



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Επιβλέπων Καθηγητής:

Δρ. Δημητρίου Μαρία

Ποιότητα Ζωής παιδιών με Καρδιαγγειακές Παθήσεις

Ονοματεπώνυμο Φοιτητή:

Λοΐζου Μαρία

A.Φ.Τ : 2010963561

Πτυχιακή Επιστημονική Μελέτη

Κύπρος 2013-2014

| <u>Περιεχόμενα</u> | <u>Σελίδα</u> |
|----------------------------|----------------------|
| Περίληψη στα ελληνικά | 4 |
| Περίληψη στα αγγλικά | 5 |
| 1. Εισαγωγή | 6 |
| 2. Σκοπός | 9 |
| 2.1. Επιμέρους Σκοπός | 9 |
| 3. Υλικό και Μέθοδος | 9 |
| 3.1. Κριτήρια Επιλογής | 9 |
| 3.2. Διαδικασία αναζήτησης | 9 |
| 3.3. Σχεδιάγραμμα | 10 |
| 4. Αποτελέσματα | 11 |
| 4.1. Κατάλογος Πινάκων | 16 |
| 5. Συζήτηση | 27 |
| 6. Προτάσεις-Εισηγήσεις | 29 |
| 7. Συμπέρασμα | 30 |
| Βιβλιογραφία | 31 |

*Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να εκφράσω
στην οικογένειά μου για την αγάπη και τη στήριξή τους
καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου,
καθώς και στην επιβλέποντα καθηγήτριά Δρ. Δημητρίου Μαρία
για την καθοδήγησή της κατά τη συγγραφή,
της παρούσας πτυχιακής εργασίας!*

Περίληψη

Εισαγωγή: Η ποιότητα ζωής (ΠΖ) αποτελεί ένα από τα πιο σύγχρονα ερευνητικά θέματα όπως επίσης πολλά παρατηρούνται να είναι τα παιδιά με καρδιαγγειακές παθήσεις (ΚΠ) συγγενής και όχι. Η εμπειρία νόσου και της νοσηλείας σε κλινικές κάποιες φορές έχει μακροπρόθεσμες επιδράσεις στην σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και γνωστική υγεία τόσο του ίδιου του νοσηλευομένου όσο και της οικογένειάς του.

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να διερευνήσει την ποιότητα ζωής σε παιδιά με καρδιαγγειακές παθήσεις. Επιμέρους σκοποί είναι να διαφανούν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην κάθε διάστασή της ΠΖ και οι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν σημαντικά την ΠΖ παιδιών με ΚΠ.

Υλικό και Μέθοδος: Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η αναζήτηση της σχετικής διεθνούς βιβλιογραφίας σε βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahle, Google Scholar, ProQuest και Pantognostis. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση είναι: Quality of life, Children, Cardiovascular disease, Heart Disease, Cardiac Disease, Health- related quality of life και Congenital Heart Disease.

Αποτελέσματα: Βρέθηκαν 10 ποσοτικές έρευνες. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των ερευνών, η ΠΖ σε παιδιά με ΚΠ είναι χαμηλή στις διαστάσεις που την αποτελούν. Τα κυριότερα προβλήματα που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες είναι στη σωματική λειτουργία: ο πόνος, η μειωμένη αντοχή, στη ψυχολογική λειτουργία είναι: ο φόβος, τα αισθήματα λύπης. στην ψυχοκοινωνική λειτουργία είναι: τα προβλήματα στο λόγο, πολλές καρδιακές επεμβάσεις, μεγάλο χρονικό διάστημα απουσίας από το σχολείο και στη γνωστική λειτουργία: παρατηρήθηκαν μαθησιακά προβλήματα. Οι παράγοντες που βρέθηκαν να συμβάλουν στη χαμηλή ΠΖ των παιδιών με ΚΠ είναι το φύλο, η μικρή ηλικία των παιδιών, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας.

Συμπέρασμα : Πρέπει να γίνουν περισσότερες έρευνες στο θέμα της ΠΖ παιδιών με ΚΠ. Ιδιαίτερα στον τομέα της ψυχολογικής και γνωστικής λειτουργίας, οι οποίες δεν ερευνήθηκαν επαρκώς. Αυτό θα βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας να αποκτήσουν μια πιο ολοκληρωμένη γνώση για το θέμα αυτό, βοηθώντας τους έτσι στις κατευθύνσεις που πρέπει να βάλουν στην παρεχόμενη φροντίδα που θα ασχολείται με το άτομο.

Λέξεις κλειδιά: Quality of life, Children, Cardiovascular disease, Heart Disease, Cardiac Disease, Health-related quality of life και Congenital Heart Disease.

Abstract

Introduction: The quality of life is one of the most modern research topics as well as many observed to be children with cardiovascular diseases (CPS) relative or not. The experience of the disease and its treatment in clinics sometimes has long-term effects on the physical, psychological, social and cognitive health of the patients as himself and his family.

Purpose: The purpose of this review is to investigate the quality of life in children with heart disease. Individual objects are apparent to the problems which are faced in each dimension of QOL (Quality of Life) and the factors that seem to influence significantly the QOL (Quality of Life) of children with CP.

Material and Method: The method which was used is the search of existing literature databases PubMed, Cinahle, Google Scholar, ProQuest and "Pantognostis". The keywords used in the search are: "Quality of life", "Children", "Cardiovascular disease", "Heart Disease", "Cardiac Disease", "Health-related quality of life" and "Congenital Heart Disease".

Results: There were found 10 quantitative surveys. According to the survey results, the QOL (Quality of Life) in children with CP is low according to the dimensions that constitute it. The main problems which were reported by participants are in physical function: the pain, decreased strength in psychological functioning are: fear, feelings of sadness. In psychosocial functioning are: problems in reason, many heart surgeries, long absent from school and cognition: learning problems observed. Factors found to contribute to low QOL (Quality of Life) of children with CIs are gender, young age of the children, low family income and socioeconomic status of the family.

Conclusion: We need more research on the issue of QOL (Quality of Life) of children with CP. Particularly, in the field of psychological and cognitive function, which were not investigated sufficiently. This will help HCPs gain a more comprehensive knowledge on this topic, thus helping them in directions that should be put in care to deal with the person.

Keywords : Quality of life, Children, Cardiovascular disease, Heart Disease, Cardiac Disease, Health-related quality of life and Congenital Heart Disease.

1. Εισαγωγή

Η ποιότητα ζωής (ΠΖ) είναι μια πλούσια σε περιεχόμενο έννοια και τα τελευταία 20 χρόνια το ενδιαφέρον για αυτήν είναι ιδιαίτερα αυξημένο. Οι κοινωνικές και βιοϊατρικές επιστήμες ασχολούνται ολοένα και περισσότερο με τον ορισμό και την μέτρηση της ποιότητας ζωής και με την πρακτική αξία διάφορων δεικτών της. (Νάκου Σ. 2001).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) τοποθετεί την ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας με το Σύνταγμα του το 1946, που ορίζει την υγεία ως φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο ως την απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας. Στα 1984, το Ευρωπαϊκό Γραφείο του ΠΟΥ ξεκίνησε μια εκστρατεία για την «Υγεία για Όλους», η οποία βρίσκεται σε τέσσερις ευρύτερους στόχους, που εκφράζονται με τους εξής σκοπούς:

- Προσθέτοντας χρόνια στη ζωή
- Ισότητα στην υγεία
- Δίνοντας υγεία στη ζωή
- Προσθέτοντας ζωή στα χρόνια (Νάκου Σ.2001).

Στη συνέχεια, η τροποποιημένη δήλωση του ΠΟΥ σχετικά με τους στόχους του προγράμματος «Υγεία για Όλους», που εκδόθηκε το 1991, συμπεριλαμβάνει συγκεκριμένη αναφορά ζωής: «... όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό υγείας, για να μπορέσουν να ζήσουν ζωές που τους ικανοποιούν κοινωνικά, οικονομικά και ψυχικά». Η δήλωση τονίζει τη σημασία της παιδικής ηλικίας: «... η υγεία για όλα τα παιδιά και τα νεαρά άτομα πρέπει να βελτιωθεί δίνοντας την ευκαιρία να αναπτυχθούν και να αποκτήσουν πλήρως τις φυσικές, νοητικές και κοινωνικές τους δυνατότητες». Έτσι, ποιότητα ζωής, ευ ζην, θετική στάση, είναι έννοιες που σήμερα αποκτούν νέες διαστάσεις καθώς η δεύτερη αρχή τονίζει τη σχέση ανάμεσα στην υγεία της παιδικής ηλικίας με την ευεξία στην ενήλικη ζωή.

Η προσέγγιση του ορισμού και της μέτρησης της ΠΖ κρίνεται αναγκαία με πιο συγκεκριμένο τρόπο, γι' αυτόν το λόγο, στο πλαίσιο των κλινικών ερευνών χρησιμοποιείται μια περισσότερο περιορισμένη έννοια της, η οποία περιλαμβάνει τις πλευρές της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία, δηλαδή η έννοια της health-related quality of life (HRQL), δηλαδή η με την υγεία συνυφασμένη ποιότητα

ζωής. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί ένα ειδικό πεδίο έρευνας, στο οποίο περιλαμβάνονται οι πλευρές της ζωής των ατόμων που επηρεάζονται τόσο από την προσωπική υγεία όσο και από τις δραστηριότητες που στοχεύουν στη διατήρηση ή τη βελτίωση της υγείας. Είναι μια υποκειμενική αντίληψη του επιπέδου υγείας, η οποία επικεντρώνεται στην επίδραση που έχει μια συγκεκριμένη κατάσταση υγείας στην ικανότητα του ατόμου να ζήσει μια ικανοποιητική ζωή. (Γ.Υφαντόπουλος).

Για τη σωστή εκτίμηση της υγείας ενός ασθενούς, θα πρέπει να επιδιώκουμε και τη γνώμη του ασθενούς και όχι μόνο τους κλασικούς δείκτες, θνησιμότητα και νοσηρότητα. Οι δείκτες θνησιμότητα και νοσηρότητα είναι ανεπαρκείς, αφού δίνουν πολύ μικρή εικόνα της υγείας.

Η ΠΖ είναι ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τέσσερις διαστάσεις την σωματική ευεξία, την ψυχολογική ευεξία, την ψυχοκοινωνική ευεξία και την γνωστική. Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και εξετάζεται σ' αυτήν η νοσηρότητα, ο πόνος, το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Στη ψυχολογική ευεξία μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου με κλίμακες που αφορούν στην αυτοεκτίμηση, στην ευεξία, στη συνολική ικανοποίηση, αλλά και στο άγχος, στην κατάθλιψη, στην ικανότητα προσαρμογής. Η ψυχοκοινωνική ευεξία αντανακλά, το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του, τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες, την άσκηση κοινωνικών ρόλων, τις διαπροσωπικές σχέσεις, τη σχολική ένταξη.

Οι κλίμακες ποιότητας της ζωής είναι: γενικές κλίμακες, όπως το PedsQL, το CHQ PF-50 και άλλες ειδικές για κάθε κατάσταση.

Παρά την εξάπλωση του όρου, η καταγραφή της ποιότητας ζωής είναι πολύπλοκη και περιλαμβάνει την αξιολόγηση των αντικειμενικών επιπέδων κατάστασης υγείας, φιλτραρισμένα από την υποκειμενική αντίληψη και προσδοκία των ίδιων των ατόμων. Τα «εργαλεία καταγραφής» σχεδιάστηκαν με στόχο την ανίχνευση διαφορετικού τομέα για το καθένα. Ορισμένα περιγράφουν τον τρόπο αντίληψης του ατόμου ως προς την κατάσταση της υγείας του έτσι ώστε να γίνουν αντιληπτές οι ανάγκες του, οι επιθυμίες του, οι προτιμήσεις του, οι προσδοκίες του, με στόχο την παροχή ανάλογων ιατρικών και βοηθητικών υπηρεσιών. Άλλα εργαλεία καταγραφής εστιάζουν στους ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής, όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η οικογένεια, οι φροντιστές, η κοινωνική στήριξη, ο βαθμός επιτυχούς αντιμετώπισης δυσκολιών.

Η έννοια της ποιότητας ζωής των παιδιών κερδίζει όλο και περισσότερο ενδιαφέρον για διάφορους λόγους. Κατά τη διάρκεια των χρόνων παρατηρείται μια εικόνα πολλών μεταβολών στην παιδική νοσηρότητα, σε συνδυασμό με τις κοινωνικές αλλαγές και τις νέες ερμηνείες των δικαιωμάτων των παιδιών, τροφοδοτεί τις προσπάθειες να βρεθούν έγκυροι τρόποι αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των παιδιών. Όμως η παιδική ηλικία κρύβει ιδιαιτερότητες που πρέπει να προσεγγίζονται ανάλογα. (Νάκου Σ.2001)

Στην έρευνα του Bradley S. et al. (2009) γίνεται αναφορά πως μπορεί η ΚΠ να επηρεάσει την ΠΖ των παιδιών. Φαίνεται ότι ο σωματικός τομέας και ο ψυχοκοινωνικός ψηφίζονται περισσότερο ως οι διαστάσεις που επηρεάζουν περισσότερο τα παιδιά. Παρατηρείται επίσης ότι οι έφηβοι δίνουν σημαντική έμφαση τον ψυχολογικό τομέα ενώ τα παιδιά όχι.

Η νόσος είναι ένα δραματικό γεγονός τόσο για τα παιδιά όσο και για την οικογένεια. Οι νοσηλευόμενοι που εισάγονται σε μια κλινική αντιμετωπίζουν πολλούς καταπονητικούς (στρεσογόνους) παράγοντες που σχετίζονται με το περιβάλλον νοσηλείας (απώλεια του οικογενειακού περιβάλλοντος, μείωση επικοινωνίας με αγαπημένα πρόσωπα, απουσία από το σχολείο, στρες, ανησυχία και κάποιες φορές ευθύνες που σχετίζονται με το μικρό της ηλικίας και τη νόσο.

Το να συλλέγονται πληροφορίες για τα πιστεύω των παιδιών δεν είναι πάντα μια εύκολη κατάσταση καθώς τα παιδιά πρέπει να σέβονται με βάση το στάδιο ανάπτυξής τους. Παρόλα αυτά, είναι σε θέση να εκτιμήσουν με αξιοπιστία την κατάσταση της υγείας τους. Παρατηρείται ότι οι απόψεις των γονιών τους αλλά και των φροντιστών, κάποιες φορές δεν συμπίπτουν με αυτές των παιδιών, όμως μπορούν να αλληλοσυμπληρώσουν μια ολοκληρωμένη εικόνα για τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει η αρρώστια στην ΠΖ των παιδιών.

Είναι σημαντικό να αξιολογηθεί η ΠΖ των παιδιών και εφήβων που πάσχουν από ΚΠ για να διερευνηθούν ποιοι παράγοντες είναι πιθανόν να επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή τους.

2. Σκοπός:

Ο σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να διερευνήσει την ΠΖ σε παιδιά με ΚΠ συγγενής ή όχι.

2.1. Επιμέρους σκοποί:

Η διερεύνηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν στην κάθε διάστασή της ΠΖ και οι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν σημαντικά την ΠΖ παιδιών με ΚΠ.

3. Υλικό και Μέθοδος:

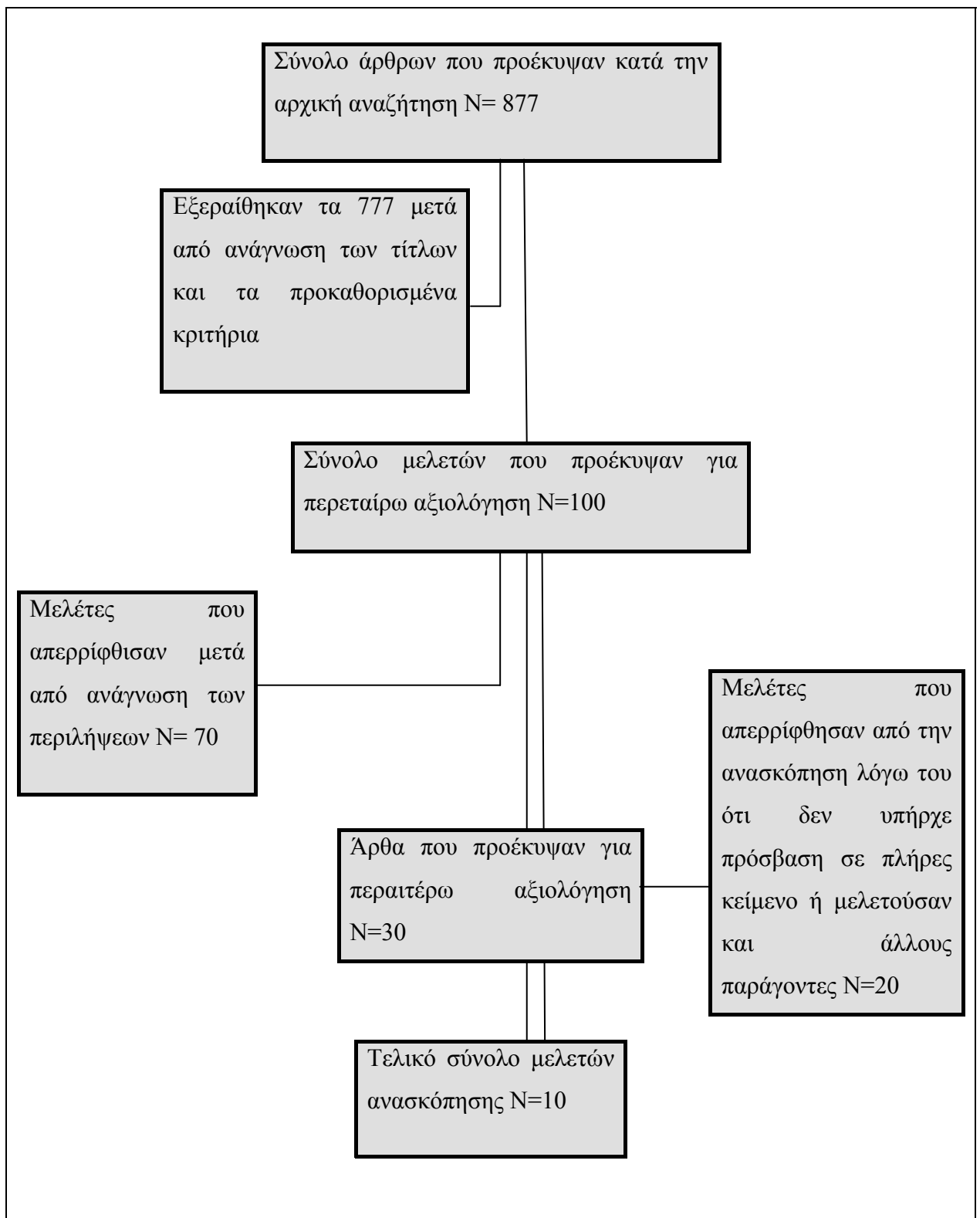
Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η αναζήτηση της σχετικής ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στις βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahle, Google Scholar, ProQuest και “Pantognostis”. Αρχικά χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις κλειδιά Quality of life, Children, Cardiovascular disease, Heart Disease, Cardiac Disease, Health- related quality of life και Congenital Heart Disease αφού χρησιμοποιήθηκαν οι εντολές “AND, OR, NOT” με όλους τους πιθανούς συνδυασμούς από το 2003-2013.

3.1. Κριτήρια εισόδου στο δείγμα μελέτης:

1. Ερευνητικά άρθρα για το υπό μελέτη θέμα
2. Να ασχολούνται με παιδιά που πάσχουν από καρδιακή νόσο
3. Πρόσβαση σε πλήρες κείμενο.
4. Γλώσσα: μόνο στην Αγγλική και Ελληνική γλώσσα.
5. Χρόνος δημοσίευσης: τα άρθρα προέκυψαν από μελέτη των τελευταίων 10 ετών.

3.2. Διαδικασία αναζήτησης:

Από την αρχική αναζήτηση προέκυψαν 877 άρθρα. Από την ανάγνωση του τίτλου απορρίφθηκαν 777 άρθρα. Στη συνέχεια μελετήθηκαν οι περιλήψεις των υπόλοιπων ερευνών και αποκλείστηκαν 70 από αυτές που δεν ήταν σύμφωνες με τα κριτήρια επιλογής. Στις υπόλοιπες 30 έρευνες μελετήθηκε το κείμενό τους. Από αυτές επιλέχθηκαν 10 έρευνες που κρίθηκαν ως οι καταλληλότερες για το θέμα της έρευνας. Η διαδικασία αναζήτησης φαίνεται στην Εκόνα 1.



3.3.Εικόνα 1. Διάγραμμα ροής αποτελεσμάτων της συστηματικής ανασκόπησης

(Πατελάρου, Μπροκαλάκη 2010)

4.Αποτελέσματα

4.1. Αποτελέσματα βιβλιογραφικής αναζήτησης

Από τις 10 έρευνες, οι 9 είναι ποσοτικές και 1 ποιοτική. Όσον αφορά τον ερευνητικό σχεδιασμό, υπάρχουν 5 συγκριτικές (Walker et al. 2004, Goldbeck et al. 2005, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009, Berkes et al. 2010), 3 συγχρονικές (Cheuk et al. 2003, Walker et al. 2004, Robert et al. 2005), 1 κριτική ερευνητική ανασκόπηση (Nousi et al. 2010), 1 αναδρομική μελέτη κοορτής (Knowles et al. 2013) και 1 ποιοτική- φαινομενολογική έρευνα κοορτής (Robert et al. 2005).

Η αξιολόγηση της ΠΖ σε παιδιά και εφήβους με ΚΝ υπήρχε ως σκοπός σε 5 έρευνες (Walker et al. 2004, Goldbeck et al. 2005, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009, Berkes et al. 2010). Ο καθορισμός των παραγόντων που επηρεάζουν την ΠΖ ήταν ο κύριος σκοπός της έρευνας των 8 και δευτερεύων σκοπός σε άλλες 4 (Walker et al. 2004, Fan et al. 2008, Berkes et al. 2010, Knowles et al. 2013). Δύο έρευνες (Uzark et al. 2008, Knowles et al. 2013) είχαν σαν σκοπό την περιγραφή, την αξιολόγηση και τη σύγκριση της ΠΖ παιδιών με υγιές πληθυσμό-παιδιά. Η σύγκριση των αναφορών των ίδιων των παιδιών και των γονέων τους για την ΠΖ τους ήταν δευτερεύων σκοπός σε 3 έρευνες (Goldbeck et al. 2005, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009).

Επιπλέον κύριος σκοπός των (Cheuk et al. 2003) είναι να αξιολογήσει κατά πόσο οι γονείς αντιλαμβάνονται την νόσο των παιδιών τους. Τέλος, σκοπός της ποιοτικής έρευνας των (Robert et al. 2005), ήταν να επιτρέψει στα παιδιά με ΚΝ και στους γονείς τους να περιγράψουν την ΠΖ τους και τις σχολικές εμπειρίες με δικά τους λόγια.

Σε όλες τις έρευνες χρησιμοποιήθηκε δείγμα ευκολίας, εκτός από δύο. Μόνο στην έρευνα των (Robert et al. 2005, Fan et al. 2008), χρησιμοποιήθηκε σκόπιμο δείγμα. Εντούτοις το δείγμα ήταν σε όλες τις έρευνες αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού που μελετούσαν. Μόνο 3 έρευνες (Uzark et al. 2008, Berkes et al. 2010, Knowles et al. 2013) είχαν μεγάλο αριθμό δείγματος.

Οι αναφορές για την ΠΖ έγιναν από τα ίδια τα παιδιά σχεδόν σε 8 έρευνες (Walker et al. 2004, Robert et al. 2005, Goldbeck et al. 2005, Fan et al. 2008, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009, Berkes et al. 2010, Knowles et al. 2013). Σε τέσσερις έρευνες οι αναφορές για την ΠΖ πάρθηκαν από τα παιδιά και τους γονείς τους (Robert et al. 2005, Goldbeck et al. 2005, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009). Οι

γονείς περιέγραψαν πως αντιλαμβάνονται τη νόσο των παιδιών τους σε 1 έρευνα (Cheuk et al. 2003).

Σε σχέση με τη συλλογή δεδομένων στις 9 ποσοτικές έρευνες και το εργαλείο μέτρησης που χρησιμοποιήθηκε, το PedsQL ήταν το πιο συχνά εμφανιζόμενο (Pediatric Quality of Life Inventory – είτε το PedsQL 4.0 Generic Core Scale είτε το PedsQL 3.0 Cancer Module είτε και τα δύο μαζί). Συγκεκριμένα χρησιμοποιήθηκε από 3 έρευνες (Uzark et al. 2008, Berkes et al. 2010, Knowles et al. 2013). Το Child Health Questionnaire (CHQ PF-50) χρησιμοποιήθηκε από μία έρευνα (Walker et al. 2004) και το Self-care Behaviors of School-age Children with Heart Disease Questionnaire (SBSCHDQ) από μία άλλη (Fan et al. 2008). Μία έρευνα χρησιμοποίησε τρία εργαλεία μέτρησης ΠΖ, τα LQ-KID, LQ-KID-E και ULQIE (Goldbeck et al. 2005).

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των ερευνών σε σχέση με την ΠΖ των παιδιών με ΚΠ.

4.2. Αποτελέσματα της αξιολόγησης της ΠΖ παιδιών με ΚΠ.

Τα αποτελέσματα που συλλέχθηκαν από τις έρευνες της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, ομαδοποιήθηκαν σύμφωνα με τις διαστάσεις – πτυχές της ΠΖ των παιδιών, όπως παρουσιάστηκαν από τις έρευνες. Στην κάθε διάσταση εκτός από την ΠΖ, παρουσιάζονται τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ΚΠ, οι παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ τους και οι διαφορές μεταξύ των αναφορών των παιδιών και των γονέων τους.

4.2.1. Σωματική λειτουργία – υγεία

Η ΠΖ σε σχέση με τη σωματική λειτουργία/υγεία, μετρήθηκε στις 7 από τις 10 έρευνες αυτής της συστηματικής ανασκόπησης (Cheuk et al. 2003, Walker et al. 2004, Fan et al. 2008, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009, Nousi et al. 2010, Berkes et al. 2010, Knowles et al. 2013). Γενικά τα παιδιά με ΚΠ, εμφάνισαν φτωχότερη ΠΖ στον τομέα αυτό, τόσο σε σύγκριση με αυτά που δεν λάμβαναν θεραπεία όσο και σε σχέση με παιδιά της ίδιας ηλικίας στους υγιείς πληθυσμούς ελέγχου. Το γεγονός αυτό αναφέρθηκε τόσο από τα ίδια τα παιδιά (Walker et al. 2004, Knowles et al. 2013, Fan et al. 2008, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009) όσο και από τους γονείς τους (Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009, Walker et al. 2004).

Η χαμηλή ΠΖ όσον αφορά στη σωματική λειτουργία, αντανακλάται στον πόνο (Bradley et al. 2009) και στη μειωμένη αντοχή (Walker et al. 2004, Bradley et al.

2009) και ικανότητα συμμετοχής των παιδιών με ΚΠ σε οικογενειακές δραστηριότητες (Walker et al. 2004), διάφορες εργασίες στο σπίτι και σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες (Walker et al. 2004, Bradley et al. 2009). Τόσο τα ίδια τα παιδιά (Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009) όσο και οι γονείς (Walker et al. 2004, Bradley et al. 2009) ανέφεραν πολύ φτωχότερη ΠΖ στον τομέα της σωματικής λειτουργίας, όταν τα παιδιά τους νοσούσαν από ΚΠ. Οι γονείς επίσης ανέφεραν ότι τα παιδιά που βρίσκονταν σε καρδιολογική κλινική είχαν καλύτερη ΠΖ όσον αφορά τους τομείς του πόνου και της οικογενειακής συνοχής παρά όλα αυτά η σωματική λειτουργία παραμένει η κύρια λειτουργία με χαμηλή ΠΖ (Walker et al. 2004). Με βάση αναφορών των παιδιών με ΚΝ η ΠΖ τους κατά τη σωματική λειτουργία παρατηρήθηκε πολύ πιο χαμηλή από υγιή παιδιά των ίδιων ηλικιών (Knowles et al. 2013).

Στην έρευνα των Bradley et al. 2009, παρατηρούνται οι φροντιστές να δίνουν ψηλότερα ποσοστά στο σωματικό τομέα σε αντίθεση με τα παιδιά και τους γονιούς που την έχουν στην πρώτη θέση. Όταν η νόσος ήταν σε πιο σοβαρά επίπεδα οι σωματικές λειτουργίες ήταν σε σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα (Uzark et al. 2008). Στην έρευνα των (Uzark et al. 2008), τα παιδιά 5-7 ετών δεν μπορούσαν να προσδιορίσουν κάποιες σωματικές δυσκολίες όμως οι γονείς ανέφεραν, περιορισμένη δυνατότητα συμμετοχής σε φυσικές δραστηριότητες (π.χ. ποδόσφαιρο, ποδηλασία) κυρίως, λόγω του αισθήματος λαχανιάσματος. Έτσι φαίνεται να περιορίζονται οι ικανότητες των παιδιών για φυσική άσκηση επηρεάζοντας αρνητικά την ΠΖ τους. Ερευνήθηκαν επιπλέον, οι συμπεριφορές αυτοφροντίδας των παιδιών (Fan et al. 2008). Με βάση τον New York Heart Association (NYHA) χωρίστηκαν οι ΚΝ σε τέσσερα επίπεδα όπου στην πρώτη τάξη τα επίπεδα αυτοφροντίδας ήταν ψηλά, στην 2^η και 3^η τάξη μέτρια καθώς στην τέταρτη πολύ χαμηλά. Οι γονείς λόγω της υπερπροστατευτικότητάς τους έτειναν να αποτρέπουν τα παιδιά τους από το να ασκηθούν πράγμα λάθος σύμφωνα με την έρευνα των (Nousi et al. 2010), ακόμα και αν η ΚΝ είναι σε σοβαρά επίπεδα τα παιδιά πρέπει να κάνουν ελαφριά άσκηση και να μην αποκόπτονται εντελώς. Στην έρευνα των Cheuk et al. 2003, οι γονείς απότρεπαν τα παιδιά τους με ΚΠ από την σωματική άσκηση. Οι παράγοντες που βρέθηκαν να επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ σε σχέση με τη σωματική λειτουργία – υγεία των παιδιών με ΚΝ, είναι το φύλο, η μικρή ηλικία, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας. (Cheuk et al. 2003, Fan et al. 2008, Knowles et al. 2013).

4.2.2. Ψυχολογική λειτουργία

Από τις 10 έρευνες μόνο οι 5 αναφέρονται στη ψυχολογική λειτουργία των παιδιών με ΚΝ (Walker et al. 2004, Goldbeck et al. 2005, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009, Berkes et al. 2010). Στις ποσοτικές έρευνες των (Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008), τα παιδιά είχαν γενικά φτωχή ΠΖ σε σχέση με την ψυχολογική λειτουργία. Αντίθετα, στην έρευνα των (Goldbeck et al. 2005, Bradley et al. 2009), τα παιδιά με ΚΠ είχαν οριακά ψηλότερη βαθμολογία στον τομέα αυτό, σε αντίθεση με τους φροντιστές που δίνουν περισσότερη σημασία στην ψυχολογική λειτουργία.

Οι (Goldbeck et al. 2005) έθεσαν αναλυτικά τα μέτρα, που καθορίζουν τη ψυχολογική λειτουργία τα οποία είναι: η ανησυχία για τη ζωή και το θάνατο, ο φόβος, τα αισθήματα λύπης, μοναξιάς και θυμού, τα οποία ήταν και τα πιο ενδεικτικά για τη ψυχολογική ευεξία των παιδιών με ΚΠ. Στην έρευνα των Walker et al. 2004, σε σύγκριση που έγινε, τα παιδιά που ήταν σε καρδιολογική κλινική είχαν περισσότερα προβλήματα άγχους από ότι τα υγιή παιδιά. Όπως επίσης και στην έρευνα των Uzark et al. 2008, σύμφωνα με τους γονείς όσο περισσότερη ήταν η σοβαρότητα της νόσου τόσο περισσότερο άγχος υπήρχε για τη θεραπεία. Σύμφωνα με τις αναφορές των παιδιών Bradley et al. 2009, ο ψυχολογικός τομέας δεν επηρεάζει την ΠΖ τόσο στα ίδια τα παιδιά και τους γονείς τους σε αντίθεση με τους φροντιστές που δίνουν περισσότερη έμφαση. Ύστερα, φαίνεται πως οι έφηβοι που πήρε η έρευνα έδιναν αρκετή σημασία στο συγκεκριμένο τομέα όμως τα παιδιά εξακολουθούσαν να δίνουν βάση σε άλλους παράγοντες.

Τέλος, τα παιδιά και οι γονείς τους ανέφεραν καλύτερη ΠΖ. Επίσης οι φροντιστές έδωσαν τη χαμηλότερη βαθμολογία ΠΖ στη διάσταση αυτή σε σχέση με τις άλλες διαστάσεις, δείχνοντας έτσι πως θεωρούν ότι η ΠΖ των παιδιών έχει μεγαλύτερη σχέση με τη ψυχολογική λειτουργία (Bradley et al. 2009).

4.2.3. Ψυχοκοινωνική λειτουργία

Διαπιστώσεις πάνω στη ψυχοκοινωνική λειτουργία παρουσιάστηκαν σε 7 έρευνες (Walker et al. 2004, Robert et al. 2005, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009, Nousi et al. 2010, Berkes et al. 2010, Knowles et al. 2013). Μόνο οι (Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008) αναφέρουν τις παραμέτρους που αξιολογούνται για να καθορίσουν τη ψυχοκοινωνική λειτουργία οι οποίες είναι: η συναισθηματική, η κοινωνική και η σχολική δραστηριότητα. Υπάρχει ένας διχασμός όσον αφορά την Ψυχοκοινωνική λειτουργία. Στην έρευνα των (Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008),

εμφανίζεται ότι ο ψυχοκοινωνικός τομέας σε παιδιά με ΚΠ είναι και κάποιες φορές καλύτερος από τα υγιή παιδιά εκτός από αυτούς με σοβαρή ΚΠ. Επιπλέον δεν φάνηκαν διαφορές στη συναισθηματική, κοινωνική και σχολική λειτουργικότητα. Στην έρευνα των (Bradley et al. 2009), η κοινωνική λειτουργία αναφέρθηκε από τα παιδιά, ως η πιο αδύναμη πτυχή της ΠΖ, σε σχέση με τις αναφορές των γονέων τους και η σχολική λειτουργία ψηφίζοταν τρεις φορές περισσότερο από τα παιδιά σε αντίθεση με τους γονείς. Στη ίδια έρευνα, οι αναφορές των φροντιστών διέφεραν, αφού φάνηκε να μην δίνουν πολύ σημασία στην κοινωνική λειτουργία.

Όπως διερευνήθηκε στην έρευνα Knowles et al. 2013, υπάρχουν πολλοί τομείς που μπορεί να επηρεάσουν την ψυχοκοινωνική λειτουργία: τα προβλήματα στην όραση, στο λόγο και δυσκολίες ακοής, πολλές καρδιακές επεμβάσεις, μεγάλο χρονικό διάστημα απουσίας από το σχολείο. Επιπλέον παρατηρήθηκε ότι η επικοινωνία και η σχολική λειτουργία είναι στενά συνυφασμένες με την σοβαρότητα της νόσου(Uzark et al. 2008). Με βάση την (Nousi et al. 2010), φαίνεται ότι η κοινωνική αποδοχή αυτών των παιδιών είναι σημαντική, ιδιαίτερα στη σχολική κοινότητα διότι δεν απέχουν από δραστηριότητες, αποφεύγετε η απομόνωση και η κοινωνική επανένταξή τους γίνεται ευκολότερα.

Στην ποιοτική έρευνα(Robert et al. 2005) μέσα από μαρτυρίες παιδιών με ΚΝ και των γονιών τους, φαίνεται πόσο σημαντικό είναι να νιώθει το παιδί ότι ανήκει στο κοινωνικό σύνολο και ειδικότερα στο σύνολο του σχολείου. Τέλος, όσο οι καρδιακές παρεμβάσεις αυξάνονται, τόσο αυξάνονται και τα προβλήματα όχι μόνο στην ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα όσο και στη σωματική(Knowles et al. 2013).

4.2.4. Γνωστική λειτουργία

Η γνωστική λειτουργία αξιολογήθηκε από 3 έρευνες(Cheuk et al. 2003, Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008). Στον τομέα αυτό, γενικά παρατηρήθηκε φτώχη ΠΖ στα παιδιά με ΚΠ (Walker et al. 2004), ειδικότερα παρατηρήθηκαν μαθησιακά προβλήματα στα παιδιά που βρίσκονταν σε καρδιολογική κλινική. Όπως αναφέρθηκε από γονιούς και νοσηλευόμενους στην έρευνα των Uzark et al. 2008, ο γνωστικός τομέας είναι σε πολύ χαμηλά επίπεδα στα παιδιά με σοβαρή ΚΠ. Τέλος στο άρθρο των Cheuk et al. 2003, φαίνεται η γνώση των γονιών όσον αφορά τις ΚΠ των παιδιών τους όπου γενικά οι πλείστοι ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν την ΚΠ του παιδιού τους όχι όμως λεπτομερώς.

4.3 Πίνακας

5. Συζήτηση

Αναμφισβήτητα η διερεύνηση της ΠΖ και η αξιολόγηση των τεσσάρων διαστάσεων- πτυχές της ΠΖ των παιδιών με ΚΠ, όπως παρουσιάστηκαν από τις έρευνες είναι μεγάλης σημαντικότητας. Ο λόγος είναι γιατί τα παιδιά και οι έφηβοι βρίσκονται σε πολύ ευαίσθητες ηλικίες και οι τομείς που εξετάστηκαν όπως και το καθετί που περνούν στη ζωή τους, τους επηρεάζει.

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας φαίνεται ότι η ΠΖ των παιδιών με ΚΠ, χωρίζεται σε 4 τομείς, την σωματική λειτουργία, την ψυχοσυναισθηματική, την ψυχοκοινωνική και την γνωστική- πνευματική λειτουργία.

Η σωματική λειτουργία ως παράμετρος της ΠΖ των παιδιών με ΚΠ, βρέθηκε να είναι σε αρκετά χαμηλά επίπεδα καθώς σε όλες τις έρευνες (Walker et al. 2004, Fan et al. 2008, Uzark et al. 2008, Bradley et al. 2009, Knowles et al. 2013) τα παιδιά και οι γονείς φαίνεται να έδωσαν πολύ χαμηλά ποσοστά. Σε αντίθεση της έρευνας των Bradley et al. 2009, που αναφέρει επίσης την άποψη κάποιων φροντιστών των παιδιών, όπου δεν θεωρούν ότι το περισσότερο πρόβλημα υπάρχει στο συγκεκριμένο τομέα.

Ένας επιπλέον καταπονητικός παράγοντας για τα παιδιά με ΚΠ, που σχετίζεται άμεσα με την σωματική ευεξία, είναι ο πόνος (Bradley et al. 2009). Όταν τα παιδιά βρίσκονταν σε καρδιολογική κλινική, ο παράγοντας αυτός βελτιωνόταν σύμφωνα με αναφορές γονέων (Walker et al. 2004

Η μειωμένη αντοχή, οι καθημερινές και διάφορες εργασίες στο σπίτι (Walker et al. 2004, Bradley et al. 2009), η ικανότητα συμμετοχής των παιδιών με ΚΠ σε οικογενειακές δραστηριότητες (Walker et al. 2004), αποτελούν κάποιους άλλους παράγοντες που επηρεάζουν τη σωματική λειτουργία του ασθενή. Με βάση αυτά θα έλεγε κανείς ότι το παιδί πρέπει- επιβάλλεται να μην ασκείται και να απέχει από οποιαδήποτε κουραστική δραστηριότητα. Αλλά με βάση την έρευνα των (Cheuk et al. 2003), το παιδί πρέπει να εντάσσει την άσκηση στη ζωή του, μέχρι τα επιτρεπτά όρια, διότι με την αποχή από διάφορες δραστηριότητες απέχει και από τον κοινωνικό του περίγυρο. Συμπερασματικά, τα παιδιά με συμμετοχή στα κοινά και κοινωνική ένταξη τείνουν να έχουν καλύτερα επίπεδα ΠΖ (Teixeira et al. 2011).

Όλα τα πιο πάνω είναι μερικές από τις αιτίες που συμβάλλουν στο αίσθημα πόνου που δήλωσαν οι ασθενείς ότι έχουν (Bradley et al. 2009), γεγονός που επιδρά αρνητικά στη σωματική τους ευεξία. Σε αντίθεση με την έρευνα των Grootenhuis et

al. 2007, όπου δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές, στο σωματικό τομέα και στα αρνητικά αισθήματα (π.χ. πόνου) ανάμεσα στους ασθενείς και στα υγιή άτομα.

Η ψυχολογική λειτουργία αξιολογήθηκε από 5 έρευνες, οι οποίες (Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008) αναφέρουν χαμηλή βαθμολογία ΠΖ σε σχέση με αυτό τον τομέα. Αντίθετα, στην έρευνα των (Goldbeck et al. 2005, Bradley et al. 2009), τα παιδιά με ΚΠ είχαν οριακά ψηλότερη βαθμολογία στη λειτουργία αυτή. Στα αποτελέσματα των ερευνών παρουσιάζεται το έντονο άγχος που πνίγει όχι μόνο τα παιδιά αλλά και τους γονείς τους. Αυτό αποτελεί και τον κύριο παράγοντα που επηρεάζει τον ψυχολογικό τομέα (Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008). Δεν είναι τυχαίο άλλωστε ότι στην έρευνα των GROTENHUIS et al. 2007, βρέθηκε ότι οι ασθενείς με ΚΠ απέχουν πολύ από τα θετικά συναισθήματα.

Ο ψυχολογικός- συναισθηματικός ρόλος αντικατοπτρίζει το βαθμό στον οποίο τυχόν συναισθηματικά προβλήματα δημιουργούνται λόγω της νοσηλείας σε κάποια κλινική ή γενικότερα λόγω της ασθένειας, παρεμβαίνουν και περιορίζουν σε πολλές καθημερινές δραστηριότητες. Όπως αναφέρθηκε οι ασθενείς που νοσηλεύονται στη παιδιατρική καρδιολογική κλινική αντιμετωπίζουν πολλούς στρεσογόνους παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με το περιβάλλον νοσηλείας και το φυσικό πόνο ή τη μεγάλη δυσανεξία, εξαιτίας της σοβαρής νόσου.

Όσον αφορά την ψυχοκοινωνική λειτουργία, οι παράμετροι που εξετάζονται για να την καθορίσουν είναι: η συναισθηματική, η κοινωνική και η σχολική λειτουργικότητα (Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008). Υπάρχει μια αντιπαράθεση όσον αφορά τον ψυχοκοινωνικό τομέα. Στις έρευνες των Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008, τα παιδιά με ΚΠ παρουσίαζαν ψηλότερη ψυχοκοινωνική λειτουργία από τα παιδιά που είναι υγιή. Όμως τα παιδιά που η ΚΠ ήταν σοβαρότερης μορφής εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα ψυχοκοινωνικής λειτουργίας. Ενώ στην έρευνα των (Bradley et al. 2009), η κοινωνική λειτουργία όπως αναφέρθηκε από τα παιδιά είναι η πιο αδύνατη πλευρά της ΠΖ.

Στην έρευνα των Knowles et al. 2013, αναλύθηκαν τομείς που μπορούν να επηρεάσουν την ψυχοκοινωνική λειτουργία: τα προβλήματα στην όραση, στο λόγο και δυσκολίες ακοής, πολλές καρδιακές επεμβάσεις, μεγάλο χρονικό διάστημα απουσίας από το σχολείο.

Η γνωστική λειτουργία φαίνεται να εξετάζεται λιγότερο από τους άλλους τομείς, αφού αναφέρεται μόνο σε 3 άρθρα (1, Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008) και πολύ περιγραφικά. Κατά τις έρευνες των Walker et al. 2004, Uzark et al. 2008,

αναφέρθηκε χαμηλή ΠΖ όσον αφορά τον γνωστικό τομέα και πιο συγκεκριμένα στην Walker et al. 2004, παρατηρήθηκαν μαθησιακές δυσκολίες. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν τόσο από τα παιδιά με ΚΠ όσο και από τις αναφορές των γονέων τους.

Με βάση το άρθρο Cheuk et al. 2003, διαπιστώθηκε ότι η γνωστική ικανότητα των γονέων κατά πόσο ξεχωρίζουν την ΚΠ των παιδιών τους ήταν σε μέτρια επίπεδα καθώς ήταν σε θέση να αναγνωρίζουν τα βασικά χαρακτηριστικά της νόσου, χωρίς να δίνουν λεπτομέρειες.

Τέλος οι παράγοντες που βρέθηκαν να επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ σε σχέση με τις τέσσερις διαστάσεις ΠΖ των παιδιών με ΚΠ, είναι το φύλο, η μικρή ηλικία των παιδιών, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας. (Knowles et al. 2013, Fan et al. 2008, Cheuk et al. 2003).

6.Προτάσεις- Εισηγήσεις

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας και τα όσα συζητήθηκαν πιο πάνω μπορούν να φανούν χρήσιμα για τον κάθε επαγγελματία υγείας και κυρίως για τους νοσηλευτές. Οι νοσηλευτές μπορούν και πρέπει να αναγνωρίζουν έγκαιρα τους κινδύνους που έχει μια σοβαρή νόσος στις διαστάσεις της ΠΖ ενός ατόμου. Αυτό θα τους βοηθήσει στην ενημέρωση του ίδιου του ασθενή, εάν είναι δυνατό, αλλά και στην οικογένειά του, γεγονός που θα προετοιμάσει τα άτομα για τις αλλαγές που μπορεί να επέλθουν στη ζωή τους αλλά ταυτόχρονα θα τα ενδυναμώσει στην αντιμετώπιση των όσων θα προκύψουν. Οι νοσηλευτές σε μια προσπάθεια να παρέχουν ολιστική φροντίδα στον ασθενή ως άτομο μπορούν να συνεργαστούν με άλλους επαγγελματίες υγείας, όπως οι ψυχολόγοι, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα οποιαδήποτε προβλήματα προκύπτουν στη ψυχοσωματική σφαίρα του ατόμου αλλά και στην κοινωνική διάσταση της ζωής του.

Στην παρούσα ανασκόπηση διαφάνηκαν οι παράγοντες που βρέθηκαν να σχετίζονται με τη χαμηλή ΠΖ, είναι το φύλο, η μικρή ηλικία των παιδιών, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας.

Αυτό μπορεί να βοηθήσει τους νοσηλευτές στο να οργανώνουν σωστά την παρεχόμενη ολιστική φροντίδα του παιδιού και στο να κατευθύνουν την εκπαίδευση και άλλες παρεμβάσεις προς συγκεκριμένες κατευθύνσεις.

Απαραίτητη κρίνεται και η περαιτέρω έρευνα στο θέμα της ΠΖ παιδιών με ΚΠ. Ιδιαίτερα στον τομέα της ψυχολογικής και γνωστικής λειτουργίας, οι οποίες δεν ερευνήθηκαν επαρκώς όσον αφορά τις παραμέτρους της ΠΖ. Συνεπώς, τα αποτελέσματα των λίγων ερευνών που τα αναφέρουν δεν μπορούν να είναι αποδεκτά από το ευρύ κοινό.

7.Συμπεράσματα

Τα παιδιά με ΚΠ αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα στις διαστάσεις της ΠΖ τους. Βάσει των ερευνών υπάρχει χαμηλή ΠΖ στο συγκεκριμένο πληθυσμό η οποία οφείλεται κυρίως στη σωματική, στη ψυχολογική, ψυχοκοινωνική και γνωστική διάσταση του παιδιού. Τα κύρια προβλήματα που βιώνουν τα παιδιά με ΚΠ στη σωματική λειτουργία, αντανακλούνται στον πόνο, στη μειωμένη αντοχή και στην ικανότητα συμμετοχής των παιδιών σε οικογενειακές δραστηριότητες και σε διάφορες εργασίες στο σπίτι. Τα μέτρα, που καθορίζουν τη ψυχολογική λειτουργία είναι, η ανησυχία για τη ζωή και το θάνατο, ο φόβος, τα αισθήματα λύπης, μοναξιάς και θυμού. Τομείς που μπορεί να επηρεάσουν την ψυχοκοινωνική λειτουργία είναι τα προβλήματα στην όραση, στο λόγο και δυσκολίες ακοής, πολλές καρδιακές επεμβάσεις, μεγάλο χρονικό διάστημα απουσίας από το σχολείο. Στον γνωστικό τομέα, γενικά παρατηρήθηκαν μαθησιακά προβλήματα. Συμπερασματικά, οι παράγοντες που συμβάλουν στη χαμηλή ΠΖ των παιδιών με ΚΠ είναι το φύλο, η μικρή ηλικία των παιδιών, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας.

Βι

βλιογραφία

- Cheuk, D. K. L. (2004). Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*, *90*(4), 435–439. doi:10.1136/hrt.2003.014092
- Walker, R. E., Gauvreau, K., & Jenkins, K. J. (2004). Health-related quality of life in children attending a cardiology clinic. *Pediatric Cardiology*, *25*(1), 40–8. doi:10.1007/s00246-003-0348-z
- Lutz Goldbeck & Juliane Melches. (2005). Quality of Life in families of children with congenital heart disease. *University Clinic of Child and Adolescent Psychiatry/ Psychotherapy Ulm, Germany*.
- Grootenhuis, M. a., Koopman, H. M., Verrips, E. G. H., Vogels, a. G. C., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, *10*(1), 27–33. doi:10.1080/13682820600691017
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. a, Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, *121*(5), e1060–7. doi:10.1542/peds.2006-3778
- Fan, L. (2008). Self-care behaviors of school-age children with heart disease. *Pediatric Nursing*, *34*(2), 131–8. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18543838>
- Marino, B. S., Tomlinson, R. S., Drotar, D., Claybon, E. S., Aguirre, A., Ittenbach, R., ... Shea, J. a. (2009). Quality-of-life concerns differ among patients, parents, and medical providers in children and adolescents with congenital and acquired heart disease. *Pediatrics*, *123*(4), e708–15. doi:10.1542/peds.2008-2572
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease, *2*, 94–100.

Berkes, A., Pataki, I., Kiss, M., Kemény, C., Kardos, L., Varni, J. W., & Mogyorósy, G. (2010). Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: psychometric properties of the Hungarian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 14. doi:10.1186/1477-7525-8-14

Teixeira, F. M., Coelho, R. M., Proença, C., Silva, A. M., Vieira, D., Vaz, C., ... Areias, M. E. G. (2011). Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 32(8), 1132–8. doi:10.1007/s00246-011-0039-0

Knowles, R. L., Day, T., Wade, A., Bull, C., Wren, C., & Dezateux, C. (2014). Patient-reported quality of life outcomes for children with serious congenital heart defects. *Archives of Disease in Childhood*, 99(5), 413–9. doi:10.1136/archdischild-2013-305130

SCHOOL CHILDREN WITH CHD.pdf. (n.d.), Roberts j. (2005)

Νάκου Σ.2001, "Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας Εφαρμογές στην Παιδιατρική", .

Υφαντόπουλος Γ., Μ.Σ. "Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής Μεθοδολογία μέτρησης", .

Μερκούρης Α. (ed) 2008, *Μεθοδολογία Νοσηλευτικής Έρευνας*, ΕΛΛΗΝ, Αθήνα.