



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ**  
**ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΕΠΙΣΤΗΜΗ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ: 2020-2022**

**Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία**

**Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων**

**Αικατερίνη Ταρνάρα**

ΑΜ: 20040

**Επιβλέπων:**

**Θεόδωρος Φούσκας**

Επίκουρος Καθηγητής

**ΑΘΗΝΑ**

**2023**



**UNIVERSITY OF WEST ATTICA**  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH  
UNIVERSITY OF WEST ATTICA

**POSTGRADUATE PROGRAM IN PUBLIC HEALTH (MSc)**  
**SPECIALIZATION: PUBLIC HEALTH SCIENCE AND POLICY**  
**ACADEMIC YEAR: 2020-2022**

**Master Thesis**

**The experience of congenital heart disease and the effect of the chronic  
disease on the daily routine and quality of life of adults**

**Ekaterini Tarnara**

RN: 20040

**Supervisor:**

**Theodoros Fouskas**

Assistant Professor

**ATHENS**

**2023**

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ**  
**ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΕΠΙΣΤΗΜΗ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ: 2020-2022**

**Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία**

**Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων**

**Αικατερίνη Ταρνάρα**

AM: mdy20040

**Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Επιβλέποντα**

<b>A/A</b>	<b>ΟΝΟΜΑ/ΕΠΩΝΥΜΟ</b>	<b>ΒΑΘΜΙΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ</b>	<b>ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ</b>
<b>1</b>	<b>Θεόδωρος Φούσκας</b>	Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, Σχολή Δημόσιας Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής	
<b>2</b>	<b>Γεώργιος Κουλιεράκης</b>	Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, Σχολή Δημόσιας Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής	
<b>3</b>	<b>Ναΐρ-Τόνια Βασιλάκου</b>	Καθηγήτρια, Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, Σχολή Δημόσιας Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής	

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Αικατερίνη Ταρναρά του Σπυριδών, με αριθμό μητρώου 20040 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Δημόσιας Υγείας του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

*\*Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι ... και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.*

Η Δηλούσα

**\* Ψηφιακή Υπογραφή Επιβλέποντα**



*\* Εάν κάποιος επιθυμεί απαγόρευση πρόσβασης στην εργασία για χρονικό διάστημα 6-12 μηνών (embargo), θα πρέπει να υπογράψει ψηφιακά ο/η επιβλέπων/ουσα καθηγητής/τρια, για να γνωστοποιεί ότι είναι ενημερωμένος/η και συναινεί. Οι λόγοι χρονικού αποκλεισμού πρόσβασης περιγράφονται αναλυτικά στις Πολιτικές του Ι.Α. (σελ. 6).*

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Copyright © Ταρνάρα Κατερίνα, 2023

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στη Δημόσια Υγεία του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας.

## Περίληψη

**ΣΚΟΠΟΣ:** Η συγγενής καρδιοπάθεια (ΣΚ), όπως και κάθε χρόνια πάθηση επηρεάζει τη σωματική και ψυχική υγεία των ατόμων και διαταράσσει τις καθημερινές τους συνήθειες. Η παρούσα μελέτη ασχολήθηκε με το θέμα της συγγενούς καρδιοπάθειας και την επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων. Μέσω της μελέτης αναδεικνύονται, αφενός, η ερευνητική εμπειρία που αφορά την εμπειρία της χρόνιας νόσου και αφετέρου, το βίωμα μιας τέτοιας ασθένειας μέσα από τις εμπειρίες ασθενών.

**ΜΕΘΟΔΟΣ:** Χρησιμοποιήθηκαν δύο ερευνητικά εργαλεία: Το πρώτο ήταν η ανασκόπηση βιβλιογραφίας που ανέλυσε τις σχετικές έρευνες αναφορικά με τις εμπειρίες της συγγενούς καρδιοπάθειας. Το δεύτερο εργαλείο ήταν η ποιοτική έρευνα με ημι-δομημένες συνεντεύξεις με 15 πάσχοντες από συγγενή καρδιοπάθεια.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:** Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι σε προσωπικό επίπεδο οι συνεντευξιαζόμενοι/ες δεν δίνουν τόση σημασία στις αλλαγές στην εξωτερική τους εμφάνιση λόγω της νόσου, αλλά στα συναισθήματα που έχουν για τον εαυτό τους, όπως αίσθημα ανικανότητας λόγω της αποχής τους από δραστηριότητες. Σε οικογενειακό επίπεδο, οι συγγενείς τους βοηθούν με ότι χρειαστεί αλλά και οι ίδιοι μπορούν να φροντίσουν μέλη της οικογένειά τους. Όσον αφορά τον επαγγελματικό χώρο, είναι συχνή η αλλαγή πόστου εργασίας λόγω της νόσου ή η απασχόληση με εργασίες γραφείου. Σε κοινωνικό επίπεδο οι ασθενείς με ΣΚ έχουν φίλους που είναι δίπλα τους και τους στηρίζουν. Η κούραση και οι αρρυθμίες είναι τα δυο πιο συχνά συμπτώματα που μπορεί να εμφανίσουν στην καθημερινότητα τους και να τους εμποδίσουν είτε στην εργασία τους, είτε στη συμμετοχή τους σε μία κοινωνική υποχρέωση. Προσπαθούν να ελαττώσουν ότι τους κουράζει. Αισθάνονται απειλή για την υγεία τους και τη ζωή τους, χωρίς όμως να κυριαρχεί αυτό το αίσθημα. Αρκετοί συνεντευξιαζόμενοι αγχώνονται κατά την αναμονή τους στο ιατρό ή πριν τη διενέργεια εξετάσεων. Επίδραση της πάθησης στον ύπνο και κατ'επέκταση στην ποιότητα ζωής τους, όπως εφιάλτες ή σκέψη της πάθησης πριν κοιμηθούν παρουσιάστηκε σχεδόν σε μερικούς συμμετέχοντες. Ορισμένοι αγωνιούν για το μέλλον τους, με τις περισσότερες γυναίκες να ανησυχούν για το αν θα καταφέρουν να αποκτήσουν παιδιά.

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:** Η μελέτη κατέληξε στο ότι οι άνθρωποι με χρόνιες ασθένειες όπως η συγγενής καρδιοπάθεια, προσπαθούν να συνεχίζουν καθημερινά τη ζωή τους παρά την αποχή τους από δραστηριότητες, αντιμετωπίζοντας όμως αγωνία για το μέλλον. Η καθημερινότητα προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε ατόμου μέσα από προσπάθεια προσαρμογής στις συνθήκες διαβίωσης με την ΣΚ και τον μόχθο διατήρησης μίας ποιοτικής κανονικότητας.

**ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ:** συγγενής καρδιοπάθεια, ποιότητα ζωής, βιοματική εμπειρία, καθημερινότητα, χρόνια ασθένεια

### Abstract

**OBJECTIVE:** Congenital heart disease (CHD), like any chronic condition, affects the physical and mental health of individuals and disrupts their daily habits. The present study focuses on congenital heart disease and the impact of chronic condition on the daily life and quality of life of adults. Through this study, on the one hand, the research experience concerning the experience of chronic disease and, on the other hand, the experience of such a condition through the suffering of patients are highlighted.

**METHOD:** Two research tools were used: The first was a literature review that analysed relevant research regarding congenital heart disease experiences. The second tool was that of the qualitative research with semi-structured interviews with 15 patients with congenital heart disease.

**RESULTS:** The results of the study showed that on a personal level, interviewees do not pay particular attention to the changes in their external appearance due to the disease, but to the feelings they have about themselves, such as a feeling of incapacity due to their abstinence from activities. At the family level, their relatives help them with whatever they need, but they can also take care of their family members. As far as the professional area is concerned, a job change is common due to the disease or to the employment at office-tasks work. On a social level, patients with CHD have friends who are by their side and support them. Fatigue and arrhythmias are the two most common symptoms that can appear in their daily life and prevent them either from their work or from a social obligation. They try to diminish what bothers them. They feel a threat to their health and their lives, but without this feeling dominating. Many participants become anxious while waiting at the doctor's office or before tests. The impact of the disease on sleep and, by extension, on their quality of life, including nightmares or thinking about the disease before going to sleep was presented to some participants. Some are concerned about their future, with most women worried about whether they will be able to have children.

**CONCLUSIONS:** The study revealed that individuals with chronic diseases such as congenital heart disease try to continue their daily lives despite their abstinence from activities, but face an anxiety about the future. Everyday life is adapted to the needs of each individual via an effort to acclimatise to the conditions of living with the CHD and a struggle to maintain a quality in the everyday life.

**KEYWORDS:** Congenital heart disease (CHD), quality of life, lived experience, everyday life, chronic disease

## Περιεχόμενα

Περίληψη	6
Abstract	7
Εισαγωγή	10
<b>A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	<b>13</b>
Κεφάλαιο Πρώτο:	14
Θεωρητικό πλαίσιο	14
1.1. Χρόνια νοσήματα: Ορισμός και επιδημιολογικά δεδομένα	14
1.2. Επιπτώσεις της χρόνιας νόσου	15
1.3. Βιώνοντας τη χρόνια νόσο	17
1.4. Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας	18
1.5. Η συγγενής καρδιοπάθεια στην Ελλάδα	20
1.6. Ποιότητα ζωής	22
1.6.1. Ποιότητα ζωής και χρόνια νόσος	23
<b>B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	<b>25</b>
Κεφάλαιο Δεύτερο:	26
Μεθοδολογία	26
2.1. Η ανασκόπηση βιβλιογραφίας	26
2.1.1. Πηγές πληροφοριών	26
2.1.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων	27
2.1.3. Διαδικασία επιλογής μελετών	27
2.1.4. Κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού μελετών	27
2.1.5. Στοιχεία καταγραφής	28
2.2. Ποιοτική έρευνα	30
2.2.1. Αιτιολόγηση μεθόδου	30
2.2.2. Μέγεθος δείγματος	31
2.2.3. Σχεδιασμός οδηγού συνέντευξης	31
2.2.4. Προσέγγιση δείγματος	31
2.2.5. Δυσκολίες	32
2.2.6. Τρόπος ανάλυσης: Θεματική ανάλυση	32
Κεφάλαιο Τρίτο:	35
Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας – PRISMA	35



<b>3.1. Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και οι επιπτώσεις της καθημερινότητας και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων</b>	<b>35</b>
<b>3.2. Πίνακας ερευνών</b>	<b>39</b>
<b>Κεφάλαιο Τέταρτο:</b>	<b>42</b>
<b>Αποτελέσματα Ποιοτικής Έρευνας</b>	<b>42</b>
4.1. Κοινωνικά και δημογραφικά στοιχεία	42
4.2. Στοιχεία για τη Συγγενή Καρδιοπάθεια	43
4.3. Προσωπικό Επίπεδο/Εικόνα του Εαυτού	48
4.4. Οικογενειακό Επίπεδο	50
4.5. Επαγγελματικό Επίπεδο	51
4.6. Κοινωνικό Επίπεδο	53
4.7. Καθημερινότητα	55
4.8. Ποιότητα Ζωής	58
4.9. Απόψεις για το μέλλον	61
<b>Κεφάλαιο Πέμπτο:</b>	<b>63</b>
<b>Συζήτηση</b>	<b>63</b>
<b>Κεφάλαιο Έκτο:</b>	<b>66</b>
<b>Συμπεράσματα-Προτάσεις</b>	<b>66</b>
6.1. Μέτρα και πολιτικές Δημόσιας Υγείας	67
<b>Βιβλιογραφία</b>	<b>69</b>
Ξενόγλωσση	69
Ελληνόγλωσση	74

## Εισαγωγή

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρει ότι τα χρόνια νοσήματα έχουν μεγάλη διάρκεια και γενικά αργή εξέλιξη και περιλαμβάνουν κυρίως τα καρδιαγγειακά νοσήματα, τον καρκίνο, τον σακχαρώδη διαβήτη και τη χρόνια πνευμονοπάθεια (World Health Organization, 2019). Τα χρόνια νοσήματα αφορούν μία παγκόσμια ανησυχία καθώς εξαπλώνονται ταχέως, συχνά παρουσιάζουν γρήγορη επιδείνωση και σε αυτά οφείλονται οι περισσότεροι θάνατοι του πληθυσμού (Πάσχος, 2018). Η πρόοδος στην ιατρική περίθαλψη έχει οδηγήσει στην αύξηση του συνολικού αριθμού ατόμων που ζουν περισσότερο με χρόνιες ασθένειες (Frazer & Mobley, 2017).

Η ύπαρξη της χρόνιας ασθένειας μπορεί να επιφέρει ενοχλητικά συμπτώματα που διαταράσσουν τη ζωή των ατόμων, συμπεριλαμβανομένης της εργασιακής απασχόλησής τους, των οικιακών εργασιών τους αλλά και των κοινωνικών ευθυνών τους (Boehmer et al., 2016, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 2012). Η κάθε πάθηση έχει τις δικές τις ιδιαιτερότητες και μεταβάλλει με ξεχωριστό τρόπο τη ζωή των ανθρώπων (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 2012). Οι χρόνιες παθήσεις συνδέονται με αυξημένες ανάγκες φροντίδας, λειτουργικούς περιορισμούς σε ορισμένες περιπτώσεις και περισσότερα αρνητικά αποτελέσματα όσον αφορά την υγεία (Joyce et al., 2005, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Σουρτζή, 2014). Αυτά επηρεάζουν την καθημερινότητα ορισμένων ασθενών καθώς βιώνουν συναισθηματικές δυσκολίες, ανικανότητα να αντεπεξέλθουν στις συνθήκες διαβίωσης με τη χρόνια νόσο, έλλειψη ελέγχου της κατάστασης και δυσαρέσκεια για την εμπειρία της νόσου (Boehmer et al., 2016, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 2012). Ταυτόχρονα επηρεάζουν αρνητικά και την ποιότητα ζωής του.

Η οικογένεια, οι φίλοι αλλά και άλλα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με χρόνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν δυσκολίες σχετικά με τις δραστηριότητες φροντίδας (Faronbi et al., 2019, Swaroop et al., 2013). Ο φροντιστής μπορεί να προέρχεται από το οικογενειακό ή το φιλικό περιβάλλον του ατόμου και να τον βοηθά με δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή, με την υγειονομική φροντίδα και με την κοινωνική αλληλεπίδρασή του (Swaroop et al., 2013, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Σουρτζή, 2014). Οι συγγενείς ενός χρόνιου

πάσχοντα μπορούν να του προσφέρουν ακόμα ψυχολογική υποστήριξη ή και πνευματική βοήθεια (Kwok, Bel Wong, Chui, Young and Ho, 2013). Ο δύσκολος ρόλος που αναλαμβάνουν οι φροντιστές, τους φέρνει αντιμέτωπους με πληθώρα στρεσογόνων παραγόντων κατά την παροχή φροντίδα στους οικείους τους (Faronbi et al., 2019, Pearlin et al., 1990). Όταν οι παράγοντες αυτοί δεν αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά από τον φροντιστή, προκαλούν στον ίδιο άγχος και αγωνία (Faronbi et al., 2019, Pearlin et al., 1990). Σε αυτή την περίπτωση κινδυνεύει και η σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή, οι οικογενειακές και φιλικές σχέσεις του, η εργασία του, ακόμα και η οικονομική κατάστασή του (Faronbi et al., 2019). Η φροντίδα ενός τέτοιου ασθενή μπορεί συχνά να επιφέρει έντονα αρνητικά συναισθήματα και άγχος στον φροντιστή ,ειδικά όταν αντιμετωπίζει μία τέτοια κατάσταση για πρώτη φορά και δεν γνωρίζει τι ακριβώς πρέπει να κάνει (Funk et al., 2010). Η οικογένεια ή οι φίλοι μπορεί να εμφανίσουν κόπωση ή επιδείνωση συμπτωμάτων που ήδη έχουν κατά το χρονικό διάστημα που φροντίζουν το δικό τους άνθρωπο (Zhang et al., 2014). Μελέτες έχουν δείξει ότι το βάρος του φροντιστή σχετίζεται με αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική, κοινωνική και ψυχολογική υγεία του (Faronbi et al., 2019, Gough & Hudson, 2009). Μάλιστα οι φροντιστές παρουσιάζουν συχνότερα ακόμα και κατάθλιψη, σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό (Gough & Hudson, 2009).

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες αποτελούν ένα ευρύ φάσμα ανωμαλιών της καρδιάς που συμβάλλουν σημαντικά στη νοσηρότητα του πληθυσμού και μπορούν να επηρεάσουν τη δημόσια υγεία (Kovacs et al., 2005). Αν και επιφέρουν αρκετές αλλαγές στα παιδιά, έχουν και μακροπρόθεσμα αποτελέσματα στην ενήλικη ζωή (Kovacs et al., 2005). Για τους Hernández -Madrid et al. (2018) ο πληθυσμός των ασθενών με συγγενή καρδιοπάθεια αυξάνεται συνεχώς με όλο και περισσότερους ασθενείς να ενηλικιώνονται. Ένα σημαντικό μέρος αυτών των νεαρών ενηλίκων θα υποφέρει από αρρυθμίες λόγω του ίδιου του υποκείμενου συγγενούς καρδιακού ελαττώματος ή ως επακόλουθο επεμβατικής ή χειρουργικής θεραπείας (Hernández-Madrid et al., 2018). Η ιατρική κοινότητα αντιμετωπίζει μια αυξανόμενη πρόκληση καθώς ακόμη και τα περισσότερα από τα άτομα με σύνθετα συγγενή καρδιακά νοσήματα στις μέρες μας γίνονται νέοι ενήλικες (Kovacs et al., 2005). Η αύξηση του ποσοστού επιβίωσης των ατόμων με συγγενή καρδιοπάθεια δημιουργεί την ανάγκη για διερεύνηση των κοινωνικών επιπτώσεων της νόσου σε αυτόν τον πληθυσμό (Kovacs et al., 2005). Η έρευνα σε αυτό τον τομέα είναι υψίστης σημασίας για τη δημόσια υγεία καθώς τα ευρήματα αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν στον εντοπισμό τροποποιήσιμων παραγόντων που θα βοηθήσουν στη βελτίωση της ζωής των πασχόντων.

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Η παρούσα εργασία επιχειρεί να διερευνήσει τις εμπειρίες της χρόνιας νόσου με ποιοτικά μεθοδολογικά εργαλεία και αποτελείται από πέντε κεφάλαια. Στο Πρώτο Κεφάλαιο γίνεται αναφορά για την εμπειρία της χρόνιας νόσου, το βίωμα αυτής και την επίδραση που έχει στην καθημερινότητα των ατόμων. Μετέπειτα γίνεται αναφορά στην εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας.

Στο Δεύτερο Κεφάλαιο αναλύονται τα δύο μεθοδολογικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την εργασία, η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και η ποιοτική έρευνα με ημι-δομημένες συνεντεύξεις.

Στο Τρίτο Κεφάλαιο εξετάζεται η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και οι επιπτώσεις της στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία που προέκυψε από την ανασκόπηση. Παρουσιάζεται πίνακας με τα σημαντικότερα στοιχεία από τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν στην εργασία.

Στο Τέταρτο Κεφάλαιο παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνας. Αναφέρονται τα κοινωνικά και δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων και στοιχεία σχετικά με την συγγενή καρδιοπάθεια. Παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της επίδρασης της νόσου σε προσωπικό, οικογενειακό, επαγγελματικό και κοινωνικό επίπεδο, στην καθημερινότητα και στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Γίνεται αναφορά και για τις απόψεις των συνεντευξιαζόμενων για το μέλλον.

Στο Πέμπτο Κεφάλαιο πραγματοποιούνται συμπερασματικές παρατηρήσεις σχετικά με των επίδραση της συγγενούς καρδιοπάθειας στην καθημερινή ζωή των πασχόντων αλλά και στην ποιότητα ζωής τους.

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

## **A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## **Κεφάλαιο Πρώτο:**

### **Θεωρητικό πλαίσιο**

#### **1.1. Χρόνια νοσήματα: Ορισμός και επιδημιολογικά δεδομένα**

Ανάμεσα στους επαγγελματικούς χώρους δηλαδή ανάμεσα στον χώρο της ιατρικής, της δημόσιας υγείας, τον ακαδημαϊκό χώρο αλλά και την πολιτική, υπάρχουν αρκετές διαφοροποιήσεις στη σημασία των λέξεων «χρόνια νόσος» (Bernell and Howard, 2016). Η έρευνα του Warshaw (2006) αναφέρει πως πρόκειται για «συνθήκες που διαρκούν ένα χρόνο ή περισσότερο και απαιτούν συνεχή ιατρική φροντίδα και/ή περιορίζουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής». Τα Κέντρα Ελέγχου Νοσημάτων CDC ταξινομούν ως χρόνιες νόσους τις εξής: τις καρδιακές νόσους, το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, όλους τους τύπους καρκίνου, τον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2, την παχυσαρκία και την αρθρίτιδα (CDC, 2016). Τα Κέντρα για Υπηρεσίες Medicare και Medicaid (CMS), που βρίσκονται στις Η.Π.Α και παρέχουν υγειονομική κάλυψη σε περισσότερα από 100 εκατομμύρια άτομα, περιλαμβάνουν στη λίστα των χρόνιων νοσημάτων συνολικά 19 παθήσεις (Bernell and Howard, 2016). Μέσα σε αυτές περιλαμβάνονται ακόμα και η άνοια Αλτσχάιμερ και η κατάθλιψη (Bernell and Howard, 2016).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Πανεπιστήμιο του Χάρβαρντ σχετικά με τον επιπολασμό χρόνιων ασθενειών, οι χρόνιες παθήσεις ταξινομήθηκαν στις εξής κατηγορίες: καρδιαγγειακή νόσο, υπέρταση, σακχαρώδη διαβήτη, υπερχοληστερολαιμία, άσθμα, ΧΑΠ και καρκίνο (Wilper et al., 2008). Σε κάθε περίπτωση, το κλειδί για την αποφυγή διεξαγωγής εσφαλμένων συμπερασμάτων σχετικά με τη χρήση του όρου και των ενεργειών που απαιτούνται για την ελάττωση της επιβάρυνσης των ασθενών και της κοινωνίας από τις χρόνιες παθήσεις είναι η προσεκτική ανάγνωση κάθε δημοσιευμένης έρευνας (Bernell and Howard, 2016).

Διαδικτυακές πηγές όπως το MedicineNet αναφέρει ότι η χρόνια νόσος διαρκεί 3 μήνες ή παραπάνω, όπως ορίζει το Εθνικό Κέντρο Στατιστικών Υγείας των ΗΠΑ. Πρόκειται για παθήσεις στις οποίες η πρόληψη με εμβόλια ή η θεραπεία με φάρμακα δεν έχει αποτελεσματικότητα (MedicineNet, 2021). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

αναφέρει ότι τα χρόνια νοσήματα δεν μπορούν να μεταβιβαστούν από ένα άτομο σε ένα άλλο και έχουν μεγάλη διάρκεια (World Health Organization, 2019).

Οι χρόνιες παθήσεις είναι ένα παγκόσμιο πρόβλημα που παρουσιάζει ταχεία εξάπλωση αλλά και επιδείνωση (Πάσχος, 2018). Στις μέρες μας, τα χρόνια νοσήματα αποτελούν μία από τις σημαντικότερες απειλές για τη δημόσια υγεία καθώς είναι υπεύθυνα για περισσότερους θανάτους από όλα τα αίτια μαζί (Πάσχος, 2018). Αν και δεν υπάρχουν σαφή πρόσφατα δεδομένα για τον επιπολασμό των χρόνιων νοσημάτων παγκοσμίως, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρει ότι ο καρκίνος, τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ο διαβήτης και οι χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις ευθύνονται για το θάνατο περίπου 33,2 εκατομμύρια ανθρώπων σε όλο τον κόσμο για το χρονικό έτος 2019, παρουσιάζοντας αύξηση 28% σε σχέση με το 2000 (World Health Organization, 2022). Σε πρόσφατη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από την Ελληνική Στατιστική Αρχή βρέθηκε ότι στην Ελλάδα 4 στα 10 άτομα (41,7%) ηλικίας 15 ετών και άνω δηλώνουν ότι πάσχουν από χρόνια πρόβλημα (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2020). Όσον αφορά το φύλο των ατόμων, 5 στις 10 γυναίκες (46,7%) δήλωσαν ότι εμφανίζουν κάποια χρόνια πάθηση και 4 στους 10 άνδρες (36,3%) αντίστοιχα (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2020). Τα άτομα με χρόνιες νόσους έχουν περισσότερες επισκέψεις και εισαγωγές στα νοσοκομεία, η παροχή φροντίδας τους κοστίζει περισσότερο και έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό (Πάσχος, 2018). Αν και οι χρόνιες παθήσεις συχνά εμφανίζουν σύνθετο και ανίατο χαρακτήρα, τα άτομα που πάσχουν από αυτές έχουν υψηλές προσδοκίες από τα σύγχρονα συστήματα υγείας και τους επαγγελματίες του χώρου (Πάσχος, 2018). Η ικανοποίηση αυτών των ασθενών απασχολεί την ιατρική κοινότητα, την κοινότητα της δημόσιας υγείας, την πολιτεία, τις οργανώσεις, ακόμα και τους ίδιους τους πολίτες (Πάσχος, 2018).

## **1.2. Επιπτώσεις της χρόνιας νόσου**

Η εμφάνιση και το βίωμα ενός χρόνιου νοσήματος μπορεί να αποτελέσει κίνητρο για το άτομο που πάσχει από αυτήν έτσι ώστε να αναδιατυπώσει τη ζωή του και να δώσει νόημα σε αυτήν παράλληλα με την ύπαρξη της χρόνιας πάθησης (Boehmer et al., 2016). Αυτό επιτυγχάνεται κυρίως μέσω της συναναστροφής τους με άτομα που μοιράζονται ή μπορούν να κατανοήσουν την εμπειρία τους, μέσω της σύγκρισης της κατάστασής τους με άλλα άτομα που είναι σε χειρότερη θέση, μέσω της συμμετοχής τους σε ευχάριστες δραστηριότητες, μέσω της δρομολόγησης πραγματοποίησης καθηκόντων αγνοώντας τα

συμπτώματα που ενδεχομένως υπάρχουν και μέσω της αξιοποίησης της πνευματικότητας, του διαλογισμού και της εξάσκησης της ευγνωμοσύνης (Boehmer et al., 2016).

Η εμφάνιση της χρόνιας νόσου μπορεί να διαταράξει τις οικογενειακές, τις κοινωνικές και τις επαγγελματικές σχέσεις του ατόμου (Boehmer et al., 2016). Πιο συγκεκριμένα, η εμπειρία αυτή καθορίζεται από την προσωπική ικανότητα του ασθενούς να συναναστρέφεται με τα άλλα άτομα, την ικανότητα του κοινωνικού του δικτύου να αποδέχεται τη χρόνια πάθηση του ασθενούς και τις αλλαγές που επιφέρει και την παροχή ουσιαστικής υποστήριξης (Boehmer et al., 2016). Η διαχείριση της νόσου και η βοήθεια για την διεκπεραίωση δραστηριοτήτων από την οικογένεια και τους φίλους σε περίπτωση που το άτομο χρήζει επεμβάσεων και συχνών ιατρικών ελέγχων είναι ιδιαίτερα σημαντική (Nettleton, 1995). Έχουν υπάρξει μέλη οικογένειας ατόμων με χρόνια νόσο που δεν μπορούν να κατανοήσουν τα διαφορετικά καθήκοντα που απαιτούνται ή συνάδελφοι σε εργασιακά περιβάλλοντα που δεν συμπαθούν τα συμπτώματα που έχουν αυτοί οι ασθενείς (Boehmer et al., 2016). Έτσι τα άτομα δυσκολεύονται να διαχειριστούν την εμπειρία της χρόνιας νόσου στην καθημερινότητα τους, γεγονός που έχει άμεσο αντίκτυπο και στην ποιότητα ζωής τους. Από την άλλη, μπορεί οι συγγενείς ενός χρόνιου πάσχοντα να στέκονται δίπλα του και να τον υποστηρίζουν στη διαχείριση της νόσου (Rosland & Piette, 2010). Εκτός από τη βοήθεια σε καθημερινές δραστηριότητες, τα μέλη μιας οικογένειας μπορούν να συμβάλλουν και στη συναισθηματική υποστήριξη του ασθενή (Rosland & Piette, 2010). Μάλιστα η οικογένεια συχνά είναι η πρώτη που αναγνωρίζει νέα σημάδια ή συμπτώματα που εμφανίζονται στο άτομο λόγω της χρόνιας πάθησης και μπορούν να αντιμετωπιστούν από τους ίδιους χωρίς την επίσκεψη σε κάποια δομή υγείας (Dowds & Bibace, 1996). Οι σχέσεις μιας οικογένειας δύνανται να ενδυναμωθούν χάρη στη χρόνια ασθένεια, γεγονός που προκύπτει και λόγω της συχνής επαφής που πιθανόν υπάρχει (Rosland & Piette, 2010). Η βοήθεια και η στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να έχει και θετικό αντίκτυπο στην υγεία των ασθενών καθώς εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα στρες (Uchino, 2006).

Επιπροσθέτως, για αυτή την εμπειρία είναι υψίστης σημασίας και η ικανότητα αξιοποίησης των διαθέσιμων πόρων καθώς και η εύρεση νέων. Σε αυτούς περιλαμβάνονται ο ελεύθερος χρόνος των ατόμων που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις, οι σωματικές ικανότητές τους, καθώς και το οι γνώσεις τους (Boehmer et al., 2016). Αξίζει να σημειωθεί ότι σημαντικότερη είναι η ικανότητα των ατόμων να βρουν ή να αξιοποιήσουν πόρους όπως ο χρόνος, παρά η διαθεσιμότητα αυτών (Boehmer et al., 2016). Οι ικανότητες των ανθρώπων και η σωματική τους ενέργεια επηρεάζουν την



Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

αυτοφροντίδά τους (Boehmer et al., 2016). Οι προϋπάρχουσες γνώσεις τους μπορούν να τους διευκολύνουν να διαχειριστούν βέλτιστα την ασθένειά τους και να αναλάβουν τα καθήκοντα της αυτοφροντίδάς τους (Boehmer et al., 2016). Για παράδειγμα, ένα άτομο που έχει μάθει να ακολουθεί ένα πιο υγιεινό τρόπο διατροφής, θα μπορέσει να διαχειριστεί ευκολότερα μία χρόνο νόσο που απαιτεί υγιεινό τρόπο διατροφής.

Η πραγματοποίηση της επαγγελματικής εργασίας είναι ιδιαίτερος σημαντική για την ποιότητα ζωής των ατόμων με χρόνια νόσο (Nettleton, 1995, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 2012). Η επιτυχής ολοκλήρωσή της ενισχύει την αυτοπεποίθηση τους και την αυτοεκτίμηση τους (Boehmer et al., 2016, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 2012). Αντιθέτως, απουσία από την εργασία, συμπτώματα κατά την άσκηση των επαγγελματικών καθηκόντων και δυσκολία συγκέντρωσης εξαιτίας της νόσου επηρεάζουν αρνητικά την αυτοεκτίμηση του ατόμου και μπορεί να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής του (Bradby, 2010, Ζύγα, 2017, Nettleton, 1995; Σαρρής, 2001). Έχει βρεθεί ότι από το συνολικό αριθμό των ατόμων με χρόνια πάθηση που εργάζονται το 15–58% αυτών θα εμφανίσει δυσκολίες στην εκτέλεση των σωματικών και ψυχοκοινωνικών απαιτήσεων της δουλειάς του (Lerner et al., 2000). Εκτός από την αδυναμία εργασίας λόγω λειτουργικών δυσκολιών, υπάρχουν κι άλλοι παράγοντες που συμβάλλουν στην αποχή από την εργασία. Σε αυτούς περιλαμβάνονται κοινωνικοί και δημογραφικοί παράγοντες, ψυχολογικοί παράγοντες, οι στάσεις και οι απόψεις των ατόμων, τα χαρακτηριστικά της εργασίας, η υποστήριξη στον εργασιακό χώρο καθώς και τα χαρακτηριστικά που απαιτεί η εργασία (Krause et al., 2001, Boonen et al., 2001, Chorus et al., 2001).

### **1.3. Βιώνοντας τη χρόνια νόσο**

Οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων κατάθλιψης (Li et al., 2019). Ωστόσο, η αναγνώριση της ψυχικής ασθένειας δυσχεραίνεται λόγω των κοινών κλινικών συμπτωμάτων που μπορεί να υπάρχουν μεταξύ αυτής και της χρόνιας νόσου (Li et al., 2019). Η παράλειψη διάγνωσης της κατάθλιψης αποτελεί σοβαρή ανησυχία για το σύστημα υγείας, λαμβάνοντας υπόψη την αυξανόμενη γήρανση του πληθυσμού και τη σχετική επιβάρυνση της χρόνιας νόσου (Li et al., 2019). Για αυτό είναι σημαντική η εκπαίδευση των ιατρών αλλά και των ασθενών με χρόνια νόσο να κατανοήσουν περί τίνος πρόκειται. να κατανοούν την κατάθλιψη (Li et al., 2019).

Τα άτομα καλούνται να αντιμετωπίσουν εκτός από τα συμπτώματα της χρόνιας πάθησης, και ψυχοκοινωνικές δυσκολίες που αυτή επιφέρει (Bradby, 2010, Ζύγα, 2017,

Nettleton, 1995; Σαρρής, 2001). Επηρεάζεται η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους, τόσο εξωτερικά καθώς μπορεί να φέρουν σημάδια και πληγές από επεμβάσεις, αλλά και εσωτερικά καθώς υπάρχουν περιπτώσεις όπου τα άτομα δεν μπορούν να εκπληρώνουν δραστηριότητες που πραγματοποιούσαν πριν τη διάγνωση (Θεοφίλου, 2011, Nettleton, 1995). Επίσης η ύπαρξη μιας χρόνιας νόσου μπορεί να επιφέρει και αρνητικές σκέψεις στον πάσχοντα διότι μπορεί να νιώσει ότι κινδυνεύει η ζωή του (Θεοφίλου & Παναγιωτάκη, 2010, Nettleton, 1995).

Ταυτόχρονα η ύπαρξη της χρόνιας νόσου διαταράσσει και τις ισορροπίες που υπάρχουν σε οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο (Nettleton, 1995, Πολυκανδρότη & Κυρίτση, 2006). Τα άτομα από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον καλούνται να υποστηρίξουν και συχνά να αναγνωριστούν ως σημαντικοί σύμμαχοι στη φροντίδα των χρόνια πασχόντων ασθενών (Rosland & Piette, 2010). Αυτό μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα για την υγεία του πάσχοντα αλλά και για τις σχέσεις της οικογένειας καθώς η φροντίδα ενός χρόνιου ασθενή συχνά απαιτεί και στενότερη επαφή (Rosland & Piette, 2010, Uchino, 2006). Από την άλλη μπορεί η χρόνια νόσος να έχει αρνητικό αντίκτυπο στις σχέσεις μιας οικογένειας λόγω αδυναμίας διαχείρισης της νόσου (Boehmer et al., 2016). Όσον αφορά το κοινωνικό δίκτυο, υπάρχει πιθανότητα το άτομο να μην συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες που απολάμβανε πριν την εμφάνιση της νόσου και ο κοινωνικός περίγυρος να τον αντιμετωπίζει διαφορετικά καθώς πάσχει από μία σοβαρή πάθηση που μπορεί να είναι απειλητική για τη ζωή του (Θεοφίλου, 2011, Nettleton, 1995).

Ταυτόχρονα, μπορεί να επέλθουν και μεταβολές στον εργασιακό χώρο των ασθενών (Θεοφίλου, 2011, Πολυκανδρότη & Κυρίτση, 2006, Nettleton, 1995). Υπάρχουν ενοχλήσεις ή συμπτώματα που μπορεί να παρεμποδίζουν την άσκηση των επαγγελματικών καθηκόντων (Varekamp et al., 2006). Ένας εργαζόμενος με χρόνια πάθηση αντιμετωπίζει εκτός από τη σοβαρότητα των λειτουργικών περιορισμών, και περιορισμούς σχετικά με τις απαιτήσεις εργασίας, την υποστήριξη από συναδέλφους ή διευθυντές, τις προσωπικές δεξιότητες και τα οργανωτικά χαρακτηριστικά (Varekamp et al., 2006).

#### **1.4. Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας**

Οι ενήλικες με συγγενή καρδιοπάθεια αποτελούν έναν σχετικά νέο και συνεχώς αυξανόμενο πληθυσμό ασθενών. Παλαιότερα οι συγγενείς καρδιοπάθειες θεωρούνταν ότι αφορούσαν κυρίως τον παιδιατρικό πληθυσμό (Ντιλούδη κ.ά., 2015). Στις μέρες μας όμως, η πρόοδος των ιατρικών επιστημών οδήγησε τον ενήλικο πληθυσμό με συγγενείς καρδιοπάθειες να ξεπερνούν τον παιδιατρικό (Ντιλούδη κ.ά., 2015).

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες διακρίνονται με βάση την ύπαρξη κυάνωσης ή όχι σε δύο μεγάλες κατηγορίες, τις κυανωτικές και τις μη-κυανωτικές (Puri et al., 2017). Στην περίπτωση των κυανωτικών συγγενών καρδιοπαθειών οι πάσχοντες παρουσιάζουν μειωμένη ποσότητα οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα και έχουν κυανωτικό χρώμα δέρματος (Puri et al., 2017). Στις μη-κυανωτικές, υπάρχει φυσιολογική ποσότητα οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα και τα άτομα έχουν φυσιολογικό χρώμα δέρματος (Puri et al., 2017). Οι πιο συχνές μη-κυανωτικές καρδιοπάθειες περιλαμβάνουν την μεσοκολπική επικοινωνία, τον ανοιχτό βοτάλλειο πόρο, την μεσοκοιλιακή επικοινωνία, την στένωση της πνευμονικής βαλβίδας, την στένωση του ισθμού της αορτής και την στένωση της αορτικής βαλβίδας (Puri et al., 2017). Οι πιο συχνά εμφανιζόμενες κυανωτικές καρδιοπάθειες είναι η τετραλογία του Fallot και η μετάθεση των μεγάλων αγγείων (Puri, Allen and Qureshi, 2017).

Εκτός από τα ιατρικά προβλήματα, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν ψυχοκοινωνικές ανησυχίες που επηρεάζουν τις εμπειρίες και την ποιότητα ζωής τους (Claessens, et al., 2005). Η ικανότητα εκτέλεσης δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, η ψυχολογική ευεξία, η παρουσία ουσιαστικών σχέσεων, η άθικτη γνώση και η ενσωμάτωση του ατόμου στην κοινωνία είναι σημαντικά και μετρήσιμα αποτελέσματα που επηρεάζονται από χρόνιες ασθένειες, συμπεριλαμβανομένης της συγγενούς καρδιοπάθειας (Greenway, 2021).

Τα άτομα αυτά μπορεί να αισθάνονται διαφορετικοί και να έχουν την αντίληψη ότι και το περιβάλλον τους (οικογένεια, φίλοι, συνάδελφοι) τούς αντιλαμβάνεται ως διαφορετικούς (Claessens, et al., 2005). Αυτή η αντίληψη ενισχύεται από ορατά σημάδια όπως κυάνωση ή ουλές λόγω χειρουργικών επεμβάσεων (Claessens, et al., 2005). Εκτός από την εξωτερική τους εμφάνιση, η «αίσθηση του διαφορετικού» ενισχύεται και από την αποχή τους από δραστηριότητες ή τη μειωμένη απόδοσή τους σε αυτές (Greenway, 2021). Οι σωματικοί περιορισμοί που βιώνουν αυτοί οι ασθενείς συχνά επηρεάζουν αρνητικά τη διαδικασία επίτευξης κοινωνικής ανεξαρτησίας κατά την εφηβεία, με αποτέλεσμα την κοινωνική απομόνωση στην ενήλικη ζωή τους (Claessens, et al., 2005). Έτσι, για αυτά τα άτομα η συγγενής καρδιοπάθεια κυριαρχεί τη ζωή τους και αποτελεί εμπόδιο για την εκπλήρωση διάφορων δραστηριοτήτων.

Αρκετά άτομα με τη συγκεκριμένη πάθηση, έρχονται αντιμέτωποι με ψυχικά προβλήματα (Ντιλούδη κ.ά, 2015). Έχει βρεθεί ότι 9-30% αυτών, πάσχει από κατάθλιψη (Pauliks, 2013). Παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης αποτελούν η μειωμένη ικανότητα για αθλητικές δραστηριότητες, οι επισκέψεις σε κλινικές από νεαρή

ηλικία, οι χειρουργικές επεμβάσεις, η άποψη του ασθενούς για τα πιθανά σημάδια που φέρει εξαιτίας των επεμβάσεων και ο εξαναγκασμός για μεταβολές στον τρόπο ζωής του (Kahr et al., 2015).

Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν και ενήλικες που καταφέρνουν να ενσωματώσουν με επιτυχία τους περιορισμούς στη ζωή τους και δεν αντιλαμβάνονται την συγγενή καρδιοπάθεια ως προβληματική (Claessens, et al.,2005). Δεν θεωρούν ότι η νόσος καθορίζει τη ζωή τους, έχουν προσαρμοστεί επαρκώς στους πιθανούς περιορισμούς που απαιτούνται και αισθάνονται ότι έχουν τον έλεγχο της ζωής τους (Claessens, et al.,2005).

Ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς αντιμετωπίζουν την συγγενή καρδιοπάθειά τους επηρεάζεται από το περιβάλλον τους, τις εμπειρίες τους, τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά, αλλά και τη σοβαρότητα της νόσου (Claessens, et al.,2005). Όταν το δίκτυο του ατόμου με συγγενή καρδιοπάθεια είναι υποστηρικτικό και δεν αγνοεί ή δεν προσπαθεί να κρύψει την πάθηση, βοηθάει το ίδιο το άτομο να ενσωματώσει τη νόσο στη ζωή του (Claessens, et al.,2005). Τα προσωπικά χαρακτηριστικά και οι εμπειρίες ενός ενήλικα μπορούν να καθορίσουν τον τρόπο με τον οποίο θα αντιληφθεί τη συγγενή καρδιοπάθεια και θα μάθει να ζει με αυτήν (Claessens, et al.,2005). Επιπλοκές μέτριας και σοβαρής βαρύτητας εξαιτίας της συγγενούς καρδιοπάθειας καθώς και η ανάγκη για χειρουργικές επεμβάσεις έχουν περαιτέρω αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Silva et al., 2011).

Σημαντικό κομμάτι στη ζωή των ατόμων που πάσχουν από συγγενή καρδιοπάθεια αποτελούν και οι αρρυθμίες (Ντιλούδη κ.ά, 2015). Είναι ο πιο συχνός λόγος επίσκεψής τους στο νοσοκομείο (Negishi et al., 2015). Οφείλονται σε πολλαπλά αίτια, όπως σε ανατομικές ανωμαλίες ή σε μετεγχειρητικές ουλές (Negishi et al., 2015). Η πιθανότητα εμφάνισης αρρυθμιών σε άτομα με συγγενή καρδιοπάθεια αυξάνεται καθώς μεγαλώνει και η ηλικία του ασθενή (Τζίφα κ.ά., 2022). Οι αρρυθμίες μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική νοσηρότητα, ακόμα και σε θνητότητα (Τζίφα κ.ά., 2022). Μάλιστα υπάρχει και η πιθανότητα ανάγκης εμφύτευσης απινιδωτή (Ντιλούδη κ.ά., 2015). Αξίζει να αναφερθεί ότι και για γυναίκες με συγγενή καρδιοπάθεια που βρίσκονται σε κύηση, το 4,5 % αυτών θα παρουσιάσει επιπλοκές εξαιτίας αρρυθμιών (Ντιλούδη κ.ά., 2015).

### **1.5. Η συγγενής καρδιοπάθεια στην Ελλάδα**

Στις μέρες μας, στην Ελλάδα, όπως και παγκοσμίως, τα περισσότερα άτομα με συγγενή καρδιοπάθεια φτάνουν στην ενηλικίωση και αντιμετωπίζουν μακροχρόνιες

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

δυσκολίες (Giannakoulas et al., 2017). Σε πανελλαδική έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το 2012 έως το 2017 με τη συμμετοχή 16 εξειδικευμένων κέντρων στην Ελλάδα για τη συγγενή καρδιοπάθεια μελετήθηκαν τα βασικά δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά 2.115 ενηλίκων με τη συγκεκριμένη νόσο (Giannakoulas et al., 2017). Η μέση ηλικία των ατόμων που έλαβαν μέρος στην έρευνα ήταν τα 38 έτη και το 52% του συνολικού αριθμού συμμετεχόντων ήταν γυναίκες (Giannakoulas et al., 2017). Η έρευνα έδειξε ότι από τους 2.115 ενήλικες στην Ελλάδα, το 47% παρουσίαζε ήπια μορφή συγγενών καρδιοπαθειών, το 37% μέτρια και το 15% σοβαρή (Giannakoulas et al., 2017). Η πιο συχνά εμφανιζόμενη συγγενής καρδιοπάθεια ήταν το κολπικό διαφραγματικό ελάττωμα (ASD: atrial septal defect) και αφορούσε σχεδόν το 1/3 των συμμετεχόντων (Giannakoulas et al., 2017). Αξίζει να αναφερθεί ότι τα περισσότερα άτομα δεν είχαν συμπτώματα ή παρουσίαζαν ήπια συμπτωματολογία (Giannakoulas et al., 2017). Οι μισοί από τους ενήλικες στην Ελλάδα με την συγκεκριμένη πάθηση είχαν υποβληθεί τουλάχιστον μία φορά στη ζωή τους σε χειρουργείο ανοιχτής καρδιάς (Giannakoulas et al., 2017). Όσον αφορά τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, το 39% λάμβανε κάποιο φάρμακο σχετιζόμενο με τη νόσο με συχνότερα τα φάρμακα για την αντιμετώπιση αρρυθμιών, τα αντιπηκτικά και τα φάρμακα για την ενίσχυση της λειτουργίας της καρδιάς (Giannakoulas et al., 2017).

Υπολογίζεται ότι στην Ελλάδα ετησίως γεννιούνται περίπου 1000 βρέφη με κάποια μορφή συγγενούς καρδιοπάθειας (Parcharidis, 2011). Ο ενήλικος πληθυσμός με συγγενείς καρδιοπάθειες ξεπερνά τον παιδιατρικό πλέον και συχνά αποζητά ολιστική φροντίδα (Parcharidis, 2011). Τα άτομα με συγγενή καρδιοπάθεια συχνά εμφανίζουν τη νόσο από τη βρεφική ηλικία και έτσι αναλαμβάνουν τη φροντίδα των νεαρών παιδιών οι γονείς τους. (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022). Σύμφωνα με την Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία (2022) οι ασθενείς κατά την ενηλικίωση καθυστερούν να αναλάβουν και να διαχειριστούν ορθά τα ιατρικά προβλήματα που έχουν. Δεν υπάρχει επιτυχημένη μετάβαση από την παιδιατρική φροντίδα στην ενήλικη υγειονομική περίθαλψη (Parcharidis, 2011). Η καλή πορεία μετά τις χειρουργικές επεμβάσεις καθώς και η άγνοια ανάγκης μακροχρόνιας παρακολούθησης είναι οι δύο πιο σημαντικοί παράγοντες που δημιουργούν εμπόδια στη σωστή παρακολούθηση των ασθενών (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022).

Οι ασθενείς με συγγενή καρδιοπάθεια στην Ελλάδα πάσχουν από ένα ευρύ φάσμα ανωμαλιών που περιλαμβάνουν από μικρά διαφραγματικά ελαττώματα (ενδοκαρδιακές επικοινωνίες), στενώσεις έως και πολύπλοκες ανατομικές βλάβες που χρήζουν χειρουργικών επεμβάσεων όπως η πρόπτωση μιτροειδούς βαλβίδας (Parcharidis, 2011,

Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Σουρτζή, 2014). Η ετερογένεια των συγγενών καρδιοπαθειών στον ενήλικο ελληνικό πληθυσμό είναι ένα σημαντικό θέμα που επηρεάζει τη διαχείριση της νόσου και προκαλεί δυσκολίες για τη βελτίωση των ευκαιριών έρευνας και την υλοποίηση μεγάλων τυχαιοποιημένων μελετών (Parcharidis, 2011). Ωστόσο, στοιχεία από την Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία αποκαλύπτουν ότι η ψυχική υγεία και η ποιότητα ζωής αποτελούν σημαντικά θέματα για τον ενήλικο πληθυσμό με συγγενείς καρδιοπάθειες στη χώρας μας (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022). Αλλαγές της διάθεσης καθώς και άγχος εμφανίζονται συχνότερα σε άτομα που πάσχουν από τη συγκεκριμένη πάθηση σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022, Κουρκοβέλη, 2014, Ντιλούδη, κ.ά, 2015). Οι ψυχικές διαταραχές σπάνια διαγιγνώσκονται στην πράξη, γεγονός που έχει άμεσο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ανθρώπων (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022).

Υπάρχουν και άλλα ζητήματα που είναι σημαντικά και χρήζουν διερεύνησης για τον ελληνικό πληθυσμό με συγγενή καρδιοπάθεια (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022, Ντιλούδη, κ.ά, 2015). Σε αυτά περιλαμβάνονται η δυνατότητα για δραστηριότητα και άθληση, η δυνατότητα για διεκπεραίωση εργασιακών καθηκόντων και η δυνατότητα ασφάλισης σε σύγκριση με τη σοβαρότητα της νόσου (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022, , Κουρκοβέλη, 2014, Ντιλούδη, κ.ά, 2015). Επιπροσθέτως είναι ουσιώδες θέμα και η δυνατότητα ασφαλούς εγκυμοσύνης σε γυναίκες με συγγενή καρδιοπάθεια (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022, Ντιλούδη, κ.ά, 2015). Αυτό εξαρτάται βέβαια και από το είδος της συγγενούς καρδιοπάθειας που εμφανίζει μία γυναίκα. Υπάρχουν περιπτώσεις όπως σε σοβαρές συμπτωματικές αποφράξεις λόγω στένωσης της αορτής όπου η κύηση αντενδείκνυται (Τζίφα κ.ά., 2022). Ακόμα όμως και σε τέτοιες καταστάσεις υπάρχει το ενδεχόμενο χειρουργικής διόρθωσης και κατόπιν μπορεί να πραγματοποιηθεί η κύηση (Τζίφα κ.ά., 2022).

## **1.6. Ποιότητα ζωής**

Ο όρος «ποιότητα ζωής» είναι δύσκολο να καθοριστεί με ακρίβεια διότι είναι μία πολυδιάστατη έννοια και υπάρχουν διάφορες απόψεις περί τίνος πρόκειται. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η ποιότητα ζωής έγκειται στην αντίληψη των ανθρώπων για τη θέση τους στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξιών στα οποία ζουν και σε σχέση με τους σκοπούς, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (World Health Organization, 2012). Πρόκειται για μία υποκειμενική

έννοια και αφορά το αίσθημα της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή, όπως το ορίζει το άτομο που βρίσκεται σε εγρήγορση και του οποίου η ζωή αξιολογείται (Megari, 2013). Στο χώρο της υγείας η έννοια της ποιότητας ζωής εξειδικεύεται και ορίζεται ως «ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία». Πρόκειται για έναν όρο που δεν αναφέρεται μόνο στην απουσία ασθένειας, αλλά πρόκειται για έναν ευρύτερο όρο που περιλαμβάνει την ικανοποίηση από τη ζωή και την παρουσία σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας (Megari, 2013). Στις κοινωνικές και ιατρικές επιστήμες, χρησιμοποιούνται δείκτες για τη διερεύνηση και την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων. Η δυνατότητα διεκπεραίωσης δραστηριοτήτων, η ψυχολογική ευεξία, η ύπαρξη ουσιαστικών σχέσεων, η άθικτη γνώση και η κοινωνική ένταξη του ανθρώπου είναι σημαντικά και μετρήσιμα αποτελέσματα που επηρεάζονται από πολλές χρόνιες ασθένειες (Greenway, 2021).

### **1.6.1. Ποιότητα ζωής και χρόνια νόσος**

Οι περισσότερες χρόνιες ασθένειες, συμπεριλαμβανομένων των χρόνιων καρδιολογικών παθήσεων, μπορούν να προκαλέσουν επιδείνωση της υγείας των πασχόντων, να επιφέρουν δυσκολίες στο να ζήσουν καλά και να περιορίσουν τη λειτουργικότητα τους, επηρεάζοντας έτσι την ποιότητα ζωής τους (Megari, 2013). Όπως τονίζει ο Σαρρής (2001:325-330) τα καρδιαγγειακά νοσήματα: α) κρίνονται σημαντικά όχι μόνο διότι αποτελούν συνήθη αιτία θανάτου, αλλά και για τη δαπάνη μεγάλων οικονομικών πόρων για την αντιμετώπισή τους, β) συσχετίζονται άμεσα με το σύγχρονο τρόπο ζωής του ατόμου και προϋποθέτουν καθοριστικές μεταβολές στη συμπεριφορά υγείας του ατόμου (π.χ. παύση κατανάλωσης αλκοόλ/καπνίσματος υγιεινή διατροφή/άθληση), γ) η διάγνωση επιφέρει αλλαγές και στην οικογενειακή ζωή του ασθενούς. Κάθε χρόνια πάθηση διαταράσσει τη ζωή του ασθενή και αυτό είναι το αντίκτυπο που έχει η χρόνια νόσος στην ευημερία και στην ποιότητα ζωής του (Devins et al., 1983). Οι χρόνιες παθήσεις σχετίζονται με μείωση της ποιότητας ζωής των ατόμων αλλά και με σημαντικές κοινωνικές επιπτώσεις (Ayele et al., 2022). Αφενός, η συμπεριφορά μελών της οικογένειας προς τον ασθενή μεταβάλλεται π.χ. ως υπερπροστατευτική ή ελεγκτική και επιφέρει ψυχοκοινωνικές διαταραχές στην οικογένεια π.χ. ψυχοσωματική/οικονομική/χρονική επιβάρυνση, εντάσεις και συγκρούσεις, αφετέρου, προκαλούνται επιπτώσεις στην κοινωνική ζωή των ασθενών, π.χ. άγχος και κατάθλιψη, μη-δυνατότητα για εργασιακές και κοινωνικές δραστηριότητες επιδρώντας αρνητικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς η επιστροφή στο επίπεδο της ποιότητας ζωής πριν την

εκδήλωση των συμπτωμάτων της νόσου είναι ιδιαίτερα δυσχερής επιφέροντας χαμηλή αυτό-αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους (Σαρρής, 2001:325-330). Στο πλαίσιο έρευνας και αξιολόγησης των χρόνιων νόσων, η ποιότητα ζωής καθώς και η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία μελετώνται ως πρωτεύον ή δευτερεύον αποτέλεσμα (Megari, 2013). Πρόκειται για δύο έννοιες που αποτελούν σημαντικό μέτρο για τη διερεύνηση του αντίκτυπου που έχει μία χρόνια νόσος στη ζωή των ανθρώπων (Megari, 2013). Τα δεδομένα που προκύπτουν για το αντίκτυπο των χρόνιων παθήσεων στην ποιότητα ζωής των ατόμων είναι σημαντικά διότι μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας και στην βέλτιστη προσαρμογή και διαβίωση των ασθενών με τη νόσο (Staquet et al., 1998). Η βελτίωση της ποιότητας ζωής για αυτά τα άτομα είναι ιδιαίτερα σημαντική διότι συμβάλλει στον έλεγχο εξέλιξης της ασθένειας αλλά και στην πρόληψη εκδήλωσης πιθανών κινδύνων (Ayele et al., 2022).



Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

## **B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## **Κεφάλαιο Δεύτερο:**

### **Μεθοδολογία**

Σύμφωνα με το ερευνητικό πρωτόκολλο που δημιουργήθηκε και εγκρίθηκε από την ΕΗΔΕ του ΠΑΔΑ με αρ.45567/10-05-2022 για την επίτευξη των στόχων της έρευνας πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση βιβλιογραφίας και διεξαγωγή ημι-δομημένων εις βάθος συνεντεύξεων.

#### **2.1. Η ανασκόπηση βιβλιογραφίας**

Η ανάγκη για επιστημονικά τεκμηριωμένες αποφάσεις σε ζητήματα δημόσιας υγείας και σε ζητήματα που αφορούν την κλινική πρακτική, σε συνδυασμό με την ύπαρξη πληθώρας πληροφοριών για τις διάφορες επιστημονικές υποθέσεις, καθιστούν απαραίτητη τη σύνθεση των αποτελεσμάτων από τις πολυάριθμες μελέτες που πραγματοποιούνται (Γαλάνης, 2018α, 2018β). Αποδεκτή μέθοδος για αυτό αποτελεί η ανασκόπηση (Γαλάνης, 2018α, 2018β). Πρόκειται για ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με μία επιστημονική υπόθεση, προσφέροντας την πλέον αξιόπιστη πληροφορία (Γαλάνης, 2018α, 2018β).

##### **2.1.1. Πηγές πληροφοριών**

Η αναζήτηση των άρθρων πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονικά στις βάσεις δεδομένων PubMed και Google Scholar κατά τη χρονική περίοδο του Δεκεμβρίου του 2022. Οι λέξεις-κλειδιά (αγγλικά) που χρησιμοποιήθηκαν είναι οι εξής: congenital heart disease\*, CHD, quality of life, everyday life, Greek, adults.

### 2.1.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η ίδια διαδικασία συλλογής ακολουθήθηκε και για τις 2 βάσεις δεδομένων. Πρώτα έγινε αναζήτηση στη βάση PubMed και μετά στη βάση Google Scholar. Τα άρθρα προς εξέταση προήλθαν με βάση τις λέξεις-κλειδιά και περιορισμούς που αναφέρονται παρακάτω.

### 2.1.3. Διαδικασία επιλογής μελετών

Η αναζήτηση των άρθρων έγινε με βάση τη μεθοδολογία PICOS και χρησιμοποιήθηκαν τα boolean operators OR και AND (Γαλάνης, 2018α, 2018β). Στο πρώτο στάδιο αφαιρέθηκαν τα επαναλαμβανόμενα άρθρα. Το δεύτερο στάδιο αφαίρεσης έγινε με βάση τον τίτλο και την περίληψη των άρθρων. Στο τρίτο στάδιο αφαιρέθηκαν άρθρα κατόπιν ελέγχου του πλήρους κειμένου τους. Η διαλογή έγινε από τον ερευνητή. Για να αποφευχθούν τυχόν σφάλματα, τα αποτελέσματα εξετάστηκαν 3 φορές.

PICO	Αγγλικά
P	Greek adults
I	congenital heart disease*, CHD
C	having or not
O	quality of life, everyday life
S	all research methods

### 2.1.4. Κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού μελετών

#### 2.1.4.1. Κριτήρια επιλογής

Μελέτες που αφορούν ένα ή περισσότερα είδη συγγενών καρδιοπαθειών.

Μελέτες που αφορούν ενηλίκους (18>).

Μελέτες με χώρα διεξαγωγής την Ελλάδα.

Μελέτες που είναι δημοσιευμένες σε έγκυρες επιστημονικές βάσεις δεδομένων.

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Μελέτες με γλώσσα δημοσίευσης την αγγλική.

Μελέτες με ημερομηνία δημοσίευσης από το 2002 έως τον Δεκέμβριο του 2022.

#### **2.1.4.2. Κριτήρια αποκλεισμού**

Μελέτες που είναι ανασκοπήσεις ή μετα-αναλύσεις

Μελέτες που αφορούν ανηλίκους (18<)

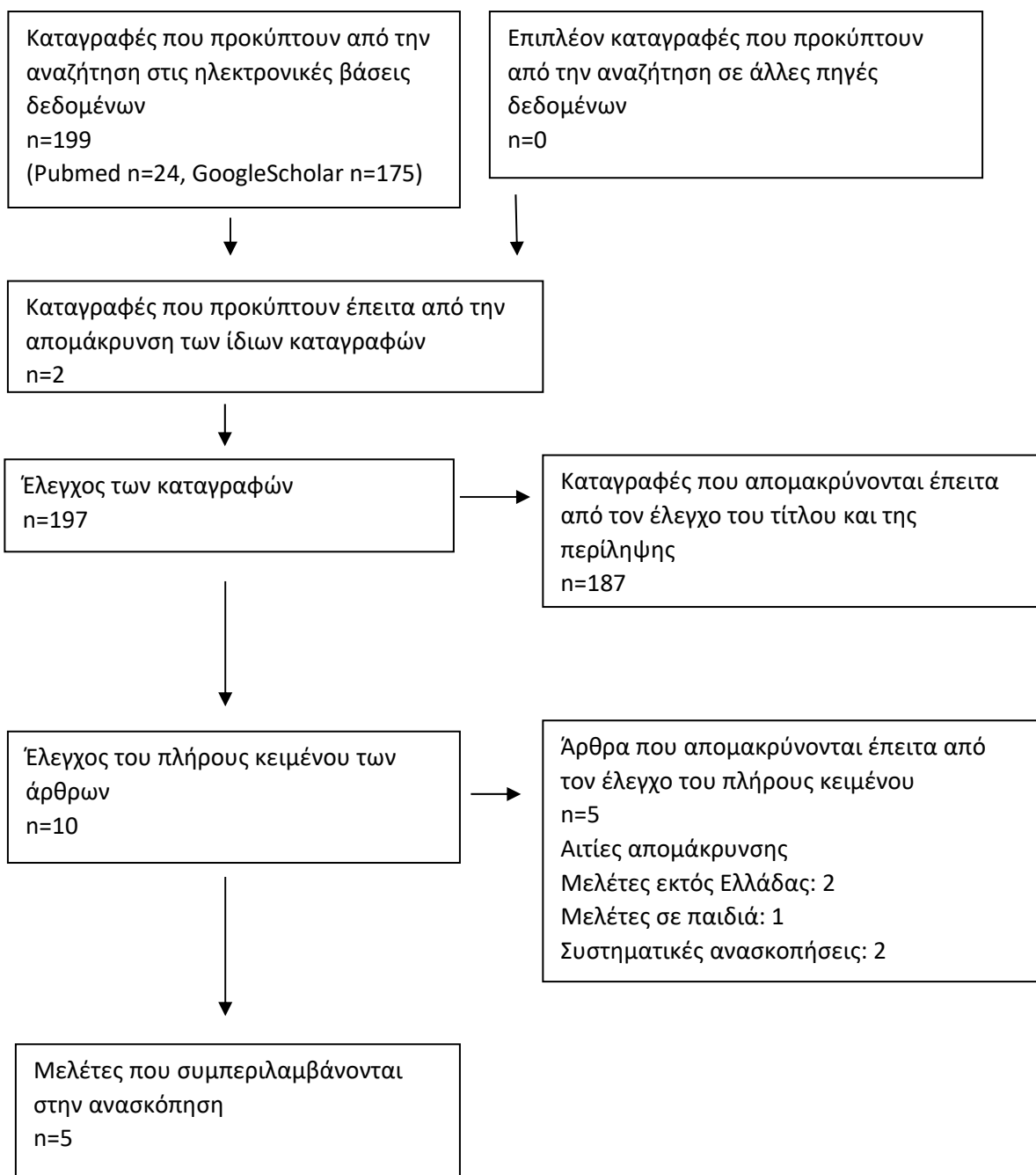
Μελέτες που δεν έχουν πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα

#### **2.1.5. Στοιχεία καταγραφής**

Από τα άρθρα που επιλέχθηκαν για επεξεργασία, σημειώθηκαν τα παρακάτω στοιχεία για ανάλυση και σύγκριση: το όνομα του/της συγγραφέα/-έως/-έων, το έτος δημοσίευσης, ο σκοπός της κάθε μελέτης, το είδος της μελέτης, το δείγμα, ο αριθμός των συμμετεχόντων, η ηλικία και το φύλο τους. Επιπροσθέτως συλλέχθηκαν στοιχεία για τη μεθοδολογία της κάθε μελέτης, για τα εργαλεία αξιολόγησης και τα αποτελέσματά της.

### 2.1.1. Διάγραμμα Ροής

Σχήμα: Διαγραμματική απεικόνιση της ροής των αποτελεσμάτων της αναζήτησης



## **2.2. Ποιοτική έρευνα**

Η συλλογή του ερευνητικού υλικού έγινε με ημι-δομημένες συνεντεύξεις διάρκειας περίπου 30-40 λεπτών. Τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα αρχικά υπέγραψαν ένα Έντυπο Συγκατάθεσης και στην συνέχεια λάμβανε χώρα η συνέντευξη, η οποία ηχογραφούνταν και το περιεχόμενό της απομαγνητοφωνούνταν. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, τα άτομα μπορούσαν να ζητήσουν διευκρινήσεις αναφορικά με το σκοπό ή το περιεχόμενο οποιασδήποτε/οποιασδήποτε ερώτησης-εων, να ζητήσουν την/τις αναδιατύπωση ή εξήγηση αυτής-ών αν δεν ήταν κατανοητή-ές ή να αρνηθούν να την/τις απαντήσουν. Τα δεδομένα που προέκυψαν από τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων υποβλήθηκαν σε θεματική ανάλυση και έτσι, διεξήχθησαν τα αποτελέσματα.

### **2.2.1. Αιτιολόγηση μεθόδου**

Στην ποιοτική έρευνα πραγματοποιείται εις βάθος έρευνα και ερμηνεία διάφορων πτυχών των πεποιθήσεων των ατόμων, των συμπεριφορών, των απόψεων, των εμπειριών και των αξιών τους (Γαλάνης, 2018α, 2018β). Αυτό δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί με την ποσοτική έρευνα (Γαλάνης, 2018α, 2018β). Οπότε για την διερεύνηση της εμπειρίας της συγγενούς καρδιοπάθειας κρίθηκε σκόπιμη η ποιοτική έρευνα. Πραγματοποιήθηκαν ατομικές συνεντεύξεις που επιτρέπουν σε μεγάλο βαθμό την ανάδειξη, παραγόντων που επηρεάζουν τις νοοτροπίες και τις πρακτικές των ανθρώπων. Οι συνεντεύξεις ήταν ημι-δομημένες, έτσι ώστε να υπάρχουν στην αρχή ορισμένες προκαθορισμένες ερωτήσεις, επιτρέποντας φυσικά την επέκταση της ομιλίας μεταξύ της ερευνήτριας και των συμμετεχόντων και προς άλλες κατευθύνσεις, βασιζόμενη στις απαντήσεις τους (Γαλάνης, 2018α, 2018β). Μετά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων και των απομαγνητοφωνήσεων, πραγματοποιήθηκε θεματική ανάλυση των δεδομένων. Πρόκειται για μία επαγωγική μέθοδο, όπου τα δεδομένα αναλύονται χωρίς να υπάρχει προκαθορισμένο θεωρητικό πλαίσιο και έτσι, τα εμπειρικά δεδομένα των συμμετεχόντων καθοδηγούν τους ερευνητές και την ανάλυση (Γαλάνης, 2018α, 2018β).

### 2.2.2. Μέγεθος δείγματος

Ο αριθμός των συνεντεύξεων κυμάνθηκε σε 15 άτομα μέχρι ενός «σημείο του κορεσμού» (point of saturation) (Kvale, 1996:102, Bryman, 2016) καθώς δεν προέκυπταν άλλες πληροφορίες. Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν άνδρες και γυναίκες, οι οποίοι/ες ομιλούν την ελληνική γλώσσα και νοσούν από οποιαδήποτε μορφή συγγενούς καρδιοπάθειας.

### 2.2.3. Σχεδιασμός οδηγού συνέντευξης

Ο οδηγός συνέντευξης σχεδιάστηκε και χρησιμοποιήθηκε σύμφωνα με τις αρχές της βιογραφικής προσέγγισης (Denzin, 1989) και βασίστηκε σε μια λεπτομερή χρονική σχέση (παρελθόν, παρόν, μέλλον). Οι ερωτήσεις χωρίστηκαν σε θεματικές και εστίαζαν σε εννέα (9) θεματικές ένταξης: Δημογραφικά Στοιχεία, Στοιχεία για τη Συγγενή Καρδιοπάθεια, Προσωπικό Επίπεδο/Εικόνα του Εαυτού, Οικογενειακό Επίπεδο, Επαγγελματικό Επίπεδο, Κοινωνικό Επίπεδο, Καθημερινότητα, Ποιότητα Ζωής, Απόψεις για το Μέλλον. Οι ερωτήσεις ήταν διατυπωμένες με τέτοιο τρόπο, ώστε να μην καθοδηγούνται εμμέσως οι συμμετέχοντες/ουσες προς συγκεκριμένες απαντήσεις. Τέλος, ο αριθμός των ερωτήσεων ήταν περιορισμένος, ώστε να μειωθεί η χρονική διάρκεια της συνέντευξης και να αποφευχθεί το ενδεχόμενο κόπωσης των συνεντευξιζόμενων, διευκολύνοντας έτσι τη συμμετοχή τους και την ομαλή ολοκλήρωση της έρευνας.

### 2.2.4. Προσέγγιση δείγματος

Η προσέγγιση του δείγματος πραγματοποιήθηκε μέσω απευθείας επικοινωνίας της ερευνήτριας με τα άτομα που είχαν τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά για την συμμετοχή στην έρευνα και προέρχονταν από το συγγενικό ή φιλικό ή συναδελφικό, ή ευρύτερο κοινωνικό δίκτυό της. Ως προς την επιλογή του μη-στατιστικού δείγματος οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με τη μέθοδο «χιονοστιβάδας» (snowball sampling), δηλαδή οι συμμετέχων/ουσες που προέρχονταν από τις προσωπικές επαφές της ερευνήτριας και αποδέχτηκαν την συμμετοχή στην έρευνα, σύστησαν την ερευνήτρια σε άλλα άτομα που επιθυμούσαν να συμμετάσχουν και να διαθέσουν χρόνο σε χώρο εκτός εργασίας τους. Η δειγματοληψία χιονοστιβάδας αποτελεί χρήσιμο εργαλείο για έρευνες που αφορούν ευαίσθητα και προσωπικά ζητήματα που ενδεχομένως να καταλήξουν στον στιγματισμό (Γαλάνης, 2018α, 2018β). Η επιλογή της παραπάνω μεθόδου, για ανάλογες έρευνες πληθυσμών και παρόμοιες μεθοδολογίες, είναι ο κανόνας.

### **2.2.5. Δυσκολίες**

Για το συγκεκριμένο είδος έρευνας υπάρχουν προβληματισμοί σχετικά με ζητήματα ερευνητικής δεοντολογίας. Τα άτομα που συμμετέχουν στην έρευνα αντιμετωπίζονται ως πρόσωπα στην ολότητά τους και έτσι τα ψυχικά φαινόμενα δεν μπορούν να μελετηθούν ως ξεχωριστές μεταβλητές.

Επειδή στην ποιοτική έρευνα, τα στοιχεία που προκύπτουν είναι προσωπικά, η αποκάλυψή τους από τα άτομα που συμμετέχουν, μπορεί να τους δημιουργήσει αναστάτωση, ενόχληση, εκνευρισμό, ενοχή ή λύπη. Η ερευνήτρια είχε προετοιμάσει τα άτομα για την ενδεχόμενη πρόκληση τέτοιων συναισθημάτων, στον βαθμό φυσικά που κάτι τέτοιο ήταν δυνατό να προβλεφθεί.

Επιπροσθέτως η εύρεση ενήλικων ατόμων ήταν μια χρονοβόρα και επίπονη διαδικασία, καθώς πρόκειται για μία πάθηση που αφορά 9 ανά 1.000 ζωντανά βρέφη και ορισμένα μόνο από αυτά θα φτάσουν στην ενηλικίωση. Πριν από μερικές δεκαετίες, οι ασθενείς με συγγενή καρδιοπάθεια σπάνια μπορούσαν να φτάσουν στην ενηλικίωση (Giannakoulas et al., 2017). Στις μέρες μας, η πρόοδος των χειρουργικών τεχνικών και η βέλτιστη ιατρική διαχείριση οδήγησε στην αύξηση του ποσοστού επιβίωσης αυτών των ασθενών και κατέστησε τις συγγενείς καρδιοπάθειες αντιμετωπίσιμες στην πλειοψηφία τους (Giannakoulas et al., 2017). Ωστόσο, ακόμα και σήμερα δεν είναι εύκολη η πρόσβαση σε αυτόν τον πληθυσμό, καθώς δεν έχουν οδηγηθεί όλοι οι ζώντες στην ενηλικίωση.

Ταυτόχρονα, αυτό δυσκόλεψε και την εύρεση της αντίστοιχης επιστημονικής βιβλιογραφίας καθώς οι έρευνες που έχουν δημοσιευθεί για τον ενήλικο πληθυσμό με συγγενή καρδιοπάθεια στην Ελλάδα ήταν ολίγες. Μάλιστα και οι πέντε μελέτες που προέκυψαν από την αναζήτηση της βιβλιογραφίας, χρησιμοποιούσαν ποσοτικά μεθοδολογικά εργαλεία. Αντιθέτως, η παρούσα εργασία διερευνά το βίωμα της χρόνιας νόσου με ποιοτικά μεθοδολογικά εργαλεία. Για αυτό άλλωστε προσφέρει και αρκετά στην επιστημονική κοινότητα.

### **2.2.6. Τρόπος ανάλυσης: Θεματική ανάλυση**

Η ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν από τις συνεντεύξεις βασίζεται στην επαγωγική μέθοδο και η προσέγγιση που χρησιμοποιήθηκε είναι η θεματική ανάλυση, η οποία συνήθως χρησιμοποιείται για την ανάλυση γραπτών δεδομένων σε μορφή κειμένου



(Γαλάνης, 2018α, 2018β). Η επαγωγική μέθοδος ανάλυσης δεδομένων χρησιμοποιείται συχνότερα στην ποιοτική έρευνα απ' ό τι η παραγωγική μέθοδος. Στην επαγωγική μέθοδο δεν χρησιμοποιείται ένα προκαθορισμένο πλαίσιο για την ανάλυση των δεδομένων ή μπορεί να υπάρχει ως ένα βαθμό (Γαλάνης, 2018α, 2018β). Σκοπός της θεματικής ανάλυσης είναι η συνεχής καταγραφή των κωδικοποιήσεων και των θεμάτων που θα προκύψουν από τα κείμενα των συνεντεύξεων και η δημιουργία σημειώσεων με την μορφή λέξεων ή φράσεων.

<b>Θέματα</b>	<b>Κωδικοποιήσεις</b>
Δημογραφικά στοιχεία	φύλο, ημερομηνία γέννησης, τόπος καταγωγής/διαμονής, εκπαιδευτικό επίπεδο
Στοιχεία για τη συγγενή καρδιοπάθεια	είδος ΣΚ, θεραπεία/αντιμετώπιση ΣΚ, ηλικία ενημέρωσης ύπαρξης της ΣΚ, κατανόηση της ΣΚ, παρακολούθηση από ιατρό, 1η αντίδραση από την ενημέρωση ύπαρξης της ΣΚ, βίωμα της ΣΚ, περιορισμοί/αποχή από δραστηριότητες, συμπτώματα ΣΚ, συννοσηρότητες
Προσωπικό επίπεδο/εικόνα εαυτού	εξωτερική εμφάνιση, αισθήματα λόγω της λήψης φαρμάκων, αίσθημα κινδύνου/ανικανότητας, αισθήματα για ΣΚ
Οικογενειακό επίπεδο	οικογενειακή κατάσταση, φροντίδα οικογένειας, φροντίδα από την οικογένεια, στήριξη από την οικογένεια
Επαγγελματικό επίπεδο	εργασία, αλλαγή εργασίας, απουσία από την εργασία, επιρροή καθημερινής ρουτίνας/συγκέντρωσης στην εργασία, συμπτώματα στην εργασία, σχέση με συναδέλφους
Κοινωνικό επίπεδο	εξήγηση νόσου, υποστήριξη περιβάλλοντος, συμπτώματα σε κοινωνικές υποχρεώσεις, σχέσεις/αντιμετώπιση από τον κοινωνικό περίγυρο, ελεύθερος χρόνος, διακοπή

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

	δραστηριοτήτων
Καθημερινότητα	επίσκεψη σε ΤΕΠ/ΜΕΘ, έλεγχος υγείας, βηματοδότης/απινιδωτής, φάρμακα και υπενθύμιση , οδηγίες ιατρών, συμπτώματα στην καθημερινότητα, αίσθημα ασφάλειας, ενέργεια-διάθεση για καθημερινές δραστηριότητες
Ποιότητα ζωής	ορισμός καλής ποιότητας ζωής, αλλαγές τρόπου ζωής, βελτίωση συμπεριφορών υγείας, ψυχική επίπτωση, αίσθημα ικανοποίησης από υγεία, άγχος πριν το ιατρό, μεταπτώσεις/αρνητικά συναισθήματα, ύπνος, τρόποι διασκέδασης, αλλαγή στην ποιότητα ζωής
Απόψεις για το μέλλον	σχέδια για το μέλλον, εμπόδια στο μέλλον λόγω ΣΚ

## Κεφάλαιο Τρίτο:

### Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας – PRISMA

#### 3.1. Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και οι επιπτώσεις της καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Όπως πλαίσιο του ανωτέρω διαγράμματος ροής χρησιμοποιήθηκαν δύο βάσεις δεδομένων: το Pubmed και το Google Scholar. Προέκυψαν 199 καταγραφές που να αφορούν το χρονικό διάστημα από το 2002 έως και το 2022. Αφαιρέθηκαν τα 2 άρθρα καθώς επρόκειτο για διπλοεγγραφές. Τα υπόλοιπα 187 αφαιρέθηκαν μετά τον έλεγχο του τίτλου και της περίληψης. Μελετήθηκε το πλήρες κείμενο των 10 άρθρων και αφαιρέθηκαν τα 5 (2 διότι δεν αφορούσαν μελέτες στην Ελλάδα, 1 διότι πρόκειται για μελέτη σε παιδιά και 2 επειδή πρόκειται για συστηματικές ανασκοπήσεις). Ως εκ τούτου εντάχθηκαν στη μελέτη 5 άρθρα.

Η μελέτη των **Κουκουνου και συν. (2004)** αποσκοπούσε στην αξιολόγηση των φυσιολογικών, των ψυχικών και των κοινωνικών επιπτώσεων της δραστηριότητας στη χρόνια καρδιακή νόσο. Η παρούσα μελέτη περιλάμβανε και είκοσι έξι άνδρες με συγγενή καρδιοπάθεια με μέσο όρο ηλικίας 52,5 ετών. Οι συμμετέχοντες κατατάχθηκαν τυχαία στην ομάδα αποκατάστασης (Ομάδα Α: 16 ασθενείς), που συμμετείχαν σε ένα πρόγραμμα άσκησης διάρκειας 6 μηνών και στην ομάδα ελέγχου (Ομάδα Β: 10 ασθενείς). Πραγματοποιήθηκε ψυχοκοινωνική αξιολόγηση στην έναρξη και στη λήξη της μελέτης. Πιο συγκεκριμένα, έγινε συναισθηματική αξιολόγηση με το εργαλείο Απογραφής κατάθλιψης Beck και την κλίμακα άγχους και κατάθλιψης του νοσοκομείου, εκτίμηση της ποιότητα ζωής βασιζόμενοι στον Δείκτης ποιότητας ζωής, το ερωτηματολόγιο Minnesota Living με καρδιακή ανεπάρκεια και την κλίμακα ικανοποίησης από τη ζωή και εκτίμηση της προσωπικότητας με το Ερωτηματολόγιο προσωπικότητας Eysenck.

Μετά την προπόνηση, υπήρξε ελάττωση του άγχους και περιορισμός της κατάθλιψης. Οι ασθενείς είχαν σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής τους. Οι πιο καταθλιπτικοί ασθενείς παρουσίασαν τις μεγαλύτερες φυσιολογικές αποκρίσεις. Αξίζει να

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

αναφερθεί ότι ένα πρόγραμμα αποκατάστασης άσκησης σε άτομα με συγγενή καρδιοπάθεια μπορεί να τους βοηθήσει στην ικανότητα εργασίας και στην ψυχοκοινωνική τους κατάσταση. Οι βελτιώσεις στην ψυχολογική κατάσταση φαίνεται να είναι ανεξάρτητες από τα αερόβια κέρδη.

Στόχος της μελέτης των **Spiraki και συν. (2008)** ήταν η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων, οι οποίοι είχαν κάνει εισαγωγή σε νοσοκομείο. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 153 άτομα. Χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια SF-36 και EQ-5D για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία κατά την εισαγωγή στο νοσοκομειακό ίδρυμα, την έξοδο από αυτό και ένα μήνα μετά την ημερομηνία εξόδου. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών είναι αρκετά χαμηλή και βελτιώθηκε πολύ οριακά μεταξύ της εισαγωγής και ενός μήνα μετά το εξιτήριο. Συμπερασματικά, η ασθένεια επηρεάζει όλες τις πτυχές της ζωής, όπως η σωματική λειτουργία, η συναισθηματική ισορροπία, ο κοινωνικός ρόλος και η γενική ευεξία. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής θεωρείται σημαντικός παράγοντας στην εκτίμηση της πραγματικής αλλά και της υποκειμενικής κατάστασης της υγείας του ατόμου. Τα άτομα με καρδιακές παθήσεις υφίστανται σημαντική επιδείνωση της ποιότητας ζωής τους.

Η μελέτη των **Aggelopoulou και συν. (2017)** είχε ως σκοπό την εκτίμηση των επιπέδων άγχους, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής. Πρόκειται για μια μελέτη παρατήρησης που περιλάμβανε 231 άτομα που χρειάστηκαν από 1 Σεπτεμβρίου 2010 έως 31 Ιανουαρίου 2012. Στην μελέτη αξιοποιήθηκε το «Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire - MLHFQ» που αφορά την εκτίμηση της ποιότητας ζωής, το « State-Trait Anxiety Inventory - STAI» και το «Maastricht Questionnaire - MQ» για την εκτίμηση του άγχους και της κατάθλιψης, αντίστοιχα. Ο μέσος όρος ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν τα 66 έτη. Παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων δεν ήταν καλή. Εμφανίστηκαν αυξημένα επίπεδα άγχους, τόσο χαρακτηριστικού όσο και κατάστασης και κατάθλιψη. Παράγοντες που σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής και αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης είναι η μεγαλύτερη ηλικία, το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, η ανεργία, η άσχημη οικονομική κατάσταση και οι αυξημένες νοσηλείες (> 4 φορές). Οι ασθενείς εμφάνισαν σοβαρά συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης. Η εκτίμηση αυτών των ασθενών και η παροχή ολιστικής φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας μπορεί να συμβάλει στην πρόληψη και στην έγκαιρη και αποτελεσματική θεραπεία των ψυχοκοινωνικών εκδηλώσεων της νόσου.

Στόχος της έρευνας των **Polikandrioti και συν. (2019β)** ήταν η μέτρηση των επιπέδων ποιότητας ζωής (QOL) , των επιπέδων του άγχους, των παραγόντων που

σχετίζονται με αυτό και η μελέτη της επίδρασης του άγχους στην ποιότητα ζωής. Εκατό ασθενείς έλαβαν μέρος στη μελέτη και τα στοιχεία συλλέχθηκαν με το ερωτηματολόγιο Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), την Κλίμακα Αυτοαξιολόγησης Άγχους (SAS) και με ένα ερωτηματολόγιο για τα χαρακτηριστικά των ασθενών. Το 64% των συμμετεχόντων ήταν άνδρες και οι περισσότεροι άνω των 70 ετών. Σχετικά με την ποιότητα ζωής, τουλάχιστον οι μισοί συμμετέχοντες είχαν βαθμολογία πάνω από 68 (διάμεσος) στη συνολική βαθμολογία του MLHFQ και για το άγχος, οι μισοί συμμετέχοντες είχαν πάνω από 46 (διάμεσος) στο SAS. Έτσι, προκύπτει το συμπέρασμα ότι υπάρχει σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής και μέτρια στο άγχος. Επιπλέον, βρέθηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και του άγχους στους ασθενείς. Μια αύξηση στη βαθμολογία άγχους κατά μία μονάδα συνεπάγεται μια στατιστικά σημαντική αύξηση της ποιότητας ζωής κατά 1,22 μονάδες (95% CI: 0,91–1,52,  $p < 0,001$ ), μετά από προσαρμογή για πιθανούς συγχυτές. Τα παρόντα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία της ανακούφισης του συναισθηματικού φορτίου του άγχους, βελτιώνοντας έτσι την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Για τους **Polikandrioti και συν. (2019α)** στόχος της μελέτης ήταν να αξιολογήσει την επίδραση του άγχους, της κόπωσης και της συμμόρφωσης με τις θεραπευτικές κατευθυντήριες γραμμές στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Εκατόν είκοσι νοσηλεύμενοι ασθενείς εντάχθηκαν στη μελέτη. Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), της ελληνικής έκδοσης της Τροποποιημένης Κλίμακας Επιπτώσεων Κόπωσης (MFIS-Greek), της Κλίμακας Ανησυχίας Αυτοαξιολόγησης Zung (SAS) και ενός ερωτηματολογίου που μέτρησε την τήρηση θεραπευτικών οδηγιών. Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε μέτρια επίπεδα άγχους και υψηλά επίπεδα συμμόρφωσης με τις θεραπευτικές οδηγίες καθώς και μέτριες έως μεγάλες επιδράσεις της νόσου στην κόπωση και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Παρατηρήθηκε μια στατιστικά σημαντική θετική γραμμική συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της ποιότητας ζωής καθώς και της κόπωσης και της ποιότητας ζωής. Μια αύξηση στη βαθμολογία άγχους ή κόπωσης έδειξε αύξηση και στη βαθμολογία ποιότητας ζωής, που σημαίνει ότι όσο περισσότερο άγχος και κόπωση νιώθει ένας ασθενής τόσο χειρότερη είναι και η ποιότητα ζωής. Επιπλέον, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική γραμμική συσχέτιση μεταξύ της τήρησης των θεραπευτικών κατευθυντήριων γραμμών και της ποιότητας ζωής. Μια αύξηση στη βαθμολογία συμμόρφωσης έδειξε μείωση της βαθμολογίας QoL, που σημαίνει ότι όσο πιο προσκολλημένος ήταν ένας ασθενής τόσο καλύτερη ήταν η ποιότητα ζωής. Τα παρόντα

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

ευρήματα υποδηλώνουν ότι η ποιότητα ζωής μπορεί να βελτιωθεί όταν η συμμόρφωση στη θεραπεία αυξάνεται και η κόπωση και το άγχος ανακουφίζονται.

### 3.2. Πίνακας ερευνών

Συγγραφείς και έτος δημοσίευσης	Σκοπός	Είδος μελέτης	Δείγμα, αριθμός συμμετεχόντων, φύλο, ηλικία	Μεθοδολογία	Εργαλεία αξιολόγησης	Αποτελέσματα
Koukounou, Kouidi, Iacovides, Konstantinidou, Kaprinis, & Deligiannis (2004)	Η εκτίμηση των φυσιολογικών και ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της άσκησης στη χρόνια καρδιακή νόσο	Συγχρονική	26 άνδρες ηλικίας 52,5 ετών. Τα άτομα τυχαιοποιήθηκαν είτε στην ομάδα αποκατάστασης (Ομάδα Α: 16 ασθενείς), που συμμετείχαν σε ένα πρόγραμμα άσκησης διάρκειας 6 μηνών, είτε στην ομάδα ελέγχου (Ομάδα Β: 10 ασθενείς)	Ποσοτική	ψυχοκοινωνική αξιολόγηση, η οποία περιελάμβανε τη συναισθηματική (Απογραφή κατάθλιψης Beck και την κλίμακα άγχους και κατάθλιψης του νοσοκομείου), την ποιότητα ζωής (Δείκτης ποιότητας ζωής, ερωτηματολόγιο Minnesota Living με καρδιακή ανεπάρκεια και την κλίμακα ικανοποίησης από τη ζωή) και την προσωπικότητα (Ερωτηματολόγιο προσωπικότητας Eysenck),	Μετά την προπόνηση, παρατηρήθηκε σημαντική μείωση του άγχους και της κατάθλιψης. Επιπλέον, οι ασθενείς παρουσίασαν σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής. Οι πιο καταθλιπτικοί ασθενείς εμφάνισαν τις μεγαλύτερες φυσιολογικές αποκρίσεις. Ένα πρόγραμμα αποκατάστασης άσκησης σε ασθενείς με συγγενή καρδιοπάθεια είναι χρήσιμο για τη βελτίωση της ικανότητας εργασίας και της ψυχοκοινωνικής τους κατάστασης. Οι βελτιώσεις στην ψυχολογική κατάσταση φαίνεται να είναι ανεξάρτητες από τα αερόβια κέρδη.
Spiraki, Kaitelidou, Papakonstantinou, Prezerakos, & Maniadakis (2008)	Η μέτρηση της ποιότητας ζωής ασθενών	Συγχρονική	153 ασθενείς	Ποσοτική	ερωτηματολόγια SF-36 και EQ-5D	Η ποιότητα ζωής των ασθενών είναι αρκετά χαμηλή και βελτιώθηκε πολύ οριακά μεταξύ της εισαγωγής και ενός μήνα μετά το εξιτήριο
Aggelopoulou, Fotos, Chatziefstratiou, Giakoumidakis, Elefsiniotis & Brokalaki (2017)	Η αξιολόγηση του επιπέδου άγχους, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής. Ήταν μια μελέτη παρατήρησης	Συγχρονική	Συμμετείχαν 231 ασθενείς που νοσηλεύτηκαν σε 2 γενικά νοσοκομεία  Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν 66 έτη	Ποσοτική	«Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire - MLHFQ» για να αξιολογήσουμε την ποιότητα των ασθενών της ζωής και το « State-Trait Anxiety Inventory - STAI» και το «Maastricht Questionnaire - MQ» για την αξιολόγηση του επιπέδου του άγχους και της κατάθλιψης	Η ποιότητα ζωής ήταν κακή. Επίσης, οι ασθενείς αποκάλυψαν υψηλά επίπεδα άγχους τόσο χαρακτηριστικού όσο και κατάθλιψη. Παράγοντες που σχετίζονται με την κακή ποιότητα ζωής και τα υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης ήταν η μεγαλύτερη ηλικία, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η ανεργία, η κακή οικονομική κατάσταση και οι

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

						πολλαπλές νοσηλείες (> 4 φορές). Οι ασθενείς παρουσιάζουν σοβαρά συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης και κακή ποιότητα ζωής
Polikandrioti, Panoutsopoulos, Tsami, GerogianniSaroglou, Thomai, & Leventzonis. (2019β)	Η αξιολόγηση της επίδρασης του άγχους, της κόπωσης και της συμμόρφωσης με τις θεραπευτικές κατευθυντήριες γραμμές στην ποιότητα ζωής των ασθενών	Συγχρονική	100 ασθενείς  Το 64% ήταν άνδρες και το 66% άνω των 70 ετών	Ποσοτική	Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), της Κλίμακας Αυτοαξιολόγησης Άγχους (SAS) και ενός ερωτηματολογίου που περιλαμβάνει τα χαρακτηριστικά των ασθενών.	Όσον αφορά την ποιότητα ζωής, τουλάχιστον το 50% των ασθενών σημείωσε βαθμολογία πάνω από 68 (διάμεσος) στη συνολική βαθμολογία του MLHFQ και όσον αφορά το άγχος, το 50% σημείωσε πάνω από 46 (διάμεσος) στο SAS. Αυτές οι τιμές υποδεικνύουν μια μεγάλη επίδραση της καρδιοπάθειας στην ποιότητα ζωής και μια μέτρια επίδραση της καρδιοπάθειας στο άγχος. Επιπλέον, παρατηρήθηκε μια στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και του άγχους στους ασθενείς. Μια αύξηση στη βαθμολογία άγχους κατά μία μονάδα συνεπάγεται μια στατιστικά σημαντική αύξηση της ποιότητας ζωής κατά 1,22 μονάδες (95% CI: 0,91–1,52, p< 0,001), μετά από προσαρμογή για πιθανούς συγχυτές
Polikandrioti., Koutelekos, Panoutsopoulos, Gerogianni, Zartaloudi., Dousis & Toulia (2019α)	Η αξιολόγηση της επίδρασης του άγχους, της κόπωσης και της συμμόρφωσης με τις θεραπευτικές κατευθυντήριες γραμμές στην ποιότητα ζωής των ασθενών	Συγχρονική	120 νοσηλευόμενοι ασθενείς	Ποσοτική	Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), της ελληνικής έκδοσης της Τροποποιημένης Κλίμακας Επιπτώσεων Κόπωσης (MFIS-Greek), της Κλίμακας Ανησυχίας Αυτοαξιολόγησης Zung (SAS) και ενός ερωτηματολογίου που μέτρησε την τήρηση θεραπευτικές οδηγίες	Μέτρια επίπεδα άγχους και υψηλά επίπεδα συμμόρφωσης με τις θεραπευτικές οδηγίες καθώς και μέτριες έως μεγάλες επιδράσεις της καρδιοπάθειας στην κόπωση και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Παρατηρήθηκε μια στατιστικά σημαντική θετική γραμμική συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της ποιότητας ζωής καθώς και της κόπωσης και της ποιότητας ζωής. Μια αύξηση στη βαθμολογία άγχους ή κόπωσης έδειξε αύξηση και στη βαθμολογία ποιότητας ζωής, που σημαίνει ότι όσο



### Κεφάλαιο Τρίτο: Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας – PRISMA

						<p>περισσότερο άγχος και κόπωση νιώθει ένας ασθενής τόσο χειρότερη είναι και η ποιότητα ζωής. Επιπλέον, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική γραμμική συσχέτιση μεταξύ της τήρησης των θεραπευτικών κατευθυντήριων γραμμών και της ποιότητας ζωής. Μια αύξηση στη βαθμολογία συμμόρφωσης έδειξε μείωση της βαθμολογίας QoL, που σημαίνει ότι όσο πιο προσκολλημένος ήταν ένας ασθενής τόσο καλύτερη ήταν η ποιότητα ζωής.</p>
--	--	--	--	--	--	---

## Κεφάλαιο Τέταρτο:

### Αποτελέσματα Ποιοτικής Έρευνας

Στην παρούσα έρευνα πήραν μέρος συνεντευξιαζόμενοι/ες των οποίων οι απαντήσεις θα φανούν χρήσιμες προκειμένου να εξαχθούν σαφή και εμπειριστατωμένα συμπεράσματα για την παρούσα εργασία.

#### 4.1. Κοινωνικά και δημογραφικά στοιχεία

Σύμφωνα με τα δημογραφικά στοιχεία, οι συμμετέχοντες/ουσες είναι 8 γυναίκες και 7 άνδρες με σπουδές από το Λύκειο μέχρι και σπουδές σε ανώτερα εκπαιδευτικά ιδρύματα και ένας κάτοχος μεταπτυχιακού (συνεντευξιαζόμενος 2). 6 συνεντευξιαζόμενοι κατέχουν ανώτατο πτυχίο σπουδών σε διάφορα πεδία όπως ιατρική, φιλολογία και διοίκηση επιχειρήσεων. Όσον αφορά τον τόπο διαμονής τους, 8 άτομα μένουν στην Αθήνα και 7 στην επαρχία (βλ. Πίνακα 2).

**Πίνακας 2: Δημογραφικά στοιχεία πασχόντων με συγγενή καρδιοπάθεια**

Συν/ξη	Φύλο	Ηλικία	Επίπεδο σπουδών βάσει ΕΕ (ISCED)	Περιοχή Κατοικίας	Οικογενειακή κατάσταση (έγγαμος-/άγαμος)	Τύπος ΣΚ	Κατάσταση εργασίας (άνεργος-απασχολούμενος)	Αντικείμενο εργασίας
1	Θήλυ	31	6	Αθήνα	Άγαμη	Ατρησία πνευμονικής βαλβίδας	Δημόσια υπάλληλος	Νοσηλευτική
2	Άρρεν	41	7	Αθήνα	Χωρισμένος, 1 παιδί(11 ετών)	Κοινό αρτηριακό κορμό τύπου I	Δημόσιος υπάλληλος	Ιατρική
3	Θήλυ	26	5	Αθήνα	Άγαμη	Ανεύρυσμα ανοιχτού ωοειδούς τρήματος	Ιδιωτική υπάλληλος	Νοσηλευτική
4	Θήλυ	25	3	Αργίριο	Άγαμη	Τετραλογία Fallot	Δεν εργάζεται εξαιτίας της ΣΚ	-
5	Άρρεν	30	5	Αθήνα	Άγαμος	Μεσοκοιλιακή	Ιδιωτικός	Ιατρική

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

						επικοινωνία	υπάλληλος	
6	Θήλυ	39	6	Αθήνα	Έγγαμη, 1 παιδί(11 ετών)	Ατρησία τριγλώχινιας	Ιδιωτική υπάλληλος	Γραμματεία
7	Άρρεν	25	5	Αμαλιάδα	Άγαμος	Δίπτυχη αορτική βαλβίδα	Αυτοαπασχολούμενος	Αγροτικές εργασίες, ηλεκτρολογικά
8	Θήλυ	31	6	Κορινθία	Άγαμη	Τετραλογία Fallot	Ιδιωτική υπάλληλος	Πωλήσεις (εποχική εργασία)
9	Άρρεν	36	6	Αθήνα	Άγαμος	Μεσοκοιλιακή επικοινωνία	Ιδιωτικός υπάλληλος	Μηχανολογικά
10	Θήλυ	40	3	Αριδαία	Έγγαμη, 2 παιδιά(16 και 9 ετών)	Τετραλογία Fallot	Δημόσια υπάλληλος	Υπάλληλος γραφείου
11	Άρρεν	35	6	Φθιώτιδα	Άγαμος	Μετάθεση μεγάλων αγγείων	Ιδιωτικός υπάλληλος και αυτοαπασχολούμενος	Τεχνικός Η/Υ- υπάλληλος γραφείου, αγροτικές εργασίες
12	Άρρεν	40	3	Ρέθυμνο	Άγαμος	Τετραλογία Fallot	Απασχολούμενος σε οικογενειακή επιχείρηση	Ξενοδοχειακά
13	Θήλυ	28	5	Αθήνα	Άγαμη	Μεσοκοιλιακή ή επικοινωνία	Αυτοαπασχολούμενη	Ιδιοκτήτρια καφέ-μπαρ
14	Θήλυ	29	6	Μεσσηνία	Άγαμη	Ανοιχτό βοτάλειο πόρο	Ιδιωτική υπάλληλος	Εισπράκτορας διοδίων
15	Άρρεν	40	3	Αθήνα	Έγγαμος, 2 παιδιά(16 και 21 ετών)	Τετραλογία Fallot	Λήψη επιδόματος αναπηρίας λόγω της ΣΚ	-

#### 4.2. Στοιχεία για τη Συγγενή Καρδιοπάθεια

Τα στοιχεία των συνεντευξιαζόμενων για τη συγγενή καρδιοπάθεια διαφέρουν αρκετά μεταξύ τους. Από την θεματική ανάλυση των συνεντεύξεων αναδείχθηκαν 10 θέματα: το είδος της συγγενούς καρδιοπάθειας, η θεραπεία/αντιμετώπιση, η ηλικία ενημέρωσης ύπαρξης της νόσου, η κατανόηση της πάθησης, η παρακολούθηση από ιατρό, η πρώτη αντίδραση από την ενημέρωση ύπαρξης της νόσου, το βίωμα της συγγενούς καρδιοπάθειας, οι περιορισμοί και η αποχή από δραστηριότητες, τα συμπτώματα και οι συννοσηρότητες. 11 από τους 15 συνεντευξιαζόμενους (συνεντευξιαζόμενοι/ες 1, 2, 4, 5, 6, 8, 10, 11, 12, 13, 15) γνώριζαν από όταν γεννήθηκαν για τη νόσο και το έμαθαν από τους γονείς τους σε μικρή ηλικία, ενώ 4 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 3,7,9,14) αν και είχαν εκ γενετής το πρόβλημα, το ανακάλυψαν αργότερα στη ζωή τους. Χαρακτηριστικό είναι το

παράδειγμα του συνεντευξιαζόμενου 7 που το ανακάλυψε τυχαία λόγω της διενέργειας εξετάσεων που γίνονταν για τη συμμετοχή του σε αγώνες πρωταθλητισμού. Ο ίδιος αναφέρει:

*Για την ακρίβεια να σου πω πώς έχουν τα πράγματα, πώς ξεκίνησε όλο αυτό. Στην ηλικία των 15-16, εγώ ασχολιόμουν με τον αθλητισμό και έτρεχα σε αγώνες με το ποδήλατο. Σε χαμηλότερο επίπεδο αρχικά και έφτασα σε επαγγελματικό μετά. Όταν έφτασα να τρέξω σε επαγγελματικό επίπεδο μου ζήτησαν κάποιες εξετάσεις πιο εξειδικευμένες. Ο ιατρός που με άκουσε αρχικά δεν έδωσε σημασία. Ο επόμενος ιατρός και επειδή ήταν και οικογενειακός φίλος, μου είπε «σε παρακαλώ πάρα πολύ, θέλω να πας να το κοιτάξεις.. γιατί ακούω κάτι σαν φύσημα. Αλλά δεν είναι φύσημα, είναι κάτι διαφορετικό». Λέω οκ, να το κοιτάξω. Και έτσι άρχισα και ψάχτηκα παραπάνω. Στο νοσοκομείο της Πάτρας έκλεισα ραντεβού και πήγε η δουλειά ψάχνοντας. Εκεί μου βρήκαν ότι είχα την βαλβίδα. Εκεί ένας ιατρός με άγχωσε πάρα πολύ γιατί μου λέει είσαι μεγάλο παιδί τώρα, δεν πρέπει να φοβάσαι, θα μπεις να κάνεις ένα χειρουργείο... Δηλαδή εγώ πήγα για έναν έλεγχο και αυτός μου έβγαλε να κάνω χειρουργείο. Λέω «παιδιά συγγνώμη, εγώ ήρθα εδώ για έναν έλεγχο, να κοιτάξουμε τι γίνεται..» Και έπειτα από αυτό πήγα και σε άλλους ιατρούς.*

Ο συνεντευξιαζόμενος 7 συμπλήρωσε:

*Ανέβηκα και στην Αθήνα, σε ιδιωτικούς ιατρούς και είδα ότι υπάρχει όντως αυτή η δίπτυχη βαλβίδα και η ανεπάρκεια εκείνη την περίοδο ήταν σε λογικά πλαίσια. Και οι διαστάσεις της καρδιάς ήταν ακόμα στα επιθυμητά όρια. Έτσι χρειάστηκε να διακόψω το ποδήλατο που το έκανα σε επαγγελματικό επίπεδο. Το κάνω ακόμα σαν άθληση αλλά όχι επαγγελματικά διότι δεν γίνεται να πάω σε έναν αγώνα και απλά να τρέξω με το ποδήλατο, θα κοιτάξω να πάω για τη διάκριση. Ναι ωραία θα τρέξω, αλλά θέλω να πολεμήσω για τη διάκριση. Οπότε από τη στιγμή που δεν μπορώ να διεκδικήσω τη διάκριση για να μην κάνω κακό στον εαυτό μου, προτίμησα να αποσυρθώ, να παίρνω το ποδήλατο μου να πηγαίνω βόλτα, ως εκεί. Πλέον το έχω ξεπεράσει. Στην αρχή έλεγα «και έχω κάνει τόσο*

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

*αγώνα, τόσο κόπο, τόση προπόνηση». Μετά λέω «δεν τρέχει και τίποτα». Παίρνω τη μηχανή μου και πάω μία βόλτα. Το βλέπω αλλιώς. Όσο μεγαλώνει ο άνθρωπος αλλάζουν και οι συνήθειες και ο τρόπος ζωής. Και είπα πλέον μήπως μεγάλωσα και «άστο ποδήλατο, πάρε τη μηχανή και πήγαινε μια βόλτα..*

Φαίνεται ότι όλα τα άτομα έχουν κατανοήσει την πάθηση της συγγενούς καρδιοπάθειας. Οι θεραπείες που έχουν ακολουθήσει διαφέρουν μεταξύ τους καθώς διαφέρει και το είδος της συγγενούς καρδιοπάθειας που έχουν, αλλά και η σοβαρότητα αυτής. Και οι 15 έχουν υποβληθεί σε χειρουργεία ανοιχτής καρδιάς ή επεμβάσεις σε αιμοδυναμικό εργαστήριο. Ο συνεντευξιαζόμενος 12 μάλιστα έχει υποβληθεί 3 φορές σε χειρουργείο ανοιχτής καρδιάς. Και οι 15/15 συνεντευξιαζόμενοι/ες παρακολουθούνται από ιατρό ανά τακτικά χρονικά διαστήματα, είτε 2 φορές το χρόνο είτε 1. Ωστόσο, για όσους/ες έχουν υποβληθεί πρόσφατα σε κάποια επέμβαση, οι επισκέψεις στο ιατρό είναι πιο εντατικές. Τα 5/15 άτομα (συνεντευξιαζόμενοι/ες 2, 5, 12, 13, 14) δεν λαμβάνουν καμία φαρμακευτική αγωγή, ενώ οι 10/15 λαμβάνουν φάρμακα με κυριότερα τα αντιπηκτικά, τα φάρμακα για την αντιμετώπιση των αρρυθμιών και τα φάρμακα για την ενίσχυση της καρδιακής λειτουργίας. Η πρώτη αντίδραση αφού έμαθαν για τη νόσο ήταν να φοβηθούν ή να αγχωθούν. Οι συμμετέχοντες/ουσες 3, 4, 10, 11 και 12 θεωρούν ότι η συγγενής καρδιοπάθεια έχει επηρεάσει αρνητικά τη ζωή τους λόγω της επιβαρυσμένης κατάστασης υγείας τους αλλά και της αποχής τους από δραστηριότητες, όπως αθλητικές. Μάλιστα για την συμμετέχοντα 4, η νόσος αποτελεί και εμπόδιο στις σπουδές της καθώς δεν μπορεί να μετακινηθεί σε άλλον τόπο διαμονής μακριά από την οικογένεια της. Ο συνεντευξιαζόμενος 12 δήλωσε για τη νόσο:

*Με έχει επηρεάσει πάρα πολύ. Και κανέναν στην οικογένεια μου δεν έχει πρόβλημα με την καρδιά του. Αυτό είναι το πιο τραγικό. Τέλος πάντων, με έχει επηρεάσει πάρα πολύ γιατί το σώμα μου με τα αθλητικά με τα χρόνια με πήγε προς τα πίσω. Δηλαδή ήθελα να κάνω πράγματα, κουραζόμουν, ιδρώνα, λαχάνιαζα. Όταν ήμουν μικρός στο δημοτικό, στο γυμνάσιο, στο λύκειο ήθελα να τρέξω και κουραζόμουν, λαχάνιαζα και έτσι αναγκάστηκα να προσαρμοστώ σε αυτές τις συνθήκες και έβαλα κάποιους περιορισμούς: δεν κάπνισα, δεν ήπια. Γενικότερα πρόσεχα πολύ. Η σωματική άσκηση δηλαδή το περπάτημα, το κολύμπι δεν επιτρέπεται. Δεν επιτρέπονταν οι υπερβολές. Στη σεξουαλική ζωή*

*μου καλά ήμουν αλλά εκεί γύρω στο 2019 η καρδιά μου είχε μεγαλώσει πάρα πολύ και έπρεπε να κάνω την εγχείρηση γιατί είχαν πέσει πάρα πολύ οι αντοχές μου σε πολλά θέματα.*

Όπως αναφέρει και η Nettleton, παρατηρούμε ότι ο ασθενής δεν αισθανόταν καλά, ούτε σωματικά, ούτε ψυχικά για κάποιο χρονικά διάστημα (Nettleton, 1995). Το γεγονός ότι δεν μπορούσε να βασιστεί στη λειτουργία του σώματός του, πιθανόν να απειλούσε και την αυτοεκτίμηση του (Nettleton, 1995). Η ποιότητα ζωής των ατόμων μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά από την καρδιοπάθεια τους εμφανίζοντας ακόμα και υψηλά επίπεδα άγχους (Aggelopoulou et al., 2017).

Από την άλλη, η συνεντευξιαζόμενη 6 υποστήριξε ότι η νόσος έχει επηρεάσει θετικά τη ζωή της διότι την έχει κάνει πιο δυνατή. Δήλωσε ότι:

*Η νόσος δεν με εμπόδισε ποτέ. Το αντίθετο, νιώθω πιο δυνατή και αισιόδοξη. Θέλω να είμαι αισιόδοξη και να πιστεύω ότι θα συνεχίσω να έχω την ίδια καλή κατάσταση υγείας όπως έχω τώρα.*

Η νόσος μπορεί να έχει και θετικές συνέπειες καθώς ο ασθενής μπορεί να γίνει πιο ευσυνείδητος και να οδηγηθεί σε ευκαιρίες που δεν γνώριζε ότι υπάρχουν (Nettleton, 1995). Μόνο 2/15 συνεντευξιαζόμενους/ες (συνεντευξιαζόμενος 3, 14) χρειάστηκαν βοήθεια από επαγγελματίες υγείας στον ψυχικό χώρο, καθώς οι περισσότεροι ανέφεραν ότι διαχειρίζονται την κατάστασή τους. Κανένας (0/16) συμμετέχοντας/ουσα δεν είχε κάποια πρόταση για να αντιμετωπιστεί διαφορετικά η νόσος του. Το πιο συχνό σύμπτωμα των συμμετεχόντων είναι οι ταχυπαλμίες-αρρυθμίες, που μπορούν να διαρκέσουν από δευτερόλεπτα μέχρι και ώρες. Οι συμμετέχοντες/ουσες που παρουσιάζουν ή έχουν παρουσιάσει στο παρελθόν αρρυθμίες είναι συνολικά 6 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 1, 3, 6, 8, 10, 11). Η διαχείριση των αρρυθμιών πραγματοποιείται αρχικά με την προσπάθεια των ίδιων των ατόμων να ηρεμήσουν. Λαμβάνουν φάρμακα ύστερα από επικοινωνία με τους ιατρούς τους, ενώ σε περίπτωση που επιμένουν χρειάζεται να επισκεφτούν το νοσοκομείο ή το ιατρό τους. Η συνεντευξιαζόμενη 10 παρομοίωσε την αρρυθμία της με μία τσάντα που έχει πάντα μαζί της. Πιο συγκεκριμένα ανέφερε:

*Έχω πάθει κολπική μαρμαρυγή. Είναι σαν να παίρνεις την πατερίτσα σου και να την κουβαλάς μαζί σου.. Παίρνω φάρμακα για την κολπική μαρμαρυγή. Αν την*

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

*πάθεις, πρέπει εκείνη τη στιγμή να πας στο νοσοκομείο.. Είναι σαν μια τσάντα που την παίρνεις πάντα μαζί σου.*

Για την συνεντευξιαζόμενη 6 οι αρρυθμίες παρουσιάστηκαν κατά τη διάρκεια της κύησης της. Η ίδια δήλωσε για τις αρρυθμίες και την εγκυμοσύνη της:

*Εε περισσότερο μπορώ να σου πω ότι την έχει επηρεάσει (ενν: τη ζωή μου) μετά την εγκυμοσύνη. Σου λέω και πάλι επειδή παρουσιάστηκαν οι αρρυθμίες, επειδή στην εγκυμοσύνη ζορίστηκε λίγο περισσότερο ο οργανισμός. Η κόρη μου γεννήθηκε πρόωρα. Ενδεχομένως να ζορίστηκε ο οργανισμός οπότε να αποφάσισε ότι πρέπει να φύγει το παιδί.. Οι αρρυθμίες παρουσιάστηκαν λόγω της ΣΚ. Κανένας δεν ξέρει αν πυροδοτήθηκαν ή όχι από την εγκυμοσύνη. Αλλά θα συνέβαιναν έτσι κι αλλιώς. Ήταν σαν «παρενέργεια» της εγχείρησης του Fontan. Γιατί πλέον έχει αλλάξει η μέθοδος σε σχέση με αυτήν που είχα κάνει εγώ το 1986. Απλά έτυχε και έγινε όταν ήμουν 7 μηνών έγκυος. Ίσως επειδή ζορίστηκε ο οργανισμός, έγινε λίγο νωρίτερα. Αλλά θα συνέβαινε λόγω της ΣΚ.*

Είναι γνωστό ότι οι γυναίκες με συγγενή καρδιοπάθεια που κυοφορούν βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για καρδιολογικές επιπλοκές, όπως η εμφάνιση αρρυθμιών, αλλά και για γυναικολογικές ή επιπλοκές του εμβρύου (Ντιλούδη κ.ά., 2015). Η πιθανότητα εμφάνισης αρρυθμιών κατά την κύηση σε γυναίκα με συγγενή καρδιοπάθεια ανέρχεται στο 4,5%, ενώ υπάρχει 10% μεγαλύτερη πιθανότητα γέννησης πρόωρου εμβρύου σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (Ντιλούδη κ.ά., 2015).

Οι συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν ότι είναι πιο προσεκτικοί ώστε να μην κολλήσουν κάποιο κρυολόγημα ή ιώση, αν και συνήθως αντιμετωπίζεται όπως και στον υγιή πληθυσμό. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι λαμβάνουν προληπτική αγωγή σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως αντιβιοτικά για την επίσκεψη τους σε οδοντίατρο. Για τα άτομα που λαμβάνουν αντιπηκτικά φάρμακα, αναφέρθηκε ότι είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί με τους τραυματισμούς καθώς υπάρχει σοβαρός κίνδυνος αιμορραγίας. Ο συνεντευξιαζόμενος 7 ανέφερε:

*Γενικά οτιδήποτε, ιώσεις, λοιμώξεις που έχω, τις περνάω πολύ ήπια. Δεν επηρεάζει αυτό. Το μόνο που επηρεάζει είναι αν πρέπει να πας στον οδοντίατρο να έχεις πει 2-3 μέρες πριν μια αντιβίωση. Δηλαδή είναι πράγματα μικρά τα*

*οποία είναι ουσιώδη, πρέπει να τα προσέχεις. Δηλαδή στην καθημερινή μου ζωή προσπαθώ να μην τραυματίζομαι. Επειδή πίνω και το αντιπηκτικό δεν σταματάει εύκολα το αίμα. Προσέχω λίγο παραπάνω. Αυτό.*

Στην πρόσφατη επιδημία του covid-19, κάποιιοι από τους συμμετέχοντες χρειάστηκε να νοσηλευτούν όντας ευπαθής ομάδα πληθυσμού. Ο συνεντευξιαζόμενος 11 αν και δεν χρειάστηκε νοσηλεία κατά τη νόσηση από covid, δήλωσε:

*Πέρασα covid 6 μήνες αφού χειρουργήθηκα. Με είχαν για τελειωμένο στο χωριό. Γέλαγα όταν το έμαθα. Η αλήθεια είναι ότι όλες οι ασθένειες επηρεάζουν τη λειτουργία της καρδιάς. Δεν ξέρω με ποιο τρόπο αλλά όταν είμαι άρρωστος μεγαλώνουν οι αρρυθμίες, γίνονται πιο έντονες, πιο συχνές .. Αλλά ξεπερνιέται , δεν υπάρχει πρόβλημα.*

#### **4.3. Προσωπικό Επίπεδο/Εικόνα του Εαυτού**

Σημαντική είναι και η επιρροή της νόσου στο προσωπικό επίπεδο και την εικόνα που έχει ο καθένας/καθεμία για τον εαυτό του/της. Τα άτομα που έχουν ουλές ή σημάδια από χειρουργεία και επεμβάσεις, φαίνεται να έχουν αποδεχτεί την εικόνα τους στην ενήλικη ζωή. Ωστόσο, κατά την παιδική τους ηλικία, ένιωθαν περίεργα ή άσχημα για τα σημάδια τους. Ο συνεντευξιαζόμενος 2 δήλωσε:

*Το μόνο που με ενοχλούσε εμένα σαν παιδάκι ήταν στο πρώτο χειρουργείο, επειδή με είχαν χειρουργήσει πολύ μωρό, το ένα από τα δύο ημιθώρακια ήταν λίγο πιο... οι πλευρές ήταν λίγο πιο μπροστά από τις άλλες. Οπότε ο μισός θώρακας ήταν λίγο πιο μπροστά από τον άλλον. Οπότε θυμάμαι έτσι πριν την ηλικία των 10-12, προ-εφηβικά, με ενοχλούσε αυτό. Γιατί φόραγα μπλούζα και φαινόταν ότι πετάει από ένα σημείο η μπλούζα. Εε αυτό. Το οποίο κι αυτό από ένα σημείο και μετά σταμάτησε να με ενδιαφέρει, αφού δηλαδή μπήκα κανονικά στην εφηβεία. Εε και μετά αφού έγινε και η εγχείρηση αυτό διορθώθηκε. Οπότε δεν είχα ούτε αυτό, ας πούμε, το ψυχολογικό πρόβλημα, το αισθητικό. Όσον αφορά την ουλή δεν... Ούτε εμένα με ενόχλησε, ούτε μου δημιούργησε πρόβλημα στις οποιαδήποτε σχέσεις μου.*



Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Πρόκειται για το «στίγμα», δηλαδή τη διαδικασία κατά την οποία η αντίδραση των συνανθρώπων «φθείρει» την κανονική ταυτότητα που έχει το άτομο για τον εαυτό του και έτσι, καταβάλλει προσπάθειες ώστε να παρουσιάσει τον εαυτό ως «φυσιολογικό» (Nettleton, 1995).

Για τον συνεντευξιαζόμενο 7 το σημάδι από το χειρουργείο που είχε υποβληθεί του θυμίζει πόσος δυνατός είναι. Πιο συγκεκριμένα ανέφερε:

*Αν με ρωτήσει κανείς τι είναι αυτή η τομή, αυτομάτως εγώ έχω να του μεταφέρω συναισθήματα τα οποία δείχνουν δύναμη.*

Η λήψη φαρμάκων είναι δύσκολη για τους συνεντευξιαζόμενες 3, 4 και 10. Για την συνεντευξιαζόμενη 3 την κάνει να αισθάνεται άρρωστη και της δημιουργεί άγχος ώστε να μην ξεχάσει την αγωγή τους. Για την συνεντευξιαζόμενη 4 είναι αρκετά τα φάρμακα που λαμβάνει και έτσι όταν πρέπει να πάρει κάποιο επιπλέον, δεν θέλει και για την συνεντευξιαζόμενη 10 την κάνει να αισθάνεται άβολα. Από την άλλη, υπάρχουν και 7 /10 άτομα που λαμβάνουν φάρμακα (συνεντευξιαζόμενοι/ες 1, 6, 7, 8, 9, 11 και 15) και δεν έχουν επηρεαστεί από αυτή τη λήψη. 7/15 συνεντευξιαζόμενου/ες (συνεντευξιαζόμενοι/ες 2, 6, 7, 9, 12, 13, 14) υποστήριξαν ότι δεν αισθάνονται κίνδυνο για τη ζωή τους εξαιτίας της συγγενούς καρδιοπάθειας, 3/15 ( συνεντευξιαζόμενοι/ες 1, 4 και 15) ότι νιώθουν άγχος χωρίς όμως αυτό να τους καταβάλει και 5/15 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 3, 5, 8, 10 και 11) ότι αισθάνονται απειλή. Η μη συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες, κυρίως έντονες όπως πολεμικές τέχνες επηρεάζει τους νοσούντες. Βιώνουν αισθήματα ανικανότητας λόγω αυτού, αλλά υπάρχουν και άτομα που νιώθουν ικανοί παρά τους περιορισμούς. Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτό το αίσθημα ανικανότητας είναι πιο έντονο μετά από επεμβάσεις καθώς τότε τα άτομα απέχουν και από άλλες δραστηριότητες εκτός από τις αθλητικές. Το πώς νιώθει κάθε άνθρωπος για τη νόσο διαφέρει από άτομο σε άτομο. Για 3/15 συμμετέχοντες αποτελεί περιορισμό και τους προκαλεί λύπη, 11/15 την έχουν αποδεχτεί και έχουν μάθει να ζουν με αυτή, ενώ ο συνεντευξιαζόμενος 7 θεωρεί ότι είναι ευκαιρία για να μάθει να αντιμετωπίζει τις δυσκολίες στη ζωή του. Ο συμμετέχοντας 11 παρομοίωσε τη νόσο του με μία λεμονιά που πάει να κάνει ένα διπλό λεμόνι. Ο ίδιος ανέφερε ότι «*πρόκειται για μία ανωμαλία της φύσης αλλά είναι λειτουργικό, ζει και παράγει καρπό*». Έτσι αισθάνεται και αυτός: προέκυψε μία ανωμαλία στην καρδιά του, αλλά ζει κανονικά και είναι παραγωγικός.

#### 4.4. Οικογενειακό Επίπεδο

Στη συνέχεια μελετήσαμε την επίδραση της συγγενούς καρδιοπάθειας στο οικογενειακό επίπεδο. Και τα 15 άτομα προσφέρουν την απαιτούμενη φροντίδα σε όποιον τη χρειάζεται στο οικογενειακό τους περιβάλλον, κυρίως στα παιδιά τους, χωρίς να τους εμποδίζει η συγγενής καρδιοπάθεια. Για την συνεντευξιαζόμενη 10 αναφέρθηκε βέβαια η δυσκολία παροχής φροντίδας στα παιδιά της, διότι, διαμένοντας στην επαρχία, χρειάζεται να λείπει από τον τόπο διαμονή της για τις τακτικές εξετάσεις τις ή για επείγουσες περιπτώσεις. Η ίδια ανέφερε ότι φοβάται μήπως στο μέλλον δεν μπορεί να προσφέρει την φροντίδα στο παιδί της που πάσχει από μία σοβαρή νόσο. Όλοι οι νοσούντες έχουν χρειαστεί την ανάγκη και τη φροντίδα των συγγενών τους, ιδίως μετά από χειρουργεία, χωρίς αυτό να τους κάνει να αισθάνονται ευάλωτοι. Χρειάζονταν την οικογένεια τους για τις μετακινήσεις τους αλλά και για καθημερινά πράγματα όπως το να τους δώσουν νερό ή φαγητό. Για τη μετεγχειρητική περίοδο η συνεντευξιαζόμενη 8 δήλωσε:

*Μερικές μέρες μετά από το χειρουργείο η μάνα μου με βοηθούσε λίγο στο να σηκωθώ από το κρεβάτι και να ξαπλώσω, να ανοίξω μπουκάλια γιατί στην αρχή με τραβούσε η τομή. Σε αυτά μόνο. Τώρα πλέον όλα τα κάνω μόνη. Και μπάνιο με έκανε. Τώρα τα κάνω όλα μόνη μου με αργούς ρυθμούς αλλά αυτόνομη πλέον.*

Η συνεντευξιαζόμενη 3 δήλωσε ότι χρειάζεται την οικογένεια της δίπλα της σε περίπτωση ταχυκαρδίας ώστε να νιώθει ασφάλεια σε μια ενδεχόμενη ζαλάδα. Όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες είχαν την υποστήριξη της οικογένειας τους, συμπεριλαμβανομένης της ψυχικής, γεγονός που τους κάνει να νιώθουν ευγνωμοσύνη, χαρά και αγάπη. Η συνεντευξιαζόμενη 1 δήλωσε:

*Η μαμά μου με φρόντισε και με πρόσεχε. Εε.. νιώθω.. Επειδή τώρα δεν είναι στη ζωή, ευγνωμοσύνη και πολλή αγάπη που με φρόντισε και αυτά. Και με έφερε ως εδώ που είμαι.*

Ωστόσο, αναφέρθηκε από 2 άτομα (συνεντευξιαζόμενοι 5 και 11) ότι θα ήθελαν οι γονείς τους να μην είναι τόσο υπερ-προστατευτικοί. Ο συνεντευξιαζόμενος 11 ανέφερε:

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

*Καταρχάς είχα μία μουρμούρα από τους γονείς μου, μην πιέζεσαι και μην τρέχεις συνέχεια, μην αθλείσαι υπερβολικά και να ξεκουράζεσαι πολύ. Δηλαδή μόνο η γκρίνια και η έννοια στο πίσω μέρος του μυαλού ότι πρέπει να είμαι πιο προσεκτικός, σε μεγαλώνει με μία αίσθηση στρες, άγχους.*

Πράγματι, το συγγενικό περιβάλλον μπορεί από τη μία να αποτελέσει πηγή πρακτικής και συναισθηματικής συμπαράστασης για άτομα που βιώνουν μια χρόνια νόσο, αλλά από την άλλη μπορεί να πυροδοτεί και εντάσεις (Nettleton, 1995).

#### **4.5. Επαγγελματικό Επίπεδο**

Σε επαγγελματικό επίπεδο οι συνεντευξιαζόμενοι/ες 4 και 15 δεν μπορούν να εργαστούν λόγω της πάθησης και η συνεντευξιαζόμενη 6 εργάζεται σε μειωμένο ωράριο. Οι εργασίες για τους υπόλοιπους ποικίλλουν. Ορισμένοι είναι επαγγελματίες υγείας, άλλοι απασχολούνται με εργασίες γραφείου, γεωργικές δουλειές και τουριστικά. 2/15 συνεντευξιαζόμενους/ες (συνεντευξιαζόμενες 6 και 10) έχουν επιλέξει συνειδητά εργασίες γραφείου. Είναι συχνή και η μετακίνηση σε άλλο πόστο εργασίας ή σε διαφορετικές συνθήκες εξαιτίας της νόσου. Αυτό αφορά 6/15 συμμετέχοντες/ουσες. Πιο συγκεκριμένα, οι συνεντευξιαζόμενοι/ες 1,2,5 απασχολούνται στον τομέα υγείας και έχουν μετακινηθεί από τμήματα που σχετίζονται με λοιμώξεις λόγω της επιβαρυνμένης κατάστασης υγείας τους. Πιο συγκεκριμένα, η συνεντευξιαζόμενη 1 δήλωσε για την αλλαγή τμήματος στην εργασία της:

*Αλλαξα (ενν:τμήμα). Επειδή έχω αυτή την καρδιοπάθεια δεν πρέπει να είμαι σε λοιμώξεις. Εγώ στην αρχή, όταν μπήκα στο νοσοκομείο, με πήγαν στην Παιδιατρική όπου έχει γρίπες, λοιμώξεις, τα πάντα. Οπότε έφυγα από εκεί και με πήγαν, μέχρι στιγμής, είμαι στη Χειρουργική που είναι πιο αποστειρωμένα, πιο καλά. Με ενόχλησε γιατί, εκτός του ότι είχα γνωρίσει κάποια άτομα και αυτά και η δουλειά μου άρεσε κι ας μην μπορούσα να δουλέψω λόγω λοιμώξεων, εμμ αλλά είναι καλύτερα εκεί που είμαι. Οπότε μου έφυγε μετά.*

Για την συνεντευξιαζόμενη 3 που ανακάλυψε το πρόβλημα υγείας της αφού εργαζόταν, έχει το δικαίωμα να ζητήσει διαφορετικά ωράρια (μη-κυλιόμενο ωράριο) και

δύναται να το πραγματοποιήσει στο άμεσο μέλλον. Για τον συνεντευξιαζόμενο 9 η νόσος αποτέλεσε την αιτία άρνησής για προαγωγή στην εργασία του. Ο ίδιος ανέφερε:

*Η δουλειά μου είναι σε μηχανή που κάνει συναρμολογήσεις. Πιο πολύ μηχανολογικά και όχι τόσο σε υπολογιστή. Πιο πολύ χειρονακτική δουλειά. Μια πρόταση που είχα για ανώτερη θέση την αρνήθηκα γιατί ήταν τότε που είχα κάνει την επέμβαση και ήταν θέση που είχε πολύ πίεση γενικότερα, και τότε φοβήθηκα επειδή ήταν πρόσφατο το χειρουργείο. Άμα δεν είχα το αυτό το θέμα το πιο πιθανό είναι να πήγαινα.*

Για τον συνεντευξιαζόμενο 11 η νόσος συνέβαλε στο να φύγει από την εργασία του στο εξωτερικό και να έρθει στην Ελλάδα ώστε να είναι σε θέση να παρακολουθεί την υγεία του και να πραγματοποιήσει την επέμβαση που έπρεπε να κάνει.

Τα άτομα χρειάζεται να απουσιάζουν από την εργασία τους για τον τακτικό έλεγχο εξετάσεων τους. Ωστόσο, για 2 από τα 6 άτομα που ζουν στην επαρχία και εργάζονται (συνεντευξιαζόμενοι/ες 10,12) αυτό αποτελεί πρόβλημα καθώς πολλές φορές πρέπει να μετακινούνται σε άλλο τόπο και να απουσιάζουν περισσότερες μέρες. Επίσης, για όσους έχουν χρειαστεί να κάνουν επεμβάσεις κατά την ενήλικη ζωή, έχουν απουσιάσει για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, έως και μήνες. Ο συνεντευξιαζόμενος 7 μάλιστα ανέφερε ότι τον στενοχώρησε η αποχή από την εργασία λόγω της νόσου. Η καθημερινή ρουτίνα εργασίας έχει αλλάξει για 6 συνεντευξιαζόμενους/ες (1, 3, 5, 7, 11, 12) καθώς δεν είναι σε θέση να σηκώνουν βάρη. Οι 11 από τους 13 συμμετέχοντες/ουσες που εργάζονται παραμένουν συγκεντρωμένοι στην εργασία τους παρά την πάθηση. Η συνεντευξιαζόμενη 3 υποστήριξε:

*Η συγγενής καρδιοπάθεια έχει επηρεάσει την ικανότητα του να συγκεντρωθώ στην εργασία. Όταν με πιάνει η ταχυκαρδία υπάρχει μια σύγχυση, οπότε δεν είμαι συγκεντρωμένη όπως ήμουν κάποτε.*

Πράγματι, οι ασθένειες συνδέονται αρκετές φορές με την ικανότητα για εργασία και την πραγματοποίηση διάφορων επαγγελματικών υποχρεώσεων (Nettleton, 1995). Κατά την άσκηση των επαγγελματικών υποχρεώσεων τους, οι περισσότεροι δεν έχουν κάποια ενόχληση που να τους εμποδίζει από τα καθήκοντα τους. 4 από τους 13

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

συμμετέχοντες/ουσες εργαζόμενους (συνεντευξιαζόμενοι/ες 1,3,6 και 10) ανέφεραν ότι μπορεί να υπάρξουν αρρυθμίες και 1 από τους 13 (συνεντευξιαζόμενος 12) δήλωσε ότι μπορεί να υπάρξει κούραση. Όσον αφορά τους συναδέλφους και τη σχέση μαζί τους, 2 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 6 και 12) ανέφεραν ότι τους/τις αντιμετωπίζουν με τον ίδιο τρόπο όπως πριν μάθουν για την πάθηση τους. Οι υπόλοιποι δήλωσαν ότι έχουν καλύτερη μεταχείριση από την πλειοψηφία των συναδέλφων τους, τους συμπαραστέκονται και τους προσέχουν. Έτσι, τα άτομα με τη συγγενή καρδιοπάθεια νιώθουν επιείκεια και αισθάνονται ασφάλεια να εργάζονται με τέτοιους συναδέλφους. Η συνεντευξιαζόμενη 1 δήλωσε:

*Η αλήθεια είναι ότι όταν πήγα στο νέο τμήμα, μέχρι να.. τώρα μπορεί να είναι και σύμπτωση, μέχρι να μάθουν ότι έχω αυτό το θέμα εε έκανα τα πάντα. Τα πάντα όμως. Σήκωνα κούτες, το υλικό, όλα αυτά. Εε από τη στιγμή που το μάθανε και επειδή έχω και ένα χαρτί που λέει το θέμα μου, εε με προσέχουν. Με προσέχουν, ναι. Εντάξει όχι όλα τα άτομα. Αλλά τα άτομα που είμαι έτσι πιο κοντά με βοηθάνε, μεε...*

Οι άνθρωποι αντιδρούν διαφορετικά απέναντι σε ένα άτομο αφού μάθουν ότι έχει μία σοβαρή νόσο και ενδεχομένως απειλητική για τη ζωή του (Nettleton, 1995).

#### **4.6. Κοινωνικό Επίπεδο**

Σε κοινωνικό επίπεδο τα άτομα στην ενήλικη ζωή τους δεν έχουν πρόβλημα να εξηγήσουν το πρόβλημα υγείας τους στους άλλους. Ωστόσο, μόνο 2 συμμετέχοντες (συνεντευξιαζόμενοι 7 και 12) ανέφεραν ότι δεν μιλούν συχνά για αυτό στον κοινωνικό τους κύκλο. Ο συνεντευξιαζόμενος 12 σε ερώτημα αν του δημιουργεί πρόβλημα να εξηγήσει το πρόβλημα καρδιοπάθειας του στους άλλους δήλωσε:

*Πιο παλιά ναι . Αισθανόμουν άβολα. Αισθανόμουν λίγο περίεργα να κάθομαι να εξηγώ στον άλλον. Τώρα πια το εξηγώ με πιο ωραίο τρόπο. Δεν το βροντοφωνάζω, αλλά όταν χρειαστεί το εξηγώ.*

Σημαντικό κομμάτι για τους έχοντας τη νόσο είναι οι φίλοι που τους στηρίζουν. Μάλιστα για τον συμμετέχοντα 11 η νόσος αποτέλεσε κίνητρο για να μάθει ποιοι

στέκονται πραγματικά δίπλα του. Και οι 15 απολαμβάνουν την στήριξη και τη βοήθεια της οικογένειας και των φίλων τους και νιώθουν ευγνώμων και χαρούμενοι για αυτό. Η συνεντευξιαζόμενη 6 όταν ερωτήθηκε αν έχει τη στήριξη των φίλων της και πώς νιώθει για αυτό δήλωσε:

*Έχω τη στήριξη των φίλων μου. Το βλέπω πολύ θετικά, το εκτιμώ. Δείχνουν την αγάπη τους. Με στηρίζουν. Δεν ένιωσα αίσθημα βάρους.*

Στο ίδιο ερώτημα η συνεντευξιαζόμενη 14 ανέφερε:

*Εννοείται (ενν: πως έχω την στήριξη των φίλων μου). Από την πρώτη στιγμή μαζί με την οικογένεια μου. Όπως σας είπα και πριν αισθάνομαι ευλογημένη γιατί είναι λίγο δύσκολο να έχεις αληθινούς φίλους. Πόσο μάλλον σε μία δύσκολη στιγμή να σου σταθούν 100%...*

Σε ελάχιστες στιγμές 2/15 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 1 και 7) μπορεί να έχουν νιώσει ότι είναι βάρος για τους συγγενείς τους, ιδίως μετά από τα χειρουργεία. Ωστόσο, αυτό αφορά παροδική σκέψη και όχι μία μόνιμη άποψη. Οι δύο πιο συχνές ενοχλήσεις που μπορούν να αποτρέψουν τα άτομα από κάποια κοινωνική τους υποχρέωση είναι η κούραση και οι αρρυθμίες, αν και στις δύο περιπτώσεις γνωρίζουν πώς να χειριστούν τις αντίστοιχες καταστάσεις. Ο συνεντευξιαζόμενος 15 δήλωσε:

*Υπάρχουν κάποιες δυσκολίες. Υπάρχουν οι αρρυθμίες, υπάρχει η κούραση. Με φοβίζουν σε ορισμένα πράγματα αλλά το διαχειρίζομαι και το ξεπερνάω.*

Πράγματι, οι ασθένειες, πόσο μάλλον οι χρόνιες και τα συμπτώματα αυτών συνδέονται με την ικανότητα για την εκπλήρωση των κοινωνικών υποχρεώσεων (Nettleton, 1995). Ο ελεύθερος χρόνος είναι ξεχωριστός για τον καθένα. Τον αξιοποιούν με δραστηριότητες όπως βόλτες και καφές με φίλους, ζωγραφική, κιθάρα, βιβλία, παραδοσιακοί χοροί, κηπουρική, στατική yoga. Παρατηρούμε ότι οι δραστηριότητες που επιλέγουν δεν περιλαμβάνουν έντονη σωματική άσκηση. Τα άτομα έχει χρειαστεί να διακόψουν αθλητικές δραστηριότητες όπως το τρέξιμο, το ποδήλατο και το μπάσκετ λόγω κούρασης και των πιθανών συγκρούσεων σώμα με σώμα. Άλλοι δεν χρειάστηκε να διακόψουν αθλητικές δραστηριότητες διότι από μικρή ηλικία γνώριζαν το πρόβλημα τους

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

και δεν πήραν ποτέ μέρος σε αυτές όπως πολεμικές τέχνες. Επιπροσθέτως, οι συμμετέχοντες/ουσες προσέχουν τις ποσότητες αλκοόλ που καταναλώνουν και έχουν χρειαστεί να τις μειώσουν. Οι 6 συνεντευξιαζόμενοι/ες που παρουσιάζουν αρρυθμίες αποφεύγουν τον καφέ λόγω της επίδρασής του στην πρόκληση αρρυθμιών.

#### 4.7. Καθημερινότητα

Σε επίπεδο καθημερινότητας μπορούν να μελετηθούν διάφορες πτυχές της επίδρασης της συγγενούς καρδιοπάθειας. Όσον αφορά τις επισκέψεις στο νοσοκομείο τους τελευταίους 12 μήνες, 4 από τους 15 συμμετέχοντες/ουσες χρειάστηκαν να προσέλθουν σε ΤΕΠ και η συνεντευξιαζόμενη 8 να νοσηλευτεί σε ΜΕΘ. Η νοσηλεία στη ΜΕΘ προέκυψε λόγω επιπλοκής του χειρουργείου καρδιάς για τη συνεντευξιαζόμενη 8. Η συνεντευξιαζόμενη 3 και ο συνεντευξιαζόμενος 10 πήγαν στα ΤΕΠ λόγω ταχυκαρδιών και ο συνεντευξιαζόμενος 5 λόγω κρίσεων πανικού πριν την επέμβαση. Ο συνεντευξιαζόμενος 11 χρειάστηκε να επισκεφτεί τα ΤΕΠ λόγω αιμορραγίας σε προϋπάρχουσα μόλυνση εξαιτίας των αντιπηκτικών που λάμβανε. Ο ίδιος ανέφερε:

*Παθαίνω μία μόλυνση στη ΔΕ αμυγδαλή, πρήζεται και έφτασε σε σημείο να με πονάει υπερβολικά και να έχει συνεχόμενη ροή αίματος, αιμορραγία ασταμάτητη. Ο λόγος της αιμορραγίας διαπίστωσα ότι ήταν τα αντιπηκτικά που έπαιρνα. Δεν μπορούσε να κλείσει η πληγή που δημιουργήθηκε. Έτρεχε το αίμα σαν νερό και πήγα σε ΤΕΠ κατά τη νύχτα.*

Αξίζει να αναφερθεί ότι οι 3 από τις 4 επισκέψεις στα ΤΕΠ έγιναν κατά τη διάρκεια της νύχτας. Αναφορικά με τις μόνιμες συσκευές βηματοδότη/απινιδωτή, τις έχουν 3 από τους 15 συμμετέχοντες/ουσες (συνεντευξιαζόμενοι/ες 6, 13 και 15) και ο συνεντευξιαζόμενος 11 ανέφερε ότι είναι πολύ πιθανό να βάλει στο μέλλον καθώς η πιθανότητα αυξάνεται 2% κάθε χρόνο για αυτόν. Ο έλεγχος της υγείας τους πραγματοποιείται κάθε 6 ή 12 μήνες, αλλά για όσους έχουν υποβληθεί σε κάποια πρόσφατη επέμβαση ή χειρουργείο οι επισκέψεις στο ιατρό είναι πιο εντατικές. Για πολλούς γίνεται σε συνδυασμό με δημόσια νοσοκομεία και ιδιωτικά νοσοκομεία ή ιδιωτικό ιατρό, ενώ για άλλους αφορά αποκλειστικά ιδιωτικό νοσοκομείο/ ιατρό. Σίγουρα οι επισκέψεις σε ιδιωτικούς τομείς επιβαρύνουν οικονομικά τα άτομα ή και τις οικογένειές τους, αλλά πρόκειται για μία αναγκαία δαπάνη που αναγνωρίζουν ότι πρέπει να

πραγματοποιηθεί. Για τις επισκέψεις της στο ιατρό αλλά και την οικονομική επιβάρυνση που ενδεχομένως υπάρχει, η συνεντευξιαζόμενη 1 δήλωσε:

*Σε δημόσιο νοσοκομείο πηγαίνω, σε μία ιατρό που είναι εξειδικευμένη στην συγγενή καρδιοπάθεια. Ωστόσο, κάποιες εξετάσεις τις κάνω ιδιωτικά. Στο (δημόσιο) νοσοκομείο δεν ξοδεύω. Στα ιδιωτικά πάω για τις εξετάσεις και επισκέψεις έχω χαλάσει και 500άριο. Είναι έξοδα, δεν είναι;*

Σχετικά με τη λήψη φαρμάκων, 5 από τους 15 δεν λαμβάνουν καμία φαρμακευτική θεραπεία. Από τους υπόλοιπους 10, 8 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 1,3,7,8,9,10,11 και 15) λαμβάνουν από 1 έως 3 φάρμακα που είναι είτε αντιπηκτικά, είτε φάρμακα για την αντιμετώπιση των αρρυθμιών, είτε φάρμακα που ενισχύουν τη λειτουργία της καρδιάς, η συνεντευξιαζόμενη 6 λαμβάνει 4 φάρμακα που εμπίπτουν στις προηγούμενες κατηγορίες και η συνεντευξιαζόμενη 4 λαμβάνει 7 φάρμακα που περιλαμβάνουν ακόμα και ηρεμιστικό. Οι 4/10 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 6, 9, 10, 11) που παίρνουν φαρμακευτική αγωγή δεν έχουν κάποια υπενθύμιση για αυτήν, αν και γενικά δεν ξεχνούν να την λάβουν. 3 από τους 10 έχουν κάποιο συγγενικό πρόσωπο να τους το θυμίζει, 2 έχουν ειδοποίηση στο κινητό τους και 1 άτομο έχει μια χειρόγραφη υπενθύμιση.

Γενικά σπάνια αμελούν να πάρουν τα χάπια τους, αλλά και όταν αυτό συμβαίνει προχωρούν στην επόμενη δόση χωρίς να πανικοβάλλονται. Η συνεντευξιαζόμενη 1 ανέφερε ότι έχει τύχει να μην λάβει την αγωγή της διότι δεν έχει προλάβει λόγω πληθώρας υποχρεώσεων. Αναφορικά με τις οδηγίες που έχουν λάβει για τη διατροφή και την κατανάλωση αλκοόλ από τους ιατρούς τους υπάρχουν κοινά στοιχεία μεταξύ των συνεντευξιαζόμενων. Για τους περισσότερους επιτρέπονται όλα με μέτρο. Ο συνεντευξιαζόμενος 7 ανέφερε ότι θα πρέπει να αποφεύγει τροφές με βιταμίνη Κ, όπως τα όσπρια και τα λαχανικά. Μόνο 3/15 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 4, 8 13) ανέφεραν ότι δεν έχουν λάβει κάποια οδηγία σχετικά με το φαγητό και το αλκοόλ. Οι περισσότεροι προσπαθούν να κοιμούνται και να ξεκουράζονται επαρκώς, είτε μετά από οδηγία επαγγελματιών υγείας, είτε με δική τους πρωτοβουλία καθώς έτσι νιώθουν καλύτερα.

Οι αθλητικές δραστηριότητες απαγορεύονται για 2/15 (συνεντευξιαζόμενες 1 και 4). Τα περισσότερα άτομα μπορούν να κάνουν αθλήματα αλλά όχι σε ανταγωνιστικό επίπεδο, να αποφεύγουν πολεμικές τέχνες και να μην υπερβάλλουν. Η άσκηση είναι σημαντική για αυτούς καθώς μετά από αυτήν μπορεί να υπάρξει μείωση του άγχους και σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής (Koukounou et al., 2004). Μπορούν να



πηγαίνουν για περπάτημα ή να κάνουν στατική γυμναστική. Ο συμμετέχοντας 11 υποστήριξε ότι *«η ζωή μου είναι συντηρητική, σαν να είμαι 60 χρονών»*. Τα 12 από τα 15 άτομα δεν αισθάνονται σωματικούς πόνους που τους εμποδίζουν από το να κάνουν πράγματα στην καθημερινότητα τους. 2/15 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 1 και 11) θεωρούν ότι υπάρχει κάποιες φορές κόπωση και η συμμετέχουσα 8 ότι υπάρχει πόνος λόγω πρόσφατου χειρουργείου που έκανε, περιορίζοντας τον από το να σηκώσει διάφορα πράγματα και να οδηγήσει. Για τον συνεντευξιαζόμενο 11 η κόπωση που νιώθει, δεν είναι πραγματική αλλά πιστεύει ότι τη δημιουργεί το ίδιο του το σώμα ώστε να τον προφυλάξει από το να κάνει κάτι «έξτρα». Για την καθημερινότητα τους είναι ουσιώδες και το αίσθημα ασφάλειας που αισθάνονται. Οι 7 από τους 15 ( συνεντευξιαζόμενοι/ες 2,6,7,9,12,13,14) δήλωσαν ξεκάθαρα ότι αισθάνονται ασφάλεια στην καθημερινή ζωή τους. Ενδιαφέρον είναι και η άποψη του συνεντευξιαζόμενου 7 που υποστήριξε *«ότι περισσότερο ασφαλής είναι αυτός που γνωρίζει το πρόβλημα του από αυτόν που δεν το ξέρει»*. Η συνεντευξιαζόμενη 1 νιώθει ασφάλεια όσο είναι με άτομα που τον στηρίζουν, η συνεντευξιαζόμενη 4 νιώθει ασφαλής αλλά όχι και στο μέγιστο βαθμό και ο συνεντευξιαζόμενος 15 νιώθει ασφάλεια αφού έβαλε τη μόνιμη συσκευή του απινιδωτή. Οι υπόλοιποι 5(συνεντευξιαζόμενοι/ες 3, 5, 8, 10 και 11) αισθάνονται κυρίως φόβο.

Το αίσθημα φόβου αποδίδεται στις αρρυθμίες, στην πιθανότητα υποτροπιασμού παλαιότερου χειρουργείου και στην πιθανότητα αιμορραγίας σε περίπτωση τραυματισμού, εξαιτίας των αντιπηκτικών. Οι 10 συμμετέχοντες/ουσες έχουν ενέργεια και διάθεση να εκπληρώσουν δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και νιώθουν χαρούμενοι και «πλήρεις» για αυτό. Η συνεντευξιαζόμενη 1 δεν έχει πάντα διάθεση λόγω της συγγενούς καρδιοπάθειας, η συνεντευξιαζόμενη 3 έχει ενέργεια αλλά δεν έχει τη διάθεση και στενοχωριέται για αυτούς τους περιορισμούς, η συνεντευξιαζόμενη 8 δεν μπορεί λόγω του πρόσφατου χειρουργείου καρδιάς αλλά δεν την επηρεάζει γιατί γνωρίζει ότι είναι προσωρινό, η συνεντευξιαζόμενη 10 δεν έχει αλλά λόγω προβλήματος με το θυρεοειδή και η συνεντευξιαζόμενη 14 ανέφερε ότι δεν είναι αδρανής αλλά θα τύχουν μέρες που δεν θα θέλει να σηκωθεί από το κρεβάτι. Είναι αναμενόμενο για κάποιους να μην εκπληρώνονται δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, καθώς η παρουσία μιας νόσου μπορεί να σημαίνει ότι διαταράσσονται καθημερινές συνήθειες, όπως το να μαγειρεύει κάποιος (Nettleton, 1995).

#### 4.8. Ποιότητα Ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος που ενσωματώνει την ικανοποίηση από τη ζωή και την παρουσία σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας (Greenway, 2021). Όπως έχει προαναφερθεί, πρόκειται για μία υποκειμενική έννοια και το κάθε άτομο την ορίζει διαφορετικά (Megari, 2013). Έτσι για να μελετήσουμε την επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής των ανθρώπων, τους ζητήσαμε αρχικά να περιγράψουν οι ίδιοι τι θεωρούν καλή ποιότητα ζωής. Οι 10 από τους 15 υποστήριξαν ότι μία καλή ποιότητα ζωής περιλαμβάνει έναν σωστό τρόπο διατροφής, επαρκή ξεκούραση και ύπνο, υγιές οικογενειακό και εργασιακό περιβάλλον, λίγους φίλους και ελεύθερο χρόνο. Κάποιοι συμπεριέλαβαν στην καλή ποιότητα ζωής και το να είναι υγιείς. Οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν ότι η καλή ποιότητα ζωής περιλαμβάνει πράγματα που τους ικανοποιούν αφού η έννοια της ποιότητα ζωής αφορά το αίσθημα της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή, όπως το ορίζει το άτομο (Megari, 2013). Για τον συνεντευξιαζόμενο 11 καλή ποιότητα ζωής είναι:

*Να γνωρίζει η οικογένεια την τέχνη της μαγειρικής οπότε να υπάρχει το μενού στο τραπέζι, 3 καλοί φίλοι στην οικογένεια γύρω σου, στο μεσημεριανό σου. Άμα υπάρχει υγεία και λίγα χρήματα για να μπορούν αυτοί οι άνθρωποι να είναι υγιείς και ευτυχισμένοι με απλά καθημερινά πράγματα είναι όλη μου η ζωή. Είναι το νόημα που έχω για τη ζωή.*

Παρόμοια ήταν και η τοποθέτηση της συνεντευξιαζόμενης 14 που δήλωσε:

*Καλή ποιότητα ζωής θεωρώ όταν κάποιος τρέφεται σωστά, κάνει μια ισορροπημένη διατροφή και να μην στενοχωριέται για το παραμικρό. Να είναι ευτυχισμένος με αυτά που έχει.*

Οι υπόλοιποι 5 ήταν λιτοί με το τι θεωρούν καλή ποιότητα ζωής: 2 δήλωσαν ότι είναι μόνο η υγεία, ένας ότι είναι η καλή ψυχολογία, ένας η διάθεση για τη ζωή και ένας υποστήριξε ότι είναι το να είσαι ευτυχισμένος με αυτά που έχεις. Οι 2 από τους 15 συμμετέχοντες/ουσες, ωστόσο, ανέφεραν ότι η νόσος προκαλεί περιορισμούς για τον έναν και κόπωση για τον άλλον, επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής τους. Πράγματι οι χρόνιες παθήσεις όπως οι συγγενείς καρδιοπάθειες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ανθρώπων,

αφού μπορεί να σταθούν εμπόδια στη δυνατότητα διεκπεραίωσης διάφορων δραστηριοτήτων (Greenway, 2021).

Η συγγενής καρδιοπάθεια δεν έχει επιφέρει αλλαγές στον τρόπο ζωής 6 ατόμων. Κάποιοι από αυτούς ανέφεραν, μάλιστα, ότι εξ αρχής δεν έκαναν κάποιες δραστηριότητες αφού ήταν ενήμεροι για τη νόσο από μικρή ηλικία. Για τους υπόλοιπους, η πάθηση τους έχει εμποδίσει από κοινωνικές δραστηριότητες που έκαναν παλαιότερα, όπως το να βγαίνουν με φίλους, τους έχει δημιουργήσει την ανάγκη περισσότερης ξεκούρασης και τους έχει αναγκάσει να διακόψουν αθλήματα όπως η πυγμαχία. Για τον συνεντευξιζόμενο 15 χρειάστηκε να αποφεύγει έντονες κινήσεις όπως στο τένις λόγω του βηματοδότη που τις αντιλαμβάνεται ως έναρξη άσκησης και προκαλεί αίσθημα ταχυκαρδίας στον ίδιο. Ανέφερε όμως, ότι αυτό δεν τον ενοχλεί και δεν διαφοροποιεί τη ζωή του. Για έναν συμμετέχοντα 7 η νόσος ήταν η αιτία να μην εκπληρώσει τις στρατιωτικές του υποχρεώσεις το οποίο τον επηρέασε αρνητικά διότι έβλεπε τους συνομήλικους του να κάνουν κάτι που αυτός δεν μπορούσε. Ο συμμετέχοντας 11 δήλωσε ότι αναγκάστηκε να φύγει από μία καλή δουλειά στο εξωτερικό εξαιτίας της ασθένειας, γεγονός το οποίο τον στενοχωρεί. Όλοι οι συμμετέχοντες έχουν προσαρμοστεί στη διάγνωση της νόσου. Για κάποιους αυτό ήταν πιο εύκολο, ενώ για άλλους προέκυψε ύστερα από πολλές συζητήσεις και με την πάροδο του χρόνου.

Οι περισσότεροι ακολουθούν υγιείς συμπεριφορές υγείας οπότε δεν έχει χρειαστεί να βελτιώσουν κάτι, ενώ η συνεντευξιζόμενη 3 διέκοψε το κάπνισμα, ο συνεντευξιζόμενος 9 σκέφτεται να το διακόψει και ο συνεντευξιζόμενος 11 αποφεύγει το αλκοόλ. Για 3 από τους 15 συμμετέχοντες/ουσες (συνεντευξιζόμενοι/ες 2, 3 και 5) η νόσος είχε επίπτωση στη ψυχολογική και ψυχική υγεία τους στο παρελθόν, αλλά όχι τώρα στην ενήλικη ζωή. Αυτό συνέβαινε για τον έναν διότι στην εφηβεία ένιωθε διαφορετικός από τους φίλους του, για τον δεύτερο διότι στην αρχή δεν γνώριζε περί τίνος πρόκειται και είχε πανικοβληθεί και για τον τρίτο εξαιτίας υπερπροστατευτικότητας από το περιβάλλον του. Για τους 6(συνεντευξιζόμενοι/ες 6, 7, 8, 9, 12 και 13) η πάθηση δεν έχει αρνητική επίπτωση στην ψυχική υγεία τους. Ενδιαφέρον είναι η άποψη της συνεντευξιζόμενης 6 που υποστήριξε ότι συμβαίνει το αντίθετο καθώς η καρδιοπάθειά της την έχει κάνει πιο δυνατή και αισιόδοξη. Για τους υπόλοιπους 6(συνεντευξιζόμενοι/ες 1, 4, 10, 11, 14 και 15) η πάθηση έχει αρνητική επίπτωση στη ψυχική τους υγεία, καθώς όταν σκέφτονται το πρόβλημα υγείας τους, νιώθουν άγχος και στρες. Πράγματι η νόσος μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής τους και να τους δημιουργήσει συμπτώματα άγχους και στρες (Aggelopoulou et al., 2017, Spiraki et al., 2008).

Πριν την επίσκεψη τους στο ιατρό ή στο νοσοκομείο, 7/15 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 2, 3, 4, 6, 7, 11 και 14) δήλωσαν ότι δεν νιώθουν άγχος και ο συνεντευξιαζόμενος 12 ότι ένιωθε μόνο πριν την χειρουργική επέμβαση. Οι υπόλοιποι 7(συνεντευξιαζόμενοι/ες 1, 4, 5, 8, 9, 10 και 15) έχουν άγχος κατά την αναμονή τους στο ιατρό, με 3 από αυτούς να το χαρακτηρίζουν «λίγο». 6/15 (συνεντευξιαζόμενοι 2, 7, 11, 13, 14, 15) δεν βιώνουν αρνητικά συναισθήματα συχνά και η διάθεση τους σπάνια έχει μεταπτώσεις. Η συνεντευξιαζόμενη 8 είχε εκνευρισμό και θυμό μόνο κατά την περίοδο που υποβλήθηκε σε χειρουργείο και ο συνεντευξιαζόμενος 9 παρατήρησε έντονο άγχος στον εαυτό όταν έμαθε για τη διάγνωση της νόσου. Οι υπόλοιποι 7 βιώνουν συχνότερα αρνητικά συναισθήματα όπως άγχος για υποτροπιασμό της πάθησης ή για εμφάνιση ταχυκαρδιών και απελπισία διότι δεν μπορούν να εκπληρώσουν ορισμένες δραστηριότητες. Τα 10 άτομα δεν σκέφτονται τη συγγενή καρδιοπάθεια πριν κοιμηθούν και δεν υποφέρουν από αϋπνίες. Από τα εναπομείναντα 5, η συνεντευξιαζόμενη 1 έχει αϋπνίες και σκέφτεται τη νόσο πριν κοιμηθεί κατά καιρούς, η συνεντευξιαζόμενη 8 έχει θέματα ύπνου από την περίοδο του χειρουργείου αλλά βελτιώνεται με την πάροδο του χρόνου, η συνεντευξιαζόμενη 4 σκέφτεται πριν κοιμηθεί πράγματα που θα μπορούσε να κάνει αν δεν είχε τη νόσο, ο συνεντευξιαζόμενος 15 έχει ορισμένες φορές αϋπνίες και αρρυθμίες που τον εμποδίζουν από τον ύπνο και η συνεντευξιαζόμενη 10 έχει πάρα πολλές αϋπνίες και σκέφτεται ότι θα πεθάνει στον ύπνο της εξαιτίας της καρδιάς του. Οι 10/15 δεν βλέπουν καθόλου εφιάλτες που να σχετίζονται με τη συγγενή καρδιοπάθεια. Η συνεντευξιαζόμενη 4 βλέπει σπάνια, οι συνεντευξιαζόμενοι 1 και 15 βλέπουν μερικές φορές, η συνεντευξιαζόμενη 10 αρκετά συχνά και η συνεντευξιαζόμενη 8 έβλεπε μόνο κατά την περίοδο νοσηλείας της εξαιτίας της επέμβασης καρδιάς.

Οι 13 συμμετέχοντες/ουσες δεν λαμβάνουν ηρεμιστικά ή υπνωτικά χάπια, η συνεντευξιαζόμενη 4 λαμβάνει ηρεμιστικό φάρμακο και η συνεντευξιαζόμενη 10 λάμβανε στο παρελθόν αλλά το διέκοψε διότι δεν τη βοηθούσε. Ο τρόπος διασκέδασης μεταξύ των ανθρώπων που έλαβαν μέρος στην έρευνα μοιάζει αρκετά: προτιμούν βόλτες και καφέ με φίλους ή την οικογένεια, ταξίδια, μουσική και βιβλία. Η ποιότητα ζωής για τους/τις 10 δεν έχει αλλάξει καθώς οι περισσότεροι έχουν μεγαλώσει με αυτή τη νόσο. Για τη συνεντευξιαζόμενη 6 έχει βελτιωθεί γιατί πλέον είναι πιο δυνατή και προσέχει περισσότερο τον εαυτό της. Οι συνεντευξιαζόμενοι/ες 1 και 15 θα ήθελαν να είναι πιο δραστήριοι και να μην αισθάνονται κούραση τόσο εύκολα, η συνεντευξιαζόμενη 4 ανέφερε μικρή επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής του και η συνεντευξιαζόμενη 3 δήλωσε

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

ότι η ζωή της περιλαμβάνει άγχος, ένταση και στενοχώρια αν και σταδιακά αρχίζει να βελτιώνεται.

#### 4.9. Απόψεις για το μέλλον

Οι απόψεις για το μέλλον των ατόμων περιλαμβάνουν προσωπική, οικογενειακή και επαγγελματική ευημερία. 10/15 (συνεντευξιαζόμενοι/ες 2, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 13 και 15) θεωρούν ότι η καρδιοπάθεια δεν θα σταθεί εμπόδιο για κάποιο σχέδιο τους. Ο συνεντευξιαζόμενος 11 δήλωσε:

*Θετικά τα βλέπω τα πράγματα για το μέλλον. Προσπαθώ να είμαι δημιουργικός, εργαζομαι. Άμα μπορέσω να κάνω και 2 παιδάκια, θα θεωρήσω τον εαυτό μου και πετυχημένο και ολοκληρωμένο. Η συγγενής καρδιοπάθεια ούτε στάθηκε, ούτε νομίζω να σταθεί εμπόδιο στο μέλλον. Δεν μου έχει κόψει τα όνειρα. Τα όνειρα ήταν εκεί. Όταν ήθελα να τα κάνω, πάντα υπήρχαν οι προϋποθέσεις για να τα κάνω.*

Ο συνεντευξιαζόμενος 2 δήλωσε για το μέλλον του:

*Βλέπω τον εαυτό μου.. να τελειώσω την ειδικότητα. Να αποφασίσω αν θα μείνω στην Ελλάδα ή όχι. Δεν ξέρω. Είμαι δηλαδή.. να δω τι θα κάνω επαγγελματικά ώστε να μπορώ να έχω το χρόνο που θέλω για νααα.... Σε προσωπικό επίπεδο επειδή έχω μια κόρη, να μεγαλώσει η κόρη μου και οτιδήποτε άλλο τύχει στη ζωή μου, οκ εδώ είμαστε. Δυνητικά μπορεί η νόσος να σταθεί εμπόδιο. Να θέλω εγώ να βάλω στόχο να γίνω πιλότος και να μην μπορώ να γίνω πιλότος. Εεεε δεν θέλω να γίνω πιλότος αλλά δυνητικά ... Λόγω της πάθησης μου δεν μπορώ να κάνω τα πάντα και το γνωρίζω αυτό. Αλλά στα μέχρι τώρα σχέδια μου ή σε αυτά που σκέφτομαι να κάνω στο μέλλον, δεν νομίζω να είναι πρόβλημα.*

4 από τις γυναίκες που δεν έχουν αποκτήσει παιδιά (συνεντευξιαζόμενες 1, 3, 4 και 14), εξέφρασαν το φόβο τους μήπως δεν τα καταφέρουν εξαιτίας της νόσου, ενώ η συνεντευξιαζόμενη 8 φοβάται μήπως γεννήσει παιδί με την ίδια νόσο και δεν έχει την ίδια καλή ποιότητα ζωής με αυτήν. Είναι αποδεδειγμένο ότι οι γυναίκες με συγγενή καρδιοπάθεια έχουν αυξημένες πιθανότητες για καρδιολογικές, γυναικολογικές ή

επιπλοκές του εμβρύου (Ντιλούδη κ.ά., 2015). Οι επιπλοκές του εμβρύου είναι οι πιο συχνές, με τη θνητότητα των εμβρύων να είναι 4 φορές υψηλότερη σε γυναίκες με συγγενή καρδιοπάθεια, σε σχέση με υγιείς γυναίκες (Ντιλούδη κ.ά., 1995). 2 από τις συμμετέχουσες (συνεντευξιαζόμενες 6 και 10) που έχουν παιδιά ανέφεραν ότι θέλουν να είναι καλά και υγιείς στο μέλλον ώστε να μπορούν να μεγαλώσουν τα παιδιά τους. 2 συμμετέχουσες ανέφεραν ότι η νόσος θα τις εμποδίσει από περαιτέρω σπουδές και συγκεκριμένα επαγγέλματα, καθώς η συνεντευξιαζόμενη 3 ανέφερε ότι δεν ξέρει αν θα έχει τις απαιτούμενες δυνάμεις για σπουδές σε αντικείμενο που θέλει, διαφορετικό από το επάγγελμα που ασκεί και η συνεντευξιαζόμενη 4 δήλωσε ότι θα ήθελε να γίνει αεροσυνοδός που δεν επιτρέπεται εξαιτίας της πάθησης της. Για 2 άτομα (συνεντευξιαζόμενοι/ες 1 και 15) υπολείπονται να γίνουν επεμβάσεις στο μέλλον. Για τον συνεντευξιαζόμενο 15 είναι ζωτικής σημασίας, ενώ η συνεντευξιαζόμενη 1 ανέφερε ότι θα της προσφέρει ηρεμία και καλύτερα συναισθήματα.

## Κεφάλαιο Πέμπτο: Συζήτηση

Μέσα από την παρούσα έρευνα αναλύθηκαν οι απόψεις των συνεντευξιαζόμενων της παρούσας μελέτης. Όλοι είναι νέοι άνθρωποι ηλικίας 25-41 ετών (ΜΟ 33 έτη) με σπουδές σε διάφορους τομείς που διαμένουν είτε σε μεγάλες πόλεις είτε στην επαρχία. Όλοι έχουν υποβληθεί σε χειρουργείο ή σε κάποια επέμβαση σε μικρή ηλικία ή μεγαλύτερη ηλικία και για λίγους/ες υπολείπεται ακόμα κάποιο χειρουργείο για το μέλλον. Αρκετοί λαμβάνουν φάρμακα αλλά ελάχιστοι λαμβάνουν πολλά. Κάνουν έλεγχο με επίσκεψη στον ιατρό τους μία με δύο φορές το χρόνο κυρίως σε ιδιωτικό τομέα. Η ζωή των περισσότερων έχει επηρεαστεί σημαντικά αλλά προσπαθούν να το αντιμετωπίσουν και σταδιακά οι περισσότεροι το έχουν αποδεχτεί. Όπως προέκυψε και από την ανασκόπηση, η επίδραση της συγγενούς καρδιοπάθειας στη ζωή των ατόμων είναι σημαντική (Polikandrioti et al., 2019β, Spiraki et al., 2008).

Αναφορικά με την εικόνα του εαυτού, όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι δήλωσαν ότι στην ενήλικη ζωή τους δεν επηρεάζεται σημαντικά η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους και ως φέρουν σημάδια ή ουλές από επεμβάσεις. Οι 11/15 έχουν κατανοήσει την πάθηση της συγγενούς καρδιοπάθειας, έχουν αποδεχτεί την κατάσταση υγείας τους και έχουν προσαρμοστεί στις συνθήκες διαβίωσης με αυτή τη χρόνια νόσο. Αρκετοί/ες δήλωσαν ότι δεν νιώθουν ικανοί να πραγματοποιήσουν δραστηριότητες, καθώς συχνά απέχουν από αθλητικά γεγονότα, γεγονός που μπορεί να τους κάνει να αισθάνονται «ανίκανοι». Πράγματι, η συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες συμβάλλει στη μείωση του άγχους και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, ενώ η αποχή από αυτές επιφέρει αντίθετα αποτελέσματα (Polikandrioti et al., 2019α).

Η παροχή βοήθειας από άτομα του κοινωνικού/συγγενικού περιβάλλοντος, είναι ιδιαίτερα σημαντική για τους συνεντευξιαζόμενους/ες. Πράγματι, η οικογένεια και οι φίλοι καλούνται να στηρίξουν και να φροντίσουν το δικό τους άτομο που εμφανίζει μία χρόνια νόσο (Rosland & Piette, 2010). Και οι 15 έχουν τη στήριξη των συγγενών τους και νιώθουν ότι οι δικοί τους άνθρωποι είναι το στήριγμά τους. Είναι αυτοί οι οποίοι τους

βοήθησαν και τους φρόντισαν, ιδιαίτερα μετά από επεμβάσεις. Και οι 15 συνεντευξιαζόμενοι/ες είναι σε θέση να στηρίζουν όποιον χρειαστεί από την οικογένεια τους.

Από τις συνεντεύξεις προκύπτει ότι στον επαγγελματικό τομέα αρκετοί/ες ασχολούνται με εργασίες τύπου-γραφείου, ενώ χρειάζεται να απουσιάζουν από την εργασία τους για την πραγματοποίηση εξετάσεων, κυρίως όσοι μένουν στην επαρχία. 2/15 συνεντευξιαζόμενους δεν εργάζονται εξαιτίας της νόσου ενώ οι 6/13 εργαζόμενους έχουν χρειαστεί να αλλάξουν πόστο ή θέση στην εργασία τους εξαιτίας της συγγενούς καρδιοπάθειας. Για 6/15 συνεντευξιαζόμενους η νόσος έχει προκαλέσει αλλαγές στην καθημερινή ρουτίνα εργασίας τους καθώς χρειάζεται να αποφεύγουν ορισμένες αρμοδιότητες όπως το να σηκώνουν βάρη. Σημαντικό ποσοστό των ατόμων με χρόνιες παθήσεις εμφανίζει δυσκολίες στην εκτέλεση των σωματικών και ψυχοκοινωνικών απαιτήσεων της δουλειάς του (Lerner et al., 2000). Οι 11/13 απολαμβάνουν καλύτερη μεταχείριση από τους συναδέλφους τους αφού λάβουν γνώση για την παρουσία της συγκεκριμένης πάθησης.

Έχουν τη στήριξη των φίλων τους και νιώθουν τυχεροί και ευγνώμονες για αυτό. Η κούραση μπορεί να τους εμποδίσει από μία κοινωνική υποχρέωση τους. Η κούραση και οι αρρυθμίες είναι τα δυο πιο συχνά συμπτώματα που μπορούν να εμφανίσουν και αν τους εμποδίσουν από κάποια κοινωνική υποχρέωση, ή ακόμα και στην εργασία τους. Στον ελεύθερο τους χρόνο προτιμούν να απολαμβάνουν δραστηριότητες που δεν περιλαμβάνουν έντονη σωματική άσκηση.

Κάποιοι έχουν επισκεφθεί το νοσοκομείο έκτακτα τον τελευταίο χρόνο, ακόμα και κατά τη διάρκεια της νύχτας. Έχουν περιορίσει ότι τους βαραίνει και τους κουράζει. Δεν νιώθουν τόσο ανίκανοι αλλά κάποιες φορές ανήμποροι να κάνουν αυτά που θέλουν. Οι 7/15 νιώθουν ασφάλεια στην καθημερινότητα τους, ενώ οι υπόλοιποι νιώθουν κίνδυνο για την υγεία τους και τη ζωή τους, χωρίς όμως αυτό να τους κυριεύει. Τους/τις στενοχωρεί η κατάσταση τους με την έννοια ότι τους τραβάει πίσω σε κάποια πράγματα. Οι 10/15 συνεντευξιαζόμενοι/ες λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή και από αυτούς οι 6/10 έχουν κάποια υπενθύμιση για αυτό, όπως ειδοποίηση στο κινητό ή κάποιο δικό τους άτομο να τους το θυμίζει. Οι 10/15 έχουν την απαραίτητη ενέργεια και διάθεση να εκπληρώσουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.

9/15 συνεντευξιαζόμενους/ες έχουν πραγματοποιήσει αλλαγές στον τρόπο ζωής τους εξαιτίας της ύπαρξης της νόσου, όπως η αποχή τους από κοινωνικές δραστηριότητες όταν αισθάνονται κούραση, ή η αποχή τους από αθλητικές δραστηριότητες. Και οι 15/15



Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

ακολουθούν υγιείς συμπεριφορές, αποφεύγουν το αλκοόλ και προσπαθούν να αναπαύονται επαρκώς. Οι υγιείς συμπεριφορές και η τήρηση των οδηγιών από τους ιατρούς βοηθούν στη βελτίωση της ζωής και της καθημερινότητας τους (Polikandrioti et al., 2019α). Οι 7/15 συνεντευξιαζόμενοι/ες νιώθουν άγχος κατά την αναμονή τους να δουν το ιατρό. Δυσκολίες στον ύπνο αναφέρθηκαν από το 1/3 των συνεντευξιαζόμενων. Ελάχιστοι σημείωσαν μεγάλα επίπεδα άγχους με αγωνία για την υγεία και τη ζωή τους και ανάγκη από μεγαλύτερη υποστήριξη.

Από το σύνολο των ατόμων ορισμένοι/ες εξέφρασαν αγωνία για το μέλλον. Οι 10/15 υποστήριξαν ότι η συγγενής καρδιοπάθεια δεν έχει σταθεί ή θα σταθεί εμπόδιο σε κάποιο μελλοντικό τους σχέδιο ή όνειρο. Οι περισσότερες γυναίκες αγωνιούν για το αν θα έχουν πρόβλημα στην απόκτηση παιδιών και στη δημιουργία οικογένειας. Πράγματι, οι συγγενείς καρδιοπάθειες μπορεί να σταθούν εμπόδιο στην κύηση μιας γυναίκας (Τζίφα κ.ά., 2022). Όσοι έχουν ήδη οικογένεια έχουν αγωνία για το μέλλον όσον αφορά το να είναι υγιείς και να έχουν τις δυνάμεις να ανταπεξέρχονται στις ανάγκες που θα υπάρχουν με τα παιδιά τους.

Οι συγγενείς καρδιοπάθειες επηρεάζουν την καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής. Πιο συγκεκριμένα μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την καθημερινότητα κάποιου ατόμου λόγω της αποχής του από δραστηριότητες. Σπανιότερα, η χρόνια νόσος μπορεί να έχει και θετικό αντίκτυπο για την ποιότητα ζωής του ασθενή καθώς τον/την κάνει πιο δυνατό/ή και του/της μαθαίνει να αντιμετωπίζει τις δυσκολίες με αισιοδοξία.

## **Κεφάλαιο Έκτο: Συμπεράσματα-Προτάσεις**

Το βίωμα της χρόνιας νόσου αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ζωής των ενήλικων ατόμων που πάσχουν από συγγενείς καρδιοπάθειες. Στιγματίζει τη ζωή τους καθώς μπορεί να επιφέρει μεταβολές σε προσωπικό επίπεδο και να τροποποιήσει την άποψη που έχουν οι ίδιοι για τον εαυτό τους. Μπορεί να προκαλέσει διαταραχές στις οικογενειακές, επαγγελματικές ή κοινωνικές σχέσεις. Συχνότερα όμως, τα άτομα έχουν καλύτερη μεταχείριση από το κοντινό τους περιβάλλον καθώς απολαμβάνουν τη στήριξη των συγγενών και των φίλων τους και την συμπαράσταση των συναδέλφων τους. Οι νοσούντες προσαρμόζονται στις συνθήκες διαβίωσης με τη χρόνια νόσο και μαθαίνουν να ζουν με αυτήν και τις πιθανές αλλαγές που τους προκαλεί, όπως το να νιώθουν αρρυθμίες στην καθημερινότητα τους ή να απέχουν από αθλητικά γεγονότα.

Τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας μπορούν να συμβάλλουν στην βέλτιστη κατανόηση του αντίκτυπου που έχουν οι συγγενείς καρδιοπάθειες στο προσωπικό, στο οικογενειακό, στο επαγγελματικό και στο κοινωνικό επίπεδο των ενηλίκων που πάσχουν από αυτές. Ταυτόχρονα, τα συμπεράσματα συμβάλλουν στη βαθύτερη κατανόηση της επίδρασης αυτής της χρόνιας νόσου στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ατόμων. Η καταγραφή των εμπειριών και των αντιλήψεων από το βίωμα της χρόνιας νόσου και η εξαγωγή συμπερασμάτων για τις μεταβολές που έχουν επέλθει στη ζωή των ενηλίκων ατόμων με συγγενή καρδιοπάθεια μπορούν να βοηθήσουν την επιστημονική κοινότητα στη δημιουργία μέτρων που θα βελτιώσουν την προσαρμογή των ατόμων στις συνθήκες διαβίωσης με την νόσο. Απώτερος στόχος είναι η βέλτιστη διαχείρισή της συγγενούς καρδιοπάθειας κατά την καθημερινή ζωή των ενηλίκων και η προαγωγή υγείας τους. Ένα χρήσιμο και σημαντικό μέτρο που θα μπορούσε να υλοποιηθεί είναι η δημιουργία ομάδας επαγγελματιών υγείας που θα εκτελεί αποστολές στην επαρχία. Με αυτό τον τρόπο τα άτομα από την επαρχία θα μπορούσαν να διενεργούν τις καθιερωμένες εξετάσεις τους, που πραγματοποιούνται είτε μία , είτε δύο φορές ετησίως, χωρίς να

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

χρειάζεται να απουσιάζουν από τον τόπο διαμονής τους και χωρίς να διαταράσσεται η καθημερινή ρουτίνα ζωής τους.

## **6.1. Μέτρα και πολιτικές Δημόσιας Υγείας**

Η θέσπιση πολιτικών υγείας είναι ιδιαίτερα σημαντική για τα άτομα με συγγενείς καρδιοπάθειες στοχεύοντας στην προαγωγή της υγείας τους και στην προστασία τους από απειλές. Στην Ελλάδα διενεργούνται ενέργειες για την ύπαρξη ειδικών κέντρων που θα παρακολουθούν τα άτομα με συγγενή καρδιοπάθεια, θα παρέχουν ολιστική φροντίδα και θα ενημερώνουν τον ενήλικο πληθυσμό για τη σημαντικότητα της τακτικής παρακολούθησής τους, ενώ απώτερος σκοπός της δημιουργίας αυτών των κέντρων είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με συγγενή καρδιοπάθεια στην Ελλάδα (Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία, 2022).

Θα ήταν χρήσιμη η δημιουργία και η υλοποίηση ενός ολοκληρωμένου σχεδίου ολιστικής αντιμετώπισης του πάσχοντα αλλά και του οικογενειακού περιβάλλοντος του. Αυτό το σχέδιο θα περιλάμβανε την συνεργασία εξειδικευμένης ομάδας επαγγελματιών υγείας (καρδιολόγων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών) με στόχο την πλήρη ενημέρωση και την έγκαιρη παροχή στήριξης και βοήθειας στο ίδιο το άτομο, είτε βρίσκεται σε παιδική ηλικία, είτε στην ενήλικη ζωή. Μέσα στα καθήκοντα της ομάδας θα ήταν και η συζήτηση με το νεαρό άτομο σχετικά με ουλές ή σημάδια που πιθανώς φέρει από χειρουργεία, ώστε να νιώθει καλά με την εικόνα του εαυτού του, καθώς όπως είδαμε τα άτομα νιώθουν άβολα για αυτά κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Αν δεν αισθάνονται άνετα με την εικόνα του εαυτού τους, αυτό μπορεί να έχει και αντίκτυπο στη μετέπειτα ζωή τους. Η ίδια ομάδα θα μπορούσε να βοηθήσει και την οικογένεια του πάσχοντα νεαρού παιδιού, ώστε οι γονείς να είναι σε θέση να φροντίζουν τα παιδιά τους και να είναι δίπλα τους, όταν τους χρειάζονται, χωρίς όμως να είναι υπερ-προστατευτικοί και να τους εμποδίζουν από δραστηριότητες που επιτρέπεται να κάνουν διότι αυτό θα μπορούσε να έχει αρνητικό αντίκτυπο στο μέλλον τους. Άλλη μία χρήσιμη πολιτική υγείας θα ήταν και η χρηματοδότηση της υγειονομικής περίθαλψης των ατόμων με συγγενή καρδιοπάθεια που επισκέπτονται τον ιδιωτικό τομέα καθώς είδαμε ότι όλοι οι συμμετέχοντες προσφεύγουν σε αυτόν, είτε ολοκληρωτικά για την περίθαλψη τους, είτε αυτό γίνεται σε συνδυασμό με δημόσιες δομές υγείας. Επιπροσθέτως, είναι ουσιώδης και η θέσπιση πολιτικών έτσι ώστε ο υγιής πληθυσμός να υποβάλλεται σε εξετάσεις ελέγχου κατά την παιδική ηλικία με στόχο την έγκαιρη ανίχνευση της συγκεκριμένης νόσου. Έτσι

τα άτομα γνωρίζουν εξ αρχής για την ύπαρξη της συγγενής καρδιοπάθειας και προσαρμόζονται από νεαρή ηλικία στις συνθήκες διαβίωσης με τη νόσο, χωρίς να χρειάζεται να αλλάξουν τρόπο ζωής ή να διακόψουν δραστηριότητες κατά την εφηβική ή ενήλικη ζωή. Μετά από χειρουργεία ανοιχτής καρδιάς ή επεμβάσεις εξαιτίας της συγγενούς καρδιοπάθειας οι ασθενείς χρειάζονται φροντίδα και βοήθεια από το κοντινό τους περιβάλλον και κυρίως από την οικογένεια τους, ακόμα και για τα πιο απλά πράγματα όπως το να πιουν νερό. Θα ήταν γόνιμη η ύπαρξη πολιτικών που θα εξασφάλιζε επιπλέον στήριξη από ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς για τα άτομα που υποβάλλονται σε επεμβάσεις με στόχο την παροχή ψυχικής στήριξης και την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της αυτοπεποίθησης τους που πιθανώς κλονίζεται μετεγχειρητικά. Επίσης είναι αναγκαία και η ενημέρωση του ευρύ κοινού σχετικά με την συγκεκριμένη πάθηση, τα συμπτώματα που πιθανώς μπορεί να εμφανίσει κάποιος που πάσχει από αυτήν και δραστηριότητες που θα πρέπει να αποφεύγει ο ασθενής.

Έτσι, οι άνθρωποι μαθαίνουν πως πρέπει να χειρίζονται έναν πάσχοντα από συγγενή καρδιοπάθεια που μπορεί να υπάρχει στο εργασιακό ή κοινωνικό τους περιβάλλον. Για παράδειγμα ένας εργοδότης που έχει ενημερωθεί για την ύπαρξη της συγγενούς καρδιοπάθειας και για βασικά σημεία και συμπτώματα που παρουσιάζει ο πάσχων εργαζόμενος του, μπορεί να του αναθέτει περισσότερες αρμοδιότητες που αφορούν εργασία γραφείου και να μην τον επιφορτίζει με δραστηριότητες όπως το να σηκώνει βάρη, που πιθανώς τον επιβαρύνουν. Η ενημέρωση του ευρύ κοινού μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσω της πολιτείας με ενημερωτικά σποτ στην τηλεόραση και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και με διανομή φυλλαδίων σε κεντρικά σημεία των πόλεων.

## Βιβλιογραφία

### Ξενόγλωσση

- Aggelopoulou, Z., Fotos, N. V., Chatziefstratiou, A. A., Giakoumidakis, K., Elefsiniotis, I., & Brokalaki, H. (2017). The level of anxiety, depression and quality of life among patients with heart failure in Greece. *Applied Nursing Research*, 34, 52–56. <https://bit.ly/3xWLkbf>
- Ayele, T. A., Fanta, H. S., Sisay, M. M., Yilma, T. M., Fentie, M., Azale, T., Belachew, T., Shitu, K., & Alamneh, T. S. (2022). Quality of life among patients with the common chronic disease during COVID-19 pandemic in Northwest Ethiopia: A structural equation modelling. *PLoS ONE*, 17(12 December), 1–15. <https://bit.ly/3AHxo6u>
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, 4(August), 2-4. <https://bit.ly/3KgDvEH>
- Boehmer, K. R., Gionfriddo, M. R., Rodriguez-Gutierrez, R., Dabrh, A. M. A., Leppin, A. L., Hargraves, I., May, C. R., Shippee, N. D., Castaneda-Guarderas, A., Palacios, C. Z., Bora, P., Erwin, P., & Montori, V. M. (2016). Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: *BMC Family Practice*, 17(1). <https://bit.ly/3KmrPm>
- Boonen, A., Vet, H., Heijde, D., & Linden, S. (2001). Working status and its determinants among patients with ankylosing spondylitis. A systematic literature review. *The Journal of Rheumatology*, 28(5), 1056-1062. <https://bit.ly/3Ln1BOg>
- Bradby, H. (2010). Εισαγωγή στην Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας. (επιστ. Επιμέλεια Γ. Αλεξιάς, μτφ. Γ. Βάγιας & Γ. Αλεξιάς), Αθήνα: Πεδίο.
- Bryman, Alan. (2016). *Social research methods*. Oxford: Oxford University Press.
- CDC. (2016). *About Chronic Diseases*. <http://bit.ly/3ZogtQD>
- Chorus, A., Miedema, H., Wevers, C., & Linden, S. (2001). Work factors and behavioural coping in relation to withdrawal from the labour force in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*, 60, 1025–1032
- Claessens, P., Moons, P., De Casterlé, B. D., Cannaerts, N., Budts, W., & Geillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study

- on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(1), 3–10. <https://bit.ly/3IafWe5>
- Denzin, N. (1989). *Interpretive Biography*. London: Sage.
- Devins, G., Blinik, Y., Hutchinson, T., Hollomby, D., Barre, P., Guttman, R. (1983). The emotional impact of end-stage renal disease: Importance of patients' perceptions of intrusiveness and control. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 13, 327-43 <https://bit.ly/40L5vFa>
- Dowds, B., & Bibace, R. (1996). Entry into the health care system: The family's decision-making process. *Fam Med*, 28, 114–8.
- Faronbi, J. O., Faronbi, G. O., Ayamolowo, S. J., & Olaogun, A. A. (2019). Caring for the seniors with chronic illness. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 82(December 2018), 8–14. <https://bit.ly/3SxP4cM>
- Frazer, M. S., & Mobley, P. (2017). A mixed methods analysis of quality of life among late-life patients diagnosed with chronic illnesses. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1):1-9. <http://bit.ly/3kh6PQR>
- Funk, L., Stajduhar, K., Toye C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010) Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998–2008). *Palliat Med*, 24, 594–607. <https://bit.ly/3V6H3Nh>
- Giannakoulas, G., Vasiliadis, K., Frogoudaki, A., Ntellos, C., Tzifa, A., Brili, S., Manginas, A., Papaphylactou, M., Parcharidou, D., Kampouridis, N., Pitsis, A., Chamaidi, A., Kolios, M., Papadopoulos, G., Douras, A., Davlouros, P., Ntiloudi, D., Karvounis, H., Kalangos, A., Tsioufis, C., & Rammos, S. (2017). Adult congenital heart disease in Greece: Preliminary data from the CHALLENGE registry. *International Journal of Cardiology*, 245, 109–113. <https://bit.ly/418wQct>
- Gough, K., & Hudson, P. (2009) Psychometric properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in family caregivers of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*, 37, 797–806. <https://bit.ly/3H6kTot>
- Greenway, S. C. (2021). Quality of Life in Adults with Congenital Heart Disease: *Canadian Journal of Cardiology*, 37(2):186–187. <https://bit.ly/3If9ra4>
- Hernández-Madrid, A., Paul, T., Abrams, D., Aziz, P. F., Blom, N. A., Chen, J., Chessa, M., Combes, N., Dagues, N., Diller, G., Ernst, S., Giamberti, A., Hebe, J., Janousek, J., Kriebel, T., Moltedo, J., Moreno, J., Peinado, R., Pison, L., & Dubin, A. (2018). Arrhythmias in congenital heart disease, EHRA, AEPC, ESC, Working Group on

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Grown-up Congenital heart disease, endorsed by HRS, PACES, APHRS, and SOLAECE. *Europace*, 20(11), 1719–1720. <https://bit.ly/3yfkGuF>

Joyce, G. F., Keeler, E. B., Shang, B., & Goldman, D. P. (2005). The lifetime burden of chronic disease among the elderly. *Health Affairs (Project Hope)*, 24 Suppl 2(September 2005). <https://bit.ly/41aTTNh>.

Kahr, P. C., Radke, R. M., Orwat, S., Baumgartner, H., & Diller, G. P. (2015). Analysis of associations between congenital heart defect complexity and health-related quality of life using a meta-analytic strategy. *International Journal of Cardiology*, 199, 197–203. <https://bit.ly/3SBAPE4>

Koukouvou, G., Kouidi, E., Iacovides, A., Konstantinidou, E., Kaprinis, G., & Deligiannis, A. (2004). Quality of life, psychological and physiological changes following exercise training in patients with chronic heart failure. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(1), 36–41. <http://bit.ly/3Sv2LJH>

Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease. *American Heart Journal*, 150(2):193–201. <https://bit.ly/3YJM4fC>

Krause, N., Frank, J., Dasinger, L., Sullivan, T., & Sinclair, S. (2001). Determinants of duration of disability and return-to-work after workrelated injury and illness: challenges for future research. *American Journal of Industrial Medicine*, 40, 464–484. <https://bit.ly/4476zWW>

Kvale S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Kwok, T., Bel Wong, I., Chui, K., Young, D., & Ho, F. (2013). Telephone-delivered psychoeducational intervention for Hong Kong Chinese dementia caregivers: A single-blinded randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1191. <https://bit.ly/3ozsPbx>

Lerner, D., Amick, B., Malspeis, S., & Rogers, W. (2000). A national survey of health-related work limitations among employed persons in the United States. *Disabil Rehabil* 22, 225–232. <https://bit.ly/41wQtnK>

Li, H., Ge, S., Greene, B., & Dunbar-Jacob, J. (2019). Depression in the context of chronic diseases in the United States and China. *International journal of nursing sciences*, 6(1):117-122. <https://bit.ly/3KKGzt0>

MedicineNet. (2021). *Medical Definition of Chronic disease*. <http://bit.ly/3EiAEYd>

- Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychology Research*, 27(1). <https://bit.ly/3N5m8rS>
- Negishi, J., Ohuchi, H., Yasuda, K., Miyazaki, A., Norifumi, N., & Yamada, O. (2015). Unscheduled hospitalization in adults with congenital heart disease. *Korean Circulation Journal*, 45(1), 59–66. <https://bit.ly/3kyN5s4>
- Nettleton, S. (1995). Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας. Αθήνα: Τυπωθήτω-Δαρδανός.
- Parcharidis, G. (2011). Adult Congenital Heart Disease in Greece: Need for a Step Forward. *Hellenic Journal of Cardiology*, 52, 193–194. <https://bit.ly/3Lkb74P>
- Pauliks, L. B. (2013). Depression in adults with congenital heart disease-public health challenge in a rapidly expanding new patient population. *World Journal of Cardiology*, 5(6), 186. <http://bit.ly/3ZljWjz>
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://bit.ly/40uLVwL>
- Polikandrioti, M., Koutelekos, I., Panoutsopoulos, G., Gerogianni, G., Zartaloudi, A., Dousis, E., Babatsikou, F., & Toulia, G. (2019α). Hospitalized patients with heart failure: the impact of anxiety, fatigue, and therapy adherence on quality of life. *Archives of Medical Science – Atherosclerotic Diseases*, 4(1), 268–279. <http://bit.ly/3ks4H9h>
- Polikandrioti, M., Panoutsopoulos, G., Tsami, A., Gerogianni, G., Saroglou, S., Thomai, E., & Leventzonis, I. (2019β). Assessment of quality of life and anxiety in heart failure outpatients. *Archives of Medical Science – Atherosclerotic Diseases*, 4(1), 38–46. <https://bit.ly/3Z8uMZW>
- Puri, K., Allen, H. D., & Qureshi, A. M. (2017). Congenital heart disease. *Pediatrics in Review*, 38(10), 471–484. <https://bit.ly/3LnPOzD>
- Rosland, A. M., & Piette, J. D. (2010). Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management. *Chronic Illness*, 6(1):7–21. <https://bit.ly/3KjztLO>
- Silva, A. M., Vaz, C., Areias, M. E. G., Vieira, D., Proenaa, C., Viana, V., Moura, C., & Areias, J. C. (2011). Quality of life of patients with congenital heart diseases. *Cardiology in the Young*, 21(6), 670–676. <https://bit.ly/3IAi6VI>
- Spiraki, C., Kaitelidou, D., Papakonstantinou, V., Prezerakos, P., & Maniadakis, N. (2008). Health-related quality of life measurement in patients admitted with coronary heart



Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

disease and heart failure to a cardiology department of a secondary urban hospital in Greece. *Hellenic Journal of Cardiology*, 49(4), 241–247. <https://bit.ly/3ICliiE>

Staquet, M., Hays, R., Fayers, P. (1998). *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Oxford University Press

Swaroop, N., Ravi, S., Goud, B. R., Archana, M., Pius, T., Pal, A., John, V., & Jayaram, G. (2013). Burden among Caregivers of Mentally- Ill Patients : A Rural Community - Based Study. *International Journal of Research & Development of Health*, 1(2), 29–34. <https://bit.ly/3AlyS6d>

Uchino, B. N. (2006). Social support and health: A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(4), 377–387. <https://bit.ly/3H5V2NB>

Varekamp, I., Verbeek, J. H. A. M., & van Dijk, F. J. H. (2006). How can we help employees with chronic diseases to stay at work? *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 80(2):87–97. <https://bit.ly/3Elm3LE>

Warshaw, G. (2006). Introduction: advances and challenges in care of older people with chronic illness. *Generations*, 30(3):5-10. <http://bit.ly/3ICmJ0w>

Wilper, A. P., Woolhandler, S., Lasser, K. E., McCormick, D., Bor, D. H., & Himmelstein, D. U. (2008). A national study of chronic disease prevalence and access to care in uninsured U.S. adults. *Annals of Internal Medicine*, 149(3), 170–176. <https://bit.ly/3kx8jqu>

World Health Organization (2022). *World Health Statistics 2022*. <https://bit.ly/3mPpgxz>

World Health Organization. (2012). *WHOQOL: Measuring Quality of Life* <http://bit.ly/3EG1IGm>

World Health Organization. (2019). *Noncommunicable Diseases*. <https://bit.ly/3KeBbya>

Zhang, Q., Yao, D., Yang, J., & Zhou, Y. (2014). Factors influencing sleep disturbances among spouse caregivers of cancer patients in northeast China. *PLoS One*, 9(10). <https://bit.ly/40wQbMb>

### Ελληνόγλωσση

- Γαλάνης, Π. (2018α). Μέθοδοι συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 35 (2):268-277.
- Γαλάνης, Π. (2018β). Ανάλυση δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. *Θεματική ανάλυση. Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 35(3):416-42.
- Ελληνική Καρδιολογική Εταιρεία. (2022). *Συγγενείς καρδιοπάθειες*. <http://bit.ly/3ZPHMnC>
- Ελληνική Στατιστική Αρχή. (2020). *ΕΡΕΥΝΑ ΥΓΕΙΑΣ: Έτος 2019*. <https://bit.ly/40wCyMU>
- Ζύγα, Σ. (2017). Χρόνια νεφρική νόσος και ποιότητα ζωής. Αθήνα: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις.
- Θεοφίλου, Π. (2011). Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου: μια ποιοτική ανάλυση. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 3(2), 70-80.
- Θεοφίλου, Π., & Παναγιωτάκη, Ε. (2010). Παράγοντες επίδρασης στην ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. *Νοσηλευτική*, 49(2), 174-181.
- Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α., & Σουρτζή, Π. (2014). *Κοινωνική Νοσηλευτική. ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις ΜΕΠΕ*.
- Κουρκοβέλη, Π. (2014). Συσχετισμός κλινικής κατάστασης, καρδιακής λειτουργίας και ψυχικής κατάστασης εφήβων και ενηλίκων ασθενών, χειρουργημένων και μη με συγγενείς καρδιοπάθειες (Doctoral dissertation, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής).
- Ντιλούδη, Δ., Γιαννακούλας Γ., Παρχαρίδου Δ., Παναγιωτίδης Θ., Καρβούνης Χ. (2015, Σεπτέμβρης). Συγγενείς Καρδιοπάθειες Ενηλίκων. *Ελληνική Καρδιολογική Επιθεώρηση*, 56(5), 448-455. <https://bit.ly/3KDDgnx>
- Παπαδάτου, Δ., & Αναγνωστόπουλος, Φ. (2012). *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*. Παπαζήση.
- Πάσχος, Κ. (2018). Η πρόκληση των χρόνιων νόσων: προσδοκίες ασθενών και η ανταπόκριση ιατρών και σύγχρονων συστημάτων υγείας. *Επιστημονικά Χρονικά*, 23(2), 204-217. <https://bit.ly/3Y56HSv>
- Πολυκανδριώτη, Μ. & Κυρίτση, Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Νοσηλευτική*, 45(2), 207-214.
- Σαρρής, Μ. (2001). *Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής*. Αθήνα: Παπαζήση.

Η εμπειρία της συγγενούς καρδιοπάθειας και η επίδραση της χρόνιας ασθένειας στην  
καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ενηλίκων

Τζίφα, Α., Μητρόπουλος, Φ., Μαυρουδής, Κ., & Γκατζούλης, Μ. (2022). *Σύγχρονη  
Παιδοκαρδιολογία και Συγγενείς Καρδιοπάθειες Ενηλίκων*. Αθήνα: Βασιλειάδης  
Ιατρικές Εκδόσεις.