



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΎΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗΣ ΗΠΑΤΟΣ
ΩΣ ΑΝΑΓΚΗΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ**

ΓΙΑΓΚΟΣ ΛΑΒΡΑΝΟΣ

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:
ΑΝΔΡΕΑΣ ΠΑΥΛΑΚΗΣ**

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΛΙΟΣ, 2012

Κατάλογος Περιεχομένων

Περιεχόμενα	02
Ευχαριστίες	03
Ελληνική Περίληψη	04
Αγγλική Περίληψη	05
Εισαγωγή	06
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	09
1. Ορισμοί – Βασικές Έννοιες	09
2. Επιδημιολογικά Δεδομένα	15
3. Ικανοποίηση Χρηστών – Ποιότητα ζωής	21
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	36
Μεθοδολογία – Προκλήσεις – Περιορισμοί	36
Αποτελέσματα	42
1. Μέγεθος του προβλήματος – εθνικά επιδημιολογικά δεδομένα	42
2. Διαδικασία παραπομπής	50
3. Παρακολούθηση	58
4. Κοστολόγηση-Οικονομική Αποτίμηση	62
5. Ποιότητα ζωής	67
Συμπεράσματα	70
Βιβλιογραφία	72
Παράρτημα	82

Ευχαριστίες

Απευθύνονται θερμές ευχαριστίες στο επιβλέπον μέλος ΔΕΠ του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου Δρ Ανδρέα Παυλάκη για το διαρκές ενδιαφέρον και την υποστήριξή του σε όλη τη διάρκεια εκπόνησης της διατριβής.

Επίσης, στους διδάσκοντες στις 4 θεματικές ενότητες του ΠΜΣ Διοίκηση Μονάδων Υγείας Δρ Γ. Σαμούτη, Β. Ραφτόπουλο, Γ. Δουμουλάκη και Κ. Κωνσταντίνου για τη σημαντική συμβολή τους στην επεξήγηση βασικών εννοιών της δημόσιας υγείας και της διοίκησης των υπηρεσιών υγείας, που κατεύθυναν τον ερευνητή στη διαμόρφωση του πρωτοκόλλου της παρούσας διατριβής επιπέδου μάστερ.

Σημαντική υπήρξε η συμβολή των συναδέλφων ιατρών Δρ Χ. Χατζηαναστασίου, Σ. Χειμωνίδη, Α. Πέτσα, Ε. Παπανικολάου και Γ. Ποταμίτη σε όλη τη διαδικασία συνεντεύξεων και συλλογής υλικού για την έρευνα της διατριβής, γεγονός για το οποίο τους ευχαριστώ ιδιαίτερα.

Η εκπόνηση της παρούσας εργασίας θα ήταν αδύνατη χωρίς την παροχή στατιστικών δεδομένων από το μητρώο της Στατιστικής Υπηρεσίας της Δημοκρατίας και του τομέα επιδοτούμενων ασθενών και της μονάδας παρακολούθησης υγείας του Υπουργείου Υγείας. Κατά συνέπεια, εκφράζονται ιδιαίτερες ευχαριστίες προς τους συντονιστές των υπηρεσιών αυτών κ. Σ. Κώστα και Π. Παύλου για την άμεση ανταπόκρισή τους. Ομοίως θα ήταν αδύνατη η εξασφάλιση άδειας για εκπόνηση της μελέτης χωρίς την έγκριση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, του Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα και της Επιτροπής Ερευνών του Υπουργείου Υγείας, που παρείχαν κάθε δυνατή διευκόλυνση στον ερευνητή.

Τέλος, τίποτε από τα προηγούμενα δεν θα είχε νόημα χωρίς την εθελοντική συμμετοχή ατόμων που υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση ήπατος, που πρόθυμα αφιέρωσαν χρόνο για τη διενέργεια ατομικών συνεντεύξεων και τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η μελέτη αυτή αφιερώνεται στους ανθρώπους αυτούς, με την ελπίδα ότι τα συμπεράσματά της θα μπορέσουν να αξιοποιηθούν για την καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων των ασθενών με ηπατική ανεπάρκεια στο μέλλον.

Ελληνική Περίληψη

Εισαγωγή: Η μεταμόσχευση ήπατος αποτελεί μια σύνθετη χειρουργική πράξη που αποτελεί τη μόνη οριστική θεραπεία σε ασθενείς με οξεία ή χρόνια ηπατική ανεπάρκεια. Παρά την τεκμηριωμένη αποτελεσματικότητά της, εξακολουθεί να αποτελεί επιλογή μόνο για ένα κλάσμα των ασθενών που θα ωφελούνταν από αυτή λόγω της έλλειψης μοσχευμάτων, του υψηλού κόστους της και των σύνθετων τεχνικών απαιτήσεών της. Στην Κύπρο, παρά την ύπαρξη μεταμοσχευμένων ασθενών για πάνω από 10 χρόνια, δεν υπάρχει οποιαδήποτε βιβλιογραφική πληροφορία για το μέγεθος των αναγκών και το βαθμό ικανοποίησης των χρηστών.

Σκοπός: Αναζήτηση δεδομένων για τον αριθμό των ασθενών που παραπέμπονται, την υποκείμενη νόσο τους, τη διαδικασία και το κόστος παραπομπής και το βαθμό ικανοποίησής τους.

Υλικό και Μέθοδος: αναζήτηση νοσολογικών-επιδημιολογικών δεδομένων από το αρχείο των ηπατολογικών ιατρείων των Κυβερνητικών Νοσηλευτηρίων, το μητρώο υποχρεωτικά δηλούμενων νοσημάτων, το αρχείο καρκίνου και τη Στατιστική Υπηρεσία της Δημοκρατίας. Πραγματοποίηση ημιδομημένων συνεντεύξεων με ιατρούς ασχολούμενους με τη μεταμόσχευση ήπατος και ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση. Συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ποιότητας ζωής SF-36 και CLDQ.

Αποτελέσματα: Η μεταμόσχευση ήπατος αποτελεί ένα από τους κυριότερους λόγους παραπομπής ασθενών στο εξωτερικό στην Κύπρο, με 7 τουλάχιστον παραπομπές ετησίως. Κύρια αίτια παραπομπής είναι η κίρρωση ήπατος και δευτερευόντως η οικογενής αμυλοείδωση, η οξεία ηπατική ανεπάρκεια και το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα. Το υποκείμενο αίτιο της κίρρωσης είναι στις περισσότερες περιπτώσεις ιογενής ηπατίτιδα, ακολουθούμενη από αλκοολική και λιπώδη νόσο ήπατος, αυτοάνοση/χολοστατική ηπατίτιδα και νόσο Wilson. Το μέσο κόστος της επέμβασης ανέρχεται στις 200.000 ευρώ περίπου, ακολουθούμενο από μηνιαίο φαρμακευτικό κόστος για την αγωγή συντήρησης 250-450 ευρώ. Αναφορικά με την ποιότητα ζωής, οι ασθενείς γενικά εμφανίζουν βελτίωση μετά τη μεταμόσχευση, αλλά εξακολουθούν να αισθάνονται μειονεκτικά σε σχέση με υγιή άτομα.

Συμπεράσματα: Η μεταμόσχευση ήπατος είναι μια σημαντική ανάγκη δημόσιας υγείας στην Κύπρο και η τρέχουσα αντιμετώπισή της δεν φαίνεται να υστερεί σημαντικά σε σχέση με τη διεθνή εμπειρία.

Αγγλική Περίληψη (Abstract)

Evaluation of liver transplantation as a public health need in Cyprus

Introduction: Liver transplantation is a complex surgical procedure which remains the only final treatment for patients with acute or chronic liver failure. Despite its proven effectiveness, it still remains an option only for a subset of patients that could potentially benefit from it due to a lack of transplants, high cost and complex technical prerequisites. In Cyprus, although transplanted patients have existed for over 10 years, there is no reference in the literature on the size of its needs or the rate of satisfaction of the users of this treatment

Aim: Data sampling on the number of patients referred for transplantation, their underlying disease, the procedure and the cost of referral and the users' degree of satisfaction.

Materials and methods: Collection of epidemiological and demographic data from the registry of hepatology outpatient clinics of State Hospitals, the registry of notifiable diseases of the Ministry of Health, the National Cancer Registry of Cyprus and the Statistical Service of the Republic of Cyprus. Organization of semi-structured interviews with physicians involved with liver transplantation and patients submitted to this process. Completion of the greek version of the SF-36 and CLDQ questionnaires and presentation of results in anonymous collective tables. When applicable, intergroup comparisons were made using the student t- test.

Results: Liver transplantation is one of the major reasons for patient referral to overseas medical services in Cyprus, with a minimum of 7 such requests approved annually. The most frequent causes for referral are liver cirrhosis, followed by familial amyloidosis, acute liver failure / fulminant hepatitis and hepatocellular carcinoma. The underlying cause of cirrhosis is in most cases chronic viral hepatitis B or C, followed by alcoholic and fatty liver disease / steatohepatitis, autoimmune / cholestatic hepatitis and Wilson disease. The mean cost of the operation is about 200.000 euros, followed by a monthly maintenance medication cost of 250-450 euros. With regard to quality of life, patients generally report improvement post transplantation, but they continue to remain inferior compared to healthy individuals

Conclusion: Liver transplantation is a significant public health need in Cyprus and its current management appears not to be significantly inferior to the standard of reference proposed in the international literature.

Εισαγωγή

Οι παθήσεις του ήπατος αποτελούν μια από τις σημαντικότερες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας στον κόσμο¹. Αφορούν όλες τις ηλικιακές ομάδες και όλες τις περιοχές του πλανήτη, χαρακτηρίζονται δε από τον εξελικτικό χαρακτήρα τους και τη βαθμιαία κατάληξή τους στην ηπατική ανεπάρκεια²⁻³. Ωστόσο, η εξαιρετικά σημαντική αναγεννητική ικανότητα του ήπατος, είχε επισημανθεί ήδη από την αρχαιότητα (π.χ. μύθος Προμηθέα). Εξαιτίας αυτής οι παθήσεις του οργάνου χαρακτηρίζονται από τη μοναδική ιδιότητα σε σχέση με τα άλλα συμπαγή όργανα να μπορούν να αποκατασταθούν πλήρως οι βλάβες ακόμη και αν έχει προσβληθεί το μεγαλύτερο μέρος (έως 75-80%) του οργάνου, με την προϋπόθεση το υπολειπόμενο τμήμα να παραμένει υγιές και να αρθεί ο βλαπτικός παράγοντας³⁻⁴. Εντούτοις, υπάρχουν περιπτώσεις όπου η άρση της ηπατοτοξικότητας δεν μπορεί να επέλθει έγκαιρα, με αποτέλεσμα το άτομο να εισέρχεται στην άμεσα απειλητική για τη ζωή κατάσταση της ηπατικής ανεπάρκειας³. Στην περίπτωση αυτή, η δυνατότητα του οργάνου να επιτελέσει τις πολλαπλές ζωτικές του λειτουργίες (μεταβολισμός υδατανθράκων, πρωτεϊνών και λιπιδίων, παραγωγή πρωτεϊνών, ορμονών και παραγόντων πήξης, δέσμευση τοξινών, επεξεργασία φαρμάκων) αίρεται και η απειλή για τη ζωή του ατόμου είναι άμεση. Ως αποτέλεσμα και εφόσον η απόπειρα σταθεροποίησης – ανάταξης με συμβατικά – συντηρητικά μέσα αποτύχει, η μόνη λύση για να επιβιώσει το άτομο είναι η αντικατάσταση του πάσχοντος οργάνου με υγιές στο πλαίσιο μεταμόσχευσης ήπατος⁵.

Η μεταμόσχευση ήπατος είναι μια εξαιρετικά σύνθετη και απαιτητική χειρουργική πράξη που επιτελείται μόνο σε μικρό αριθμό πιστοποιημένων κέντρων αριστείας σε όλο τον κόσμο⁵⁻⁶. Συνίσταται στην αφαίρεση του ήπατος από το δότη και στη μεταφορά του στον πάσχοντα λήπτη, με στόχο μέσα σε λιγότερο από 24 ώρες να έχει επανεκκινήσει τη μεταβολική και αποτοξινωτική του δράση και το άτομο να εξέλθει από την ηπατική εγκεφαλοπάθεια και να αποκαταστήσει φυσιολογικές ζωτικές και νευρολογικές ενδείξεις χωρίς ανάγκη μηχανικής υποστήριξης^{3,5}. Ενώ η επέμβαση αρχικά τυποποιήθηκε για λήψη μοσχεύματος από άτομα με εγκεφαλικό θάνατο, σήμερα έχει επεκταθεί ώστε να περιλάβει επίσης νεκρούς δότες (non heart beating donors) αλλά και ζώντες δότες⁷. Η τελευταία αποτελεί επιλογή που προορίζεται

κυρίως για παιδιατρικούς ασθενείς, με το δότη (συνήθως γονέα) να εκχωρεί τον ένα λοβό του ήπατός του, ο οποίος θα αναγεννηθεί πλήρως τις επόμενες εβδομάδες⁷⁻⁸.

Παρά την αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα της μεθόδου για την ίαση της ηπατικής ανεπάρκειας, μόνο ένα μέρος των ασθενών που χρειάζονται μόσχευμα τελικά το λαμβάνουν εγκαίρως, λόγω της έλλειψης μοσχευμάτων που παρατηρείται σε παγκόσμιο επίπεδο⁵. Ως αποτέλεσμα, οι επιστημονικές εταιρίες προσπάθησαν να θεσπίσουν μια σειρά από αντικειμενικά κριτήρια προτεραιότητας – ιεράρχησης της ανάγκης για μεταμόσχευση, που συνήθως συνοψίζονται σε κλίμακες βαθμολογίας, όπως η Child-Pugh και το σύστημα MELD (Model for End-Stage Liver Disease)³. Επιπλέον, σε περιπτώσεις ασθενών με ηπιότερη νόσο ή ειδική ένδειξη μπορεί να εξεταστεί η δυνατότητα αλυσιδωτής μεταμόσχευσης (domino transplantation), προκειμένου από 1 υγιή δότη να ωφεληθούν τελικά 2 λήπτες (ο πρώτος λαμβάνει το υγιές ήπαρ και ο δεύτερος το ήπια πάσχον ήπαρ του 1^{ου} λήπτη)^{5,7}. Παρ' όλα αυτά, η αναμονή για μεταμόσχευση είναι πολύμηνη ή ακόμη και πολυετής σε όλο το δυτικό κόσμο σήμερα και στο μεσοδιάστημα αυτό ένα σημαντικό μέρος των ασθενών καταλήγει από ηπατική ανεπάρκεια⁹.

Στην περίπτωση της Κύπρου δεν υφίσταται κέντρο μεταμόσχευσης ήπατος στη χώρα. Ως αποτέλεσμα, οι ασθενείς παραπέμπονται σε κέντρα του εξωτερικού. Πρόκειται για μια διαδικασία εξαιρετικά δαπανηρή και χρονοβόρα, ενώ για πολλά άτομα η δυσκολία συνεννόησης στην ξένη γλώσσα συνιστά ένα ουσιαστικό φραγμό, παρά τη διαθεσιμότητα διερμηνέων από την Κυπριακή πρεσβεία και την υπηρεσία εξυπηρέτησης κοινού του νοσοκομείου υποδοχής. Παρότι Κύπριοι ασθενείς έχουν αποσταλεί σε μεταμοσχευτικά κέντρα και έχουν λάβει επιτυχώς μόσχευμα εδώ και περισσότερο από 10 χρόνια, δεν έχει υπάρξει μέχρι σήμερα οποιαδήποτε επίσημη καταγραφή του αριθμού των ατόμων που παραπέμφθηκαν, της έκβασής τους ή της αξιολόγησης της εμπειρίας από τους ίδιους τους ασθενείς. Κατά συνέπεια, δεν ήταν γνωστό μέχρι σήμερα 1)σε ποιο βαθμό υπάρχει ανάγκη για μεταμόσχευση ήπατος στην Κύπρο, 2)κατά πόσο η υφιστάμενη διαδικασία καλύπτει τις ανάγκες των πολιτών και 3)κατά πόσο η ποιότητα ζωής τους μετά τη μεταμόσχευση τους ικανοποιεί και είναι εφάμιλλη αυτής ατόμων που υπεβλήθησαν σε ανάλογη αντιμετώπιση σε χώρες που διαθέτουν οι ίδιες μεταμοσχευτικά κέντρα ήπατος και μακροχρόνια παράδοση στη διαχείριση αναλόγων περιστατικών.

Προκειμένου να αντιμετωπιστεί το κενό αυτό, η παρούσα έρευνα επιδίωξε να συνδυάσει χαρακτηριστικά αναδρομικής έρευνας με βάση μητρώα-αρχεία και ποιοτικής έρευνας πεδίου με βάση ημιδομημένες συνεντεύξεις.

Ειδικότερα, διατυπώθηκε αρχικά η υπόθεση εργασίας ότι η μεταμόσχευση ήπατος αποτελεί πράγματι ανάγκη δημόσιας υγείας για την Κύπρο. Κατ'έπекταση, σκοπός της μελέτης είναι να τεκμηριώσει την αναγκαιότητα αυτή με επιδημιολογικά μεγέθη και να διερευνήσει περαιτέρω το βαθμό κάλυψης της ανάγκης αυτής έως σήμερα τόσο από πλευράς παρόχων όσο και από πλευράς χρηστών των υπηρεσιών υγείας. Τα επιμέρους ερευνητικά υποερωτήματα που προκύπτουν είναι τα ακόλουθα:

1. Ποιες είναι οι κύριες ενδείξεις για μεταμόσχευση ήπατος στην Κύπρο σήμερα;
2. Ποια είναι η αναλογία δοτών / αιτητών / ληπτών μοσχευμάτων ήπατος;
3. Ποια είναι η διαδικασία παραπομπής ασθενών για μεταμόσχευση και πώς αξιολογείται από ιατρούς και ασθενείς;
4. Ποια είναι η μεθοδολογία παρακολούθησης των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση;
5. Ποιο είναι το κόστος που αναλογεί στη μεταμόσχευση ήπατος στην Κύπρο;
6. Ποια είναι η ποιότητα ζωής των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση ήπατος;

Για να απαντηθούν τα ερωτήματα αυτά, επιδιώχθηκε αρχικά η αναζήτηση πληροφοριών από τα μητρώα εθνικών και ευρωπαϊκών φορέων δημόσιας υγείας, όπως η Στατιστική Υπηρεσία της Δημοκρατίας, το μητρώο υποχρεωτικά δηλούμενων νοσημάτων, το αρχείο Καρκίνου, το αρχείο του τομέα επιδοτούμενων ασθενών και οι πίνακες μεταμοσχεύσεων (δοτών / ληπτών) του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (Eurotransplant). Σε δεύτερη φάση, πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες προσωπικές συνεντεύξεις με ιατρούς που ασχολούνται με παθήσεις του ήπατος και ασθενείς που υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση, με στόχο να μεταφέρουν την εμπειρία τους. Τα δεδομένα που συγκεντρώθηκαν έτυχαν στατιστικής επεξεργασίας και παρουσιάζονται στις επόμενες σελίδες οργανωμένα θεματικά σε 5 υποενότητες. Στόχος του ερευνητή είναι να αποτελέσει η εργασία αυτή αφορμή για την ενασχόληση περισσότερων επαγγελματιών υγείας με το αντικείμενο των μεταμοσχεύσεων, να ενημερωθεί το κοινό για την τρέχουσα κατάσταση και να ευαισθητοποιηθούν οι αρχές για την ανάληψη βελτιωτικών πρωτοβουλιών όπου εντοπίζονται αδυναμίες-αστοχίες.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Ορισμοί – βασικές έννοιες

Προκειμένου να γίνει καλύτερα αντιληπτή η θέση της μεταμόσχευσης ήπατος στη θεραπεία των ασθενών με νοσήματα του οργάνου είναι σκόπιμη μια σύντομη αναφορά στις βασικές έννοιες που χρησιμοποιούνται στη σύγχρονη κλινική ηπατολογία. Στόχος είναι να εξοικειωθεί ο αναγνώστης με τον τρόπο αξιολόγησης των ασθενών με παθήσεις του ήπατος και τις διάφορες κλινικοεργαστηριακές οντότητες που είναι δυνατόν να οδηγήσουν τελικά στην ανάγκη αντικατάστασης του οργάνου. Επισημαίνεται επίσης εξ αρχής ότι οι γνώσεις αυτές δεν είναι στατικές, αλλά αναθεωρούνται συνεχώς στο πλαίσιο νεώτερων δεδομένων από κλινικές μελέτες και πρωτόκολλα βασικής έρευνας, καθώς η πρόοδος στη διάγνωση και θεραπεία των παθήσεων του ήπατος υπήρξε αλματώδης την τελευταία εικοσαετία. Κατά συνέπεια, οι ενδείξεις και αντενδείξεις για μεταμόσχευση αποτελούν και αυτές αντανάκλαση του δυναμικού χαρακτήρα αυτού του ερευνητικού πεδίου και αναθεωρούνται τακτικά με βάση την εμπειρία που αποκτάται στο μεσοδιάστημα και την ενδεχόμενη ανάπτυξη εναλλακτικών, λιγότερο επεμβατικών, μεθόδων θεραπείας⁵.

Κάθε πάθηση που προσβάλλει το ήπαρ μπορεί δυνητικά να οδηγήσει σε ανεπάρκεια του οργάνου⁹. Η τελευταία ορίζεται ως η κατάσταση εκείνη κατά την οποία το ήπαρ αδυνατεί πλέον να επιτελέσει τις φυσιολογικές του λειτουργίες, όπως η απέκκριση της χολής, η αιμόσταση-παραγωγή παραγόντων πήξης και η ομοιοστασία της γλυκόζης³. Κλινικά η ηπατική ανεπάρκεια χαρακτηρίζεται από τυπική τετράδα συμπτωμάτων, χωρίς να είναι απαραίτητο όλα να συνυπάρχουν σε κάθε ασθενή⁵:

1. ασκίτης: συλλογή ελευθέρου υγρού στην κοιλιά λόγω υποαλβουμιναιμίας και απώλειας κολλοειδωσμοτικής πίεσης, αλλά και εξαιτίας της πυλαίας υπέρτασης που συχνά συνυπάρχει σε χρόνιες ηπατοπάθειες.
2. εγκεφαλοπάθεια: διαταραχή γνωσιακών λειτουργιών, που κυμαίνεται από ήπια διαταραχή λεπτών κινητικών χειρισμών μέχρι τρόμο ηρεμίας, σύγχυση και τελικά πτώση επιπέδου συνείδησης – κώμα λόγω αδυναμίας δέσμευσης τοξινών από το

πάσχον ήπαρ και τοξικής δράσης της αμμωνίας (που δεν μπορεί πλέον να μεταβολιστεί στον κύκλο της ουρίας) στο κεντρικό νευρικό σύστημα.

3. αιμορραγική διάθεση: αιμορραγικές εκδηλώσεις λόγω της διαταραχής της αιμόστασης από τη μη παραγωγή παραγόντων πήξης.

4. ίκτερος: κιτρινόχροη υφή του δέρματος και των βλεννογόνων η οποία αποδίδεται κατά βάση στην αδυναμία ομαλής εκτέλεσης του μεταβολισμού της χολερυθρίνης από το ήπαρ (ενδοηπατική / εξωηπατική χολόσταση).

Εργαστηριακά η ηπατική ανεπάρκεια τεκμηριώνεται από την αύξηση σε δείκτες που δηλώνουν ηπατοκυτταρική βλάβη / νέκρωση (όπως οι τρανσαμινάσες-αμινοτρανσφεράσες της αλανίνης και του ασπαρτικού οξέος, ALT / AST), χολόσταση (όπως η χολερυθρίνη και τα ένζυμα αλκαλική φωσφατάση και γ γλυκουρονυλτρανσφεράση, Bilirubin / ALP / GGT), διαταραχή συνθετικής και μεταβολικής λειτουργίας (αλβουμίνη, ολικές πρωτεΐνες, ινωδογόνο, γλυκόζη, χοληστερόλη, τριγλυκερίδια) και διαταραχή αιμόστασης (χρόνος προθρομβίνης –PT, INR)^{3,5,9}. Επισημαίνεται ότι οι μεταβολές αυτές δεν συμβαίνουν ταυτόχρονα και ισότιμα, αλλά εξαρτώνται από τον οξύ ή χρόνιο χαρακτήρα της συνδρομής και το υποκείμενο νόσημα.

Μια πάθηση του ήπατος χαρακτηρίζεται ως οξεία εάν το συνολικό χρονικό διάστημα που παρέρχεται μεταξύ αρχικής έκθεσης και πλήρους ίασης / αποκατάστασης (ή ηπατικής ανεπάρκειας) δεν ξεπερνά τους 6 μήνες¹⁰⁻¹¹. Τα κυριότερα αίτια οξείας ηπατικής βλάβης αναφέρονται στον Πίνακα 1³.

Τραύμα / κάκωση

Λοίμωξη (βακτήρια, ιοί, ιδίως ηπατίτιδα; A, B και E, EBV, CMV, HIV)

Φάρμακα (αντιβιοτικά, αντιαρρυθμικά, χημειοθεραπευτικά, ψυχότροπα)

Τοξίνες (αλκοόλη, βαρέα μέταλλα, αιθυλενγλυκόλη)

Ισχαιμική ηπατίτιδα / καρδιακό ήπαρ

Θρόμβωση ηπατικών αγγείων

Δευτεροπαθής χολαγγειίτιδα (μετά χολόσταση / χολολιθίαση)

Κεραυνοβόλος νόσος Wilson

Πίνακας 1: Συχνότερα αίτια οξεία ηπατικής βλάβης. Σημειώστε ότι ο όρος «ηπατίτιδα» χρησιμοποιείται για φλεγμονή του οργάνου ανεξαρτήτου αιτιολογίας.

Σε αντίθεση με τα ανωτέρω, η χρόνια ηπατική βλάβη αφορά σε παθολογία του οργάνου η οποία παρατείνεται πέραν των 6 μηνών και στις περισσότερες των περιπτώσεων εξελίσσεται δια βίου¹⁰⁻¹¹. Οι χρόνιες ηπατοπάθειες είναι εξελικτικά νοσήματα, γεγονός που σημαίνει ότι ο στόχος της θεραπευτικής παρέμβασης είναι κυρίως η ανακοπή της επιδείνωσης της κατάστασης υγείας του ατόμου και σπανιότερα η οριστική ίαση (με ορισμένες εξαιρέσεις, όπως π.χ. η χρόνια ηπατίτιδα C¹¹, που μπορεί να εκριζωθεί οριστικά σε ποσοστό 40-60% ή η αλκοολική νόσος του ήπατος, που είναι πλήρως αναστρέψιμη σε πρώιμα στάδια με διακοπή λήψης αλκοόλ¹²). Τα κυριότερα αίτια χρόνιας ηπατικής βλάβης αναφέρονται στον πίνακα 2⁵.

Τραύμα / κάκωση

Λοίμωξη (βακτήρια π.χ. φυματίωση, ιοί, ιδίως ηπατίτιδα Β και C, HIV, παράσιτα)

Φάρμακα (αντιβιοτικά, αντιαρρυθμικά, χημειοθεραπευτικά, ψυχότροπα)

Τοξίνες (αλκοόλη, βαρέα μέταλλα)

Ισχαιμική ηπατίτιδα / καρδιακό ήπαρ

Θρόμβωση ηπατικών αγγείων

Αυτοάνοση / χολοστατική ηπατίτιδα

Νεοπλάσματα ήπατος (συνηθέστερα μεταστατικά από άλλα συμπαγή όργανα)

Μεταβολικά νοσήματα ήπατος (v. Wilson, αιμοχρωμάτωση, έλλειψη α1 αντιθρυψίνης, λιπώδης νόσος του ήπατος – NAFLD)

Συμμετοχή ήπατος σε συστηματικά νοσήματα (π.χ. σαρκοείδωση, ΣΕΛ, αγγειίτιδες)

Πίνακας 2: Συχνότερα αίτια χρόνιας ηπατικής βλάβης

Ο όρος κίρρωση αναφέρεται σε χρόνιες ηπατικές παθήσεις στις οποίες δεν υφίσταται πλέον δυνατότητα αναγέννησης του ηπατικού παρεγχύματος. Στην περίπτωση αυτή, το ήπαρ που παραμένει λειτουργικό είναι κατά κανόνα λιγότερο από το 20-25% του συνολικού φυσιολογικού ήπατος, με αποτέλεσμα να μην επαρκεί πλέον για την επιτέλεση των λειτουργιών του οργάνου⁹. Αρχικά το φαινόμενο αυτό προκαλείται από αλλοιώσεις σε μικροαρχιτεκτονικό επίπεδο μέσα στο ήπαρ, όπως η αύξηση και οργάνωση ωρίμου ινώδους ιστού, η διάσπαση των φυσιολογικών ηπατικών λοβίων

και η συλλογή νεκροφλεγμονώδους υλικού στα πυλαία διαστήματα και το διάμεσο παρέγχυμα. Οι παθολογοανατομικές αυτές βλάβες δεν είναι ορατές με γυμνό μάτι ή μακροσκοπικά ούτε έχουν σαφή κλινική εκδήλωση, οπότε για τη διαπίστωσή τους απαιτείται μικροσκοπική εξέταση – βιοψία δείγματος ηπατικού ιστού, που λαμβάνεται συνήθως με απεικονιστική καθοδήγηση⁵. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται ως αντιρροπούμενη κίρρωση και αποτελεί το όριο αναστρεψιμότητας των βλαβών μιας χρόνιας ηπατοπάθειας, καθώς ακόμη και σε αυτό το σημείο μια ριζική θεραπευτική παρέμβαση (υγιεινοδιατητική και φαρμακευτική) έχει σχετικά πρόσφατα αποδειχθεί ότι μπορεί να αναστείλει την περαιτέρω επιδείνωση του ατόμου και να επιτρέψει τη μερική τουλάχιστον αποκατάσταση της λειτουργίας και ιστολογικής οργάνωσης του οργάνου⁵. Αντίθετα, εφόσον η βλάβη συνοδεύεται και από κλινικές εκδηλώσεις όπως αυτές που προαναφέρθηκαν, χρησιμοποιείται πλέον ο όρος μη αντιρροπούμενη κίρρωση⁹. Στην περίπτωση αυτή πλέον το άτομο δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί μακροχρόνια με συντηρητικά μέσα και είτε θα οδηγηθεί σε μεταμόσχευση είτε θα καταλήξει από τις επιπλοκές της νόσου (λοιμώξεις, εγκεφαλοπάθεια, αιμορραγική διάθεση, ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα) σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα⁹.

Προκειμένου να οδηγηθεί ένα άτομο σε μεταμόσχευση ήπατος θα πρέπει να συνδυάζει βαρύτητα ηπατικής νόσου τέτοια ώστε να μην αναμένεται ρεαλιστικά ύφεση με συντηρητικά μέσα και παράλληλα να έχει ήδη επηρεαστεί η ποιότητα ζωής του ατόμου από τις επιπλοκές της νόσου σε ουσιαστικό βαθμό, αλλά όχι σε τέτοιο που να καθιστά το προσδόκιμο ζωής εξαιρετικά μικρό ή τον κίνδυνο μη επιβίωσης από την επέμβαση अपαράδεκτα μεγάλο⁵. Έτσι, για παράδειγμα, άτομα με πολυεστιακό ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα διαθέτουν νόσο υψηλής βαρύτητας μη ιάσιμη με συντηρητικά μέσα, όμως κατά κανόνα δεν μεταμοσχεύονται λόγω μικρού προσδοκίμου ζωής από διασπορά ενδο- ή και εξω-ηπατικά (π.χ. κακοήθης θρόμβωση πυλαίας φλέβας)^{6,13}. Αντίστοιχα, άτομα που βρίσκονται ήδη σε ηπατικό κώμα με μείζονα διαταραχή της αιμόστασης κατά κανόνα θεωρούνται πολύ υψηλού επεμβατικού κινδύνου για να επιχειρηθεί μεταμόσχευση, τουλάχιστον στο βαθμό που παραμένουν αιμοδυναμικά ασταθή και νευρολογικά επηρεασμένα⁵. Παράλληλα, τα άτομα που είναι υποψήφια για μεταμόσχευση θα πρέπει να πληρούν κάποιες ελάχιστες προδιαγραφές «εγχειρησιμότητας» από πλευράς καρδιακής και αναπνευστικής λειτουργίας και να μην πάσχουν από άλλη ενεργό κακοήθεια, εκτός

από ορισμένους όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος^{3,5}. Οι ενδείξεις και αντενδείξεις για μεταμόσχευση συνοψίζονται στον πίνακα 3 και 4⁵.

Χρόνια ηπατίτιδα C

Χρόνια ηπατίτιδα B

Αυτοάνοση ηπατίτιδα

Αλκοολική νόσος ήπατος (αφού βεβαιωθεί πλήρης αποχή 3-6 μηνών)

Πρωτοπαθής χολική κίρρωση

Πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα

Ατρησία χοληφόρων

Σύνδρομο Alagille

Κυστική Ίνωση

Προοδευτική οικογενής ενδοηπατική χολόσταση

Ανεπάρκεια α1 αντιθρυψίνης

Νόσος Wilson

Λιπώδης νόσος ήπατος / κρυπτιγενής κίρρωση

Κληρονομική / νεογνική αιμοχρωμάτωση

Τυροσιναιμία

Γλυκογονίαση τύπου IV

Αμυλοείδωση

Υπεροξαλουρία

Ενδογενείς διαταραχές κύκλου ουρίας

Ενδογενείς διαταραχές μεταβολισμού διακλαδιζόμενων αμινοξέων

Ηπατοκυτταρικό Καρκίνωμα (κριτήρια Μιλάνου)

Ηπατοβλάστωμα

Αιμαγγειοενδοθηλίωμα

Κεραυνοβόλος ηπατική ανεπάρκεια

Σύνδρομο Budd-Chiari

Νευροενδοκρινικά νεοπλάσματα

Πολυκυστική νόσος ήπατος

Επαναμεταμόσχευση (πρωτογενής αστοχία, οξεία ή χρόνια απόρριψη)

Πίνακας 3: Ενδείξεις για μεταμόσχευση ήπατος. Από AASLD 2005, τροποποιημένο

Ενεργός κακοήθεια, συμπερ. πολυεστιακού ηπατώματος (κριτήρια Μιλάνου)

AIDS

Ηλικία >65 (σχετική αντένδειξη)

Ενεργός ουσιοεξάρτηση / αλκοολισμός (σχετική αντένδειξη)

Πίνακας 4: Σχετικές αντενδείξεις για μεταμόσχευση ήπατος. Σημειώστε ότι κάθε κέντρο έχει την ευχέρεια να λάβει την οριστική απόφαση για ένταξη ή μη του ασθενούς σε λίστα κατόπιν συνεκτίμησης των σχετικών αντενδείξεων κάθε περιστατικού κατά περίπτωση, ακόμη και αν αυτές αφορούν ηπατοκυτταρική κακοήθεια πέραν των κριτηρίων του Μιλάνου.

Για την αμερόληπτη αντικειμενική ιεράρχηση της προτεραιότητας υποψηφίων για μεταμόσχευση ήπατος χρησιμοποιούνται διεθνώς κλίμακες όπως το σύστημα Child-Turcotte-Pugh (CTP) ή το Model for End-stage Liver Disease (MELD), όπως αναλύεται στον Πίνακα 5^{3,5}

Κριτήριο / βαθμοί	Σύστημα CTP		
	1	2	3
Εγκεφαλοπάθεια	-	1-2	3-4
Ασκίτης	-	Ήπιος	Μέτριος
Χολερυθρίνη mg/dl	1-2	2-3	>3
Αλβουμίνη g/dl	>3.5	2.8-3.5	<2.8
PT	1-4	4-6	>6
INR	<1.7	1.7-2.3	>2.3

Τύπος υπολογισμού MELD: $(MELD=3.8[\text{Ln χολερυθρίνη ορού (mg/dL)}] + 11.2[\text{Ln INR}] + 9.6[\text{Ln κρεατινίνη ορού (mg/dL)}] + 6.4)$ (Ln: φυσικός/νεπέρειος λογάριθμος).

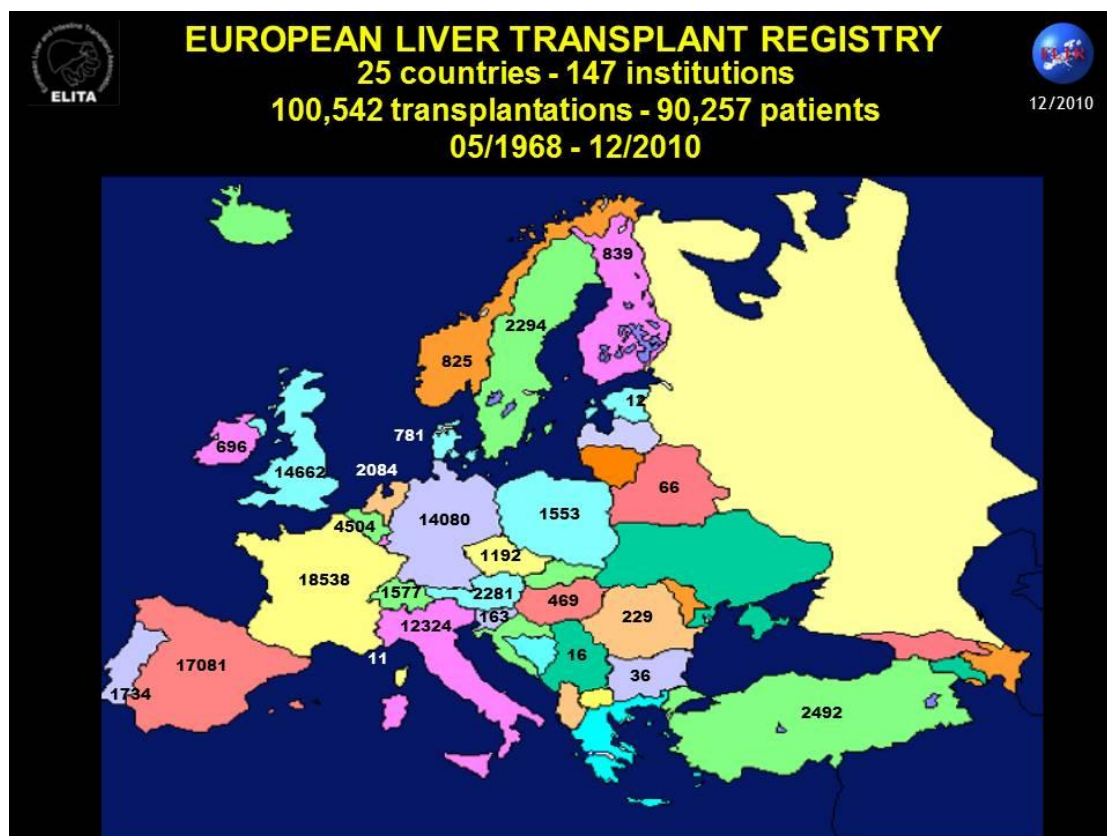
Πίνακας 5: Μοντέλα βαθμολογίας ασθενών με ηπατική ανεπάρκεια για καθορισμό προτεραιότητας ένταξης σε λίστα αναμονής για μόσχευμα. Για το σύστημα CTP, βαθμολογία >10 (τάξη C) συνεπάγεται προσδόκιμο ζωής λιγότερο από 1 έτος, ενώ 7-9 (τάξη B) αντιστοιχεί σε πενταετή επιβίωση >80% και 5-6 (τάξη A) σε πενταετή επιβίωση 90% περίπου. Συνήθως παραπομπή συνιστάται σε CTP>7 ή MELD>10.

Ακολουθεί μια σύντομη επιδημιολογική επισκόπηση των μεταμοσχεύσεων ήπατος σήμερα στην Ευρώπη, που θα χρησιμεύσει για τη σύγκριση με την Κυπριακή πραγματικότητα (βλέπε ειδικό μέρος, 1^η ενότητα αποτελεσμάτων).

2. Επιδημιολογικά δεδομένα

Η μεταμόσχευση ήπατος μπορεί να πραγματοποιηθεί σε μια σειρά από πιστοποιημένα μεταμοσχευτικά κέντρα σε όλο τον κόσμο, η πλειοψηφία από τα οποία (που αντιστοιχεί και στο μεγαλύτερο αριθμό ασθενών και διενεργούμενων πράξεων) βρίσκονται στις χώρες της Δυτικής Ευρώπης (Ηνωμένο Βασίλειο, Γαλλία, Γερμανία, Ιταλία, Ισπανία και Ολλανδία-Κάτω Χώρες)¹⁴. Με στόχο τον καλύτερο συντονισμό των μεταμοσχευτικών κέντρων και τη μέγιστη δυνατή αξιοποίηση των διαθέσιμων μοσχευμάτων, οι χώρες της Ευρώπης έχουν διαμορφώσει ένα συντονιστικό ευρωπαϊκό μηχανισμό μεταμοσχεύσεων, στον οποίο κοινοποιούνται τα αιτήματα για μοσχεύματα και τα διαθέσιμα όργανα για δωρεά, προκειμένου να επιταχύνεται η διαδικασία αντιστοίχισης και διανομής με διαφάνεια και αντικειμενικότητα. Παράλληλα, μικρότερα δίκτυα συντονισμού λειτουργούν τόσο σε εθνικό επίπεδο (π.χ. εθνικός οργανισμός μεταμοσχεύσεων Ελλάδας – EOM, σημείο επαφής μεταμοσχεύσεων Κύπρου) όσο και διακρατικά, όπως π.χ. το δίκτυο συνεργασίας των γερμανοφώνων κρατών. Παράλληλα, με σκοπό την τεκμηρίωση των διενεργούμενων πράξεων σε ευρωπαϊκό επίπεδο, έχει συσταθεί ενιαία επιτροπή εκπαίδευσης και πιστοποίησης δεξιοτήτων για χειρουργούς μεταμοσχεύσεων (UEMS – Transplant Division, με ιδρυτικά μέλη, μεταξύ άλλων, την Ελλάδα και την Κύπρο) και έχει αναπτυχθεί ενιαίο ηλεκτρονικό αρχείο μεταμοσχεύσεων στην Ευρώπη¹⁴. Ειδικά για το ήπαρ, το μητρώο αυτό ονομάζεται European Liver Transplant Registry – ELTR και είναι ελεύθερα προσβάσιμο μέσω διαδικτύου στην αντίστοιχη ιστοσελίδα¹⁵.

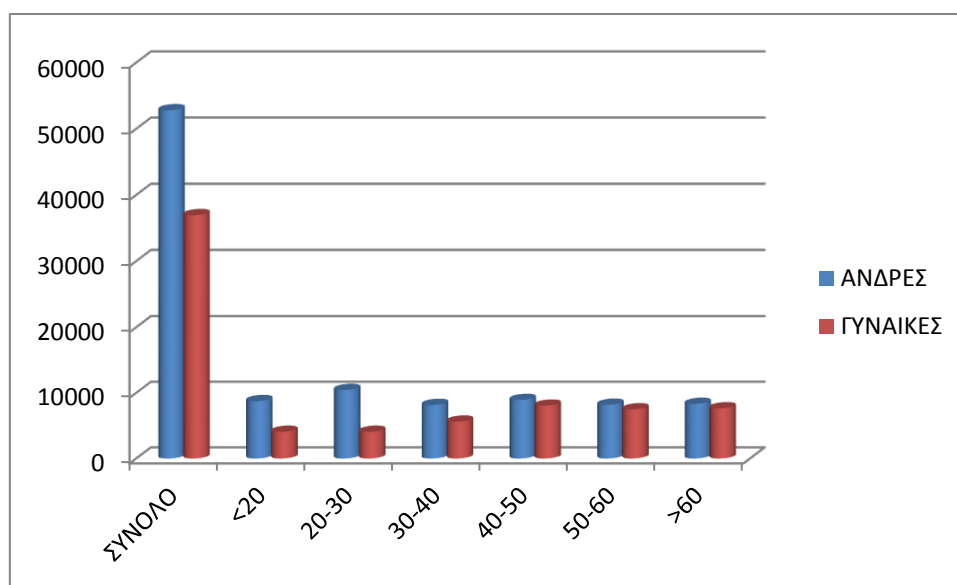
Με βάση τα διαθέσιμα δεδομένα από το ELTR, από το 1968 μέχρι το τέλος του 2010 έχουν πραγματοποιηθεί πανευρωπαϊκά 100.542 μεταμοσχεύσεις ήπατος, το 90% των οποίων (90257) αφορά νέα περιστατικά και το 10% επαναμεταμόσχευση¹⁵. Η κατανομή των επεμβάσεων αφορά σε 25 διαφορετικά κράτη και 147 διαφορετικές Κλινικές – μονάδες μεταμοσχεύσεων. Είναι χαρακτηριστικό ότι τα $\frac{3}{4}$ των επεμβάσεων έχουν διενεργηθεί στις 5 μεγαλύτερες δυτικές χώρες (Ισπανία, Γαλλία, Ιταλία, Γερμανία και Ηνωμένο Βασίλειο), ενώ αξιοσημείωτους αριθμούς καταγράφουν και οι Κάτω Χώρες, η Σουηδία, η Αυστρία και η Τουρκία. Η διακρατική κατανομή των επεμβάσεων παρουσιάζεται στην εικόνα 1¹⁵.



Εικόνα 1: Κατανομή μεταμοσχεύσεων ήπατος στην Ευρώπη (ELTR, 2012©)¹⁵.

Από πλευράς διαχρονικών τάσεων, το αρχείο του ευρωπαϊκού οργανισμού μεταμοσχεύσεων χαρακτηρίζεται από 3 περιόδους¹⁵. Κατά την πρώτη περίοδο (1968-1983) έχουν καταγραφεί ελάχιστα περιστατικά που αφορούσαν σε πιλοτική εφαρμογή της μεθόδου σε μεμονωμένα κέντρα αριστείας. Κατά τη δεύτερη περίοδο (1984-2000) παρατηρήθηκε μια διαρκής αυξητική τάση, με τις διενεργούμενες επεμβάσεις να φθάνουν από 100 αρχικά τις 5000 ετησίως σε όλο και περισσότερα κέντρα. Τέλος, η τρίτη φάση αφορά στην περίοδο 2000-2010 (τέλος δημοσιευμένων στοιχείων) όπου η έντονα αυξητική τάση φαίνεται να εμφανίζει ένα επίπεδο σταθεροποίησης (plateau) στο επίπεδο των 5000-6000 επεμβατικών πράξεων ετησίως¹⁵. Το φαινόμενο αυτό μπορεί να αποδοθεί σε διάφορες παραμέτρους, όπως η έλλειψη μοσχευμάτων, η κρίση – αμφισβήτηση των μεταμοσχεύσεων στο πλαίσιο διαφόρων επεισοδίων αρνητικής δημοσιότητας (π.χ. υπόθεση George Best) και φιλοσοφικής – θρησκευτικής βιοηθικής κριτικής και η τυποποίηση της διαδικασίας των μεταμοσχεύσεων την τελευταία δεκαετία (συγκεκριμενοποίηση τόσο της επεμβατικής μεθοδολογίας όσο και της υποστηρικτικής αγωγής και περιορισμός ενθουσιασμού για περαιτέρω κλινική έρευνα στον τομέα αυτό)^{3,5,9}.

Μελετώντας το ευρωπαϊκό μητρώο μεταμοσχεύσεων μπορεί να συγκεντρώσει κανείς επιπρόσθετα δημογραφικές πληροφορίες για τους λήπτες¹⁵. Έτσι, γνωρίζουμε σήμερα ότι διαχρονικά οι άνδρες λαμβάνουν συχνότερα μοσχεύματα από τις γυναίκες (γεγονός αναμενόμενο, αφού αποτελούν επίσης και την πλειοψηφία των ασθενών με κίρρωση / χρόνια ηπατοπάθεια λόγω της αλκοολικής νόσου του ήπατος¹² και των ιογενών ηπατιτίδων¹⁰⁻¹¹) αλλά και ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ληπτών είναι κάτω των 60 ετών. Οι σχετικές πληροφορίες παρουσιάζονται διαγραμματικά στο σχήμα 1 και σε συνοπτική μορφή στον Πίνακα 6.



Σχήμα 1: Κατανομή μεταμοσχεύσεων ήπατος κατά φύλο και ηλικία, 1988-2010. Σε όλες τις ομάδες υπερέχουν οι άνδρες. Αναφορικά με την ηλικία, ο μεγαλύτερος αριθμός συμβαμάτων για τους άνδρες αφορά στα 20-30 έτη (πιθανότατα λόγω αλκοολικής νόσου ήπατος και οξέων ηπατοπαθειών από ιογενή ηπατίτιδα και φάρμακα) ενώ για τις γυναίκες τα 40-50 έτη (χολοστατική/αυτοάνοση/ιογενής ηπατίτιδα και κρυψιγενής κίρρωση).

ΑΝΔΡΕΣ	ΓΥΝΑΙΚΕΣ	ΣΥΝΟΛΟ	ΗΛΙΚΙΑ
52805	36951	89756	ΣΥΝΟΛΟ
8749	4066	12815	<20
10446	4066	14512	20-30
8164	5622	13786	30-40
8922	8051	16973	40-50
8196	7497	15693	50-60
8328	7649	15977	>60

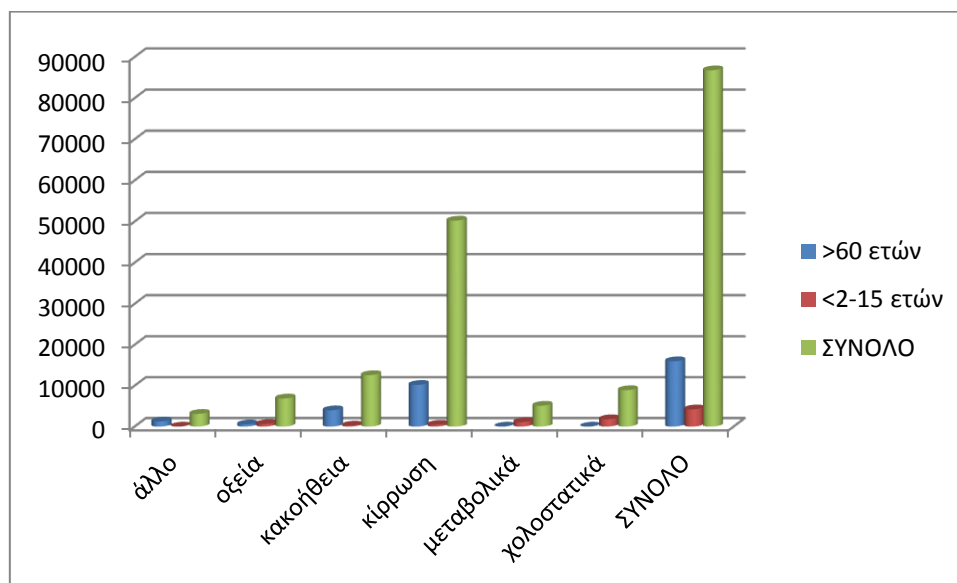
Πίνακας 6: Μεταμοσχεύσεις ήπατος στην Ευρώπη ανά φύλο και ηλικία, 1988-2010

Η σχέση της ηλικίας του λήπτη με το αποτέλεσμα της μεταμόσχευσης έχει τεκμηριωθεί με βάση την προοπτική παρακολούθηση των ασθενών. Ειδικότερα, έχει διαπιστωθεί ότι ενώ η επιβίωση τον 1^ο χρόνο μετά τη μεταμόσχευση είναι 75% ανεξαρτήτως της ηλικίας, η περαιτέρω πορεία αποκλίνει για άτομα άνω των 65 ετών, ώστε η δεκαετής επιβίωση του μοσχεύματος να είναι 45% έναντι 55% για άτομα κάτω των 55 ετών¹⁵. Εντούτοις, δεδομένου ότι το ποσοστό αυτό εξακολουθεί να είναι αρκετά υψηλό, η ηλικία δεν μπορεί να θεωρηθεί απόλυτη αντένδειξη για μεταμόσχευση και γι' αυτό, όπως προαναφέρθηκε, συνεκτιμάται κατά περίπτωση στην απόφαση για ένταξη ή μη σε λίστα αναμονής^{5,9}. Ως αποτέλεσμα της πολιτικής αυτής, η συνολική συμμετοχή των ασθενών άνω των 65 ετών στον πληθυσμό των ατόμων που έλαβαν μόσχευμα ήπατος έχει αυξηθεί φθάνοντας την τελευταία δεκαετία περίπου το 20% των ληπτών πανευρωπαϊκά¹⁵⁻²¹. Από την άλλη, έχει τεκμηριωθεί η σαφώς καλύτερη πρόγνωση των παιδιατρικών μεταμοσχεύσεων ήπατος έναντι αυτών των ενηλίκων, με δεκαετή επιβίωση της τάξης του 75% (έναντι 50-60% για τον ενήλικο πληθυσμό)¹⁵. Η διαφοροποίηση αυτή μπορεί να αντανακλά ποικίλες διαφορές όπως:

1. Διαφορετικό νοσολογικό υπόβαθρο (μεταβολικές παθήσεις και αμυλοείδωση στα παιδιά έναντι κίρρωσης και ηπατοκυτταρικού καρκίνου σε ενήλικες)
2. Καλύτερη ανοσολογική απόκριση – αντοχή σε φαρμακευτική αγωγή
3. Απουσία συννοσηροτήτων σε παιδιά (παχυσαρκία, σακχαρώδης διαβήτης – στεάτωση, στεφανιαία νόσος, αναπνευστική ανεπάρκεια / χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια)
4. Καλύτερη γενική κατάσταση υγείας νέων ατόμων
5. Δυνατότητα ταχύτερης παρέμβασης με χρήση ήπατος από ζώντα δότη / split liver ή domino
6. Ταχύτερη διάγνωση και αμεσότερη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας νέων ατόμων σε σχέση με ηλικιωμένους ή άτομα με ουσιοεξαρτήσεις / αλκοολισμό

Σε κάθε περίπτωση θα πρέπει να επισημανθεί ότι οι παιδιατρικές μεταμοσχεύσεις ήπατος αποτελούν μικρό μόνο κλάσμα του συνόλου των μεταμοσχεύσεων. Ειδικότερα, από το μητρώο του ELTR, οι παιδιατρικές μεταμοσχεύσεις φαίνεται να αφορούν σε λιγότερο από το 10% (8091 έναντι 79479 μεταμοσχεύσεων ενηλίκων) του συνόλου των μεταμοσχεύσεων ήπατος για την περίοδο 1998-2010¹⁵.

Ο ρόλος της υποκείμενης ηπατικής πάθησης στη διαφοροποίηση της ένδειξης για μεταμόσχευση γίνεται σαφέστερος από τη μελέτη του σχήματος 2 και του Πίνακα 7. Όπως διαπιστώνει κανείς εύκολα, στις μικρότερες ηλικίες κυριαρχούν τα μεταβολικά και τα χολοστατικά νοσήματα (ατρησία), ενώ στις μεγαλύτερες αυξάνεται βαθμιαία η αναλογική συμμετοχή της κίρρωσης και του καρκίνου, με κυρίαρχο ιστολογικό τύπο το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα¹⁵.

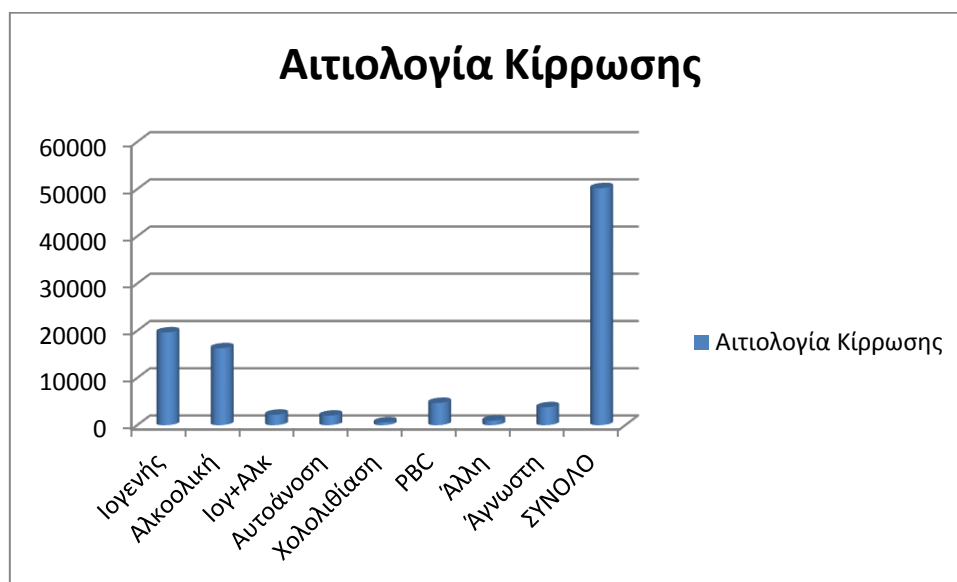


Σχήμα 2: Αναλογία ενδείξεων για μεταμόσχευση σε ανήλικους και ηλικιωμένα άτομα, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Για τα νεαρά άτομα κύρια αίτια μεταμόσχευσης αποτελούν κληρονομικά μεταβολικά και χολοστατικά νοσήματα, ενώ για τους ηλικιωμένους η κίρρωση και η κακοήθεια

Ένδειξη/Ηλικία	>60 ετών	<2-15 ετών	ΣΥΝΟΛΟ
Άλλο	1250	0	3104
Οξεία	540	631	6869
Κακοήθεια	3987	248	12570
Κίρρωση	10185	448	50209
μεταβολικά	0	1087	5101
χολοστατικά	0	1804	8911
ΣΥΝΟΛΟ	15962	4218	86764

Πίνακας 7: Ενδείξεις για μεταμόσχευση ήπατος σε ασθενείς του ELTR. Παρατηρείται μεγάλη διαφοροποίηση αναλόγως της ηλικίας, με αύξηση της κίρρωσης και της κακοήθειας σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας (ειδικά >60 ετών). Αντίθετα, τα περιστατικά οξείας ηπατικής ανεπάρκειας φαίνεται να κατανέμονται πιο ομοιόμορφα.

Μια τελευταία αξιοσημείωτη πληροφορία αφορά στην αιτιολογία της μεταμόσχευσης επί εδάφους κίρρωσης. Στο σημείο αυτό αξίζει να επισημανθεί ότι μια σειρά από ασθενείς στο παρελθόν ταξινομούνταν ως πάσχοντες από κρυπτιγενή κίρρωση, επειδή δεν καθίστατο δυνατόν να διαπιστωθεί με απόλυτα πειστικό τρόπο η αιτιολογία της χρόνιας ηπατικής τους ανεπάρκειας⁹. Σήμερα πιστεύεται ότι η πλειοψηφία των περιστατικών αυτών αφορά τελικώς ασθενείς με λιπώδη νόσο του ήπατος (NAFLD – Non alcoholic fatty liver disease) στο πλαίσιο παχυσαρκίας, δυσλιπιδαιμίας και σακχαρώδη διαβήτη, που εξελίχθηκε αρχικά σε στεατοηπατίτιδα (NASH – Non alcoholic steatohepatitis) και ακολούθως σε κίρρωση³. Κατά τα άλλα, η ιογενής και η αλκοολική ηπατίτιδα αποτελούν τα κύρια αίτια κίρρωσης που οδηγούν τελικά σε μεταμόσχευση, όπως μπορεί κανείς να διαπιστώσει μελετώντας το σχήμα 3 και τον Πίνακα 8¹⁵.



Σχήμα 3: Αίτια κίρρωσης σε ασθενείς που μεταμοσχεύθηκαν. ELTR 1988-2010

Αιτιολογία κίρρωσης	Μεταμοσχεύσεις 1988-2010
Ιογενής	19646
Αλκοολική	16284
Ιογ+Αλκ	2205
Αυτοάνοση	2019
Χολολιθίαση	590
PBC	4702
Άλλη	970
Άγνωστη	3793
ΣΥΝΟΛΟ	50209

Πίνακας 8: Κατανομή μεταμοσχεύσεων ήπατος ανά αιτιολογικό παράγοντα κίρρωσης

3. Ποιότητα ζωής – Ικανοποίηση χρηστών μετά τη μεταμόσχευση ήπατος

Το ζήτημα της ποιότητας ζωής μετά τη μεταμόσχευση ήπατος αποτελεί μείζον διακύβευμα για τα συστήματα υγείας, δεδομένου του πολύ υψηλού κόστους διενέργειας της επέμβασης και υποστήριξης του ασθενούς κατά το προ-, δι- και μεταχειρητικό στάδιο⁵. Ειδικότερα και με δεδομένο ότι πρόκειται κατά κανόνα για άτομα παραγωγικής ηλικίας, έχει εξαιρετικό ενδιαφέρον να εξεταστεί κατά πόσο τα άτομα που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση ήπατος μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν και να επανέλθουν σε ικανοποιητική λειτουργικότητα για να επιτελέσουν τους διάφορους ρόλους τους στην οικογένεια και την κοινωνία. Προκειμένου να εξεταστεί αυτό το εξαιρετικά ενδιαφέρον από πλευράς δημόσιας υγείας και κοινωνιολογίας της υγείας ερώτημα έχουν πραγματοποιηθεί μια σειρά από μελέτες που βασίζονται κυρίως σε σταθμισμένα ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής για το γενικό πληθυσμό, όπως το SF-36, ή άλλα που έχουν αναπτυχθεί ειδικά για ασθενείς με παθήσεις του ήπατος, όπως το CLDQ (Chronic Liver Disease Questionnaire)²²⁻²⁶. Στην παρούσα ενότητα παρουσιάζεται μια σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση για τις μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί με ανάλογα εργαλεία, με έμφαση στην τελευταία δεκαετία. Για τη συστηματική αυτή ανασκόπηση έγινε χρήση της βάσης δεδομένων Pubmed – Medline με βάση τις λέξεις κλειδιά “liver transplantation quality of life” (ποιότητα ζωής στη μεταμόσχευση ήπατος).

Σε μια πρόσφατα δημοσιευμένη εργασία από την Κίνα²⁷ διερευνήθηκε η πιθανότητα ανάπτυξης μετατραυματικής αγχώδους διαταραχής (post traumatic stress disorder, PTSD) σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση ήπατος. Ειδικότερα, ζητήθηκε από ενήλικες μεταμοσχευμένους ασθενείς να συμπληρώσουν 2 ερωτηματολόγια, από τα οποία το ένα αφορούσε στο σταθμισμένο στην Κινεζική γλώσσα SF-36 και το άλλο στην κλίμακα αξιολόγησης κινδύνου για PTSD. Η επίπτωση του τελευταίου κυμάνθηκε στο 5.4% των ερωτηθέντων και διαπιστώθηκε ότι άτομα με υψηλότερο κίνδυνο για αγχώδη διαταραχή εμφάνιζαν και σε στατιστικά σημαντικό βαθμό χειρότερη επίδοση σε όλες τις επιμέρους κλίμακες του SF-36 εκτός από τη φυσική / σωματική λειτουργικότητα. Ισχυρότερη συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ PTSD και κλιμάκων σωματικού πόνου, κοινωνικής δραστηριότητας, συναισθηματικής και πνευματικής υγείας. Σε πολυπαραγοντική ανάλυση διαπιστώθηκε επίσης ότι η βαρύτητα της ηπατικής παθολογίας σύμφωνα με το MELD

score, η ύπαρξη μετεγχειρητικών επιπλοκών και το μορφωτικό επίπεδο είναι ανεξάρτητοι προγνωστικοί παράγοντες κινδύνου για εκδήλωση PTSD²⁷.

Επίσης από την Κίνα και ειδικότερα από την ομάδα των Luo και συνεργατών²⁸ προέρχεται μια πολύ ενδιαφέρουσα μελέτη αναφορικά με τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Health Related Quality of Life – HRQoL) που βασίζεται σε προοπτική μεθοδολογία. Ειδικότερα, προσεγγίστηκαν άτομα σε αναμονή για μόσχευμα ήπατος και τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν ερωτηματολόγιο HRQoL πριν την επέμβαση, καθώς και 1 χρόνο μετά τη μεταμόσχευση. Όπως αναμενόταν, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική βελτίωση της βαθμολογίας στις κλίμακες ποιότητας ζωής μετεγχειρητικά. Σε πολυπαραγοντική ανάλυση, οι ερευνητές κατέληξαν ότι η σωματική κατάσταση υγείας συσχετίζεται στενά με την ενδεχόμενη υποκείμενη διάγνωση ηπατοκυτταρικού καρκινώματος, αρτηριακής υπέρτασης και υψηλής βαρύτητας ηπατοπάθειας με βάση την κλίμακα MELD²⁸. Αντίθετα, κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας, όπως η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο και το εισόδημα συσχετίζονται ανεξάρτητα με το μετεγχειρητικό επίπεδο νοητικών λειτουργιών²⁸⁻³⁰.

Επιπρόσθετα, μια μελέτη συνέκρινε την ποιότητα ζωής με βάση το SF-36 σε 60 ασθενείς από την Κίνα που μεταμοσχεύθηκαν για μη κακοήθους αιτιολογίας ηπατική ανεπάρκεια και 55 άτομα με ηπατική ανεπάρκεια μη κακοήθους αιτιολογίας σε αναζήτηση μοσχεύματος³¹. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν επίσης 50 υγιείς εθελοντές ως ομάδα ελέγχου. Από τη στατιστική επεξεργασία των αποτελεσμάτων προέκυψε ότι οι ασθενείς που ανέμεναν μόσχευμα είχαν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό χειρότερη βαθμολογία σε όλες τις κατηγορίες του ερωτηματολογίου, έναντι των υγιών μαρτύρων. Αντίστοιχα, η ομάδα των μεταμοσχευμένων ασθενών υπερείχε σε όλες τις κλίμακες εκτός από τη διανοητική υγεία της ομάδας των ατόμων με ηπατική ανεπάρκεια., ενώ σε σχέση με τους υγιείς εθελοντές παρουσίαζε συγκρίσιμη επίδοση σε 5 από τις 8 κλίμακες του ερωτηματολογίου, ενώ υστερούσαν σε σωματική, ψυχική και γενική κατάσταση υγείας. Από τους κοινωνικούς καθοριστές της υγείας τεκμηριώθηκε συσχέτιση του εισοδήματος με τη σωματική και ψυχική υγεία και του μορφωτικού επιπέδου με τη δεύτερη²⁹⁻³¹.

Στην Ταϊβάν, μια φαινομενολογική ερευνητική προσπάθεια προσπάθησε να καταγράψει τις απόψεις των γονέων παιδιών που ανέμεναν μεταμόσχευση ήπατος από ζώντα δότη³². Όπως διαπιστώθηκε, η αφορμή της νόσησης του παιδιού οδηγεί τα άτομα αυτά σε μια σειρά από υπαρξιακές και φιλοσοφικές αναζητήσεις αναφορικά με την επιλογή του ιδανικού δωρητή για το παιδί, αλλά και τα ενδεχόμενα σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα υγείας που μπορεί να ανακύψουν μετά την επέμβαση. Δεν θα ήταν υπερβολή να υποστηρίξει κανείς ότι ολόκληρο το σύστημα αξιών των ατόμων αυτών κλονίζεται από την αναμονή και την αγωνία της μεταμόσχευσης. Στην περίπτωση αυτή, το τελικό αποτέλεσμα σε όρους ποιότητας ζωής θα αντανακλά τόσο την άμεση χειρουργική αποτελεσματικότητα όσο και το βαθμό στον οποίο η όλη διαδικασία έχει εμπεδωθεί και έχει γίνει αποδεκτή από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον του αρρώστου παιδιού³²⁻³⁴.

Αναφορικά με την υγεία των δοτών – δωρητών ήπατος (σε περιπτώσεις ζώντος δότη) έχει ολοκληρωθεί πρόσφατα μια μελέτη από την Ιαπωνία σε 31 άτομα, με βάση τη σταθμισμένη στην εθνική γλώσσα μορφή του ερωτηματολογίου SF-36³⁵. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, άτομα που υπεβλήθησαν σε ηπατεκτομή επειγόντως και εμφάνισαν μετεγχειρητικές επιπλοκές και παρατεταμένο ίκτερο εμφάνισαν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό χειρότερη επίδοση στις κλίμακες κοινωνικής λειτουργικότητας, γενικών αντιλήψεων υγείας και σωματικής υγείας³⁵. Τα ευρήματα αυτά τονίζουν τη σημασία της τήρησης υψηλών και αυστηρών προδιαγραφών κατά την επιλογή ζώντων δοτών ήπατος, δεδομένου ότι πρόκειται για υγιή άτομα και δεν θα πρέπει να επιδεινώνεται συνειδητά η υγεία τους στο πλαίσιο της επιθυμίας τους να ωφελήσουν άλλα (οικεία τους) πρόσωπα^{3,34}.

Στο ίδιο πλαίσιο ερευνητικής υπόθεσης, η ομάδα των Ishizaki και συνεργατών από την Osaka της Ιαπωνίας χρησιμοποίησε τα ερωτηματολόγια SF-36 και προφίλ συμπεριφοράς (profile of mood states - POMS) για να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής 28 ζώντων δοτών ήπατος, από τους οποίους ανταποκρίθηκαν 21 με μέση ηλικία τα 43 έτη³⁶. Συγκρίνοντας τα προ- και μετ-εγχειρητικά ευρήματα (προοπτική μεθοδολογία) διαπιστώθηκε σε στατιστικά σημαντικό βαθμό επιδείνωση των κλιμάκων της φυσιολογικής λειτουργίας και του πόνου. Αναφορικά με τη συμπεριφορά δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές μεταβολές. Επιπλέον, 24% των ατόμων ανέφεραν συμπτώματα σχετιζόμενα με το χειρουργικό τραύμα και 19% δήλωσαν ότι έχουν

άγχος για τη μελλοντική τους υγεία³⁶. Τα αποτελέσματα αυτά τεκμηριώνουν την άποψη ότι η δωρεά ήπατος από ζώντα δότη θα πρέπει να γίνεται αποδεκτή μόνο αφού το άτομο λάβει πλήρη γνώση για τους υφιστάμενους κινδύνους και με την προϋπόθεση ότι διατίθεται διεπιστημονική ομάδα υποστήριξης σε όλη τη διεγχειρητική και μετεγχειρητική περίοδο (συμπεριλαμβανομένων ειδικών ψυχικής υγείας)³⁴.

Τέλος, σε μια μικρότερη σειρά 7 ενηλίκων ληπτών ήπατος από ζώντες δότες (πάντα από την Ιαπωνία, που πρωτοπορεί στον τομέα αυτό) και 13 ατόμων που υπέστησαν ηπατεκτομή χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο SF-36 τόσο προεγχειρητικά, όσο και σε προοπτική παρακολούθηση ανά 3 μήνες έως τη συμπλήρωση 1 έτους μετεγχειρητικά³⁷. Από την ανάλυση των απαντήσεων διαπιστώθηκε ότι προεγχειρητικά οι βαθμολογίες των ατόμων στην ομάδα της μεταμόσχευσης υστερούσαν έναντι της ομάδας ηπατεκτομής. Μετεγχειρητικά, παρατηρήθηκε αρχικά μια παροδική επιδείνωση της ποιότητας ζωής, η οποία όμως ακολουθήθηκε από σταθερή βελτίωση, ώστε στο τέλος της περιόδου παρακολούθησης να μην υπάρχει πλέον μετρήσιμη στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των 2 ομάδων³⁷.

Μετακινούμενοι στην Ινδοκίνα, μια μελέτη από την Ταϊλάνδη συνέκρινε την ποιότητα ζωής των ασθενών πριν και μετά τη μεταμόσχευση με βάση τα ερωτηματολόγια SF-36 και CLDQ³⁸. Ανταποκρίθηκαν 59 μεταμοσχευμένοι ασθενείς με μέση ηλικία 53.39 έτη και αναλογία ανδρών γυναικών περίπου 2/1. Σε σύγκριση με ομάδα ελέγχου ασθενών σε αναμονή μεταμόσχευσης (57 άτομα με μέση ηλικία 54.56 έτη), διαπιστώθηκαν στατιστικά καλύτερες βαθμολογίες στην κλίμακα σωματικής και κοινωνικής δραστηριότητας, περιορισμού ρόλων και πόνου, ζωτικότητας, γενικής και πνευματικής υγείας στην ομάδα μετά τη μεταμόσχευση με χρήση αμφοτέρων των εργαλείων³⁸. Παράλληλα, το CLDQ ανέδειξε μειωμένη επίπτωση κόπωσης, κοιλιακού άλγους ή συναισθηματικών ενοχλημάτων στην ομάδα των μεταμοσχευμένων ατόμων, γεγονός που συνεισφέρει στην καλύτερη ποιότητα ζωής τους και στη δυνατότητα επιδίωξης υγείας με βάση το σύγχρονο, απαρτιωμένο, θετικό ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας)³⁹⁻⁴⁰.

Ανάλογη θετική επίπτωση της μεταμόσχευσης ήπατος διαπιστώνεται και στις ΗΠΑ, με βάση μια πολύ πρόσφατη ανασκόπηση που εξετάζει την επίπτωση της επέμβασης σε 3 πεδία: ποιότητα ζωής, διαχείριση κινδύνου και ασφάλεια ασθενών⁴¹. Ειδικότερα, διαπιστώνεται βελτίωση της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας για την πλειοψηφία των μεταμοσχευμένων ατόμων. Ωστόσο, επισημαίνεται επίσης η ύπαρξη ενός κλάσματος ασθενών με χειρότερη κλινική κατάσταση (προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας μετεγχειρητικά), η οποία δεν μπορεί να αποδοθεί σε συγκεκριμένο παράγοντα κινδύνου⁴¹. Για το λόγο αυτό οι ερευνητές τονίζουν την ανάγκη στενής παρακολούθησης των μεταμοσχευμένων ασθενών σε εξειδικευμένα κέντρα με υποστήριξη από διεπιστημονική ομάδα ειδικών⁴².

Σε μια προσπάθεια να εξεταστεί ο ρόλος των κοινωνικο-οικονομικών παραμέτρων στην ποιότητα υγείας και ζωής μεταμοσχευμένων ασθενών στην Καλιφόρνια, επιχειρήθηκε η χρήση των ερωτηματολογίων SF-36 και CLDQ σε 303 άτομα, σε συνδυασμό με την καταγραφή βασικών δημογραφικών τους χαρακτηριστικών⁴³. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η ύπαρξη ηπατίτιδας C συνδέθηκε με χειρότερη βαθμολογία στις κλίμακες ζωτικότητας και σωματικού πόνου και στα περισσότερα συμπτώματα που καταγράφονται στο CLDQ⁴³⁻⁵⁴. Οι γυναίκες ανέφεραν περισσότερα κοιλιακά ενοχλήματα, ενώ αντίθετα λιγότερα προβλήματα ανέφεραν οι άνδρες και μάλιστα οι έγγαμοι. Το μορφωτικό επίπεδο φάνηκε να συνδέεται με καλύτερη βαθμολογία στην κλίμακα σωματικής δραστηριότητας, ενώ η επάνοδος στην εργασία (παραγωγική ενεργότητα) συνδυάστηκε με καλύτερη επίδοση σε όλες τις κλίμακες. Διαφορές παρατηρήθηκαν επίσης ανάλογα με το εισόδημα⁴⁴⁻⁴⁸ και το καθεστώς ασφαλιστικής κάλυψης των ατόμων, γεγονός ιδιαίτερα σημαντικό εν όψει της εξελισσόμενης μεταρρύθμισης του συστήματος υγείας στη χώρα (καθιέρωση υποχρεωτικής υγειονομικής κάλυψης για όλο τον πληθυσμό – Affordable Care Act).

Σε μια συγκριτική μελέτη της ποιότητας ζωής ασθενών πριν και μετά τη μεταμόσχευση ήπατος στη Βοστώνη, αξιολογήθηκαν 49 άτομα προεγχειρητικά και 38 μετεγχειρητικά, μαζί με τις συζύγους τους⁵⁵. Δεν προέκυψε από τη στατιστική ανάλυση διαφοροποίηση στη σωματική υγεία των ατόμων των 2 ομάδων, όμως παρατηρήθηκαν αρκετά χαμηλές βαθμολογίες στην κλίμακα ψυχικής υγείας (29% έναντι 35% προ- και μετ-εγχειρητικά, αντίστοιχα), με αντίστοιχη χαμηλή

αυτοεκτίμηση, ικανοποίηση από τη ζωή και κόπωση για την εξασφάλιση φροντίδας⁵⁵. Επίσης, η ψυχική καταπόνηση των ερωτηθέντων αποτυπώθηκε και στις εντονότερες διακυμάνσεις συμπεριφοράς των συζύγων των ατόμων του δείγματος, γεγονός που υποδεικνύει την ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης σε ομαδική-οικογενειακή βάση στο πλαίσιο της διασυνδεδετικής ψυχιατρικής (που εφαρμόζεται πλέον πιλοτικά και στην Κύπρο)⁴².

Στην Πολιτεία του Τέξας δημοσιεύθηκε μια από τις πρώτες εργασίες παγκοσμίως στο χώρο της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από τη μεταμόσχευση ήπατος. Πρόκειται για την ιστορική μελέτη των Lobiondo-Wood και συνεργατών του 1997⁵⁶, όπου ερωτήθηκαν για τα βιώματά τους 41 ασθενείς πριν και μετά τη διενέργεια ορθοτοπικής μεταμόσχευσης ήπατος. Στην έρευνα αυτή, διαπιστώθηκε βελτίωση της ποιότητας ζωής μετά την επέμβαση, με εξαίρεση μόνο την επιβάρυνση των σχέσεων με την οικογένεια. Αναφορικά με τις κοινωνικο-οικονομικές και δημογραφικές παραμέτρους, η ποιότητα ζωής βρέθηκε επίσης να συνδέεται στενά με το εισόδημα και την ηλικία των ασθενών²⁹⁻³⁰. Παρά τα μεθοδολογικά της προβλήματα και τον περιοχικό και ευκαιριακό χαρακτήρα της δειγματοληψίας, η μελέτη αυτή διατηρεί μια ξεχωριστή θέση στην ιστορική αναδρομή της έρευνας για τη μεταμόσχευση ήπατος, μιας και αποτελεί μια από τις παλαιότερες κοινωνικο-οικονομικές αναλύσεις στο χώρο αυτό.

Μια ακόμη μελέτη που διεξήχθη στις ΗΠΑ αφορά στην Πολιτεία του Τέξας⁵⁷. Στην περίπτωση αυτή, εξετάστηκε η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής για 88 άνδρες και 61 γυναίκες ασθενείς πριν τη μεταμόσχευση ήπατος, καθώς και προοπτικά 1 και 2 χρόνια μετά από αυτή. Το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν πρωτότυπο, με σύνθεση ερωτήσεων από τυποποιημένα ερωτηματολόγια της αγοράς. Οι άνδρες ερωτηθέντες γενικά εμφάνισαν μεγαλύτερη μέση βαθμολογία ικανοποίησης τόσο πριν όσο και μετά τη μεταμόσχευση⁵⁷. Αναφορικά με το ρόλο κοινωνικο-πολιτιστικών παραμέτρων, άτομα με εκπαίδευση λιγότερο των 12 ετών (υποχρεωτική και δευτεροβάθμια) είχαν παρόμοια αποτελέσματα ανεξαρτήτως φύλου, σε αντίθεση με άτομα άνω των 12 ετών, όπου υπερείχαν οι βαθμολογίες των ανδρών²⁹⁻³⁰. Αναφορικά με την επάνοδο στην εργασία – παραγωγικότητα, οι άνδρες ήταν συχνότερα απασχολούμενοι από τις γυναίκες πριν τη μεταμόσχευση και 1 χρόνο μετά, ενώ αντίθετα στα 2 χρόνια η διαφορά αυτή είχε πλέον καταστεί μη σημαντική

στατιστικά. Τα ευρήματα αυτά πιθανόν αντανακλούν την ανάγκη εκλεκτικής στόχευσης των υποστηρικτικών μέτρων της Πολιτείας για την ταχύτερη επανένταξη / αποκατάσταση των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση ήπατος. Ειδικότερα, φαίνεται ότι γυναίκες και άτομα χαμηλότερης μόρφωσης πρέπει να ενισχύονται κατά προτεραιότητα προκειμένου να επανέλθουν ταχύτερα στην αγορά εργασίας και να ανακτήσουν έτσι το εισόδημά και τον προσδοκώμενο κοινωνικό τους ρόλο⁵⁸.

Η ίδια ομάδα από το Baylor College του Texas εστίασε το ενδιαφέρον της στην ποιότητα ζωής μεταμοσχευμένων ασθενών λόγω κίρρωσης επί εδάφους αλκοολικής νόσου του ήπατος⁵⁹. Συγκεντρώνοντας ερωτηματολόγια σε μια περίοδο 10 ετών, οι ερευνητές μπόρεσαν να αναλύσουν 24 περιπτώσεις μεταμοσχεύσεων λόγω αλκοολικής κίρρωσης έναντι 100 μεταμοσχεύσεων ήπατος με διαφορετική ένδειξη / υποκείμενη διάγνωση, που συμπλήρωσαν τα δελτία της μελέτης επαναληπτικά 2 και 5 έτη μετά την επέμβαση. Η στατιστική επεξεργασία δεν εντόπισε σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις 2 ομάδες, συμπεριλαμβανομένης και της πιθανότητας επανόδου στην εργασία. Αντίθετα, εντοπίστηκε μια στατιστικά σημαντική μείωση της ικανοποίησης από τη ζωή στα 5 έτη από την επέμβαση, σε σχέση με τα 2. Κατά συνέπεια, η ψυχική καταπόνηση φαίνεται να είναι ανάλογη της διάρκειας νόσησης⁴².

Μια παλαιότερη μελέτη από το Πανεπιστήμιο της Μινεσότα είχε επικεντρωθεί ειδικά στην ποιότητα ζωής ασθενών που μεταμοσχεύθηκαν στο ήπαρ λόγω χολοστατικών παθήσεων, όπως η πρωτοπαθής χολική κίρρωση και η πρωτοπαθής σκληρυνική χολαγγειίτιδα⁶⁰. Χρησιμοποιώντας ένα δείγμα 157 ασθενών με χολοστατική ηπατοπάθεια οι ερευνητές αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων πριν και 1 χρόνο μετά τη μεταμόσχευση. Η έρευνα δεν ανέδειξε διαφορές στις απαντήσεις των ατόμων ανάλογα με το είδος της υποκείμενης χολοστατικής ηπατοπάθειας. Αντίθετα, παρατηρήθηκε βελτίωση μετά τη μεταμόσχευση στη βαθμολογία ποιότητας ζωής και στους 4 άξονες του ερωτηματολογίου της μελέτης⁶⁰. Ειδικότερα, η αύξηση στη μέση βαθμολογία ήταν της τάξης του 0.53 για τα συμπτώματα, 1.16 για τη σωματική λειτουργία, 2.37 για την ικανοποίηση από το γενικό επίπεδο της υγείας και 1.16 για το συνολικό επίπεδο ποιότητας ζωής. Στη μελέτη αυτή διαπιστώθηκε επίσης ισχυρή συσχέτιση της ποιότητας ζωής με παραμέτρους κλινικών επιπλοκών όπως ο ασκίτης και η νεφρική δυσλειτουργία, χωρίς όμως να μπορέσει να αναπτυχθεί κάποιο

προβλεπτικό / προγνωστικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής μετά τη μεταμόσχευση που θα μπορούσε να αξιοποιηθεί στη λήψη της απόφασης για την ένταξη ή μη σε λίστα αναμονής^{5,9}.

Το Πανεπιστήμιο του Pittsburg δημοσίευσε το 2000 μια μελέτη που αφορούσε ειδικά σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση λόγω χρόνιας ηπατίτιδας C⁶¹. Στη δημοσίευση αυτή αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής, η ψυχική καταπόνηση και η αντιμετώπιση της νόσου (coping) σε ασθενείς με υποτροπή της ηπατίτιδας C στο μόσχευμα σε σχέση με άτομα που μεταμοσχεύθηκαν στο πλαίσιο άλλης υποκείμενης ηπατικής πάθησης. Για τη μελέτη δόθηκε το ερωτηματολόγιο SF-36 σε όλα τα άτομα που μεταμοσχεύθηκαν στο κέντρο προέλευσης της μελέτης τουλάχιστον 6 μήνες νωρίτερα. Η κατάθλιψη εκτιμήθηκε με την κλίμακα Beck Depression Inventory, η διαταραχή / διακύμανση στη συμπεριφορά με την κλίμακα Profile of Mood States και η αντιμετώπιση της νόσου με το εργαλείο Billing and Moos Inventory, ενώ καταγράφηκε επίσης η επαγγελματική κατάσταση των ατόμων. Σε άτομα με μακροχρόνια επιβίωση μετά τη μεταμόσχευση, η καλύτερη ποιότητα ζωής συνοδευόταν και από καλύτερη επίδοση σε όλα τα υπόλοιπα ερωτηματολόγια καθώς και με υψηλότερη εργασιακή παραγωγικότητα. Αντίστοιχα, 4 έτη μετά τη μεταμόσχευση, άτομα με υποτροπή της χρόνιας ηπατίτιδας C στο μόσχευμα εμφάνιζαν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό χειρότερη ποιότητα ζωής και βαθμολογία σωματικής δραστηριότητας σε σχέση με τους άλλους ασθενείς που εξετάστηκαν. Οι διαπιστώσεις αυτές τονίζουν την ιδιαιτερότητα των ασθενών με ηπατίτιδα C, καθώς η υψηλή πιθανότητα υποτροπής της νόσου, τους καθιστά πιο ευάλωτους σε δυσμενείς σωματικές και ψυχικές επιπτώσεις ακόμη και μετά τη μεταμόσχευση⁴⁸⁻⁵².

Μια από τις παλαιότερες έρευνες στον τομέα της επίπτωσης της μεταμόσχευσης ήπατος στην ψυχική υγεία προέρχεται από συνεργασία των Πανεπιστημίου Σικάγου και Αμβούργου και χρονολογείται από το 1990⁶². Στην εργασία αυτή επιδιώχθηκε για πρώτη φορά στην ιστορία να αναπτυχθεί ένα απαρτιωμένο πρόγραμμα ψυχολογικής υποστήριξης εστιασμένο αποκλειστικά στις ανάγκες των ασθενών με μεταμόσχευση ήπατος. Στο πλαίσιο της εργασίας, μελετήθηκαν οι περιπτώσεις 38 ατόμων που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση ήπατος στο Σικάγο, σε σύγκριση με άτομα του γενικού πληθυσμού, αλλά και χρόνιους ηπατοπαθείς. Σε ένα δεύτερο στάδιο

μελετήθηκαν επίσης 29 ασθενείς που μεταμοσχεύθηκαν στο Αμβούργο, οι οποίοι εξετάστηκαν προοπτικά 2, 6, 12, 24 και 36 μήνες μετά την επέμβαση. Παρά το διπλό και κάπως ασύμβατο πρότυπο διενέργειας της μελέτης, τα συμπεράσματά της διατηρούν διαχρονική αξία και αποτελούν βάση αναφοράς για κάθε μελλοντική έρευνα στον τομέα αυτό⁶²⁻⁶³. Ειδικότερα, τεκμηριώθηκε η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση ήπατος και αναδείχθηκε η διαφοροποίηση μεταξύ σωματικών και ψυχικών ενοχλημάτων στη μετά τη μεταμόσχευση περίοδο. Παραδόξως, η έρευνα αυτή ανέδειξε επίσης υπεροχή των γυναικών έναντι των ανδρών ως προς την ποιότητα ζωής σε όλες τις συγκρίσεις που επιχειρήθηκαν, φαινόμενο που δεν επαληθεύθηκε σε μεταγενέστερες έρευνες. Επιπλέον, οι ερευνητές τόνισαν τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης ατόμων με προδιάθεση για κατάθλιψη ακόμη και πριν τη μεταμόσχευση και υποστήριξαν ότι όσο απομακρύνεται ο ασθενής από τη χρονική στιγμή της μεταμόσχευσης, τόσο θα βελτιώνεται η ποιότητα ζωής του, σε σχέση με την ομάδα ηπατοπαθών χωρίς μεταμόσχευση, αλλά και υγιών ατόμων – μαρτύρων²⁴. Με τις παρατηρήσεις αυτές τέθηκε η βάση για την ψυχολογική υποστήριξη και την ολιστική παρέμβαση με στόχο την αποκατάσταση της υγείας των ατόμων που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση ήπατος, η οποία αποτελεί σήμερα καθιερωμένη πρακτική (gold standard practice) σε όλα τα πιστοποιημένα κέντρα μεταμόσχευσης ήπατος⁴².

Αναφορικά με την κατάσταση στην Ευρώπη αναφέρεται αρχικά η μελέτη των Masala και συνεργατών από την Ιταλία⁶⁴, με χρήση του SF-36 και του διεθνούς ερωτηματολογίου φυσικής δραστηριότητας (international physical activity questionnaire – IPAQ) σε 54 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση ήπατος και 108 μάρτυρες από ορθοπαιδικά περιστατικά των τμημάτων ατυχημάτων και επειγόντων περιστατικών. Από τη στατιστική επεξεργασία των απαντήσεων διαπιστώθηκε ότι οι ηπατοπαθείς εμφάνιζαν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό χειρότερη επίδοση – βαθμολογία στις κλίμακες νοητικής λειτουργίας, σωματικής δραστηριότητας, περιορισμού ρόλων λόγω σωματικής ή ψυχικής υγείας και ψυχικής υγείας σε σχέση με την ομάδα ελέγχου⁶⁴. Αναφορικά με τη φυσική δραστηριότητα, αυτή υστερούσε επίσης σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Κατά συνέπεια οι ερευνητές εντοπίζουν την ανάγκη στοχευμένων προγραμμάτων αποκατάστασης για

τη βελτίωση της λειτουργικότητας ασθενών που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση ήπατος και κατ' επέκταση, την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής τους.

Σε μια δεύτερη Ιταλική μελέτη από την Πίζα, χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις για την εκτίμηση της ικανοποίησης των μεταμοσχυμένων ασθενών από τη μεταμόσχευση ήπατος σε μια σειρά από τομείς όπως η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας, η οργάνωση της φροντίδας, η σίτιση, η προστασία της ιδιωτικής ζωής και η συνέχεια της φροντίδας⁶⁵. Σε σύνολο 51 ατόμων, η μέση ικανοποίηση ξεπέρασε το 50% για όλα τα πεδία που εξετάστηκαν, με τη χειρότερη αξιολόγηση να αφορά στις υπηρεσίες δωματίου (καθαριότητα, σίτιση, ηχορύπανση). Επίσης, σε ποσοστό 12% οι ερωτηθέντες εξέφρασαν δυσαρέσκεια για τη μη δυνατότητα άμεσης αποκατάστασης – φυσιοθεραπείας μετεγχειρητικά στη διάρκεια της νοσηλείας, γεγονός που υποδηλώνει ότι υπάρχει ακόμη περιθώριο βελτίωσης στις παρεχόμενες υπηρεσίες.

Σε μια ακόμη ερευνητική εργασία από την Ιταλία, επιδιώχθηκε να συγκριθεί η ποιότητα ζωής ασθενών που αξιολογούνταν για πιθανή ένταξη σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση ήπατος, ανάλογα με την αιτιολογία της κίρρωσης / χρόνιας ηπατικής τους ανεπάρκειας⁶⁶. Για τους σκοπούς της μελέτης αυτής χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο SAT-P. Το τελικό δείγμα περιέλαβε 78 άνδρες κίρρωτικούς, από τους οποίους 47% είχαν αλκοολική νόσο του ήπατος και 53% χρόνια ηπατίτιδα C. Όπως διαπιστώθηκε, η ποιότητα ζωής των ατόμων με αλκοολική ηπατίτιδα ήταν χειρότερη σε στατιστικά σημαντικό βαθμό αναφορικά με τη σωματική δραστηριότητα σε σχέση με τους ασθενείς με ηπατίτιδα C. Το ακριβώς αντίθετο διαπιστώθηκε αναφορικά με διαταραχές του ύπνου, της όρεξης και του ελεύθερου χρόνου. Οι ερευνητές κατέληξαν ότι οι διαφορές αυτές μπορεί να οφείλονται σε χρόνιες επιπτώσεις της ουσιοεξάρτησης στη συμπεριφορά. Σε κάθε περίπτωση, η μελέτη δεν ανέδειξε δυσχέρειες στη συμμόρφωση ασθενών με αλκοολική νόσο του ήπατος, επιτρέποντας τη συνέχιση της συμπερίληψής τους σε λίστες αναμονής για πιθανή μεταμόσχευση ήπατος. Άλλοι ερευνητές στο Πανεπιστήμιο της Πάντοβα, επιδίωξαν να μελετήσουν την υποκειμενική ποιότητα ζωής και το βαθμό ψυχικής αναστάτωσης 40 κίρρωτικών ασθενών σε αναμονή για μεταμόσχευση και 101 ληπτών μοσχευμάτων ήπατος⁶⁷. Χρησιμοποιήθηκαν για το σκοπό αυτό τα ερωτηματολόγια LEIPAD Quality of Life test και Brief Symptom Inventory – BSI. Για την ομάδα

μεταμοσχευμένων ατόμων ο χρόνος που είχε παρέλθει από τη μεταμόσχευση κυμαινόταν από <6 έως 60 μήνες. Ανεξάρτητα από το χρόνο που είχε παρέλθει από τη μεταμόσχευση πάντως, η δηλούμενη ποιότητα ζωής ήταν καλύτερη και ο βαθμός ψυχικής αναστάτωσης / καταπόνησης μικρότερος σε στατιστικά σημαντικό βαθμό σε σχέση με τους κίρρωτικούς ασθενείς. Συγκρίνοντας τα μεταμοσχευμένα άτομα μεταξύ τους, η χαμηλότερη βαθμολογία για την ποιότητα ζωής παρατηρήθηκε στην υποομάδα που βρισκόταν 13-24 μήνες μετά τη μεταμόσχευση και για την ψυχική καταπόνηση στους 7-12 μήνες από την επέμβαση. Οι ενδεχόμενες κλινικές επιπλοκές και η χορηγούμενη ανοσοκατασταλτική αγωγή δεν βρέθηκε να συσχετίζονται με την επίδοση στις 2 κλίμακες που εξετάστηκαν⁶⁷. Ενδιαφέρον παρουσιάζει επίσης το δεδομένο ότι άτομα που μεταμοσχεύθηκαν λόγω κίρρωσης από ηπατίτιδα C και εμφάνισαν υποτροπή στο μόσχευμα εμφάνισαν παράλληλα και επιδείνωση σε εκδηλώσεις ψυχικής υγείας, όπως κατάθλιψη, άγχος, φοβική συμπεριφορά και ακόμη και παρανοειδείς ψυχώσεις⁴⁹⁻⁵⁴. Το συμπέρασμα είναι ότι η ψυχική υγεία των μεταμοσχευμένων ατόμων θα πρέπει να αποτελεί μέρος του τακτικού προγράμματος παρακολούθησής τους τουλάχιστον για 2 έτη μετά την επέμβαση και ενδεχομένως και αργότερα, ανάλογα με την κατάσταση της υγείας κάθε ατόμου και το υποκείμενο νόσημα (π.χ. ηπατίτιδα C).

Στη Γερμανία, επιδιώχθηκε να καταγραφούν οι στάσεις και αντιλήψεις των ασθενών που έλαβαν μόσχευμα και των συζύγων τους έναντι της τρέχουσας κατάστασης της υγείας τους⁶⁸. Για το σκοπό αυτό συνδυάστηκαν εργαλεία από διαφορετικά ερωτηματολόγια, όπως το SF-36, η κλίμακα συνάφειας (sense of coherence, SOC-13), η κλίμακα ποιότητας σχέσεων (quality of relationship, RAS) και η ύπαρξη ένδειξης για καταπόνηση / εξάντληση (burnout). Από τα αποτελέσματα της έρευνας δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ληπτών διαφόρων οργάνων (ήπαρ, καρδιά, πνεύμονες, νεφροί) και η γενικότερη τάση ήταν η βελτίωση της ποιότητας ζωής μετά τη μεταμόσχευση. Ωστόσο, η πλειοψηφία των ασθενών και των συζύγων τους ανέφεραν επίσης αυξημένο άγχος-αγωνία για το μόσχευμα, γεγονός που επηρέαζε ειδικά τις κλίμακες που σχετίζονται με την ψυχική και συναισθηματική υγεία. Το εύρημα αυτό τονίζει την ανάγκη έγκαιρης και ενδεχομένως ακόμη και προληπτικής εμπλοκής της ομάδας ψυχικής υγείας στη διαχείριση των μεταμοσχευμένων ασθενών, όπως ήδη συμβαίνει σε κέντρα αριστείας του χώρου αυτού (π.χ. King's College Hospital, UK)⁶⁹.

Στην ίδια χώρα μια προοπτική παρακολούθηση των ζώντων δωρητών μοσχεύματος ήπατος για περίπου 5 έτη ανέδειξε ποικιλία συμπτωμάτων στο 53% των ερωτηθέντων (47% παρέμειναν ασυμπτωματικοί)⁷⁰. Τα συμπτώματα αφορούσαν κυρίως δερματικά και γαστρεντερικά ενοχλήματα και αντιμετωπίστηκαν κατά κανόνα με ανακουφιστική εμπειρική αγωγή. Δεν παρατηρήθηκε συσχέτιση με συγκεκριμένους παράγοντες κινδύνου, ενώ μόνο σε μικρό ποσοστό (5%) παρατηρήθηκε επίπτωση στην ψυχική υγεία των ατόμων (μείωση αυτοεκτίμησης). Αν και σχεδόν το ήμισυ των ερωτηθέντων ανέφεραν ότι δεν είχαν πληροφορηθεί την πιθανότητα τέτοιων επιπλοκών όταν έδωσαν τη συναίνεσή τους για να υποβληθούν σε ηπατεκτομή, ωστόσο άνω του 90% ανέφεραν ότι θα ήταν πρόθυμοι να υποβληθούν ξανά στην ίδια διαδικασία αν ήταν απαραίτητο⁷⁰. Τα ευρήματα αυτά υπογραμμίζουν την ανάγκη για αναθεώρηση των οδηγιών ασφαλείας και πληροφορημένης συναίνεσης για υποψήφιους ζώντες δωρητές ήπατος, όπως ήδη σχολιάστηκε με αφορμή τα αποτελέσματα των προαναφερθεισών Ιαπωνικών μελετών⁷¹⁻⁷⁴.

Σε μια μικρή μελέτη από το Πανεπιστήμιο της Κολωνίας, εξετάστηκαν 16 ασθενείς (9 άνδρες και 7 γυναίκες) που είχαν υποβληθεί σε ορθοτοπική μεταμόσχευση ήπατος 4-12 μήνες νωρίτερα⁷⁵. Οι συμμετέχοντες συμμετείχαν σε ημιδομημένες συνεντεύξεις, από τις οποίες επιδιώχθηκε να εξεταστεί η πιθανή παρουσία υποκείμενης ψυχοπαθολογίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν πράγματι ισχυρή υποψία για ψυχιατρική διαταραχή στην πλειοψηφία των συμμετεχόντων (56.25%), με βάση την ταξινόμηση κατά ICD-10. Από πλευράς αντιλήψεων των ασθενών, οι απόψεις τους για την επιτυχία της μεταμόσχευσης παρουσίαζαν σημαντική διαφοροποίηση, εκτεινόμενες από πλήρη επιτυχία-ικανοποίηση μέχρι αίσθημα τρωτότητας και επιθυμία αναζήτησης βοήθειας. Το συμπέρασμα των ερευνητών στην περίπτωση αυτή ήταν ότι η μεταμόσχευση είναι ένα εξαιρετικά στρεσογόνο γεγονός, που μπορεί να αποτελέσει αφορμή για την ανάδειξη λανθάνουσας ψυχοπαθολογίας σε επιρρεπή – προδιαθετειμένα άτομα²⁴. Για το σκοπό αυτό, η εγρήγορση της ομάδας ψυχικής υγείας θα πρέπει να είναι συνεχής, ώστε να παρεμβαίνει άμεσα σε περίπτωση κρίσης.

Εξάλλου, ιστορική αξία κατέχει η δημοσίευση του Πανεπιστημίου του Βερολίνου του 1993 σε 45 μεταμοσχευμένους ηπατοπαθείς⁷⁶. Σε μια εποχή που η μέθοδος ήταν ακόμη καινούργια και διαθέσιμη μόνο σε περιορισμένα κέντρα αριστείας

παγκοσμίως, οι ερευνητές κατέγραψαν για πρώτη φορά σωματικά συμπτώματα (π.χ. κόπωση, κοιλιακό άλγος) 9 μήνες μετά τη μεταμόσχευση και παράλληλα αδυναμία επανόδου στην εργασία. Παράλληλα, ενδιαφέρθηκαν και για το κοινωνικό αντίκτυπο της νόσου και κατέγραψαν σε ποσοστό 80% ικανοποιητική (κατά την άποψη των ίδιων των ασθενών) κοινωνική υποστήριξη και μόνο 5% ενοχλήματα ψυχικής υγείας. Σε επίπεδο γενικής ποιότητας ζωής, 60% των ασθενών ανέφεραν καλή ή πολύ καλή βαθμολογία και επιπλέον 31% μέτρια, έναντι μόνο 9% που χαρακτήριζαν την ποιότητα ζωής τους κακή 1 χρόνο μετά την επέμβαση. Επίσης, η εργασία πραγματοποιεί την πρώτη βιβλιογραφική συσχέτιση της ποιότητας ζωής με την παραγωγικότητα, εντοπίζοντας ότι τα άτομα που εργάζονταν είχαν και την ανώτερη βαθμολογία στις κλίμακες ικανοποίησης⁷⁷⁻⁷⁹.

Στην περίπτωση της Ελβετίας, το Πανεπιστήμιο της Ζυρίχης επιδίωξε να καταγράψει την κατάσταση της υγείας ασθενών μετά τη μεταμόσχευση πνευμόνων, ήπατος ή μυελού των οστών⁸⁰. Συνολικά, συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη 76 ασθενείς, εκ των οποίων 22 μεταμοσχευμένοι στον πνεύμονα, 26 στο ήπαρ και 28 στο μυελό των οστών, που συγκρίθηκαν με ομάδα μαρτύρων του γενικού πληθυσμού. Για τους σκοπούς της μελέτης αξιοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής SF-36, ικανοποίησης από τη ζωή (FLZ), κοινωνικής υποστήριξης (F-SozU) και ψυχολογικών συμπτωμάτων (HADS-D) πριν τη μεταμόσχευση, καθώς και προοπτικά, 6 και 12 μήνες μετά την επέμβαση. Από την ανάλυση των μετρήσεων βρέθηκε ότι πριν τη μεταμόσχευση οι ψυχοκοινωνικές μεταβλητές ήταν σε χαμηλότερο επίπεδο στην ομάδα των ασθενών έναντι των μαρτύρων²⁴. Αντίθετα, μετά τη μεταμόσχευση, τα αισθήματα δυσθυμίας / κατάθλιψης στην ομάδα των ασθενών ήταν μειωμένα σε σχέση με την ομάδα των μαρτύρων σε στατιστικά σημαντικό βαθμό, με παράλληλα βελτίωση στις κλίμακες ποιότητας ζωής και ικανοποίησης από τη ζωή. Ατυχώς όμως, η μεταμόσχευση συνοδεύτηκε επίσης και από επιδείνωση στην κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης. Επιπλέον, ειδικά η ομάδα της μεταμόσχευσης ήπατος εμφάνισε επιδείνωση στην κλίμακα ψυχικής υγείας μεταξύ 6 και 12 μηνών μετά τη μεταμόσχευση. Οι παρατηρήσεις αυτές αντανακλούν αδυναμίες στο σύστημα παρακολούθησης – υποστήριξης των μεταμοσχευμένων ασθενών στη χώρα αυτή και ατελή πληροφόρηση του κοινωνικού – οικογενειακού περιβάλλοντος των πασχόντων, καθώς η μεταμόσχευση φαίνεται να αντιμετωπίζεται απλά ως οριστική ίαση και όχι ως κατάσταση που χρήζει μακροχρόνιας παρακολούθησης και φροντίδας⁴².

Μια ακόμη μελέτη, αυτή τη φορά από τη Φινλανδία, δημοσιεύθηκε το Μάρτιο του 2012⁸¹. Σύμφωνα με αυτή, ερωτήθηκαν 401 ενήλικες μεταμοσχευμένοι στο ήπαρ ασθενείς σε όλη τη χώρα σχετικά με την ποιότητα ζωής τους και 9 στους 10 επέστρεψαν τα ερωτηματολόγια. Από την ανάλυση υποομάδων δεν προέκυψε κάποια διαφοροποίηση στη μετεγχειρητική ποιότητα ζωής ανάλογα με το υποκείμενο ηπατικό νόσημα που οδήγησε στη μεταμόσχευση, αλλά βρέθηκε διαφορά ως προς τη δυνατότητα εργασίας. Ειδικότερα, ασθενείς με πλήρως ιάσιμη νόσο (αλκοολική ηπατοπάθεια, σκληρυντική χολαγγειίτιδα) βρέθηκε ότι επανέρχονται συχνότερα στην εργασία μετεγχειρητικά σε σχέση με νοσήματα με δυνητική υποτροπή ή πολυσυστηματική συμμετοχή, όπως ο καρκίνος ή η πρωτοπαθής χολική κίρρωση. Το εύρημα αυτό έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον γιατί φαίνεται να ενισχύει την τάση να προσφέρονται μοσχεύματα σε ασθενείς με αλκοολική νόσο του ήπατος, αφού καταδεικνύει οφέλη τόσο σε ατομικό (ποιότητα ζωής) όσο και σε συλλογικό επίπεδο (εργασία, παραγωγικότητα, κοινωνική συμμετοχή) από την αποκατάσταση της υγείας των ατόμων αυτών μέσω της μεταμόσχευσης.

Στη γειτονική Νορβηγία, μια σειρά από συνεντεύξεις με 21 άτομα σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση ανέδειξαν καλή συσχέτιση του χρόνου αναμονής με σωματικές και ψυχολογικές δυσμενείς επιπτώσεις στην υγεία των πασχόντων⁸². Ανάμεσα στις κύριες ανησυχίες που εκφράστηκαν ήταν ο φόβος του θανάτου, η αβεβαιότητα για την εύρεση μοσχεύματος και ένα έντονο αίσθημα γενικευμένης αδυναμίας-καταβολής, με ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στα σωματικά και ψυχικά προβλήματα που αναφέρθηκαν. Ιδιαίτερο πρόβλημα αποτέλεσε στην περίπτωση αυτή η απουσία στενής παρακολούθησης από ειδικούς ψυχικής υγείας στη φάση της αναμονής.

Στην περίπτωση της Πολωνίας, πρόσφατα δημοσιεύθηκε μια μεγάλη προκαταρκτική μελέτη για τα αποτελέσματα της μεταμόσχευσης ήπατος στη χώρα⁸³. Ειδικότερα, συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση 123 ασθενείς που βρίσκονταν στο 1^ο ως 2^ο έτος μετά τη μεταμόσχευση και τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν ερωτηματολόγια αναφορικά με τη σωματική και ψυχική τους υγεία, την κοινωνική τους δραστηριότητα και την οικονομική τους κατάσταση. Όπως προέκυψε, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων εξέφρασε αίσθηση βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους και της σωματικής τους υγείας μετά τη μεταμόσχευση, με τη μέση βαθμολογία σε

ημιποσοτική κλίμακα τύπου Likert να αυξάνεται κατά 1 θέση. Αντίθετα, δεν παρατηρήθηκε κάποια αξιοσημείωτη μεταβολή αναφορικά με την ψυχική υγεία των ατόμων. Σε υποκειμενική βάση, οι ασθενείς ανέφεραν υψηλού βαθμού ικανοποίηση μετά τη μεταμόσχευση, ενώ σε επίπεδο κοινωνικών επαφών και οικογενειακής ζωής, η πιθανότητα διαταραχής των διαπροσωπικών σχέσεων ήταν υψηλότερη πριν τη μεταμόσχευση. Ιδιαίτερο πρόβλημα εντοπίστηκε επίσης σε σχέση με την οικονομική κατάσταση των ατόμων, μια και στην πλειοψηφία τους δεν μπόρεσαν να επανέλθουν στην εργασία τους μετά τη μεταμόσχευση. Το γεγονός αυτό δυστυχώς οδήγησε σε μια μόνιμη πλέον εξάρτησή τους από αναπηρική σύνταξη, η οποία δυστυχώς ήταν σε όλες τις περιπτώσεις κατώτερη του προγενεστέρου εισοδήματος των ασθενών (και γενικά κατά δήλωσή τους δεν επαρκούσε για την κάλυψη των αναγκών τους).

Τέλος, στην περίπτωση της Ολλανδίας, η χώρα προχώρησε ήδη από το 1989 στην αξιολόγηση της σωματικής και κοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση ήπατος⁸⁴. Με βάση δεδομένα από 31 άτομα, που συλλέχθηκαν από ερωτηματολόγια και ατομικές συνεντεύξεις, οι περισσότεροι ασθενείς χαρακτήρισαν τον εαυτό τους ως υγιή και διαπίστωναν σημαντική βελτίωση στη γενική κατάσταση υγείας και στη σωματική τους δραστηριότητα. Σε ποσοστό 75% οι ασθενείς ανέφεραν επίσης ότι θα ήθελαν και θα μπορούσαν να επανέλθουν στην εργασία τους, αν και παράλληλα το 33% είχε εμφανίσει στο μεταξύ συμπτώματα διαταραχής της ψυχικής υγείας. Είναι πράγματι εντυπωσιακό ότι, παρά την τεχνολογική πρόοδο που επιτεύχθηκε στα 23 χρόνια που μεσολάβησαν έκτοτε, οι αριθμοί αυτοί παραμένουν συγκρίσιμοι με τη σύγχρονη εμπειρία.

Η σύντομη αυτή συστηματική ανασκόπηση επιδίωξε να αναδείξει την έντονη προβληματική που έχει αναπτυχθεί σε παγκόσμιο επίπεδο σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση ήπατος και τον καταλληλότερο τρόπο για τη διαφύλαξη και βελτίωσή της. Δυστυχώς στην Κύπρο, παρά την πολυετή εμπειρία που υπάρχει στην παραπομπή ασθενών για μεταμόσχευση ήπατος, δεν υπήρχαν μέχρι σήμερα οποιαδήποτε δεδομένα για την κατάσταση της υγείας των ατόμων αυτών. Η εργασία αυτή επιδιώκει να αποτελέσει ένα πρώτο βήμα στην κάλυψη του κενού αυτού στη βιβλιογραφία.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Υλικό και Μέθοδος – Προκλήσεις – Περιορισμοί

Η παρούσα εργασία επιδιώκει να διερευνήσει τη μεταμόσχευση ήπατος ως ανάγκη δημόσιας υγείας στην Κύπρο. Για το σκοπό αυτό είναι απαραίτητο να συλλεχθούν δεδομένα που να αναδεικνύουν αφενός το μέγεθος του προβλήματος (επίπτωση-επιπολασμός παθήσεων ήπατος, κυριότερες ενδείξεις για μεταμόσχευση, αριθμός παραπομπών για μεταμόσχευση ήπατος, αριθμός ληπτών μοσχεύματος, χρόνος αναμονής, μέσο κόστος) και αφετέρου να εξεταστούν οι εμπειρίες ατόμων που εμπλέκονται άμεσα στη διαδικασία της μεταμόσχευσης ήπατος. Οι τελευταίοι περιλαμβάνουν είτε επαγγελματίες υγείας, είτε λειτουργούς του Υπουργείου Υγείας (τομέας επιδοτούμενων ασθενών) είτε τέλος ασθενείς που έχουν πλέον μεταμοσχευθεί και θέλησαν εθελοντικά να παραχωρήσουν συνέντευξη στον ερευνητή.

Δεδομένης της ανυπαρξίας εθνικού αρχείου μεταμοσχεύσεων στην Κύπρο, η διαδικασία συλλογής των πληροφοριών και επικοινωνίας με τα εμπλεκόμενα άτομα υπήρξε χρονοβόρα και ιδιαίτερα απαιτητική, καθώς σε πολλές περιπτώσεις απαιτήθηκε η αναζήτηση πληροφοριών σε πλήθος φακέλων (εντύπων και ηλεκτρονικών) και η διασταύρωσή τους από πολλαπλές πηγές. Θα πρέπει επίσης να επισημανθεί ότι σε ορισμένες περιπτώσεις οι διαθέσιμες πληροφορίες ήταν ατελείς (π.χ. κοστολόγηση) και για το λόγο αυτό τα δεδομένα προέκυψαν από μελέτες περιπτώσεων και έχουν αναγκαστικά προσεγγιστικό χαρακτήρα.

Προ της έναρξης της ερευνητικής εργασίας, συντάχθηκε αρχικά σύντομη πρόταση και ακολούθως πλήρης πρόταση ερευνητικού πρωτοκόλλου, η οποία υποβλήθηκε στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου εντός των προβλεπομένων προθεσμιών και έλαβε την έγκριση του Ακαδημαϊκού Υπευθύνου του ΠΜΣ «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» Δρ Μ. Τάλια. Ακολούθως ορίστηκε κατά τα προβλεπόμενα επιβλέπον μέλος ΔΕΠ που συνεργάστηκε με τον ερευνητή σε όλη τη διάρκεια εκπόνησης της μελέτης.

Μετά τη γνωστοποίηση της αρχικής έγκρισης του θέματος και του χρονοδιαγράμματος της έρευνας, ο ερευνητής απευθύνθηκε στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒΚ), προκειμένου να εξασφαλίσει την άδειά της για τη διενέργεια της μελέτης. Πράγματι, η ΕΕΒΚ, αφού μελέτησε το φάκελο με τα συνημμένα δικαιολογητικά επέτρεψε τη διεξαγωγή της έρευνας όπως είχε προταθεί.

Ακολούθως, έγινε επικοινωνία με το γραφείο επιτρόπου προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Μετά από διεξοδική συζήτηση, δόθηκαν οδηγίες για να υποβληθεί αίτημα για έκδοση άδειας ανάπτυξης αρχείου για τη συλλογή των απαραίτητων δημογραφικών και επιδημιολογικών πληροφοριών με τη μορφή ανώνυμων αθροιστικών πινάκων. Το αίτημα πράγματι υπεβλήθη και ενεκρίθη λίγες ημέρες αργότερα, επιτρέποντας την καταχώρηση των συγκεκριμένων πληροφοριών που προέβλεπε η μελέτη αποκλειστικά στο πλαίσιο του ερευνητικού πρωτοκόλλου.

Το επόμενο βήμα για την εκπόνηση της μελέτης ήταν η εξασφάλιση της άδειας του Υπουργείου Υγείας για πρόσβαση στα αρχεία των υπηρεσιών του. Ειδικότερα, η νεοσύστατη επιτροπή ερευνών του Υπουργείου Υγείας προμήθευσε τον ερευνητή με τα απαραίτητα δικαιολογητικά, προκειμένου να υποβληθεί ολοκληρωμένος φάκελος. Λίγες εβδομάδες αργότερα, η επιτροπή ενέκρινε ομόφωνα το πρωτόκολλο και επέτρεψε τη συνεργασία του ερευνητή με φορείς-λειτουργούς του Υπουργείου για τη συλλογή των απαραίτητων πληροφοριών για τους σκοπούς της μελέτης. Παράλληλα, η επιτροπή εξέφρασε την επιθυμία όπως τα αποτελέσματα της μελέτης κοινοποιηθούν και στην ίδια για αξιοποίηση για σκοπούς προβολής του έργου του Υπουργείου και βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους πολίτες – χρήστες.

Προκειμένου να συλλεχθούν επιδημιολογικές πληροφορίες για τη συχνότητα των παθήσεων του ήπατος, ο ερευνητής απευθύνθηκε στο τμήμα υποχρεωτικά δηλουμένων νοσημάτων του Υπουργείου. Δεδομένου όμως του ότι καταγράφονται μόνο συγκεκριμένα νοσήματα, όπως η οξεία ηπατίτιδα Α, Β και C, απαιτήθηκε επιπρόσθετη αναζήτηση πληροφοριών. Για το σκοπό αυτό ζητήθηκε πρόσβαση στο αρχείο Καρκίνου της Κυπριακής Δημοκρατίας, το οποίο διατηρείται στη μονάδα παρακολούθησης της υγείας του Υπουργείου και ενημερώνεται διαρκώς για νέες

διαγνώσεις κάθε τύπου καρκίνου, σε συνεργασία με το Ογκολογικό Κέντρο της Τράπεζας Κύπρου και τις αιματολογικές και ογκολογικές κλινικές της χώρας. Επιπλέον, ζητήθηκαν πληροφορίες από τη Στατιστική Υπηρεσία της Δημοκρατίας για τον αριθμό θανάτων που αποδίδονται σε παθήσεις του ήπατος⁸⁵. Για τον επιπολασμό και την επίπτωση των νοσημάτων χρησιμοποιήθηκαν τα στοιχεία από τις επισκέψεις στα ηπατολογικά ιατρεία των γενικών νοσοκομείων Λευκωσίας και Λάρνακας, καθώς και τα δεδομένα από τη δειγματοληπτική καταγραφή των ασθενών με χρόνια ηπατοπάθεια που πραγματοποίησε πρόσφατα το Ιατρικό Συμβούλιο Κύπρου (μέσω πληροφοριών που παρείχε ο τ. πρόεδρος του φορέα Δρ Γ. Ποταμίτης).

Για τη μελέτη της παραπομπής, αξιολόγησης, αναμονής και παρακολούθησης ασθενών για μεταμόσχευση ήπατος χρησιμοποιήθηκε αρχικά η ηλεκτρονική βάση δεδομένων του τομέα επιδοτούμενων ασθενών του Υπουργείου Υγείας (υπεύθυνη: κ. Σοφία Κώστα), κατόπιν σχετικής άδειας της Επιτροπής Ερευνών. Η βάση αυτή παρέχει πληροφορίες μόνο για τον αριθμό των ατόμων που παραπέμφθηκαν στο εξωτερικό (King's College Hospital, UK) για εκτίμηση για πιθανή μεταμόσχευση ή επανεκτίμηση μετά την επέμβαση. Έτσι, συμπληρωματικές πληροφορίες για τον αριθμό των Κυπρίων δωρητών ήπατος χορηγήθηκαν από το γραφείο – σημείο επαφής μεταμοσχεύσεων του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας. Επιπλέον, δεδομένου ότι η τελική έκβαση των παραπομπών δεν καταγράφεται στα μητρώα του τομέα επιδοτούμενων ασθενών (!), η διασταύρωση της έκβασης των ασθενών έγινε, όπου αυτό κατέστη εφικτό, σε συνεργασία με τα ηπατολογικά ιατρεία των κυβερνητικών Νοσηλευτηρίων Λευκωσίας και Λάρνακας, οι υπεύθυνοι των οποίων διέθεσαν το αρχείο τους στη διάθεση του ερευνητή για τον έλεγχο των μητρώων. Σε ορισμένες περιπτώσεις, υπήρξε επίσης επικοινωνία με την κυπριακή πρεσβεία στο Λονδίνο και με λειτουργούς του King's College Hospital, UK, προκειμένου να εξακριβωθεί η κατάσταση της υγείας ορισμένων ατόμων που βρίσκονταν ψηλά στη λίστα αναμονής ή των οποίων η παρακολούθηση φαινόταν να έχει διακοπεί (τελικά στις περιπτώσεις αυτές αποδείχθηκε ότι οι ασθενείς βρίσκονταν στο Ηνωμένο Βασίλειο σε αναμονή μοσχεύματος και ένας μάλιστα ασθενής μεταμοσχεύθηκε στη διάρκεια της συγγραφής της παρούσας μελέτης). Σημαντικές πληροφορίες για τη διάρκεια αναμονής και την ένδειξη παραπομπής για μεταμόσχευση παρείχαν επίσης οι ιατροί και οι ίδιοι οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς.

Για την οικονομοτεχνική αξιολόγηση της μεταμόσχευσης ήπατος στην Κύπρο, πληροφορίες αντλήθηκαν δειγματοληπτικά από φακέλους του τομέα επιδοτούμενων ασθενών του Υπουργείου Υγείας της Κυπριακής Δημοκρατίας, δεδομένου ότι δεν υφίστανται στοιχεία αναλυτικής κοστολόγησης στο λογιστήριο του Υπουργείου. Τα στοιχεία αυτά διασταυρώθηκαν επίσης από την κυπριακή πρεσβεία στο Λονδίνο και από οικονομικά στοιχεία που παρείχε το ίδιο το King's College Hospital, UK, στη διάρκεια πρόσφατης διοικητικής – πειθαρχικής έρευνας που διατάχθηκε κατόπιν δημοσιευμάτων στον ημερήσιο τύπο του Ηνωμένου Βασιλείου που υπαινίσσονταν προνομιακή αντιμετώπιση των Κυπρίων και των Ελλήνων ασθενών έναντι των Βρετανών υποψηφίων για μεταμόσχευση⁸⁶⁻⁸⁸. Δεδομένου ότι οι κοστολογήσεις που διατίθεντο δεν αναφέρονταν στο κόστος της μεταμόσχευσης ήπατος στην Ελλάδα, η οποία θα αποτελεί τη χώρα υποδοχής των Κυπρίων ασθενών στο εξής στο πλαίσιο της διακρατικής συμφωνίας Ελλάδας-Κύπρου του 2011, πληροφορίες για το ποσό αυτό λήφθηκαν από την ελληνική βιβλιογραφία (οικονομικές μελέτες Δρ Πολύζου) αλλά και από δημοσιευμένες επίσημες εκθέσεις του Υπουργείου Οικονομικών της Ελλάδας⁸⁹. Επιπλέον, το φαρμακευτικό κόστος μετά τη μεταμόσχευση δεν αναφερόταν σε οποιαδήποτε άλλη διαθέσιμη πηγή και επομένως υπολογίστηκε με βάση τον τιμοκατάλογο των Φαρμακευτικών Υπηρεσιών του Υπουργείου Υγείας⁹⁰, χρησιμοποιώντας ως πρότυπο τη λαμβανόμενη αγωγή 6 μεταμοσχευμένων ασθενών που εκτιμήθηκαν στο διάστημα της σύνταξης της μελέτης κοστολόγησης στο ηπατολογικό ιατρείο του νέου ΓΝ Λευκωσίας.

Τέλος, οι πληροφορίες της ενότητας που αφορά στην ποιότητα ζωής – ικανοποίηση των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση ήπατος έχουν προέλθει από ημιδομημένες συνεντεύξεις με 11 τέτοιους ασθενείς που πραγματοποιήθηκαν το τρίμηνο Απριλίου-Ιουνίου 2012. Οι συνεντεύξεις αυτές πραγματοποιήθηκαν δια ζώσης ή τηλεφωνικά (ανάλογα με την επιθυμία των ασθενών) και είχαν διάρκεια περίπου 45 λεπτά έκαστη. Στη διάρκεια των συνεντεύξεων οι ασθενείς συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής SF-36 και κλινικής αξιολόγησης χρόνιας ηπατικής νόσου CLDQ, τα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί πολλάκις στο παρελθόν για έρευνα σε ασθενείς με μεταμόσχευση ήπατος και έχουν σταθμιστεί ήδη στην ελληνική γλώσσα (το δε SF-36 έχει ήδη χρησιμοποιηθεί σε διάφορες άλλες επιδημιολογικές μελέτες στην Κύπρο)²³⁻²⁶.

Δεδομένου ότι ο βασικός προσανατολισμός της μελέτης είναι αυτός της καταγραφής της τρέχουσας κατάστασης σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις ήπατος στην Κύπρο, δόθηκε προτεραιότητα σε όλο το κείμενο στην παρουσίαση επιδημιολογικών μεγεθών με επεξηγηματικά σχόλια και συγκριτικά δεδομένα με άλλες χώρες, όπου αυτά διατίθεντο (π.χ. κοστολόγηση). Επιπλέον, σε πολλές περιπτώσεις επιδιώχθηκε να αποδοθούν συνοπτικά οι απόψεις ιατρών και ασθενών για διάφορες πτυχές της μεταμόσχευσης ήπατος (ικανοποίηση, ποιότητα ζωής, περιθώρια βελτίωσης, αδυναμίες και πλεονεκτήματα διαδικασίας παραπομπής), γεγονός που συνεπάγεται αναγκαστικά κάποιου βαθμού υποκειμενική παρέμβαση από την πλευρά του ερευνητή, προκειμένου να ομαδοποιηθούν ελεύθερες / ανοικτές απαντήσεις στο πλαίσιο του μη δομημένου μέρους των συνεντεύξεων σε συγκλίνουσες τοποθετήσεις όλης της ομάδας.

Η ενότητα των ερωτηματολογίων είναι η μόνη για την οποία μπορεί να εφαρμοστεί αυστηρά μεθοδολογία ποσοτικής έρευνας. Έτσι, στην ενότητα αυτή, οι απαντήσεις παρατίθενται με τη μορφή μέσων τιμών και τυπικών αποκλίσεων. Όπου θεωρήθηκε δόκιμο (δεδομένου και του μικρού δείγματος της έρευνας) επιδιώχθηκαν επίσης συγκρίσεις μέσων τιμών με βάση τη δοκιμασία του student (t-test) και θεωρώντας ως ελάχιστο επίπεδο στατιστική σημαντικότητα για την απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης το 95% ($p < 0.05$).

Συνοψίζοντας τις κυριότερες προκλήσεις που αντιμετωπίστηκαν κατά τη διεξαγωγή της έρευνας αυτής, θα μπορούσε κανείς να αναφερθεί συνοπτικά στα ακόλουθα:

1. Περιορισμένος διαθέσιμος χρόνος. Εξ αρχής το χρονοδιάγραμμα περάτωσης της διατριβής εντός 9 μηνών ήταν ιδιαίτερα οριακό, κατέστη δε περαιτέρω προβληματικό από το γεγονός ότι η εξασφάλιση των απαραίτητων εγκρίσεων από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου, τον Επίτροπο Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα και την Επιτροπή Ερευνών του Υπουργείου Υγείας δεν κατέστη εφικτό να εξασφαλιστεί πριν το τέλος του 2011, παρά την καταβολή κάθε δυνατής προσπάθειας επίστευσης εκ μέρους του ερευνητή για άμεση υποβολή των εκάστοτε ζητούμενων δικαιολογητικών.

2.Μη διαθεσιμότητα χρηματοδότησης. Η έρευνα αυτή πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του ΠΜΣ «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου. Δυστυχώς, δεν προβλέπεται κάποια οικονομική υποστήριξη για τη διεξαγωγή πρωτοτύπων ερευνητικών μελετών στο πλαίσιο του προγράμματος αυτού, ούτε υπήρξε κάποια προκήρυξη που θα μπορούσε να αξιοποιηθεί για εξασφάλιση χρηματοδότησης από τρίτο φορέα στη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας. Ο ερευνητής χρειάστηκε κατά συνέπεια να βασιστεί σε ίδιους πόρους για τη διεξαγωγή της βιβλιογραφικής έρευνας, την πραγματοποίηση των συνεντεύξεων στις επαρχίες Λευκωσίας και Λάρνακας και την εκτύπωση των πάσης φύσεως εντύπων που απαιτήθηκαν για την ολοκλήρωση της μελέτης. Επισημαίνεται στο σημείο αυτό ότι, κατόπιν και σχετικής οδηγίας της Επιτροπής Ερευνών του Υπουργείου Υγείας, όλοι οι λειτουργοί που συνεργάστηκαν για την πραγματοποίηση της έρευνας (ιατροί, διοικητικοί, νοσηλευτικοί) και όλοι οι ασθενείς συμμετείχαν σε εθελοντική βάση και δεν χορηγήθηκε αμοιβή ή οποιαδήποτε άλλη μορφή πληρωμής.

3.Έλλειψη πρόσβασης σε πηγές. Επισημαίνεται ότι ατυχώς τόσο το Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου όσο και οι βιβλιοθήκες των κυβερνητικών νοσηλευτηρίων δεν παρέχουν πρόσβαση σε όλες τις βιοϊατρικές βάσεις πληροφόρησης. Αν και οι μεγαλύτεροι εκδοτικοί οίκοι καλύπτονται από τις συμφωνίες του Ιδρύματος, ωστόσο ικανή μερίδα βιβλίων και περιοδικών παραμένει μη προσβάσιμη. Το πρόβλημα αυτό είναι εντονότερο ακόμη σε περιπτώσεις μη αγγλόφωνης βιβλιογραφίας. Ο ερευνητής επιδίωξε να αντιμετωπίσει το πρόβλημα αυτό απευθυνόμενος απευθείας στους συγγραφείς άρθρων για να αιτηθεί ηλεκτρονικά ανάτυπα, ενώ σε συγκεκριμένες περιπτώσεις χρειάστηκε να παραγγείλει ανάτυπα καταβάλλοντας το σχετικό αντίτιμο.

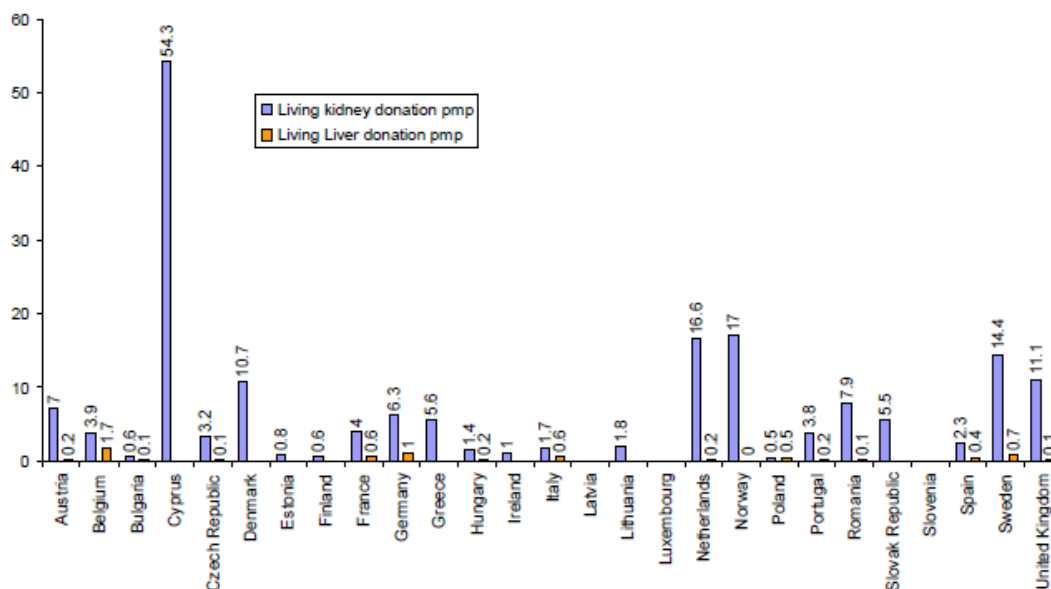
4.Απουσία μηχανογράφησης / ηλεκτρονικής αποδελτίωσης πληροφοριών υπουργείου υγείας. Δεδομένου ότι η κλινική κωδικοποίηση με βάση το σύστημα ICD-10 και τις ομοειδείς διαγνωστικές κατηγορίες (disease related groups, DRGs) ξεκίνησε περί το τέλος της συγγραφής της εργασίας αυτής, δεν διατίθενται εύκολα προσβάσιμα δεδομένα νοσηρότητας. Κατά συνέπεια, οι σχετικές πληροφορίες συλλέχθηκαν με έμμεσο τρόπο (μελέτη φακέλων, αρχειακό υλικό), γεγονός που συνεπάγεται απώλεια χρόνου αλλά και αξιοπιστίας ως προς την πληρότητα της τελικής καταγραφής.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

1. Μέγεθος του προβλήματος – εθνικά επιδημιολογικά δεδομένα

Παρά το μικρό της μέγεθος, η Κύπρος αποτελεί μια χώρα με σημαντική παρουσία στον παγκόσμιο χάρτη των μεταμοσχεύσεων. Πράγματι, στο ανταγωνιστικό αυτό πεδίο, η Κύπρος κατέχει σταθερά την πρώτη θέση κατ' αναλογία πληθυσμού στη δωρεά οργάνων από ζώντες δότες, η οποία βέβαια αφορά σχεδόν αποκλειστικά τη μεταμόσχευση νεφρού και μόνο σε ειδικές περιπτώσεις αυτή του ήπατος (living donor / split liver)⁹¹.

Στο σχήμα 4 μπορεί να διαπιστώσει κανείς την πρωτοπορία της Κύπρου στη δωρεά νεφρού από ζώντα δότη, με 54.3 δωρητές ανά 1000000 κατοίκους, επίδοση κατά πολύ καλύτερη από αυτή της Νορβηγίας που έπεται με 17.

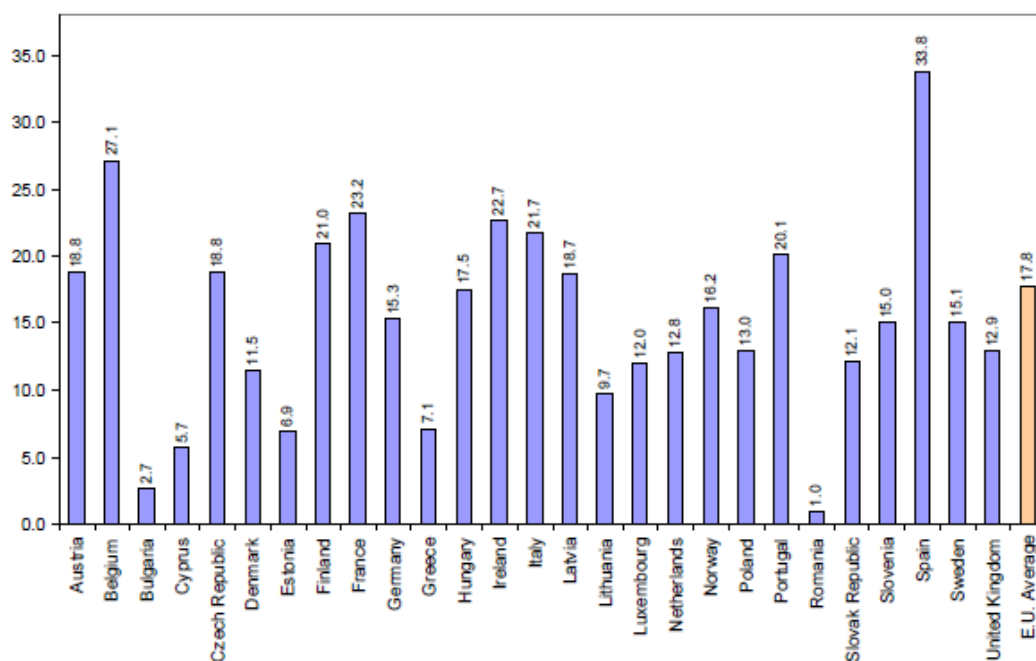


Σχήμα 4: Αριθμός μεταμοσχεύσεων από ζώντα δότη στην Ευρώπη το 2006. Οι κόκκινες στήλες αφορούν σε μεταμόσχευση ήπατος από ζώντα δότη, που αφορά μόνο μικρό αριθμό μεταμοσχευτικών κέντρων και όχι την Κύπρο⁹¹.

Δεδομένης της πρωτοπορίας αυτής, θα είχε ενδιαφέρον να εξετάσει κανείς κατ' αρχήν το κατά πόσο ακολουθείται ανάλογη τάση στη χώρα και σε σχέση με τη δωρεά

μοσχευμάτων από πρωματικό δότη. Υπενθυμίζεται άλλωστε στο σημείο αυτό η θετική στάση της Εκκλησίας της Κύπρου και των πολιτικών κομμάτων ως προς τη δωρεά.

Δυστυχώς, τα επίσημα δεδομένα του Συμβουλίου της Ευρώπης για το 2006 δεν επαληθεύουν τον ίδιο ενθουσιασμό με τη δωρεά οργάνων από ζώντα δότη. Ειδικότερα, η Κύπρος εμφανίζει ένα δείκτη δωρεάς της τάξης των 5.7 δωρητών ανά 1.000.000 πληθυσμού, επίδοση σαφώς κατώτερου του μέσου όρου της ΕΕ των 17.8 δωρητών ανά 1.000.000. Είναι επίσης χαρακτηριστικό ότι αυτή η συχνότητα δωρεάς είναι μόλις στα επίπεδα του 1/6 περίπου έναντι της χώρας που κατέχει την πρωτοπορία στην Ευρώπη στον τομέα αυτό, δηλαδή της Ισπανίας (33.8 δωρεές ανά 1.000.000 κατοίκους). Η λυπηρή αυτή πραγματικότητα αποτυπώνεται παραστατικά στο Σχήμα 5.



Σχήμα 5: Αριθμός δωρητών οργάνων από πρωματικούς δότες, 2006. Με κίτρινο χρώμα σημειώνεται ο ευρωπαϊκός μέσος όρος. Η Κύπρος βρίσκεται στην προτελευταία θέση, πριν τη Ρουμανία⁹¹.

Αναφορικά με την εξελικτική πορεία των δωρεών μοσχευμάτων ήπατος την τελευταία πενταετία, τα δεδομένα από το σημείο επαφής της Κυπριακής Δημοκρατίας (κ. Χρυστάλλα Δεσπότη) αναδεικνύουν μια διακύμανση των δωρεών μεταξύ 4 και 12 ετησίων. Σε όλες τις περιπτώσεις αυτές, η προσφορά αφορούσε στο σύνολο των δυνητικά αξιοποιήσιμων οργάνων του ατόμου, συμπεριλαμβανομένου και του

ήπατος. Η διαχρονική τάση προσφοράς οργάνων από πτωματικούς δότες στην Κύπρο αναδεικνύεται στα σχήματα 6 και 7 και τους αντίστοιχους πίνακες 9 και 10.



Σχήμα 6: Ετήσιες δωρεές οργάνων από πτωματικό δότη στην Κύπρο, 2007-2011



Σχήμα 7: Ετήσιες δωρεές ήπατος από πτωματικό δότη στην Κύπρο, 2007-2011

ΕΤΟΣ	ΔΩΡΕΕΣ ΟΡΓΑΝΩΝ ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ
2007	6
2008	13
2009	10
2010	4
2011	7
ΣΥΝΟΛΟ	40

Πίνακας 8: Ετήσια διακύμανση αριθμού δωρητών οργάνων από πτωματικό δότη

ΕΤΟΣ	ΔΩΡΕΕΣ ΗΠΑΤΟΣ ΠΑΓΚΥΠΡΙΑ
2007	6
2008	12
2009	9
2010	4
2011	5
ΣΥΝΟΛΟ	36

Πίνακας 9: Ετήσια διακύμανση αριθμού δωρητών ήπατος από πτωματικό δότη

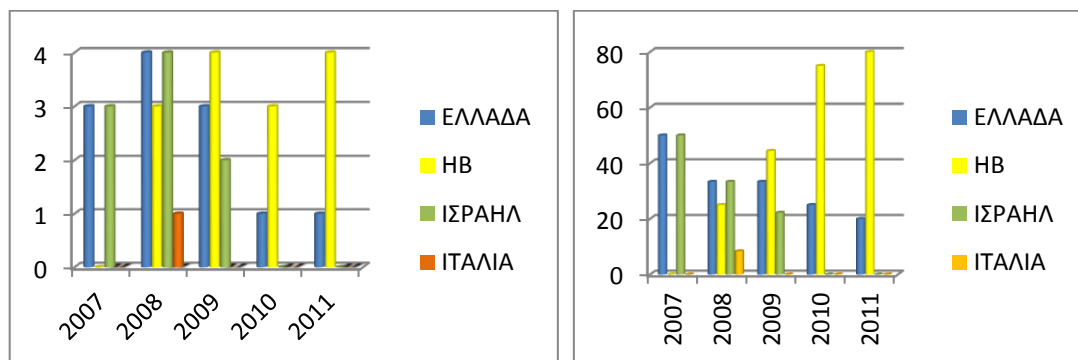
Παρότι θα μπορούσε να υποθέσει κανείς ότι η απουσία κέντρου μεταμοσχεύσεων ήπατος στην Κύπρο και ως αποτέλεσμα η ανάγκη μεταφοράς του ήπατος σε άλλη χώρα θα μπορούσε να συνεπάγεται κίνδυνο για τη βιωσιμότητά του, τα διαθέσιμα δεδομένα είναι καθησυχαστικά. Στην πραγματικότητα, από ένα σύνολο 40 οργάνων που προσφέρθηκαν στο εξωτερικό, 36 πράγματι κρίθηκαν κατάλληλα και μεταμοσχεύθηκαν, γεγονός που αντιστοιχεί σε ποσοστό τελικής χρήσης 90%, που αποτελεί ένα από τα υψηλότερα παγκοσμίως.

Αναφορικά με τη χώρα αποστολής του ήπατος, παρατηρήθηκε μια μεταβολή στην εθνική πολιτική τα τελευταία χρόνια. Έτσι, ενώ το 2007 δινόταν προτεραιότητα στις όμορες χώρες (Ελλάδα και Ισραήλ), από το 2008, ως συνέπεια της συμφωνίας για την παραπομπή ασθενών για μεταμόσχευση ήπατος στο Ηνωμένο Βασίλειο (και κυρίως στο King's College Hospital, London, UK) μεγάλο μέρος των μοσχευμάτων κατευθύνεται κατά προτεραιότητα προς τη χώρα αυτή. Με την έναρξη της διακρατικής συμφωνίας με την Ελλάδα από το 2012, ο προσφορές και προς τη χώρα αυτή αναμένεται να αυξηθούν. Το σχήμα 8 συνοψίζει τη συνολική κατανομή των δωρηθέντων ηπάτων της Κύπρου στις χώρες παραλαβής τους για την πενταετία 2007-2011, ενώ το σχήμα 9 αναλύει τη διακίνηση των μοσχευμάτων κατά χώρα ετησίως.



Σχήμα 8: Ποσοστιαία κατανομή ηπάτων στις 4 χώρες που έλαβαν τα όργανα από πτωματικούς δότες της Κύπρου την πενταετία 2007-2011. Παρατηρείται κυριαρχία του Ηνωμένου Βασιλείου, που αποτελεί την κύρια χώρα παραλαβής δωρεών ήπατος τα τελευταία 3 χρόνια. Αντίθετα, η παρουσία του Ισραήλ αντανακλά αποκλειστικά

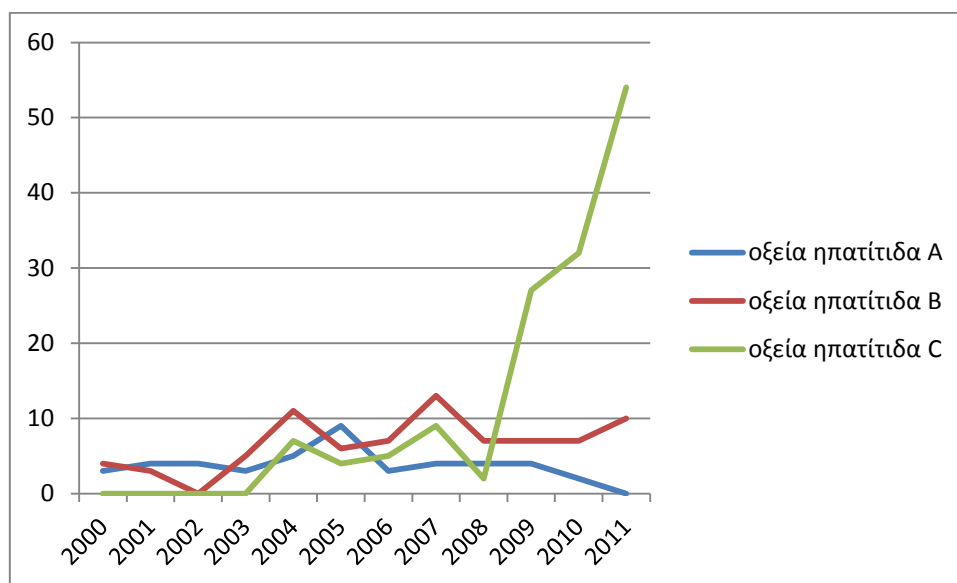
παλαιότερες δωρεές, μιας και πλέον η συνεργασία έχει διακοπεί. Η δωρεά προς την Ιταλία αφορά ένα μεμονωμένο περιστατικό το 2008.



Σχήμα 9: α) Ετήσια ροή προσφοράς ήπατος πτωματικών δοτών από την Κύπρο προς τρίτες χώρες για την περίοδο 2007-2011. β) Εναλλακτική παρουσίαση των δεδομένων του σχήματος 9^α, με χρήση ποσοστιαίων σχετικών συχνοτήτων επί του συνόλου των δωρηθέντων οργάνων κάθε έτους. Σε αμφότερα τα διαγράμματα είναι φανερή η κυρίαρχη θέση του Ηνωμένου Βασιλείου ως χώρας παραλαβής των μοσχευμάτων μετά το 2009.

Αναφορικά με τις κύριες αιτίες παραπομπής ασθενών από την Κύπρο για μεταμόσχευση ήπατος, τα δεδομένα του Υπουργείου Υγείας και των ηπατολογικών ιατρείων συγκλίνουν στην άποψη ότι ακολουθείται σε γενικές γραμμές η τάση που επικρατεί και στην υπόλοιπη Ευρώπη. Ειδικότερα, με βάση τα μητρώα του τομέα επιδοτούμενων ασθενών, η χώρα παραπέμπει ετησίως περίπου 7 ασθενείς με το ερώτημα της πιθανής μεταμόσχευσης ήπατος (πρώτη εκτίμηση). Από αυτούς 0-2 περιστατικά ετησίως αφορούν σε οξεία ηπατική ανεπάρκεια (την τελευταία τριετία τα καταγεγραμμένα περιστατικά αφορούσαν σε κεραυνοβόλο νόσο Wilson και φαρμακευτική ηπατίτιδα). Είναι σημαντικό στο σημείο αυτό να σημειωθεί ότι με βάση το αρχείο υποχρεωτικά δηλουμένων νοσημάτων καταγράφονται επίσης ετησίως 3-4 περιστατικά οξείας ηπατίτιδας Α (με εξαίρεση τα 9 περιστατικά του 2005, που αποδόθηκαν σε μικροεπιδημία στην επαρχία Πάφου) και 3-13 περιστατικά οξείας ηπατίτιδας Β, κανένα από τα οποία όμως δεν χρειάστηκε να μεταμοσχευθεί. Για την ηπατίτιδα C τα δεδομένα είναι ασαφή, δεδομένου ότι έχουν δηλωθεί 2-54 (!) περιστατικά ετησίως τα τελευταία χρόνια, όμως αυτά δεν αντανακλούν το πραγματικό επιδημιολογικό βάρος που συνεπάγεται η νόσος, δεδομένου ότι τα

περισσότερα από τα περιστατικά της είναι ασυμπτωματικά κατά την οξεία φάση. Προκειμένου να δοθεί μια εκτίμηση για τον επιπολασμό των ιογενών ηπατιτίδων, αναφέρεται ότι η πρόσφατη καταγραφή των περιστατικών που αντιμετωπίστηκαν στα ηπατολογικά ιατρεία των κυβερνητικών νοσηλευτηρίων (Cyprus HCV network) ανέδειξε περίπου 130 περιστατικά ηπατίτιδας C υπό αγωγή ή υπό παρακολούθηση την περίοδο 2008-2010. Η διαχρονική τάση μεταβολής της συχνότητας δήλωσης περιστατικών οξείας ηπατίτιδας A, B και C με βάση το μητρώο υποχρεωτικά δηλούμενων νοσημάτων παρατίθεται στο σχήμα 10.



Σχήμα 10: Επίπτωση ιογενών ηπατιτίδων στην Κύπρο την τελευταία δεκαετία. Η παράδοξη αύξηση της ηπατίτιδας C οφείλεται στην πρωτοβουλία του Υπουργείου Υγείας για καταγραφή όλων των περιστατικών ηπατίτιδας C (οξείας και χρόνιας) μέσω των ηπατολογικών ιατρείων των Κυβερνητικών Νοσηλευτηρίων. Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι μεγάλο ποσοστό (40%) αφορά σε υπηκόους τρίτων χωρών που βρίσκονται ως οικονομικοί μετανάστες ή πολιτικοί πρόσφυγες στην Κύπρο. Οι χώρες υψηλού επιπολασμού ηπατίτιδας C (και B) με σημαντική παρουσία πολιτών τους στην Κύπρο είναι η Αίγυπτος, η Ρουμανία, το Ιράκ, η Παλαιστίνη και η Τουρκία (μέσω των κατεχομένων).

Αναφορικά με τους παιδιατρικούς ασθενείς, η παραπομπή γίνεται κατά κανόνα μέσω του ηπατολογικού ιατρείου του NAM III (Δρ Πρωτοπαπά). Με βάση τα διαθέσιμα επιδημιολογικά δεδομένα από τον τομέα επιδοτούμενων ασθενών, η πρώτη ένδειξη για μεταμόσχευση ήπατος σε παιδιά στην Κύπρο αφορά στην οικογενή αμυλοείδωση, Πρόκειται για μια εξελικτική ασθένεια με πολυσυστηματική προσβολή, που

οφείλεται στην παραγωγή και συσσώρευση παθολογικής αμυλοειδικής πρωτεΐνης από το ήπαρ. Κατά συνέπεια, η μεταμόσχευση του ήπατος λειτουργεί στα παιδιά αυτά και υπό τη μορφή γονιδιακής θεραπείας (μιας και το ήπαρ του δότη παράγει τη φυσιολογική πρωτεΐνη). Υπολογίζεται ότι 4 παιδιά (αλλά ενίοτε και ενήλικες) διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο με κληρονομική αμυλοείδωση στην Κύπρο. Όλα τα άτομα αυτά θα χρειαστούν τελικά μεταμόσχευση ήπατος προκειμένου να ιαθούν³. Αξίζει να σημειωθεί ότι η μεταμόσχευση από ζώντα δότη ή η εν σειρά μεταμόσχευση (domino) μπορεί να αποτελέσει αποδεκτή επιλογή για αρκετούς από τους ασθενείς αυτούς, επιλύοντας έτσι το πρόβλημα της αναμονής για μόσχευμα. Άλλες παιδιατρικές ενδείξεις για μεταμόσχευση ήπατος περιλαμβάνουν τη νόσο Wilson (με ορισμένες γνωστές οικογένειες ήδη υπό παρακολούθηση σε όλη την Κύπρο) και, πολύ σπανιότερα, την αιμοχρωμάτωση, την κυστική ίνωση, την έλλειψη α1 αντιθρυπίνης, ενδογενείς διαταραχές του μεταβολισμού και συγγενείς ανωμαλίες των χοληφόρων (μεμονωμένα περιστατικά αναφέρονται ετησίως)³. Επίσης, παρατηρούνται σποραδικά περιπτώσεις οξείας ηπατικής ανεπάρκειας σε παιδιά, που κατά κανόνα οφείλονται σε ατύχημα με φάρμακα ή τοξίνες.

Στους ενήλικες, η σχεδόν αποκλειστική ένδειξη για μεταμόσχευση ήπατος επί εδάφους χρόνιας ηπατοπάθειας στην Κύπρο είναι η κίρρωση του ήπατος, καθώς η συντριπτική πλειοψηφία των ηπατοκυτταρικών καρκίνων διαγιγνώσκονται συνήθως σε στάδιο πέραν των κριτηρίων του Μιλάνου. Ειδικότερα, με βάση τα στοιχεία της εθνικής στατιστικής αρχής, καταγράφονται ετησίως από 34 ως 40 θάνατοι από νεοπλάσματα του ήπατος, τα $\frac{3}{4}$ των οποίων αφορούν σε άνδρες⁸⁵. Από πλευράς ιστολογικού τύπου, σχεδόν το 90% των πρωτοπαθών κακοήθων νεοπλασμάτων του ήπατος στην Κύπρο (όπως άλλωστε και διεθνώς) αφορούν σε ηπατοκυτταρικά καρκινώματα⁸⁵. Δυστυχώς, λόγω της καθυστερημένης κατά κανόνα διάγνωσης, τα περιθώρια θεραπείας είναι εξαιρετικά περιορισμένα.

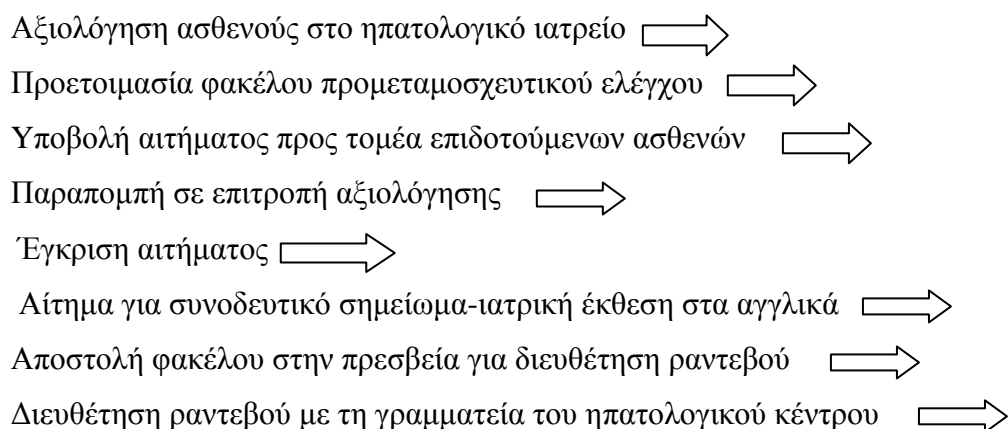
Για την αιτιολογία της κίρρωσης ως αιτίου παραπομπής ασθενών για μεταμόσχευση, δυστυχώς τα μητρώα του τομέα παραπομπής ασθενών δεν είναι ιδιαίτερα διαφωτιστικά. Με βάση τη στατιστική υπηρεσία της Δημοκρατίας, καταγράφονται 40-47 θάνατοι από χρόνια ηπατοπάθεια ετησίως, από τους οποίους τα $\frac{3}{4}$ αφορούν σε άνδρες⁸⁵. Στον αριθμό αυτό δεν συμπεριλαμβάνονται οι θάνατοι από καρκίνο του ήπατος, που αναφέρθηκαν ξεχωριστά.

Σε μια προσπάθεια να προσεγγιστεί η συχνότερη υποκείμενη παθολογία των Κυπρίων ασθενών που παραπέμπονται για μεταμόσχευση ήπατος, παρατίθενται τα στοιχεία από τα ηπατολογικά ιατρεία Λευκωσίας και Λάρνακας. Έτσι, τα ιατρεία αυτά παραπέμπουν από κοινού 3-4 ασθενείς ετησίως για μεταμόσχευση ήπατος. Με βάση τα στοιχεία των τελευταίων 3 ετών, οι παραπομπές αυτές αφορούσαν περίπου στο $\frac{1}{4}$ των περιπτώσεων ασθενείς με χρόνια ιογενή ηπατίτιδα (B), σε ακόμη $\frac{1}{4}$ ασθενείς με αλκοολική νόσο του ήπατος (με αποδεδειγμένη αποχή από το αλκοόλ για διάστημα πέραν του εξαμήνου), σε $\frac{1}{4}$ άτομα με κρυψιγενή ηπατίτιδα (μεθηπατιτιδική ή στο πλαίσιο λιπώδους νόσου του ήπατος) και στο υπόλοιπο $\frac{1}{4}$ λοιπές ενδείξεις (κεραυνοβόλος νόσος Wilson, οξεία φαρμακευτική ηπατίτιδα, χολοστατική ηπατίτιδα).

Συγκρίνοντας τα δεδομένα αυτά με τα στοιχεία του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (βλέπε επιδημιολογικά δεδομένα στο γενικό μέρος), διαπιστώνεται σημαντική υποεκπροσώπηση της κακοήθειας στο δείγμα ασθενών που μεταμοσχεύεται. Όπως προαναφέρθηκε, αυτό οφείλεται κυρίως στην καθυστέρηση της πρωτοδιάγνωσης, με αποτέλεσμα πολύ υψηλό ποσοστό ασθενών να μην είναι πλέον επιλέξιμοι για μεταμόσχευση είτε λόγω προόδου-διαφυγής της νόσου είτε λόγω κακής γενικής κατάστασης υγείας και προχωρημένης ηλικίας. Η καθυστέρηση στη διάγνωση του ηπατώματος φαίνεται να αντανακλά προβλήματα συντονισμού μεταξύ των ηπατολόγων και των απεικονιστικών κέντρων, καθώς δυστυχώς όπως οι ίδιοι οι ιατροί παραδέχθηκαν σχεδόν ποτέ δεν μπορεί να επιτευχθεί ο στόχος της επανάληψης του ελέγχου ανά τρίμηνο, ενώ και ο εξαμηνιαίος έλεγχος, έστω και με απλό υπερηχογράφημα, τηρείται μόνο στη μειοψηφία των ασθενών (μέσο μεσοδιάστημα μεταξύ υπερήχων 8 μήνες). Από την άλλη πλευρά, παρατηρείται επίσης μια υποεκπροσώπηση της ηπατίτιδας C, γεγονός που οφείλεται κυρίως στο γεγονός ότι οι περισσότεροι ασθενείς έχουν διαγνωστεί πολύ πρόσφατα και ο πιθανολογούμενος μηχανισμός μετάδοσης ανάγεται συχνά σε χρήση ναρκωτικών ουσιών, οδοντιατρικές πράξεις, tattoo, επεμβάσεις και μεταγγίσεις την τελευταία 20ετία, συχνά εκτός Κύπρου. Ως αποτέλεσμα, πολλά άτομα δεν έχουν εξελίξει κίρρωση από ηπατίτιδα C ακόμη, γεγονός όμως που αναμένεται να εμφανιστεί την επόμενη δεκαετία. Αισιόδοξο είναι το μήνυμα που προέρχεται από την υψηλή εκπροσώπηση ασθενών με αλκοολική νόσο του ήπατος, παρότι όλοι οι ιατροί που συμμετείχαν στην έρευνα δήλωσαν πιο επιφυλακτικοί στην παραπομπή των ασθενών αυτών¹².

2. Διαδικασία παραπομπής

Η σημερινή διαδικασία παραπομπής ασθενών στο εξωτερικό για μεταμόσχευση ήπατος βασίζεται στον τομέα επιχορηγούμενων ασθενών εξωτερικού του Υπουργείου Υγείας της Κυπριακής Δημοκρατίας. Ειδικότερα, οι θεράποντες ιατροί αιτούνται γραπτώς προς τον τομέα την παραπομπή του ασθενούς για αξιολόγηση για πιθανή μεταμόσχευση ήπατος ή επαναξιολόγηση μετά τη μεταμόσχευση, τεκμηριώνοντας την ένδειξη για μεταμόσχευση με κλινικά και εργαστηριακά δεδομένα. Ο τομέας αποστέλλει το σχετικό αίτημα στην επιτροπή αξιολόγησης, που αποτελείται από ιατρικούς λειτουργούς εσωτερικής Παθολογίας του ΓΝ Λευκωσίας. Σε περίπτωση αρνητικής γνωμάτευσης, η απόφαση της επιτροπής κοινοποιείται στον ιατρό (ή τον ασθενή, αν έχει απευθυνθεί ο ίδιος στην επιτροπή), που δικαιούται να προσφύγει σε δευτεροβάθμιο ιατροσυμβούλιο. Σε περίπτωση θετικής γνωμάτευσης, μέχρι το 2011, ο τομέας ζητούσε από το θεράποντα ιατρό αγγλόφωνο παραπεμπτικό σημείωμα, το οποίο αποστέλλοταν στην πρεσβεία της δημοκρατίας στο Λονδίνο. Ακολούθως, αρμόδιος διπλωματικός υπάλληλος αναλάμβανε να διευθετήσει ραντεβού για εκτίμηση σε ένα από τα δύο συνεργαζόμενα κέντρα μεταμόσχευσης (King's College Hospital, Royal Free Hospital-Dame Sheila Sherlock Liver Centre). Από 01.01.2012 η παραπομπή γίνεται πλέον μόνο στο Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης μέσω της πρεσβείας της Κυπριακής Δημοκρατίας στην Αθήνα. Ο ασθενής παραμένει στο Κέντρο Υποδοχής για κλινική και εργαστηριακή αξιολόγηση από ηπατολόγο και χειρουργό ήπατος για διάστημα λίγων ημερών και ακολούθως επιστρέφει στην Κύπρο αφού του κοινοποιηθεί εάν πληροί τα κριτήρια ένταξης σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση ή όχι. Η διαδικασία παραπομπής παρουσιάζεται διαγραμματικά στο σχήμα που ακολουθεί.



Επικοινωνία με ασθενή για διευθέτηση εισιτηρίων και διαμονής (σε συνεργασία με την πρεσβεία)

Σχήμα 11: Διαδικασία παραπομπής ασθενών για αρχική αξιολόγηση προς μεταμόσχευση ήπατος έως το 2011. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι με τη νέα διαδικασία παραπομπής στην Ελλάδα (από 01.01.2012) δεν απαιτείται αγγλόφωνη έκθεση.

Το περιεχόμενο των βημάτων της διαδικασίας παραπομπής αναλυτικότερα έχει ως εξής:

1. Αξιολόγηση στο ηπατολογικό ιατρείο: περιλαμβάνει τη λήψη αναλυτικού ιστορικού, την κλινική εξέταση, τον εργαστηριακό έλεγχο για διευκρίνιση της αιτιολογίας και της βαρύτητας της ηπατοπάθειας και τη χορήγηση της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής. Αποτελεί το πλέον μεταβλητό τμήμα της διαδικασίας παραπομπής, δεδομένου ότι μπορεί να αφορά από μερικές ώρες (σε περίπτωση κεραυνοβόλου ηπατίτιδας / οξείας ηπατικής ανεπάρκειας) μέχρι πολλές δεκαετίες, σε περίπτωση βραδέως εξελισσόμενων χρόνιων ηπατοπαθειών, όπως οι ιογενείς ηπατίτιδες Β και C, η αλκοολική και η λιπώδης νόσος του ήπατος⁹⁻¹². Με βάση τις κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Μελέτης του Ήπατος, απαιτείται κατ' ελάχιστο πάροδος 6 μηνών για πιστοποίηση του χρόνιου χαρακτήρα μιας ηπατοπάθειας, καθώς επίσης και για απόδειξη της συμμόρφωσης του ασθενούς στις θεραπευτικές συστάσεις (π.χ. αποχή από κατανάλωση οινοπνευματωδών ποτών)¹².

2. Προετοιμασία φακέλου προμεταμοσχευτικού ελέγχου: Μέχρι το 2010, δεν υπήρχε απόλυτα τυποποιημένη διαδικασία τεκμηρίωσης της ένδειξης για μεταμόσχευση, με αποτέλεσμα η υποβολή αιτήματος για παραπομπή ασθενούς σε μεταμοσχευτικό κέντρο να παρουσιάζει μεγάλη ετερογένεια ανάλογα με το κέντρο προέλευσης (π.χ. μεμονωμένη αίτηση ή επισύναψη μόνο αδρού εργαστηριακού ελέγχου). Ωστόσο, η διαδικασία αυτή είχε σαν αποτέλεσμα την ανάγκη να υποβληθεί ο ασθενής σε πολλαπλές συμπληρωματικές εξετάσεις στο κέντρο υποδοχής (π.χ. υπερηχοκαρδιογράφημα, σπιρομέτρηση-λειτουργικός έλεγχος αναπνοής) με αποτέλεσμα παράταση του χρόνου νοσηλείας και κατ' επέκταση αύξηση της δαπάνης για το σύστημα υγείας, που σύμφωνα με στοιχεία του τομέα επιδοτούμενων ασθενών

ενίστε προσαυξήθηκαν ακόμη και κατά 100%, οδηγώντας σε ολικό κόστος για τη μεταμόσχευση του συγκεκριμένου ασθενή πέραν των 200.000 ευρώ.

Μετά το 2010, κατόπιν σύστασης των συνεργαζόμενων κέντρων του Ηνωμένου Βασιλείου, καθιερώθηκε η ολοκληρωμένη προετοιμασία του προμεταμοσχευτικού ελέγχου στην Κύπρο προ της παραπομπής στο εξωτερικό, με στόχο την επίσπευση της διαδικασίας και τον περιορισμό του κόστους. Ανάλογη διαδικασία ακολουθείται και από 01.01.2012, με τη χρήση καταλόγου ελέγχου (checklist) που έχει αναπτυχθεί από το κέντρο υποδοχής στο Ιπποκράτειο ΓΝ Θεσσαλονίκης. Ο τελευταίος περιλαμβάνει πλήρη εργαστηριακό έλεγχο με αναλύσεις αίματος (γενική εξέταση αίματος, βιοχημεία, αιμόσταση, ορολογικός έλεγχος HIV, ηπατιτίδων και CMV), καρδιολογική (ΗΚΓ και υπερηχοκαρδιογραφήμα), πνευμονολογική (λειτουργικός έλεγχος αναπνοής), ψυχιατρική (απουσία μείζονος ψυχοπαθολογίας ή στερεητικού συνδρόμου) και οδοντιατρική αξιολόγηση.

3. Υποβολή αιτήματος: το αίτημα υποβάλλεται εγγράφως προς τον τομέα επιδοτούμενων ασθενών από το θεράποντα ιατρό. Για τα κυβερνητικά νοσηλευτήρια η παραπομπή γίνεται μέσω των ηπατολογικών ιατρείων (Νέο ΓΝ Λευκωσίας, ΓΝ Λεμεσού, ΓΝ Λάρνακας, ΓΝ Πάφου και NAM III) με χρήση της υπηρεσιακής αλληλογραφίας, ενώ για τους ιδιώτες ιατρούς αρκεί απευθείας αναφορά προς τον τομέα. Επισημαίνεται ωστόσο ότι σε επικοινωνία με ιδιώτες γαστρεντερολόγους-ηπατολόγους αναφέρθηκε ότι στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων οι ίδιοι επιλέγουν να παραπέμψουν τους υποψήφιους για μεταμόσχευση ασθενείς στα ηπατολογικά ιατρεία των κυβερνητικών Νοσηλευτηρίων, προκειμένου να εξοικονομηθεί χρόνος και να επισπευθούν οι απαιτούμενες προμεταμοσχευτικές αξιολογήσεις από τις άλλες ειδικότητες. Ως αποτέλεσμα, σε παγκύπριο επίπεδο, οι απευθείας παραπομπές από τον ιδιωτικό τομέα περιορίζονται σε πολύ μικρούς αριθμούς (0-2 περιστατικά ετησίως).

4. Παραπομπή σε επιτροπή αξιολόγησης/έγκριση: Ο τομέας επιδοτούμενων ασθενών διαβιβάζει τους φακέλους στην επιτροπή (ειδικών ιατρών Εσωτερικής Παθολογίας) για έγκριση της παραπομπής στο εξωτερικό. Δεδομένου ότι πρόκειται για αιτήματα τεκμηριωμένα από τα ειδικά ηπατολογικά ιατρεία των Κυβερνητικών Νοσηλευτηρίων, πρακτικά το σύνολο των αιτημάτων γίνεται αποδεκτό για περαιτέρω

προώθηση. Επισημαίνεται επίσης ότι σε περίπτωση ασθενών με οξεία ηπατική ανεπάρκεια, λόγω του κατεπείγοντος του προβλήματος η αποστολή του αιτήματος γίνεται μέσω τηλεομοιοτύπου σε 24ωρη βάση και επί καθηκόντι υπάλληλος του Τομέα αναλαμβάνει να λάβει τη σχετική έγκριση για παραπομπή τηλεφωνικά ή μέσω τηλεομοιοτύπου ώστε να διεκπεραιωθεί η παραπομπή άμεσα.

5. Αίτημα για συνοδευτικό σημείωμα / επικοινωνία με την πρεσβεία: Σε περίπτωση παραπομπής στο Ηνωμένο Βασίλειο (όπως ίσχυε μέχρι το 2011 για όλους τους πάσχοντες από ηπατική ανεπάρκεια και πλέον μόνο για άτομα με οξεία ηπατική ανεπάρκεια), ο τομέας παράλληλα με την κοινοποίηση της έγκρισης του αιτήματος από την επιτροπή ζητούσε την αποστολή αγγλόφωνου συνοδευτικού σημειώματος από το θεράποντα ιατρό. Το σημείωμα αυτό διαβιβάζεται μέσω της κυπριακής πρεσβείας σε υπάλληλο εντεταλμένο για τη διευθέτηση ραντεβού σε μεταμοσχευτικό κέντρο. Στην περίπτωση της παραπομπής στην Ελλάδα διαβιβάζεται στην πρεσβεία αυτούσια η επιστολή παραπομπής στην ελληνική γλώσσα (η ίδια με αυτή που αξιολογήθηκε από την επιτροπή παραπομπών).

6. Διευθέτηση ραντεβού: Ο εντεταλμένος υπάλληλος της πρεσβείας διαβιβάζει το αίτημα για αξιολόγηση του ασθενούς στο μεταμοσχευτικό κέντρο. Εφόσον εκφράζεται προτίμηση για κάποιο κέντρο από το θεράποντα ιατρό, γενικά ικανοποιείται, άλλως γίνεται επιλογή από την πρεσβεία. Σύμφωνα με τα επίσημα στοιχεία του Υπουργείου Υγείας, για το 2011-2012 οι νέες παραπομπές αφορούσαν πρακτικά αποκλειστικά το King's College Hospital, πιθανότατα επειδή διαθέτει ελληνόφωνο υπάλληλο ειδικά για την εξυπηρέτηση των Κυπρίων ασθενών, γεγονός που όλοι οι ερωτηθέντες ασθενείς και οι οικείοι τους ανέφεραν ως μείζον πλεονέκτημα κατά την παραμονή τους στο εξωτερικό. Μετά τη διευθέτηση ραντεβού, η πρεσβεία ενημερώνει τον τομέα επιδοτούμενων ασθενών προκειμένου να γίνουν οι απαραίτητες συνεννοήσεις με τον ασθενή για τη μετάβασή του. Σε περίπτωση αδυναμίας αυτοεξυπηρέτησης ή ανηλίκου ασθενούς, δικαιολογείται η συνοδεία από 1 ενήλικο άτομο (σύζυγο, τέκνο, γονιό, αδελφό/αδελφή), ενώ στις υπόλοιπες περιπτώσεις η ενδεχόμενη παρουσία συνοδού δεν αποζημιώνεται.

Αναφορικά με το χρονοδιάγραμμα για την ολοκλήρωση των ανωτέρω εργασιών, με βάση τα στοιχεία του Υπουργείου Υγείας και τις μαρτυρίες των ασθενών που ερωτήθηκαν οι χρόνοι έχουν ως εξής:

1. Αξιολόγηση στο ηπατολογικό ιατρείο: από λίγες ώρες (κεραυνοβόλος v. Wilson) μέχρι >10 χρόνια (χρόνια ηπατίτιδα C)
2. Προετοιμασία φακέλου: Σε χρόνια ηπατοπάθεια, μέση αναμονή για συλλογή δεδομένων 3-4 μήνες. Σε οξεία (στο πλαίσιο νοσηλείας), τεκμηρίωση σε 1-3 μέρες
3. Υποβολή αιτήματος: Σε χρόνια ηπατοπάθεια, η διαβίβαση της αλληλογραφίας μπορεί να χρειαστεί 5-10 μέρες για να ολοκληρωθεί, ενώ σε οξεία η αποστολή και παραλαβή του τηλεομοιοτύπου είναι άμεση.
4. Παραπομπή σε επιτροπή: Σε χρόνιες ηπατοπάθειες, η έγκριση του αιτήματος μπορεί να απαιτήσει από 1-3 εβδομάδες ανάλογα με τη δραστηριότητα της επιτροπής και το χρόνο σύνταξης και αποστολής της σχετικής απόφασης. Σε οξεία ηπατική ανεπάρκεια, όπως προαναφέρθηκε, η έγκριση δίνεται με άμεση επικοινωνία του Τομέα Παραπομπών εντός λίγων λεπτών ως 2-3 ωρών από την παραλαβή του αιτήματος.
5. Αίτημα για συνοδευτικό σημείωμα/επικοινωνία με πρεσβεία: Ανάλογα με την ταχύτητα ανταπόκρισης του θεράποντος ιατρού, το σημείωμα μπορεί να σταλεί στον Τομέα εντός 1-3 εβδομάδων. Σε περίπτωση που διατίθεται εξ αρχής στα αγγλικά (ή παραπομπής στην Ελλάδα) το βήμα αυτό παραλείπεται. Αυτή καθ εαυτή η επικοινωνία με την πρεσβεία είναι άμεση, με χρήση ηλεκτρονικής αλληλογραφίας και τηλεομοιοτύπου καθώς και με τηλεφωνική επικοινωνία όταν απαιτείται (π.χ. οξεία ηπατική ανεπάρκεια).
6. Διευθέτηση ραντεβού: Σε χρόνιες ηπατοπάθειες, ο χρόνος αναμονής για ραντεβού στο μεταμοσχευτικό κέντρο κυμαίνεται από 1-2 μήνες, με προσπάθεια να αφορά τόσο τον ηπατολόγο όσο και το χειρουργό σε 1 συνεδρία (ή σε επάλληλες ημέρες). Σε οξεία ηπατική ανεπάρκεια, διευθετείται άμεση εισαγωγή εντός 1-3 ημερών, αναλόγως διαθεσιμότητας κλινών στη μονάδα ήπατος του κέντρου υποδοχής.

Συνολικά, ο μέσος χρόνος μεταξύ οριστικής διάγνωσης αναγκαιότητας - ένδειξης για μεταμόσχευση και άφιξης του ασθενούς για πρώτη εκτίμηση στο μεταμοσχευτικό κέντρο ανέρχεται σε περίπου 5 μήνες για τις χρόνιες ηπατοπάθειες, έναντι 2-5 ημερών για τις περιπτώσεις οξείας ηπατικής ανεπάρκειας. Σημειώνεται ότι οι αριθμοί

αυτοί αφορούν στην υπάρχουσα εμπειρία από την παραπομπή στο Ηνωμένο Βασίλειο μέχρι το Δεκέμβριο του 2011, καθώς η αντίστοιχη διαδικασία για την Ελλάδα έχει ξεκινήσει πρόσφατα και δεν υπάρχει ακόμη επαρκής εμπειρία προκειμένου να αξιολογηθεί αυτή. Αυτά τα χρονικά διαστήματα εκτιμήθηκαν από τους ερωτηθέντες ασθενείς στο σύνολό τους (100%) ως «σαφώς ή μάλλον μεγάλα» και επίσης «λίγο/καθόλου ικανοποιητικά», γεγονός που αντανακλά την πεποίθησή τους ότι χάνεται πολύτιμος χρόνος μέχρι τελικώς να παραπεμφθούν στο εξωτερικό.

Το ανωτέρω συμπέρασμα δεν φαίνεται να αντιστοιχεί στην άποψη των επαγγελματιών υγείας. Ειδικότερα, οι ερωτηθέντες ηπατολόγοι της έρευνας στο σύνολό τους έκριναν το χρόνο και τη διαδικασία παραπομπής ως «μάλλον/απόλυτα ικανοποιητικό») και στη σχετική συζήτηση κατά τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν ανέφεραν ότι αποφεύγουν να παραπέμπουν ασθενείς πρώιμα λόγω προηγούμενης απόρριψης ασθενών από το μεταμοσχευτικό κέντρο ή λόγω μη εξασφάλισης απόλυτης κλινικής ένδειξης για μεταμόσχευση (αιμορραγία κιστών οισοφάγου, ηπατική εγκεφαλοπάθεια, ανθεκτικός ασκίτης, υποτροπιάζουσα αυτόματη βακτηριακή περιτονίτιδα, σημαντική επιδείνωση βαθμολογίας κατά Child-Pugh ή κατά MELD (Model for End-stage Liver Disease)).

Με βάση την εμπειρία της διεθνούς βιβλιογραφίας, οι ανωτέρω χρόνοι ανταπόκρισης θεωρούνται ικανοποιητικοί, αν και οριακοί⁵. Ειδικότερα, για την περίπτωση της χρόνιας ηπατικής ανεπάρκειας, καθυστέρηση πέραν των 6 μηνών θεωρείται λόγος για επαναξιολόγηση-επανακαθορισμό της κλινικής βαρύτητας της συνδρομής του ασθενούς (εκτός από το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα, όπου η παρακολούθηση είναι συχνότερη λόγω της ταχύτερης εξέλιξης της νόσου), ενώ για την οξεία ο στόχος είναι η μετάβαση σε μεταμοσχευτικό κέντρο να έχει επιτευχθεί εντός 48 ωρών από την εγκατάσταση ισχυρής κλινικής (ηπατική εγκεφαλοπάθεια-κόμα) ή εργαστηριακής (παράταση INR, οξέωση, ταχεία αύξηση χολερυθρίνης και ηπατικών ενζύμων) ένδειξης για μεταμόσχευση⁵.

Είναι επίσης σημαντικό να σημειωθεί ότι δεν παρατηρείται σημαντική διαφοροποίηση των απαντήσεων (ως προς τη διάρκεια της διαδικασίας παραπομπής) μεταξύ ατόμων Κυπριακής υπηκοότητας – μελών της ελληνοκυπριακής κοινότητας (πλειοψηφία) και ατόμων άλλων ομάδων, όπως τουρκοκύπριοι, Έλληνες ή Ρουμάνοι. Αντίθετα, η διεθνής βιβλιογραφία εντοπίζει σημαντικά προβλήματα στη διαχείριση

μεταναστών και άλλων μετακινούμενων πληθυσμών με παθήσεις του ήπατος, τα οποία αποδίδει σε προβλήματα πρόσβασης και χρήσης των υπηρεσιών υγείας από τα άτομα αυτά². Αντίθετα, παρατηρείται μεγαλύτερη ικανοποίηση των ατόμων που δεν ανήκουν στην ελληνοκυπριακή κοινότητα, καθώς οι ίδιοι δηλώνουν βεβαιότητα ότι ενδεχόμενη αξιολόγηση στον τόπο προέλευσής τους (στην Τουρκία ή στα κατεχόμενα, προκειμένου για τουρκοκύπριους) θα συνεπαγόταν μεγαλύτερη καθυστέρηση και πιθανότατα δυσμενέστερη έκβαση. Η παρατηρούμενη μη εκπροσώπηση ατόμων από αραβικές χώρες στο μεταμοσχευμένο πληθυσμό, παρά τη σημαντική συμμετοχή τους στις θεραπευόμενες ομάδες για ηπατοπάθειες μπορεί να αντανακλά τη σχετικά πρόσφατη άφιξη των ατόμων αυτών στη χώρα, μιας και η έως σήμερα παρακολούθησή τους στα ηπατολογικά ιατρεία σπανίως ξεπερνά τα 3 έτη από την πρωτοδιάγνωση (κυρίως ιογενείς ηπατίτιδες και, δευτερευόντως, λιπώδης και αλκοολική νόσος ήπατος).

Οι κυριότερες αδυναμίες της ως άνω διαδικασίας όπως υποδείχθηκαν από ασθενείς και ιατρούς είναι οι ακόλουθες:

1. Απουσία τυποποιημένων εντύπων. Ιδιαίτερα οι ιατροί τόνισαν ότι θα ήταν απλούστερη η διαδικασία αν υπήρχε τυποποιημένο έντυπο παραπομπής με συγκεκριμένα σημεία ελέγχου ως προς την προαπαιτούμενη προηγηθείσα προμεταμοσχευτική διερεύνηση. Ανάλογες διαδικασίες βασισμένες σε καταλόγους ελέγχου (checklists) έχουν εξάλλου υποστηρίξει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και η Joint Committee των ΗΠΑ για την εγγύηση της ασφάλειας των ιατρικών πράξεων και την αναφορά λαθών, με απώτερο στόχο την αύξηση της ποιότητας των κλινικών υπηρεσιών, βασισμένοι στην αποτελεσματικότητα ανάλογων πιλοτικών εφαρμογών σε χειρουργεία και μονάδες εντατικής θεραπείας⁹²⁻⁹³.

2. Απουσία επικοινωνίας / δυνατότητας πληροφόρησης για εξέλιξη αιτήματος. Δυστυχώς δεν προβλέπεται κάποια διαδικασία παρακολούθησης της πορείας κάθε αίτησης για παραπομπή ασθενούς στο εξωτερικό, καθώς ο τομέας παραπομπής ασθενών δεν διαθέτει ιστοσελίδα ή άλλου τύπου ηλεκτρονικές υπηρεσίες πληροφόρησης και η τηλεφωνική επικοινωνία σύμφωνα με την εμπειρία ιατρών και ασθενών της μελέτης είναι συχνά δυσχερής και χρονοβόρα.

3. Απουσία επίσημης τεκμηρίωσης. Στα καταχωρούμενα στοιχεία στους φακέλους των υποψηφίων προς παραπομπή ασθενών δεν περιλαμβάνονται επίσημα στοιχεία αλληλογραφίας μεταξύ των λειτουργών του τομέα, της Επιτροπής, της Πρεσβείας και των ενδοαφερομένων. Σύμφωνα με την πληροφόρηση που παρείχε ο Τομέας, η διαδικασία βασίζεται σε υπηρεσιακά σημειώματα, πολλά από τα οποία έχουν άτυπη ή πρόχειρη μορφή. Η πρακτική αυτή συνεπάγεται αύξηση της δυσκολίας χρήσης των φακέλων ως αρχείων αναφοράς για σκοπούς ελέγχου. Επιπλέον, οι φάκελοι συχνά δεν περιέχουν δεδομένα από τις διενεργούμενες πράξεις στο εξωτερικό, καθώς τα μεταμοσχευτικά κέντρα τις κοινοποιούν με ιατρική έκθεση προς την Πρεσβεία και τον ίδιο τον ασθενή. Ως αποτέλεσμα, αφενός δεν μπορεί να ελεγχθεί με ακρίβεια η τελική έκβαση κάθε παραπομπής (ένταξη σε λίστα μεταμόσχευσης, αίτημα για συμπληρωματικό έλεγχο και επανεκτίμηση ή απόρριψη) και αφετέρου δυσχεραίνεται η πληροφόρηση του θεράποντος ιατρού, ο οποίος κατά κανόνα λαμβάνει την απάντηση του μεταμοσχευτικού κέντρου πολύ καθυστερημένα (1-6 μήνες μετά την επάνοδο του ασθενούς) και ενίοτε μόνο έμμεσα (δημιουργώντας αντίγραφο από την έκθεση που έχει στην κατοχή του ο ασθενής).

4. Έλλειψη σαφώς καθορισμένων ενιαίων κριτηρίων παραπομπής. Όπως διαπιστώθηκε, αν και όλοι οι ιατροί υποστήριζαν ότι ακολουθούν τις συστάσεις της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Μελέτης του Ήπατος σχετικά με την επιλογή ασθενών με ένδειξη για μεταμόσχευση, συνεκτιμούν επίσης και υποκειμενικές παραμέτρους όπως την επιθυμία του ασθενούς, την ύπαρξη υποστηρικτικού περιβάλλοντος, τη γενική κατάσταση υγείας και την υποκείμενη ηπατική παθολογία (όλοι οι ερωτηθέντες ανέφεραν ότι παρέπεμπαν ευκολότερα ασθενείς με κίρρωση στο πλαίσιο ιογενούς ηπατίτιδας, στεατοηπατίτιδας ή αυτοάνοσης/χολοστατικής ηπατίτιδας έναντι ασθενών με αλκοολική κίρρωση, λόγω της ανάγκης να πιστοποιηθεί πρώτα η συμμόρφωση των τελευταίων στις συστάσεις για αποχή από το αλκοόλ). Εντούτοις, οι διαπιστώσεις αυτές δεν αποτελούν Κυπριακή ιδιαιτερότητα καθώς ανάλογες τάσεις έχουν αναφερθεί και σε άλλες χώρες και έχουν μάλιστα κατά καιρούς καταγραφεί και σε κείμενα κατευθυντηρίων οδηγίων, όπως π.χ. αυτές της AASLD για τη μεταμόσχευση ήπατος το 2005⁵. Όπως άλλωστε ήδη αναφέρθηκε, παρά το δισταγμό αυτό, η τελική εκπροσώπηση των ασθενών με αλκοολική ηπατίτιδα στο σύνολο των παραπομπών για μεταμόσχευση (αλλά και στο δείγμα των ασθενών της έρευνας) είναι ανάλογη της ευρωπαϊκής εμπειρίας (βλ. γενικό μέρος – επιδημιολογικά δεδομένα).

3. Παρακολούθηση

Η μεταμόσχευση ήπατος προσφέρει κατά μέσο όρο 14 χρόνια ζωής με λειτουργικό ήπαρ, καθώς το μόσχευμα βαθμιαία προσβάλλεται είτε από την υποκείμενη νόσο του ήπατος (υποτροπή ηπατίτιδας C, αυτοάνοσης ηπατίτιδας ή στεατοηπατίτιδας στο μόσχευμα) είτε από τον ανοσολογικό μηχανισμό του λήπτη (χρόνια απόρριψη παρά τη λήψη ανοσοκαταστολής)⁵. Κατά συνέπεια, οι ασθενείς που έχουν λάβει μόσχευμα χρήζουν μακροχρόνιας παρακολούθησης για τη ρύθμιση της φαρμακευτικής τους αγωγής, τον έλεγχο της βιωσιμότητας του μοσχεύματος και την πρόληψη και αντιμετώπιση επιπλοκών όπως η οξεία / χρόνια απόρριψη, η νόσος του μοσχεύματος κατά του ξενιστή (graft versus host disease, GVHD) και οι ευκαιριακές λοιμώξεις. Στη διεθνή πρακτική έχει καθιερωθεί η παρακολούθηση αυτή να πραγματοποιείται στα εξωτερικά ιατρεία των μεταμοσχευτικών κέντρων από ηπατολόγους και χειρουργούς ήπατος με μετεκπαίδευση-εξειδίκευση στο αντικείμενο της μεταμόσχευσης ήπατος⁵. Μάλιστα, η τελευταία έχει ομογενοποιηθεί τα τελευταία χρόνια σε ευρωπαϊκό επίπεδο με τη δημιουργία κοινού εκπαιδευτικού προγράμματος και πιστοποίησης από την ευρωπαϊκή εταιρεία μεταμοσχεύσεων (European Society for Organ Transplant, ESOT)¹⁴.

Στην περίπτωση της Κύπρου δεν υφίσταται κέντρο αριστείας για παθήσεις του ήπατος στο δημόσιο ή τον ιδιωτικό τομέα. Οι ιατροί των ηπατολογικών ιατρείων των κυβερνητικών νοσηλευτηρίων όμως είναι ειδικοί παθολόγοι που έχουν σταλεί με κρατικές υποτροφίες βραχείας διάρκειας (1,5-3 μήνες) στο εξωτερικό (Βέλγιο, Ηνωμένο Βασίλειο, Ελλάδα) για παρακολούθηση των εργασιών ηπατολογικών κέντρων, συμπεριλαμβανομένων και των ιατρείων προμεταμοσχευτικής αξιολόγησης και μεταμεταμοσχευτικής φροντίδας. Ως αποτέλεσμα, παρέχεται πλέον η δυνατότητα (εδώ και τουλάχιστον 5 έτη) να παρακολουθούνται οι ασθενείς μετά τη μεταμόσχευση στην Κύπρο και να ρυθμίζεται εδώ η ανοσοκατασταλτική αγωγή τους. Επιπλέον, τα εργαστήρια των κυβερνητικών νοσηλευτηρίων και του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής διαθέτουν την τεχνογνωσία και την πιστοποίηση για τη διενέργεια όλων των απαιτούμενων εργαστηριακών ελέγχων (π.χ. επίπεδα tacrolimus).

Εντούτοις, τα μεταμοσχευτικά κέντρα του εξωτερικού, συμπεριλαμβανομένου του King's College Hospital UK, με το οποίο κυρίως συνεργάστηκε η Κυπριακή

Δημοκρατία για μεταμοσχεύσεις ήπατος μέχρι το 2011, περιλαμβάνουν την επαναξιολόγηση του ασθενούς ως υποχρεωτικό μέρος του πρωτοκόλλου εργασίας τους. Ειδικότερα, μετά την απόλυση του ασθενούς, ο ασθενής αναμένεται να πραγματοποιεί μηνιαίο εργαστηριακό έλεγχο στον τόπο διαμονής του, τον οποίο κοινοποιεί στον ιατρό του μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, ενώ ραντεβού για πλήρη κλινική εξέταση και επαναληπτικό απεικονιστικό έλεγχο διευθετούνται ανά 6 μήνες. Δεδομένου ότι οι απαιτήσεις αυτές τίθενται ως απόλυτα απαραίτητες από τους ιατρούς του μεταμοσχευτικού κέντρου και καταγράφονται μάλιστα και γραπτώς στις εκθέσεις τους προς το Υπουργείο Υγείας, υπήρχε η τάση τα σχετικά αιτήματα να γίνονται καθολικά δεκτά. Η διαδικασία αυτή όμως διόγκωσε το κόστος παραπομπών, καθώς πλέον η πληθώρα των περιστατικών που αιτούνταν παραπομπή αφορούσαν σε επαναξιολογήσεις, όπως προκύπτει από τον Πίνακα 10.

ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	ΕΤΟΣ ΠΡΩΤΗΣ ΠΑΡΑΠΟΜΠΗΣ	ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΡΑΠΟΜΠΩΝ ΑΠΟ 01.01.2011- 31.03.2012
Ενήλικες		52
-εκ των οποίων		19
ηπατοπαθείς		
	1995	1
	1998	2
	2007	2
	2008	1
	2009	3
	2010	4
	2011	5
	2012	1
	Σύνολο νέων (2011-12)	6
Ανήλικοι-Παιδιατρικά		10
Περιστ.		
-εκ των οποίων		00
ηπατοπαθείς		

Πίνακας 10: Αριθμός ενηλίκων και ανηλίκων ασθενών που επιδοτήθηκαν για μετάβαση στο King's College Hospital UK από 01.01.2011 ως 31.03.2012. Σημαντική μερίδα αφορά σε ηπατολογικά περιστατικά, ενώ μόνο ένα μικρό κλάσμα αφορά σε νέες περιπτώσεις και όχι σε επαναξιολογήσεις. Σημειώστε ότι στα παιδιατρικά περιστατικά οι μεταμοσχεύσεις για οικογενή αμυλοείδωση καταγράφονται στα μητρώα συχνά με ένδειξη διάφορα νοσήματα ή νευρολογικά περιστατικά και όχι ως παθήσεις ήπατος. Πηγή: μητρώο τομέα επιδοτούμενων ασθενών Υπουργείου Υγείας.

Δεδομένου ότι οι επαναξιολογήσεις, σύμφωνα με τις μαρτυρίες των ασθενών που προσεγγίστηκαν στη μελέτη, αλλά και την πληροφόρηση που παρέχουν τα μεταμοσχευτικά κέντρα, περιλαμβάνουν εκτίμηση από ηπατολόγο και χειρουργό ήπατος, κλινικοεργαστηριακό και απεικονιστικό έλεγχο και μόνο κατ' εξαίρεση διασφαγιτιδική βιοψία του μοσχεύματος, η διάρκειά τους κυμαίνεται από 2-10 ημέρες. Αντίστοιχα, το κόστος διαφοροποιείται ανάλογα με το τελικό περιεχόμενο του ελέγχου και μπορεί να κυμαίνεται από 400 ευρώ έως 3000 ευρώ (δεδομένου ότι η υπολογιστική / μαγνητική τομογραφία κοστολογούνται άνω των 1000 λιρών στερλινών έκαστη)⁸⁶⁻⁸⁸.

Αναφορικά την άποψη των ιατρών και των ασθενών που ερωτήθηκαν στην παρούσα εργασία, αμφότεροι θεωρούν στο σύνολό τους ότι η παραπομπή για επανέλεγχο στο μεταμοσχευτικό κέντρο είναι απαραίτητη. Ειδικότερα, οι ιατροί ανέφεραν ότι η ανάγκη αξιολόγησης από το χειρουργό που πραγματοποίησε τη μεταμόσχευση επιβάλλει τη μετάβασή του τουλάχιστον 1 φορά κατά τη μετεγχειρητική περίοδο (κατά κανόνα 6 μήνες μετά το εξιτήριο). Αντίθετα, οι ασθενείς εμφανίστηκαν διχασμένοι, με τους περισσότερους να δηλώνουν ότι μετά την αρχική επανεκτίμηση στο εξωτερικό θεωρούν επαρκή την παρακολούθησή τους στην Κύπρο, αλλά και μια ομάδα να δηλώνει ότι θα ήθελε αν μπορούσε να επισκέπτεται τακτικά τον ιατρό στο εξωτερικό και μάλιστα σε 2 περιπτώσεις να το έχει ήδη πραγματοποιήσει με ίδια έξοδα. Είναι αξιοσημείωτο στο σημείο αυτό να παρατηρηθεί ότι η μεγαλύτερη επιθυμία για παρακολούθηση στο εξωτερικό αφορούσε σε άτομα με οξεία ηπατική ανεπάρκεια και σχετικά νεαρότερη ηλικία μεταμόσχευσης. Πιθανότατα εξαιτίας του εξαιρετικά αιφνίδιου χαρακτήρα της συνδρομής τα άτομα αυτά να μην είχαν την ευκαιρία να τύχουν των υπηρεσιών των εγχώριων ηπατολογικών ιατρείων, με

αποτέλεσμα να αποδίδουν την επιβίωσή τους σχεδόν αποκλειστικά στη δράση των ιατρών του μεταμοσχευτικού κέντρου και να αντιμετωπίζουν με κάποια καχυποψία / αμφισβήτηση την επάρκεια των δομών στην Κύπρο.

Στην προσπάθεια να ισορροπήσει μεταξύ της επιθυμίας των ασθενών για συστηματική παρακολούθηση στο εξωτερικό και της ανάγκης περιορισμού της δαπάνης παραπομπών στο πλαίσιο του γενικότερου κλίματος αβεβαιότητας στην οικονομία, το Υπουργείο Υγείας κατέληξε το τελευταίο έτος στο να εγκρίνει τη μετάβαση όλων των μεταμοσχευμένων ασθενών 6 μήνες μετά την επέμβαση για επανεκτίμηση στο κέντρο όπου χειρουργήθηκαν χωρίς να απαιτείται αίτημα του ασθενούς. Πέραν αυτού, το Υπουργείο μπορεί να εγκρίνει ακόμη 1 επανεκτίμηση τουλάχιστον 6 μήνες αργότερα, εφόσον αιτιολογηθεί από τον ιατρό του μεταμοσχευτικού κέντρου ή το θεράποντα ιατρό στην Κύπρο και λάβει έγκριση από την Επιτροπή παραπομπών. Στις συνεδρίες αυτές δεν εγκρίνονται πλέον δαπάνες για εργαστηριακό έλεγχο, ο οποίος θα πρέπει να έχει ζητηθεί εγκαίρως από τον ιατρό του μεταμοσχευτικού κέντρου και να έχει ολοκληρωθεί στην Κύπρο πριν τη μετάβαση στο εξωτερικό. Παράλληλα, υποστηρίζεται η διατήρηση απευθείας επικοινωνίας ιατρού και ασθενούς μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, ώστε να λαμβάνουν οι ιατροί του μεταμοσχευτικού κέντρου τα δεδομένα από την πορεία του ασθενούς και να συμμετέχουν με εισηγήσεις τους στη διαχείριση των προβλημάτων υγείας που ενδεχομένως αντιμετωπίζει.

Κατά το 2012 το Υπουργείο Υγείας προγραμματίζει την αλλαγή της διαδικασίας, με την πρόκληση ιατρών του King's College Hospital στην Κύπρο, προκειμένου να πραγματοποιούνται οι συνεδρίες επαναξιολόγησης στη χώρα με την παρουσία και των Κυπρίων ηπατολόγων. Εφόσον πράγματι συντελεστεί η μεταβολή αυτή, θα επιφέρει σημαντικά οφέλη αφού αφενός θα μειώσει σημαντικά το κόστος των παραπομπών για επανεκτίμηση (θα καταβληθούν μόνο έξοδα μετάβασης και διαμονής και προσυμφωνημένη αποζημίωση εφάπαξ στους επισκέπτες ιατρούς και όχι κατά κεφαλή πληρωμή) και αφετέρου θα επιτρέψει την εκπαίδευση των Κυπρίων συναδέλφων. Με τη μέθοδο αυτή άλλωστε θα αναβαθμιστεί και το Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας, στο πλαίσιο του ρόλου που θέλει να επιτελέσει ως εκπαιδευτικό κέντρο της υπό σύσταση Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κύπρου, αλλά και ως τριτοβάθμιο κέντρο αναφοράς, στο πλαίσιο του Γενικού Σχεδίου Υγείας.

4. Κοστολόγηση

Το ζήτημα του κόστους της μεταμόσχευσης ήπατος είναι μείζον για όλα τα συστήματα υγείας, δεδομένου ότι πρόκειται για μια ιδιαίτερα σύνθετη και απαιτητική ιατρική πράξη. Το κόστος αυτό περιλαμβάνει τόσο το άμεσο κόστος (ιατρικό, νοσηλευτικό, ξενοδοχειακό, φαρμακευτικό) κατά την προεγχειρητική, διεγχειρητική και μετεγχειρητική περίοδο, όσο και το έμμεσο κόστος που σχετίζεται με την απώλεια παραγωγικότητας είτε οριστικά είτε τουλάχιστον κατά το προεγχειρητικό και άμεσο μετεγχειρητικό διάστημα. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η άμεση δαπάνη είναι εξαιρετικά υψηλή και μεταξύ των υψηλότερων κοστολογηθεισών υπηρεσιών σε οποιοδήποτε σύστημα υγείας, επειδή συνεπάγεται χρήση υψηλής τεχνολογίας (υπολογιστική τομογραφία, ελαστογραφία, διασφαγιτιδική βιοψία, τεχνητή υποστήριξη από βιοτεχνητό ήπαρ – σύστημα MARS, μηχανικός αερισμός, αιμοδιύλιση), αξιοποίηση εξειδικευμένου προσωπικού (ηπατολόγοι, χειρουργοί ήπατος, εντατικολόγοι, αναισθησιολόγοι, απεικονιστές ήπατος, παθολογοανατόμοι ήπατος, νοσηλευτές και φυσιοθεραπευτές εντατικής, ψυχολόγοι, κλινικοί διατροφολόγοι, τεχνολόγοι ιατρικών μηχανημάτων) και παρατεταμένη νοσηλεία σε μονάδες εντατικής θεραπείας ηπατοπαθών (Liver ICUs)⁵. Για το λόγο αυτό άλλωστε, η ανάπτυξη μεταμοσχευτικών κέντρων ήπατος είναι περιορισμένη σε σχέση με άλλες χειρουργικές πράξεις και περιορίζεται σε ολιγάριθμες χώρες με πληθυσμό άνω του ενός εκατομμυρίου ατόμων και ελάχιστο αριθμό ετήσιων εκτελούμενων πράξεων τις 50¹⁴.

Με βάση την εμπειρία από οικονομοτεχνικές μελέτες στις ΗΠΑ, αναφέρεται μια πτωτική τάση στο κόστος της μεταμόσχευσης ήπατος από το 1993 και έπειτα, με το μη φαρμακευτικό μέσο κόστος για το πρώτο έτος νοσηλείας να κυμαίνεται από 201677 σε 143363 δολάρια ΗΠΑ⁹⁴⁻⁹⁵. Πτωτική πορεία ακολούθησε επίσης η μέση ενδονοσοκομειακή δαπάνη, με μείωση από 179306 δολάρια σε 120445 το 1998, γεγονός που συνδέεται σε κάποιο βαθμό με τη μείωση της μέσης διάρκειας νοσηλείας (από 56.7 μέρες το 1993 σε 42.2 μέρες το 1999) και του αριθμού των επανεισαγωγών κατά τις πρώτες 90 μετεγχειρητικές ημέρες.

Σύμφωνα με την ιστοσελίδα της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου John Hopkins, το σημερινό τελικό κόστος της μεταμόσχευσης ήπατος κυμαίνεται από 100.000 ως

200.000 δολάρια⁹⁵, χωρίς να υπολογίζεται σε αυτό το κόστος μετάβασης στο κέντρο υποδοχής, τα έξοδα διαβίωσης για τον ασθενή και το συνοδό στη διάρκεια της αναμονής και της μετεγχειρητικής περιόδου, η απώλεια σε παραγωγικότητα / εργασία και οι φαρμακευτικές δαπάνες σε ανοσοκατασταλτική αγωγή. Οι τελευταίες διαφοροποιούνται από ασθενή σε ασθενή, αλλά υπολογίζονται σε 10.000 δολάρια ετησίως για τον πρώτο χρόνο από τη μεταμόσχευση, ενώ ακολούθως μειώνονται με βάση το βαθμό αποδοχής του μοσχεύματος από τον οργανισμό του ασθενούς. Το τελικό ολικό κόστος μπορεί έτσι να ανέλθει σε 250-300.000 δολάρια ανά ασθενή.

Οι υψηλές δαπάνες για μεταμόσχευση ήπατος στις Δυτικές χώρες, σε συνδυασμό με τις λίστες αναμονής, που κυμαίνονται από 6 μήνες έως άνω των 2 ετών ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και την ομάδα αίματος του ασθενούς έχουν οδηγήσει πολλά άτομα στην αναζήτηση εναλλακτικών επιλογών θεραπείας σε τρίτες χώρες⁹⁶. Στην περίπτωση της Κύπρου, 2 ασθενείς μεταμοσχεύθηκαν την τελευταία πενταετία στην Αυστραλία, κάνοντας χρήση της διπλής τους υπηκοότητας (Κυπριακή και Αυστραλιανή). Σε διεθνές επίπεδο, η κύρια χώρα υποδοχής τέτοιων περιπτώσεων ιατρικού τουρισμού είναι η Ινδία, δεδομένου ότι η μεταμόσχευση ήπατος επιτελείται στη χώρα αυτή με σαφώς μικρότερο κόστος (40000-60000 δολάρια ΗΠΑ) και χωρίς ουσιαστικό χρόνο αναμονής⁹⁷⁻¹⁰⁰. Επιπλέον, το κόστος των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων είναι επίσης σημαντικά μειωμένο, κυρίως λόγω της εκτεταμένης βιομηχανίας γενωσίμων-αντιγραφικών φαρμάκων της χώρας (π.χ. Panacea Biotec©). Πρέπει εν τούτοις να επισημανθούν και ορισμένοι προβληματισμοί που αφορούν στη συνολική ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών (δεν υπάρχει βιβλιογραφική τεκμηρίωση για τη συγκρισιμότητα των κλινικών αποτελεσμάτων των μεταμοσχευτικών κέντρων της Ινδίας έναντι αυτών της Ευρώπης και των ΗΠΑ), στις ελλείψεις σε συμπληρωματική φροντίδα (διατροφική υποστήριξη, φυσιοθεραπεία, μονάδες ήπατος, διεπιστημονικές ομάδες εργασίας) και στην ύπαρξη ερωτημάτων για την εφαρμογή κανόνων βιοηθικής στη χώρα (εμπορία οργάνων έναντι εθελοντικής δωρεάς, μη ανωνυμία δότη-λήπτη, μη κεντρική διανομή μοσχευμάτων με βάση τη σειρά προτεραιότητας).

Στην περίπτωση της Κύπρου, οι διαθέσιμες πληροφορίες από τον τομέα επιδότησης ασθενών βασίζονται στη μελέτη μεμονωμένων φακέλων ασθενών, δεδομένου ότι δεν υπάρχει ενιαία προσφορά έναντι προσυμφωνημένης τιμής αποζημίωσης από τα

κέντρα υποδοχής (κάτι που επιδιώκεται να συμβεί με την εισαγωγή των ομοειδών διαγνωστικών κατηγοριών – disease related groups, DRGs). Επισημαίνεται επίσης ότι οι ασθενείς που μετέβησαν στο Ηνωμένο Βασίλειο αντιμετωπίστηκαν με βάση το καθεστώς το ιδιώτη ασθενούς (private patient) και όχι με βάση την κοστολόγηση του Εθνικού Συστήματος Υγείας της χώρας (National Health System – NHS). Η διαδικασία αυτή φαίνεται να συνέβαλλε στη σημαντική αύξηση της δαπάνης σε μια τάξη μεγέθους των 200.000 ευρώ και άνω (μόνο η επέμβαση κοστολογείται περί τις 85.000 λίρες στερλίνες Αγγλίας, από τις οποίες 20.000 αφορούν στην αμοιβή των ιατρών), έχοντας όμως το παράπλευρο όφελος της παράκαμψης της διαδικασίας παραπομπής μέσω γενικού ιατρού με σειρά αναμονής, που ισχύει για τους πολίτες της χώρας⁸⁶⁻⁸⁸.

Ως αποτέλεσμα, οι υφιστάμενες πληροφορίες από το μητρώο του Τομέα Επιδοτούμενων Ασθενών και του King's College Hospital για την τελευταία τριετία έχουν αναδείξει αναλογικά σημαντικά αυξημένο ποσοστό Κυπρίων ασθενών στους οποίους τελικά προσφέρθηκε μόσχευμα (προφανώς ως αποτέλεσμα της ταχύτερης εκτίμησής τους από το μεταμοσχευτικό κέντρο και ένταξής τους σε λίστα υποψηφίων ληπτών), σε σχέση με το γενικό μέσο όρο (90% έναντι 80%, με μέσο χρόνο αναμονής 6 μήνες). Επιπλέον, σύμφωνα με το μητρώο του ανωτέρω νοσοκομείου για την περίοδο 2003-2007, επί συνόλου 72 μεταμοσχεύσεων ήπατος σε υπηκόους ΕΕ εκτός Ηνωμένου Βασιλείου, οι 47 αφορούσαν σε Έλληνες και Ελληνοκύπριους. Η διαπίστωση αυτής της δυσανάλογης εκπροσώπησης των Κυπρίων ασθενών στο σύνολο των ληπτών μοσχεύματος έτυχε ιδιαίτερα αρνητικής κριτικής στον ημερήσιο τύπο του Ηνωμένου Βασιλείου⁸⁶⁻⁸⁸ και οδήγησε σε πειθαρχική διερεύνηση, η οποία προχώρησε σε συστάσεις για αυστηρότερους ελέγχους των κριτηρίων αποδοχής ασθενών από το συγκεκριμένο Νοσηλευτήριο, προκειμένου να εξασφαλιστεί ίση πρόσβαση για όλους τους δυνητικούς χρήστες.

Στην περίπτωση της Ελλάδας, η οποία αναμένεται να υποδέχεται τα περιστατικά χρόνια ηπατοπαθών από την Κυπριακή Δημοκρατία για αξιολόγηση για πιθανή μεταμόσχευση από το 2012 και μετά, τα διαθέσιμα οικονομικά μεγέθη παρέχονται από την επίσημη κοστολόγηση του Υπουργείου Υγείας της χώρας. Έτσι, μεταμόσχευση ήπατος έχει πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα 310 φορές την περίοδο 2000-2010, με 10-34 περιπτώσεις ετησίως, με εξαίρεση μια αιχμή 58 περιστατικών το

2008, που ήταν και η μοναδική χρονιά που λειτούργησαν πλήρως και τα 2 κέντρα μεταμόσχευσης ήπατος της χώρας, στο ΓΝ Λαϊκό της Αθήνας και το Ιπποκράτειο ΓΝ Θεσσαλονίκης⁸⁹. Από το 2010 και έπειτα, επεμβατικές πράξεις πραγματοποιούνται πλέον μόνο στη Θεσσαλονίκη. Με βάση την επίσημη τιμολόγηση του Υπουργείου Υγείας, η μεταμόσχευση ήπατος (κλειστό ενοποιημένο νοσήλιο) αντιστοιχεί σε δαπάνη 28907 ευρώ μόλις, με μέσο χρόνο νοσηλείας 26 ημέρες⁸⁹. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι τιμές αυτές αποτελούν σαφώς κατώτερα μεγέθη σε σχέση με οποιοδήποτε άλλο μεταμοσχευτικό κέντρο του Δυτικού κόσμου και για το λόγο αυτό ενδέχεται να μην ανταποκρίνονται στο πραγματικό κόστος της διαδικασίας.

Στην κοστολόγηση της μεταμόσχευσης ήπατος θα πρέπει να συνεκτιμηθεί επίσης και το έμμεσο κόστος από την απώλεια παραγωγικότητας. Ακόμη και με τις ιδανικότερες συνθήκες, κανένας ασθενής δεν αναμένεται να επανέλθει στην εργασία του πριν το πέρασ 6 μηνών από την επέμβαση. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων όμως, το χρονικό διάστημα αποχής είναι ακόμη μεγαλύτερο, είναι δε ενδεικτικό ότι από τους 11 ασθενείς που παραχώρησαν συνέντευξη ουδείς δεν εργάστηκε μετά τη μεταμόσχευση, παρότι έχουν παρέλθει έκτοτε από 1 μήνας μέχρι 7 χρόνια και οι περισσότεροι εξ αυτών (7/11) εργάζονταν πριν τη μεταμόσχευση.

Για σκοπούς σύγκρισης αναφέρεται η μελέτη αναλυτικής κοστολόγησης της μεταμόσχευσης νεφρού στην Ελλάδα από το Σ. Σιδηρόπουλο (2009), που κατέληξε σε μια τελική μέση κοστολόγηση 12656€ (SD 3356) για μεταμόσχευση από πτωματικό δότη έναντι 12349€ (SD 1829) σε περίπτωση ζώντος δότη¹⁰¹. Από αυτό το ποσό, 2320€ και 2810€ αντίστοιχα αφορούν στο κόστος της επέμβασης (περίπου 20% του ολικού ποσού) και 3068€ ή 2380€ αντίστοιχα αφορούν στο φαρμακευτικό κόστος (20-24% του ολικού ποσού). Η τελευταία τιμή προσεγγίζει την εκτιμώμενη φαρμακευτική δαπάνη και για τη μεταμόσχευση ήπατος, δεδομένου ότι η χορηγούμενη ανοσοκατασταλτική και λοιπή υποστηρικτική αγωγή είναι παρεμφερής. Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι το κόστος της ανοσοκαταστολής ανέρχεται μόλις στα 250 ευρώ για τη διεγχειρητική περίοδο (8-1% ολικής φαρμακευτικής δαπάνης). Στην Κύπρο οι τιμές προμήθειας των κυριότερων φαρμακευτικών σκευασμάτων που χρησιμοποιούνται στη μεταμόσχευση ήπατος παρατίθενται στον Πίνακα που ακολουθεί και οδηγούν σε υψηλότερη μηνιαία δαπάνη (250-450€ ανάλογα με το μίγμα φαρμάκων και την ολική ημερήσια δόση).

ΣΚΕΥΑΣΜΑ	ΤΙΜΗ
Cyclosporin 25 mg / 50 tbs	036,34€
Cyclosporin 100 mg / 50 tbs	125,99€
Mycophenolate mofetil 250 mg / 100 tbs	113,19€
Mycophenolate mofetil 500 mg / 50 tbs	113,00€
Prednisone 5 mg / 100 tbs	003,43€
Prednisone 20 mg / 20 tbs	003,50€
Tacrolimus 0,5 mg / 30 tbs	042,12€
Tacrolimus 1 mg / 30 tbs	071,22€

Πίνακας 11: Τιμές προμήθειας κυριότερων ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων που χρησιμοποιούνται στη μεταμόσχευση νεφρού. Από τον τιμοκατάλογο φαρμάκων κρατικών νοσηλευτηρίων 2010

Με βάση την προαναφερθείσα έκθεση του Υπουργείου Υγείας της Ελλάδας, το κλειστό ενοποιημένο νοσήλιο (KEN) για μεταμόσχευση νεφρού ανέρχεται επισήμως μόλις σε 9669 ευρώ, με μέση διάρκεια νοσηλείας τις 8 ημέρες⁸⁹. Η τιμή αυτή αποκλίνει κατά 25% περίπου από την αναλυτική κοστολόγηση στην οποία προχώρησε ο Σιδηρόπουλος. Ακόμη και αν υποθέσουμε μια ανάλογη απόκλιση μεταξύ επίσημης τιμής KEN και πραγματικού κόστους και για τη μεταμόσχευση ήπατος, η προκύπτουσα τελική τιμή είναι και πάλι της τάξης μεγέθους των 35000 ευρώ, επομένως κατά πολύ χαμηλότερη των εναλλακτικών τιμών που είναι γνωστές από τις ΗΠΑ και το Ηνωμένο Βασίλειο.

Άλλα επιπρόσθετα οφέλη από την παραπομπή ασθενών στην Ελλάδα και όχι σε τρίτη χώρα αφορούν στη δυνατότητα ευχερούς επικοινωνίας στην ελληνική γλώσσα, γεγονός που σχολιάστηκε από όλους σχεδόν τους ασθενείς που συμμετείχαν με συνεντεύξεις στη μελέτη αυτή. Επιπλέον, πολλοί Κύπριοι διαθέτουν συγγενείς που μπορούν να τους φιλοξενήσουν στη Θεσσαλονίκη, ενώ και σε περίπτωση ενοικίασης κατοικίας τα έξοδα διαμονής και διαβίωσης είναι σαφώς μικρότερα έναντι του Λονδίνου. Αναφορικά με την εύλογη ανησυχία αρκετών (9/11) ασθενών για το κατά πόσο η Ελλάδα παράσχει ίσης ποιότητας υπηρεσίες σε σχέση με το Ηνωμένο Βασίλειο, είναι γεγονός ότι δεν υπάρχουν δεδομένα κλινικής αποτελεσματικότητας για την επιβίωση των ασθενών που μεταμοσχεύθηκαν στην Ελλάδα.

5. Ποιότητα ζωής

Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση ήπατος χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια SF-36 και CLDQ. Οι 11 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη είχαν την ευκαιρία να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια στη διάρκεια συνεντεύξεων, με μέσο χρόνο συμπλήρωσης 20 λεπτά. Δεν παρατηρήθηκαν αρνήσεις ή ημιτελείς / ατελείς συμπληρώσεις ερωτηματολογίων.

Αναφορικά με τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού της μελέτης, πρόκειται για 11 άτομα, από τα οποία 6 γυναίκες και 5 άνδρες, ηλικίας 17 ως 65 ετών (15 ως 58 ετών κατά τη μεταμόσχευση). Ο χρόνος που είχε παρέλθει κυμάνθηκε από 1 μήνα μέχρι 12 χρόνια, με μέσο όρο τους 30 μήνες (SD:8). Αναφορικά με την εθνική καταγωγή των ατόμων του δείγματος, 6 άτομα είναι ελληνοκύπριοι, 2 κυπρο-αυστραλοί, 1 Έλληνας υπήκοος, μια Ρουμάνα (παντρεμένη με Κύπριο, μόνιμη κάτοικος Κύπρου) και 1 Τουρκοκύπρια, μόνιμη κάτοικος κατεχομένων. Από πλευράς ένδειξης για μεταμόσχευση, 2 περιπτώσεις (18%) αφορούν σε οξεία ηπατική ανεπάρκεια (κεραυνοβόλος νόσος Wilson και φαρμακευτική ηπατίτιδα) και 9 (82%) σε κίρρωση / χρόνια ηπατική νόσο. Η αιτιολογία της τελευταίας ποικίλλει, με 1 άτομο να έχει προσβληθεί από νόσο Wilson, 2 άτομα να έχουν μεταμοσχευθεί στο πλαίσιο οικογενούς αμυλοείδωσης, 3 άτομα να έχουν υπόστρωμα ηπατίτιδας C (με υποστροφή στο μόσχευμα), 1 άτομο να έχει υποστεί δευτεροπαθή χολαγγειίτιδα και 2 να πάσχουν από αλκοολική ή / και λιπώδη νόσο του ήπατος.

Ξεκινώντας από το ερωτηματολόγιο CLDQ, οι ασθενείς ανέφεραν κατά σειρά συχνότητας ότι τους ενοχλούν συμπτώματα κόπωσης / αδυναμίας (επικρατούσα βαθμολογία 3 – τον περισσότερο χρόνο), ακολουθούμενα από διαταραχές του ύπνου και της όρεξης (επικρατούσα βαθμολογία 4 – μερικές φορές). Αναφορικά με άλλα σωματικά ενοχλήματα, 2 άτομα ανέφεραν περιστασιακά μετεωρισμό – κοιλιακή διάταση, 1 άτομο ανέφερε ξηροστομία και 1 άτομο διαταραχές στην όρεξη. Ερχόμενοι στην κλίμακα ψυχικής υγείας, το σύνολο των ασθενών ανέφεραν από λίγο ως συνεχώς (1 ως 5) συναίσθημα δυσθυμίας – κατάθλιψης και μειωμένη ενέργεια, ενώ 2 άτομα ανέφεραν περιστασιακά ευερεθιστότητα. Σε σχέση με τις ερωτήσεις που αφορούν στο συνολικό αντίκτυπο της νόσου, παρατηρείται έντονη διακύμανση, καθώς οι γυναίκες ανέφεραν έντονη αγωνία (βαθμολογία 1-2) για τη μελλοντική τους

υγεία και τον αντίκτυπο της νόσου στους άλλους, σε σχέση με τους άνδρες (βαθμολογία 5-6).

Ομαδοποιώντας το CLDQ στις 6 κλασικές διαγνωστικές του κατηγορίες, διαπιστώνεται ότι οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς γενικά εμφανίζουν μεγαλύτερο πρόβλημα στον άξονα της καταβολής (fatigue) και της δραστηριότητας (activity), ακολουθούμενες από τους άξονες της συναισθηματικής λειτουργίας (emotional function) και της αγωνίας (worry), ενώ οι καλύτερες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν για τους άξονες των κοιλιακών (abdominal symptoms) και των συστηματικών συμπτωμάτων (systemic symptoms). Τα αποτελέσματα αυτά είναι σε γενικές γραμμές συμβατά με τη διαθέσιμη βιβλιογραφία σχετικά με την εφαρμογή του ερωτηματολογίου σε άλλες χώρες, όπως η Ταϊλάνδη και οι ΗΠΑ, με ενδιαφέρουσα διαφοροποίηση την αναλογικά μικρότερη αναφορά σωματικού πόνου στο δείγμα της Κύπρου, γεγονός βέβαια που μπορεί να αντανακλά τοπικές ιδιαιτερότητες στην κοινωνική αποδοχή του πόνου στις επιμέρους ομάδες από τις οποίες αντλήθηκαν τα δείγματα. Είναι επίσης ενδιαφέρον το γεγονός ότι, παρά τον έντονα στρεσογόνο χαρακτήρα της επέμβασης, 10 στους 11 ασθενείς δήλωσαν ότι δεν ανησυχούν για την πιθανότητα επαναμεταμόσχευσης και θα ήταν θετικοί στο να υποβληθούν εκ νέου στην όλη διαδικασία, αν αυτό ήταν απαραίτητο.

Λόγω του μικρού δείγματος των συνεντεύξεων, η δυνατότητα συγκρίσεων περιορίστηκε σε 2 άξονες. Έτσι εξετάζοντας τα 2 φύλα ξεχωριστά, παρατηρείται μια διαφοροποίηση των απαντήσεων σε σχέση με τους άξονες κοιλιακών συμπτωμάτων και συναισθημάτων, με μεγαλύτερη αναφορά ενοχλημάτων στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες ($p=0.46$). Στους υπόλοιπους άξονες δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση (αν και σε επιμέρους ερωτήσεις, όπως π.χ. σχετικά με τον αντίκτυπο της νόσου στην οικογένεια, και πάλι υπήρχε διαφορά υπέρ των γυναικών). Ανάλογα αποτελέσματα έχουν αναφερθεί εξάλλου και στη διεθνή βιβλιογραφία, όπου χρησιμοποιήθηκε το αντίστοιχο εργαλείο. Μια δεύτερη σύγκριση που επιχειρήθηκε αφορά στη σύγκριση μεταξύ των 2 ατόμων που μεταμοσχεύθηκαν λόγω οξείας ηπατίτιδας έναντι των 9 που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση στο πλαίσιο χρόνιας πάθησης του ήπατος. Στην περίπτωση αυτή, παρατηρούνται κάποιες τάσεις διαφοροποίησης, ιδιαίτερα αναφορικά με τα κοιλιακά ενοχλήματα και τη δραστηριότητα, που όμως δεν καλύπτουν το όριο στατιστικής σημαντικότητας.

Στην περίπτωση της ποιότητας ζωής, το ερωτηματολόγιο SF-36 έχει χρησιμοποιηθεί ευρύτατα για πλήθος παθήσεων, συμπεριλαμβανομένων και αυτών του ήπατος. Το ερωτηματολόγιο αυτό αξιολογείται σε 8 κλίμακες, οι οποίες περιλαμβάνουν τους ακόλουθους άξονες (1) σωματική λειτουργία (2) περιορισμός ρόλων λόγω σωματικών προβλημάτων (3) σωματικός πόνος (4) κοινωνική λειτουργία (5) ψυχική υγεία (6) περιορισμός ρόλων λόγω ψυχικών προβλημάτων (7) ζωτικότητα (8) γενικές αντιλήψεις υγείας. Με βάση τις απαντήσεις που δόθηκαν από τους 11 μεταμοσχευμένους ασθενείς, η καλύτερη βαθμολογία σημειώθηκε για το σωματικό πόνο και η χειρότερη για τον περιορισμό ρόλων λόγω σωματικών προβλημάτων. Επιπλέον, η πλειοψηφία των ασθενών ανέφερε μέτρια επιβάρυνση από πλευράς σωματικής λειτουργίας, ψυχικής υγείας και ζωτικότητας. Κατά τη σύγκριση μεταξύ ατόμων που μεταμοσχεύθηκαν για οξεία ή χρόνια ηπατική ανεπάρκεια δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά σε οποιαδήποτε από τις παραμέτρους των κλιμάκων – πεδίων αξιολόγησης. Αντίθετα, στη σύγκριση κατά φύλα, οι γυναίκες βρέθηκε να παρουσιάζουν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό χειρότερη βαθμολογία από τους άνδρες στους τομείς της ζωτικότητας ($p=0.045$), της ψυχικής υγείας ($p=0.04$) και της γενικής αντίληψης υγείας ($p=0.38$).

Τα αποτελέσματα αυτά αποτυπώνουν μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής των ατόμων μετά τη μεταμόσχευση, συγκρίσιμη με αυτή που παρατηρήθηκε με την εφαρμογή των ίδιων εργαλείων στο εξωτερικό^{35-38, 44-46}. Τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μεταμοσχευμένα άτομα φαίνεται να είναι αυτά που σχετίζονται με την απώλεια μυϊκής ισχύος – εύκολη κόπωση, η οποία πιθανόν και να συμβάλλει στην αδυναμία επανόδου των ατόμων αυτών στην αγορά εργασίας – παραγωγή. Το τελευταίο υπενθυμίζεται ότι ήταν ένα καθολικό χαρακτηριστικό των 11 ατόμων που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις και διαφοροποιεί το δείγμα αυτό σε σχέση με ανάλογα πρωτόκολλα μεταμοσχευμένων ατόμων από τις ΗΠΑ και τη Δυτική Ευρώπη⁶²⁻⁶⁶. Τα ευρήματα που προέκυψαν, τόσο με τη χρήση του SF-36, όσο και του CLDQ, εμφανίζουν ικανοποιητική συμφωνία μεταξύ τους, με το CLDQ να παρέχει ορισμένες επιπρόσθετες πληροφορίες αναφορικά με ορισμένα συμπτώματα που εμφανίζονται ειδικά στις παθήσεις του ήπατος, όπως ο κνησμός και το κοιλιακό άλγος. Η αυξημένη εκδήλωση σωματικών και ψυχικών συμπτωμάτων εκ μέρους των γυναικών ασθενών μπορεί να αντανακλά τόσο βιολογικές, όσο και κοινωνικά προσδιοριζόμενες διαφορές στο ρόλο που καλείται να διαδραματίσει το άτομο για να θεωρηθεί υγιές²⁹.

Συμπεράσματα

Η εργασία αυτή ανέδειξε τη μεταμόσχευση ήπατος ως μια πραγματική ανάγκη δημόσιας υγείας για την Κυπριακή Δημοκρατία. Χρησιμοποιώντας κατ' αρχήν επιδημιολογικά μεγέθη, τεκμηριώθηκε η ύπαρξη σειράς παθήσεων που οδηγούν Κυπρίους ασθενείς σε οξεία ή χρόνια ηπατική ανεπάρκεια, που πλέον μπορεί να αναταχθεί μόνο με μεταμόσχευση. Ειδικά για την Κύπρο, οι ανάγκες σε μοσχεύματα πολλαπλασιάζονται λόγω του ειδικού προβλήματος της κληρονομικής αμυλοείδωσης, η οποία αντιμετωπίζεται αιτιολογικά μόνο με μεταμόσχευση ήπατος. Με βάση τα διαθέσιμα επιδημιολογικά δεδομένα, οι τρέχουσες ανάγκες σε μοσχεύματα ήπατος ανέρχονται σε 7 περίπου ετησίως. Ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί στο μέλλον, τόσο λόγω της παρόδου χρόνου από την πρωτοδιάγνωση ασθενών με χρόνια ιογενή ηπατίτιδα, που θα εκδηλώσουν σημεία κίρρωσης ή ηπατοκυτταρικού καρκίνου, όσο και από τη βελτίωση στη διάγνωση του τελευταίου, προκειμένου να αυξηθεί το κλάσμα των ασθενών που διαγιγνώσκεται σε στάδιο δυνητικά θεραπεύσιμο με μεταμόσχευση.

Επιπλέον, η μελέτη ανέδειξε ότι η τρέχουσα εμπειρία παραπομπής ασθενών για μεταμόσχευση στην Κύπρο, παρά τις αδυναμίες της από πλευράς έλλειψης τυποποίησης – μηχανογραφικής οργάνωσης, εξασφαλίζει ικανοποιητικά κλινικά αποτελέσματα. Ειδικότερα, το ποσοστό των Κυπρίων ασθενών που έλαβαν μόσχευμα ήταν συγκρισίμο (ή και καλύτερο) του μέσου όρου της χώρας υποδοχής (Ηνωμένο Βασίλειο) και ο μέσος χρόνος αναμονής ιδιαίτερα ικανοποιητικός με διεθνή μέτρα. Επιπλέον, είναι ιδιαίτερα ευχάριστο το γεγονός ότι η μελέτη του αρχείου παραπομπών δεν τεκμηρίωσε τον αποκλεισμό κάποιας πληθυσμιακής ομάδας. Αντίθετα, στο μητρώο διαπιστώθηκε η εκπροσώπηση ατόμων και των 2 φύλων, με ηλικιακό φάσμα από την παιδική ηλικία μέχρι 60 έτη ζωής. Οι παραπεμπόμενοι δεν είναι μόνο Ελληνοκύπριοι, αλλά αντίθετα περιλαμβάνουν σε ικανοποιητικό βαθμό και Τουρκοκύπριους, αλλά και πολίτες τρίτων χωρών, κυρίως από άλλες χώρες της ΕΕ. Σε επίπεδο υποκείμενων διαγνώσεων, φαίνεται να έχουν παραπεμφθεί ασθενείς με όλες τις συνήθεις παθήσεις του ήπατος (ιογενής ηπατίτιδα, αλκοολική νόσος, οξεία ηπατική ανεπάρκεια, κρυψιγενής κίρρωση), ενώ υποεκπροσωπείται μόνο το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα λόγω του ότι πολύ συχνά διαγιγνώσκεται καθυστερημένα.

Από πλευράς κοστολόγησης, η μεταμόσχευση ήπατος αποτελούσε μέχρι σήμερα μια από τις πλέον δαπανηρές υπηρεσίες που παρείχε η Κυπριακή Δημοκρατία στους πολίτες της. Η δαπάνη αυτή επεκτεινόταν τόσο στο προεγχειρητικό στάδιο (προμεταμοσχευτικός έλεγχος – ένταξη σε λίστα), όσο και στο διεγχειρητικό και μετεγχειρητικό διάστημα. Δεδομένου του ότι συνηθιζόταν η αποστολή των ασθενών στο Ηνωμένο Βασίλειο ως ιδιωτών (private patients), οι τιμές που χρεώνονταν ήταν πολλαπλάσιες αυτών που αντιστοιχούσαν σε δικαιούχους του NHS. Το ίδιο ίσχυε και για τα ραντεβού επανεκτίμησης των ασθενών σε εξωτερική βάση. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια και υπό την πίεση για συγκράτηση των δαπανών του Υπουργείου Υγείας, έχει θεσπιστεί μια διαδικασία περιορισμού των παραπομπών για επανεκτίμηση, ενώ επιπλέον γίνονται ενέργειες για διεξαγωγή των συνεδριών παρακολούθησης στην Κύπρο.

Με δεδομένους τους αριθμούς δωρητών και υποψηφίων ληπτών ήπατος, η Κύπρος δεν θα μπορούσε να αναπτύξει ένα κλινικά αποτελεσματικό και οικονομικά αποδοτικό αυτόνομο μεταμοσχευτικό κέντρο ήπατος. Ειδικότερα, οι ανάγκες τις ανέρχονται σε 7 περίπου νέα περιστατικά ετησίως, ενώ τα διαθέσιμα / προσφερόμενα όργανα για δωρεά σε ακόμα λιγότερα. Έτσι, το κόστος εκπαίδευσης προσωπικού στη μεταμόσχευση ήπατος και προμήθειας εξοπλισμού για τη δημιουργία μονάδας εντατικής υποστήριξης ήπατος (Liver Unit – liver ICU) δεν φαίνεται να δικαιολογείται για τη διενέργεια τόσο μικρού αριθμού πράξεων, δεδομένου ότι τα πιστοποιημένα κέντρα πραγματοποιούν από μερικές δεκάδες ως εκατοντάδες επεμβάσεις ετησίως, προκειμένου να επιτευχθεί μια ικανοποιητική καμπύλη μάθησης για τους επαγγελματίες υγείας. Επιπλέον, η ύπαρξη μεταμοσχευτικών κέντρων σε γειτονικές χώρες (Ελλάδα, Τουρκία, Ισραήλ) καθιστά μάλλον ανέφικτη την προσέλκυση περιστατικών τρίτων χωρών για τη διενέργεια επεμβάσεων στην Κύπρο.

Με βάση τα ανωτέρω, προτεραιότητα θα πρέπει να δοθεί στην καλύτερη οργάνωση του συστήματος παραπομπής και παρακολούθησης των ασθενών. Η δημιουργία ψηφιακού μητρώου μεταμοσχευμένων ατόμων και ατόμων σε αναμονή, η εκπαίδευση περισσότερων επαγγελματιών υγείας στη διαχείριση τέτοιων ασθενών και η επικοινωνιακή εκστρατεία για την αύξηση του αριθμού των δωρητών ήπατος (ζώντων και πτωματικών) είναι μερικές απλές προτάσεις για την περαιτέρω βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών στο πεδίο της μεταμόσχευσης ήπατος στην Κύπρο.

Βιβλιογραφία

1. WHO Europe. The European health report 2009: health and health systems. WHO 2009.
2. Pottie K, Greenaway C, Feightner J, Welch V, Swinkels H, Rashid M et al. Evidence-based clinical guidelines for immigrants and refugees. *CMAJ* 2011, 183(12): E824–E925
3. Τακούδας Δ, Παπανικολάου Β, Αντωνιάδης Ν. Μεταμοσχεύσεις 2010. University Studio Press, Θεσσαλονίκη 2010, σελ. 122-127
4. Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο. Σχέδιο έκθεσης σχετικά με την Ανακοίνωση της Επιτροπής: Σχέδιο δράσης σχετικά με τη δωρεά και τη μεταμόσχευση οργάνων (2009-2015): ενισχυμένη συνεργασία μεταξύ των κρατών μελών (2009/2104(INI)). Βρυξέλλες 2010, 1-12
5. Murray KF, Carithers RL Jr. AASLD Practice Guidelines: Evaluation of the Patient for Liver Transplantation. *Hepatology* 2005, 41(6): 1-26
6. Riaz A, Memon K, Miller FH, Nikolaidis P, Kulik LM, Lewandowski RJ et al. Role of EASL, RECIST and WHO Response Guidelines Alone or in Combination for Hepatocellular Carcinoma: Radiologic-Pathologic Correlation. *J Hepatol* 2011, 54(4): 695–704
7. Rommel W, Schmidt HH. Organ transplantation in Germany - Legal framework and organizational management. *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2010, 45(5): 348-354
8. Nemes B, Zádori G, Görög D, Fehérvári I, Kóbori L, Langer RM. Liver transplantation for acute liver failure: the Hungarian experience. *Transplant Proc* 2011, 43(4): 1278-1280
9. EASL. EASL Clinical Practice Guidelines: Management of ascites, spontaneous bacterial peritonitis, and hepatorenal syndrome in cirrhosis. *J Hepatol* 2010, 53: 397–417
10. EASL. EASL Clinical Practice Guidelines: Management of chronic hepatitis B virus infection. *J Hepatol* 2012, 57: 167–185
11. EASL. EASL Clinical Practice Guidelines: Management of hepatitis C virus infection. *J Hepatol* 2011, 55: 245-264

12. EASL. EASL Clinical Practice Guidelines: Management of ALD. *J Hepatol* 2012, 57: 399-420
13. EASL. EASL Clinical Practice Guidelines: Management of hepatocellular carcinoma. *J Hepatol* 2012, 56: 908-943
14. UEMS. Division of Transplantation. UEMS 2008, 1-23
15. European liver transplant registry. Ηλεκτρονική βάση δεδομένων για τις μεταμοσχεύσεις ήπατος στην Ευρώπη. Προσβάσιμη στην ιστοσελίδα www.eltr.org (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
16. WHO Europe. Health ageing profiles. WHO 2008. Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0011/98399/E91887.pdf (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
17. Pilichowski E, Arnould E, Turkisch E. Ageing and the Public Sector: Challenges for Financial and Human Resources. *OECD J Budgeting* 2007, 7 (4): 1-40
18. Γιαννακόπουλος Ε. Επιδημιολογική διερεύνηση των αναγκών για φροντίδα υγείας των ηλικιωμένων που ζουν στην κοινότητα. Διδακτορική Διατριβή, ΑΠΘ 2006
19. Υπουργείο Υγείας. Αειφόρος Ανάπτυξη-Δημόσια Υγεία. Λευκωσία 2007
20. OECD. Sweden: safety of the elderly. OECD studies in risk management 2006. Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: <http://www.oecd.org/dataoecd/36/14/36101665.pdf> (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
21. Rechel B, Doyle Y, Grundy E, Mc Kee M. How can health systems respond to population ageing? Copenhagen. WHO Regional Office for Europe, 2009. Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: http://www.euro.who.int/HEN/policybriefs/20090519_1, (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
22. Martin LM, Sheridan MJ, Younossi ZM. The impact of liver disease on health-related quality of life: a review of the literature. *Curr Gastroenterol Rep* 2002, 4(1): 79-83

23. Wang L, Wang Y, Tang L, Feng C, Liu X, Zhang R et al. Quality of Life and the Relevant Factors in Patients with Chronic Hepatitis B. *Hepatogastroenterology* 2012, 59(116). doi: 10.5754/hge11867 [Epub ahead of print]
24. Pavić S, Švrtlih N, Simonović J, Delić D. Influence of depression on the quality of life in patients with chronic hepatitis C. *Srp Arh Celok Lek* 2011, 139(9-10): 645-650
25. Karaivazoglou K, Iconomou G, Triantos C, Hyphantis T, Thomopoulos K, Lagadinou M et al. Fatigue and depressive symptoms associated with chronic viral hepatitis patients. health-related quality of life (HRQOL). *Ann Hepatol* 2010, 9(4): 419-427
26. Sinakos E, Gigi E, Lalla T, Bellou AL, Sykja A, Orphanou E et al. Health-related quality of life in Greek chronic hepatitis C patients during pegylated interferon and ribavirin treatment. *Hippokratia* 2010, 14(2): 122-125
27. Jin SG, Yan LN, Xiang B, Li B, Wen TF, Zhao JC et al. Posttraumatic stress disorder after liver transplantation. *Hepatobiliary Pancreat Dis Int* 2012, 11(1): 28-33
28. Luo YL, Yang XL, Cui JB, Xiao FM, Liao Y, Wu T, Dong AH et al. Health-related quality of life of liver transplant recipients: a single center experience. *Hepatogastroenterology* 2012, 59 (118) E-pub ahead of print, doi: 10.5754/he12008
29. WHO. Social determinants' approaches to public health. From concepts to practice. WHO Europe, Geneva 2011
30. WHO. Social determinants of health: the solid facts. Second Edition. WHO Europe 2003
31. Wang GS, Yang Y, Li H, Jiang N, Fu BS, Jin H et al. Health-related quality of life after liver transplantation: the experience from a single Chinese center. *Hepatobiliary Pancreat Dis Int* 2012, 11 (3): 262-266
32. Chou CY, Chen YC, Chen CL, Chen JL, Mu PF. Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. *J Clin Nurs* 2009, 18(12): 1684-1692

33. Steinsbekk A, Rise MB, Bishop F, Lewith G. Predictors for Adolescent Visits to Practitioners of Complementary and Alternative Medicine in a Total Population (the Young-HUNT Studies). *Plos One* 2011, 6(10): e25719
34. Κατσιμίγκας Γ, Βασιλοπούλου Γ. Βασικές αρχές βιοηθικής και ορθόδοξης ηθικής. *Βήμα Ασκληπιού* 2010, 9 (2): 158-170
35. Toyoki Y, Ishido K, Kudo D, Umehara M, Kimura N, Narumi S et al. Donor quality of life after living donor liver transplantation: single-institute experience. *Transplant Proc* 2012, 44(2): 341-343
36. Ishizaki M, Kaibori M, Matsui K, Kwon AH. Change in donor quality of life after living donor liver transplantation surgery: a single-institution experience. *Transplant Proc* 2012, 44 (2): 344-346
37. Yamagouchi K, Takatsuki M, Hidaka M, Soyama A, Miyazaki K, Inokuma T et al. Changes in quality of life after hepatectomy and living donor liver transplantation. *Hepatology* 2012, 59(117): 1569-1572
38. Sirivatanauksom Y, Dumronggittigule W, Limsrichamrern S, Iramaneerat C, Kolladarungkri T, Kositamongkol P et al. Quality of life among liver transplantation patients. *Transplant Proc* 2012, 44 (2): 532-538
39. WHO. Cluster strategy: non-communicable diseases and mental health 2008-2013. Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO_NMH_2009.2_eng.pdf (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
40. WHO. Global health risks. Mortality and burden of disease attributable to selected major risks. WHO 2009. Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalHealthRisks_report_full.pdf (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
41. Butt Z, Parikh ND, Skaro AI, Ladner D, Cella D. Quality of life, risk assessment, and safety research in liver transplantation: new frontiers in health services and outcomes research. *Curr Opin Organ Transplant* 2012, 17 (3): 241-247
42. Lavranos G, Fetta S, Malekou E, Antoniadou M, Michaelidou S, Kyrikides S, Papanefoytu N. Opportunities and challenges for a person-centered approach to viral hepatitis. *Int J Person Cent Med* 2012, 2 (1): 80-84

43. Saab S, Bownik H, Ayoub N, Younossi Z, Durazo F, Han S et al. Differences in health-related quality of life scores after orthotopic liver transplantation with respect to selected socioeconomic factors. *Liver Transpl* 2011, 17(5): 580-590
44. Björnsson E, Verbaan H, Oksanen A, Frydén A, Johansson J, Friberg S et al. Health-related quality of life in patients with different stages of liver disease induced by hepatitis C. *Scand J Gastroenterol* 2009, 44(7): 878-887
45. Azoicăi AN, Moraru E, Azoicăi D. Evaluation of quality of life in children with chronic hepatitis. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi* 2009, 113(3): 745-750
46. Beloborodova EI, Lambrova EG, Beloborodova EV, Ostanko VL, Alekseeva AS, Kalacheva TP et al. Quality of life indices in patients with chronic viral hepatitis. *Ter Arkh* 2010, 82(11): 41-45
47. Teuber G, Schäfer A, Rimpel J, Paul K, Keicher C, Scheurlen M et al. Deterioration of health-related quality of life and fatigue in patients with chronic hepatitis C: Association with demographic factors, inflammatory activity, and degree of fibrosis. *J Hepatol* 2008, 49(6): 923-929
48. Helbling B, Overbeck K, Gonvers JJ, Malinverni R, Dufour JF, Borovicka J et al. Host- rather than virus-related factors reduce health-related quality of life in hepatitis C virus infection. *Gut* 2008, 57(11): 1597-1603
49. Foster GR. Quality of life considerations for patients with chronic hepatitis C. *J Viral Hepat* 2009, 16(9): 605-611
50. Quarantini LC, Miranda-Scippa A, Batista-Neves S, Galvão-de-Almeida A, Lacerda AL, Moriyama TS et al. The effect of early virological response in health-related quality of life in HCV-infected patients. *J Med Virol* 2008, 80(3): 419-423
51. Younossi Z, Kallman J, Kincaid J. The effects of HCV infection and management on health-related quality of life. *Hepatology* 2007, 45(3): 806-816
52. John-Baptiste AA, Tomlinson G, Hsu PC, Kraiden M, Heathcote EJ, Laporte A et al. Sustained responders have better quality of life and productivity compared with treatment failures long after antiviral therapy for hepatitis C. *Am J Gastroenterol* 2009, 104(10): 2439-2448
53. Taliani G, Rucci P, Biliotti E, Cirrincione L, Aghemo A, Alberti A et al. Therapy expectations and physical comorbidity affect quality of life in chronic hepatitis C virus infection. *J Viral Hepat* 2007, 14(12): 875-882

54. Bonkovsky HL, Snow KK, Malet PF, Back-Madruga C, Fontana RJ, Sterling RK et al. Health-related quality of life in patients with chronic hepatitis C and advanced fibrosis. *J Hepatol* 2007, 46(3): 420-431
55. Rodrique JR, Dimitri N, Reed A, Antonellis T, Hanto DW, Curry M. Quality of life and psychosocial functioning of spouse/partner caregivers before and after liver transplantation. *Clin Transplant* 2011, 25(2): 239-247
56. LoBiondo-Wood G, Williams L, Wood RP, Shaw BW Jr. Impact of liver transplantation on quality of life: a longitudinal perspective. *Appl Nurs Res* 1997, 10(1): 27-32
57. Cowling T, Jennings LW, Goldstein RM, Sanchez EQ, Chinnakotla S, Klintmalm GB et al. Liver transplantation and health-related quality of life: scoring differences between men and women. *Liver Transpl* 2004, 10(1): 88-96
58. Υπουργείο Εργασίας. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για Κοινωνική Προστασία. Λευκωσία 2008 Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: http://www.refernet.org.cy/publications/Ministries/Pdf/NSR_SPSI_2008-2010_08.10.08_e1%2520version%2520final%2520ESPE%5B1%5D.pdf (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
59. Cowling T, Jennings LW, Jung GS, Goldstein RM, Molmenti E, Gonwa TA et al. Comparing quality of life following liver transplantation for Laennec's versus non-Laennec's patients. *Clin Transplant* 2000, 14(2): 115-120
60. Gross CR, Malinchoc M, Kim WR, Evans RW, Wiesner RH, Petz JL et al. Quality of life before and after liver transplantation for cholestatic liver disease. *Hepatology* 1999, 29(2): 356-364
61. Paterson DL, Gayowski T, Wannstedt CF, Wagener MM, Marino IR, Vargas H et al. Quality of life in long-term survivors after liver transplantation: impact of recurrent viral hepatitis C virus hepatitis. *Clin Transplant* 2000, 14(1): 48-54
62. Kober B, Küchler T, Broelsch C, Kremer B, Henne-Bruns D. A psychological support concept and quality of life research in a liver transplantation program: an interdisciplinary multicenter study. *Psychother Psychosom* 1990, 54(2-3): 117-131

63. Chen CL, Sun CK. Quality of life following orthotopic liver transplantation. *Transplant Proc* 1994, 26(4): 2266-2268
64. Masala D, Mannocci A, Unim B, Del Cimmuto A, Turchetta F, Gatto G et al. Quality of life and physical activity in liver transplantation patients: results of a case-control study in Italy. *Transplant Proc* 2012, 44(5): 1346-1350
65. Stiavetti E, Matteucci R, Giannessi E, Ducci J, Baldoni L, De Simone P et al. Patient satisfaction among liver transplant recipients: single-center survey. *Transplant Proc* 2010, 42(6): 2233-2237
66. Minazzato L, Amodio P, Cilio U, Zanus G, Schiff S, Bombonato G et al. Subjective satisfaction and quality of life in patients prior to listing for liver transplantation. *Int J Artif Organs* 2009, 32(1): 39-42
67. De Bona M, Ponton P, Ermani M, Iemmolo RM, Feltrin A, Boccagni P et al. The impact of liver disease and medical complications on quality of life and psychological distress before and after liver transplantation. *J Hepatol* 2000, 33(4): 609-615
68. Goetzmann L, Klaghofer R, Wagner-Huber R, Halter J, Boehler A, Muellhaupt B et al. Quality of life and psychosocial situation before and after a lung, liver or an allogeneic bone marrow transplant. *Swiss Med Wkly* 2006, 136(17-18): 281-290
69. NHS. Blood and transplant. NHS UK, 2012
70. Sotiropoulos GC, Radtke A, Molmenti EP, Schroeder T, Baba HA, Frilling A et al. Long-Term Follow-Up After Right Hepatectomy for Adult Living Donation and Attitudes Toward the Procedure. *Ann Surg* 2011, 254 (5): 694-701
71. WHO. Global parameters for patient safety research. Better knowledge for safer care. WHO 2009, Geneva, Switzerland, pp 1-12
72. WHO. Patient safety workshop: learning from error. WHO 2010, Geneva, Switzerland, pp 1-30
73. Halligan M, Zecevic A. Safety culture in healthcare: a review of concepts, dimensions, measures and progress. *Brit Med J Qual Saf* 2011, 20 (4): 338-343
74. World alliance for patient safety. Summary of the evidence on patient safety. WHO 2008, Geneva, Switzerland, pp 1-136

75. Langenbach M, Stippel D, Beckurts KT, Köhle K. Patients' subjective experiences after liver transplantation. *Zentralbl Chir* 2003, 128(10): 842-848
76. Levendecker B, Bartholomew U, Neuhaus R, Hörhold M, Blumhardt G, Neuhaus P et al. Quality of life of liver transplant recipients. A pilot study. *Transplantation* 1993, 56(3): 561-567
77. Puig-Barrachina V, Malmusi D, Martínez JM, Benach J. Monitoring social determinants of health inequalities: the impact of unemployment among vulnerable groups. *Int J Health Serv* 2011, 41(3): 459-482
78. Kroll LE, Lampert T. Unemployment, social support and health problems: results of the GEDA study in Germany, 2009. *Dtsch Arztebl Int* 2011, 108(4): 47-52
79. Schwefel D. Unemployment, health and health services in German-speaking countries. *Soc Sci Med* 1986, 22(4): 409-430
80. Goetzmann L, Scholz U, Dux R, Roelin M, Boehler A, Muellhaupt B et al. Attitudes towards transplantation and medication among 121 heart, lung, liver and kidney recipients and their spouses. *Swiss Med Wkly* 2012, 142:0
81. Aberg F, Hoeckerstedt K, Roine RP, Sintonen H, Isoniemi H. Influence of liver disease etiology on long-term quality of life and employment after liver transplantation. *Clin Transplant* 2012, E-pub ahead of print, doi: 10.1111/j. 1399-0012.2012.01597.x
82. Bjørk IT, Nåden D. Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nurs Inq* 2008,15(4): 289-298
83. Laba M, Pszenny A, Gutowska D, Jonas M, Durlík M, Paczek Let al. Quality of life after liver transplantation--preliminary report. *Ann Transplant* 2008, 13(4): 67-71
84. Heyink JW, Tijmstra TJ, van den Heuvel WJ, Slooff MJ, Klomp maker IJ. Liver transplantation: patients' experiences. *Ned Tijdschr Geneesk* 1989, 133(28): 1414-1418
85. Στατιστική Υπηρεσία Κυπριακής Δημοκρατίας. Στατιστικές Υγείας και Νοσοκομείων, Λευκωσία 2008

86. Daily Mail. 400 Britons wait NHS Liver while George Best's surgeon gives it to Greeks Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-1032358/400-Britons-wait-NHS-liver--George-Bests-surgeon-gives-Greeks-20-000.html> (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
87. Daily telegraph. Inquiry over hospital giving too many liver transplants to foreigners. Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: <http://www.telegraph.co.uk/health/2258476/Inquiry-over-hospital-giving-too-many-liver-transplants-to-foreigners.html> (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
88. Daily Mail. Why foreign patients are allowed to receive organs via the NHS. Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-1151442/Why-foreign-patients-allowed-come-organs-donated-NHS.html> (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
89. Υπουργείο Οικονομικών και Υπουργείο Υγείας Ελληνικής Δημοκρατίας. Κατάλογος τιμολόγησης ΚΕΝ. Αθήνα 2011
90. Φαρμακευτικές Υπηρεσίες Υπουργείου Υγείας Κυπριακής Δημοκρατίας. Τιμοκατάλογος φαρμάκων κρατικών νοσηλευτηρίων 2010
91. Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Έκθεση για τις μεταμοσχεύσεις στην Ευρώπη τα 2006 Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organs/docs/fact_figures.pdf (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
92. World alliance for patient safety. WHO draft guidelines for adverse event reporting and learning systems. WHO 2005, Geneva, Switzerland, pp 1-80
93. JCAHO. 2011 hospital national patient safety goals. JCAHO 2011
94. Best JH, Veenstra DL, Geppert J. Trends in expenditures for Medicare liver transplant recipients. *Liver Transpl* 2001, 7(10): 858-862.
95. John Hopkins Medical School. Information leaflet on pediatric liver transplantation cost. Ηλεκτρονική καταχώρηση στην ιστοσελίδα: http://www.hopkinsmedicine.org/pedstransplant/liver/insurance_finance/liver_transplant_cost.html (προσπελάστηκε την 01.07.2012)
96. Saxena R, Kaushik SP. Liver transplantation in India: can we afford it now? *Indian J Gastroenterol* 1991, 10(4): 140-141.

97. Shenoy S. Liver transplantation in India. *Trop Gastroenterol* 1990, 11(2): 53-55.
98. Kopoor VK. Liver transplantation in India. Can we? Should we? *Natl Med J India* 1992, 5(3): 142-143.
99. Sudhindran S, Aboobacker S, Menon RN, Unnikrishnan G, Sudheer OV, Dhar P. Cost and efficacy of immunosuppression using generic products following living donor liver transplantation in India. *Indian J Gastroenterol* 2012, 31(1): 20-23.
100. Kakodkar R, Soin A, Nundy S. Liver transplantation in India: its evolution, problems and the way forward. *Natl Med J India* 2007, 20(2): 53-56.
101. Σιδηρόπουλος Σ. Ανάλυση κόστους μεταμόσχευσης νεφρού. Διπλωματική εργασία στο πλαίσιο του ΠΜΣ «διοίκηση μονάδων υγείας», Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, 2009, σελ. 25-26

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. Αρχική δήλωση
2. Τελική δήλωση
3. Έγκριση ΕΕΒΚ
4. Έγκριση Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα
5. Έγκριση Επιτροπής Ερευνών Υπουργείου Υγείας



ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ
ΑΡΧΙΚΗ ΔΗΛΩΣΗ ΘΕΜΑΤΟΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ 2011 – 2012

Πρόγραμμα Σπουδών : «ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΗ / ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ

ΛΑΒΡΑΝΟΣ	ΓΙΑΓΚΟΣ
Επώνυμο	Όνομα

Αριθμός Φοιτητικής Ταυτότητας:	11000008
Τηλέφωνο Μόνιμης Κατοικίας:	+30 2104811942
Κινητό Τηλέφωνο:	+357 96735007
Ηλεκτρονική Διεύθυνση:	giagkos83@gmail.com

Θέμα Μεταπτυχιακής Διατριβής: Η μεταμόσχευση ήπατος ως ανάγκη δημόσιας υγείας στην Κύπρο

Σκοπός και προσδοκώμενα αποτελέσματα διατριβής (γενικό σκεπτικό και κυριότεροι άξονες διατριβής):

Σκοπός της διατριβής είναι να διερευνηθούν οι ανάγκες των πολιτών της Κυπριακής Δημοκρατίας σε μεταμόσχευση ήπατος (λόγω οξείας ηπατικής ανεπάρκειας και χρόνιας ηπατοπάθειας – μη αντιρροπούμενης κίρρωσης) και να διερευνηθεί ο βαθμός ικανοποίησής τους έως σήμερα (παραπομπή σε κέντρα του εξωτερικού) και εναλλακτικοί τρόποι διαχείρισής τους (π.χ. ανάπτυξη προγράμματος μεταμόσχευσης στην Κύπρο).

Οι κυριότεροι άξονες μελέτης είναι:

1. Ενδείξεις παραπομπής ασθενών για μεταμόσχευση ήπατος
2. Αριθμός ασθενών που μεταμοσχεύθηκαν ή που τελούν σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση και διαχρονική τάση μεταβολής αυτού
3. Αριθμός δοτών ήπατος και διαχρονικές τάσεις μεταβολής του
4. Οικονομική αποτίμηση (του κόστους παραπομπής, αλλά και της δαπάνης κλινικής διαχείρισης ασθενών που δεν παραπέμφθηκαν ή που απορρυθμίστηκαν κατά την αναμονή μοσχεύματος)
5. Υφιστάμενες υποδομές και τεχνογνωσία για ανάπτυξη προγράμματος μεταμόσχευσης ήπατος στην Κύπρο και προϋποθέσεις ανάπτυξης υπολειπομένων υπηρεσιών
6. Βαθμός ικανοποίησης ασθενών από την υφιστάμενη διαδικασία παραπομπής-μεταμόσχευσης
7. Κοινωνικο-οικονομικές και νομικές παράμετροι που επηρεάζουν το θέμα
8. Διακρατική σύγκριση (με ολοκληρωμένα μοντέλα διαχείρισης, όπως π.χ. ΗΒ και Ισραήλ)

Βασικά ερευνητικά ερωτήματα:

1. Αποτελεί η υφιστάμενη διαδικασία διαχείρισης περιστατικών μεταμόσχευσης ήπατος ικανοποιητική μέθοδο από πλευράς ικανοποίησης ασθενών, ποιότητας και κόστους-απόδοσης;
2. Υστερεί ή πλεονεκτεί η υφιστάμενη διαδικασία σε σχέση με εναλλακτικές άλλων χωρών;
3. Υφίστανται οι προϋποθέσεις και δικαιολογείται η ανάπτυξη εθνικού προγράμματος μεταμόσχευσης ήπατος στην Κύπρο;

Αναγκαιότητα και σπουδαιότητα της έρευνας: Τα ανωτέρω ερωτήματα αποτελούν υψηλής προτεραιότητας ζητήματα δημόσιας υγείας, μιας και αφορούν μια υπηρεσία πολύ υψηλού κόστους, με διαρκώς αυξανόμενη ζήτηση, που συνδέεται με σημαντική απώλεια παραγωγικότητας και υλικών πόρων (μιας και αφορά άτομα νεαρής και μέσης ηλικίας). Παράλληλα, συνδέονται με ένα πεδίο υψηλής ερευνητικής προτεραιότητας, που

θα μπορούσε να αξιοποιηθεί στο πλαίσιο της υπό ίδρυση Ιατρικής Σχολής και της προσπάθειας προσέλκυσης ιατρικού τουρισμού και ίδρυσης κέντρων αριστείας (στο πρότυπο του ΙΝΓΚ και του ΟΚΤΚ).

Προτεινόμενη μεθοδολογία:

1. Χρήση δεδομένων από το Υπουργείο Υγείας (τμήμα παραπομπής ασθενών στο εξωτερικό)
2. Επιδημιολογικά δεδομένα από WHO, EASL, ECDC, ESOT, EU-DG SANCO
3. Συνεργασία με ηπατολογικά ιατρεία Κρατικών Νοσηλευτηρίων και ιδιώτες ιατρούς
4. Συνεντεύξεις με ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση ή τελούν σε αναμονή
5. Επικοινωνία με άλλους εμπλεκόμενους φορείς (π.χ. Εκκλησία, Υπ. Παιδείας, Σύνδεσμοι Ασθενών)
6. Βιβλιογραφική αναζήτηση και τεκμηρίωση

Χρονοδιάγραμμα εργασιών:

Βιβλιογραφική αναζήτηση-εισαγωγή: Οκτώβριος – Νοέμβριος 2011

Επικοινωνία με εμπλεκόμενους-συλλογή δεδομένων: Δεκέμβριος 2011-Ιανουάριος 2012

Ανάλυση δεδομένων: Φεβρουάριος-Μάρτιος 2012

Τελική συγγραφή: Απρίλιος-Μάιος 2012

Διόρθωση-Υποστήριξη: Ιούνιος 2012

Θεματική Ενότητα / Θεματικό πεδίο: Εθνική Πολιτική Υγείας και Μελέτη Σκοπιμότητας Ανάπτυξης Νέας Μονάδας Υγείας

Ημερομηνία: 23.09.2011

Υπογραφή Φοιτητή / Φοιτήτριας : Γιάγκος Μ Λαβράνος



ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ
ΤΕΛΙΚΗ ΔΗΛΩΣΗ ΘΕΜΑΤΟΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ 2011 – 2012

Πρόγραμμα Σπουδών : «ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΗ / ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ

ΛΑΒΡΑΝΟΣ	ΓΙΑΓΚΟΣ
Επώνυμο	Όνομα
Αριθμός Φοιτητικής Ταυτότητας:	11000008
Τηλέφωνο Μόνιμης Κατοικίας:	+30 2104811942
Κινητό Τηλέφωνο:	+357 96735007
Ηλεκτρονική Διεύθυνση:	giagkos83@gmail.com

Θέμα Μεταπτυχιακής Διατριβής: Η μεταμόσχευση ήπατος ως ανάγκη δημόσιας υγείας στην Κύπρο

Γενική κατεύθυνση θέματος, θεματικό πεδίο και κυριότεροι άξονες διατριβής :

Σκοπός της διατριβής είναι να διερευνηθούν οι ανάγκες των πολιτών της Κυπριακής Δημοκρατίας σε μεταμόσχευση ήπατος (λόγω οξείας ηπατικής ανεπάρκειας και χρόνιας ηπατοπάθειας – μη αντιροπούμενης κίρρωσης) και να διερευνηθεί ο βαθμός ικανοποίησής τους έως σήμερα (παραπομπή σε κέντρα του εξωτερικού) και εναλλακτικοί τρόποι διαχείρισής τους (π.χ. ανάπτυξη προγράμματος μεταμόσχευσης στην Κύπρο).

Οι κυριότεροι άξονες μελέτης είναι:

9. Ενδείξεις παραπομπής ασθενών για μεταμόσχευση ήπατος

10. Αριθμός ασθενών που μεταμοσχεύθηκαν ή που τελούν σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση και διαχρονική τάση μεταβολής αυτού
11. Αριθμός δοτών ήπατος και διαχρονικές τάσεις μεταβολής του
12. Οικονομική αποτίμηση (του κόστους παραπομπής, αλλά και της δαπάνης κλινικής διαχείρισης ασθενών που δεν παραπέμφθηκαν ή που απορρυθμίστηκαν κατά την αναμονή μοσχεύματος)
13. Υφιστάμενες υποδομές και τεχνογνωσία για ανάπτυξη προγράμματος μεταμόσχευσης ήπατος στην Κύπρο και προϋποθέσεις ανάπτυξης υπολειπομένων υπηρεσιών
14. Βαθμός ικανοποίησης ασθενών από την υφιστάμενη διαδικασία παραπομπής-μεταμόσχευσης
15. Κοινωνικο-οικονομικές και νομικές παράμετροι που επηρεάζουν το θέμα
16. Διακρατική σύγκριση (με ολοκληρωμένα μοντέλα διαχείρισης, όπως π.χ. ΗΒ και Ισραήλ)

Θεματική Ενότητα / Θεματικό πεδίο: Εθνική Πολιτική Υγείας και Μελέτη Σκοπιμότητας Ανάπτυξης Νέας Μονάδας Υγείας

Υπογραφή Φοιτητή / Φοιτήτριας : Γιάγκος Λαβράνος

Ημερομηνία: 15.11.2011

Επιβλέπων : Δρ Ανδρέας Παυλάκης

Υπογραφή Επιβλέποντος : Ανδρέας Παυλάκης

Σημ.: Στην παρούσα δήλωση θα πρέπει να επισυνάπτεται μια αναλυτικότερη πρόταση, έκτασης μέχρι πέντε σελίδων, στην οποία να περιγράφονται τα εξής: Εισαγωγή, Σκοπός έρευνας, Βασικά ερευνητικά ερωτήματα, Αναγκαιότητα και σπουδαιότητα έρευνας, Σύνομη ανασκόπηση βιβλιογραφίας, Προτεινόμενη μεθοδολογία, Χρονοδιάγραμμα εργασιών, Ενδεικτική βιβλιογραφία

Εισαγωγή

Η μεταμόσχευση ήπατος αποτελεί τη μόνη οριστική θεραπεία για την ηπατική ανεπάρκεια, είτε αυτή έχει προκύψει στο πλαίσιο κίρρωσης – χρόνιας ηπατικής νόσου είτε είναι αποτέλεσμα οξείας / κεραυνοβόλου ηπατικής βλάβης. Επιπλέον, αποτελεί τη μόνη θεραπεία, μαζί με την ηπατεκτομή, που μπορεί να προσφέρει δυνητικά οριστική ίαση σε ασθενείς με ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα. Για τους λόγους αυτούς αποτελεί μια αναντικατάστατη ιατρική υπηρεσία στο πλαίσιο μιας ολοκληρωμένης και απαρτιωμένης διαχείρισης των παθήσεων του ήπατος.

Η ανάπτυξη υπηρεσιών μεταμόσχευσης ήπατος περιπλέκεται από διάφορες τεχνικές, οργανωτικές και νομικές δυσκολίες. Ειδικότερα, σε τεχνικό επίπεδο, προϋποθέτει μια εξαιρετικά εξειδικευμένη ιατρονοσηλευτική ομάδα, με κατάλληλη εκπαίδευση σε τεχνικές αφαίρεσης και μεταμόσχευσης οργάνων, καθώς και ένα υψηλό επίπεδο υποστηρικτικών υπηρεσιών σε επίπεδο νοσηλείας (μονάδα εντατικής νοσηλείας ήπατος με συστήματα παροδικής υποκατάστασης της ηπατικής λειτουργίας, ηπατολογικός θάλαμος), διαγνωστικής προσπέλασης (εργαστήρια ανοσολογίας-ιστοσυμβατότητας, ιστοπαθολογίας, ιολογίας – μοριακής ιατρικής) και απεικόνισης ήπατος (ελαστογραφία, υπερηχογραφία με σκιαγραφικό, αξονική / μαγνητική τομογραφία) με άρτια εκπαιδευμένο προσωπικό. Σε επίπεδο οργάνωσης, απαιτείται συντονισμός όλων των υπηρεσιών αυτών μέσω ενός κεντρικού φορέα διαχείρισης των οργάνων, ο οποίος αναλαμβάνει την ιεράρχηση της προτεραιότητας των αιτημάτων για λήψη οργάνου και κατανέμει τα διαθέσιμα όργανα σύμφωνα με τις διαδικασίες και σε συνεργασία με το δίκτυο του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων. Τέλος, το νομικό πλαίσιο πρέπει να ευνοεί την ταχεία διεκπεραίωση της διαδικασίας, προστατεύοντας παράλληλα τα δικαιώματα όλων των εμπλεκόμενων και λαμβάνοντας υπόψιν τις φιλοσοφικές και θρησκευτικές ευαισθησίες τους.

Στην περίπτωση της Κύπρου, παρά τη σημαντική πρόοδο στην ανάπτυξη του προγράμματος μεταμόσχευσης νεφρού (στο Παρασκευαΐδειο Ίδρυμα και πλέον στο ΓΝ Λευκωσίας), δεν υπήρξε μέχρι σήμερα ανάλογο ενδιαφέρον για ανάπτυξη ενός προγράμματος μεταμόσχευσης ήπατος οποιασδήποτε μορφής (οξεία ή χρόνια ηπατοπάθεια, από ζώντα ή νεκρό δότη).

Η καθυστέρηση αυτή οφείλεται πιθανότατα σε συνδυασμό παραγόντων, όπως η έλλειψη εμπειρίας στις τεχνικές αυτές από πλευράς ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, η μη ύπαρξη όλων των απαιτούμενων υποδομών και υποστηρικτικών εργαστηρίων σε πλήρη ανάπτυξη στο ΓΝ Λευκωσίας, αλλά και η μικρότερη αναγκαιότητα, με την έννοια του αριθμού δυνητικών ληπτών μοσχεύματος ετησίως.

Ως αποτέλεσμα, η μέχρι σήμερα διαδικασία για τους Κυπρίους ασθενείς με ένδειξη μεταμόσχευσης ήπατος περιλαμβάνει παραπομπή μέσω του θεράποντος ιατρού (παθολόγου ή γαστρεντερολόγου) στην αρμόδια υπηρεσία του Υπουργείου Υγείας και μετά την έγκριση του αιτήματος, αποστολή του πάσχοντος σε κέντρο αριστείας του εξωτερικού (συνήθως Ηνωμένο Βασίλειο) ως ιδιωτικού ασθενούς. Η διαδικασία αυτή, αν και πολυδάπανη και χρονοβόρα, δεν έχει έως σήμερα αποτιμηθεί συγκριτικά με εναλλακτικές δυνατότητες, όπως η ανάπτυξη αμιγώς εθνικού προγράμματος ή διακρατικής συνεργασίας με όμορη χώρα (Ισραήλ ή Ελλάδα). Επιπλέον, δεν υπάρχουν δεδομένα για το βαθμό ικανοποίησης των ασθενών τόσο από τη διαδικασία μέχρι την ένταξή τους στον κατάλογο, όσο και κατά το στάδιο της αναμονής και τελικά από την ίδια την έκβαση. Η παρούσα μελέτη επιδιώκει να καλύψει το κενό αυτό, αποτιμώντας την τρέχουσα διαδικασία μεταμόσχευσης ήπατος της Κυπριακής Δημοκρατίας από πλευράς 1) αποτελεσματικότητας 2) κόστους (αποδοτικότητας) και 3) ικανοποίησης των χρηστών (ως δείκτη ποιότητας).

Σκοπός της διατριβής είναι να διερευνηθούν οι ανάγκες των πολιτών της Κυπριακής Δημοκρατίας σε μεταμόσχευση ήπατος (λόγω οξείας ηπατικής ανεπάρκειας και χρόνιας ηπατοπάθειας – μη αντιρροπούμενης κίρρωσης) και να διερευνηθεί ο βαθμός ικανοποίησής των αναγκών αυτών έως σήμερα (παραπομπή σε κέντρα του εξωτερικού) καθώς και εναλλακτικοί τρόποι διαχείρισής τους (π.χ. ανάπτυξη προγράμματος μεταμόσχευσης στην Κύπρο).

Βασικά ερευνητικά ερωτήματα:

4. Αποτελεί η υφιστάμενη διαδικασία διαχείρισης περιστατικών μεταμόσχευσης ήπατος ικανοποιητική μέθοδο από πλευράς ικανοποίησης ασθενών, ποιότητας και κόστους-απόδοσης;

5. Υστερεί ή πλεονεκτεί η υφιστάμενη διαδικασία σε σχέση με εναλλακτικές άλλων χωρών;
6. Υφίστανται οι προϋποθέσεις και δικαιολογείται η ανάπτυξη εθνικού προγράμματος μεταμόσχευσης ήπατος στην Κύπρο;

Αναγκαιότητα και σπουδαιότητα της έρευνας: Τα ανωτέρω ερωτήματα αποτελούν υψηλής προτεραιότητας ζητήματα δημόσιας υγείας, μιας και αφορούν μια υπηρεσία πολύ υψηλού κόστους, με διαρκώς αυξανόμενη ζήτηση, που συνδέεται με σημαντική απώλεια παραγωγικότητας και υλικών πόρων (μιας και αφορά άτομα νεαρής και μέσης ηλικίας). Παράλληλα, συνδέονται με ένα πεδίο υψηλής ερευνητικής προτεραιότητας, που θα μπορούσε να αξιοποιηθεί στο πλαίσιο της υπό ίδρυση Ιατρικής Σχολής και της προσπάθειας προσέλκυσης ιατρικού τουρισμού και ίδρυσης κέντρων αριστείας (στο πρότυπο του ΙΝΓΚ και του ΟΚΤΚ).

Σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση (γενικό συμπέρασμα):

Η μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας αναδεικνύει επαρκή τεκμηρίωση της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών με παθήσεις του ήπατος μετά την επιτυχή μεταμόσχευση. Το εύρημα αυτό είναι σταθερό, ανεξάρτητα από τη χώρα μελέτης, το υποκείμενο νόσημα (χρόνια ιογενής ηπατίτιδα Β ή C, αλκοολική νόσος ήπατος, χολοστατική ηπατίτιδα, μεταβολικό νόσημα) και τη λήψη μοσχεύματος από ζώντα ή νεκρό δότη. Τα διαθέσιμα εργαλεία για την εκτίμηση της ικανοποίησης των ληπτών βασίζονται είτε στο ερωτηματολόγιο SF-36 είτε στο CLDQ (chronic liver disease questionnaire), που αμφότερα έχουν ήδη σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα, με ορισμένες τροποποιήσεις / προσαρμογές, ανάλογα με τον ερευνητή. Αναφορικά με τη διαδικασία της αναμονής, υπάρχει ισχυρή συσχέτιση του ολικού χρόνου αναμονής, τόσο με επιδεινούμενη σωματική συμπτωματολογία εξαιτίας της κίρρωσης όσο και με ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία, συμπεριλαμβανομένης της ανάπτυξης κατάθλιψης ή αγχώδους διαταραχής (αγωνία για εύρεση μοσχεύματος).

Αναφορικά με την ποσοτική και οικονομική αποτίμηση της μεταμόσχευσης ήπατος, τα διαθέσιμα επιδημιολογικά δεδομένα είναι εξαιρετικά ετερογενή, με σημαντικές διαφοροποιήσεις στο κόστος και την κυρίαρχη

υποκείμενη νοσολογική ένδειξη ανάμεσα στα μεταμοσχευτικά κέντρα. Εντούτοις, τα στοιχεία συγκλίνουν ως προς το υψηλότερο κόστος της επέμβασης, σε σχέση με τη μεταμόσχευση νεφρού, αλλά και τη μικρή αναλογία του διεγχειρητικού κόστους, σε σχέση με τις ολικές δαπάνες προ- και μετά- τη μεταμόσχευση.

Προτεινόμενη μεθοδολογία:

7. Χρήση δεδομένων από το Υπουργείο Υγείας (τμήμα παραπομπής ασθενών στο εξωτερικό) για τον αριθμό παραπομπών, την έκβασή τους και το μέσο κόστος
8. Επιδημιολογικά δεδομένα για τον αριθμό των υποψηφίων ληπτών μοσχεύματος, τις ενδείξεις, τον αριθμό μεταμοσχεύσεων και το ύψος του σχετικού κόστους από διεθνείς φορείς δημόσιας υγείας (π.χ. Υπ. Υγείας ΕΕ, WHO, EASL, ECDC, ESOT, EU-DG SANCO) και μεταμοσχευτικά κέντρα αριστείας
9. Συνεργασία με ηπατολογικά ιατρεία Κρατικών Νοσηλευτηρίων και ιδιώτες ιατρούς για την εκτίμηση του αριθμού ασθενών που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση ήπατος ή τελούν σε αναμονή και το εκτιμώμενο ύψος της ενδεχόμενης λανθάνουσας ζήτησης.
10. Συνεντεύξεις με ασθενείς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση ή τελούν σε αναμονή, με χρήση σταθμισμένων εργαλείων αποτίμησης ικανοποίησης – ποιότητας ζωής (π.χ. CLDQ, SF-36)
11. Ενδεχόμενη επικοινωνία με άλλους εμπλεκόμενους φορείς (π.χ. Εκκλησία, Υπ. Παιδείας, Σύνδεσμοι Ασθενών) για διερεύνηση της στάσης τους απέναντι στις μεταμοσχεύσεις και στην τρέχουσα ακολουθούμενη διαδικασία
12. Βιβλιογραφική αναζήτηση και τεκμηρίωση

Χρονοδιάγραμμα εργασιών:

Βιβλιογραφική αναζήτηση-εισαγωγή: Οκτώβριος – Νοέμβριος 2011

Επικοινωνία με εμπλεκόμενους-συλλογή δεδομένων: Δεκέμβριος 2011- Ιανουάριος 2012

Ανάλυση δεδομένων: Φεβρουάριος-Μάρτιος 2012

Τελική συγγραφή: Απρίλιος-Μάιος 2012

Διόρθωση-Υποστήριξη: Ιούνιος 2012

Ενδεικτική Βιβλιογραφία

1. Stiavetti E, Matteucci R, Giannessi E, Ducci J, Baldoni L, De Simone P et al. Patient satisfaction among liver transplant recipients: single-center survey. *Transplant Proc* 2010, 42(6): 2233-2237
2. Saab S, Bownik H, Ayoub N, Younossi Z, Durazo F, Han S et al. Differences in health-related quality of life scores after orthotopic liver transplantation with respect to selected socioeconomic factors. *Liver Transpl* 2011, 17(5): 580-590
3. Sotiropoulos GC, Radtke A, Molmenti EP, Schroeder T, Baba HA, Frilling A et al. Long-Term Follow-Up After Right Hepatectomy for Adult Living Donation and Attitudes Toward the Procedure. *Ann Surg* 2011, 254 (5): 694-701
4. Rodrigue JR, Dimitri N, Reed A, Antonellis T, Hanto DW, Curry M. Quality of life and psychosocial functioning of spouse/partner caregivers before and after liver transplantation. *Clin Transplant* 2011, 25(2): 239-247
5. Chou CY, Chen YC, Chen CL, Chen JL, Mu PF. Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. *J Clin Nurs* 2009, 18(12): 1684-1692
6. Minazzato L, Amodio P, Cilio U, Zanusi G, Schiff S, Bombonato G et al. Subjective satisfaction and quality of life in patients prior to listing for liver transplantation. *Int J Artif Organs* 2009, 32(1): 39-42
7. Bjørk IT, Nåden D. Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nurs Inq* 2008, 15(4): 289-298
8. Laba M, Pszenny A, Gutowska D, Jonas M, Durlík M, Paczek L et al. Quality of life after liver transplantation--preliminary report. *Ann Transplant* 2008, 13(4): 67-71
9. Goetzmann L, Klaghofer R, Wagner-Huber R, Halter J, Boehler A, Muellhaupt B et al. Quality of life and psychosocial situation before and after a lung, liver or an allogeneic bone marrow transplant. *Swiss Med Wkly* 2006, 136(17-18): 281-290
10. Cowling T, Jennings LW, Goldstein RM, Sanchez EQ, Chinnakotla S, Klintmalm GB et al. Liver transplantation and health-related quality

- of life: scoring differences between men and women. *Liver Transpl* 2004, 10(1): 88-96
11. Langenbach M, Stippel D, Beckurts KT, Köhle K. Patients' subjective experiences after liver transplantation. *Zentralbl Chir* 2003, 128(10): 842-848
 12. De Bona M, Ponton P, Ermani M, Iemmolo RM, Feltrin A, Boccagni P et al. The impact of liver disease and medical complications on quality of life and psychological distress before and after liver transplantation. *J Hepatol* 2000, 33(4): 609-615
 13. Cowling T, Jennings LW, Jung GS, Goldstein RM, Molmenti E, Gonwa TA et al. Comparing quality of life following liver transplantation for Laennec's versus non-Laennec's patients. [Clin Transplant](#) 2000, 14(2): 115-120
 14. Gross CR, Malinchoc M, Kim WR, Evans RW, Wiesner RH, Petz JL et al. Quality of life before and after liver transplantation for cholestatic liver disease. *Hepatology* 1999, 29(2): 356-364
 15. LoBiondo-Wood G, Williams L, Wood RP, Shaw BW Jr. Impact of liver transplantation on quality of life: a longitudinal perspective. *Appl Nurs Res* 1997, 10(1): 27-32
 16. Chen CL, Sun CK. Quality of life following orthotopic liver transplantation. [Transplant Proc](#) 1994, 26(4): 2266-2268
 17. Leyendecker B, Bartholomew U, Neuhaus R, Hörhold M, Blumhardt G, Neuhaus P et al. Quality of life of liver transplant recipients. A pilot study. *Transplantation* 1993, 56(3): 561-567
 18. Kober B, Kuchler T, Broelsch C, Kremer B, Henne-Bruns D. A psychological support concept and quality of life research in a liver transplantation program: an interdisciplinary multicenter study. *Psychother Psychosom* 1990, 54(2-3): 117-131
 19. Paterson DL, Gayowski T, Wannstedt CF, Wagener MM, Marino IR, Vargas H et al. Quality of life in long-term survivors after liver transplantation: impact of recurrent viral hepatitis C virus hepatitis. *Clin Transplant* 2000, 14(1): 48-54

20. Nemes B, Zádori G, Görög D, Fehérvári I, Kóbori L, Langer RM. Liver transplantation for acute liver failure: the Hungarian experience. *Transplant Proc* 2011, 43(4): 1278-1280



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

Αρ. Φακ.: ΕΕΒΚ ΕΠ 2011.01.44

Αρ. Τηλ.: 22809038/039

Αρ. Φαξ: 22353878

20 Δεκεμβρίου 2011

Κύριο Γιάγκο Λαβράνο
Ονησίλου 12
2224 Λατσιά
Λευκωσία

Αξιότιμε κύριε Λαβράνο,

Θέμα: «Η μεταμόσχευση ήπατος ως ανάγκη δημόσιας υγείας στην Κύπρο»

Αναφέρομαι στο ηλεκτρονικό σας μήνυμα ημερομηνίας 12 Δεκεμβρίου 2011, για το πιο πάνω θέμα.

2. Από την μελέτη του περιεχομένου των εγγράφων που έχετε καταθέσει (καλυπτικό ηλεκτρονικό μήνυμα, πρωτόκολλο, ερωτηματολόγιο, βεβαίωση Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου και βιογραφικό σημείωμα) που αφορούν την πιο πάνω έρευνα, η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒΚ) έχει την γνώμη ότι η εν λόγω έρευνα σας δεν εμπίπτει στη σφαίρα αρμοδιοτήτων της ΕΕΒΚ για βιοηθική αξιολόγηση.

3. Σας ευχόμαστε κάθε επιτυχία στη διεξαγωγή της έρευνας σας.

Με εκτίμηση,

π. Γεώργιος Ζήνωνος

Αντιπρόεδρος

Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΓΡΑΦΕΙΟ ΕΠΙΤΡΟΠΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ
ΧΑΡΑΚΤΗΡΑΑρ. Φακ. : 3.28.22
Αρ. Τηλ. : 22818303

19 Δεκεμβρίου 2011

Κύριο Γιάγκο Λαβράνο
Μεταπτυχιακό Φοιτητή ΑΠΚΥ
Ονήσιλου 12
Διαμ. 301
2224 Λατσία

**Γνωστοποίηση Σύστασης και Λειτουργίας Αρχείου/ Έναρξης Επεξεργασίας
σε σχέση με τη διεξαγωγή έρευνας του μεταπτυχιακού φοιτητή στο
Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου κ. Γιάγκου Λαβράνου με θέμα «Αξιολόγηση της
μεταμόσχευσης ήπατος ως ανάγκης δημόσιας υγείας στην Κύπρο**

Αναφέρομαι στο έντυπο Γνωστοποίησης Σύστασης και Λειτουργίας Αρχείου που υποβάλατε στο Γραφείο Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα με ημερομηνία 14/12/2011, σχετικά με το πιο πάνω θέμα, καθώς και στη σημερινή τηλεφωνική συνομιλία μας κατά την οποία διευκρινίσατε ότι στο σημείο «Ζ» το χρονικό διάστημα για το οποίο θα εκτελείται η επεξεργασία των δεδομένων είναι «Ιανουάριο – Αύγουστο 2012» και όχι «2011» όπως γράφτηκε εκ παραδρομής, και σε συνέχεια της επιστολής μας με Αρ. Φακ.: 12.03.002 και ημερομηνία 13.12.2011, σας πληροφορώ ότι το περιεχόμενο της εν λόγω Γνωστοποίησης φαίνεται να είναι σύμφωνο με τις διατάξεις του περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμου του 2001 (Ν. 138(I)/2001 όπως τροποποιήθηκε με το Ν. 37(I)/2003, στο εξής «ο Νόμος»), και, ως εκ τούτου, έχει καταχωριστεί στο Μητρώο Αρχείων και Επεξεργασιών που τηρεί ο Επίτροπος δυνάμει των διατάξεων των άρθρων 7(4) και 24(1)(α) του Νόμου. Το πιο πάνω Μητρώο είναι προσβάσιμο στο κοινό, σύμφωνα με το άρθρο 24(2) του Νόμου.

(Μάριος Παπαχριστοδούλου)
για Επίτροπο Προστασίας Δεδομένων
Προσωπικού Χαρακτήρα

ΜΠαπ



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

Αρ. φακ: 5.34.01.7.2Ε
Αρ. τηλ: 22605738
Email: igeorgiou@moh.gov.cy

23/01/2012

✓ κ. Γιάγκος Λαβρανός
Ονησίλου 12
Διαμ. 301, 2224 Λατσία

Κύριε,

Θέμα: Αίτημα για την παραχώρηση άδειας διεξαγωγής έρευνας

Έχω οδηγίες να αναφερθώ στο αίτημα σας για παραχώρηση άδειας διεξαγωγής της έρευνας με τίτλο « Η Μεταμόσχευση ήπατος ως ανάγκη δημόσιας υγείας στην Κύπρο » που υποβλήθηκε στην γραμματεία της επιτροπής με ημερομηνία 9/12/2011 και να σας πληροφορήσω ότι η Επιστημονική Επιτροπή Προώθησης Ερευνών του Υπουργείου Υγείας έχει εγκρίνει το αίτημα σας.

Νοείτε ότι θα πρέπει να προβείτε σε ενημέρωση των προϊσταμένων των τμημάτων /υπηρεσιών για την διεξαγωγή της σχετικής έρευνας. Επισημαίνεται ότι σε καμία περίπτωση δεν θα πρέπει να διαταράσσεται η ομαλή λειτουργία των τμημάτων όπου θα διεξαχθεί η έρευνα.

Παράκληση όπως σε κατοπινό στάδιο υποβάλετε ενδιάμεση έκθεση συμπληρώνοντας κατάλληλα το επισυνημμένο έντυπο «Παρακολούθηση Έρευνας από την Επιστημονική Επιτροπή Προώθησης Ερευνών» στο οποίο αναφέρεται η εξέλιξη και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η εργασία σας.

Επίσης, με την ολοκλήρωση της έρευνας σας θα πρέπει να παραδώσετε στην γραμματεία της επιτροπής τα ακόλουθα:

- Αντίγραφα ολοκληρωμένης έρευνας σε ηλεκτρονική και έντυπη μορφή
- γραπτή συγκατάθεση σας για την Διαχείριση των αποτελεσμάτων της έρευνας από το Υπουργείο Υγείας.
- περίληψη της έρευνας σε συγκεκριμένη μορφή καθώς και τα στοιχεία επικοινωνίας σας τα οποία θα αναρτούνται στην ιστοσελίδα του Υπουργείου Υγείας



Υπουργείο Υγείας 1448 Λευκωσία
Τηλ: 22605738 φαξ: 22772263 Ιστοσελίδα: <http://www.moh.gov.cy>
email igeorgiou@moh.gov.cy