2 (1,41)	1 (1 - 3)	0,264
Hyperactivity	4,13 (2,7)	4 (2 - 7)	3,46 (2,5)	4 (1 - 5)	0,546
Peer Problems	2,33 (1,68)	2 (1 - 4)	2,15 (2,15)	1 (1 - 3)	0,465
Prosocial	7,73 (2,12)	8 (6 - 9)	8,08 (1,44)	8 (7 - 9)	0,850
Total SDQ score	12 (4,97)	11 (9 - 16)	10 (6,56)	10 (3,5 - 14,5)	0,462

Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη είχε στόχο τη διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων παιδιών που νοσούν από κάποιο είδος καρδιοπάθειας. Επιπλέον, στους στόχους της έρευνας εντάσσεται και η εξέταση των επιπέδων της ψυχικής ανθεκτικότητας στους γονείς των παιδιών και εφήβων. Τέλος, αξιολογήθηκαν οι δυνατότητες και οι δυσκολίες των εφήβων μεταξύ 11 – 17 ετών που έχουν κάποιου είδους καρδιοπάθεια. Τα αποτελέσματα της μελέτης κατάφεραν να απαντήσουν τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα, επιβεβαιώνοντας τις αρχικές προσδοκίες και τη βιβλιογραφική ανασκόπηση μερικώς.

Αναλυτικότερα, αξιολογήθηκε το επίπεδο στη σχέση μεταξύ των γονέων τόσο πριν όσο και μετά την εμφάνιση της καρδιοπάθειας στο παιδί τους. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι σύντροφοι – γονείς δεν παρουσίασαν μεταβολές σε επίπεδο σχέσης μεταξύ τους. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με αποτελέσματα μελέτης στην οποία έχει αποδειχθεί ότι οι γονείς των παιδιών με υποπλαστικό σύνδρομο αριστερής καρδιάς ανέφεραν πιο αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειας στην οικογένεια και περισσότερο άγχος σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με μετατοπισμένους αρτηριακούς κορμούς (Hearps, McCarthy, Muscara, et al., 2014).

Στη συνέχεια, διερευνήθηκε το άγχος και τα συμπτώματα κατάθλιψης που εμφάνισαν οι γονείς των παιδιατρικών ασθενών που επρόκειτο να υποβληθούν σε

χειρουργική επέμβαση. Έτσι, το αποτέλεσμα ήταν το αναμενόμενο, καθώς βρέθηκε πως οι γονείς ανέφεραν χειρότερη κατάσταση υγείας πριν από επικείμενο χειρουργείο. Συγκεκριμένα, εμφάνισαν σημαντικά περισσότερα σωματικά συμπτώματα, συχνά αϋπνία και περισσότερη κατάθλιψη.

Το παραπάνω εύρημα επιβεβαιώνεται και από μελέτη, βάσει της οποίας η χρονική στιγμή της αξιολόγησης φέρει μεγάλη βαρύτητα, καθώς κοντά στις χειρουργικές επεμβάσεις, τα επίπεδα του στρες αποδείχθηκαν υψηλά για πολλούς γονείς, αλλά βρέθηκε σημαντική μείωση στο επίπεδο της δυσφορίας 12 μήνες μετά τη χειρουργική επέμβαση (Hall, Neely-Barnes, Graff, et al., 2012). Παρόμοια ευρήματα εντοπίζονται και σε άλλη έρευνα, σύμφωνα με την οποία οι γονείς των παιδιών που βρίσκονται κοντά στην χειρουργική επέμβαση εμφανίζουν αυξημένα ποσοστά άγχους σε σχέση με γονείς των οποίων τα παιδιά έχουν υποβληθεί σε επέμβαση χρόνια πριν (Vrijmoet-Wiersma et al., 2009). Επίσης, συναισθήματα δυσφορίας που μπορεί να επηρεάσουν τη γονική ποιότητα ζωής και τη γονική μέριμνα συνδέονται με το άγχος ενός χειρουργείου (Hearps, McCarthy, Muscara, et al., 2014).

Ωστόσο, η χειρουργική επέμβαση φαίνεται πως δεν συνδέεται με την αίσθηση ευπάθειας, καθώς τα ποσοστά βρέθηκαν σημαντικά υψηλότερα στους γονείς των παιδιών με ΣΚΝ σε σχέση με τους γονείς υγιών παιδιών, ανεξάρτητα από το χρόνο που μεσολάβησε από τη χειρουργική επέμβαση ή τη σοβαρότητα της νόσου. Οι τιμές του στρες των γονέων και του άγχους που σχετίζεται με τη νόσο συνάδουν με τα προβλεπόμενα επίπεδα αίσθησης ευπάθειας σε δείγμα μελέτης και η υψηλή αντίληψη ευπάθειας ενδέχεται να οδηγήσει στο λεγόμενο «σύνδρομο ευάλωτου παιδιού», το οποίο αναπτύσσεται όταν οι γονείς βρίσκονται σε κατάσταση κατά την οποία κινδύνεψαν να χάσουν το παιδί τους (Jordan, Franich-Ray, Albert, et al., 2014). Ως επακόλουθο, αυτή η στάση ενδέχεται να οδηγήσει τους γονείς σε

υπερπροστατευτικότητα, υπέρμετρες ανησυχίες και εξεζητημένη περηφάνεια. Ακόμη, το παιδί μπορεί να εξελιχθεί σε υπερβολικά εξαρτημένο, ανυπάκουο, ευερέθιστο, αδιάλλακτο και μη συνεργάσιμο, καθώς επίσης, παρατηρούνται συχνά άγχος αποχωρισμού και χαμηλή επίδοση (Fonseca, Nazare & Canavarro, 2012).

Όσον αφορά την επίδραση του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος στην ψυχική ανθεκτικότητα, αξιολογήθηκε τόσο η αυτοπεποίθηση, όσο και η αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων. Από τα όσα δήλωσαν οι γονείς, προέκυψε πως δεν επιβεβαιώνεται η υπόθεση για σημαντικές διαφορές πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου στα παιδιά τους. Σε αντίθεση με τα παραπάνω, ωστόσο, φαίνεται πως η βοήθεια που λαμβάνει ο γονέας από το σύντροφό του/της υποδηλώνει μεγαλύτερη αυτοαποτελεσματικότητα, καθώς και συνολική ανθεκτικότητα.

Το παραπάνω εύρημα συμφωνεί με αποτελέσματα παρελθοντικών μελετών στα οποία έχει αποδειχθεί πως η ύπαρξη μιας χρόνιας ασθένειας σε μία οικογένεια επηρεάζει εξίσου τον ασθενή και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Penn, 2001; Van der Poel & Greeff, 2003). Το άγχος και άλλοι στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν να οδηγήσουν σε συζυγική σύγκρουση, σύγκρουση γονικού ρόλου καθώς και οικονομική επιβάρυνση (Van der Poel & Greeff, 2003).

Εν συνεχεία, διερευνήθηκε η εμφάνιση συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες στους γονείς των παιδιών και εφήβων που νοσούν. Από την ανάλυση των δεδομένων φάνηκε πως οι γονείς που συμμετείχαν στη μελέτη εμφάνιζαν μετατραυματικό στρες. Το προαναφερθέν εύρημα συμφωνεί με το αποτέλεσμα έρευνας στην οποία προκύπτει πως οι γονείς εμφανίζουν υψηλά ποσοστά έκθεσης σε τραύμα μετά την εισαγωγή του παιδιού τους στην μονάδα παιδιατρικής εντατικής θεραπείας, καθώς επίσης εν συνεχεία αναφέρουν σημαντικά ποσοστά διαταραχής μετατραυματικού στρες (Nelson & Gold, 2012). Επιπλέον, αποδείχτηκε ότι οι γονείς των παιδιών με ΣΚΝ

παρουσιάζουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα από τους γονείς των υγιών παιδιών, όπως υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους, υψηλότερα ποσοστά διαταραχής μετατραυματικού στρες και χαμηλότερες βαθμολογίες σχετικές με την ποιότητα ζωής, στον τομέα της προσωπικής ανάπτυξης (Yu, Hung, Chan, Yeh, & Lai, 2012). Σε άλλη μελέτη, προκύπτει πως γονείς παιδιών που επρόκειτο να υποβληθούν σε επέμβαση καρδιοπνευμονικής παράκαμψης διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες (Helfricht, Latal, Fischer, et al., 2008).

Παράλληλα, διερευνήθηκε η σχέση παρελθοντικού μετατραυματικού βιώματος, με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων στους γονείς των νοσούντων παιδιών και εφήβων με καρδιοπάθεια. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν πως οι γονείς που είχαν βιώσει στο παρελθόν κάποιο τραυματικό γεγονός παρουσίαζαν σε σημαντικά χαμηλότερο ποσοστό μετατραυματικό στρες.

Επιπροσθέτως, σε μελέτες που πραγματοποιήθηκαν βρέθηκε πως οι γονείς εμφάνισαν μία διαφοροποίηση ως προς την εμφάνιση διαταραχής μετατραυματικού στρες βάσει του φύλου τους. Συγκεκριμένα, το εύρημα αναφέρεται στο γεγονός πως οι μητέρες είχαν αυξημένες πιθανότητες να εμφανίσουν διαταραχή μετατραυματικού στρες σε σύγκριση με τους πατέρες, ιδιαίτερα όταν γινόταν εισαγωγή των παιδιών τους σε μονάδες παιδιατρικής εντατικής θεραπείας (Ballufi et al., 2004; Bronner et al., 2008).

Επίσης, στη μελέτη διερευνήθηκε με βάση το φύλο, η περίπτωση αυξημένων ποσοστών άγχους στους γονείς λόγω του γονεϊκού τους ρόλου. Αποδείχτηκε πως το γονεϊκό άγχος των γονέων ήταν παρόμοιο σε άντρες και γυναίκες. Αντιθέτως με τα παραπάνω αποτελέσματα, μελέτη των Allen & Leary (2010) έδειξε ότι τα επίπεδα δυσφορίας στους γονείς των παιδιών με ΣΚΝ υπήρξαν σε μεγάλο βαθμό συγκρίσιμα

με αυτά των ομάδων αναφοράς, με εξαίρεση την κατάσταση ανησυχίας, η οποία ήταν υψηλότερη στις μητέρες των παιδιών με ΣΚΝ. Το ίδιο επιβεβαιώνουν και άλλες μελέτες, σύμφωνα με τις οποίες οι μητέρες εμφανίζουν σε σημαντικά μεγαλύτερο ποσοστό αυξημένα επίπεδα άγχους (Dudek-Shriber, 2004; Vrijmoet-Wiersma, Ottenkamp, van Roozendaal et al., 2009; Scrimin, Haynes, Alto et al., 2009).

Τέλος, όσον αφορά στη συσχέτιση του φύλου των γονέων με το γονικό άγχος, αξίζει να αναφερθεί πως η Lisanti (2018) παρουσιάζει μία διαφορετική εκδοχή. Υποστηρίζει πως περισσότερες μελέτες εστιάζουν στις μητέρες ή το δείγμα αποτελείται από περισσότερες μητέρες, με αποτέλεσμα να δημιουργείται σφάλμα στο δείγμα. Συνεχίζοντας η ίδια αναφέρει κάτι τέτοιο μπορεί επίσης να δημιουργήσει στρεβλώσεις σχετικά με το γονικό άγχος των πατέρων.

Αναφορικά με τη διερεύνηση ύπαρξης συναισθηματικών διαταραχών στους παιδιατρικούς ασθενείς σύμφωνα με το φύλο, προέκυψε πως δεν διέφεραν σημαντικά οι βαθμολογίες στη κλίμακα ανίχνευσης Δυσκολιών και Δυνατοτήτων. Σε μελέτη προέκυψε πως οι δυσκολίες στη συμπεριφορά των παιδιών σχετίζονται με τα γονικά επίπεδα στρες και το γονεϊκό βάρος της παροχής φροντίδας, όπως επίσης, η δυσαρέσκεια σχετικά με τη φροντίδα και η κοινωνική απομόνωση έχουν σχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο μακροχρόνιας ψυχοκοινωνικής νοσηρότητας (Pinheiro, Pessoa, Machado, Moreira & Salles, 2017).

Περιορισμοί και πλεονεκτήματα της μελέτης

Ωστόσο, η παρούσα έρευνα διαθέτει συγκεκριμένους περιορισμούς που αποτρέπουν τις γενικεύσεις σε ευρύτερες πληθυσμιακές ομάδες.

Αρχικά το μέγεθος του δείγματος είναι μικρό, και συγκεκριμένα όσον αφορά τους γονείς (N=61) και για τα παιδιά και τους εφήβους (N=31). Επίσης, το δείγμα προέρχεται μόνο από ένα νοσηλευτικό ίδρυμα της Αθήνας με αποτέλεσμα να μην υπάρχει η δυνατότητα σύγκρισης ασθενών με την ίδια μορφή καρδιοπάθειας για τη διεξαγωγή πιο ασφαλή αποτελεσμάτων.

Επιπλέον, ο τρόπος και ο χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων ήταν διαφορετικός για τους γονείς καθώς και τα παιδιά και τους εφήβους που νοσηλεύονταν στο νοσοκομείο σε αντίθεση με εκείνους που το συμπλήρωσαν στο σπίτι τους. Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων που νοσηλεύονταν ενδέχεται να επηρέασαν τις απαντήσεις τους, αφού η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγινε υπό πιεστικές συνθήκες σε χώρο του νοσοκομείου. Σε κάποιες περιπτώσεις, τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν είτε πριν από χειρουργική επέμβαση είτε μετά την ολοκλήρωσή αυτής.

Τέλος, στους περιορισμούς εντάσσονται οι περιπτώσεις γονέων οι οποίοι αρνήθηκαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια οι ίδιοι ή ακόμη και τα παιδιά τους.

Υπήρξαν, επίσης, και περιπτώσεις που επέστρεψαν τα ερωτηματολόγια συμπληρωμένα μερικώς με αποτέλεσμα να καθίστανται άκυρα.

Παρά τους περιορισμούς που υπάρχουν, η παρούσα μελέτη χαρακτηρίζεται και από κάποια πλεονεκτήματα. Το θέμα της μελέτης είναι δεν έχει διερευνηθεί στον ελλαδικό χώρο μέχρι και τη στιγμή της ολοκλήρωσης της έρευνας. Επιπλέον, από τα ευρήματα που προέκυψαν, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, καθώς και οι ειδικοί ψυχικής υγείας του νοσοκομείου είναι σε θέση να αξιολογήσουν καλύτερα τις ανάγκες των παιδιών και εφήβων που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο καθώς επίσης και τις ανάγκες των γονέων.

Ως πλεονέκτημα επιπλέον, μπορεί να θεωρηθεί η συμπλήρωση ερωτηματολογίων από διαφορετικούς πληροφοριοδότες για τη διερεύνηση των δυνατοτήτων και δυσκολιών, έτσι ώστε τα αποτελέσματα να είναι πιο ασφαλή, αφού προέρχονται από συμπλήρωση των γονέων και των εφήβων.

Συμπεράσματα – Προτάσεις

Οι μελλοντικές έρευνες μπορούν, λοιπόν, να εστιάσουν σε μεγαλύτερο δείγμα ατόμων με διαφορετικά κριτήρια επιλογής – αποκλεισμού, συνεπώς τα ευρήματα πρέπει να ερμηνεύονται με προσοχή, χωρίς να υπάρχει η δυνατότητα γενίκευσης. Επιπλέον, η ηλικία των συμμετεχόντων επηρεάζει και τον τρόπο σκέψης τους ή την αντίληψη τους για την ποιότητα ζωής, ενδεχομένως μεγαλύτεροι σε ηλικία να έδιναν διαφορετικό προφίλ απαντήσεων σε συγκεκριμένα ζητήματα. Συγκεκριμένα, σε μελλοντικές έρευνες θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί μεγαλύτερο δείγμα, από περισσότερες και μικρότερες πόλεις, ακόμη και επαρχιακές ή αγροτικές περιοχές προς ενίσχυση της ερευνητικής κοινότητας. Ακόμη, η ίδια έρευνα θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί σε διαφορετική χρονική περίοδο (διαχρονική), προκειμένου να εξαχθούν νέα ή διαφορετικά συμπεράσματα και να υπάρξει σύγκριση του παρόντος με το παρελθόν και το μέλλον. Παράλληλα, η επιλογή του ερωτηματολογίου, συνθέτει μια απρόσωπη διαδικασία που δεν επιτρέπει την άμεση επαφή με τα άτομα και την έκφραση των βιωματικών εμπειριών τους. Για το λόγο αυτό, μελλοντικές ποιοτικές έρευνες θα συνεισέφεραν θετικά στην βαθύτερη κατανόηση των παραμέτρων που υπεισέρχονται στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΣΚΝ. Ταυτόχρονα, το γεγονός ότι η μελέτη έλαβε χώρα στην Αθήνα, επιφέρει οριοθέτηση του δείγματος, καθώς θα ήταν δυνατό να γίνει σύγκριση των ίδιων μεταβλητών μεταξύ μίας ή

περισσότερων ελληνικών πόλεων. Συγχρόνως, τίθεται το εξής μεθοδολογικό ζήτημα: οι διαταραχές που ερευνήθηκαν θα μπορούσαν να προϋπάρχουν ή να μη σχετίζονται επακριβώς με τη ΣΚΝ, πράγμα που ενδέχεται να μελετηθεί στο μέλλον, σε σύγκριση με επιπρόσθετες παραμέτρους. Επιπλέον, θα μπορούσε να τεθεί θέμα μεροληψίας εκ μέρους των γονέων κατά τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου λόγω κοινωνικού στίγματος και προκατάληψης ως προς τη ΣΚΝ.

Τέλος, η καλύτερη κατανόηση των παραγόντων που οδηγούν σε ψυχοκοινωνική επιβάρυνση των γονέων αλλά και των παιδιατρικών ασθενών (νοσηλεία σε μονάδες εντατικής θεραπείας, συχνά χειρουργεία, κ.λ.π.) θα καταστήσει πιο εύκολα την ανίχνευση διαταραχών. Με τον τρόπο αυτό, θα δοθεί η δυνατότητα να γίνουν στοχευμένες παρεμβάσεις για την ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας των συμμετεχόντων και βελτίωση των συμπτωμάτων που εμφανίζουν.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

- Aite, L., Zaccara, A., Mirante, N. et al. (2011). Antenatal diagnosis of congenital anomaly: a really traumatic experience? *Journal of Perinatology*, 31: 760–763.
- Al-Ammouri, I. & Ayoub, F. (2016). Heart disease in Syrian refugee children: Experience at Jordan university hospital. *Annual Global Health*, 82(2): 300-306.
- Allen, A., & Leary, M. (2010). Self-compassion, stress, and coping social and personality. *Psychology Compass*, 4(2), 107-118.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Balluffi, A., Kassam-Adams, N., Kazak, A., Tucker, M., Dominguez, T., & Helfaer, M. (2004). Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 5(6), 547-553.
- Bandura, A. (1997). Self-efficacy: *The exercise of control*. New York: W. H. Freeman, 211p.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Beck, A., Steer, R., Brown, G. (1996). *Manual for Beck Depression Inventory-II*. San Antonio (TX): Psychological Corporation.

- Boulding, W., Glickman, S., Manary, M., Schulman, K. & Staelin, R. (2011). Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *American Journal of Managing Care*, 17(1):41-48.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Separation, anxiety, and anger*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Loss*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. New York: Basic Books.
- Bronner, M. B., Knoester, H., Bos, A. P., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Follow-up after paediatric intensive care treatment: parental posttraumatic stress. *Acta paediatrica*, 97(2), 181-186.
- Chew, C., Halliday, J. L., Riley, M. M., & Penny, D. J. (2007). Population-based study of antenatal detection of congenital heart disease by ultrasound examination. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 29(6), 619-624.
- Chiu, S., Shao, P., Chen, H., Lin, M., Huang, L., Kao, F. et al. (2016). Risk of respiratory syncytial virus infection in cyanotic congenital heart disease in a subtropical area. *Journal of Pediatrics*, 171: 25-30.
- Deeney, K., Lohan, M., Spence, D. & Parkes, J. (2012). Experiences of fathering a baby admitted to neonatal intensive care: a critical gender analysis. *Social Science Medicine*, 20:1–8.
- DeNisco, S. (2011). Exploring the relationship between resilience and diabetes outcomes in African Americans. *Journal of American Academical Nurse Practice*, 23:602-610.

- Du, Q., Salem, Y., Liu, H., Zhou, X., Chen, S., Chen, N., et al. (2017). A home-based exercise program for children with congenital heart disease following interventional cardiac catheterization: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18(38): 1-9.
- Dudek-Shriber, L. (2004). Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 509-520.
- Durigon, G., Oliveira, D., Felicio, M., Finelli, C., Pereira, M., Storni, J, et al. (2015). Poor outcome of acute respiratory infection in young children with underlying health condition in Brazil. *International Journal of Infection Diseases*, 34: 3-7.
- Eagleson, K., Justo, R., Ware, R., Johnson, S. & Boyle, F. (2013). Health-related quality of life and congenital heart disease in Australia. *Journal of Pediatric Child Health*, 49:856-64.
- Ellinger, M. & Rempel, G. (2010). Parental decision-making regarding treatment of hypoplastic left heart syndrome. *Advance Neonatal Care*, 10(6):316-322.
- Fischer, A., Butz, C., Nicholson, L., Blankenship, A., Dyke, P. & Cua, C. (2012). Caregiver anxiety upon discharge for neonates with congenital heart disease. *Congenital Heart Disease*, 7(1):41-45.
- Fonseca, A., Nazare, B. & Canavarro, M. (2012). Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: a controlled comparison study with parents of healthy infants. *Disability Health Journal*, 5: 67–74.
- Gerber, A., Torre, A., Buscher, G., et al. (2010). Direct non-medical and indirect costs for families with children with congenital cardiac defects in Germany: a survey from a university center. *Cardiology of Young*, 20(2):178-185.

- Ghajari, M., Mojtahedzadeh, S., Kharazifard, M., Mahdavi, B. & Mohtavipour, S. (2014). Evaluation of knowledge, attitude and practice of parents of children with cardiac disease about oral health. *JIDAI*, 25(4): 256-260.
- Hall, H., Neely-Barnes, L., Graff, J., et al. (2012). Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, 35:24–44.
- Hall, C., Row, K., Wuensch, K., & Godley, K. (2013). The role of self-compassion in physical and psychological well-being. *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*. 147(4):311-23.
- Hartman, D. & Medoff-Cooper, B. (2012). Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease. *MCN Am J Maternal Child Nursing*, 37(2):95-100.
- Hearps, S., McCarthy, M, Muscara, F. et al. (2014). Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiology of Young*, 24(4):632-639.
- Helfricht, S., Latal, B., Fischer, J. E., Tomaske, M., & Landolt, M. A. (2008). Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9(2), 217-223.
- Jordan, B., Franich-Ray, C., Albert, N. et al. (2014). Early mother-infant relationships after cardiac surgery in infancy. *Arch Dis Child*, 99(7):641-645.
- Kazak, A., Barakat, L., Ditaranto, S. et al. (2011). Screening for psychosocial risk at pediatric cancer diagnosis: The Psychosocial Assessment Tool. *J Pediatr Hematol Oncol*, 33: 289–294.

- Kolaitis, G., Meentken, M. & Utens, E. (2017). Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Frontiers in Pediatrics*, 5(102): 1-7.
- Kubler-Ross, E. *On death and dying*. (1970). New York. Collier Books/ Macmillan Publishing Co.
- Landolt, M., Buechel, E. & Latal, B. (2011). Predictors of parental quality of life after child open heart surgery: a 6-month prospective study. *J Pediatrics*, 158(1):37-43.
- Landolt, M. (2014). Exploring causal pathways of child behavior and maternal mental health in families with a child with congenital heart disease: a longitudinal study. *Psychol Medicine*, 44(16):3421.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress Appraisal and Coping*. New York, NY: Springer Publishing Company, Inc.
- Lee, A. & Rempel, G. (2011). Parenting children with hypoplastic left heart syndrome: Finding a balance. *J Specific Pediatric Nursing*, 16:179–189.
- Lisanti, A. J. (2018). Parental stress and resilience in CHD: a new frontier for health disparities research. *Cardiology in the Young*, 28(9), 1142-1150.
- Nelson, L. P., & Gold, J. I. (2012). Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: a review. *Pediatric Critical Care Medicine*, 13(3), 338-347.
- Oster, M., Lee, K., Honein, M., Riehle-Colarusso, T., Shin, M. & Correa, A. (2013). Temporal trends in survival among infants with critical congenital heart defects. *Pediatrics*, 131:502-8.
- Penn, P. (2001). Chronic illness: Trauma, language, and writing: Breaking the silence. *Family process*, 40(1), 33-52.

- Pinheiro, J., Pessoa, V., Machado, M., Moreira, T. & Salles, D. (2017). Experiences of mothers of children with congenital heart disease. *International Archives of Medicine*, 10(131): 1-5.
- Ravindran, V. & Rempel, G. (2011). Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1):169-175.
- Sabzevari, S., Nematollahi, M., Mirzaei, T. & Ravari, A. (2016). The burden of care: Mothers' experiences of children with congenital heart disease. *IJCBNM*, 4(4): 374-385.
- Salgado, C., Lamy, Z., Nina, R., de Melo, L., Lamy Filho, F. & Nina, V. (2011). Pediatric cardiac surgery under the parent's sight: a qualitative study. *Rev Bras Cir Cardiovascular*, 26(1):36-42.
- Scrimin, S., Haynes, M., Altoe, G., Bornstein, M. H., & Axia, G. (2009). Anxiety and stress in mothers and fathers in the 24 h after their child's surgery. *Child: care, health and development*, 35(2), 227-233.
- Semrud-Clikeman, M. & Glass, K. (2010). The relation of humor and child development: social, adaptive, and emotional aspects. *Journal of Child Neurology*, 25(10):1248-60.
- Singh, B. & Ghimire, P. (2017). Stress and coping among the parents of children with congenital heart disease: A hospital-based study. *J Health Educ Res Dev*. 5(1): 1-4.
- Solberg, O., Gronning Dale, M., Holmstrom, H., et al. (2011). Long-term symptoms of depression and anxiety in mothers of infants with congenital heart defects. *Journal of Pediatric Psychology*, 36:179–87.

- Solberg, Ø. (2011). Long-term symptoms of depression and anxiety in mothers of infants with congenital heart defects. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2):179-187.
- Southwick, S. & Charney, D. (2012). The science of resilience: implications for the prevention and treatment of depression. *Science*, 338:79-82.
- Spence, K., Swinsburg, D., Griggs, J. & Johnston, L. (2011). Infant well-being following neonatal cardiac surgery. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17):2623-2632.
- Spratling, R. & Weaver, S. (2012). Theoretical perspective: resilience in medically fragile adolescents. *Resilience Theory and Nursing Practice*, 26:54-68.
- Srichantarant, A., Chontawan, R., Yenbut, J., Ray, L., Laohaprasittiporn, D. & Wanitkun, S. (2010). Thai families' caring practices for infants with congenital heart disease prior to cardiac surgery. *Pac Rim Int J Nursing Resilience* 14(1): 61-78.
- Tenth International Classification of Diseases, (ICD-10), 2nd ed. (2003). Geneva: World Health Organization.
- Van Der Bom, T., Zomer, A. C., Zwinderman, A. H., Meijboom, F. J., Bouma, B. J., & Mulder, B. J. (2011). The changing epidemiology of congenital heart disease. *Nature Reviews Cardiology*, 8(1), 50.
- Van der Poel, A., & Greeff, A. P. (2003). The influence of coronary bypass graft surgery on the marital relationship and family functioning of the patient. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 29(1), 61-77.
- Vrijmoet-Wiersma, C. J., Ottenkamp, J., van Roozendaal, M., Grootenhuis, M. A., & Koopman, H. M. (2009). A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 19(6), 608-614.

- Wei, H., Roscigno, C., Hanson, C. & Swanson, K. (2015). Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart Lung*, 44(6): 494-511.
- Werner, H., Latal, B., Valsangiacomo Buechel, E., Beck, I. & Landolt, M. (2014). The impact of an infant's severe congenital heart disease on the family: a prospective cohort study. *Congenital Heart Diseases*, 9(3):203-210.
- Wojnar, D., Swanson, K. & Adolfsson, A. (2011). Confronting the inevitable: a conceptual model of miscarriage for use in clinical practice and research. *Death Studies*, 35(6):536-558.
- Wu, X., Li, Q. & Chen, J. (2015). Discharge planning for children with ventricular septal defect and pulmonary arterial hypertension in China. *International Journal of Nursing Science*, 2: 167-172.
- Yu, C., Hung, C., Chan, T., Yeh, C. & Lai, C. (2012). Prenatal predictors for father–infant attachment after childbirth. *Journal of Clinical Nursing*, 21:1577–83.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ