



ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ

Τριμηνιαίο επιστημονικό, ηλεκτρονικό περιοδικό του τμήματος Νοσηλευτικής Α', ΤΕΙ Αθηνών

ΤΟΜΟΣ 8ος, Τεύχος 1ο, Ιανουάριος - Μάρτιος 2009

ΑΡΘΡΟ ΣΥΝΤΑΞΗΣ

Ποιότητα ζωής ασθενών μετά από αγγειοπλαστική

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΕΙΣ

- Παχυσαρκία:
Μια χρόνια νόσος

- Μυοσκελετικά
προβλήματα
νοσηλευτικού
προσωπικού

- Ποιότητα παροχής
φροντίδας στο
ΤΕΠ

ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ

- Το σύνδρομο Asperger
στα παιδιά



ΕΡΕΥΝΕΣ

- Οι μακροπρόθεσμες συνέπειες
της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας
στην ποιότητα ζωής των ουραιμικών
ασθενών

- Στάση και απόψεις των εθελοντών
αιμοδοτών για την ευγονική



ΑΡΘΡΟ ΣΥΝΤΑΞΗΣ**Ποιότητα ζωής ασθενών μετά από αγγειοπλαστική**

Οι καρδιαγγειακές παθήσεις (coronary artery disease, CAD) αποτελούν την πρωταρχική αιτία ανικανότητας και νοσηρότητας σε πολλές αναπτυγμένες χώρες και σύμφωνα με εκτιμήσεις μέχρι το 2020 αναμένεται να εξελιχθούν ως η κύρια αιτία οικονομικής επιβάρυνσης, παγκοσμίως.^{1,2,3}

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προκύπτει, ότι η αγγειοπλαστική αποτελεί τη σύγχρονη και προτιμότερη μέθοδο αντιμετώπισης του εμφράγματος σε πολλές χώρες του κόσμου, εφόσον το επιτρέπει η κατάσταση υγείας του ασθενή. Σύμφωνα με στοιχεία της Αμερικανικής Καρδιολογικής Εταιρείας στις Ηνωμένες Πολιτείες διενεργούνται περίπου 1.000.000 αγγειοπλαστικές, ετησίως, ενώ στην Ευρώπη περίπου 750.000, εκ των οποίων στις 610.000 επεμβάσεις τοποθετούνται ενδο-αυλικόι καθετήρες, stents.^{1,2,3}

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, το ενδιαφέρον των επαγγελματιών υγείας, έχει στραφεί στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών μετά από αγγειοπλαστική, η οποία όμως είναι ιδιαίτερα δύσκολη διότι περιλαμβάνει τις υποκειμενικές εκτιμήσεις των ασθενών αυτών για την κατάσταση της υγείας τους, την ικανότητά τους για δραστηριότητες της καθημερινής ζωής καθώς και άλλες αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις. Επιπροσθέτως, ο βαθμός προσαρμογής των ασθενών προς τα νέα δεδομένα ζωής, η εξάρτηση από το περιβάλλον που επιβάλλει η νόσος, όπως επίσης και η προσωπικότητά τους ασκούν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής τους.^{4,5}

Στη βιβλιογραφία αναφέρεται, ότι εκτός από την ίδια τη νόσο και άλλοι παράγοντες συνευθύνονται για την ποιότητα ζωής των ασθενών μετά από αγγειοπλαστική, εκ των οποίων οι κυριότεροι είναι το φύλο, το κάπνισμα, η κατάθλιψη, η κατάσταση υγείας του ασθενή πριν την αγγειοπλαστική, και η επιμένουσα συμπτωματολογία στηθάγχης.^{4,5}

Τα αποτελέσματα των ερευνητικών μελετών, που εστιάζονται στην αναγνώριση διαφορών ως προς το φύλο που ευθύνονται για την διαμόρφωση της ποιότητας ζωής, είναι αντιφατικά. Μερικές μελέτες έχουν δείξει, ότι οι γυναίκες αξιολογούν φτωχότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους άνδρες, ενώ άλλες όχι. Επίσης, έχουν δείξει, ότι όσο αυξάνεται η ηλικία στις γυναίκες τόσο μειώνεται η ποιότητα ζωής τους.⁶⁻⁸

Η κατάθλιψη αποτελεί σημαντικό παράγοντα που υπονομεύει την ποιότητα ζωής ασθενών με στεφανιαία νόσο παρά την επιτυχή αγγειοπλαστική. Συχνά όμως, είναι δύσκολο να διαγνωσθεί και συνεπώς να θεραπευθεί. Τα άτομα αυτά λόγω της ανικανότητάς τους να διατηρήσουν σχέσεις και

λειτουργικούς ρόλους, που ακολουθούσαν πριν την αγγειοπλαστική βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.⁹⁻¹¹

Η πληρέστερη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής μετά την αγγειοπλαστική απαιτεί συλλογή πληροφοριών που αφορούν τον πάσχοντα ως ολότητα πριν το επεισόδιο, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών διαστάσεων, όπως επίσης και της γενικότερης κουλτούρας και στάσης ζωής. Η γνώση και αξιολόγηση αυτών των παραγόντων αφενός καθορίζει τον βαθμό συμμόρφωσης των ασθενών προς τη νέα τάξη πραγμάτων, αφετέρου διευκολύνει τους επαγγελματίες υγείας κατά τον σχεδιασμό ενός προγράμματος εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας.^{1,3,5,12}

Τέλος, σε πολλές χώρες του κόσμου παρατηρούνται διαφορές στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, οι οποίες πιθανόν να είναι αποτέλεσμα της χρήσης διαφορετικών διαγνωστικών οργάνων μέτρησης. Οι διαφορές αυτές καταδεικνύουν την αναγκαιότητα ενός παγκοσμίως κοινά αποδεκτού οργάνου μέτρησης της ποιότητας ζωής των ασθενών με στεφανιαία νόσο, το οποίο θα επιτρέψει σημαντικές συγκρίσεις μεταξύ των πληθυσμών. Επίσης, η διαφορετικότητα στην ερμηνεία των ευρημάτων ίσως να οφείλεται στο γεγονός, ότι με το πέρασμα του χρόνου οι ασθενείς συνθηκολογούν με την ιδέα της χρόνιας ασθένειας, με αποτέλεσμα, οι διαφορές κατά την μέτρηση της ποιότητας ζωής να μην αντανακλούν τις πραγματικές αλλαγές στην υγεία ή την κλινική τους εικόνα.¹² Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να γνωρίζουν και να αξιολογούν τις επιδράσεις που επιφέρει η αγγειοπλαστική σε όλες τις παραμέτρους της ζωής των ασθενών προκειμένου να είναι σε θέση να σχεδιάσουν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα νοσηλευτικής φροντίδας, με την ενεργό συμμετοχή όχι μόνο του ίδιου του ασθενή αλλά και του υποστηρικτικού περιβάλλοντός του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1) Στεφανάδης Χρ. Παθήσεις της καρδιάς. Εκδ. Πασχαλίδης, Αθήνα, 2005.
- 2) Διαδικτυακή σελίδα :www.opencalendar.gr. Πρόσβαση : 26-11-08.
- 3) Douglas S., Daly B., Kelley C., O'Toole E., Montenegro H. Chronically Critically Ill Patients: Health-Related Quality of Life and Resource Use After a Disease Management Intervention. *Am J Crit Care*. 2007; 16(5): 447-457.
- 4) Wong M., Chair S. Changes in health related quality of life following percutaneous coronary intervention: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*.2007;44:1334-42.
- 5) Woods SL., Froelicher ES., Motzer SU., Bridges EJ. *Cardiac Nursing* 5th ed. Lippincott, Philadelphia, 2005.

- 6) Plach SK., Heidrich SM. Womens' perception of their social roles after heart surgery and coronary angioplasty. *Heart and Lung*. 2001;31:117-27.
- 7) Pettersen K., Reikvam A., Rollag A., Staven K. Understanding Sex differences in health related quality of life following myocardial infraction. *International Journal of Cardiology*. 2008;130:449-456.
- 8) Agewall S., Berglund M., Henareh L.Reduced quality of life after myocardial infraction in women compared to men. *Cln Cardiol*. 2004;27:271-74.
- 9) Stafford L.,Berk M., Reddy Pr., Jackson H. Comd depression and health-related quality of life in patients with coronary artery disease. *Journal of Psychosomatic Research*. 2007;62:401-10.
- 10) Mayou RA., Gill D., Thompson DR., Day A., Hicks N., Volmink J., Neil A. Depression and anxiety as predictors of outcome after myocardial infraction. *Psychosom Med*. 2000;62:212-9.
- 11) Fauerbach JA., Brush DE., Thombs BD., McCann UD., Fogel J., Ziegelestein RC. Depression following acute myocardial infraction: a prospective relationship with ongoing health and function. *Psychosomatics*.2005;46:335-61.
- 12) Murray SA., Manktelow K., Clifford C. The interplay between social and cultural context and perceptions of cardiovascular disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;32:1224-33.

Πολυκανδριώτη Μ.

Καθηγήτρια Εφαρμογών, Νοσηλευτική Α, ΤΕΙ, Αθήνας

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Παχυσαρκία: Μια χρόνια νόσος

Ζέρβα Στυλιανή¹, Ζέρδιλα Μαγδαληνή¹

1. Φοιτήτριες Τμήματος Νοσηλευτικής Α, ΤΕΙ Αθήνας

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τις τελευταίες δεκαετίες η παχυσαρκία, αποτελεί ένα από τα πιο σοβαρά προβλήματα υγείας, με περίπου 310 εκατομμύρια πάσχοντες σε όλο τον κόσμο και συχνά αναγνωρίζεται ως χρόνια νόσος. Ο όρος παχυσαρκία αναφέρεται στην υπερβολική συγκέντρωση λίπους, ενώ η κύρια αιτία της παχυσαρκίας είναι η πρόσληψη περισσότερων θερμίδων από τις απαιτούμενες καθημερινές ανάγκες.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η ανασκόπηση των αιτιών της παχυσαρκίας, όπως επίσης και των παραγόντων κινδύνου.

Η μεθοδολογία της εργασίας περιελάμβανε αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών, που αναφέρονταν στην αιτιολογία, στους παράγοντες κινδύνου και στον ευεργετικό ρόλο της άσκησης στην διατήρηση του βάρους σώματος.

Αποτελέσματα: Η πλειοψηφία των ερευνητικών μελετών έδειξε, ότι αυξανόμενος αριθμός ενηλίκων, παιδιών και εφήβων σε όλο τον κόσμο αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο της παχυσαρκίας. Στη βιβλιογραφία αναφέρεται, ότι γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες ευθύνονται για την εκδήλωση της παχυσαρκίας. Έχει πλήρως τεκμηριωθεί, ότι οι κύριες θεραπευτικές προσεγγίσεις για την απώλεια βάρους είναι η αλλαγή του τρόπου ζωής και ο συνδυασμός μιας καλά ισορροπημένης υποθερμιδικής δίαιτας με συστηματική σωματική άσκηση.

Συμπεράσματα: Το πρόβλημα της παχυσαρκίας και της υπερβολικής αύξησης βάρους έχει εξελιχθεί σε επιδημία στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες του κόσμου. Η ραγδαία αύξηση του αριθμού των παχύσαρκων ατόμων αντανακλά τις αλλαγές του περιβάλλοντος, την μειωμένη σωματική δραστηριότητα και την αυξημένη πρόσληψη τροφής.

Λέξεις κλειδιά: παχυσαρκία, ενήλικες, έφηβοι, σωματική άσκηση

*Ζέρβα Στυλιανή.
Μάρκου Μπότσαρη 10,
Π. Φάληρο, Τ.Κ17563,
Τηλ :210-9814061,
e-mail: zerva123@hotmail.com*

REVIEW**Obesity: A chronic disease**

Zerva Styliani ¹, Zerdila Magdalini ¹

1. Nursing Undergraduate Students, TEI Athens

ABSTRACT

The last decades, obesity represents one of the most serious health issues with approximately 310 million people presently affected globally and is frequently cited as a chronic disease. The term obesity refers to the excessive accumulation of fat, mainly under the skin but also on various organs of the body. Obesity's most common cause is the intake of more calories than those required for one's daily needs.

The **aim** of the study was to review etiology of obesity, as well as the accountable risk factors.

The **method** of this study included bibliography research from both the review and the research literature which referred to the etiology, the risk factors of obesity and the beneficial role of physical exercise on weight management.

Results: The majority of research studies showed that a growing number of adults, children and adolescents around the world, is facing the danger of becoming obese. In literature is cited that both genetic and environmental factors are accountable for the development of obesity. It is well established that the main therapeutic approaches to loose weight are life-style modifications and the combination of a well-balanced hypocaloric diet with regular physical exercise.

Conclusions: The problem of obesity and overweight has become an epidemic in most developed countries. The rapid increase in the numbers of obese people reflects environmental changes, the reduced activity and also the increased food intake.

Key words: Obesity, adults, children, adolescence, physical exercise

CORRESPONDING AUTHOR*Zerva Styliani,**Markou Botsari 10,**P. Faliro, 17563**Tel:2109814061**E-mail : zerva123@hotmail.com***ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Η παχυσαρκία αποτελεί σημαντικό πρόβλημα υγείας, στις αναπτυγμένες χώρες, με χαρακτηριστικά σύγχρονης επιδημίας, η οποία απειλεί τους ενήλικες, τα παιδιά και τους έφηβους. Ομοίως, η συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας αυξάνει σημαντικά και στις αναπτυσσόμενες χώρες, γεγονός που έχει προβληματίσει τους επιστήμονες υγείας.^{1,2}

Ως παχυσαρκία ορίζεται η παθολογικά αυξημένη εναπόθεση λίπους στον ανθρώπινο οργανισμό, η οποία προκαλεί αύξηση του σωματικού βάρους, πέρα των φυσιολογικών ορίων. Το θετικό ενεργειακό ισοζύγιο αποτελεί την κύρια υπεύθυνη αιτία της αύξησης του βάρους. Για την κατάταξη της παχυσαρκίας, ο δείκτης μάζας σώματος (BMI, body mass index) αποτελεί το πλέον διαδεδομένο εργαλείο μέτρησης και ορίζεται ως το πηλίκο του βάρους σε kg προς το τετράγωνο του ύψους σε μέτρα, kg/m². Για παράδειγμα, ένας ενήλικας που ζυγίζει 70 kg και έχει ύψος 1,75 m², θα έχει BMI = 70 (kg)/1,752 (m²) = 22,9 kg/m².^{1,2,3}

Πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα από τις ΗΠΑ, υποδεικνύουν, ότι η συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας παρουσιάζει αυξητική τάση. Ομοίως παρόμοιες τάσεις παρατηρούνται ακόμα και στην Κίνα, όπου εκεί η συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας έχει διπλασιαστεί κατά την τελευταία δεκαετία.^{1,4}

Στην Ευρώπη, η συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας και συγκεκριμένα ατόμων με δείκτη μάζας σώματος = 30 kg/m², στους άνδρες κυμαίνεται σε ποσοστό 4.0% έως 28.3% , ενώ στις γυναίκες από 6.2% έως 36.5%. Ειδικότερα, στην Σουηδία και στην Ισπανία, όπου μελετήθηκαν άτομα άνω των 50 ετών με BMI ≥30 kg/m², η συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας για τους άνδρες, ανέρχεται σε ποσοστό 12.8% και 20.2% αντίστοιχα, ενώ για τις γυναίκες η συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας στην Ελβετία και στην Ισπανία ανέρχεται σε ποσοστό 12.3% και 25.6%, αντίστοιχα.^{5,6}

Οι περισσότεροι ερευνητές που έχουν ασχοληθεί με την συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας στην Ευρώπη υποστηρίζουν,

ότι παρατηρούνται γεωγραφικές διαφορές με υψηλότερα ποσοστά συχνότητας εμφάνισης στην Κεντρική, Ανατολική και Νότια Ευρώπη συγκριτικά με τη Δυτική και Βόρεια Ευρώπη. Οι διαφορές αυτές μερικώς μπορεί να ερμηνευτούν από κοινωνικο-οικονομικούς παράγοντες, τις απαιτήσεις που επιβάλλει ο μοντέρνος τρόπος ζωής, όπως επίσης και τις διαφορετικές διαιτητικές επιλογές.^{5,6} Για παράδειγμα, η αυξημένη συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας στην Ισπανία και στην Ιταλία, αποδίδεται από την βιβλιογραφία στο γεγονός της αστικοποίησης και της παγκοσμιοποίησης, οι οποίες έχουν αρνητική επίδραση στην παραδοσιακή Μεσογειακή διαίτα.^{7,8}

Έχει αποδειχθεί, ότι η παχυσαρκία σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο καρδιακών νοσημάτων, εγκεφαλικών επεισοδίων, σακχαρώδους διαβήτη και άλλων ασθενειών. Επίσης, σε προσωπικό επίπεδο επιβάλλει φυσικούς περιορισμούς, σε επίπεδο εργασίας, επιφέρει μειωμένη παραγωγικότητα, ενώ, ως προς την πολιτεία και το κράτος γενικότερα, επιφέρει δαπάνες γιατί το κόστος νοσηλείας για την αντιμετώπιση της παχυσαρκίας είναι ιδιαίτερα υψηλό.^{9,10}

Η αντιμετώπιση της παχυσαρκίας απαιτεί πολυδιάστατη προσέγγιση στην οποία πρέπει να συμπεριλαμβάνονται πολλοί παράμετροι, όπως είναι : α. η εκπαίδευση

ως προς τη σύνθεση και θρεπτική αξία των τροφών, η σωστή επιλογή του καθημερινού διαιτολογίου, η εκμάθηση τρόπων σωστής προετοιμασίας του φαγητού β. η διαιτητική παρέμβαση με περιορισμό των θερμίδων γ. η αύξηση της δραστηριότητας και δ. η αλλαγή συμπεριφοράς ως προς τον τρόπο ζωής.^{1-2,11-12}

Αίτια παχυσαρκίας

Ως κύρια αιτία πρόκλησης της παχυσαρκίας θεωρείται, η διαταραχή της ενεργειακής ισορροπίας, όπου η ενεργειακή πρόσληψη υπερβαίνει την ενεργειακή κατανάλωση για μια σημαντική χρονική περίοδο. Αντιθέτως, ο σωστός συντονισμός πρόσληψης τροφής και κατανάλωσης ενέργειας επιτυγχάνει τον έλεγχο του σωματικού βάρους. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας υποστηρίζεται, ότι αλληλοεπιδρώνοντες γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες, ευθύνονται κυρίως για την πρόκληση της παχυσαρκίας.^{1,2,13}

Όσον αφορά τους γενετικούς παράγοντες, πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα έχουν τονίσει την σημασία της λεπτίνης στη διατήρηση του σωματικού βάρους. Η λεπτίνη είναι ορμόνη που εκκρίνεται από τον λιπώδη ιστό και η συγκέντρωσή της εξαρτάται από τον αριθμό ή και το μέγεθος των λιποκυττάρων του ανθρώπινου σώματος. Η λεπτίνη λειτουργεί ως δείκτης του λιπώδους ιστού στον εγκέφαλο,

επιδρώντας μέσω ειδικών υποδοχέων στο κέντρο ελέγχου της όρεξης που βρίσκεται στον υποθάλαμο και τελικά επιτυγχάνει την ρύθμιση της αίσθησης της πείνας ή του κορεσμού. Όταν η συγκέντρωση του λίπους στο σώμα υπερβεί το γενετικά προκαθορισμένο επίπεδο τότε αυξάνεται τόσο η παραγωγή λεπτίνης όσο και η συγκέντρωση της στο αίμα μεταφέροντας την πληροφορία της αύξησης του λίπους στον εγκέφαλο. Ως αποτέλεσμα, μειώνεται η όρεξη, ώστε η συγκέντρωση λίπους στο σώμα να επανέλθει στο γενετικά προκαθορισμένο επίπεδό της. Ακριβώς, η αντίθετη διαδικασία ενεργοποιείται όταν η συγκέντρωση του λίπους, μειωθεί.^{1,13,14}

Όμως, ο μηχανισμός αυτός φαίνεται ότι δεν λειτουργεί στα παχύσαρκα άτομα, τα οποία παρότι έχουν αυξημένη παραγωγή και συγκέντρωση λεπτίνης αδυνατούν να ελέγχουν το σωματικό τους βάρος είτε λόγω αντίστασης στη λεπτίνη, είτε λόγω παντελούς έλλειψης υποδοχέων λεπτίνης στον εγκέφαλο. Σύμφωνα με έρευνες, η υπερλεπτιναμία και η λεπτινοαντοχή φαίνεται να αποτελούν τους συνηθέστερους παράγοντες, όπου αυτός ο μηχανισμός ρύθμισης του βάρους δεν λειτουργεί ικανοποιητικά.^{1,13-16}

Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν, ότι μπορεί μεν γενετικοί παράγοντες να καθορίζουν την ανάπτυξη της παχυσαρκίας, όμως συνευθύνονται και άλλοι παράγοντες

κυρίως περιβαλλοντικοί ή προσωπικοί παράγοντες. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, το βάρος των ενηλίκων είναι κατά έναν μεγάλο βαθμό, γενετικά προκαθορισμένο, δηλ. εάν οι γονείς είναι παχύσαρκοι, οι περισσότερες πιθανότητες είναι ότι τα παιδιά που θα αποκτήσουν θα είναι παχύσαρκα. Οι αποκλίσεις που παρατηρούνται είναι αποτέλεσμα της συμπεριφοράς σε θέματα διατροφής και φυσικής δραστηριότητας.^{1,2,13,16}

Έχει πλήρως τεκμηριωθεί, ότι οι διαιτητικές επιλογές του ατόμου, ο σύγχρονος τρόπος ζωής όπως επίσης και η μειωμένη σωματική δραστηριότητα, αποτελούν τους κύριους παράγοντες που συντελούν στην ανάπτυξη της παχυσαρκίας, η οποία όταν εγκατασταθεί, τείνει να διατηρηθεί μέσω διάφορων μηχανισμών. Η ολοένα αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας επιβεβαιώνει τον καθοριστικό ρόλο αυτών των παραγόντων.^{1,2,13}

Επίσης άλλα αίτια που σχετίζονται με την ανάπτυξη της παχυσαρκίας, είναι τα εξής:^{1,12,15}

- A. Νευροενδοκρινικά αίτια, όπως υποθαλαμικές βλάβες, υποθυρεοειδισμός, ανεπάρκεια αυξητικής ορμόνης, σύνδρομο Cushing κ.α.
- B. Ψυχιατρικά αίτια, όπως διαταραχές της διατροφής, κατάθλιψη, ιατρογενή αίτια,

- Γ. Λήψη φαρμακευτικής αγωγής, όπως είναι κορτικοειδή, αντιθυρεοειδικά φάρμακα και
- Δ. Ακινησία, όπως μυϊκή δυστροφία, εγκεφαλική παράλυση, διανοητική καθυστέρηση

Παχυσαρκία σε παιδιά και εφήβους

Παρότι, ο καταμερισμός του λίπους είναι αποτέλεσμα κληρονομική προδιάθεσης, εντούτοις οι διατροφικές συνήθειες που αποκτούν κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, υιοθετούνται και στην ενήλικη ζωή και είναι δυνατό να διαμορφώσουν το τελικό βάρος του ενήλικα.^{1,2,13}

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η παχυσαρκία απειλεί περισσότερο τα παιδιά που οι γονείς τους είναι παχύσαρκοι. Τα αποτελέσματα της έρευνας των Carriere G., et al.,¹⁷ έδειξαν ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ γονέων και παχυσαρκίας στην εφηβεία και οι πιθανότητες αυξάνονταν και για τα δυο φύλα που είχαν ένα παχύσαρκο γονέα.

Η κύρια αιτία πρόκλησης παιδικής και εφηβικής παχυσαρκίας είναι η αυξημένη πρόσληψη θερμίδων και η μειωμένη κατανάλωση ενέργειας. Οι επικρατέστεροι παράγοντες κινδύνου πρόκλησης είναι συνήθως αυτοί που επιβάλλει το νέο μοντέλο ζωής, όπως η απουσία σπιτικού φαγητού λόγω εργασίας της μητέρας, η κατανάλωση γρήγορης τροφής τύπου fast-food, η πολύωρη απουσία των γονέων από

το σπίτι, ο φόρτος μαθημάτων των παιδιών, η καθιστική ζωή, κ.ά. Όμως, καθοριστικού βαθμού επίδραση ασκεί και το περιβάλλον των παιδιών, σχολικό ή και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον ή διάφοροι άλλοι παράγοντες, όπως η επιρροή των μέσων μαζικής ενημέρωσης, κ.ά.¹⁸⁻²³

Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν, ότι η τηλεόραση αποτελεί έναν από τους κυριότερους παράγοντες που συμβάλλουν στην ανάπτυξη παχυσαρκίας στην παιδική και εφηβική ηλικία. Έρευνες έχουν δείξει, μείωση του μεταβολισμού κατά την ώρα της τηλεθέασης, η οποία σε συνδυασμό με κατανάλωση τροφών υψηλής περιεκτικότητας σε θερμίδες, αποτελούν παράγοντες κινδύνου που συντελούν καθοριστικά στην απόκτηση βάρους. Επιπροσθέτως, εάν τα άτομα είναι παχύσαρκα, έχουν την τάση να παρακολουθούν τηλεόραση περισσότερο από εκείνα με φυσιολογικό βάρος και να αποφεύγουν κάθε μορφή σωματικής δραστηριότητας με αποτέλεσμα, να αυξάνεται συνεχώς η αθροιστική δράση του μειωμένου μεταβολικού ρυθμού. Επιπλέον, όσο αυξάνεται το πρόβλημα της παχυσαρκίας αυξάνεται και ο χρόνος τηλεθέασης γιατί τα παχύσαρκα άτομα έχουν την τάση να αποφεύγουν κάθε μορφής δραστηριότητα με αποτέλεσμα το πρόβλημα να επιτείνεται.^{2,13, 18-24}

Η κατάταξη και αξιολόγηση της παχυσαρκίας κατά την παιδική και εφηβική ηλικία παρουσιάζει δυσκολίες επειδή η αύξηση του ύψους και η σύνθεση του σώματος είναι ακόμα σε εξέλιξη. Δεδομένου, ότι ο ρυθμός αυτών των μεταβολών ποικίλει στους διαφορετικούς πληθυσμούς και εξαρτάται και από άλλους παράγοντες, δεν υπάρχει ακόμα διεθνής ταξινόμηση της παχυσαρκίας στα παιδιά και στους έφηβους. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η αξιολόγηση της παχυσαρκίας στηρίζεται στην εκτίμηση παραμέτρων, όπως του βάρους και του ύψους συγκριτικά με παιδιά ίδιου φύλου και ηλικίας.^{1,13}

Ο ρόλος της άσκησης στην αντιμετώπιση της παχυσαρκίας

Η μειωμένη σωματική δραστηριότητα σε συνδυασμό με τις κακές διατροφικές επιλογές και την κακή καθημερινή πρακτική αποτελούν κύρια χαρακτηριστικά γνωρίσματα της σύγχρονης κοινωνίας, τα οποία διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη της παχυσαρκίας και είναι δυνατό να αυξήσουν σημαντικά τη νοσηρότητα και θνητότητα ενός πληθυσμού.^{1,2,13}

Η πλειοψηφία των ερευνητικών μελετών έχει δείξει, ότι υψηλή συχνότητα εμφάνισης της παχυσαρκίας παρατηρείται κυρίως στα αστικά κέντρα, όπου κυριαρχεί η καθιστική ζωή. Συνήθως, παρατηρείται μεγάλου

βαθμού απροθυμία για συμμετοχή σε προγράμματα άσκησης. Δεδομένου ότι, η άσκηση δεν επιφέρει άμεσα αποτελέσματα σε μικρό χρονικό διάστημα, στη πλειοψηφία των περιπτώσεων, επιλέγονται άλλου τύπου παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της παχυσαρκίας.²⁴⁻³⁰

Έχει επαρκώς τεκμηριωθεί από τη διεθνή επιστημονική βιβλιογραφία, ότι η συστηματική μυϊκή άσκηση πρέπει να ενσωματώνεται ως αναπόσπαστο μέρος της θεραπευτικής αντιμετώπισης της παχυσαρκίας. Η κατάλληλη άσκηση προκαλεί ευεργετικές επιπτώσεις σε όλα τα επίπεδα των ασκούμενων, μεταβολικό – φυσιολογικό – ψυχολογικό, επιφέροντας αύξηση της καταναλισκόμενης ενεργειακής δαπάνης. Ειδικότερα, η συστηματική αερόβια άσκηση επιφέρει μεταβολές στη σύσταση σώματος, συντελεί στη διατήρηση του σωματικού βάρους, βελτιώνει το επίπεδο αυτοελέγχου και προάγει καθοριστικά τη συμμόρφωση των παχύσαρκων ατόμων προς ένα νέο υγιέστερο μοντέλο ζωής.^{1,2,13}

Βασική προϋπόθεση πριν την έναρξη ενός προγράμματος σωματικής άσκησης παχύσαρκων ατόμων θεωρείται, η κλινική εξέταση, ο έλεγχος της φυσικής κατάστασης, της σύνθεσης του σώματος (λίπος και η μυϊκή μάζα) και η εκτίμηση του ενεργειακού και του βασικού μεταβολισμού. Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να

δίδεται στην αξιολόγηση του ιστορικού για τον έλεγχο άλλων παραμέτρων που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τον σχεδιασμό του προγράμματος άσκησης, όπως είναι συνυπάρχουσες νόσοι, χειρουργικές επεμβάσεις, χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, κ.ά. Επίσης, πρέπει να συνεκτιμώνται η χρονιότητα της παχυσαρκίας, η κληρονομικότητα, οι προηγούμενες προσπάθειες απώλειας βάρους και η ύπαρξη κινήτρου για την απώλεια βάρους.^{1,2,13}

Κάθε άσκηση που σχεδιάζεται με σκοπό την απώλεια βάρους πρέπει να είναι εξατομικευμένη ανάλογα με τις ανάγκες κάθε ατόμου. Ο καθορισμός του τύπου της άσκησης, η ένταση, η διάρκεια και η συχνότητα πρέπει να σχεδιάζονται λεπτομερώς. Το τρέξιμο, η ποδηλασία και η κολύμβηση αποτελούν τις ιδανικές δραστηριότητες για τον έλεγχο του σωματικού βάρους. Οι ασκήσεις που πραγματοποιούνται υπό αερόβιες συνθήκες, αφενός καταναλώνουν μεγάλο αριθμό θερμίδων, αφετέρου ενεργοποιούν τον μεταβολισμό των λιπιδίων και βελτιώνουν τη κατάσταση του καρδιαγγειακού συστήματος. Επιπλέον, μελέτες έχουν δείξει, ότι η βάδιση σε κυλιόμενους εργοδιαδρόμους ή το περπάτημα, αποτελούν τις συνηθέστερες επιλογές άσκησης προς τις οποίες οι ασκούμενοι

παχύσαρκοι παρουσιάζουν υψηλού βαθμού συμμόρφωση και αποδοχή.^{1,13,24-30}

Από την βιβλιογραφία, τονίζεται, ότι σε πολλές Ευρωπαϊκές χώρες, συμπεριλαμβάνεται η συνταγογράφηση άσκησης στα θεραπευτικά πρωτόκολλα αντιμετώπισης της παχυσαρκίας, εύρημα, που έρχεται σε αντίθεση με την Ελληνική πραγματικότητα και αναδεικνύει τις ελλείψεις προς αυτή την κατεύθυνση.^{1,13}

Συμπεράσματα

Η παχυσαρκία αποτελεί σημαντική απειλή της υγείας με χαρακτηριστικά σύγχρονης επιδημίας. Γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες συντελούν στην αύξηση της συχνότητας της παχυσαρκίας, η οποία επιφέρει προβλήματα σε όλες τις διαστάσεις της ζωής του ανθρώπου.

Η πολιτεία δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στη θεραπευτική παρέμβαση, η οποία έχει ως σκοπό την αποκατάσταση της υγείας του παχύσαρκου ατόμου, αλλά αντιθέτως να επεκτείνεται κυρίως στις παρεμβάσεις εκείνες που έχουν σκοπό τη πρόληψη, την ενημέρωση και προαγωγή της Υγείας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Τοκμακίδης Σ. Άσκηση και Χρόνιες Παθήσεις. Εκδ. Πασχαλίδη, Αθήνα, 2003.
2. Polikandrioti M., Tsami A. Obesity: A contemporary disease. ICUS NURS

- WEB J. Issue 26. Available at : www.Nursing.gr.
3. Polikandrioti M. Obesity : A global epidemic that threatens adults, adolescence and children. Editorial article. Health science Journal. 2008;2(2):59-60. Available at: www.hsj.
 4. Ding EL, Malik VS. Convergence of obesity and high glycemic diet on compounding diabetes and cardiovascular risks in modernizing China: an emerging public health dilemma. Global Health. 2008;4:4. doi: 10.1186/1744-8603-4-4.
 5. Andreyeva T, Michaud PC, van Soest A. Obesity and health in Europeans aged 50 years and older. Public Health. 2007;121(7):497-509.
 6. Berghöfer A, Pischon T, Reinhold T, Apovian CM, Sharma AM, Willich SN. Obesity prevalence from a European perspective: a systematic review. BMC Public Health. 2008;8:200.
 7. Belahsen R, Rguibi M. Population health and Mediterranean diet in southern Mediterranean countries. Public Health Nutr. 2006;9:1130–1135. doi: 10.1017/S1368980007668517.
 8. Trichopoulou A., Lagiou P. Healthy traditional Mediterranean diet: an expression of culture, history and lifestyle. Nutr Rev. 1997; 55: 383–389.
 9. Baumer JH. Obesity and overweight: its prevention, identification, assessment and management. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2007; 92(3): ep92-6.
 10. Runge CF. Economic consequences of the obese. Diabetes. 2007; 56(11): 2668-72.
 11. Torjesen I. Tackling the obesity burden. Nurs Times. 2007;103(3):23-4.
 12. Mina WC, Burns RW, Terry BE. The treatment of obesity. Mo Med. 2003; 100(3):248-55.
 13. Κλεισούρας Β. Φυσιολογία της Άσκησης. Εκδ. Πασχαλίδη. Αθήνα, 2001.
 14. Polikandrioti M. The role of leptin on weight management. Editorial article. Health science Journal. 2008; 2(4): 181-82. Available at: www.hsj.
 15. Κατσιλάμπρος Ν., Τσίγκος Κ. Παχυσαρκία: η πρόληψη και αντιμετώπιση μιας παγκόσμιας επιδημίας. Εκδ. Βήτα. Αθήνα, 2004.
 16. Martinez JA. Obesity in young Europeans: genetic and environmental influences. Eur J Clin Nutr. 2000; 54: S56-S60.
 17. Carriere G.. Parent and child factors associated with youth obesity. Health Rep. 2003; 14 Suppl: 29-39.

18. Steinbeck K. Adolescent overweight and obesity--how best to manage in the general practice setting. *Aust Fam Physician*. 2007; 36(8):606-12.
19. Batch JA, Baur LA. Management and prevention of obesity and its complications in children and adolescents. *Med J Aust*. 2005; 182(3): 130-5.
20. Schwimmer JB. Managing overweight in older children and adolescents. *Pediatr Ann*. 2004; 33(1): 39-44.
21. Ariza AJ, Greenberg RS, Unger R. Childhood overweight: management approaches in young children. *Pediatr Ann*. 2004;33(1):33-8.
22. Mabry IR, Clark SJ, Kemper A, Fraser K, Kileny S, Cabana MD. Variation in establishing a diagnosis of obesity in children. *Clin Pediatr (Phila)*. 2005;44(3):221-7.
23. McDonald SD. Management and prevention of obesity in adults and children. *CMAJ*. 2007;176(8):1109-10.
24. Schwarzenberg SJ. Obesity in children: epidemic and opportunity. *Minn Med*. 2005;88(9):62-6.
25. McInnis KJ, Franklin BA, Rippe JM. Counseling for physical activity in overweight and obese patients. *Am Fam Physician*. 2003;67(6):1249-56.
26. McInnis KJ. Diet, exercise, and the challenge of combating obesity in primary care. *J Cardiovasc Nurs*. 2003;18(2):93-100.
27. Rippe JM, Hess S. The role of physical activity in the prevention and management of obesity. *J Am Diet Assoc*. 1998;98(10 Suppl 2):S31-8.
28. Lee PH, Chang WY, Liou TH, Chang PC. Stage of exercise and health-related quality of life among overweight and obese adults. *J Adv Nurs*. 2006;53(3):295-303.
29. Poirier P, Després JP. Exercise in weight management of obesity. *Cardiol Clin*. 2001;19(3):459-70.
30. Must A, Tybor DJ. Physical activity and sedentary behavior: a review of longitudinal studies of weight and adiposity in youth. *Int J Obes (Lond)*. 2005;29 Suppl 2:S84-96.

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Μυοσκελετικά προβλήματα νοσηλευτικού προσωπικού

Αντωνίου Κ.,¹ Βασιλοπούλου Γ.²

1. Νοσηλεύτρια ΤΕ, MSc, Αρεταίειο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο

2. Νοσηλεύτρια ΤΕ, MSc, Σπηλιοπούλειο Νοσοκομείο «Αγ. Ελένη»

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα μυοσκελετικά προβλήματα των νοσηλευτών αποτελούν την μεγαλύτερη πηγή επαγγελματικής ανικανότητας παγκοσμίως. Η συχνότητα εμφάνισης των μυοσκελετικών παθήσεων και ιδιαίτερα της οσφυαλγίας αυξάνεται με ανησυχητικό ρυθμό στο νοσηλευτικό προσωπικό σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό.

Σκοπός: της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της σχέσης μυοσκελετικών παθήσεων και νοσηλευτικού προσωπικού.

Υλικό και μέθοδος: Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιελάμβανε αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών, που αναφέρονταν στη επίδραση των μυοσκελετικών παθήσεων στην υγεία των νοσηλευτών.

Αποτελέσματα: Πλήθος ερευνητικών μελετών έδειξαν, ως κύρια αιτία των μυοσκελετικών παθήσεων την χειρονακτική μετακίνηση των ασθενών. Άλλες αιτίες που συντελούν στην εμφάνιση αυτών των παθήσεων είναι η κακή στάση του σώματος, η πολύωρη ορθοστασία, τα έτη προϋπηρεσίας, ο μη εργονομικός σχεδιασμός του περιβάλλοντος καθώς και διάφοροι άλλοι προδιαθεσικοί παράγοντες. Παρότι, πλήθος μεθόδων έχουν χρησιμοποιηθεί για το έλεγχο και την ελαχιστοποίηση αυτών των προβλημάτων, εντούτοις η χρήση αυτών δεν έχει αποδειχθεί, ότι συντελεί στην μείωση των μυοσκελετικών προβλημάτων.

Συμπεράσματα: Η παρούσα ανασκοπική μελέτη επιβεβαιώνει, ότι υπάρχει αυξημένη συχνότητα εμφάνισης μυοσκελετικών προβλημάτων στους νοσηλευτές και κυρίως στην οσφυϊκή μοίρα. Η πρόληψη διαμέσου της ενημέρωσης, όπως επίσης και η έγκαιρη αναγνώριση των νοσηλευτών που ανήκουν στην ομάδα υψηλού κινδύνου μπορεί να μειώσει τις μακροπρόθεσμες καταστροφικές επιπτώσεις στην υγεία.

Λέξεις κλειδιά: Μυοσκελετικές παθήσεις, επαγγελματικά αίτια, προδιαθεσικοί παράγοντες, ενημέρωση

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

Αντωνίου Κωνσταντία.
Καποδιστρίου 1,
Ηλιούπολη, 16345,
e-mail: ntina1963@yahoo.gr

REVIEW**Nursing personnel's musculoskeletal problems**

Antonίου K.,¹ Basilopoulou G.²

2. RN, MSc, Aretaieion University Hospital

3. RN, Spiliopoulio Hospital "Ag. Eleni"

ABSTRACT

Nurses' musculoskeletal problems constitute the major occupational disability source, worldwide. The prevalence of musculoskeletal diseases and especially backache is increased at alarming rates among nurse staff compared to the general population.

Aim: The purpose of the present review was to explore the relation between musculoskeletal diseases and nursing staff.

The **method** of this study included bibliography research from both the review and the research literature which referred to the impact of musculoskeletal diseases on the health of nursing staff.

Results: The majority of research studies showed that the main cause for musculoskeletal diseases is the manual moving of patients. Others responsible factors that lead to the manifestation of these diseases are bad body attitude, longtime standing on feet, years of employment, non-ergonomic design of the environment, as well as various other factors related with predisposition. Although, multiple methods have been used to control and eliminate these problems, their application has not been proved to contribute in reducing musculoskeletal diseases.

Conclusions: The present review confirms that there is an increased frequency occurrence of musculoskeletal diseases to nurses, and especially those of the lumbar degree. Prevention through education, as well as the early identification of the nurses at risk may decrease the incidence of long-term deleterious effects to health.

Key words: Musculoskeletal diseases, professional causes, factors related with predisposition, information

CORRESPONDING AUTHOR*Antonίου Konstantia,**Kapodistriou 1,**Hilioupoli, 16345**E-mail: ntina1963@yahoo.gr***ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας αποτελούν έναν από τους μεγαλύτερους κλάδους εργαζομένων στην Ευρώπη. Οι μυοσκελετικές παθήσεις αποτελούν την μεγαλύτερη πηγή επαγγελματικής εξουθένωσης και ανικανότητας των εργαζομένων σε αυτόν τον τομέα σε Ευρώπη, Αμερική και Καναδά.¹ Ειδικότερα, όσον αφορά το νοσηλευτικό προσωπικό, έρευνες έχουν δείξει, ότι η συχνότητα εμφάνισης μυοσκελετικών παθήσεων και ιδιαίτερα της οσφυαλγίας είναι πολύ μεγαλύτερη σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό.^{2,3,4}

Στις ΗΠΑ το Εθνικό Ινστιτούτο Επαγγελματικής Ασφάλειας και Υγείας (NIOSH) κατατάσσει τις μυοσκελετικές παθήσεις των νοσηλευτών στη 2^η θέση ανάμεσα στις 10 πιο επικίνδυνες

επαγγελματικές ασθένειες.⁵ Επίσης, το 2002 το Γραφείο Στατιστικών Ερευνών των ΗΠΑ (US Bureau of Labor Statistics) κατατάσσει τους νοσηλευτές ως ένα από το 10 πιο επικίνδυνα επαγγέλματα για μυοσκελετικές ασθένειες.⁶

Όπως προκύπτει από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, η κυριότερη επαγγελματική αιτία των προβλημάτων αυτών είναι η χειρονακτική μετακίνηση των ασθενών, είτε κατά την προσπάθεια ανύψωσης τους, κατά την μεταφορά, ή κατά την αλλαγή θέσης πάνω στο κρεβάτι από την ύπτια στην πλάγια θέση.⁷⁻¹²

Σύμφωνα με τον Owen,¹³ το μεγαλύτερο πρόβλημα οσφυαλγίας αντιμετωπίζουν οι νοσηλευτές που έρχονται σε άμεση επαφή με τη νοσηλεία των ασθενών, οι οποίοι αναγνωρίζουν την μετακίνηση των ασθενών

ως τη κυριότερη αιτία πρόκλησης μυοσκελετικών παθήσεων.

Σημαντικό, επίσης, ρόλο για τις μυοσκελετικές παθήσεις που σχετίζονται με την εργασία αποτελούν οι λεγόμενοι εργονομικοί κίνδυνοι. Ως τέτοιοι, μπορεί να θεωρηθούν οι περιορισμένοι χώροι από ιατρικά μηχανήματα γύρω από τους ασθενείς, η απουσία ηλεκτρονικών κρεβατιών για τη ρύθμιση του ύψους, καρέκλες και κομοδίνα καθώς και διάφοροι άλλοι οργανωτικοί παράγοντες με βασικότερους τον ρυθμό και την ένταση της εργασίας, το κυλιόμενο ωράριο, τα ανεπαρκή διαλείμματα, η αίσθηση ανικανοποίητου από την εργασία και φυσικά, οι σχέσεις με τους συναδέλφους και τους προϊστάμενους.¹³

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Σύμφωνα με στοιχεία από τον Καναδά ο δείκτης νοσηρότητας για το νοσηλευτικό προσωπικό από το 1996 έως το 2001 ήταν υψηλότερος σε σχέση με τον μέσο όρο των εργαζομένων σε άλλες βιομηχανίες.⁵⁻⁷ Το κόστος δε, από την επαγγελματική οσφυαλγία στις ΗΠΑ ανέρχεται στα 49 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως, σημαντικό μερίδιο σε αυτό κατέχουν οι επαγγελματίες υγείας. Κάθε χρόνο στη Μεγάλη Βρετανία τουλάχιστον το 4% των εργαζόμενων αλλάζει θέση εργασίας λόγω

των προβλημάτων στην σπονδυλική στήλη. Στις Σκανδιναβικές χώρες ο μέσος όρος αποχής, λόγω οσφυαλγίας για κάθε 100 εργαζόμενους είναι 36 ημέρες.¹⁴

Πριν από 20 περίπου χρόνια ο Buckle et al.,¹⁵ συνοψίζοντας τα επιδημιολογικά ευρήματα από τη δεκαετία 1960 μέχρι τη δεκαετία 1980, επιβεβαίωσε, ότι το επάγγελμα του νοσηλευτή κατατάσσονταν στα επαγγέλματα υψηλού κινδύνου για τραυματισμούς στην οσφυϊκή μοίρα.^{7,15} Επιπροσθέτως, οι μυοσκελετικές παθήσεις αποτελούν συχνή αιτία απόρριψης του επαγγέλματος καθότι, όπως προκύπτει από τη μελέτη των Owen και συν.,¹⁴ το 38% των νοσηλευτών υποφέρουν από επαγγελματική οσφυαλγία, τέτοιου βαθμού, ώστε να εγκαταλείψουν το επάγγελμα. Αναλυτικότερα, τα αποτελέσματα της έρευνας των Trinkoff και συν.,¹⁶ έδειξαν, ότι οι νοσηλευτές αλλάζουν δουλειά εξαιτίας προβλημάτων στον αυχένα 6%, 8% για προβλήματα στην ωμοπλάτη και 11% εξαιτίας των ενοχλήσεων στη μέση.

Τον 21^ο αιώνα, εκπονήθηκε μελέτη σε περισσότερους από 30.000 νοσηλευτές 10 χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης με σκοπό να ερευνηθεί το σωματικό φορτίο μεταξύ του νοσηλευτικού προσωπικού ως μέρος της μελέτης NEXT. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι μυοσκελετικές διαταραχές αποτελούσαν κοινό τόπο, με ποσοστό άνω

του 25% των αποκριθέντων να διαθέτει μια διάγνωση μυοσκελετικής διαταραχής.⁷

Παρότι, ο αριθμός των ερευνών από τον Ελλαδικό χώρο είναι σχετικά μικρός, τα αποτελέσματα της πρώτης έρευνας των Βασιλειάδου και συν.,¹⁷ για την επίπτωση της οσφυαλγίας έδειξαν, ότι η σχετιζόμενη με την εργασία οσφυαλγία ανέρχονταν σε ποσοστό 63% για τις 2 πρώτες εβδομάδες και 67% για τους επόμενους 6 μήνες.

Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξε η έρευνα των Καγιαλάρη και συν.,¹⁸ όπου 30,2% του πληθυσμού της μελέτης βίωνε ενοχλήματα από την οσφύ. Επιπροσθέτως, τα αποτελέσματα της έρευνας των Αλεξόπουλου και συν.,¹⁹ έδειξαν, ότι 75% των νοσηλευτών ανέφεραν ενοχλήματα από την οσφυϊκή μοίρα κατά τους τελευταίους 12 μήνες. Τα αποτελέσματα πιο πρόσφατης ερευνητικής μελέτης, που εκπονήθηκε από το Ελληνικό Ινστιτούτο Υγιεινής και Ασφάλειας της Εργασίας, ως προς τη συχνότητα εμφάνισης μυοσκελετικών ενοχλημάτων στην Ελλάδα έδειξαν, ότι η συχνότητα εμφάνισης ενοχλημάτων από την οσφύ ήταν 52,8%, από τον αυχένα 48,6% και από την ωμοπλάτη 43,1%.

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΠΡΟΚΛΗΣΗΣ ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ

A. επαγγελματικοί παράγοντες

Ο χειρισμός των ασθενών αποτελεί τη κυριότερη αιτία πρόκλησης των μυοσκελετικών προβλημάτων. Με τον όρο χειρισμός, ορίζονται όλες εκείνες οι ενέργειες που κάνουν οι νοσηλευτές για να μετακινήσουν, μεταφέρουν, ανυψώσουν, στηρίξουν ή να έλξουν τους ασθενείς.^{21,22}

Τα χαρακτηριστικά του κάθε ασθενή, όπως είναι το ύψος, το βάρος, η μυϊκή μάζα, η κατάσταση υγείας στην οποία βρίσκονται, το θεραπευτικό σχήμα που ακολουθούν (π.χ ύπαρξη κεντρικών γραμμών, δυνατότητα κινητοποίησης), αν έχουν επαφή με το περιβάλλον ή βρίσκονται σε κωματώδη κατάσταση, συντελούν καθοριστικά στο βαθμό πρόκλησης μυοσκελετικών παθήσεων. Η χειρονακτική μετακίνηση των ασθενών επιβαρύνει ιδιαίτερα την οσφυϊκή μοίρα.²³

Επιπροσθέτως, οι τραυματισμοί που σχετίζονται με την εργασία αποτελούν σημαντικό παράγοντα επίδρασης, τόσο στην επαγγελματική, όσο και στην προσωπική ζωή των επαγγελματιών υγείας. Η μετακίνηση ή η ανύψωση του ασθενούς πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ικανότητα αρμόδιου και εξειδικευμένου προσωπικού και όχι ως τυχαία εργασία.²⁴

Παρότι, πολλές βιβλιογραφικές αναφορές δείχνουν, ότι η οσφυαλγία μπορεί να εμφανιστεί από το πρώτο έτος εργασίας, από άλλες μελέτες έχει δειχθεί, ότι τα έτη

προϋπηρεσίας αποτελούν έναν άλλο παράγοντα που σχετίζεται θετικά με την εμφάνιση αυτού του τύπου κακώσεων.^{21,24}

Σημαντικός αιτιολογικός παράγοντας θεωρείται και η πολύωρη στατική εργασία. Είναι γνωστό σε όλους ότι, όχι μόνο η βαριά εργασία αλλά ακόμα και η πλέον φυσική δραστηριότητα μπορεί να είναι κουραστική. Ακόμα και όταν ο νοσηλευτής δεν εργάζεται, αλλά απλά υποβαστάζει το κάτω άκρο του ασθενή, για να τεθεί π.χ. γύψος ή κρατάει ένα αντικείμενο για μεγάλο χρονικό διάστημα σε ορισμένη στάση του σώματός του, αυτό δημιουργεί κόπωση. Στην πραγματικότητα, η στατική εργασία μπορεί να προκαλέσει μεγαλύτερη μυϊκή κόπωση σε σύγκριση με τη δυναμική εργασία, ενώ η ανάρρωση από τη στατική εργασία είναι βραδύτερη από αυτή της δυναμικής, για το ίδιο χρονικό διάστημα εφαρμογής τους.^{23,25}

Η καταπόνηση των εργαζομένων από τις κακές στάσεις κατά την εργασία έχει τεκμηριωθεί μέσω συνεχούς παρατήρησης της εργασιακής τους ημέρας. Τα αποτελέσματα της μελέτης των Estryng-Behar et al.,²⁶ έδειξαν, ότι οι εργαζόμενοι στο χώρο του νοσοκομείου περνούν το 60-80% της ημέρας όρθιοι, καθώς επίσης ότι το νοσηλευτικό προσωπικό περνά το 10% του χρόνου εργασίας σε πρόσθια κάμψη της σπονδυλικής στήλης. Επίσης η ίδια μελέτη έδειξε ότι το νοσηλευτικό προσωπικό περνά

το 10% του χρόνου εργασίας απασχολούμενο σε αλλαγές θέσεων των ασθενών.

Όπως προκύπτει από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, η συχνή επανάληψη μιας συγκεκριμένης εργασίας αποτελεί αιτία κάκωσης της οσφύς που συνήθως υποτιμάται. Υπάρχουν, γενικά, πολλά είδη κακώσεων που μπορεί να προκληθούν από την συχνή επανάληψη εκτέλεσης των ίδιων καθηκόντων, ιδιαίτερα μάλιστα όταν συνδυάζονται και με πίεση των μυών. Τέτοιες είναι η τενοντοθυλακίτιδα του καρπού και ο πόνος στον αγκώνα ή τον ώμο.²¹

Τέλος, σημαντικό ρόλο παίζει ο σχεδιασμός του εργασιακού περιβάλλοντος, ο οποίος τις περισσότερες φορές δεν πληροί τις προδιαγραφές της εργονομίας.

B. Άλλοι παράγοντες

Εκτός από τους επαγγελματικούς αιτιολογικούς παράγοντες διάφορες μελέτες έχουν αναδείξει και άλλους προδιαθεσικούς παράγοντες όπως είναι, η ηλικία, το φύλο, το ύψος και το βάρος, το εργασιακό στρες και ο τρόπος ζωής.

Μελέτες υποδεικνύουν, ότι η ηλικία παίζει σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση των μυοσκελετικών προβλημάτων και ιδιαίτερα της οσφυαλγίας. Η ηλικία έναρξης των συμπτωμάτων των προβλημάτων ξεκινάει

από την ηλικία των 20 ετών και μέχρι περίπου την ηλικία των 50 μπορεί να παραμένουν σε ήπια μορφή.^{27,28,29}

Σχετικά με το φύλο, αρκετοί ερευνητές εκφράζουν την άποψη ότι οι γυναίκες είναι πιο επιρρεπείς στην εμφάνιση μυοσκελετικών προβλημάτων και κυρίως οσφυαλγίας λόγω του, ότι η σπονδυλική τους στήλη δεν έχει την διαμόρφωση που απαιτείται για την ανύψωση βαρέων αντικειμένων, όπως συμβαίνει με τους άνδρες. Ένας επιπλέον επιβαρυντικός παράγοντας για τις γυναίκες είναι η κύηση και η έμμηнос ρύση που επιδεινώνουν τις κακώσεις στην οσφυϊκή μοίρα.²²

Ως προς τη σχέση Ύψους-Βάρους και ύπαρξης μυοσκελετικών ενοχλημάτων τα αποτελέσματα των μελετών είναι αντικρουόμενα. Έτσι ενώ κάποιοι υποστηρίζουν ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση, άλλοι ερευνητές θεωρούν ότι οι υπέρβαρες και οι σχετικά αδύνατες νοσηλεύτριες εμφανίζουν συχνότερα οσφυαλγία.^{21,27}

Διάφοροι μελετητές θεωρούν ότι το εργασιακό στρες συνδέεται άμεσα με την εμφάνιση των ενοχλημάτων από το μυοσκελετικό.³⁰ Παρότι είναι γνωστό ότι, το στρες αυξάνει την μυϊκή τάση, δεν έχει καθοριστεί σαφώς ο μηχανισμός που το συνδέει με την εμφάνιση των συγκεκριμένων κακώσεων.^{31,32}

Επίσης, σύμφωνα με την βιβλιογραφία, άλλοι παράγοντες που σχετίζονται με την πρόκληση μυοσκελετικών παθήσεων είναι η έλλειψη ικανοποίησης από την εργασία, η μονότονη εργασία, ο φόρτος εργασίας, οι κακές εργασιακές σχέσεις, οι αυξημένες απαιτήσεις και ο βαθμός ευθύνης.^{25,33} Αναλυτικότερα, τα χαρακτηριστικά του κάθε εργασιακού χώρου είναι δυνατόν να επηρεάσουν τη σωματική και ψυχική υγεία του ατόμου και το βαθμό ικανοποίησής του από την εργασία καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Ο μικρός χρόνος που διαθέτουν οι νοσηλευτές για τη φροντίδα των ασθενών με αυξημένες ανάγκες σε συνάρτηση με τον υπερβολικό φόρτο εργασίας, συντελούν στην αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης. Η ύπαρξη άγχους και έντασης στο χώρο της εργασίας, οι αυξημένες απαιτήσεις σε συνδυασμό με την επαγγελματική κόπωση οδηγούν σε πρόχειρες και γρήγορες μετακινήσεις, χωρίς την υποστήριξη εξειδικευμένου προσωπικού με αποτέλεσμα την σημαντική αύξηση του κινδύνου πρόκλησης μυοσκελετικών παθήσεων.³⁴

Τελευταίως μελετάται ο τρόπος ζωής καθώς και η έλλειψη άσκησης ως επιβαρυντικοί παράγοντες.³⁵

Συμπεράσματα

Τις τελευταίες δεκαετίες έχει αναπτυχθεί σημαντικά η έρευνα αναφορικά με τα μυοσκελετικά προβλήματα των νοσηλευτών καθώς και των επαγγελματιών παραγόντων που ευθύνονται για την δημιουργία τους. Επίσης, η μελέτη έχει επεκταθεί και στον τρόπο και την ποιότητα ζωής των νοσηλευτών ως πιθανά αίτια για την ύπαρξη μυοσκελετικών ασθενειών.

Η πρόληψη και η αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων επιβάλλει την χρήση ενός εργονομικού πολυπαραγοντικού συστήματος που αφενός, θα παρέχει αποδεδειγμένες λύσεις, αφετέρου θα καθορίζει ποιες από αυτές είναι δραστικές, ποιες όχι, όπως επίσης και ποιες έχουν την πιθανότητα να είναι αποτελεσματικές.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Miller A, Engst C, Tate R, Yassi A. Evaluation of the effectiveness of portable ceiling lifts in a new long-term care facility. *Applied Ergonomics* 2005 May, 37: 377-385.
2. Fragala G. Striving for zero-lift in health care in: Facilities- Charney W, Hydson A. Back injury among health care workers: Causes solutions and impacts. Lewis Publishers, Boca Raton, pp. 53-61, 1999.
3. Wasiak R, Verma S, Pransky G, Webster B. Risk factors for recurrent episodes of care and work disability: case of low-back pain. *J. Occup. Environ. Med.* 2004;46 (1): 68-76.
4. Yassi A, Ostry A, Walsh G, deBoer HM. A collaborative evidence-based approach to making healthcare a healthier place to work. *Hosp. Q*, 2002;5: 70-78.
5. Διαδυκτιακή Σελίδα: OSHA 2003/NIOSH www.cdc.gov/niosh/review/public: 2003. Πρόσβαση : 1-5-08
6. Διαδυκτιακή Σελίδα: Bureau of Labor Statistics (2002 December 19). Survey of Occupational Injuries and Illnesses, 2001 U.S. Department of Labor.
7. Simon M, Tackeberg P, Nienhaus A, Estryng-Behar M, Conway PM, Hasselhorn HM. Back or neck pain-related disability of nursing staff in hospitals-nursing homes and home care in seven countries –results from European NEXT-STUDY. *Int, J Nurs. Stud.* 2008;45(1):24-34.
8. Benevolo E, Sesarego P, Zaliani A, Zelaschi G, Franchignoni F. An ergonomic analysis of 5 techniques of moving patients. *G.Ital. Med. Lav.* 1993;15(5-6):139-44.
9. Johnson CW, Vinh DT, Phelps CL. One-hour lecture/demo producers mastery level back safety transfer skills self-efficacy in randomized companions among hospital nurses. *Medinfo.* 2004;11(2): 889-93

10. Zelenka JP, Floren AE, Jordan JJ. Minimal forces to move patients. *Am J. Occup. Ther.* 1996; 50(5): 353-61.
11. Griffith R, Stevens M. Manual handling and the lawfulness of no-lift policies. *Nurs. Stand.* 2004;18(21): 39-43.
12. Smedley J, Poole J, Waclawski E, Harrison J, Steven SA, Buckle P, Coggon D. Manual handling risk controls in hospitals (MARCH): a cross sectional survey of UK hospitals. *Health Serv. Manage Res.* 2004;17(2):121-31.
13. Owen B.D. Magnitude of the problem. In: Charney W, Hudson,A. *Back injuries among health care workers, causes, solutions and impacts.* Lewins Publishers, Boca Raton,1999.
14. Owen B. Preventing injuries using an ergonomic approach. *AORN Journal.* 2000;72 (6): 1031-1036.
15. Buckle D. Epidemiological aspects of back pain within the nursing profession. *International Journal of Nursing Studies* 1987; 24 (4):319-324.
16. Trinkoff A.M, Lipscomb J.A, Geiger-Brown J, Storr CL, Brady B.A. Perceived physical demands and reported musculoskeletal problems in registered nurses. *American Journal of Preventive Medicine.* 2003; 24 (3): 270-275.
17. Vasiliadou A, Karvolntzis G, Soumilas A, Roumeliotis D, Theodosopoulou E. Occupational low back in nursing staff in a Greek hospital. *J. Adv. Nurs.* 1995; 21: 125-30.
18. Καγιαλάρης Γ, Σταυροθεοδώρου Α, Ξυδέα-Κικεμένη Α. Μυοσκελετική καταπόνηση Νοσηλευτών. *ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΠΙΘΕΩΡΗΣΗ ΕΝΟΠΛΩΝ ΔΥΝΑΜΕΩΝ* 2004, 38: 113-117.
19. Alexopoulos E, Burdorf A, Kalokerinou A. A comparative analysis on musculoskeletal disorders between Greek and Dutch nursing personnel. *International Archives of Occupational and Environmental Health.* 2006;79(1): 82-88.
20. Δρακόπουλος Β, Δοντάς Σ, Δρίβας Σ & συν. Υγεία και Ασφάλεια στους Χώρους Εργασίας των Νοσοκομείων. *Ελληνικό Ινστιτούτο Υγιεινής και Ασφάλειας της Εργασίας.* Αθήνα,2007;5(2):119-122.
21. Βασιλειάδου Α. *Η Μηχανική του Σώματος.* Εκδ. Βήτα. Αθήνα, 2006.
22. Owen B. Preventing injuries using an ergonomic approach. *AORN Journal* 2000;72 (6): 1031-1036.
23. Hignett S, Vrumpton E. Compeency-based training for patient handling. *Appl. Ergon.* 2007;38(1): 7-17.
24. Heftier KS, Faruham R.J, Dockev L, Bentaas R, Bossman S, Schaeter J. Back injury prevention: a lift team success story. *AAON J.* 2003; 51(6): 246-251

25. Smith J. Prevention and management of back pain in nurses. *Nursing Times* 2004; 100: 41, 28-29.
26. Estry-Behar M, Lavinski M, Peige E, Fuillot JP, Debray Q. Improving hospital work conditions: an integrated approach. *Rev. Infirm.* 1989;39 (9): 35-9.
27. Menzel N.N. Back pain prevalence in nursing personnel: measurement issues. *AAOHN J.* 2004; 52 (2): 54-65.
28. Frank J.W et al. Disability resulting from occupational low back pain: Part 1: What do we know about primary prevention? A review of scientific evidence on prevention before disability begins. *Spine.* 1996; 21 (24): 2908-2917.
29. Ferguson S.A, Marras WS. A literature review of low back disorder surveillance measures and risk factors. *Clin Biochem.*1997;12: 211-226.
30. Wilson GB. Safer handling practice for nurses: a review of the literature. *Br. J. Nurs.* 2001;10(2): 108-14.
31. Smedley J, Trevelyan F, Inskip H, Buckle P, Cooper C, Coggon D. Impact of ergonomic intervention on back pain among nurses. *Scand. J. Work Environ. Health* 2003; 29(2):117-23.
32. Hoogendoorn W.E, Poppel M.N.M, VanBongers P.M, Koes B.W, Bontjer L.M. Physical load during work and leisure time as risk factor for back pain. *Scand. J. Work Environ. Health* 1999; 25:387-403.
33. Menzel N. Psychosocial factors in musculoskeletal disorders. *Crit. Care Nurs. Clin. N. Am.* 2007;19 (2): 145-153.
34. Κουτελέκος Ι., Πολυκανδριώτη Μ. Το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης των νοσηλευτών, (burn out syndrome). Το βήμα του Ασκληπιού. 2007. Volume 2. Available at: (www.vima-asklipiou.gr)
35. Vera Yin Bing-Yip. New low back pain in nurses: work activities, work stress and sedentary lifestyle. *Journal of Advanced Nursing.* 2006; 46(4): 430-440.

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Ποιότητα παροχής φροντίδας στο Τμήμα Επειγόντων

Μαλλιαρού Μ.,¹ Σαράφης Π.,² Ζυγά Σ.³

1. Λοχαγός, Νοσηλεύτρια Ψυχικής Υγείας, M.Sc, Υπ. Διδάκτωρ Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ, Επιστημονική Συνεργάτης ΤΕΙ Καβάλας
2. Υποπλοίαρχος (ΥΝ) Π.Ν., Νοσηλευτής ΠΕ, MSc, PhD
3. Επίκουρη Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στόχος: Η παρούσα εργασία έχει ως στόχο να αποσαφηνίσει την έννοια της ποιότητας στον χώρο της υγείας αλλά και να καθορίσει τους ποιοτικούς και ποσοτικούς δείκτες ποιότητας στο ΤΕΠ, που η μέτρηση τους εφαρμόζεται σε προηγμένες υγειονομικά χώρες για την προώθηση της ποιοτικής παροχής υπηρεσιών υγείας στην επείγουσα φροντίδα. Με μετρήσεις συγκεκριμένων δεικτών, επιδιώκεται η παρακολούθηση και αξιολόγηση δεδομένων και αποτελεσμάτων και πιστοποιείται η ποιότητα του ΤΕΠ.

Μέθοδος: Για την εντόπιση της σχετικής βιβλιογραφίας έγινε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και χρησιμοποιήθηκαν οι ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Blackwell-Synergy (1990-2008), και Medline (1990-2008) και οι λέξεις κλειδιά *ΤΕΠ, ασφάλεια, ποιότητα, ανταπόκριση, ικανοποίηση, αποτελεσματικότητα, αποδοτικότητα, καταλληλότητα, προσβασιμότητα, ικανότητα*. Συμπληρωματική βιβλιογραφία αναζητήθηκε και μέσω άλλων ηλεκτρονικών μηχανών αναζήτησης διαδικτύου καθώς επίσης και μέσω βιβλιογραφικών παραπομπών των ήδη ανακτημένων άρθρων.

Αποτελέσματα: Βρέθηκε ότι καθοριστικοί παράγοντες για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών αποτελούν, η αξιοπιστία που περιλαμβάνει έννοιες όπως η σταθερότητα της

φροντίδας, η συνέπεια της εκτέλεσης και η διάρκεια των παρεχόμενων υπηρεσιών, η ανταπόκριση και η ετοιμότητα του προσωπικού να εξυπηρετήσουν το χρήστη, η ικανότητα του προσωπικού, η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας, η ευγένεια η κατανόηση και επικοινωνία των επαγγελματιών υγείας σε συνάφεια με τον επαγγελματισμό του, την ασφάλεια, καθώς και το περιβάλλον εργασίας.

Λέξεις κλειδιά: ΤΕΠ, ασφάλεια, ποιότητα, ανταπόκριση, ικανοποίηση, αποτελεσματικότητα, αποδοτικότητα, καταλληλότητα, προσβασιμότητα, ικανότητα

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

*Μαλλιάρου Μ. Μαρία.
Βιζβύζη 104,
Αλεξανδρούπολη, 68100
Τηλ:6944796499,
e-mail: mmalliarou@gmail.com*

REVIEW**Healthcare quality in Emergency Room**

Malliarou M.,¹ Sarafis P.,² Zyga S.³

1. Captain RN, MSc, PhD Nursing Department Athens University, Scientific Collaborator Technological Institution of Kabala
2. Lieutenant RN, MSc, MSc, PhD.
3. Assistant Professor Nursing Department University of Peloponnese

ABSTRACT

Aim: this study wants to clarify the issue of quality in health but also to determine the qualitative and quantitative quality indicators in Emergency department that their measurement is a discipline to countries developed in the area of health in order to promote quality in emergency care. Measurement of specific indicators through the evaluation of data and results, quality in Emergency Room is verified.

Method: Review of relative bibliography was made in electronic bases of Blackwell-Synergy (1990-2008), and Medline (1990-2008) using as key words Emergency Room, safety, quality,

responsiveness, satisfaction, effectiveness, efficiency, appropriateness, accessibility, competence. Complementary bibliography was found through other electronic search engines and by reviewing references of already found articles.

Results: determinants for quality in the provision of health services were found to be the credibility that consists of the stability of care, the consistency and the duration of performance, the personnel responsiveness and the vigilance to serve the health user, its efficiency, the accessibility of health services, the politeness, understanding and communication of health professionals in relation to their professionalism, the security and the working environment.

Key words: Emergency Room, safety, quality, responsiveness, satisfaction, effectiveness, efficiency, appropriateness, accessibility, competence

CORRESPONDING AUTHOR

Malliarou M. Maria,

Vizvizi 104,

Alexandroupolis, 68100

Tel: 6944796499

E-mail: mmalliarou@gmail.com

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στα συστήματα υγείας των ανεπτυγμένων χωρών η ανάγκη για υπηρεσίες υγείας υψηλότερης ποιότητας, που να μπορούν να ανταποκρίνονται στις ανάγκες και τις προσδοκίες των χρηστών είναι έντονη και λαμβάνει υψηλή θέση στις προτεραιότητες των διοικητών μονάδων υγείας. Σε αυτά τα συστήματα υιοθετούνται πρακτικές ποιότητας που ελαχιστοποιούν το ιατρικό και νοσηλευτικό λάθος και αυξάνουν την ασφάλεια του ασθενή, με στόχο τον περιορισμό του κόστους και την αύξηση της αποδοτικότητας των επαγγελματιών έτσι

ώστε να γίνει χρήση πλήρων των οφελών των χρησιμοποιούμενων πόρων.¹

Η παρούσα εργασία έχει ως στόχο καταρχήν να αποσαφηνίσει την έννοια της ποιότητας στον χώρο της υγείας αλλά και να καθορίσει τους ποιοτικούς και ποσοτικούς δείκτες ποιότητας στο ΤΕΠ που η μέτρηση τους εφαρμόζεται σε προηγμένες υγειονομικά χώρες για την προώθηση της ποιοτικής παροχής υπηρεσιών υγείας στην επείγουσα φροντίδα.

Η ποιότητα μπορεί να οριστεί ως «μια δυναμική κατάσταση η οποία συνδέεται με τα προϊόντα, τις υπηρεσίες, τους

ανθρώπους, τις διαδικασίες και το περιβάλλον και η οποία ανταποκρίνεται ή ξεπερνά τις προσδοκίες του πελάτη.»¹

Σε ένα χώρο όπως είναι το Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών υπάρχει απαίτηση για ποιότητα παρεχόμενων υπηρεσιών. Από τα αποτελέσματα της έρευνας των Parasuraman, Zeithaml, Berry (1988)² φάνηκε ότι καθοριστικοί παράγοντες για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών αποτελούν η αξιοπιστία που περιλαμβάνει έννοιες όπως την σταθερότητα της φροντίδας, την συνέπεια εκτέλεσης και την διάρκεια των παρεχόμενων υπηρεσιών, η ανταπόκριση και η ετοιμότητα του προσωπικού να εξυπηρετήσουν το χρήστη, η ικανότητα του προσωπικού, η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας, η ευγένεια η κατανόηση και επικοινωνία των επαγγελματιών υγείας σε συνάφεια με τον επαγγελματισμό του, την ασφάλεια, καθώς και το περιβάλλον εργασίας.¹

Παράγοντες που υποθάλπουν την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας στο χώρο του ΤΕΠ είναι η ανυπαρξία ηλεκτρονικών συστημάτων διαχείρισης του ασθενή, η ανεπαρκής στελέχωση, τα προβλήματα επικοινωνίας και σύγκρουσης ρόλων που δυσχεραίνουν την οριζόντια ενδο-υπηρεσιακή συνεργασία και την ομαδική εργασία, η απουσία οργάνωσης σε θέσεις εργασίας, καθηκοντολογίου και

περιγραφών θέσεων εργασίας, τα ιατρικά και νοσηλευτικά λάθη, η βία στον εργασιακό χώρο καθώς και η μη ικανοποίηση του προσωπικού. Όλα τα προηγούμενα οδηγούν σε αδυναμία στοχοθεσίας, παρακολούθησης και μέτρησης των αποτελεσμάτων αλλά και σε αδυναμία αξιολόγησης της απόδοσης και της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών.³

Ο κάθε οργανισμός υγείας πρέπει να λειτουργεί έχοντας καλλιεργήσει οργανωσιακή κουλτούρα ποιότητας στο προσωπικό του, χτίζοντας στρατηγική για εκπαίδευση του ανθρώπινου δυναμικού και αναπτύσσοντας στρατηγικές ανάληψης δράσης υπό αυτό το πρίσμα. Είναι καθήκον της διοίκησης να δημιουργήσει τις σωστές προϋποθέσεις και το κατάλληλο περιβάλλον για την ανάπτυξη και διατήρηση της ποιότητας και μόνο έτσι μπορεί η ποιότητα να γίνει αναπόσπαστη πτυχή των δραστηριοτήτων κάθε εργαζομένου.⁴

Γενικότερα μέσα στο Εθνικό Σύστημα Υγείας δεν έχουν ευοδωθεί ενέργειες για την αναγνώριση των χαρακτηριστικών και των αναγκών του πληθυσμού στον οποίο απευθύνονται οι υπηρεσίες επείγουσας ιατρονοσηλευτικής φροντίδας έτσι ώστε ο σχεδιασμός των υπηρεσιών να είναι ανάλογος με τους παράγοντες αυτούς.

Ποιότητα στην Υγεία

Η παγκόσμια ανάγκη για διασφάλιση της ποιότητας των συστημάτων υγείας σε διεθνές επίπεδο απαιτεί την μετατόπιση του κέντρου βάρους από το μονομερές μοντέλο της ασθένειας σε εκείνο που προσεγγίζει το θέμα ολιστικά, λαμβάνοντας υπόψη τις υπηρεσίες των οργανισμών, την χρηματοδότηση, την απόδοση, την κλινική επάρκεια των επαγγελματιών υγείας, την ικανοποίηση των ασθενών, την ασφάλεια και προστασία και τη χρήση αλληλοσυνδεόμενων δεικτών για την παρακολούθηση όλων των παραπάνω.⁵

Στο πλαίσιο των συστημάτων υγείας το επίκεντρο είναι οι ασθενείς, η δημόσια υγεία, η ενημερωμένη κοινότητα αλλά και η ανταγωνιστική αγορά.¹ Για να θεωρηθεί υψηλής ποιότητας η ιατρική περίθαλψη πρέπει να ικανοποιεί μια σειρά κριτηρίων, όπως να βελτιώνει τη φυσική, νοητική και συναισθηματική λειτουργία του ασθενή, να προλαμβάνει τη νόσο ή την αναπηρία, να παρέχεται χωρίς καθυστερήσεις και να ενθαρρύνει τη συμμετοχή του ασθενή στη λήψη αποφάσεων.⁶

Σύμφωνα με τον John Ovretveit⁷, η ποιότητα συμπεριλαμβάνει το τι χρειάζεται ο πελάτης, το βαθμό στον οποίο οι προσφερόμενες υπηρεσίες ικανοποιούν τις ανάγκες του και την ίδια την άποψη του πελάτη σχετικά με το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών του ενώ σύμφωνα με τον Parasuraman² οι βασικές

διαστάσεις της ποιότητας περιλαμβάνουν τις έννοιες αξιοπιστία, ανταπόκριση, ασφάλεια, ακρίβεια, μοναδικότητα. Αξιοπιστία είναι η ικανότητα να παρέχεται ακριβώς η υποσχόμενη υπηρεσία π.χ. η τήρηση των προθεσμιών και των προβλεπόμενων διαδικασιών.³ Ανταπόκριση είναι η προθυμία και θέληση της εταιρίας να εξυπηρετήσει πλήρως τον πελάτη.³ Ασφάλεια είναι η κατάρτιση των εργαζομένων και η προθυμία που εμφανίζουν απέναντι στην ικανοποίηση του πελάτη.³ Ακρίβεια είναι η εκτέλεση της υπηρεσίας ορθά με την πρώτη φορά.³ Μοναδικότητα είναι η παραγωγή μίας υπηρεσίας διαφορετική για κάθε πελάτη.³

Ο Donabedian⁸ όρισε την ποιότητα ως τη «μεγιστοποίηση της ικανοποίησης του ασθενούς, δίνοντας ιδιαίτερη σημασία στα κέρδη και στις ζημιές που υπάρχουν σε μια διαδικασία περίθαλψης». Ο ίδιος ανέπτυξε τρία κριτήρια για την εκτίμηση της ποιότητας. Τα κριτήρια διακρίνονται σε αυτά που αφορούν στη δομή, στη διεργασία και στην έκβαση της πράξης ή ενός συνόλου ενεργειών. Δομικά κριτήρια: αναφέρονται στους πόρους, το απαιτούμενο προσωπικό, τον εξοπλισμό και τον φυσικό χώρο. Κριτήρια διεργασίας: ενέργειες –αποφάσεις που λαμβάνονται από τους επαγγελματίες υγείας και τους χρήστες υπηρεσιών (επικοινωνία, διαγνωστικές εξετάσεις, τήρηση αρχείων, λογοδοσία κριτήρια έκβασης: ενδεικτικά είναι δείκτες σωματικής αντίδρασης σε κάποια παρέμβαση,

του επιπέδου υγείας, του επιπέδου γνώσεων και της ικανοποίησης.

Ο Maxwell⁹ το 1984 προσδιορίζει την ποιότητα αναφερόμενος στις εξής παραμέτρους όπως η πρόσβαση – προσπελασιμότητα (Είναι η δυνατότητα των χρηστών υπηρεσιών υγείας να έχουν πρόσβαση στη φροντίδα υγείας στο σωστό χρόνο και τόπο σύμφωνα με τις ανάγκες τους), η ισότητα, η αποτελεσματικότητα, η αποδοχή, η καταλληλότητα, ενώ αργότερα προστέθηκαν έννοιες όπως συνέχεια της φροντίδας, ασφάλεια από τον Οργανισμό Οικονομική Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ)

Ο Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO 2000) όρισε την ποιότητα ως «τον βαθμό στον οποίο οι υπηρεσίες υγείας αυξάνουν την πιθανότητα των επιθυμητών αποτελεσμάτων με δεδομένη την παρούσα γνώση» συμπεριλαμβάνοντας τους εξής παράγοντες ποιότητας: καταλληλότητα, διαθεσιμότητα, συνέχεια, αποτελεσματικότητα, δραστικότητα, αποδοτικότητα, σεβασμό και φροντίδα, ασφάλεια, επικαιρότητα.¹⁰

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας το 2001 πρότεινε ως ποιότητα των συστημάτων υγείας το επίπεδο επίτευξης των εγγενών στόχων για την βελτίωση της υγείας και την ανταπόκριση στις εύλογες προσδοκίες του πληθυσμού.⁶

Η σχέση της ποιότητας με την νοσηλευτική περιγράφηκε από τον Parish¹¹ χρησιμοποιώντας διαδικασίες όπως ψυχολογική υποστήριξη, ανακούφιση, αφοσίωση στην ολοκληρωμένη φροντίδα, εμπλοκή των ασθενών, ενώ αναγνωρίστηκε από τους νοσηλευτές ως στοιχείο ποιότητας ο χρόνος που διαθέτουν για να τους ακούν, να τους συμβουλεύουν και να τους διδάσκουν, ενώ ο Marek¹² προσθέτει κατηγορίες την ασφάλεια του ασθενούς, την επάρκεια του νοσηλευτικού προσωπικού και την μέθοδο παροχής νοσηλευτικής φροντίδας.

Η αξιολόγηση της ποιότητας στην παροχή φροντίδας υγείας είναι πολυδιάστατη δραστηριότητα και τα συστήματα αξιολόγησης και διαχείρισης της ποιότητας πρέπει να είναι ευέλικτα και δυναμικά διαμορφώνοντας αξιόπιστους και έγκυρους δείκτες (ποιοτικούς και ποσοτικούς) για την απεικόνιση της κατάστασης στο ΤΕΠ¹³ (πίνακας 1).

Οφέλη από τη Βελτίωση της Ποιότητας

Τα οφέλη από τη Βελτίωση της Ποιότητας στο ΤΕΠ και τη διατήρησή της σε ένα επαρκές – υψηλό επίπεδο είναι πολυδιάστατα και αναλύονται σε οφέλη για τον ασθενή, τα οποία σχετίζονται με την έγκαιρη διάγνωση του προβλήματος της υγείας του και την αποτελεσματική αντιμετώπισή του, την αποφυγή επιπλοκών

εξαιτίας καθυστερημένης ή λανθασμένης αγωγής, σε οφέλη για τους επαγγελματίες υγείας και σε οφέλη για τις μονάδες παροχής υπηρεσιών υγείας.^{3,14} Τα οφέλη από την ύπαρξη ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας, για τους επαγγελματίες υγείας συνίστανται στο σεβασμό και στην εμπιστοσύνη εκ μέρους των ασθενών και των οικογενειών τους, στην απαλλαγή τους από καθημερινό εκνευρισμό και άγχος, στην ικανοποίηση που αποκομίζουν από την εργασία τους, στη μεγαλύτερη κοινωνική ανοχή σε τυχόν λάθη, την οποία καλλιεργεί η ποιότητα.¹⁴ Στα οφέλη για τις μονάδες παροχής υπηρεσιών υγείας συμπεριλαμβάνονται η μείωση του λειτουργικού κόστους, η οποία επιτυγχάνεται με την έγκαιρη διάγνωση και την αποτελεσματική θεραπεία των ασθενών. Η βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, επιτρέπει την εξοικονόμηση σημαντικών πόρων, οι οποίοι μπορούν να διατεθούν για την κάλυψη των αναγκών άλλων ασθενών, για τη βελτίωση των συνθηκών εργασίας του προσωπικού, για κλινική έρευνα κλπ. Αυξάνεται η αποτελεσματικότητα και η αποδοτικότητα, γενικότερα του υγειονομικού συστήματος, με αποτέλεσμα τη μείωση του χρόνου αναμονής των ασθενών, προκειμένου να εξυπηρετηθούν και γενικότερα, τον υψηλότερο βαθμό ικανοποίησης των χρηστών των υπηρεσιών υγείας.¹⁴

Μέθοδοι Βελτίωσης της Ποιότητας των υπηρεσιών υγείας

Έχουν αναπτυχθεί διάφορες μέθοδοι για την αποτίμηση, διασφάλιση και βελτίωση της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και αφορούν στον ποιοτικό έλεγχο και στην διασφάλιση της ποιότητας.¹⁴

α. Ποιοτικός Έλεγχος

Ο έλεγχος για την τήρηση των προδιαγραφών διαμορφώθηκε σταδιακά σ' ένα σύνολο περισσότερο εξελιγμένων τεχνικών, που είναι γνωστές ως Ποιοτικός Έλεγχος ή Έλεγχος Ποιότητας. Ο Ποιοτικός Έλεγχος μπορεί να κρίνει την ποιότητα των υπηρεσιών με βάση την επάρκεια ή την καταλληλότητα, είτε των δομών του συστήματος, είτε των διαδικασιών που ακολουθούνται ή, τέλος, να κρίνει τα αποτελέσματα των υγειονομικών φροντίδων. Είναι ευνόητο ότι η ποιότητα μπορεί να κρίνεται παράλληλα σε ένα, δύο ή ακόμη και στα τρία βασικά στοιχεία της παραγωγικής διαδικασίας.¹⁴

β. Η Διασφάλιση της Ποιότητας

Ως Διασφάλιση της Ποιότητας ορίζεται το σύνολο των ενεργειών και διαδικασιών, οι οποίες είναι απαραίτητες για να εξασφαλίσουν ότι ένα προϊόν ή μια υπηρεσία πληροί κάποιες συγκεκριμένες προδιαγραφές. Η Διασφάλιση Ποιότητας αποτελεί μια πιο «προχωρημένη» μέθοδο για εξασφάλιση εκ των προτέρων

ποιότητας στα προϊόντα και τις υπηρεσίες (εν αντιθέσει με τον Ποιοτικό Έλεγχο που παρουσιάσαμε πιο πάνω, ο οποίος «λειτουργεί» εκ των υστέρων).¹⁴

Ο αντικειμενικός σκοπός της είναι να βελτιώσει τη φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς και διασφαλίζει την αποτελεσματική εκτέλεση όλων των δραστηριοτήτων που αφορούν την επιτυχία της ποιότητας.¹⁵ Μεγάλος αριθμός δεικτών (δομής - διαδικασίας - έκβασης) έχει συμπεριληφθεί σε συστήματα διασφάλισης ποιότητας των νοσηλευτικών υπηρεσιών και θα γίνει προσπάθεια καταγραφής ανάλογων στοιχείων για το ΤΕΠ.

Διασφάλιση της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας στο ΤΕΠ

Οι διαδικασίες του προγράμματος διασφάλισης της ποιότητας στο ΤΕΠ αναφέρονται στην φροντίδα που δέχεται ο ασθενής κατά την είσοδο του στο ΤΕΠ και ολοκληρώνονται με την έξοδο του και περιλαμβάνουν την ύπαρξη εγχειριδίων πολιτικών και διαδικασιών που περιγράφουν το πλαίσιο εργασίας με το οποίο οι επαγγελματίες υγείας λειτουργούν ακολουθώντας θεραπευτικά πρωτόκολλα και πρότυπα επείγουσας φροντίδας που προτείνονται από επαγγελματικούς οργανισμούς (American Nursing Association, Emergency Nursing Association, American College of Surgeons κτλ), την διαδικασία της

πορείας του ασθενή που περιλαμβάνει την διαλογή, την καταγραφή, την νοσηλευτική και ιατρική εκτίμηση, την παραπομπή για ιατρικές εξετάσεις και την διαδικασία εξόδου και τέλος τις μεθόδους παρακολούθησης της φροντίδας του ασθενή μέσα από παρακολούθηση των νοσοκομειακών ασθενών, με τηλεφωνήματα σε ασθενείς μετά την έξοδο τους για λήψη δεδομένων για τα αποτελέσματα της φροντίδας, με ανατροφοδότηση από τους ασθενείς μέσω γραπτών ερωτηματολογίων και συνεντεύξεων, καταγραφής παραπόνων και επιπέδου ικανοποίησης από την αντιμετώπιση της κατάστασης του και την ανταποκρισιμότητα του προσωπικού στο ΤΕΠ αλλά και με ανατροφοδότηση από το προσωπικό του ΤΕΠ και τα λοιπά τμήματα με τα οποία συνεργάζεται.¹⁰

Μέτρηση ικανοποίησης ασθενών

Ένας από τους πλέον συνήθεις τρόπους αξιολόγησης της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας είναι η εκτίμηση της ικανοποίησης των ασθενών (όπως για παράδειγμα η καταγραφή των παραπόνων των ασθενών).¹⁵ Το επίπεδο ικανοποίησης των χρηστών θεωρείται απαραίτητος δείκτης ποιότητας σε οποιαδήποτε υπηρεσία παροχής υπηρεσιών υγείας.¹⁶

Η μέτρηση της εμπειρίας των ασθενών μπορεί να αποτελέσει την αφετηρία για την αλλαγή προς την βελτίωση της ποιότητας των

παρεχόμενων υπηρεσιών. Το επίπεδο ικανοποίησης των χρηστών θεωρείται απαραίτητος δείκτης ποιότητας υπηρεσιών παροχής φροντίδας.^{17,18} Η γνώση της άποψης των ασθενών και της ικανοποίησης τους από τις λαμβανόμενες υπηρεσίες είναι σημαντικοί, καθώς οι ικανοποιημένοι ασθενείς είναι πιθανότερο να συμμορφωθούν με τις ιατρικές οδηγίες. Η στενή παρακολούθηση της ικανοποίησης των ασθενών μέσω ενός καθημερινού και απλού συστήματος αποτελεί ένα αποδοτικό πρόγραμμα βελτίωσης ποιότητας.^{3,16}

Έρευνες ικανοποίησης από τις υπηρεσίες στο ΤΕΠ εκτιμούν παράγοντες όπως την ύπαρξη και συμπεριφορά του προσωπικού, την διαπροσωπική ικανότητα, το εκτιμώμενο όφελος υγείας, την γραπτή πληροφόρηση και τις συνολικές προσδοκίες από το περιβάλλον.¹⁹

Παράγοντες νοσηλευτικής φροντίδας που επηρεάζουν τον βαθμό ικανοποίησης του ασθενή στο ΤΕΠ και σχετίζονται με την ποιότητα είναι πιθανές ανεπιθύμητες διαδικασίες όπως χορήγηση λάθους φαρμακευτικής αγωγής, μη συντονισμένες ενέργειες, ανεπιτυχής διευθέτηση του πόνου, κακή επικοινωνία ή ακόμη και άσκηση βίας, αδυναμία αντιμετώπισης του άγχους του, πρόκληση ατυχήματος ή επιπλοκής.¹⁶ Η έλλειψη ιδιωτικότητας, η έλλειψη εξατομικευμένης φροντίδας και η αυξημένη δραστηριότητα των νοσηλευτών

δημιουργούν αισθήματα άγχους ενώ η προσβασιμότητα στη φροντίδα, η δημιουργία διαπροσωπικών σχέσεων, η παροχή πληροφόρησης του ασθενούς αυξάνουν την ικανοποίηση τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες.^{21,22} Η καλή διαπροσωπική επικοινωνία και η ικανότητα ανταπόκρισης σε εκφρασμένες ανάγκες έχουν συσχετισθεί με μεγαλύτερη ικανοποίηση των ασθενών.^{19,23,24}

Σημεία κλειδιά που συμβάλλουν στην διαμόρφωση άποψης των εξωτερικών ασθενών για την ποιότητα της φροντίδας τους στο ΤΕΠ και αποτελούν πεδίο εφαρμογής μετρήσιμων δεικτών ποιότητας είναι η ταχύτητα άμεσης επέμβασης, η αποτελεσματικότητα πρώιμης διάγνωσης, η αποτελεσματικότητα διαλογής, η αποτελεσματικότητα της θεραπείας, η λήψη ακριβών οδηγιών από τους θεράποντες γιατρούς, η αποτελεσματική επικοινωνία, η διασφάλιση της ιδιωτικότητας, η επιτυχής ανταπόκριση στο πρόβλημα του έτσι ώστε να μην χρειαστεί να επανέλθει για το ίδιο, η οικοδόμηση σχέσης εμπιστοσύνης και η ψυχολογική υποστήριξη, οι επαγγελματικές ικανότητες του προσωπικού και η ανταπόκριση τους στις ερωτήσεις που τους τίθενται.^{3,16} Παράλληλα συμβάλλουν αρνητικά ο αυξημένος χρόνος αναμονής προς εξέταση στο ΤΕΠ αλλά και προς εισαγωγή αναμένοντας την εύρεση της κλίνης, η συμφόρηση, η έλλειψη

εξειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού ή συγκεκριμένων ιατρικών ειδικοτήτων, η ένδεια πληροφόρησης για το μέγεθος της αναμονής, η απουσία έντυπου υλικού για τους ασθενείς, η αδυναμία πρόσβασης και συνέχειας της φροντίδας, αποτυχία επαναφοράς μετά από καρδιοαναπνευστική ανακοπή, και τέλος η αδυναμία συμμετοχής του ασθενή στη λήψη αποφάσεων.^{13,25}

Η φροντίδα υγείας πρέπει να παρέχεται με τρόπο που να απαντά στις ειδικότερες ανάγκες των πληθυσμών σε κίνδυνο, να δομεί εμπιστοσύνη μεταξύ των παρόχων και των χρηστών, να διαβεβαιώνει την συμμετοχή των ατόμων που δέχονται την φροντίδα στις αποφάσεις για την φροντίδα.²⁶

Από την μελέτη της διερεύνησης της ικανοποίησης των ασθενών εξάγονται χρήσιμα συμπεράσματα και μπορούν να τεθούν νέοι στόχοι. Τον τρόπο αυτό ακολούθησε το Ηνωμένο Βασίλειο και οι στόχοι που τέθηκαν για την επείγουσα φροντίδα ήταν να βελτιωθεί η ανταπόκριση των ασθενοφόρων για επείγοντα περιστατικά σε 8 λεπτά, οι καρδιοπαθείς να δέχονται θρομβόλυση μέσα σε 20 λεπτά από την άφιξη τους στο νοσοκομείο, η παραμονή στο ΤΕΠ να είναι όχι περισσότερο από 4 ώρες έως την εισαγωγή σε κλίνη.^{13,14}

Συμπεράσματα:

Το ΤΕΠ αποτελεί χώρο με ιδιαιτερότητες λόγω της πληθώρας των διαφορετικών ασθενών που προσέρχονται σε αυτό με εντελώς διαφορετικές ανάγκες, λόγω της ανάγκης για συνεργασία με εργασθήρια και φαρμακείο, λόγω των διαφορετικών ομάδων επαγγελματιών υγείας που πρέπει να συνεργαστούν. Η ύπαρξη δεικτών αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας για τις διαδικασίες του τμήματος θα βοηθήσει ουσιαστικά στην πορεία προς την ποιότητα. Οι δείκτες αυτοί θα χρησιμοποιούνται σε όλα τα στάδια εφαρμογής αφού θα αποτελούν τους πιλότους ανίχνευσης των ελλειμματικών διαδικασιών, τον επανασχεδιασμό τους αλλά και την οριοθέτηση των στόχων του που θα βασίζεται σε πραγματικά στοιχεία από την λειτουργία του οργανισμού.^{3,13,14}

Βασικός σκοπός της καθιέρωσης μετρήσεων διεργασιών των υπηρεσιών στο ΤΕΠ μέσω δεικτών είναι η απόκτηση της δυνατότητας ελέγχου όλων των παραγόντων που επηρεάζουν κάθε διεργασία, όπως το ανθρώπινο δυναμικό τις μεθόδους εκτέλεσης αυτών, την εισροή πληροφόρησης και τον εξοπλισμό που χρησιμοποιείται. Η διαδικασία αποτίμησης ποιότητας των υπηρεσιών υγείας στο ΤΕΠ μέσω δεικτών εξασφαλίζει την παροχή ποιοτικής φροντίδας που είναι μετρήσιμη ώστε να αποδεικνύεται η αξία εφαρμογής της, να

ελέγχεται η επίτευξη των προσδοκώμενων αποτελεσμάτων και να αιτιολογείται η αποδοτικότητα εφαρμογής της συγκρινόμενη με το κόστος.^{3,13,16}

Συμπερασματικά, άξονες που επηρεάζουν την αξιολόγηση της ποιότητας των ΤΕΠ αποτελούν, οι εγκαταστάσεις που περιλαμβάνουν την χωροταξική εργονομία, τον εξοπλισμό, την ανανέωση των υλικών, το σύστημα λειτουργίας, η ανάπτυξη του προσωπικού που περιλαμβάνει την ύπαρξη συστήματος αξιολόγησης του προσωπικού, προγράμματος συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, η κάλυψη αναγκών ασθενών, η ύπαρξη εσωτερικών μηχανισμών έλεγχου, οι διάφοροι χρόνοι αναμονής (από την άφιξη μέχρι την διαλογή, από την είσοδο στο εξεταστήριο έως την εξέταση από τον γιατρό, συνολικός χρόνος παραμονής στο ΤΕΠ από την άφιξη έως την έξοδο, μέσο χρόνο παραμονής στη Μονάδα Βραχείας Νοσηλείας κτλ)²⁷. Η διαμόρφωση των απαιτούμενων χώρων, η υλικοτεχνική υποδομή και η κατάλληλη στελέχωση με προσωπικό άρτια εκπαιδευμένο ώστε να μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του χώρου, θα καθορίσουν την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, θα ελαχιστοποιήσουν την πιθανότητα λάθους ή παράλειψης και θα εξασφαλίσουν την ασφαλή φροντίδα των ασθενών.^{13,14}

Προτάσεις για βελτίωση της ποιότητας στο ΤΕΠ

Στην Ελλάδα μπορούν να γίνουν απλές παρεμβάσεις που θα οδηγήσουν στην συνεχή βελτίωση της ποιότητας. Τέτοιες είναι η επιμόρφωση του προσωπικού με στόχο την ευαισθητοποίηση του απέναντι στην έννοια της ποιότητας και την δημιουργία κουλτούρας προς επιθυμητές συμπεριφορές που θα οδηγήσουν στο σεβασμό των δικαιωμάτων των ασθενών, στην αποφυγή επεισοδίων με τους ασθενείς ή ακόμη και τους συγγενείς, η παροχή κινήτρων στο προσωπικό για να προωθήσει και να μην παρακωλύει τις διοικητικές αλλαγές, η θέσπιση συναντήσεων με όλο το προσωπικό για ανταλλαγή απόψεων και θέσπιση κοινών στόχων.^{28,29,30}

Επιπρόσθετα απαιτούνται, επάρκεια στελέχωσης με κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό όλων των βαθμίδων σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα, εφαρμογή διεθνών πρωτοκόλλων για την διαχείριση περιστατικών, προώθηση συνεχιζόμενης εκπαίδευσης του προσωπικού ανεξαρτήτου ειδικότητας και ανεξαρτήτου βαθμίδας.³¹

Σημάνουσα αξίωση αποτελεί η ανάπτυξη της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας έτσι ώστε οι ασθενείς με λιγότερο άμεσα και σοβαρά προβλήματα να μην φθάνουν έως το τριτοβάθμιο νοσοκομείο προκαλώντας συμφόρηση στη λειτουργία του. Η αναβάθμιση του ρόλου των Κέντρων Υγείας,

καθώς και του θεσμού του οικογενειακού γιατρού κρίνονται αναγκαίες. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούν να αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά τα σχετικά απλά και καθημερινά περιστατικά, χωρίς να επιφορτίζεται η λειτουργία των νομαρχιακών και πανεπιστημιακών νοσοκομείων με περιστατικά, τα οποία, έτσι και αλλιώς δεν εμπίπτουν στις αρμοδιότητες των τελευταίων.^{14,30}

Απαιτείται συνάμα να αλλάξει και η κουλτούρα του ασθενή, ο οποίος όπως δείχνουν οι έρευνες προτιμά να απευθυνθεί στο ΤΕΠ τριτοβάθμιου νοσοκομείου γιατί νιώθει περισσότερη ασφάλεια και αναμένει από αυτό αξιόπιστη διάγνωση και λύση του προβλήματος του.^{28,32}

Τέλος απαιτείται εκτενής πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση της ηγεσίας σε θέματα ποιότητας καθώς και η ενσωμάτωση της ποιοτικής διοίκησης στην καθημερινή λειτουργία των νοσοκομείων.^{14,33}

Πίνακας 1: Δείκτες αξιολόγησης της ποιότητας στο ΤΕΠ

Ποσοτικοί - Ποιοτικοί	
Μέσος ημερήσιος αριθμός περιστατικών στο ΤΕΠ	Προσβασιμότητα- χώρος στάθμευσης
Μέσος ετήσιος αριθμός περιστατικών στο ΤΕΠ	Πληροφόρηση - ενημέρωση ασθενών και κοινού
% εισαγωγών στο νοσοκομείο	Αξιοπρεπής μεταχείριση ασθενών (οπτική απομόνωση)
Μέσος χρόνος παραμονής στο ΤΕΠ	Επίπεδο ικανοποίησης ασθενών
Αριθμός ασθενών που αναμένουν >180	Εντυπώσεις - απόψεις ασθενών
Μέση διάρκεια νοσηλείας στη Μ.Β.Ν	Υπαρξη παραπόνων ασθενών
Μέσος χρόνος αναμονής, κατά διαγνωστική ομάδα ασθενών	Επίπεδο ικανοποίησης επαγγελματιών υγείας
Ακρίβεια διαλογής (ορθή προτεραιότητα ασθενή)	Ποιότητας τροφίμων και τρόπος σερβιρίσματος στη Μ. Β. Ν
% σύμπτωσης διάγνωσης - αιτίας εισόδου με τελική διάγνωση	Καθαριότητα εγκαταστάσεων
Αριθμός αποχωρήσεων χωρίς εξέταση από ιατρό	Λειτουργία εξοπλισμού
Επάνοδος στο ΤΕΠ (λόγω επιπλοκής)	Απόδοση επαγγελματιών υγείας (π.χ. σύστημα αξιολόγησης)
Αριθμός αποχωρήσεων ενάντια στις ιατρικές οδηγίες	Ειδικοί δείκτες αποτίμησης διεργασιών κατά διαγνωστική ομάδα π.χ.
Αριθμός θανάτων στο ΤΕΠ (Σύνολο - κατά διαγνωστική ομάδα)	θωρακικός πόνος, λιποθυμική συνδρομή, τραύμα κτλ

Πηγή: Λάμπρου Π. Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών. Οργάνωση και λειτουργία. Αθήνα: Mediforce Επιστήμες Διοίκησης και Οικονομίας της Υγείας; 2005. σελ 264.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Παπανικολάου Β. Η ποιότητα στις Υπηρεσίες Υγείας. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση; 2007.
2. Parasuraman A, Zeithaml V, Berry L. Servqual: A multiple-item scale for measuring perceptions of service quality. *Journal of Retailing* 1988, 64:12-40.
3. Κωσταγιόλας Π, Καϊτελίδου Δ, Χατζοπούλου Μ. Βελτιώνοντας την ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας. Αθήνα Αθήνα: Εκδόσεις Παπασωτηρίου; 2008.
4. Μαλλιάρου Μ, Δαμίγου Δ, Χανδρινού Α, Σαράφης Π. Δείκτες Ποιότητας στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών. Πρακτικά 4^ο Συμπόσιο Τομέα Επείγουσας και Εντατικής Νοσηλευτικής. Επείγουσα και Εντατική Νοσηλευτική: Ασφάλεια-Ποιότητα-Αλλαγή. Θεσσαλονίκη, 7-9/11/2008. τόμος πρακτικών 278-288.
5. Λαζάρου Π, Οικονομοπούλου Χ. Δείκτες αποτίμησης ποιότητας υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Διεθνή δεδομένα και ελληνική πραγματικότητα. *Νοσηλευτική* 2007, 46(2):199-214.
6. Μάτης Γ, Χρυσού Ο, Μπιρμπίλης Θ. Υπηρεσίες Υγείας και Ποιότητα. Ελληνική Επιθεώρηση Ενόπλων Δυνάμεων 2006, 40:105-110.
7. Ovretveit J. Formulating a health quality improvement strategy for a developing country. *International Journal of Health Care Quality Assurance* 2004, 17:368-376.
8. Donabedian A. Criteria and standards for quality assessment and monitoring. *Quality review* 1986, 12(28): 99-108.
9. Maxwell R.J. Quality assessment in Health. *British Medical Journal* 1984, 288:1470-1473.
10. Βότση Ε. Διασφάλιση της ποιότητας στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών. Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία ΕΚΠΑ Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα 2000.
11. Parish K, Glaetzer K, Grbich C, Hammond L, Hegarty M, Annie M. Dying for attention: palliative care in the acute setting. *Aust J Adv Nurs.* 2006, 24(2):21-5.
12. Marek KD, Baker CD. Nurse home visit programs for the elderly. *Annu Rev Nurs Res* 2006, 24:157-78.

13. Μαλλιαρού Μ, Καραθανάση Κ, Σαράφης Π. Ασφαλή Νοσηλευτική Στελέχωση. Μια συστηματική ανασκόπηση. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης – HJNS, αποδοχή δημοσίευσης 11-2008 κωδικός άρθρου 200812001.
14. Κρητικός Α. Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας μια θεωρητική προσέγγιση. Μεταπτυχιακή Διπλωματική εργασία Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων τμήμα Οικονομικών Επιστημών πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών: Ειδίκευση Οικονομική Θεωρία και Πολιτική, Ιωάννινα 2004. Available from: http://www.econ.uoi.gr/metaptixiakes_spuoudes/themata_diatribvn.php Accessed on 5th February 2008.
15. Κωτούλα Σ. Αποτελεσματικότητα στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ). Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία ΕΚΠΑ Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα 2004.
16. Καϊτελίδου Δ, Χατζοπούλου Μ, Πατηράκη Ε, Σίσκου Ο. Ο έλεγχος της ποιότητας των νοσηλευτικών υπηρεσιών σε ογκολογικούς ασθενείς. Ελληνική Ογκολογία 2006, 42:221-231.
17. Παρισσόπουλος Σ. Κλινικός έλεγχος ποιότητας Παραδοχές και διεργασία. Νοσηλευτική 2007, 46(4):514-522.
18. Λαχανά Ε, Κοτρώτσιου Ε. Διαφοροποίηση και διασφάλιση ποιότητας σε προϊόντα και υπηρεσίες υγείας. Νοσηλευτική 2002, 3:288-294.
19. Vivanti A, Ash S, Hulcombe J. Validation of a satisfaction survey for rural and urban outpatient dietetic services. J Hum Nutr Diet 2007, 20:41-49.
20. Μπακάλης Ν, Θεοδωρακοπούλου Γ. Ποιότητα Σημαντικός παράγοντας για τη νοσηλευτική. Νοσηλευτική 2006, 45(3):352-358.
21. Lee Y.M, Chan M.P, Wong K.F, Molassiotis A, Tsoi Y.K, Chan S.J. An evaluation of the quality of a chemotherapy administration service established by nurse in an oncology day care centre. European Journal of Oncology Nursing 2001, 5(4): 244-253.
22. Kleeberg U.R, Tews J.T, Ruprecht T, Hoing M, Kuhlmann A, Runge C. Patient

- satisfaction and quality of life in cancer outpatient. Results of the PASQOC study. Support care cancer 2005, 13:303-310.
23. Bell R.A, Kravitz R.L, Thom D, Krupat E, Azari R. Unsaid but not forgotten: patients' unvoiced desires in office visits. Arch Intern Med 2001, 161:1977-1984.
24. Auerbach S.M, Penberthy A, Kiesler D.J. Opportunities for control, interpersonal impacts and adjustment to a long-term invasive health procedure. J Behav Med 2004, 27:11-29.
25. Saila T, Mattila E, Aalto P, Kaunonen M. Measuring patient assessments of the quality of outpatient care: a systematic review. Journal of evaluation in clinical practice 2008, 14:148-154.
26. Higgs Z.R, Bayne T, Murphy D. Health Care Access: a consumer perspective. Public Health Nursing 2001, 18(1):3-12.
27. Lo S, McKechnie S. Perceptions of service quality and sacrifice in patients with minor medical conditions using emergency care. J Clin Pract 2007, 61(4):596-602.
28. Σαράφης Π, Μαλλιαρού Μ, Ρόκα Β, Ζυγά Σ, Καλοκαιρινού Α. Αντιλήψεις και πρόθεση συμπεριφοράς υγειονομικών στελεχών του ΕΣΥ για το μάρκετινγκ στις υπηρεσίες υγείας. Μία εμπειρική μελέτη από 9 Νοσοκομεία των τριών ΔΥΠε της Αττικής. 4ο Πανελλήνιο Συνέδριο Οικονομικών της Υγείας, Αθήνα, 3-6/12/2008.
29. Ζυγά Σ, Σαράφης Π, Κολοβός Π, Καλοκαιρινού Α. Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας. Ευρωπαϊκή εμπειρία και ελληνική πραγματικότητα. 8ο Πανπελοποννησιακό Ιατρικό Συνέδριο, Νεάπολη, 3-5/10/2008. (τόμος περιλήψεων, σελ. 51)
30. Λάμπρου Π. Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών. Οργάνωση και λειτουργία. Αθήνα: Mediforce Επιστήμες Διοίκησης και Οικονομίας της Υγείας; 2005.
31. Μπανιώτης Χ. Μοντελοποίηση ποιότητας σε μονάδες παροχής υπηρεσιών υγείας. Μεταπτυχιακή Διπλωματική εργασία Πανεπιστήμιο Μακεδονίας τμήμα Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών, Θεσσαλονίκη 2007.

32. Σαράφης Π. Στάσεις και αντιλήψεις για το μάρκετινγκ στις υπηρεσίες υγείας. Αποτίμηση, τάσεις, προοπτικές. Μεταπτυχιακή Διπλωματική εργασία Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο Σχολή κοινωνικών επιστημών, Αθήνα 2004.
33. Σαράφης Π, Σταματάκη Π, Μαλλιαρού Μ. Ασφάλεια προσωπικού και ασθενών στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών. Κλινικά Χρονικά 2008, 31(2).

ΕΡΕΥΝΑ**Οι μακροπρόθεσμες συνέπειες της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας στην ποιότητα ζωής των ουραιμικών ασθενών**

Κουτσοπούλου-Σοφικίτη Ε. Βασιλική¹, Κελέση-Σταυροπούλου Ν. Μάρθα², Βλάχου Δ. Ευγενία³, Φασόη-Μπαρκά Γ. Γεωργία⁴

1. Νοσηλεύτρια ΠΕ, PhD Κλινική Νοσηλευτική, Επίκουρος Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής Β', ΤΕΙ Αθήνας
2. Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc, PhD Οργάνωση και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας, Επίκουρος Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής Β', ΤΕΙ Αθήνας
3. Νοσηλεύτρια ΠΕ, PhD Κλινική Νοσηλευτική, Επίκουρος Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής Β', ΤΕΙ Αθήνας
4. Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc, Καθηγήτρια Εφαρμογών, Τμήμα Νοσηλευτικής Β', ΤΕΙ Αθήνας

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Η επιβίωση και η ποιότητα ζωής εξαρτάται από την περιοδική διόρθωση βιολογικών παραμέτρων με την ανάλογη τεχνική βοήθεια, όπως συμβαίνει με τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

ΣΚΟΠΟΣ: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η εκτίμηση της διαταραχής της προσωπικότητας και οι επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής.

ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ: Τα δεδομένα συλλέχτηκαν μέσω ερωτηματολογίου (EPQ), το οποίο έχει κριθεί αξιόπιστο για την εκτίμηση ομάδων ασθενών του ελληνικού πληθυσμού. Στην εργασία αυτή συμπεριελήφθησαν 103 ασθενείς, 54 (55%) άνδρες, ηλικίας $51,5 \pm 15,4$ και 49 (45%) γυναίκες, ηλικίας $50,3 \pm 15,5$ ετών, που ευρίσκονται σε ΧΠΑ σε μία από τρεις μονάδες τεχνητού νεφρού, σε αντίστοιχα νοσοκομεία των Αθηνών. Οι ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο EPQ, το οποίο αποτελείται από 84 ερωτήσεις εκ των οποίων οι 24 αποσκοπούν στον έλεγχο των διαταραχών ψυχωτισμού, 22 στον έλεγχο διαταραχών νευρωτισμού, 19 για τον έλεγχο της εξω-

εσωστρέφειας, 16 για τον έλεγχο πρόθεσης ψεύδους, ενώ οι υπόλοιπες έχουν συμπεριληφθεί προς αντιπερισπασμό.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Διαπιστώθηκε ότι και οι τρεις κλίμακες ελέγχου διαταραχών προσωπικότητας έχουν συστηματικά επηρεασθεί, συγκριτικά με ομάδα 138 υγιών ατόμων της ομάδας ελέγχου, αντιστοιχισμένων ως προς την ηλικία και το φύλο. Ειδικότερα διαπιστώθηκε ότι οι άνδρες υπό ΧΠΑ βρέθηκαν σε χαμηλότερη περιοχή της κλίμακας μέτρησης νευρωτισμού ενώ οι γυναίκες ασθενείς εμφάνισαν χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα μέτρησης ψυχωτισμού. Η αρχική πάθηση που προκάλεσε την αρχική ανεπάρκεια και την εξ αυτής υποχρέωση ένταξης σε πρόγραμμα ΧΠΑ συσχετίστηκε με συγκεκριμένου τύπου διαταραχές προσωπικότητας. Ειδικότερα οι πάσχοντες από αγγειακές παθήσεις εμφάνισαν τάση να αναπτύσσουν νευρωτισμό σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι οι πάσχοντες από σπειραματονεφρίτιδα των οποίων η κλίμακα μέτρησης ψυχωτισμού εμφάνισε μεγαλύτερη υποστροφή. Η διαταραχή του νευρωτισμού εμφανίστηκε σημαντικά μειωμένη στους πάσχοντες από πολυκυστικό νεφρό, ενώ αντίθετα, η διαταραχή του ψυχωτισμού έλαβε τιμή παρόμοια με εκείνη των ασθενών με σπειραματονεφρίτιδα. Το ιστορικό αποτυχημένης μεταμόσχευσης ή η προσδοκία μεταμόσχευσης άσκησαν σημαντική επίδραση στην διαμόρφωση διαταραχών προσωπικότητας. Η οικογενειακή κατάσταση είχε τέλος σημαντική επίδραση στη διαμόρφωση διαταραχών προσωπικότητας καθώς μεγαλύτερος βαθμός νευρωτισμού παρατηρήθηκε μεταξύ των αγάμων-ασθενών, που μπορεί να ερμηνεύεται από την ευχερέστερη προσαρμογή των εγγάμων στις συνθήκες ΧΠΑ με την υποστήριξη της οικογένειας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Συμπερασματικά, οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια απότοκη συστηματικών αγγειακών παθήσεων ή μη ιάσιμων παθολογικών καταστάσεων του ουροποιητικού, εκδηλώνουν διαταραχές της προσωπικότητας. Ο τύπος και η βαρύτητα των διαταραχών εξαρτώνται από το φύλο, την ηλικία, την αρχική παθολογική εκτροπή που προκάλεσε την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και την υποχρέωση ένταξης σε πρόγραμμα χρόνιας

περιοδικής αιμοκάθαρσης, καθώς επίσης και από το ιστορικό ή την προσδοκία πτωματικής ή «εν ζωή» μεταμόσχευσης νεφρού.

Λέξεις κλειδιά: Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση, Ποιότητα ζωής σε χρόνια αιμοκαθερόμενους ασθενείς, Διαταραχές προσωπικότητας ουραιμικών ασθενών

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

*Βασιλική Ε. Κουτσοπούλου – Σοφικίτη,
Καλογήρου Σαμουήλ 18,
Γαλάτσι, 11146,
Τηλ: 2102220027, 6977562433,
e-mail: vkutsop@teiath.gr*

ORIGINAL PAPER

The long-term consequences of chronic renal failure in the quality of life of the uremic patients

Kutsopulu – Sofikiti E. Vasiliki,¹ Kelesi-Stavropulu N. Martha,² Vlachu D. Evgenia,³ Fasoi-Barka G. Georgia⁴

1. RN, PhD Clinical Nursing, Assistant Professor, Faculty of Nursing B', TEI of Athens
2. RN, MSc, PhD Management and Administration of Health Services, Assistant Professor, Faculty of Nursing B', TEI of Athens
3. RN, PhD Clinical Nursing, Assistant Professor, Faculty of Nursing B', TEI of Athens
4. RN, MSc, Lecturer of Nursing, Faculty of Nursing B', TEI of Athens

ABSTRACT

The survival and the quality of life depends on the recurred improvement of the biological parameters followed by the according technical support as it happens with patients of chronic renal failure.

AIM: The aim of the present study was the evaluation of personality disorders disturbance and the consequences on quality of life.

MATERIAL-METHODS: The facts were selected through a questionnaire (EPQ) which is estimated as reliable for the estimation of groups of patients belonging to the Greek population.

In the present study 103 patients were included, 54 (55%) men between the age $51,5 \pm 15,4$ and 49 (45%) women between the age $50,3 \pm 15,5$, who belong to (CRH) one of the three medical units of artificial kidney in corresponding hospitals of Athens. The patients fulfill the above mentioned questionnaire, EPQ which contains 84 questions from which 24 for the control of psychotism, 22 for neurotism and 19 questions for the extroversion, 16 for the control of lie intention and the rest included diversion tactics.

RESULTS: We concluded that all three scales of personality disorders appeared to be systematically affected in comparison with a group 138 healthy persons of the control group, matched according to their age and sex. In details, we recognized that males patients under the CRH program have been concentrated in a lower area of the scale of neurotism while female patients appeared to be concentrated in a lower area of scale of psychotism. The initial complaint, which provoked the initial disorder and the resultant need of incorporation into CRH program, was contributed to specific types of personality disturbance. Moreover, the patients with vascular complaints appeared with the tense to develop neurotism in a higher degree than patients with glomerulonephritis, whose account scale showed higher reduction. The disorder of neurotism appeared significantly reduced in patients with multicystic disease of the kidney. In the opposite side the disorder of psychotism reached a scale degree similar to that of patients with glomerulonephritis. The history of failed renal transplantation or the hope of transplantation in the future modulated the personality disorder appearance. Finally, the marital status of patients had serious impact on the modulation of personality disturbances. Specifically, it has been observed that larger number of single patients deal with problems related to the neurotism than married patients. This can be a proof of the fact that the contribution and support of the family during a CRH program may be a matter of crucial importance.

CONCLUSIONS: in conclusion, the patients with chronic renal failure which comes as a result of systematic vascular complaints or incurable pathological situations of urinary system appear to face personality disturbances. The type and the seriousness of those disorders depend on the sex, the age and the initial pathological base of the patients, which provoked the chronic renal failure and the need of incorporation into a program for chronic recurrent hemodialysis. Moreover, the type and the importance of the disorder is attributed to the history of the patient or the hope of cadaveric or live transplantation of kidney.

Key words: Chronic periodic hemodialysis, Quality of life for chronically hemodialysed patients, Personality disorders uremic patients

CORRESPONDING AUTHOR*Vasiliki E. Kutsopulu-Sofikiti,**Kalogiru Samuil 18,**Galatsi, 11146**Tel: 2102220027, 6977562433**E-mail: vkutsop@teiath.gr***ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Οι σύγχρονες εξελίξεις της Ιατρικής και της Νοσηλευτικής Επιστήμης σε συνδυασμό με την τεχνολογία συνέβαλλαν σημαντικά στην επιμήκυνση του προσδόκιμου επιβίωσης για τα άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα. Όταν όμως η επιβίωση και η ποιότητα ζωής εξαρτάται από την περιοδική διόρθωση βιολογικών παραμέτρων, με την ανάλογη τεχνική βοήθεια, όπως συμβαίνει με τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, η κατάσταση αυτή επιδρά τόσο στον ασθενή όσο και στο περιβάλλον του ^{1,2}.

Οι διαταραχές προσωπικότητας μεταξύ ασθενών με χρόνια προβλήματα προσεγγίζονται με ψυχιατρική συνέντευξη ή συμπλήρωση ερωτηματολογίων προσωπικότητας, που έχουν προηγουμένα αξιολογηθεί ως αποδοτικά στον πληθυσμό που πρόκειται να εφαρμοσθούν κι έχουν αποδειχθεί ευαίσθητα στην αποτύπωση

ψυχοπαθολογικών εκτροπών, αποδιδόμενων στην χρόνια πάθηση.

Οι επιδράσεις που αναμένονται στην προσωπικότητα των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια εμφανίζονται από τη στιγμή που οι ασθενείς θα κατανοήσουν τη χρονιότητα της πάθησής τους και αντιληφθούν την οριστική τους εξάρτηση από τον τεχνητό νεφρό ³.

Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης επιβάλλει στους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σημαντικές προσαρμογές στην καθημερινή δραστηριότητά τους και επηρεάζει σημαντικά την οικογενειακή, επαγγελματική, κοινωνική και οικονομική υπόσταση του ασθενούς, με αποτέλεσμα την εμφάνιση ψυχολογικών συγκρούσεων και ενίοτε, την εκδήλωση ψυχωσικών φαινομένων ^{4,5}. Η έρευνα για τη ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών που αντιμετωπίζονται με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (XNATΣ) είναι

περιορισμένη και τα αποτελέσματά της, σε ικανό βαθμό ασαφή ή και αντικρουόμενα. Υπό τις συνθήκες της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας και της οριστικής εξάρτησης από μονάδες τεχνητού νεφρού, οι ασθενείς υποχρεώνονται σε επαναπροσαρμογή στο κοινωνικοοικονομικό, επαγγελματικό και οικογενειακό τους περιβάλλον. Το γεγονός αυτό δεν αφήνει αμετάβλητη τη ψυχική σφαίρα. Έχει εκπονηθεί μεγάλος αριθμός μελετών, στην προσπάθεια κατανόησης των μηχανισμών, μέσω των οποίων αναπτύσσονται οι διαταραχές στην προσωπικότητα των χρόνιων ουραιμικών ασθενών με αντικρουόμενα ή και με αμφισβητούμενα αποτελέσματα³.

Στην Ελλάδα το 74,2 % των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση. Οι σημαντικές εξελίξεις της σύγχρονης θεραπευτικής, στους χρόνιους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς διασφαλίζει σημαντικά παρατεταμένη επιβίωση. Συνεπώς, η κατανόηση των διαταραχών προσωπικότητας, οι παθογενετικοί τους μηχανισμοί και οι ανάδειξη μεθόδων πρόληψης και αποκατάστασης κρίνεται απόλυτα αναγκαία και επιβεβλημένη, ιδίως σε ότι αφορά τον τρόπο προσέγγισης, πληροφόρησης, ψυχολογικής παρέμβασης και υποστήριξης των ασθενών υπό χρόνια αιμοκάθαρση^{3,6}.

Οι αντιδράσεις που παρατηρούνται στους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια ποικίλουν και διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία, την οικογένεια, την οικονομική κατάσταση, την κοινωνική και επαγγελματική θέση και αποδοχή.

Οι κυριότερες αντιδράσεις στην αρχή είναι η άρνηση της ασθένειας, ο θυμός, η επιθετικότητα, ο φόβος, οι ενοχές, η πιθανή παλινδρόμηση της συμπεριφοράς που αποτελούν και μηχανισμούς άμυνας του ατόμου. Στη συνέχεια μπορεί να παρουσιαστούν φοβίες, κατάθλιψη, απομόνωση και μια σχέση εξάρτησης με το μηχάνημα και με την θεραπευτική ομάδα⁷. Ο Wright το 1966 τονίζει, στην μελέτη του τον ομφαλικό συμβολισμό του μηχανήματος ο οποίος αντιπροσωπεύει τον πλακούντα και οι γραμμές του τις ομφαλικές φλέβες. Ο ίδιος μελέτησε την σεξουαλική συμπεριφορά των ασθενών υπό χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση (ΧΠΑ) και ανέφερε ότι το 18% των ασθενών είχαν ικανοποιητικές σεξουαλικές σχέσεις, 50 % μειωμένες έως πολύ μειωμένες και το 32 % ανύπαρκτες. Η πιο συχνή παρατήρηση είναι η ελάττωση της Libido και η μείωση της σεξουαλικής δραστηριότητας. Είναι πρόδηλο ότι οι ψυχολογικές επιπτώσεις στη διάσταση της προσωπικότητας ως ένα σημείο είναι κατανοητές και η ικανότητα αυτών των ασθενών να καταφέρουν να αποδεχθούν την νέα κατάσταση και να προσαρμοστούν στις

ιδιαιτερότητες, είναι αποτέλεσμα μιας σύνθετης διεργασίας προκειμένου να υπάρχει ισορροπία ανάμεσα στους στρεσογόνους παράγοντες της νόσου και της ψυχικής υγείας των ατόμων με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Η εργασιακή απασχόληση αποτελεί επίσης έναν δείκτη συσχέτισης με την ποιότητα ζωής⁵. Οι Carol και συνεργάτες αναφέρουν ότι η ικανότητα για πλήρη εργασία διατηρείται στο 50 % των ασθενών, το 25 % έχει μερική απασχόληση και το άλλο 25 % εγκαταλείπει την εργασία του⁸.

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η μελέτη της διαταραχής της προσωπικότητας σε ασθενείς με χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση (ΧΠΑ). Στη μελέτη αυτή έγινε προσπάθεια να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς βιώνουν τη νέα κατάστασή τους, τις αλλαγές που συμβαίνουν, το βαθμό άγχους, τις αντιδράσεις τους, το θυμό, την επιθετικότητα, την απομόνωση, την κατάθλιψη και τις επακόλουθες ψυχολογικές επιπτώσεις.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Στην εργασία αυτή συμπεριελήφθησαν 103 ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και 138 άτομα της ομάδας ελέγχου, ηλικίας 50.90 ± 15.4 ετών. Από αυτούς οι 54 (55%)

ήταν άνδρες, μέσης ηλικίας 51.5 ± 15.4 ετών και οι 49 γυναίκες (45%), μέσης ηλικίας 50.3 ± 15.5 ετών.

Η ηλικία των ανδρών-ασθενών που συμπεριελήφθησαν στη μελέτη κυμάνθηκε μεταξύ 17 και 84 ετών (μέση τιμή \pm σταθερή απόκλιση 51.5 ± 15.4) και της ομάδας ελέγχου 18 και 79 (μέση τιμή \pm σταθερή απόκλιση 52 ± 16.4), ενώ των γυναικών ασθενών, μεταξύ 16 και 86 (μέση τιμή \pm σταθερή απόκλιση 50.3 ± 15.5) και της ομάδας ελέγχου 19 και 78 (μέση τιμή \pm σταθερή απόκλιση 49 ± 16).

Οι ασθενείς του δείγματος προέρχονταν από τις Μονάδες Τεχνητού Νεφρού των Νοσοκομείων: Κυανούς Σταυρός, Π.Γ.Ν.Ν «Αλεξάνδρα» και Π.Γ.Ν.Ν «Ιπποκράτειο». Οι νοσηλευτικές συνθήκες των τριών κέντρων είναι συγκρίσιμες μεταξύ τους και οι ασθενείς είναι όλοι κάτοικοι του Λεκανοπεδίου Αττικής. Από τα συμπεριλαμβανόμενα κέντρα το πρώτο είναι ιδιωτικό, ενώ τα δύο άλλα είναι Δημόσια. Οι ασθενείς της μελέτης εναλλάσσονταν κατά τυχαίο τρόπο σε διαφορετικού τύπου συσκευές, ανάλογα με τις επικρατούσες συνθήκες στο κάθε Κέντρο. Και τα τρία κέντρα είχαν διαφόρων τύπων μηχανήματα τεχνητού νεφρού. Στη μελέτη οι ασθενείς εντάχθηκαν οικειοθελώς, μετά προφορική και γραπτή ενημέρωση του σκοπού και της μεθοδολογίας της.

Στη μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο προσωπικότητας (EPQ) το οποίο συμπεριλαμβάνει 84 ερωτήσεις οι οποίες μετρούν διαστάσεις προσωπικότητας (ψυχωτισμός – εξωστρέφεια/εσωστρέφεια – νευρωτισμός). Οι ερωτήσεις «αντιπερισπασμού» αποσκοπούν στον έλεγχο της ειλικρίνειας των απαντήσεων στις ερωτήσεις προσωπικότητας. Οι ασθενείς συμπλήρωναν το ερωτηματολόγιο αμέσως μετά την αποδέσμευσή τους από τον τεχνητό νεφρό και πριν αναχωρήσουν από τη μονάδα. Σε μικρή αναλογία ασθενών, οι οποίοι είχαν αδυναμία να διαβάσουν ή να γράψουν, τους παρασχέθηκε γραμματειακή βοήθεια από νοσηλεύτρια της Μονάδας, που δεν είχε προηγουμένως ενημερωθεί για το σκοπό του ερωτηματολογίου.

Οι ασθενείς συγκρίνονται με ομάδα 138 υγιών ατόμων (ομάδα ελέγχου), αντιστοιχισμένων κατά ομάδες, ως προς την ηλικία και τον τόπο μόνιμης κατοικίας. Από την ομάδα ελέγχου, 70 (51.72%) ήταν άνδρες, ηλικίας 52 ± 16.4 ετών και 68 (49.27%) γυναίκες, ηλικίας 49 ± 16 ετών.

Ανάλογα με την αρχική πάθηση που προκάλεσε τη νεφρική ανεπάρκεια και την υποχρέωση ΧΠΑ, οι ασθενείς διακρίθηκαν σε τρεις ομάδες: Στην ομάδα 1 (ΧΠΑ1) εντάχθηκαν 58 ασθενείς, (56.3%), για την νεφρική ανεπάρκεια των οποίων υπεύθυνο νόσημα ήταν η σπειραματονεφρίτιδα. Στην ομάδα ΧΠΑ2 εντάχθηκαν 34 ασθενείς (33%),

οι οποίοι έπασχαν από πολυκυστικό νεφρό, ενώ στην ομάδα ΧΠΑ3 εντάχθηκαν 11 ασθενείς (10,7%), των οποίων τη νεφρική ανεπάρκεια και την υποχρέωση ΧΠΑ προκάλεσαν διάφορων τύπων αγγειοπάθειες.

Ανεξάρτητα με την ηλικία, το φύλλο, την αρχική πάθηση που προκάλεσε τη νεφρική ανεπάρκεια και τη διάρκεια ΧΠΑ, οι ασθενείς επαναταξινομήθηκαν σε τρεις κατηγορίες, ανάλογα με το ιστορικό μεταμόσχευσης νεφρού. Συγκεκριμένα, στην κατηγορία «MET0» περιλαμβάνονται ασθενείς υπό αιμοκάθαρση, χωρίς προσδοκία μεταμόσχευσης, ενώ στην κατηγορία «MET1» περιλαμβάνονται ασθενείς υπό χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση, οι οποίοι έχουν ενταχθεί σε κατάλογο, προς μεταμόσχευση. Τέλος, στην κατηγορία «METX» περιλαμβάνονται ασθενείς υπό χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση, οι οποίοι υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση νεφρού, στο παρελθόν, αλλά το μόσχευμα απερρίφθη.

Οι ασθενείς ομαδοποιήθηκαν ανάλογα με το επάγγελμά τους σε δύο επαγγελματικές κατηγορίες. Στην ομάδα Α συμπεριελήφθησαν ανειδίκευτοι ενώ στην ομάδα Β συμπεριελήφθησαν οι υπάλληλοι γραφείου. Ανεξαρτήτως φύλου, οι ασθενείς ομαδοποιήθηκαν επίσης ανάλογα με τα έτη σπουδών σε τρεις ομάδες, την Α (βασικές σπουδές, μέχρι 9 έτη σπουδών), την Β (μέση εκπαίδευση, μέχρι 12 έτη σπουδών) και την

Γ (ανώτερη και ανώτατη εκπαίδευση, πάνω από 12 έτη σπουδών). Σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση οι ασθενείς ταξινομήθηκαν σε δύο ομάδες, έγγαμοι (ΟΙΚ1) και άγαμοι (ΟΙΚ2).

Τα δεδομένα της μελέτης, μετά την αποδελτίωσή τους, επεξεργάστηκαν με κατάλληλο λογισμικό που είχε τη δυνατότητα επαναταξινόμησης των ασθενών, ανάλογα με το φύλλο, την ηλικία, το αρχικό νόσημα που προκάλεσε τη νεφρική ανεπάρκεια, την οικογενειακή κατάσταση, τα έτη σπουδών, το Νοσηλευτικό Ίδρυμα στο οποίο γίνεται η ΧΠΑ, το ιστορικό ή την προσδοκία μεταμόσχευσης και την επαγγελματική τους κατάσταση. Η σύγκριση των μέσων τιμών των παραμέτρων των διαφόρων ομάδων έγινε είτε με τη χρήση του T-student test είτε με τη χρήση του F-test από ANOVA. Το T-test χρησιμοποιήθηκε στην περίπτωση σύγκρισης των διαφόρων παραμέτρων μεταξύ δύο ομάδων. Η σύγκριση παραμέτρων σε περισσότερες από δύο ομάδες απαιτεί F-test. Οι τυχόν αποκλίσεις των διαφόρων μεταβλητών από την κανονική κατανομή εξομαλύνονται λόγω του Κεντρικού Οριακού Θεωρήματος από το αρκετά μεγάλο δείγμα.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στην παρούσα εργασία περιελήφθησαν 111 ασθενείς στην πειραματική ομάδα και 138

άτομα στην ομάδα ελέγχου από τους οποίους οι 8 αρνήθηκαν να απαντήσουν ή δεν απάντησαν σε όλες τις ερωτήσεις και εξαιρέθηκαν της περαιτέρω ανάλυσης. Οι ασθενείς (54 άνδρες και 49 γυναίκες) ήταν ποικίλης κοινωνικοοικονομικής κατάστασης, δεν είχαν τρέχοντα νοσηλευτικά προβλήματα και υποβάλλονταν σε ΧΠΑ από 3 μήνες μέχρι 10 χρόνια.

Στον πίνακα 1 φαίνονται τα αποτελέσματα της σύγκρισης (Ανονα), των ασθενών με την ομάδα ελέγχου κατά φύλο. Επίσης, καταχωρούνται, η μέση (\pm SD, η ελάχιστη και η μέγιστη) τιμή της βαθμολογίας που επέτυχαν οι ασθενείς υπό ΧΠΑ και η ομάδα ελέγχου για κάθε παράμετρο προσωπικότητας που ελέγχθηκε. Η δοκιμασία Ανονα δείχνει ότι τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες ασθενείς διαφοροποιούνται από τους άνδρες και τις γυναίκες της ομάδας ελέγχου αντίστοιχα ως προς τις τρεις διαστάσεις προσωπικότητας και τον έλεγχο ειλικρίνειας. Διαπιστώθηκε λοιπόν ότι και τα δύο φύλα ασθενών έχουν σε όλες τις διαστάσεις προσωπικότητας και στον έλεγχο ειλικρίνειας χαμηλότερη βαθμολογία από την ομάδα ελέγχου. Αυτό σημαίνει ότι η διαδικασία της ΧΠΑ επηρεάζει σημαντικά τις διαστάσεις της προσωπικότητας των ασθενών και στα δύο φύλα. Συγκεκριμένα, συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου, ως προς την κλίμακα

ψυχωτισμού, τόσο οι άνδρες ($p=0.017$), όσο και οι γυναίκες ($p=0.021$) ασθενείς επέτυχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολόγηση· ως προς την κλίμακα του νευρωτισμού, τόσο οι άνδρες ($p=0.015$) όσο και οι γυναίκες ($p=0.045$) ασθενείς επέτυχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία. Ανάλογες διαφορές διαπιστώθηκαν στις βαθμολογήσεις της κλίμακας εξωστρέφειας ($p=0.002$ και $p=0.0031$, αντίστοιχα για τους άνδρες και γυναίκες ασθενείς), καθώς, επίσης και στην κλίμακα που ελέγχει την πρόθεση ειλικρίνειας ($p=0.001$ και $p=0.003$, αντίστοιχα για τα δύο φύλα). (Πίνακας 1)

Από τους πίνακες 2 και 3 διαπιστώνεται ότι σημαντικά μεγαλύτερη αναλογία ασθενών κατέληξαν σε ΧΠΑ, λόγω σπειραματονεφρίτιδας, παρά λόγω πολυκυστικού νεφρού ή αγγειακών παθήσεων. Οι διαταραχές προσωπικότητας που παρουσίασαν οι ασθενείς υπό ΧΠΑ, συσχετίζονται με την υποκείμενη οργανική πάθηση. Ειδικότερα, οι πάσχοντες από αγγειακές παθήσεις, που κατέληξαν σε ΧΠΑ εμφάνισαν τάση να αναπτύσσουν νευρωτισμό σε μεγαλύτερο βαθμό ($t=3.12$, $p=0.023$), από ότι οι πάσχοντες από σπειραματονεφρίτιδα, των οποίων η διάσταση ψυχωτισμού εμφάνισε μεγαλύτερη ($p=0.027$) υποστροφή. Η διάσταση νευρωτισμού εμφανίστηκε περιορισμένη, επίσης, στους πάσχοντες από πολυκυστικό νεφρό, ενώ αντίθετα, η διάσταση ψυχωτισμού, έλαβε τιμή παρόμοια

με εκείνη των ασθενών με σπειραματονεφρίτιδα.

Με τη χρήση το F-test (πίνακας 4) συμπεραίνουμε ότι το επίπεδο ψυχωτισμού και νευρωτισμού δεν είναι το ίδιο σε όλες τις κατηγορίες ασθενών σε σχέση με το ιστορικό μεταμόσχευσης.

Στον πίνακα 5 που ακολουθεί, ελέγχονται με τη βοήθεια του T-test οι τρεις κατηγορίες ιστορικού μεταμόσχευσης ανά δύο, ως προς το επίπεδο του ψυχωτισμού και νευρωτισμού. Διαπιστώνεται ότι η κατηγορία MET1 εμφανίζει τον μεγαλύτερο δείκτη ψυχωτισμού από τις άλλες δύο κατηγορίες και η κατηγορία METX τον μικρότερο. Αυτό σημαίνει ότι οι ασθενείς οι οποίοι έχουν υποβληθεί στο παρελθόν σε μεταμόσχευση και το μόσχευμά τους έχει απορριφθεί εμφανίζουν μεγαλύτερο ψυχωτισμό σε σχέση με τους ασθενείς των άλλων δύο ομάδων, ενώ οι ασθενείς που αναμένουν μόσχευμα (MET1) εμφανίζουν τον χαμηλότερο ψυχωτισμό. Η τελευταία αυτή κατηγορία ασθενών εμφανίζει τον περισσότερο νευρωτισμό εν αντιθέσει με την κατηγορία των ασθενών που δεν είναι υποψήφιοι για μεταμόσχευση (MET0) που εμφανίζουν τον μικρότερο ψυχωτισμό. Στον πίνακα επίσης εμφανίζεται ο έλεγχος στατιστικής σημαντικότητας των διαφορών στην κλίμακα ψυχωτισμού ή νευρωτισμού μεταξύ των ομάδων ως προς το ιστορικό ή την προσδοκία μεταμόσχευσης. Πιθανόν, η

αδημονία εξεύρεσης μοσχεύματος και απαλλαγής τους από τη βασανιστική υποχρέωση της ανά διήμερο υποβολής σε αιμοκάθαρση καθιστά τους υποψήφιους για μεταμόσχευση ασθενείς της κατηγορίας MET1 νευρωτικούς, ενώ η παραίτηση και η απογοήτευση των ασθενών που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση, στο παρελθόν, αλλά το μόσχευμά τους απερρίφθη (METX), τους αποδιοργάνωσε ψυχικά.

Ο έλεγχος Ανονα απορρίπτει την υπόθεση της ισότητας του ψυχωτισμού και νευρωτισμού στις τρεις κατηγορίες ασθενών ανάλογα με το ιστορικό μεταμόσχευσης. Ακολουθεί έλεγχος των τριών ομάδων ανά δύο με τη χρήση του T-test.

Στον πίνακα 6 οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, υπό ΧΠΑ ταξινομήθηκαν ανάλογα με την οικογενειακή τους κατάσταση, ανεξάρτητα από το φύλο τους, σε εγγάμους και αγάμους. Διαπιστώνεται ότι δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των αγάμων και εγγάμων στις τιμές των διαστάσεων ψυχωτισμού και νευρωτισμού.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ευρεία εφαρμογή της ΧΠΑ, με τη βοήθεια τεχνητού νεφρού και της περιτοναϊκής κάθαρσης συνετέλεσε στην μακροχρόνια επιβίωση πολλών ασθενών με χρόνια

νεφρική ανεπάρκεια^{9,10}. Παράλληλα, προς τις μεθόδους αυτές, έχουν σημειωθεί σημαντικές πρόοδοι στη νεφρική μεταμόσχευση, ώστε, σήμερα, αποτελεί κοινή πεποίθηση ότι η επιτυχής μεταμόσχευση νεφρού αποτελεί την καλύτερη θεραπεία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας.

Είναι αυτονόητο, ότι επί ΧΠΑ ο ασθενής εξακολουθεί να παραμένει ουραιμικός και, εξ αυτού παρουσιάζει ποικίλα προβλήματα, όπως αναιμία, σκελετικές διαταραχές, και άλλα, που επιβάλλουν στον ασθενή σημαντικές προσαρμογές στην καθημερινή δραστηριότητα και επηρεάζουν σημαντικά την οικογενειακή, επαγγελματική, κοινωνική και οικονομική υπόσταση του ασθενούς, με αποτέλεσμα την εμφάνιση ψυχολογικών συγκρούσεων και ενίοτε, την εκδήλωση ψυχωσικών φαινομένων^{11, 12, 13}.

Πιο αναλυτικά στη μελέτη μας παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στη βαθμολόγηση των διαστάσεων ψυχωτισμού, νευρωτισμού και εξωστρέφειας μεταξύ της πειραματικής ομάδας ($p=0.001$) και της ομάδας ελέγχου. Συγκεκριμένα, η διάσταση ψυχωτισμού βρέθηκε σημαντικά χαμηλότερη τόσο για τους άνδρες ($F=5.85$, $p=0.017$), όσο και για τις γυναίκες ($F=5.47$, $p=0.021$), ουραιμικούς ασθενείς, συγκριτικά με τους αντιστοιχισμένους ως προς την ηλικία και το φύλο της ομάδας ελέγχου.

Η επίδραση της αρχικής πάθησης η οποία προκάλεσε τη νεφρική ανεπάρκεια και τη χρόνια ουραιμία και υποχρέωσε τους ασθενείς να ενταχθούν σε ένα πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, άσκησε σημαντική επίδραση στη διαμόρφωση διαταραχών προσωπικότητας.

Συγκεκριμένα, οι ασθενείς των οποίων τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια προκάλεσαν αγγειοπάθειες, μεταξύ των οποίων σε μέγιστη αναλογία, διαβητικής αιτιολογίας εμφάνισαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολόγηση στη διάσταση του νευρωτισμού, συγκριτικά με τους ασθενείς, των οποίων τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια προκάλεσαν άλλες παθήσεις, όπως η σπειραματονεφρίτιδα (ΧΠΑ1) ή ο πολυκυστικός νεφρός (ΧΠΑ2). Τα ευρήματα άλλων συγγραφέων συνηγορούν με τα αποτελέσματά μας. Συγκεκριμένα, έχει βρεθεί ότι οι ασθενείς υπό ΧΠΑ με διαβητική νεφροπάθεια είχαν χαμηλή ποιότητα ζωής¹⁴, από ιατρικής άποψης, παρότι είχαν καλή ποιότητα ζωής από ψυχολογικής και κοινωνικής άποψης. Παρατηρήθηκε υψηλή επικράτηση αλεξιθυμίας σχετιζόμενης με την ικανότητα αυτοελέγχου. Στην προηγούμενα αναφερόμενη μελέτη, εξετάστηκε η αλεξιθυμία, από ψυχοσωματικής άποψης, πριν και μετά την έναρξη της αιμοδιάλυσης¹⁵. Όπως αναφέρθηκε, οι ουραιμικοί ασθενείς πριν την ένταξή τους σε πρόγραμμα ΧΠΑ αντιμετωπίζουν το

πρόβλημα της υγείας τους, όπως τα περισσότερα άτομα με ένα χρόνο νόσημα¹⁶. Μετά την ένταξή τους όμως, στο πρόγραμμα αιμοκάθαρσης, εμφανίζουν σημαντικά ψυχολογικά προβλήματα, όπως αλεξιθυμία και νευρωτισμός. Έχει, επομένως, μεγάλη σημασία προκειμένου να αποτιμηθούν οι αναμενόμενες ψυχολογικές διαταραχές, μετά την ένταξη σε πρόγραμμα αιμοκάθαρσης, εάν η πάθηση που προκάλεσε τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια χρονολογείται από μακρού ή η εγκατάστασή της είναι σχετικά πρόσφατη. Αναμφίβολα, μια συστηματικότερη αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής που να συμπεριλαμβάνει την αλεξιθυμία θα οδηγήσει σε πραγματική βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών σε αιμοκάθαρση¹⁷.

Η ποιότητα της ζωής διαβητικών ασθενών - τελικού σταδίου- που είναι υποχρεωμένοι να κάνουν αιμοκάθαρση έχει διερευνηθεί σε σειρά μελετών ^{18,19} και τα αποτελέσματά τους συμβατά με τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής, είναι συνηγορητικά της διαπίστωσης ότι οι ουραιμικοί ασθενείς με πάθηση που χρονολογείται από μακρού βιώνουν χαμηλής ποιότητας ζωή, παρόλο ότι οι αντιλήψεις των ίδιων των ασθενών μπορεί να είναι διαφορετικές, καθώς η στάθμη της μέσης ικανοποίησης για το αναμενόμενο μέλλον ήταν σχεδόν τόσο υψηλή όσο και στο παρελθόν, παρά τα βιώματα μιας μακροχρόνιας επιδείνωσης της

κατάστασης της υγείας τους. Οι ψυχοσωματικές εκδηλώσεις των ασθενών σε διάλυση με διαβητική νεφροπάθεια εξετάστηκαν χρησιμοποιώντας διάφορα ψυχολογικά τεστ όπως η κλίμακα MMPI για την αλεξιθυμία. Αλεξιθυμικά χαρακτηριστικά παρατηρήθηκαν στο 83% των ασθενών σε διάλυση με διαβητική νεφροπάθεια. Ειδικότερα, επιπλοκές οπτικών διαταραχών όπως σοβαρή ρετινοπάθεια είναι πιθανό να επιταχύνουν περισσότερο αυτή την κατάσταση^{18,19,20}.

Από την εργασία αυτή συμπεραίνεται ότι το ιστορικό ή η προσδοκία μεταμόσχευσης διαδραματίζει πολύ σημαντικό ρόλο στη διατήρηση καλής ποιότητας ζωής και σε παρόμοια συμπεράσματα έχουν καταλήξει άλλοι ερευνητές^{21,22,23}. Συγκεκριμένα, ανάλογα με το ιστορικό μεταμόσχευσης, οι ασθενείς που είχαν υποβληθεί στο παρελθόν σε μεταμόσχευση, αλλά το μόσχευμά τους απορρίφθηκε παρουσίασαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολόγηση της κλίμακας ψυχωτισμού. Τα ευρήματα αυτά είναι συμβατά με τα αποτελέσματα μιας εκτεταμένης έρευνας στην οποία αποτιμήθηκε η ποιότητα 859 ασθενών που είχαν υποβληθεί σε αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση, με στόχο να διασαφηνιστεί το κατά πόσο υποκειμενικές και αντικειμενικές μετρήσεις της ποιότητας ζωής είχαν επηρεαστεί από την ανάμιξη των περιστατικών ή τη θεραπεία^{24,25}. Βρέθηκε

ότι 79,1% μεταμοσχευμένων ήταν ικανοί να λειτουργούν σε κανονικά επίπεδα, σε σύγκριση προς ένα ποσοστό ανάμεσα στο 47,5 και το 59,1% των ασθενών που αντιμετωπίστηκαν με αιμοκάθαρση (ανάλογα με το είδος). Σχεδόν το 75% των μεταμοσχευμένων ήταν ικανοί να εργαστούν, σε σύγκριση με το αντίστοιχο ποσοστό των αιμοκαθαιρόμενων, που κυμαίνεται μεταξύ του 24,7 και του 59,3%^{26,27}. Οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση εμφάνιζαν περισσότερη κατάθλιψη από τους μεταμοσχευμένους, παρόλο που οι ασθενείς με μεταμόσχευση έδειξαν υψηλότερα επίπεδα άγχους²⁸. Σε μια μελέτη²⁹ παρουσιάζεται η εφαρμογή μίας πληρέστερης μεθοδολογίας για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών σε αιμοκάθαρση³⁰ και ασθενών με μεταμόσχευση^{31, 32}. Ωστόσο, σε μετρήσεις για την υποκειμενική ποιότητα ζωής οι ασθενείς με επιτυχή μεταμόσχευση και εκείνοι σε αιμοκάθαρση βρέθηκαν σε παρόμοια επίπεδα όσον αφορά τη φυσιολογική επίδραση της θεραπείας στη ζωή τους. Αντίθετα, εκείνοι με αποτυχημένη μεταμόσχευση επέδειξαν μειωμένη ποιότητα ζωής^{33,34,35}. Ως προς δύο υποκειμενικές μεταβλητές (ικανοποίηση από τη ζωή και ψυχολογική επιρροή), οι μεταμοσχευμένοι είχαν υψηλότερη ποιότητα ζωής από ότι οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση³⁶. Ανάμεσα στους ασθενείς σε αιμοκάθαρση, εκείνοι που

υποβάλλονταν σε θεραπεία στο σπίτι είχαν την υψηλότερη ποιότητα ζωής. Όλες οι διαφορές οι σχετικές με την ποιότητα ζωής βρέθηκε ότι επέμεναν ακόμα και αφού είχαν σταθμιστεί στατιστικά τα περιστατικά. Τέλος, η ποιότητα ζωής των μεταμοσχευμένων βρισκόταν σε καλό επίπεδο προς εκείνη του γενικού πληθυσμού, ενώ, αντίθετα, οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση δεν εργάζονταν, ούτε λειτουργούσαν στο ίδιο επίπεδο με ανθρώπους του γενικού πληθυσμού³⁷.

Αντίθετα, με άλλους συγγραφείς³⁸, διαπιστώθηκε ότι η οικογενειακή κατάσταση δεν επέδρασε στη διαμόρφωση συγκεκριμένου τύπου διαταραχών προσωπικότητας. Μερικοί συγγραφείς διαπιστώνουν, ειδικότερα, ότι οι ασθενείς σε αιμοκάθαρση βιώνουν περισσότερες δυσκολίες στο γάμο τους και στην οικογενειακή προσαρμογή τους, υπό τις νέες συνθήκες της χρόνιας ουραιμίας, των αυστηρών όρων διαβίωσης, της διατήρησης, της αρτηριοφλεβικής αναστόμωσης και της υποχρέωσης μετακίνησης ανά διήμερο σε νοσηλευτικό ίδρυμα, προκειμένου να πραγματοποιήσουν την αιμοκάθαρσή τους. Αντίθετα, οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια που αντιμετωπίστηκε επιτυχώς με μεταμόσχευση νεφρού, επανεντάχθηκαν στο οικογενειακό περιβάλλον χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα³⁹.

Συμπερασματικά, οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια απότοκη συστηματικών αγγειακών παθήσεων ή μη ιάσιμων παθολογικών καταστάσεων του ουροποιητικού, εκδηλώνουν διαταραχές της προσωπικότητας, διαπιστούμενες με τη χρήση ερωτηματολογίων προσωπικότητας ή ψυχιατρικών συνεντεύξεων. Ο τύπος και η βαρύτητα των διαταραχών εξαρτώνται από το φύλο, την ηλικία, την αρχική παθολογική εκτροπή που προκάλεσε την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και την υποχρέωση ένταξης σε πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, καθώς επίσης και από το ιστορικό ή την προσδοκία πτωματικής ή «εν ζωή» μεταμόσχευσης νεφρού.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Raravi D., Delvaux N. L'impact psychosocial de la maladie et de la mort de l'enfant: conceptions actuelles. *Ann. Med. Psychol.*, 1988, 146 (6): 523-49.
2. Parkes ML. Psychosocial transitions. A field for study. *Study Science and Medicine*, 1971, 5: 101-115.
3. Dell O. Coping with the enormity of illness and disability. *Rihabil.Lit.*, 1984, 45: 22-23.
4. Larkin J. Factors influencing one's ability to adapt to chronic illness, during. *Clinics of North America*, 1987, 3: 535-542.
5. Wright R.G., Sand, P., Livingstou, G. Psychological stress during

- hemodialysis for chronic renal failure. *Annals of Internal Medicine*, 1966, 64: 611-21.
6. Καϊτελίδου Δ. Οι κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αιμοκάθαρσης στη ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. *Νοσηλευτική*, 2007, 46, 2: 246-247.
7. Σαπουτζή - Κρέπια Δ. Χρόνια Ασθένεια και Νοσηλευτική Φροντίδα. Μια ολιστική προσέγγιση. Ελλην, Αθήνα, 2001.
8. Carol E.F., Marjorie J.P. The employment Potential of Hemodialysis Patients. *Nursing Research*, 1985, 34: 273-277.
9. Cameron JS. The future of nephrology. With special regard to advances treatment. *Kidney Int.*, 1992, 42 (supl 38), s203-s214.
10. Osberg JW., Meares GJ, McKee DC, Burnett GB. Research issues in psychological studies of chronic dialysis. *Psychiatry Res.*, 1980, 3(3): 307-14.
11. Lefevbre P., Norbert A., Crombez J. Psychological and psychopathological reactions iv relation to chronic hemodialysis. *Canadian Psychiatric Association J.*, 1972, 17: 55-59.
12. Nolph KD. Continuous ambulatory peritoneal dialysis as long term treatment for end stage renal diseases. *American Journal of Kidney Diseases*, 1992, 17: 154-157.
13. Paul L. Kimmel MD. Towards View of End-Stage Renal Disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 1990, 15(3).
14. Andreoli SP. The pathophysiology of the hemolytic uremic syndrome. *Curr. Opin. Nephrol. Hypertens*, 1999, Jul., 8(4): 459-64.
15. Fukunishi I. Psychosomatic aspects patients on hemodialysis. Clinical usefulness of alexithymia. *Psychother Psychothom*, 1990, 54(4): 214-20/IMD=9110.
16. Hoothay F. DeStefano AE, Leary EM, Foley-Hartel TC. *ANNA J*, 1990, 17 (5): 361-4, discussion 365 /IMD=9102.
17. Fukunishi I. Psychosomatic aspects of patients on hemodialysis. The relationship between quality of life and alexithymia. *Psychother Psychothom*, 1990, 54 (4): 221-8 /IMD=9110.
18. Fukunishi I. Psychosomatic aspects of patients on hemodialysis. Alexithymic trait of hemodialysis patients with diabetic nephropathy. *Psychother Psychothom*, 1989, 52 (1-3): 58-65 /IMD=9104.
19. Edgell ET, Coons SJ, Carter WB, Kallich JD, Mapes D, Damush TM, Hays RD. A review of health-related quality-of-life measures used in end stage renal disease. *Clin. Ther.*, 1996, 18(5): 887-938.
20. Fukunishi I. Psychosomatic aspects of patients on hemodialysis. With special reference to aged patients. *Psychother Psychothom*, 1989, 52 (1-3): 51-7 /IMD=9104.
21. Abram H.S. Psychiatric reflections on adaptation to repetitive dialysis. *Kidney*, 1991, 6: 67-72.

22. Levy NB. Psychological factors affecting long-term survivorship on hemodialysis. *Dialysis and transplantation*, 1979, 8: 880-881.
23. Cumming JW. Hemodialysis Feeling, Factors, Fantasies. The pressure and how patients respond. *Am. J. Nursing.*, 1970, 70: 70-76.
24. Vourlekis BS., Rivera-Mizzoni RA. Psychosocial problem assessment and end stage renal disease patient outcomes. *Adv. Ren. Replace. Ther.*, 1997, 4(2): 136-44.
25. Merkus MP., Jager KJ., Dekker FW., Boeschoten EW., Stevens P., Krediet RT. Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. The Necosad Study Group. *Am J Kidney Dis.*, 1997, 29(4): 584-92.
26. Benedetti E., Asolati M., Dunn T., Walczak DA., Papp P., Bartholomew AM., Smith Y., Washington AW., Pollak R. Kidney transplantation in recipients with mental retardation: clinical results in a single-center experience. *Am J Kidney Dis.*, 1998, 31(3): 509-12.
27. Harries F. Psychosocial care in end-stage renal failure. *Prof Nurse*, 1996, 12(2): 124-6.
28. Greenberg RP., Davis G., Massey R. The psychological evaluation of patients for a kidney transplant and hemodialysis program. *Am. J. Psychiatry*, 1973, 130: 274.
29. Rodin G. Depression in patients with end-stage renal disease: psycho-pathology or normative response? *Adv Ren Replace Ther.*, 1994, 1(3): 219-27.
30. Eschbach JW. Recombinant human erythropoietin in anemic patients with end-stage renal disease: Results of phase III multicenter clinical trial. *Ann Intern Med.*, 1989, 111:992.
31. Fox E., McDowall J., Neale TJ., Morrison RB., Hatfield PJ. Cognitive function and quality of life in end-stage renal failure. *Ren Fail.*, 1993, 15(2): 211.
32. Naumann EG., Korten B., Pankalla S., Michalk DV., Querfeld U. Personality and rehabilitation in young adults with renal replacement therapy. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr*, 1999, 48(3): 155-62.
33. Killingworth A. Psychosocial impact of end-stage renal disease. *Br J. Nurs.*, 1993, 14-27; 2(18): 905-8.
34. Devins GM., Mann J., Mandin H., Paul LC., Hons RB., Burgess ED., Taub K., Schorr S., Letourneau PK., Buckle S. Psychosocial predictors of survival in end-stage renal disease. *J Nerv Ment Dis.*, 1990, 178(2): 127-33.
35. John P. Johnson, Clark R., Mccauley AND John B. Copley. The quality of life of hemodialysis and transplant patients. *Kidney International*, 1982, 22: 286-291.
36. Rettig RA., Sadler JH. Measuring and improving the health status of end

-
- stage renal disease patients. *Health Care Financ Rev.*, 1997, 18(4): 77-82.
37. Roger W. Evans, PhD., Diane L. Maninnen, PhD., Louis P. Garrison, JR., PhD. L. Gary Hart, M.S., Christopher R. Blagg, M.D. Robert A. Gutman, M.D., and Edmund G.Lowrie. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med.*, 1985, 312:553-9.
38. Jorres A., Gahl GM., Dobis C., Polenakovic MH., Cakalaroski K., Rutkowski B., Kisielnicka E., Krieter DH., Rumpf KW., Guenther C., Gaus W., Hoegel J. Haemodialysis-membrane biocompatibility and mortality of patients with dialysis-dependent acute renal failure: a prospective randomised multicentre trial. International Multicentre Study Group. *Lancet*, 1999, Oct 16; 354(9187): 1337-41.
39. Glass CA., Fielding DM., Evans C., Ashcroft JB. Factors related to sexual functioning in male patients undergoing hemodialysis and with kidney transplants. *Arch Sex Behav.*, 1987, 16(3): 189-207/IMD=8710νικά Χρονικά 2008, 31(2).

Πίνακας 1. Μέσες τιμές μεταξύ ασθενών και ομάδας ελέγχου ανά φύλο στις διαστάσεις προσωπικότητας ΕΡQ.

	<i>N</i>	<i>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</i>	<i>ΕΛΑΧΙΣΤΗ ΤΙΜΗ</i>	<i>ΜΕΓΙΣΤΗ ΤΙΜΗ</i>	<i>SD</i>	<i>F-test Τιμή P</i>
<i>ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΥ</i>						
<i>ΑΝΔΡΕΣ-ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i>	54	12,17	6	16	2,04	5.85
<i>ΑΝΔΡΕΣ - ΜΑΡΤΥΡΕΣ</i>	70	17,4	13	19	1,84	<i>P=0.017</i>
<i>ΓΥΝΑΙΚΕΣ -ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i>	49	10,08	7	14	1,91	5.47
<i>ΓΥΝΑΙΚΕΣ - ΜΑΡΤΥΡΕΣ</i>	68	16,4	14	20	2,03	<i>P=0.021</i>
<i>ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΝΕΥΡΩΤΙΣΜΟΥ</i>						
<i>ΑΝΔΡΕΣ-ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i>	54	9,92	6	16	2,30	6.10
<i>ΑΝΔΡΕΣ - ΜΑΡΤΥΡΕΣ</i>	70	15,33	9	19	2,44	<i>P=0.015</i>
<i>ΓΥΝΑΙΚΕΣ -ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i>	49	11,55	5	16	2,61	4.11
<i>ΓΥΝΑΙΚΕΣ - ΜΑΡΤΥΡΕΣ</i>	68	14,71	10	18	2,14	<i>P=0.045</i>
<i>ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΕΞΩΣΤΡΕΦΕΙΑΣ</i>						
<i>ΑΝΔΡΕΣ-ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i>	54	11	7	16	1,91	10.00
<i>ΑΝΔΡΕΣ - ΜΑΡΤΥΡΕΣ</i>	70	14,98	11	19	1,87	<i>P=0.002</i>
<i>ΓΥΝΑΙΚΕΣ -ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i>	49	11,08	5	16	2,18	9.13
<i>ΓΥΝΑΙΚΕΣ - ΜΑΡΤΥΡΕΣ</i>	68	15,53	10	18	1,87	<i>P=0.0031</i>
<i>ΕΛΕΓΧΟΣ ΕΙΛΙΚΡΙΝΕΙΑΣ</i>						
<i>ΑΝΔΡΕΣ-ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i>	54	7,44	4	11	1,67	10.39
<i>ΑΝΔΡΕΣ - ΜΑΡΤΥΡΕΣ</i>	70	15,7	11	19	1,79	<i>P=0.001</i>
<i>ΓΥΝΑΙΚΕΣ -ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i>	49	7,06	2	12	1,98	9.19
<i>ΓΥΝΑΙΚΕΣ - ΜΑΡΤΥΡΕΣ</i>	68	16,7	8	18	2,35	<i>P=0.003</i>

Πίνακας 2. Μέσες τιμές διαταραχής προσωπικότητας ανάλογα με την αρχική πάθηση πρόκλησης νεφρικής ανεπάρκειας (ΧΠΑ1: σπειραματονεφρίτιδα, ΧΠΑ2: πολυκυστικός νεφρός, ΧΠΑ3: αγγειοπάθειες).

ΑΡΧΙΚΗ ΠΑΘΗΣΗ		ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ		ΝΕΥΡΩΤΙΣΜΟΣ	
		ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	SD	ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	SD
ΧΠΑ1	58	9.01	1.01	13.67	2.11
ΧΠΑ2	34	11.08	1.17	10.94	2.21
ΧΠΑ3	11	11.09(*)	1.82	9.14	1.96
ANOVA	Τιμή κριτηρίου F	4.08		4.88	
	Τιμή P	0.027		0.014	

Πίνακας 3. Έλεγχος των διαφορών στις διαταραχές προσωπικότητας των ασθενών ανάλογα με την αρχική τους πάθηση.

	ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ		ΝΕΥΡΩΤΙΣΜΟΣ	
	ΧΠΑ2	ΧΠΑ3	ΧΠΑ2	ΧΠΑ3
ΧΠΑ1	T=3,12 P=0,027	T=3,82 P=0,033	T=3,71 P=0,022	T=3,9 P=0,017
ΧΠΑ2		T=0,55 P=0,72		T=0,80 P=0.44

Πίνακας 4. Μέσες τιμές ψυχωτισμού και νευρωτισμού των ασθενών ανάλογα με το ιστορικό μεταμόσχευσης.

	N	ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ		ΝΕΥΡΩΤΙΣΜΟΣ	
		ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	SD	ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	SD
ΜΕΤ0	71	10,31	2.21	13,91	2.39
ΜΕΤ1	23	13,38	2.01	9,89	1.60
ΜΕΤΧ	9	9,67	1.77	10,46	1.62
ANOVA	Τιμή κριτηρίου F	5.11		4.62	
	Τιμή P	0.009		0.021	

Πίνακας 5. Έλεγχος με τη δοκιμασία T-test για την ισότητα του δείκτη ψυχωτισμού ή νευρωτισμού, μεταξύ των ασθενών με ιστορικό ή προσδοκία μεταμόσχευσης.

	ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ		ΝΕΥΡΩΤΙΣΜΟΣ	
	MET1	METX	MET1	METX
<i>METO</i>	T=3,11 P=0,04	T=4,96 P=0,09	T=5,66 P=0,0012	T=4,91 P=0,007
MET1		T=3,11 P=0,033		T=0,80 ΜΣ

Πίνακας 6. Μέσες τιμές ψυχωτισμού – νευρωτισμού σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση.

	ΨΥΧΩΤΙΣΜΟΣ					ΝΕΥΡΩΤΙΣΜΟΣ			
	<i>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</i>	<i>SD</i>	<i>t-test</i>	<i>p</i>		<i>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</i>	<i>SD</i>	<i>t-test</i>	<i>P</i>
<i>ΟΙΚ1</i>	78	10,51	2.18	1.04	0.301	13,48	2.47	1.67	0.82
<i>ΟΙΚX</i>	25	10.05	1.88			9,36	2.59		

ΕΡΕΥΝΑ**Στάση και απόψεις των εθελοντών αιμοδοτών για την ευγονική**

Κατσιμίγκας Γεώργιος¹, Σπηλιοπούλου Χαρά², Παπαφιλίππου Ιωάννης³, Χατζηλάου Κωνσταντίν⁴, Καραβάς Αντώνιος⁵, Κωνσταντινοπούλου Αθανασία⁶

1. Νοσηλευτής ΠΕ κ' ΤΕ, Θεολόγος, Υποψήφιος Διδάκτωρ Ιατρικής, Νοσοκομείο Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, Δρακοπούλειο Κέντρο Αιμοδοσίας, Αθήνα.
2. Αν. Καθηγήτρια Ιατρικής, Διευθύντρια Ιατροδικαστικής Υπηρεσίας Παν. Αθηνών.
3. Επισκέπτης Υγείας, Θεολόγος, Μεταπτυχιακός Φοιτητής Ανθρωπιστικών σπουδών Κ.Α.Π.Η. Δήμου Ιλίου, Αθήνα.
4. Δικηγόρος
5. Παθολόγος, Επιμελητής Β, Νοσοκομείο Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, Δρακοπούλειο Κέντρο Αιμοδοσίας, Αθήνα.
6. Φοιτήτρια, Νοσηλευτικής ΑΤΕΙ Αθήνας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΣΚΟΠΟΣ: Η αξιολόγηση των στάσεων και των απόψεων των εθελοντών αιμοδοτών σχετικά με την ευγονική. Ταυτόχρονα, η διερεύνηση της συσχέτισής της με διάφορους δημογραφικούς παράγοντες, όπως το επίπεδο σπουδών, το φύλο, η ηλικία, η σημαντικότητα της θρησκείας κ.α.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ: Το δείγμα της μελέτης περιελάμβανε 252 αιμοδότες, που προσφέρουν εθελοντικά αίμα και παράγωγα, σε Κέντρο Αιμοδοσίας στην περιοχή των Αθηνών. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με έντυπο ανώνυμο ερωτηματολόγιο που αναπτύχθηκε για το σκοπό της έρευνας.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Η συντριπτική πλειονότητα των εθελοντών αιμοδοτών σε ποσοστό μεγαλύτερο του 50% συμφωνεί, ότι η κοινωνία πιθανώς να μη προσφέρει ποτέ επαρκή υποστήριξη σε άτομα με αναπηρίες, επίσης μια γυναίκα θα πρέπει να υποβάλλεται σε προγεννητικό έλεγχο αν ενδείκνυται ιατρικά από την ηλικία και το οικογενειακό της ιστορικό.

Το 79% συμφωνεί ότι, θα ήθελε να μάθει περισσότερα για τα ηθικά διλλήματα που προκύπτουν από την εφαρμογή της γενετικής στον άνθρωπο.

Ανεξάρτητες μεταβλητές που επηρεάζουν τη στάση ως προς τη ευγονική, βρέθηκαν η σημαντικότητα της θρησκείας, το επίπεδο της εκπαίδευσης, το φύλο και ο αριθμός των παιδιών. Επίσης, βρέθηκε συσχέτιση της θρησκείας και του αριθμού των παιδιών με τις γνώσεις για τα ηθικά διλλήματα της γενετικής.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Ο προγεννητικός έλεγχος, θα πρέπει να διενεργείται μόνο όταν πρόκειται να ανιχνευτούν σοβαρές γενετικές ασθένειες ή ασθένειες η θεραπεία των οποίων επιβάλλεται να αρχίσει νωρίς. Να αλλάξει ριζικά η στάση των πολιτών απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, ώστε να αρθούν οι προκαταλήψεις και τα κοινωνικά στερεότυπα. Επίσης προτείνεται, η καλύτερη πληροφόρηση του κοινού για τα ηθικά διλλήματα που αναφέρονται από την εφαρμογή της γενετικής στον άνθρωπο.

Λέξεις κλειδιά: Ευγονική, Προγεννητικός έλεγχος, Βιοηθική, Γενετική

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

*Γεώργιος Κατσιμίγκας,
Πρεμέτης 5, 18542,
Π. Κοκκινιά, Πειραιάς,
Τηλ. 2104912236, 6977071815,
Email: giorgos.katsimigas@gmail.com*

ORIGINAL PAPER

Attitude and opinion of volunteer blood donors regarding access to eugenic

George Katsimigas¹, Chara Spiliopoulou², Papafilipopoulos Ioannis³, Chatzilaou Kostantina⁴, Karavas Antonios⁵, Konstantinopoulou Athanasia⁶

5. RN, Theologian, Candidate Doctor of Medicine, Greek Red Cross Hospital, Dracopouleion Center of Blood Donation, Athens
6. Associate professor of Medicine, (Directress of forensic Medicine and Toxicology) the faculty of Medicine of the University of Athens.
7. Health visitor, Theologian, Postgraduate student in Humanities Community Centre for the Aged Ilion, Athens
8. Lawyer
9. Internist Consultant, Greek Red Cross Hospital, Dracopouleion Center of Blood Donation, Athens.
10. Student of nursing, ATEI Athens

ABSTRACT

PURPOSE: The assessment of the attitude and views of blood donors in relation to eugenics. As well as the relation of eugenics to several demographical factors such as educational level, sex age and religious beliefs.

MATERIAL AND METHOD: The subjects of study were 252 blood donors, who voluntarily gave blood and its byproducts in a Blood Donation Center in Athens. The data was collected through an anonymous questionnaire especially designed for the purpose of this study.

RESULTS: The overwhelming majority of volunteer blood-donors agree in percentage greater than 50%, that society will probably never offer sufficient support to individuals with disabilities and that a woman should be submitted to prenatal control to determine if she medically advised in relation to her age and family background. 79% agrees that they would want to learn more about the moral questions that arise from the application of genetics to human.

Independent variables that influence the attitude towards eugenics were found to be the importance of religion, the level of education, the sex and the number of children.

Also, there was a connection of religion and the number of children with the knowledge of moral questions on genetics.

CONCLUSIONS: Prenatal control should be carried out only when serious genetic illnesses or illnesses whose treatment is imperative to start early are expected. The attitude of citizens towards individuals with disabilities should change radically so that the biases and social stereotypes are raised. A better provision of information of the public on the moral questions that derive from the application of genetics to humans is also suggested.

Key words: Eugenic, Prenatal diagnosis, Bioethics, Genetics

CORRESPONDING AUTHOR

George Katsimigas,

5 Premetis street, GR-18542,

Pireas, Greece,

Tel. +302104912236, 6977071815

Email: giorgos.katsimigas@gmail.com

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ευγονική (ευ+γόνος) ορίζεται ως η προσπάθεια της επιστήμης, να πετύχει τον εξευγενισμό του ανθρώπινου γένους με βάση τους νόμους της βιολογίας και της κληρονομικότητας.¹

Η ευγονική λειτουργεί σε δύο βασικές κατευθύνσεις: α) στην αρνητική ευγονική, η οποία αποσκοπεί στη μείωση της συχνότητας των ανεπιθύμητων γενετικών γνωρισμάτων και β) στη θετική ευγονική, με την οποία επιχειρείται η βελτίωση των χαρακτηριστικών ενός οργανισμού ή ενός είδους.

Με τη σημαντική όμως πρόοδο της βιολογίας και της γενετικής μηχανικής τα τελευταία χρόνια η ευγονικής εμφανίζεται στο

επίκεντρο συζητήσεων και βιοηθικού προβληματισμού. Όσοι δέχονται ευγονιστικές αντιλήψεις υποστηρίζουν τις επεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα με σκοπό τη «βελτίωση» του ανθρώπου. Επιθυμούν να προσδώσουν στο ανθρώπινο γένος επιθυμητά χαρακτηριστικά μέσω της γονιδιακής παρέμβασης.

Υπάρχουν δυο είδη γονιδιακής παρέμβασης α) η γονιδιακή παρέμβαση σε σωματικά κύτταρα, η οποία στοχεύει στην διόρθωση γενετικών ανωμαλιών σε οποιοδήποτε κύτταρο του οργανισμού. Εφαρμόζεται κυρίως σε ενήλικα άτομα. β) η γονιδιακή παρέμβαση σε γενετικά κύτταρα ή γονιμοποιημένα ωάρια. Η γονιδιακή

παρέμβαση στα γενετικά κύτταρα ως προς τις ασθένειες που καλείται να θεραπεύσει δεν διαφέρει ιδιαίτερα από την θεραπεία σε σωματικά κύτταρα. Βασική διαφορά μεταξύ των δυο αυτών παρεμβάσεων είναι, ότι κάθε παρέμβαση στα γενετικά κύτταρα η οποία γίνεται στο προγεννητικό (προεμφυτευτικό) στάδιο πρόκειται να είναι μόνιμη, όχι μόνο στο ενδιαφερόμενο άτομο αλλά και στις επερχόμενες γενιές που θα προέλθουν από αυτό. Την ευγονική βέβαια ενδιαφέρει, η εφαρμογή στα γενετικά κύτταρα, διότι έχει ως στόχο όχι το μεμονωμένο άτομο αλλά ολόκληρο το ανθρώπινο γένος.

Από πολλούς επιστήμονες εκφράζεται η άποψη, ότι θα ασκηθούν ισχυρές πιέσεις για να επιτραπεί η γονιδιακή παρέμβαση για τροποποιητικούς και βελτιωτικούς σκοπούς. Αυτό συνεπάγεται, ότι θα μεταβληθούν τα όρια που σηματοδοτούν την έννοια της ασθένειας και θα συμπεριληφθούν στους στόχους της και περιπτώσεις οι οποίες δεν απειλούν άμεσα την ανθρώπινη ζωή και την υγεία.²

Για παράδειγμα, αν μέσω της γονιδιακής παρέμβασης είναι θεμιτό ν' αποτραπούν ασθένειες οι οποίες θεωρούνται από την επιστημονική κοινότητα σοβαρές, όπως οι καρδιοπάθειες, ο διαβήτης, ο καρκίνος, γιατί να μην θεωρηθεί θεμιτή η γονιδιακή παρέμβαση για να θεραπευτούν και άλλες καταστάσεις οι οποίες δεν θεωρούνται σήμερα ασθένειες, όπως η αριστεροχειρία, η

μυωπία, το φυσιολογικό κοντό ανάστημα κ.α. Οι διάφοροι μελετητές εκτιμούν, ότι οι κοινωνίες δεν θα αντέξουν στον πειρασμό να χρησιμοποιήσουν την παρέμβαση στα γενετικά κύτταρα μόνο για θεραπευτικούς σκοπούς.

Έχοντας υπόψη τα στοιχεία αυτά διαπιστώνεται, ότι ο σημερινός άνθρωπος βιώνει μια κοινωνία όπου επικρατεί το ατομικό συμφέρον σε βάρος του συλλογικού, το προσωπικό όφελος κυριαρχεί ενάντια του κοινωνικού, η εθελοντική όμως αιμοδοσία έρχεται, να προσδώσει στο ατομικό στοιχείο τη συλλογική και κοινωνική του διάσταση. Οι εθελοντές αιμοδότες έχουν έντονα την αίσθηση της κοινωνικής προσφοράς και της κοινωνικής αλληλεγγύης. Είναι ευαισθητοποιημένοι πολίτες, που προσφέρουν το αίμα τους στο συνάνθρωπό τους, περνώντας από την ατομικότητα στη συλλογικότητα. Τάσσονται υπέρ της κοινωνικής ευαισθητοποίησης και συλλογικής δράσης.

Στη διεθνή βιβλιογραφία δεν βρέθηκαν μελέτες που να διερευνούν τη στάση και την άποψη των εθελοντών αιμοδοτών σχετικά με την εφαρμογή ευγονιστικών πρακτικών στον άνθρωπο. Επίσης στη χώρα μας, η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη προσπάθεια διατύπωσης και αξιολόγησης των στάσεων και των απόψεων των εθελοντών αιμοδοτών σχετικά με την

ευγονική. Κάτω από αυτό το πρίσμα θεωρήθηκε σκόπιμο να διερευνηθούν οι απόψεις τους για διάφορα ζητήματα από την εφαρμογή της γενετικής στον άνθρωπο.

ΣΚΟΠΟΣ

Ο κύριος σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν:

- Να διερευνηθούν η στάση και οι απόψεις των εθελοντών αιμοδοτών απέναντι στα ηθικά ζητήματα που εγείρονται από τον προγεννητικό έλεγχο και την επιλεκτική άμβλωση εμβρύων με γενετική ασθένεια.

Οι επιμέρους σκοποί της έρευνας ήταν :

- Να αποτυπωθούν η στάση και οι απόψεις των εθελοντών σχετικά με την υποστήριξη της κοινωνίας στα άτομα με γενετική αναπηρία.
- Να δειχτεί αν επηρεάζουν την στάση και τις απόψεις των εθελοντών αιμοδοτών διάφοροι δημογραφικοί παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, η θρησκεία, το επίπεδο μόρφωσης, η οικογενειακή κατάσταση κ.ά.

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μέρος μια μεγαλύτερης έρευνας για τη διερεύνηση της στάσης και των απόψεων των εθελοντών αιμοδοτών για διάφορα θέματα από την εφαρμογή της γενετικής μηχανικής στον άνθρωπο.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε από 1/03/2007 έως 31/08/ 2007. Το δείγμα της

μελέτης αποτέλεσαν 252 αιμοδότες. Συμμετέχοντες στη μελέτη ήταν εθελοντές αιμοδότες που δίνουν αίμα σε Κέντρο Αιμοδοσίας στην περιοχή των Αθηνών.

Συνολικά διανεμήθηκαν 350 ερωτηματολόγια και επιστράφηκαν συμπληρωμένα 252 (δείκτης ανταπόκρισης = 72%). Η συλλογή των δεδομένων έγινε με την εφαρμογή του ερωτηματολογίου σε εθελοντές αιμοδότες, οι οποίοι πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής. Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν σε αιμοδότες που αιμοδοτούν τόσο εντός του Κέντρου Αιμοδοσίας όσο και εκτός του Κέντρου κατά τη διάρκεια εξορμήσεων σε διάφορους εργασιακούς χώρους που καθημερινά διενεργούνται από το Κέντρο.

Μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, το ερωτηματολόγιο που αναδείχθηκε και χρησιμοποιήθηκε αρχικά ως βάση για τη σύνθεση του ερωτηματολογίου της έρευνας, ήταν το ερωτηματολόγιο των Wertz and Fletcher, το οποίο σχεδιάστηκε στις Η.Π.Α το 1985, προκειμένου να ερευνηθεί τις απόψεις των γενετιστών σε θέματα γενετικής και ηθικής σε 19 χώρες.³ Αργότερα το 1993 χρησιμοποιήθηκε πάλι για τον ίδιο σκοπό, αλλά αυτή τη φορά το εύρος της έρευνας αφορούσε 37 χώρες μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα.⁴ Το ερωτηματολόγιο αξιολογεί τέσσερις περιοχές ή διαστάσεις: α) την πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα β) την προγεννητική διάγνωση - γενετικές

εξετάσεις γ) την παροχή γενετικών συμβουλών και δ) την ευγονική. Η μετάφραση του ερωτηματολογίου καθώς και η προσαρμογή των ερωτήσεων στην Ελληνική γλώσσα πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με τους ερευνητές που το ανέπτυξαν.

Το γεγονός όμως, ότι το ερωτηματολόγιο δεν αναφέρεται στα ηθικά ζητήματα που απορρέουν από την εφαρμογή της κλωνοποίησης και της εξωσωματικής γονιμοποίησης στον άνθρωπο, ζητήματα που η ερευνητική ομάδα ήθελε να διερευνήσει, απέτρεπαν να χρησιμοποιηθεί αυτό, ως έχει. Για το λόγο αυτό αποφασίστηκε, η ανάπτυξη ενός άλλου ερωτηματολογίου, που θα περιέχει επιλογή ερωτήσεων από το ερωτηματολόγιο των Wertz and Fletcher και θα αφορά τις παραπάνω διαστάσεις, ενώ προστέθηκαν άλλες που αφορούσαν τις διαστάσεις της κλωνοποίησης και της εξωσωματικής γονιμοποίησης, η ανάπτυξη των οποίων βασίστηκε στη διεθνή βιβλιογραφία και στην επιστημονική γνώση και εμπειρία των ερευνητών.

Στην τελική μορφή το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε 32 ερωτήσεις, που είχαν βαθμολογηθεί με 4,0. Συγκεκριμένα, περιελάμβανε για γενετικές εξετάσεις – προγεννητικό έλεγχο 3 ερωτήσεις, για την πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα 8 ερωτήσεις, για την ευγονική 11 ερωτήσεις. Τα ερωτήματα αυτά, όπως έχει ήδη

αναφερθεί, ήταν επιλογή ερωτήσεων από το ερωτηματολόγιο των Wertz and Fletcher. Επίσης, συμπεριλήφθηκαν 4 ερωτήσεις που αφορούσαν τη κλωνοποίηση, 5 ερωτήσεις που αναφέρονταν στην εξωσωματική γονιμοποίηση και μια ερώτηση για το αν οι αιμοδότες επιθυμούσαν να μάθουν για τα ηθικά διλλήματα που απορρέουν από την εφαρμογή της γενετικής μηχανικής στον άνθρωπο.

Ο έλεγχος της αξιοπιστίας εσωτερικής συνοχής πραγματοποιήθηκε με πιλοτική μελέτη σε δείγμα 10 ατόμων. Ο συντελεστής α (Cronbach's alpha coefficient) βρέθηκε 0,78, μια τιμή που θεωρείται ικανοποιητική για πρώτη εφαρμογή του ερωτηματολογίου, αφού το αποδεκτό όριο είναι 0,70-0,90. Μετά την εφαρμογή της πιλοτικής μελέτης δεν απαιτήθηκαν αλλαγές στο ερωτηματολόγιο.

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με τη βοήθεια του στατιστικού πακέτου SPSS 13.0 (Statistical Package for Social Sciences) for Windows. Οι μέθοδοι που επιλέχθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν στην ανάλυση ήταν: Περιγραφική στατιστική (συχνότητα, ποσοστό, μέσοι όροι, τυπική απόκλιση, τυπικό σφάλμα). Οι διαφορές μεταξύ ποιοτικών (κατηγορικών) μεταβλητών ελέγχθηκαν με τη δοκιμασία χ^2 (Chi Square). Οι διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων ως προς τις ποσοτικές μεταβλητές ελέγχθηκαν με τη δοκιμασία Mann-Whitney

U. Για παράδειγμα σύγκριση ατόμων του δείγματος, που έχουν αναπτυγμένο το θρησκευτικό συναίσθημα, με άτομα που δεν έχουν αναπτυγμένο το συναίσθημα αυτό. Μοναδικό κριτήριο για τη συμμετοχή των αιμοδοτών στην έρευνα ήταν να έχουν δώσει έστω και μια φορά εθελοντικά αίμα

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Η πλειονότητα του δείγματος ήταν άνδρες 62,3%, N= 157, ενώ οι γυναίκες αποτελούσαν το 37,7%, N= 95 των ερωτηθέντων. Ως προς την οικογενειακή κατάσταση οι περισσότεροι αιμοδότες ήταν έγγαμοι (60,3%, N=145) (Πίνακας 1), ενώ οι 111 από το σύνολο των ερωτηθέντων δεν είχαν παιδιά (44%, N=111). Η ηλικία είχε εύρος από 18 έως 65 έτη (Median = 38, SD = 8,9), η πλειονότητα του δείγματος ήταν δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (38,6%, N= 97), ενώ μόλις το 12,4% είχε μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών (N= 31) (Πίνακας 2).

Η σημαντικότητα της θρησκείας στη ζωή του ατόμου βρέθηκε αρκετά υψηλή. Σε μια κλίμακα τύπου Likert (1- καθόλου σημαντική, 5 - εξαιρετικά σημαντική), η μέση τιμή της σημαντικότητας αυτής ήταν M = 4, SD = 1,17 (Πίνακας 3). Το φύλλο βρέθηκε ότι σχετίζεται με το επίπεδο σπουδών και τη σημαντικότητα της θρησκείας. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα έδειξε, ότι οι γυναίκες έχουν ανώτερο επίπεδο μόρφωσης (πανεπιστημιακή) σε

σχέση με εκείνο των ανδρών (P = 0,002 Chi Square). Οι γυναίκες επίσης δηλώνουν τη θρησκεία περισσότερο σημαντική στη ζωή τους σε σχέση με τους άνδρες (P= 0,000 Chi Square).

Η περιγραφική ανάλυση της μελέτης ανέδειξε, ότι η συντριπτική πλειονότητα 80,6% N = 203 των εθελοντών αιμοδοτών συμφωνεί, ότι τα υπεύθυνα άτομα θα πρέπει να γνωρίζουν αν οι ίδιοι ή ο μελλοντικός τους σύντροφος είναι φορέας γενετικής διαταραχή που θα μπορούσε να μεταδοθεί στο παιδί τους, επίσης το 71% N = 179 θεωρούν ότι στόχος της γενετικής συμβουλευτικής είναι η μείωση των επιβλαβών γονιδίων στο πληθυσμό. Το 58,3% N = 147 του δείγματος συμφωνεί, ότι η κοινωνία πιθανώς δεν προσφέρει επαρκή υποστήριξη σε άτομα με αναπηρία.

Αντίθετα, το 48,8% N = 123 διαφωνεί με την ερώτηση, ότι δεν εγκρίνω την άμβλωση εμβρύου με γενετικό ελάττωμα. Το 62,3% N=157 των ερωτηθέντων συμφωνεί, ότι υπάρχει κοινωνική ανευθυνότητα εκ μέρους των γονέων η εν' γνώση γέννηση βρέφους με γενετική ασθένεια. Με την υποθετική ερώτηση, ότι τα άτομα που είναι φορείς κάποιας γενετικής διαταραχής δεν πρέπει να αποκτούν παιδιά με άλλους φορείς με την ίδια νόσο, υποστηρίζει το 66,3% N = 167 των εθελοντών αιμοδοτών. Ισχυρού βαθμού συμφωνία παρατηρήθηκε στην ερώτηση, ότι τα άτομα με υψηλό κίνδυνο για ανάπτυξη

διαταραχών δεν πρέπει να αποκτούν παιδιά εκτός αν κάνουν προγεννητικό έλεγχο και επιλεκτική άμβλωση 64,7% N = 163. Επίσης, το 65,1 N = 164 του δείγματος συμφωνεί, ότι δεν είναι δίκαιο να έλθει στον κόσμο παιδί με γενετική ασθένεια. Με την ερώτηση ότι μια γυναίκα πρέπει να υποβάλλεται σε προγεννητικό έλεγχο αν αυτό ενδείκνυται ιατρικά, συμφωνούν οκτώ στους δέκα αιμοδότες 81,7% N = 204. Ισχυρή συμφωνία παρατηρήθηκε ανάμεσα στους ερωτώμενους, ότι κάποιες αναπηρίες θα συνεχίσουν να αποτελούν πρόβλημα ακόμη και με την μέγιστη κοινωνική υποστήριξη 69% N = 174. Αντίθετα, ισχυρού βαθμού συμφωνία δεν υπήρξε ανάμεσα στους αιμοδότες για την ερώτηση, ότι δεν είναι δίκαιο για τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας ή εν' γνώση γέννηση παιδιού με αναπηρία 43,3% N = 109. (Πίνακας 4)

Τέλος σημαντικό είναι το γεγονός, ότι οκτώ στους 10 εθελοντές αιμοδότες 79% N = 199 συμφωνούν, ότι θα ήθελαν να μάθουν περισσότερα για τα ηθικά προβλήματα που προκύπτουν από την εφαρμογή της γενετικής μηχανικής στον άνθρωπο.

Η στατιστική ανάλυση της έρευνας, με τη μέθοδο χ^2 (chi-square tests) και με το μη παραμετρικό τεστ Mann - Whitney U, ανέδειξε την ύπαρξη σημαντικής συσχέτισης με την εκπαίδευση, την θρησκεία, το φύλο και των αριθμό των παιδιών.

Έτσι, όσοι από τους αιμοδότες έχουν ανώτατο επίπεδο εκπαίδευσης θεωρούν εντονότερα, ότι το κοινωνικό σύνολο δεν θα προσφέρει πιθανώς την επαρκή υποστήριξη που χρειάζονται τα άτομα με αναπηρίες σε σχέση με όσους έχουν βασικό επίπεδο μόρφωσης (63,9% έναντι 36,1%, $P=0,013$, Chi -Square). Η ερώτηση που αναφέρεται στην άμβλωση εμβρύου με γενετικό ελάττωμα όπως η νοητική υστέρηση, συσχετίζεται με την θρησκεία. Όσοι από τους ερωτώμενους αναφέρουν τη θρησκεία σημαντική για τη ζωή τους, διαφωνούν εντονότερα με τη δήλωση αυτή σε σχέση με όσους δηλώνουν τη θρησκεία λιγότερο σημαντική (70,8% έναντι 29,2%, $P=0,018$, Mann - Whitney U test). Με το φύλο συσχετίζονται οι ερωτήσεις α) τα άτομα που είναι φορείς υπολειπόμενης γενετικής διαταραχής δεν πρέπει να ζευγαρώνουν με άλλους φορείς, β) δεν είναι δίκαιο για ένα παιδί να έλθει στον κόσμο με σοβαρή γενετική αναπηρία γ) προγεννητικό έλεγχο σε γυναίκα αν αυτό ενδείκνυται ιατρικά από την ηλικία και το οικογενειακό ιστορικό της, όπου οι άνδρες διαφωνούν εντονότερα με τις δηλώσεις αυτές σε σχέση με τις γυναίκες (73% έναντι 27%, $P=0,036$, 76,7% έναντι 23,3% $P=0,018$, 83,3% έναντι 16,7%, $P=0,029$ αντίστοιχα Chi -Square). Η ερώτηση που διερευνά τις απόψεις των εθελοντών αιμοδοτών, ότι τα άτομα με υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης σοβαρών

διαταραχών ότι δεν θα πρέπει να αποκτούν παιδιά εκτός αν χρησιμοποιήσουν προγεννητική διάγνωση και επιλεκτική άμβλωση, συσχετίζεται με τον αριθμό των παιδιών. Όσοι έχουν από τους ερωτώμενους έχουν κανένα έως ένα παιδί (0 -1) συμφωνούν περισσότερο σε σχέση με όσους έχουν δυο έως πέντε παιδιά (2 έως 5) (61,7% έναντι 38,3%, $P= 0,049$ Chi -Square). Με τον αριθμό των παιδιών συσχετίζεται επίσης και η ερώτηση που αναφέρει, ότι κάποιες αναπηρίες θα συνεχίσουν να αποτελούν σημαντικό πρόβλημα ακόμη και με την μέγιστη κοινωνική υποστήριξη. Όσοι από τους αιμοδότες του δείγματος έχουν κανένα έως ένα παιδί (0 -1) συμφωνούν περισσότερο σε σχέση με όσους έχουν δυο έως πέντε παιδιά (2 έως 5) (63,4% έναντι 36,6%, $P= 0,032$ Chi -Square).

Τέλος η ερώτηση που διερευνά, αν οι εθελοντές αιμοδότες θα ήθελαν να μάθουν περισσότερα για τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν από την εφαρμογή της γενετικής στον άνθρωπο βρέθηκε, ότι σχετίζεται με την θρησκεία και το φύλο. Συγκεκριμένα, όσοι από τους αιμοδότες έχουν έντονο αναπτυγμένο το θρησκευτικό συναίσθημα, θέλουν να γνωρίζουν εντονότερα για τα ζητήματα αυτά, σε σχέση με όσους έχουν λιγότερο αναπτυγμένο το συναίσθημα αυτό. (60,6% έναντι 39,3% %, $P= 0,06$, Mann - Whitney U test). Επίσης, ο ανδρικό πληθυσμός της έρευνας βρέθηκε

λιγότερο δεικτικό για την γνώση των ηθικών διλημάτων της γενετικής, σε σχέση με το γυναικείο πληθυσμό (84,2% έναντι 15,8%, $P= 0,039$ Chi -Square).

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος και η αναγνώριση των γενετικών ασθενειών έχει επιφέρει μια πλήρη επανάσταση στην ιατρική επιστήμη. Η πρόοδος της ιατρικής και της υγείας, θα μπορούσε κάποιος να ισχυριστεί ότι βρίσκεται πλέον στα χέρια της γενετικής. Το ερώτημα που τίθεται εδώ όμως είναι, αν η γενετική περιέχει στοιχεία ευγονικής; Πρωταρχικά, η ευγονική πίεση εστιάζεται στην εμβρυϊκή ζωή, η οποία δεν καλύπτεται από τη νομοθεσία για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Εφόσον η γενετική επιστήμη δεν έχει προσφέρει κάποιες αξιοσημείωτες θεραπείες για τις γενετικές ασθένειες των εμβρύων, η κοινωνική πίεση για την άμβλωση ενός γενετικά ασθενούς εμβρύου θα είναι πολύ έντονη και αρκετά συχνή.⁵

Οι Dranke et al, χρησιμοποίησαν ένα ερωτηματολόγιο, το οποίο βασίστηκε στο ερωτηματολόγιο των Wertz and Fletcher, προκειμένου να ερευνήσουν τη στάση έναντι της άμβλωσης εξαιτίας γενετικών παθήσεων. Η έρευνα αυτή αφορούσε τις χώρες της Γερμανίας, της Πορτογαλίας και του Ηνωμένου Βασιλείου, και τα αποτελέσματα αυτής έδειξαν, ότι η πλειοψηφία των ερωτηθέντων,

(συμπεριλαμβανομένων και των επαγγελματιών υγείας, των εγκύων και των ατόμων που ανήκουν στον ευρύτερο πληθυσμό), θεωρούσε σε ποσοστό 90%-98% ότι ο τερματισμός της κύησης είναι δικαιολογημένος σε περίπτωση ανεγκεφαλίας, το 70%- 90% σε περίπτωση συνδρόμου Down και το 19%-70% εάν υπάρχει σύνδρομο Turner 19%-70%.⁶

Οι Carnevale και συν. χρησιμοποίησαν το ερωτηματολόγιο των Wertz and Fletcher, προκειμένου να μελετήσουν τις απόψεις των Μεξικανών γενετιστών απέναντι στην άμβλωση, για κάποιες επιλεγμένες περιπτώσεις ύστερα από προγεννητική διάγνωση. Το 90% των ερωτηθέντων τάσσεται υπέρ της λήξης της εγκυμοσύνης στην περίπτωση χρωμοσωμικής ανωμαλίας που οδηγεί σε ανεγκεφαλία, το 67% για το σύνδρομο Down και το 36% για το σύνδρομο Turner.⁷

Άλλη έρευνα που αφορούσε τις απόψεις των Γαλλόφωνων παθολόγων ιατρών στο Καναδά σχετικά με την επιλεκτική άμβλωση εμβρύου ύστερα από προγεννητική διάγνωση έδειξε, ότι το 55% συμφωνούσε με την άμβλωση ενός εμβρύου αν αυτό έπασχε από διάφορα γενετικά νοσήματα όπως η Τρισωμία 21, η μυϊκή δυστροφία Duchenne, την κυστική ίνωση, την νόσο Huntington κ.α.⁸

Έρευνα που απευθυνόταν σε μη ειδικούς για θέματα γενετικής, με το ερώτημα «αν τα

ζευγάρια με υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης γενετικών διαταραχών θα έπρεπε να τεκνοποιήσουν μόνο αν χρησιμοποιήσουν προγεννητική διάγνωση και επιλεκτική άμβλωση», τα 2/3 περίπου των ερωτηθέντων συμφώνησαν με αυτή την άποψη.⁹

Άλλη έρευνα που αυτή τη φορά απευθυνόταν σε Κινέζους γενετιστές έδειξε, ότι το 95% συμφωνεί με τη προαναφερθείσα πρόταση.¹⁰

Ισχυρού βαθμού συμφωνία βρέθηκε και στα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας όπου το 64,7% των εθελοντών αιμοδοτών συμφωνεί με το ανωτέρω ερώτημα.

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να επισημανθεί, ότι υπάρχει επίσης ο κίνδυνος της επέκτασης των προγεννητικών εξετάσεων.

Σε μια διακρατική έρευνα των Wertz-Fletcher, που αφορούσε απόψεις γενετιστών από 37 χώρες, έδειξε ότι το ποσοστό που θα εκτελούσε προγεννητική διάγνωση στις ΗΠΑ ήταν 34%, στο Ισραήλ 68%, στην Κούβα 62%, στο Μεξικό 38%, ενώ το 29% των ερωτηθέντων θα εκτελούσε προγεννητική διάγνωση για ζεύγος που έχει τέσσερις κόρες και θέλει γιο.⁴

Αποτελέσματα άλλης μελέτης για το ίδιο θέμα έδειξε, ότι το 62% των Αμερικανών γενετιστών θα συνιστούσαν ή θα παρέπεμπαν σε προγεννητική εξέταση ζευγάρια που έχει τέσσερις κόρες και θέλει γιο.¹¹

Η γενίκευση όμως των προγεννητικών εξετάσεων θα σήμαινε μια υγειονομική πολιτική που θα αποσκοπούσε στην γέννηση παιδιών τα οποία θα έχουν το δικαίωμα στη ζωή και παιδιών που εξαιτίας κάποιας γενετικής ασθένειας δεν θα έχουν. Θα σήμαινε επίσης, μια πολιτική επιλογών και διακρίσεων, όπου η λέξη "πρόληψη" θα ήταν απλώς ένας άλλος τρόπος να χαρακτηρίζει κανείς την πρόθεση καταπολέμησης μιας ασθένειας με τον αφανισμό των ίδιων των ασθενών.¹² Έτσι μέσω της προγεννητικής διάγνωσης εφαρμόζεται στην πράξη η διάκριση των ατόμων με βάση το γενετικό τους υλικό. Δημιουργούνται οι συνθήκες να κατηγοριοποιηθούν τα άτομα σε εκείνους που έχουν «καλό» γενετικό υλικό και στους άλλους που έχουν «κακό» γενετικό υλικό. Ο τερματισμός όμως της ζωής ενός εμβρύου με γενετική ασθένεια προσβάλλει τους ανθρώπους με την ίδια ή άλλη γενετική νόσο. Βέβαια θα πρέπει να τονιστεί εδώ, ότι θα ήταν ανεπίτρεπτο ιατρικά, να μην υποβληθεί μια γυναίκα σε προγεννητικό έλεγχο, αν αυτό ενδείκνυται από την ηλικία της και το οικογενειακό της ιστορικό.

Άλλο ένα σημείο που συνδέεται άμεσα με την ευγονική είναι, ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρίες.¹³ Υπάρχει η άποψη ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι λιγότερο επιθυμητά μέλη για την κοινωνία και επομένως δεν έχουν καμιά θέση σε αυτή.¹⁴ Βιώνοντας μία ποιοτικά

υποβαθμισμένη ζωή, δεν αξίζει να ζουν κάτω από τέτοιες συνθήκες, επομένως δεν θα έπρεπε να υπάρχουν. Έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 1992 και εξέτασε τη στάση των γονέων παιδιών χωρίς ειδικές ανάγκες απέναντι στα παιδιά με ειδικές ανάγκες έδειξε, ότι υπάρχουν έντονες προκαταλήψεις και άγνοια, ενώ διαφορετική είναι η προσέγγιση των γυναικών-μητέρων σε σχέση με τους άνδρες-πατέρες, που θέλουν συνειδητά να είναι αποστασιοποιημένοι όσο γίνεται περισσότερο από τέτοια ζητήματα.¹⁵ Το βασικό αξίωμα που διέπει την εφαρμοσμένη γενετική σήμερα, είναι ότι η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία είναι μια κοινωνικά ανεύθυνη πράξη.¹⁶

Αποτελέσματα έρευνας έδειξαν ότι τα 2/3 των γυναικών που εφάρμοσαν προγεννητικό έλεγχο, έχουν την άποψη, ότι η γέννηση ενός διανοητικά μειονεκτούντος παιδιού είναι μια ανεύθυνη ενέργεια⁹

Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα της παρούσης εργασίας, όπου το 62,3% των ερωτηθέντων υποστηρίζει, ότι υπάρχει κοινωνική ανευθυνότητα εκ μέρους των γονέων η εν' γνώση γέννηση βρέφους με γενετική ασθένεια. Ενώ το 80,6% θεωρεί, ότι τα υπεύθυνα άτομα πριν τα γάμο θα πρέπει να γνωρίζουν αν οι ίδιοι η μελλοντικός σύντροφος τους είναι φορέας γενετικής διαταραχής που θα μπορούσε να μεταδοθεί στο παιδί τους.

Η προαναφερθείσα έρευνα η οποία απευθυνόταν σε Κινέζους γενετιστές έδειξε επίσης, ότι το 90% συμφωνούν με την άποψη, ότι «ένας σημαντικός στόχος της γενετικής συμβουλευτικής είναι να μειώσει τον αριθμό των επιβλαβών γονιδίων στον πληθυσμό». ¹⁰ Τα αντίστοιχα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας έδειξαν, ότι το 79% των εθελοντών αιμοδοτών θεωρεί, ότι στόχος της γενετικής συμβουλευτικής είναι η μείωση των επιβλαβών γονιδίων στον πληθυσμό.

Επίσης, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι στην παρούσα έρευνα η πλειονότητα του δείγματος (58,3%) συμφώνησε με τη δήλωση, ότι η κοινωνία πιθανώς να μην προσφέρει ποτέ επαρκή υποστήριξη σε άτομα με αναπηρίες, ενώ το 69% των ερωτηθέντων θεωρεί, ότι κάποιες αναπηρίες θα συνεχίσουν να αποτελούν σημαντικό πρόβλημα, ακόμα και με την παροχή της μέγιστης κοινωνικής υποστήριξης, ενώ ένα ποσοστό 65,1% πιστεύει ότι δεν είναι δίκαιο για ένα παιδί να έλθει στον κόσμο με σοβαρή γενετική αναπηρία.

Το στοιχείο που γίνεται άμεσα αντιληπτό από την παράθεση των παραπάνω στοιχείων είναι η θεώρηση της αναπηρίας εκ μέρους των ερωτηθέντων, ως ένα σοβαρό πρόβλημα τόσο για την οικογένεια όσο και για την κοινωνία.

Μια πιθανή εξήγηση για θέμα αυτό είναι, ότι η ευαισθητοποίηση της Ελληνικής πολιτείας

για τα άτομα αναπηρίες ξεκίνησε με το τέλος σχεδόν του πρώτου μισού του 20^{ου} αιώνα. Κατά την περίοδο αυτή (1950 – 1974), η μεταχείριση των ατόμων με αναπηρία βασιζόταν κυρίως στην ιδεολογία της κλειστής περίθαλψης, μιας τακτικής που οδηγούσε ουσιαστικά στην κοινωνική τους απομόνωση, ενώ η κοινωνική συμπεριφορά παρέμενε ρατσιστική.¹⁷ Κατά τη μεταπολιτευτική περίοδο παρατηρήθηκε γενικά μεγαλύτερη πρόοδος στο θέμα της αντιμετώπισης των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Ειδικότερα για τα άτομα με νοητική υστέρηση ψηφίστηκαν νέοι νόμοι, οι οποίοι συγκριτικά με την προηγούμενη περίοδο κινούνταν προς θετικότερη κατεύθυνση, χωρίς όμως να μπορεί να ισχυριστεί κανείς ότι τους χαρακτήριζε πληρότητα. Πάρθηκαν επίσης μέτρα όπως, η ελεύθερης διακίνησης στα μαζικά μέσα μεταφοράς, η παροχή αδασολόγητου αυτοκινήτου, η επιδοματική πολιτική, ο ειδικός αθλητισμός, οι φορολογικές απαλλαγές και ελαφρύνσεις και άλλες σημαντικές παρεμβάσεις, που συνέβαλαν κατά κάποιο τρόπο προς την οικονομική και κοινωνική αναβάθμιση των ατόμων με ειδικές ανάγκες.¹⁸ Τα ανωτέρω στοιχεία, ίσως ν' αποτελούν μια πιθανή εξήγηση για την αρκετά ισχυρή συμφωνία απόψεων που παρατηρήθηκε και στις 11 ερωτήσεις που αφορούν την ευγονική, αφού η συνολική μέση τιμή για αυτήν βρέθηκε ίση με 3,75

(εύρος 1-5). Οι εθελοντές αιμοδότες, ως οργανικά μέλη της ελληνικής οικογένειας, θεωρείται εντελώς φυσικό να έχουν επηρεαστεί από τις κοινωνικές αντιλήψεις και από την απουσία κοινωνικής υποστήριξης που υπήρχε για τα άτομα με αναπηρίες.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Βάση των όσων έχουν θιχτεί άλλα και σύμφωνα με τα πορίσματα της παρούσης έρευνας, θα πρέπει να οριοθετηθεί με σαφή τρόπο η έννοια της ευγονικής και της υγείας. Η προεπιλογή δηλαδή και ο εκ των προτέρων καθορισμός των εξωτερικών χαρακτηριστικών, τα οποία οι γονείς επιβάλλουν στον αγέννητο ακόμα οργανισμό, δεν συνάδουν με την προστασία της υγείας, αλλά συνδέονται με επιλογές αισθητικές, άσχετες με την προστασία της βιολογικής υπόστασης του οργανισμού και κατ' επέκταση της ανθρώπινης αξίας. Έτσι, μέσω των ευγονικών επιλογών βάλλεται η ανάπτυξη της ελεύθερης βούλησης του ατόμου και η αρχή της διαφορετικότητας, με την επιβολή ιδανικών προτύπων ταύτισης. Για το λόγο αυτό ο κάθε προγεννητικός έλεγχος, θα πρέπει να διενεργείται μόνο όταν πρόκειται να ανιχνευτούν σοβαρές γενετικές ασθένειες. Επίσης θα πρέπει οι μελλοντικοί γονείς, να διατηρούν την ευθύνη για τη γέννηση ενός παιδιού. Να μην να μην εμποδίζονται δηλαδή, να φέρουν

στον κόσμο τέκνο, ακόμη και αν αυτό πάσχει από κάποια σοβαρή γενετική ασθένεια.

Αναφορικά για τα άτομα με αναπηρία, το στοιχείο που είναι προαπαιτούμενο για να μπορέσουν τα άτομα αυτά να ενσωματωθούν πλήρως στην κοινωνική και οικονομική ζωή της χώρας, είναι ότι θα πρέπει να αλλάξει ριζικά η στάση των πολιτών απέναντί τους και να αρθούν οι προκαταλήψεις και τα κοινωνικά στερεότυπα.

Τέλος θεωρείται σημαντικό, όπως προέκυψε από τα στοιχεία της έρευνας, ότι οκτώ στους δέκα αιμοδότες θα ήθελαν να μάθουν περισσότερα για ηθικά προβλήματα που ανακύπτουν από την εφαρμογή της γενετικής στον άνθρωπο. Για το λόγο αυτό προτείνεται, η Πολιτεία και η επιστημονική κοινότητα μέσω σεμιναρίων, εκπαιδευτικών ημερίδων, συνεδρίων να συμβάλλει στην καλύτερη πληροφόρηση του κοινού.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Μάλλιος Ε. Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, Αθήνα - Κομοτηνή, Εκδ. Σάκκουλας, 2004.
2. Κοϊός Ν. Ηθική θεώρηση των Τεχνικών Παρεμβάσεων στο Ανθρώπινο Γονιδίωμα, Αθήνα, Εκδ. Σταμούλη, 2003.
3. Wertz D.C, Fletcher J.C. An international survey of attitudes of medical geneticists towards mass screening and access to results, Public Health Rep. 1989, 104(1): 35-44.

4. Wertz D.C, Fletcher J. Ethical and social issues in prenatal sex selection: a survey of geneticists in 37 nations, Soc. Sci. MED 1998, 46(2): 255-273.
5. Hubbard R, Wald E. Exploding the gene myth: How genetic information is produced and manipulated by scientists, physicians, employers insurance companies, educators, and law enforcers. Boston, Beacon Press, 1999: 27.
6. Dranke H, Marteau T, Reid M. Attitudes towards termination for fetal Abnormality: comparison in three European countries, Clin. Genet 1996, 49: 134-140.
7. Carnevale A, Lisker R, Armendares S, Villa AR. Attitudes of Mexican geneticists towards prenatal diagnosis and selective abortion, Am. J Med Genet 1998, 75(4): 426-431.
8. Bouchard L, Renaud M, Kremp O, Dallaire L. Selective abortion a new moral order? Consensus and debate in the medical community. Int J Health Serv. 1995 25(1): 65-84.
9. Wustner K. Ethics and practice: two words? The example of genetic counseling, New Genet. Soc. 2003, 22(1): 61-87.
10. Mao X, Wertz D.C. China's genetic service provider's attitudes towards several ethical issues: a cross- cultural survey, Clin. Genet 1997, 52: 100-109.
11. Wertz D.C, Fletcher J.C. Geneticists approach ethics: an international survey, Clin. Genet. 1993, 43: 104-110.
12. Μάλλιος Ε. Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση Perruche, Το Σύνταγμα 2001, 3.
13. Buchanan A, Brock DW, Daniels N, Wikler D. From chance to choice, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
14. Cunningham GC, Tompkinson DG. Cost and effectiveness of the California triple marker prenatal screening program, Genet. Med. 1999, 1: 200-207.
15. Μπεζεβέγκης, Η, Καλαντζή - Αζίζι, Α., Ζώνου - Σιδέρη, Α. «Απόψεις και στάσεις γονέων φυσιολογικών παιδιών απέναντι σε παιδιά με ειδικές ανάγκες», Άτομα με ειδικές ανάγκες, τόμ. Β', Αθήνα Εκδ. Ελληνικά Γράμματα 1995.
16. Turnbull D. Genetic counseling: ethical mediation of eugenic futures? Futures 2000, 32(9-10): 853-865.
17. Κουρουμπλής Π. Ο ρόλος των θεσμικών και νομοθετικών παρεμβάσεων στη διαδικασία αποδυνάμωσης των κοινωνικών προκαταλήψεων στα Άτομα με ειδικές ανάγκες, Αθήνα, Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, 1997.
18. Δαραής Κ. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία, Virtual School, The Sciences of education on line, τόμος 2, τεύχη 2-3, Μάρτιος 2001.

Πίνακας 1. Οικογενειακή κατάσταση

ΕΓΓΑΜΟΙ 60,3%	ΑΓΑΜΟΙ 39,7%
-------------------------	------------------------

Πίνακας 2. Επίπεδο εκπαίδευσης

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΗ 24,7%	ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΗ 18,3%	ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΑ 12,4%	ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑ 38,6%	ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΗ 6%
--------------------------------	-----------------------------	------------------------------	-------------------------------	--------------------------

Πίνακας 3. Σημαντικότητα της θρησκείας

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ 24,8%	ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ 32,4%	ΜΕΤΡΙΑ ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ 24,8%	ΛΙΓΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ 11,2%	ΚΑΘΟΛΟΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ 6,8%
--------------------------------------	--------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	----------------------------------

Πίνακας 4. Απαντήσεις των εθελοντών αιμοδοτών για την ευγονική

ΕΥΓΟΝΙΚΗ (Αριθμός απαντήσεων)	ΣΥΜΦΩΝΩ (%)	ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ ΔΙΑΦΩΝΩ (%)	ΔΙΑΦΩΝΩ (%)
1. Πριν το γάμο τα υπεύθυνα άτομα πρέπει να γνωρίζουν αν οι ίδιοι ή μελλοντικός τους σύντροφος είναι φορέας γενετικής διαταραχής που θα μπορούσε να μεταδοθεί στο παιδί τους. (N = 251)	203 = 80,6%	22 = 8,9%	26 = 10,2%
2. Στόχος της γενετικής συμβουλευτικής είναι η μείωση των επιβλαβών γονιδίων στο πληθυσμό. (N = 242)	179 = 79%	43 = 17,1%	20 = 7,9%
3. Η κοινωνία πιθανώς να μην προσφέρει επαρκή υποστήριξη στα άτομα με αναπηρία. (N = 246)	147 = 58,3%	32 = 12,7%	67 = 26,6%
4. Δεν εγκρίνω την άμβλωση εμβρύου με γενετικό ελάττωμα. (N = 252)	72 = 28,6%	57 = 22,6%	123 = 48,8%
5. Είναι κοινωνικά ανεύθυνο να φέρεις στο κόσμο εν' γνώσει σου βρέφος με σοβαρή γενετική διαταραχή σε μια εποχή προγεννητικής διάγνωσης. (N = 250)	157 = 62,3%	44 = 17,5%	49 = 19,4%
6. Άτομα που είναι φορείς σοβαρής γενετικής διαταραχής δεν πρέπει να ζευγαρώνουν με άλλους φορείς. (N = 244)	167 = 66,3%	40 = 15,9%	37 = 14,7%
7. Άτομα με υψηλό κίνδυνο για ανάπτυξη σοβαρών διαταραχών δεν πρέπει να κάνουν παιδιά εκτός αν χρησιμοποιήσουν προγεννητική διάγνωση και επιλεκτική άμβλωση. (N = 244)	163 = 64,7%	45 = 17,9%	36 = 14,3%
8. Δεν είναι δίκαιο για ένα παιδί να έλθει στον κόσμο με σοβαρή γενετική αναπηρία. (N = 246)	164 = 65,1%	39 = 15,5%	43 = 17,1%
9. Μια γυναίκα πρέπει να υποβάλλεται σε προγεννητική διάγνωση αν ενδείκνυται ιατρικά. (N = 247)	206 = 81,7%	17 = 6,7%	24 = 9,5%
10. Κάποιες αναπηρίες θα συνεχίσουν να αποτελούν πρόβλημα ακόμα και με την μέγιστη κοινωνική υποστήριξη. (N = 240)	174 = 69%	30 = 11,9%	36 = 14,3%
11. Δεν είναι δίκαιο για τα υπόλοιπα παιδιά μιας οικογένειας η εν' γνώσει γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία. (N = 244)	109 = 43,3%	69 = 27,4%	66 = 26,2%

ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ**Το σύνδρομο Asperger στα παιδιά**

Βαλαμουτοπούλου Χρυσούλα,¹ Κουτελέκος Ιωάννης,²

1. Ψυχολόγος, Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας Οικογενειακή Θεραπεύτρια
2. Νοσηλεύτης, MSc, Γραφείο Εκπαίδευσης Γ.Ν. Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», Οικογενειακός Θεραπευτής

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το σύνδρομο Asperger αναφέρεται στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και ταξινομήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή αρχικά στο ICD-10 (World Health Organization, 1992) και στη συνέχεια στο DSM-IV (American Psychiatric Organization, 1994). Το σύνδρομο Asperger διακρίνεται από μία ομάδα συμπτωμάτων που αφορούν την χαμηλή απόδοση στην κοινωνική αλληλεπίδραση και τις επικοινωνιακές δεξιότητες, καθώς και την αυξημένη στερεοτυπική συμπεριφορά σε διάφορες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα.

Σκοπός του συγκεκριμένου άρθρου που αποτελεί μελέτη περίπτωσης, είναι η περιγραφική προσέγγιση του συνδρόμου Asperger μέσα από την μελέτη συμπεριφοράς ενός παιδιού.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε στην παρούσα εργασία στηρίχθηκε σε ανασκοπικές και ερευνητικές μελέτες που αντλήθηκαν από διεθνείς βάσεις δεδομένων, που ανταποκρίνονταν στη συγκεκριμένη μελέτη περίπτωσης του συνδρόμου Asperger.

Αποτελέσματα: Τα άτομα με σύνδρομο Asperger, όπως και η μελέτη περίπτωσης, βιώνουν πραγματικά μεγάλες δυσκολίες σε στοιχειώδεις κοινωνικές συμπεριφορές, όπως αποτυχία στην ανάπτυξη και δημιουργία φιλικών σχέσεων ή στην αναζήτηση διασκεδαστικών δραστηριοτήτων μαζί με άλλους. Επιπλέον δυσκολεύονται στην κατανόηση της μη λεκτικής επικοινωνίας (γλώσσα του σώματος) και τις εκφράσεις του προσώπου, τις στάσεις σώματος ή ακόμη και την άμεση οπτική επαφή.

Συμπεράσματα: Η πρώιμη αναγνώριση του συνδρόμου Asperger είναι επιτακτική, με απώτερο στόχο την συνεχή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση όλων των επαγγελματιών υγείας αλλά και του ευρύτερου κοινού, απέναντι σε αυτό το σύνδρομο. Όσο πιο νωρίς προτρέξει ένας γονέας για τη διάγνωση, τόσο πιο μεγάλες πιθανότητες υπάρχουν για μία ενδεχόμενη λειτουργική αποκατάσταση του συνδρόμου.

Λέξεις κλειδιά: Σύνδρομο Asperger, αυτισμός, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στερεοτυπική συμπεριφορά, συναισθηματικές δυσκολίες, κοινωνικές δυσλειτουργίες, μη λεκτική επικοινωνία, επαγγελματίες υγείας

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

*Κουτελέκος Ιωάννης,
Αγίου Νεκταρίου 14, Γλυφάδα,
Αθήνα, 165-62, τηλ: 6974875766*

CASE STUDY**Asperger Syndrome in children**

Valamoutopoulou Chrysoula,¹ Koutelekos Ioannis,²

1. Psychologist, Counselor of mental health, Family therapist. Athens, Greece
2. RN Educational Nursing Department, G. Children's Hospital "Agia Sophia", Family therapist. Athens, Greece

ABSTRACT

The Asperger's Syndrome is reported in the pervasive developmental disorders and was categorized as a separate disorder, initially in the ICD -10 (World Health Organization, 1992) and afterwards in the DSM-IV (American Psychiatric Organization, 1994). The Asperger's Syndrome is distinguished by a team of symptoms that concern the low output in the social interaction and the communication dexterities, as well as the increased stereotypical behavior in various activities and interests.

The **aim** of this particular article that constitutes a case study is the descriptive approach of the Asperger's Syndrome, through the study of the child behavior.

The **methodology** that was followed in the present case-study was based on inquiring studies and reviews that were drawn from international data bases that correspond to this particular case study of syndrome Asperger in children.

Results: The individuals with Asperger's syndrome, as well as the case study, tend to experience really big difficulties in elementary social behaviors, as failure in the development and creation of friendly relations or in the search of entertainment activities with others. Moreover, they face difficulties in the comprehension of non verbal communication (body language) and the other's expressions, the body gestures or even the eye contact.

Conclusions: The precocious recognition of Asperger's syndrome is imperative, with final objective the continuous briefing and sensitization of all health professionals, as well as the wider public, toward this syndrome. The earlier a parent foreruns for the diagnosis, the bigger probabilities they stand for a potential functional re-establishment of the syndrome.

Key words: Syndrome Asperger, autism, pervasive developmental disorders, stereotypical behavior, sentimental difficulties, social dysfunctions, non verbal communication, health professionals

CORRESPONDING AUTHOR

Koutelekos Ioannis

Agiou Nectariou 14, Glyfada

Athens 165-62, tel: 6974875766

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το σύνδρομο Asperger συγκαταλέγεται σε μία υπό-ομάδα διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών που αναφέρονται στο φάσμα του αυτισμού των οποίων χαρακτηριστικό είναι οι δυσκολίες στην κοινωνική και συναισθηματική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, και οι στερεοτυπίες. Πρόσφατα, το Asperger διαφοροποιήθηκε από τις άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και ταξινομήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή αρχικά στο

International Classification of Disease -10 (ICD-10) του World Health Organization, 1992¹ και στη συνέχεια στο Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - Fourth Edition-Text Revision (DSM-IV-TR) στο American Psychiatric Organization, 1994² με γνώμονα τις αποκλειστικές ιδιοτυπίες και ευνοϊκότερες εξελίξεις που εμφανίζει στο γλωσσολογικό και γνωστικό τομέα.

Το σύνδρομο Asperger πήρε την ονομασία του από τον Αυστριακό παιδίατρο Hans Asperger, ο οποίος το 1944 μελέτησε τη συμπεριφορά των παιδιών που παρουσίαζαν σημαντική έκπτωση στη μη λεκτική τους συμπεριφορά, στην κοινωνική και συναισθηματική αλληλεπίδραση με τους άλλους. Πενήντα χρόνια από τότε, παραμένουν ανοιχτές ερωτήσεις σχετικά με το εν λόγω σύνδρομο. Που και σε ποιο βαθμό διαφοροποιείται από τον υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό; Ποια είναι η αιτιοπαθογένεια του;³

Το σύνδρομο Asperger διακρίνεται από μία ομάδα συμπτωμάτων που αφορούν την χαμηλή απόδοση στην κοινωνική αλληλεπίδραση και τις επικοινωνιακές δεξιότητες, καθώς και την αυξημένη στερεοτυπική συμπεριφορά σε διάφορες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Παράλληλα, δεν εμφανίζεται έκπτωση στον γνωστικό τομέα (αντίληψη) και στη γλωσσική ανάπτυξη.⁴ Επιπροσθέτως, ενδείξεις που αφορούν τη διαταραχή Asperger μπορούν να είναι για παράδειγμα η συνεχής και επίμονη ενασχόληση με ένα συγκεκριμένο (ρηχό -ασήμαντο) θέμα προς συζήτηση, οι περιορισμένες γλωσσικές δεξιότητες (κακός ρυθμός, τόνος και συναίσθημα στον προφορικό λόγο) και η αδεξιότητα στις κινήσεις του σώματος.^{5, 6}

Η διαταραχή Asperger εμφανίζεται ή εντοπίζεται σε σχετικά μεγαλύτερη ηλικία

από ότι η αυτιστική διαταραχή. Οι ιδιαιτερότητες των παιδιών αυτών γίνονται αντιληπτές στο πλαίσιο του σχολείου, καθότι παραβλέπονται από το οικογενειακό περιβάλλον. Η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου Asperger είναι μεγαλύτερη στο αρσενικό φύλο σε σύγκριση με το θηλυκό σε αναλογία 9 προς 1. Μία ανασκόπηση επιδημιολογικών ερευνών το 2003 κατέδειξε, ότι η συχνότητα εμφάνισης ποικίλλει από 0.03 έως 4,84 ανά 1000 γεννήσεις, ενώ η αναλογία της εμφάνισης αυτισμού προς την εμφάνιση Asperger είναι 1,5:1 προς 16:1.⁷

Σύμφωνα με πρόσφατη επιδημιολογική έρευνα, η επικράτηση του συνδρόμου Asperger είναι άγνωστη, αν και σε ένα ποσοστό 2 έως 4 άτομα ανά 10.000 πληθυσμό έχει εκδηλωθεί, ενώ η επικράτηση του συνδρόμου Asperger υπολογίζεται γύρω στο 0,26 ανά 1000 γεννήσεις.^{8, 9}

Το σύνδρομο Asperger απέκτησε τα δικά του διαγνωστικά κριτήρια το 1992, όπου συμπεριλήφθηκε στη δέκατη έκδοση του διαγνωστικού εγχειριδίου ICD-10 (International Classification of Diseases του World Health Organization). Εν συνεχεία, σχεδόν μία δεκαετία από το 2008 που διανύουμε προστέθηκε στην τέταρτη έκδοση του Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας.¹⁰

Στόχος του συγκεκριμένου άρθρου που αποτελεί μελέτη περίπτωσης είναι η περιγραφική προσέγγιση του συνδρόμου Asperger μέσα από την μελέτη συμπεριφοράς ενός παιδιού, καθότι η διαφοροποίηση του από τις υπόλοιπες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, τονίζει την σημασία εύρεσης ενός νέου, διαφορετικού θεραπευτικού τρόπου αντιμετώπισης του.^{11,12,13}

Κλινική εικόνα: Η περίπτωση του Γιώργου

Το περιστατικό που παρουσιάζεται (Ο Γιώργος) παραπέμφθηκε, στα Κέντρα διάγνωσης αξιολόγησης και υποστήριξης (ΚΔΑΥ), μετά από επανειλημμένες διαταραχές που εμφάνιζε στην συμπεριφορά του, προκειμένου να αξιολογηθεί και να εκτιμηθεί. Σε ηλικία 6,5 ετών διεγνώσθη από δημόσιο (ΚΔΑΥ) διαγνωστικό κέντρο, ότι εμφανίζει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, συγκεκριμένα, σύνδρομο Asperger.

Η λήψη του ιστορικού του παιδιού από ιατρικής και ψυχολογικής άποψης, αλλά και μετά από οικογενειακές συνεδρίες των γονέων που πραγματοποιήθηκαν, διαβεβαιώνουν, ότι είναι μείζονος σημασίας, καθώς καθιστά πλήρη την αξιολόγηση των συμπτωμάτων του παιδιού και τη διαφορική διάγνωση από τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ). Συνήθως δεν υπάρχουν επιπλοκές πριν, κατά τη διάρκεια και μετά

τον τοκετό στο ιστορικό των ατόμων με σύνδρομο Asperger.

Ωστόσο, είναι ωφέλιμη η συλλογή πληροφοριών για τη συναισθηματική κατάσταση των δύο γονέων σχετικά με τον ερχομό του παιδιού, ώστε να εντοπιστούν τυχόν ενοχές.¹⁴ Η μητέρα του Γιώργου μοιράζεται το συναίσθημα δυσφορίας που είχε κατά τη διάρκεια της κύησης όπου χαρακτηριστικά αναφέρει: *«Ήμουν πολύ μικρή για να κάνω παιδί και αρχικά φοβόμουν. Δεν ήθελα. Με τον καιρό, όμως συνήθισα την ιδέα και λίγο πριν την γέννα, η ιδέα του πρώτου μου παιδιού μου φαινόταν ευχάριστη».*

Σχετικά με τη συμπεριφορά του στο σπίτι, ζητήθηκε από την μητέρα να μιλήσει για την εξέλιξη του παιδιού και παροτρύνθηκε να εκφράσει τις μεγαλύτερες ανησυχίες της. Η μητέρα χαρακτηριστικά υποστηρίζει: *«Από πολύ μικρός, 3 ετών του άρεσαν τα γράμματα, οι αριθμοί, τα τηλεπαιχνίδια και δεν ασχολήθηκε με παιχνίδια της ηλικίας του, όπως Μίκυ Μάους και άλλα απλά επιτραπέζια...».*

Συνεχίζοντας την εξιστόρηση για τον Γιώργο αναφέρει ότι: *«Δεν κάνει μεγάλες συζητήσεις, δεν με ρώτησε ποτέ γιατί και πώς σαν παιδί... του κάνουμε νεύματα και ποτέ δεν μας καταλαβαίνει, όλα πρέπει να του τα εξηγούμε αναλυτικά και πάλι δεν δείχνει να τα καταλαβαίνει πάντα».*

Η μητέρα του Γιώργου συνεχίζει λέγοντας: «Του μιλάς και σε γράφει, μετά από ώρα σου απαντά... δεν με κοιτά ποτέ στα μάτια και κανέναν άνθρωπο που του απευθύνει το λόγο. Γιατί; Για να το αντιμετωπίσουμε του πετάγαμε ένα μπαλάκι, του φωνάζαμε, αλλά εκείνος νόμιζε ότι ήθελε να παίξουμε και μας το πέταγε πίσω... ούτε με τον αδελφό του παίζει ή μιλά. Παίζει ηλεκτρονικό και βλέπει τηλεόραση μόνο».

Όσον αναφορά τη σχολική του δραστηριότητα, η μητέρα αναφέρει ότι: «Στο σχολείο δεν παίζει πολύ με τα άλλα παιδιά. Τους χαλάει τα παιχνίδια, εκείνα τον μουτζουρώνουν, ενώ αυτός δεν αντιδρά... δεν έχει φίλους και δυσκολεύεται στη συνεργασία του με τα άλλα παιδιά. Στο διάλειμμα κάθεται μόνος του, πιασμένος από τα κάγκελα της πόρτας και παρατηρεί οτιδήποτε κάνει θόρυβο».

Κατά τη διάρκεια της εξέτασης από τον ειδικό, ο Γιώργος δυσκολεύεται να συγκεντρωθεί σε αυτό που του ζητείται κάθε φορά, λόγω της διάσπασης προσοχής του και της περιορισμένης οπτικής επαφής. Η στάση του απέναντι στον θεραπευτή είναι θετική, δείχνοντας τη διάθεση για επικοινωνία μαζί του. Ωστόσο, ο λόγος του είναι δυσνόητος. Συγκεκριμένα, οι προτάσεις του δεν συνδέονται, καθώς δεν έχουν ειρμό στη διαλεκτική και οι δυαδικές στιχομυθίες δεν συμβαδίζουν νοηματικά με αποτέλεσμα ο διάλογος να μην επιτυγχάνεται.

Εμφανίζει πολύ συχνά στερεοτυπίες, καθώς κουνάει το πάνω μέρος του σώματός του μπρος πίσω ή ανοιγοκλείνει τα μάτια του έντονα κοιτάζοντας προς τα πάνω. Η θεραπευτική πρόταση συμπεριέλαβε ψυχοθεραπεία του παιδιού και συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων με στόχο τη βέλτιστη αντιμετώπιση της ιδιαιτερότητας του Γιώργου. Οι ατομικές συνεδρίες με το παιδί άρχισαν στην ηλικία των 6,5 ετών με συχνότητα δύο συναντήσεων σε εβδομαδιαία βάση, ενώ οι συμβουλευτικές συνεδρίες με τους γονείς, πραγματοποιούνταν με συχνότητα δύο φορές ανά μήνα.

Κατά τη διάρκεια αυτών των συνεδριών, ο ειδικός διερευνούσε τη συμπεριφορά των γονέων σε συνάρτηση με το Γιώργο και τους προέτρεπε, να αναζητήσουν λύσεις που να ανταποκρίνονται στις δυνατότητες τους και στο πραγματικό οικογενειακό τους γίνεσθαι, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις αναδυόμενες δυσκολίες.

Επιπλέον, μία φορά μηνιαίως καθορίζονταν συναντήσεις της διεπιστημονικής ομάδας (ψυχολόγος, λογοθεραπεύτρια, εργοθεραπεύτρια, δάσκαλος), που συνεχίζει να παρακολουθεί τον Γιώργο, ώστε να επιτευχθεί θετικό αποτέλεσμα μέσα από σύμπνοια παρεμβάσεων αντιμετώπισης στα εκδηλωμένα συμπτώματα.

Παρακάτω αναπτύσσονται οι αναπτυξιακοί τομείς, που εξετάστηκαν στο διάστημα των

δυόμισι πρώτων χρόνων του για τη συγκεκριμένη μελέτη περίπτωσης.

Κοινωνικό-Επικοινωνιακός άξονας

Τα άτομα που εμφανίζουν το σύνδρομο έχουν διάθεση για επικοινωνία σε αντίθεση με τον αυτισμό, όπου τα άτομα αποσύρονται από τους άλλους. Ειδικότερα, πλησιάζουν τους άλλους απλά η συμπεριφορά τους μπορεί να χαρακτηριστεί ως «παράξενη και ιδιότροπη». Για παράδειγμα, μπορεί να εστιάζουν σε ένα σημείο της συζήτησης που τους ενδιαφέρει για πολλή ώρα και να καταλαμβάνουν την συζήτηση, ενώ την ώρα που μιλά ο συνομιλητής τους να δείχνουν εμφανή σημάδια βαρεμάρας και ανυπομονησίας για να φύγουν. Αυτή η αδιαφορία για τον άλλο, μπορεί να χαρακτηριστεί ως αναισθησία και ασέβεια προς το συνομιλητή.¹⁴

Επιπλέον, η παρορμητικότητα του και η αδεξιότητα στο λόγο και τις πράξεις, ενδείκνυται να οριοθετηθούν εισάγοντας στη ζωή τους την έννοια των «κανόνων συμπεριφοράς».

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν μία κοινωνική συμπεριφορά που ενδέχεται να εκλαμβάνεται από τους άλλους ως περίεργη και παράξενη. Μονοπωλούν την συζήτηση, μιλούν για θέματα που μπορεί να μην έχουν κανένα αντικειμενικό ενδιαφέρον, δεν περιμένουν την σειρά τους και συνεπώς οι κοινωνικές

τους συνδιαλλαγές γίνονται εξαιρετικά δύσκολες.¹⁵

Στην περίπτωση του Γιώργου, οι παραπάνω συμπεριφορές είναι συνεχείς και αδιάκοπες. Ο Γιώργος πολλές φορές διακόπτει τη συζήτησή μας και αναφέρεται σε ένα συγκεκριμένο θέμα, αναλύοντας το επί πολλά συνεχόμενα λεπτά χωρίς διάλογο. Το παιδί δυσκολεύεται να ακούσει τον ειδικό-συνομιλητή του, διακόπτοντας τον συνεχώς και αλλάζοντας θέμα συζήτησης. Ο Γιώργος έχει ιδιαίτερη αδυναμία σε συγκεκριμένο τηλεπαιχνίδι στην τηλεόραση για το οποίο μιλάει με φλυαρία και «εμμονή», ακόμη κι όταν ο ειδικός προσπαθεί να δημιουργήσει ένα κλίμα διαλόγου. Τελικά, ο Γιώργος κάνει ένα μακροσκελή μονόλογο, χωρίς νόημα.

Επιπλέον, τα παιδιά με σύνδρομο Asperger σημειώνουν υψηλά επίπεδα κοινωνικού άγχους και ανησυχίας, όπως επίσης και μικρότερη ευχαρίστηση και συναγωνισμό κατά τη διάρκεια των διαπροσωπικών τους σχέσεων.¹⁶

Για αυτό το λόγο, το παιχνίδι ως μέσο κοινωνικοποίησης αποτελεί ένα πολύ σημαντικό εργαλείο. Ο Herbert Mead (1934)¹⁷ μέσα από τη μελέτη του θεωρεί το παιχνίδι ως την κύρια δραστηριότητα των παιδιών που ασκεί σημαντικό ρόλο για την συγκρότηση του εαυτού. Το παιδί μέσα από το παιχνίδι μαθαίνει το ρόλο του άλλου και απομακρύνεται από τις εγωιστικές του θέσεις.¹⁸

Ο Γιώργος είναι ένα παιδί που έχει διάθεση για παιχνίδι απλά δυσκολεύεται να είναι συγκεντρωμένος στη διαδικασία για αρκετό και συνεχόμενο χρόνο, λόγω της διάσπασης προσοχής του.

Σύμφωνα με έρευνες σε άτομα με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό^{19,20} διαπιστώθηκε ότι το σύνδρομο υπερκινητικότητας και ελλειμματικής προσοχής Attention-Deficit-Hyperactivity-Disorder (ADHD) είναι πολύ συχνό στην καθημερινότητά τους και αποτελεί έναν επιπλέον παράγοντα που δυσχεραίνει την επικοινωνία τους με τους άλλους.

Η συμμετοχή του Γιώργου σε ένα παιχνίδι οργανωμένο με κανόνες κρίθηκε άμεση, προκειμένου το παιδί να κατανοήσει τους ρόλους όλων των συμμετεχόντων, καθώς και τη σχέση που έχουν αυτοί οι ρόλοι μεταξύ τους.^{21,22} Ένα απλό επιτραπέζιο παιχνίδι βοήθησε στο να προσελκύσει το ενδιαφέρον του Γιώργου. Μέσα από αυτή τη διαδικασία, εισάγεται η έννοια των κανόνων την οποία δυσκολεύεται να κατανοήσει. Ο Γιώργος είναι ανήσυχος και φανερά αγχωμένος καθώς συνεχώς ρωτά: «Τι να κάνω; Πώς να το κάνω;».

Η διαδικασία του παιχνιδιού, όσο επιθυμητή κι αν είναι από το παιδί, αποτελεί ένα πρωτόγνωρο κοινωνικό μέσο γνωριμίας με τον ειδικό θεραπευτή, γεγονός που του δημιουργεί άγχος. Παράλληλα, η υπερκινητικότητα κι η έντονη διάσπαση

προσοχής (δεν κάθεται στην καρέκλα του, δεν περιμένει τη σειρά του, στερεοτυπεί πολύ συχνά με κινήσεις του σώματος) συνθέτουν την εικόνα ενός παιδιού που παρουσιάζει πραγματική δυσκολία κοινωνικής συνύπαρξης με τους άλλους.

Στην περίπτωση του Γιώργου, διακρίνεται έντονη η θεατρικότητα στις κινήσεις του, καθότι οι εκφράσεις του προσώπου του είναι πολύ έντονες και η διάθεσή του για αναπαραστάσεις πολύ αυξημένη. Για αυτό το λόγο επιλέχτηκε ως θεραπευτικό εργαλείο το «κοινωνικό - δραματικό παιχνίδι» μέσα από το οποίο δύναται να εκφραστεί συναισθηματικά αλλά και να βοηθηθεί στη γλωσσική του ανάπτυξη. Αυτό το είδος παιχνιδιού συμβάλλει στην αυτογνωσία και αποτελεί σημαντικό μέσο για την ευαισθητοποίηση και την επικοινωνιακή εξέλιξη των παιδιών, καθώς και τη κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών με σύνδρομο Asperger. Η άμεση επαφή τους με τις αισθήσεις τους οι οποίες εκφράζονται με λέξεις, βοηθά στην κατανόηση του λόγου, εφόσον πραγματοποιείται από μία ευχάριστη διαδικασία.^{20,23}

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger βιώνουν πραγματικά μεγάλες δυσκολίες σε στοιχειώδεις κοινωνικές συμπεριφορές, όπως αποτυχία στην ανάπτυξη και δημιουργία φιλικών σχέσεων ή στην αναζήτηση διασκεδαστικών δραστηριοτήτων μαζί με άλλους. Επιπλέον

δυσκολεύονται στην κατανόηση της μη λεκτικής επικοινωνίας (γλώσσα του σώματος) και τις εκφράσεις του προσώπου, τις στάσεις σώματος ή ακόμη και την άμεση οπτική επαφή.²⁴

Ο Γιώργος παρότι δείχνει πόσο πολύ θέλει να έρθει κοντά στον ειδικό και να δημιουργήσει σχέση μαζί του, δεν μπορεί να το εκφράσει, τηρώντας κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς. Πολύ συχνά, τραβάει απότομα και αδέξια το χέρι του ειδικού για να πάνε να παίξουν ή τον τραβά δυνατά προς την αγκαλιά του πολλές φορές επώδυνα. Φυσικά, ο Γιώργος λόγω της αδεξιότητας που χαρακτηρίζει το σύνδρομο, δεν μπορεί να ελέγξει αυτές τις κινήσεις του. Επιπλέον, ο Γιώργος δεν κοιτά τον ειδικό στα μάτια (μόνο μετά από υπόδειξη του τελευταίου) και δεν ανταποκρίνεται στα νοήματα (μη λεκτική συμπεριφορά) που του απευθύνει.

Συναισθηματικός άξονας

Τα άτομα που εμφανίζουν το σύνδρομο Asperger δεν μπορούν να εκδηλώσουν τα συναισθήματά τους, ούτε να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων.¹⁴ Αναμένεται ότι ο Γιώργος δύναται να παρουσιάζει δυσκολία έκφρασης των συναισθημάτων κατά τη διάρκεια της ημέρας του.

Ο Γιώργος συνεχώς αναφέρει πόσο χαρούμενος νοιώθει ακόμα κι όταν του έχει συμβεί κάτι πραγματικά δυσάρεστο. Λόγω

της διάσπασης προσοχής του και της περιορισμένης οπτικής επαφής, δυσκολεύεται να συγκεντρωθεί σε αυτό που του ζητείται κάθε φορά. Ο Γιώργος δυσκολεύεται να αναγνωρίσει τα συναισθήματα στον εαυτό του αλλά και στους άλλους (συγκινησιακή αμοιβαιότητα) δηλαδή «να μπει στη θέση του άλλου», κάνοντας ενσυναίσθηση (empathy).²⁵ Ο τρόπος διαχείρισής του συναισθήματος, όμως, είναι το σημείο δυσκολίας του. Για παράδειγμα, στην προσπάθειά του να εκφράσει την αγάπη του σε ένα παιδί ή ενήλικα, μπορεί να προβεί σε απότομες ή και παρορμητικές εκδηλώσεις.²⁶

Η μητέρα σε μία επικοινωνία που είχε με τον ειδικό θεραπευτή μοιράστηκε την αγωνία της, λόγω της παρορμητικής εκδήλωσης αγάπης του Γιώργου (φιλί στο στόμα) προς μία συμμαθήτριά του, η οποία παρερμηνεύθηκε από τη σχολική κοινότητα ως μορφή επιθετικότητας. Υποθέτουμε ότι ο Γιώργος δυσκολεύεται να ελέγξει τα συναισθήματα αγάπης που έχει απέναντι στο αντίθετο φύλο (ένα πρωτόγνωρο συναίσθημα στην σχολική ηλικία) κάτι που τον ωθεί να γίνεται πολύ παρορμητικός.

Ο Γιώργος προτρέπει να κατασκευάσει μαζί με τον ειδικό μία ιστορία με συναισθήματα με στόχο τη διερεύνηση και έκφραση των συναισθημάτων του. Σύμφωνα με την Αφηγηματική Ψυχοθεραπεία, κάθε παιδί εφευρίσκει, κατασκευάζει μέσα από το

κείμενο τον ήρωα/την ηρωίδα που θα το βοηθήσει να αφηγηθεί τη δική του ιστορία και να επαναδιαπραγματευτεί το νόημα της δικής του ζωής, με τρόπο που είναι πιο "ασφαλής" σε σύγκριση με εκείνον που θα συνεπαγόταν η άμεση αναφορά στα προσωπικά του θέματα με τη χρήση του πρώτου προσώπου.^{27,28}

Στην προφορική αφήγηση της ιστορίας του, διαφαίνεται έντονο το απειλητικό στοιχείο και η ανάγκη του για αγάπη και φροντίδα. Χαρακτηριστικά ο Γιώργος αναφέρει: «Ο Νίκος και ο Ανδρέας παίζουν και τρέχουν... σπάνε βάζα... φωνάζει η μαμά... συγγνώμη μαμά...». Βέβαια, η οργάνωση του λόγου του παρουσιάζει πρόβλημα, αφού δεν μπορεί να δομήσει τις προτάσεις.

Σύμφωνα με τον Gillberg (1989),²⁹ τα άτομα με σύνδρομο Asperger μπορεί να μην εμφανίζουν σημαντική καθυστέρηση στο λόγο ως την ηλικία των 3 ετών, αλλά χρησιμοποιούν ιδιότυπο και επαναληπτικό λόγο, πολλές λεκτικές στερεοτυπίες και εμμονή σε περιορισμένα θέματα συζήτησης. Παρά το γεγονός ότι η ομιλία αυτών των ατόμων αναπτύσσεται φυσιολογικά, είναι πολύ τυπικοί και ακριβείς στον τρόπο που μιλάνε. Δεν μπορούν να αντιληφθούν τη μεταφορική σημασία των λέξεων και δεν κατανοούν το νόημα σύνθετων λέξεων. Η έκφραση, για παράδειγμα «*Βρέχει καρεκλοπόδαρα*» μπορεί να τρομοκρατήσει ένα παιδί με Asperger. Επίσης,

στερεοτυπούν στον λόγο τους και επαναλαμβάνονται συχνά στις συζητήσεις τους. Τέλος, δυσκολεύονται να μεταφράσουν τη γλώσσα σώματος (μη λεκτική επικοινωνία) και να αποκωδικοποιήσουν κινήσεις και βλέμματα.^{11,13}

Συμπεριφορικός Άξονας

Ο συμπεριφορικός άξονας αναφέρεται στη στάση-συμπεριφορά του παιδιού από τις πιο απλές καταστάσεις (π.χ. κάθισμα στην καρέκλα) μέχρι τις πιο πολύπλοκες (π.χ. γράφω συγκεντρωμένος στο τετράδιό μου). Όπως, αναφέρθηκε το σύνδρομο Asperger συνοδεύεται από ελλειπή άμεση οπτική επαφή,^{10,30} γεγονός που δημιουργεί δυσκολίες συγκέντρωσης σε αυτά τα παιδιά. Για να περιορίσουμε κατά το μέγιστο δυνατόν αυτή τη συμπεριφορά, ακολουθήθηκε η Θεωρία Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς και συγκεκριμένα η συντελεστική μορφή μάθησης, η οποία στηρίζεται εν συντομία στην αρνητική και θετική ενίσχυση συμπεριφοράς με στόχο την μείωση ή την αύξηση εμφάνισης μιας συμπεριφοράς αντίστοιχα.¹³

Ο Γιώργος αρνείται να κάτσει πολύ ώρα στην καρέκλα του και να μένει εστιασμένος για πολλά λεπτά σε μία διαδικασία καθώς επανέρχεται συχνά σε στερεοτυπίες λόγου και σώματος, γεγονός που επιτάσσει την εφαρμογή συμπεριφοριστικών μορφών

μάθησης με στόχο την οριοθέτηση συμπεριφοράς.

Τα παιδιά με το συγκεκριμένο σύνδρομο καθυστερούν αρκετά να κατακτήσουν απλές σωματικές δεξιότητες όπως η αναρρίχηση, η οδήγηση ενός ποδηλάτου ή ακόμη και το άνοιγμα ενός βάζου, καθότι η κινησιολογία τους είναι πολύ ιδιαίτερη. Η ισορροπία τους δεν είναι διακριτή και σταθερή, όπως επίσης και η γραφή τους είναι ακανόνιστη και δυσνόητη. Τέλος, παρουσιάζουν δυσκολίες στην οπτική διάκριση των ερεθισμάτων.³¹

Ο Γιώργος δυσκολεύεται πολύ να ισορροπήσει όταν τρέχει και οι σωματικές του κινήσεις είναι πραγματικά αμφίρροπες ενώ η εικόνα του γραπτού του λόγου δεν είναι καθόλου ευδιάκριτη. (Τα γράμματα είναι πολύ μεγάλα, δεν γράφει ανάμεσα στις δυο γραμμές και δεν διατηρεί τα κενά μεταξύ των λέξεων).

Επιπρόσθετα, τα παιδιά με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν προβλήματα ύπνου (δυσκολία μέχρι να κοιμηθούν από την ώρα που θα ξαπλώσουν, συχνά ξυπνήματα κατά τη διάρκεια της νύχτας, μεγάλης διάρκειας αϋπνίες και πολύ πρωινά ξυπνήματα).³² Η μητέρα του Γιώργου πολύ συχνά εκφράζει την ανησυχία της και την αγανάκτησή της, καθότι ο Γιώργος σηκώνεται πολλές φορές αργά τη νύχτα και πηγαίνει στο δωμάτιο των γονέων για να ξαπλώσει ώστε να μπορέσει να ξανακοιμηθεί.

Προβληματισμοί

Οι γονείς των παιδιών που εντοπίζονται με σύνδρομο Asperger καλούνται μαζί με το θεραπευτή να βρουν νέους τρόπους επίλυσης των θεμάτων που προκύπτουν. Για πολλούς από αυτούς, η δυνατότητα για τα παιδιά τους να πραγματοποιήσουν τις βασικές αναπτυξιακές δεξιότητες της ηλικίας τους μοιάζει με ένα σκληρό ταξίδι. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, οι γονείς των παιδιών με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ) παρατηρείται να έχουν σημαντική έκπτωση στην σωματική και ψυχική τους υγεία με αντίκτυπο στην κοινωνική τους δραστηριότητα. Αυτοί οι γονείς φαίνεται να αντιμετωπίζουν πολύ υψηλότερο στρες σε σχέση με τους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση ή με κάποια ψυχιατρική διαταραχή.^{33,34}

Στην περίπτωση του Γιώργου, για να αντιμετωπιστεί όσο το δυνατόν καλύτερα οι δυσκολίες στον τρόπο ζωής του ιδίου αλλά και όλης της οικογένειας, προτείνεται στους γονείς να πηγαίνουν συχνά σε παιδικά θέατρα, ώστε να διεργάζεται το κομμάτι της σωματικής έκφρασης και της συναισθηματικής επικοινωνίας.²⁴

Επίσης, η θεραπευτική πρόταση να εγγραφεί ο Γιώργος σε μια παιδική θεατρική ομάδα του Δήμου όπου διαμένει ακούγεται πραγματικά προσοδοφόρος. Αξίζει να σημειωθεί ότι προτάθηκε στον δάσκαλο του Γιώργου να τον ενθαρρύνει να συμμετάσχει

σε ομάδες θεραπείας, ώστε ο Γιώργος να νιώσει πιο οικεία μαζί τους.³⁵

Παράλληλα, προτείνεται στους γονείς η συνεχής ενίσχυση της επαφής του Γιώργου με τον μικρότερο αδελφό του, το οποίο θα επιτευχθεί με την οριοθέτηση στην παρακολούθηση της τηλεόρασης και την εισαγωγή πολλών επιτραπέζιων παιχνιδιών,³⁶ ώστε να αναπτυχθούν περαιτέρω οι επικοινωνιακές και κοινωνικές του δεξιότητες μέσω της πραγματικής αλληλεπίδρασης.

Σχετικά με τη μητέρα του Γεώργιου, προτείνεται να αναθέτει στα δύο αδέρφια εργασίες, ώστε να προάγεται η επικοινωνία μεταξύ τους.

Ως προς τις συνέπειες στον τρόπο ζωής της υπόλοιπης οικογένειας, φαίνεται πως τα αδέρφια των παιδιών που έχουν εμφανίσει σύνδρομο Asperger ή κάποια άλλη αυτιστική διαταραχή αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς στις σχέσεις που κάνουν σε σχέση με τα παιδιά που ζουν μέσα σε μία οικογένεια χωρίς τέτοιου είδους αναπτυξιακές διαταραχές. Ωστόσο, λίγα γνωρίζουμε σχετικά με το τι ακριβώς ευθύνεται για αυτό το φαινόμενο.³⁷

Αξίζει να σημειωθεί ότι δεν μπορούμε να μιλάμε για πλήρη θεραπεία του συνδρόμου Asperger και των αναπτυξιακών διαταραχών που παρατηρούνται στα παιδιά, αλλά μόνο για λειτουργική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τους. Στην ενήλικη ζωή

τους, τα άτομα με Asperger μπορούν να αντιμετωπίζουν τη διαφορετικότητά τους, αλλά φαίνεται να χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη κι ενθάρρυνση, ώστε να μπορέσουν να διατηρήσουν μία περισσότερο ανεξάρτητη ζωή.³⁸

Ένα ερώτημα που τίθεται ως περιορισμός στη συγκεκριμένη μελέτη περίπτωσης, είναι το τι μπορεί να συμβεί αν η θεραπευτική παρέμβαση σε ένα παιδί επιχειρηθεί τουλάχιστον από την ηλικία των τριών πρώτων χρόνων ζωής του;

Στην περίπτωση του Γιώργου, πόσο διαφορετική θα μπορούσε να ήταν η εξέλιξή του αν οι γονείς του είχαν προσέλθει στον ειδικό δύο χρόνια νωρίτερα; Ωστόσο, εάν η επίτευξη των κρίσιμων αναπτυξιακών στόχων ληφθεί σοβαρά υπόψη από τους γονείς και τους ειδικούς και τηρηθεί απόλυτη συνεργασία με την επιστημονική ομάδα που επιβλέπει το παιδί (αναπτυξιολόγο, παιδοψυχολόγο, νοσηλεύτη, δάσκαλο, λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή), το παιδί έχει περισσότερες πιθανότητες, ώστε να γίνει λειτουργικό. Οι επαγγελματίες υγείας, συνεπώς οφείλουν να γίνουν υποκινητές και συνοδοιπόροι των παιδιών στην αέναη προσπάθειά τους για ομαλή και ποιοτική επιβίωση.

Επίλογος

Οι διαγνώσεις παιδιών με σύνδρομο Asperger συνεχώς αυξάνονται ανά τον

κόσμο. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι μερικές φορές η διάγνωση καθυστερεί να γίνει ή ακόμη και να μη γίνει ποτέ. Συνεπώς, είναι επιτακτική η ανάγκη για συνεχή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση όλων των επαγγελματιών υγείας αλλά και του ευρύτερου κοινού, απέναντι σε αυτό το «νέο» σύνδρομο, με στόχο τη βέλτιστη αντιμετώπισή του. Όσο πιο νωρίς προτρέξει ένας γονέας για τη διάγνωση, τόσο πιο μεγάλες πιθανότητες υπάρχουν για μία ενδεχόμενη λειτουργική αποκατάσταση του συνδρόμου.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. World Health Organization. ICD-10 Classification of mental and behavioral disorders. Clinical Description and diagnostic guidelines. Geneva: WHO, 1992.
2. American Psychiatric Association Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revised. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.
3. Διαδικτυακή σελίδα: Wikipedia the free encyclopedia. www.en.wikipedia.org. Πρόσβαση:15-11-2008.
4. Mc Partland J., Klin A. Asperger's Syndrome *Adolesc Med.* 2006;17(3):771-788.
5. Allen D., Evans C., Hider A., Hawkins S., Peckett H., Morgan H. Offending behaviour in adults with Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord.* 2008;38(4): 748-58
6. South M., Ozonoff S., McMahon W.M. Repetitive behavior profiles in Asperger syndrome and high-functioning autism. *J Autism Dev Disord.* 2005;35 (2):145-58.
7. Fombonne E., Tidmarsh L. Epidemiologic data on Asperger Syndrome. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2003; 12 (1): 15-21.
8. Fombonne E. Epidemiological surveys of pervasive developmental disorders, in: *Autism and Pervasive Developmental Disorders.* Volkmar FR (Eds).Cambridge: University Press, 2007.
9. Fombonne E. Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. In: *Handbook of autism and pervasive developmental disorders.* Volkmar F., Paul R., Klin A., Cohen D. (Eds).New York: Wiley, 2005.
10. Διαγνωστικά Κριτήρια DSM-IV-TRTM. Εκδ. Λίτσας.Αθήνα,2004.
11. Aussiloux C., Baghdadli A. Asperger Syndrome: An evolution of the concept and current clinical data. *Rev Neurolo.* 2008; 164(5):206-13.
12. Baskin J.H., Sperber M., Price B.H. Asperger Syndrome revisited. *Rev Neurol. Dis Winter* 2006; 3(1):1-7.
13. Klin A. Autism and Asperger Syndrome: An overview. *Rev Bras Psichiatr* 2006;28(1): 3-11.
14. Γενά Α. Αυτισμός και Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εκδ. ιδίας. Αθήνα, 2002.

15. Allen D., Evans C., Hider A., Hawkins S., Peckett H., Morgan H. Offending behaviour in adults with Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*.2008; 38(4): 748-58.
16. Meyer J., Mundy P., Van Hecke A., Durocher S. Social attributions processes and co morbid psychiatric symptoms in children with Asperger Syndrome. *Autism*, 2006;10(4): 383-402.
17. Mead G. *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press, 1934.
18. Αυγητίδου Σ., *Το παιχνίδι*, Εκδ. Τυπωθήτω, Αθήνα, 2001.
19. Lee D., Ousley O. Attention-deficit hyperactivity disorder symptoms in a clinic sample of children and adolescents with pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2006;16(6):737-46.
20. Goldstein S., Schwebach AJ. The co morbidity of pervasive developmental disorder and ADHD: results of a retrospective chart review. *J Autism Dev Disord*, 2003; 34: 329-339
21. Piaget, J. *Play, dreams and imitation in Childhood*. London: Routledge and Kegan Paul (Eds.), 1951.
22. Piaget J. *Περί Παιδαγωγικής*. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα, 2000.
23. Allen D., Evans C., Hider A., Hawkins S., Peckett H., Morgan H. Offending behaviour in adults with Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*, 2008;38(4): 748-58.
24. Κουρετζής, Λ. *Θεατρική Αγωγή*, Εκδ. ΟΕΔΒ. Αθήνα, 1993.
24. Gray C., Leigh White A. *Κοινωνική Προσαρμογή: Πρακτικός οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger*. Εκδ. Σαββάλας. Αθήνα, 2003.
25. Tani P., Lindberg N., Joukamaa M., Wendt T., Von Wendt L., Appelberg B., Rimón R., Porkka-Heiskanen T. Asperger Syndrome, Alexithymia and Perception of Sleep. *Neuropsychobiology* 2004;49(2):64-70.
26. Asperger H. *Autistic psychopathy in childhood: Autism and Asperger syndrome*. Frith U (Eds). Cambridge: University Press. 1991.
27. Compton M. *Children and Counseling*. London: Edward Arnold, 1992.
28. Ανδρουτσοπούλου Α. *Η επιλογή των σύγχρονων ιστοριών ως βιβλιοθεραπευτικών μέσων: Σκεπτικό και εφαρμογές. Διαδρομές στο Χώρο της Λογοτεχνίας για Παιδιά και Νέους*. 1998; 49:12-17.
29. Gillberg C. Asperger syndrome in 23 Swedish children. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1989; 31:520-531
30. Deruelle C., Gepner B., Fagot J. Processing of compound visual stimuli by children with Autism and Asperger syndrome. *International Journal of Psychology*. 2006; 41(2):97-106.
31. Ehlers S., Gillberg C. *The epidemiology of Asperger's syndrome. A total population*

- study. *J Child Psychol Psychiat.* 1993; 34(8):1327-50.
32. Polimeni MA., Richdale AL., Francis AJ. A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *J Intellect Disabil Res.*2005;49(4):260-8.
33. Lewis S., Humphrey N. Make me normal: the views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools.*Autism.*2008;12(1):23-46.
34. Ross P., Cuskelli M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *JIntellect Dev Disabil.*2006; 31(2):77-86.
35. Allik H., Larsson J., Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life outcomes.* 2006; 4:1-9.
36. Mugno D., Ruta L., D'arrigo V.G., Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life outcomes.*2007; 5: 22-37.
37. Dorris L., Espie CA., Knott F., Salt J. Mind – reading difficulties in the siblings of people with Asperger's Syndrome: evidence for a genetic influence in the abnormal development of a specific cognitive domain. *J Child Psychol Psychiatry.* 2004; 45(2):412-8.
38. Διαδικτυακή σελίδα: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS).www.ninds.nih.gov.
Πρόσβαση:20-11-2008.