



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

“Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη
και Έρευνα”

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΑΔΡΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΕΞΕΛΙΞΗΣ ΣΕ
ΒΡΕΦΗ ΜΕ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΛΙΜΑΚΑ
ALBERTA INFANT MOTOR SCALE (AIMS)

ΧΡΙΣΤΙΝΑ-ΘΕΟΔΩΡΑ ΜΟΣΧΟΥ

A.M.: 20200453

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Ονοματεπώνυμο (Επιβλέπων): Κουτελέκος Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής

Ονοματεπώνυμο: Περγάντου Ελένη, MD, PhD, Συντονίστρια, Διευθύντρια Κέντρου Αιμορροφιλίας/Μονάδα Αιμόστασης και Θρόμβωσης για παιδιά και εφήβους, Νοσοκομείου Παίδων “Αγία Σοφία”

Ονοματεπώνυμο: Συρεγγέλας Δημήτριος, PT, M.Sc., Ph.D., Υπεύθυνος τμήματος Παιδιατρικής Φυσικοθεραπείας Νοσοκομείου Παίδων “Αγία Σοφία”

ΑΘΗΝΑ, ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2024



HELLENIC REPUBLIC

**National and Kapodistrian
University of Athens**

— EST. 1837 —

School of Health Sciences

Department of Medicine

MASTER PROGRAM IN

***“General Pediatrics and Pediatric Subspecialties:
Clinical Practice and Research”***

MASTER THESIS

**ASSESSMENT OF GROSS MOTOR DEVELOPMENT IN
INFANTS WITH HEMOPHILIA USING THE ALBERTA
INFANT MOTOR SCALE (AIMS)**

CHRISTINA-THEODORA MOSCHOY

Register Number: 20200453

Examining Board Members

Name Surname (Supervisor): Koutelekos Ioannis, Associate Professor,
Department of Nursing, University of West Attica

Name Surname: Pergantou Helen, MD, PhD, Head of Department,
Haemophilia Centre/Haemostasis and Thrombosis Unit, “Aghia Sophia”
Children’s Hospital, Athens, Greece

Name Surname: Syrengelas Dimitrios, PT, M.Sc., Ph.D., “Aghia Sophia”
Children’s Hospital, Athens, Greece, Head of Department of Pediatric Physical
Therapy

ATHENS, JANUARY 2024

© [Έτος 2024]

Ιατρική Σχολή Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ)

Μόσχου Χριστίνα-Θεοδώρα, Φυσικοθεραπεύτρια

Η παρούσα Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, η οποία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ” αποτελεί συνιδιοκτησία του ΕΚΠΑ και του φοιτητή, ο καθένας από τους οποίους έχει το δικαίωμα ανεξάρτητης χρήσης και αναπαραγωγής τους (στο σύνολο ή τμηματικά) για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, σε κάθε περίπτωση αναφέροντας τον τίτλο και τον/την συγγραφέα και το ΕΚΠΑ όπου εκπονήθηκε η Διπλωματική Εργασία καθώς και τον Επιβλέποντα και την άλλα μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Δηλώνω υπεύθυνα ότι η συγκεκριμένη Διπλωματική Εργασία με τίτλο: «Αξιολόγηση της αδρής κινητικής εξέλιξης σε βρέφη με αιμορροφιλία με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS)» για τη λήψη του μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών του Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ”, της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, έχει συγγραφεί από εμένα προσωπικά και δεν έχει υποβληθεί ούτε έχει εγκριθεί στο πλαίσιο κάποιου άλλου μεταπτυχιακού ή προπτυχιακού τίτλου σπουδών, στην Ελλάδα ή στο εξωτερικό.

Η εργασία αυτή αντιπροσωπεύει τις προσωπικές μου απόψεις επί του θέματος. Κατά τη συγγραφή, ακολούθησα την πρόπουσα ακαδημαϊκή δεοντολογία. Οι πηγές στις οποίες ανέτρεξα για την εκπόνηση της συγκεκριμένης διπλωματικής αναφέρονται στο σύνολό τους, δίνοντας πλήρεις αναφορές στους συγγραφείς, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Έχω επίσης αποφύγει οποιαδήποτε ενέργεια που συνιστά παράπτωμα λογοκλοπής. Γνωρίζω ότι η λογοκλοπή μπορεί να επισύρει ποινή ανάκλησης του πτυχίου μου.

Σε κάθε περίπτωση, αναληθούς ή ανακριβούς δηλώσεως, υπόκειμαι στις συνέπειες που προβλέπονται στον Κανονισμό Σπουδών του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών στην Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα, και στις διατάξεις που προβλέπει η Ελληνική και Κοινοτική Νομοθεσία περί πνευματικής ιδιοκτησίας».

Η ΔΗΛΟΥΣΑ



Υπογραφή:

Ονοματεπώνυμο: ΜΟΣΧΟΥ ΧΡΙΣΤΙΝΑ-ΘΕΟΔΩΡΑ

Αριθμός Μητρώου: 20200453

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου, τον κ. Ιωάννη Κουτελέκο, τον Υπεύθυνο του τμήματος Παιδιατρικής Φυσικοθεραπείας κύριο Συρεγγέλα Δημήτριο, τη Διευθύντρια Αιμορραγικών Διαθέσεων κυρία Περγάντου. Θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών για την γνώση που μου προσέφεραν. Ευχαριστώ θερμά τη Διευθύντρια του ΠΜΣ κ. κυρία Ευαγγελία ΧαρμανδάρηΤέλος, ευχαριστώ την οικογένεια μου

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS), είναι μια κλίμακα αξιολόγησης μέσω παρατήρησης της αδρής κινητικότητας των βρεφών από τη γέννησή τους έως την ανεξάρτητη βάδιση (0-19 μηνών). Το εργαλείο αυτό, έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό και δύναται να χρησιμοποιηθεί σε περιπτώσεις όπου υπάρχει κάποια παθολογία (με ορισμένους περιορισμούς) αλλά και σε υγιή βρέφη ως μέσω παρακολούθησης της αυθόρμητης κινητικής τους δεξιότητας.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν: 1) να μελετηθεί η αδρή κινητικότητα των βρεφών με αιμορροφιλία με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS), 2) να συγκριθούν οι τιμές που θα προκύψουν με αυτές των υγιών τελειόμηνων ώστε να διαπιστωθεί αν υπολείπονται κινητικά σε σχέση με τα υγιή τελειόμηνια του ελληνικού πληθυσμού. Ανάλογα με το αποτέλεσμα, θα δοθεί μία κατεύθυνση για περαιτέρω διερεύνηση ή για κάποια θεραπευτική παρέμβαση.

Υλικό-Μέθοδοι: Για την πιλοτική αυτή μελέτη, ελέγχθησαν με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS) 8 βρέφη με αιμορροφιλία τα οποία παρακολουθούνται στο Κέντρο Αιμορροφιλίας /Μονάδας Αιμόστασης και Θρόμβωσης του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία». Τα βρέφη ήταν ηλικίας 6 έως 18 μηνών με φυσιολογικό βάρος γέννησης. Το δείγμα ήταν τυχαίο καθώς αποτελείται από διάφορες περιοχές του νομού Αττικής και από διαφορετικά κοινωνικοοικονομικά στρώματα. Για κάθε ένα από τα 8 βρέφη με αιμορροφιλία υπολογίστηκε το σκορ της κλίμακας AIMS, το οποίο χρησιμοποιήθηκε για τον υπολογισμό του z-score και της εκατοστιαίας θέσης που βρίσκεται το βρέφος με βάση την ηλικιακή του ομάδα. Ο στατιστικός έλεγχος πραγματοποιήθηκε με δύο τρόπους. Αρχικά, ελέγχθηκε με το one-sample-t-test αν η μέση εκατοστιαία θέση του δείγματος διαφέρει στατιστικά σημαντικά από τη διάμεσο και με το independent-sample t-test αν διαφέρει η μέση εκατοστιαία θέση του δείγματος των βρεφών με αιμορροφιλία από το δείγμα υγιών τελειόμηνων βρεφών. Επιπλέον, ελέγχθηκε και με το Mann-Whitney test αν τα βρέφη με αιμορροφιλία διαφέρουν από τα υγιή τελειόμηνια όσον αφορά στα υπολογισμένα z-scores και τις εκατοστιαίες θέσεις της βαθμολογίας στην κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS).

Αποτελέσματα: Από τους ελέγχους προκύπτει ότι η μέση εκατοστιαία θέση της βαθμολογίας AIMS των βρεφών με αιμορροφιλία είναι μόλις στο $4.4\% \pm 5.0\%$ που υπολείπεται σε στατιστικά σημαντικό βαθμό από την αναμενόμενη διάμεσο του 50% (one sample t test,). Παρομοίως, το Mann-Whitney test ανέδειξε τόσο στην περίπτωση των εκατοστιαίων θέσεων όσο και στην περίπτωση των z-scores ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των βρεφών με αιμορροφιλία και των υγιών τελειόμηνων.

Συμπεράσματα: Η κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS) αποτελεί αξιόπιστο εργαλείο αξιολόγησης της αδρής κινητικότητας υγιών τελειόμηνων βρεφών και

τελειόμηνων βρεφών με αιμορροφιλία. Διαπιστώθηκε από τη στατιστική ανάλυση ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά όσον αφορά την κινητική ανάπτυξη των βρεφών με αιμορροφιλία συγκριτικά με τα υγιή τελειόμηννα βρέφη. Χρειάζεται να πραγματοποιηθεί επιπλέον έρευνα με μεγαλύτερο δείγμα και να διερευνηθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την κινητική εξέλιξη των βρεφών με αιμορροφιλία.

ΛΕΞΕΙΣ – ΚΛΕΙΔΙΑ: Αιμορροφιλία, αδρή κινητική αξιολόγηση, κλίμακα Alberta Infant Motor Scale, κινητική αξιολόγηση των βρεφών με αιμορροφιλία

ABSTRACT

Assessment of gross motor development in infants with hemophilia using the Alberta Infant Motor Scale (AIMS): Preliminary results

Background: The Alberta Infant Motor Scale (AIMS), is a scale of evaluation, through observation of the gross motor skills of infants, from their birth until independent walking (0-19 months). This tool, has been calibrated according to the Greek population and is able to be used in situations where there is some form of pathology (with certain limitations), but also with healthy infants as a means of observation of their spontaneous motor activity.

Aim: The objectives of this study were 1) to study the gross motor skills of infants with hemophilia, using the Alberta Infant Motor Scale (AIMS) 2) to compare the subsequent results with those of the healthy full term pregnancy infants, so that it can be ascertained whether they fall short in a motor sense compared to the healthy full term pregnancy infants, of the Greek population. Depending on the result, a new direction will be given for further exploration or a therapeutic intervention.

Materials-Methods: For this pilot study, 8 infants were assessed using the Alberta Infant Motor Scale (AIMS), which were being monitored at the Centre of Haemophilia/ Unit of Hemostasis and Thrombosis of Paidon Hospital "Agia Sophia". The infants were from 6 until 18 months old with normal weight of birth. The sampling was random, since it was composed of infants from different areas of the Attica region and different socio-economic status. For each one of the 8 infants with hemophilia, their score on the AIMS was calculated, which was then used to calculate their z-score and their percentile placement based on their age group. The statistical analysis was performed in two ways. First, one-sample-t-test was utilized to evaluate whether the middle percentile of the sample differed statistically significantly from the median and with independent-sample-t-test was used if the mean percentile of the sample of the infants with hemophilia differed from the sample of healthy full-term pregnancy infants. Furthermore, Mann-Whitney test was used to assess if hemophiliac infants differed compared to healthy full-term pregnancy infants, in reference to the calculated z-scores and the percentile scores on the Alberta Infant Motor Scale (AIMS).

Results: From the statistical analysis, we determine that the middle percentile score of the AIMS on hemophilic infants is only at $4.4\% \pm 5.0\%$, which is significantly less from a statistical point of view compared to the expected median of the 50% (one sample t test,). Similarly, the Mann-Whitney test showed regarding both the percentiles and the z-scores, that there is a statistically important difference between infants with hemophilia and healthy full-term pregnancy infants.

Conclusions: The Alberta Infant Motor Scale (AIMS) is a credible tool of evaluation of the gross motor skills of healthy full term pregnancy infants and full-

term pregnancy infants with hemophilia. The statistical analysis showed that there is a significant difference, when it comes to the gross motor development of infants with hemophilia, in comparison with healthy full term pregnancy infants. Further research needs to be conducted with a larger sample and also further investigation into the parameters that affect the gross motor development of infants with hemophilia.

KEYWORDS: Hemophilia gross motor assessment, Alberta Infant Motor Scale, movement evaluation of infants with hemophilia

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	13
ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ.....	13
ΤΥΠΟΙ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ	14
ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ	15
ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	15
ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ	16
ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	17
ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ	18
ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ	20
ΚΛΙΝΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ.....	22
ΤΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΗΨΗΣ	23
ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	27
ΣΗΜΕΙΑ ΠΡΟΣΟΧΗΣ ΣΤΑ ΜΥΪΚΑ ΑΙΜΑΤΩΜΑΤΑ.....	27
ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΑ	28
Η ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ.....	31
ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΩΝ ΚΙΝΗΤΙΚΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ	33
ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ	34
Η ΚΛΙΜΑΚΑ ALBERTA INFANT MOTOR SCALE (AIMS)	38
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	43
ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΑΔΡΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΕΞΕΛΙΞΗΣ ΣΕ ΒΡΕΦΗ ΜΕ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΛΙΜΑΚΑ ALBERTA INFANT MOTOR SCALE.....	43
ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	44
ΥΛΙΚΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ	46
ΔΕΙΓΜΑ ΜΕΛΕΤΗΣ	46
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	48
ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΧΡΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ AIMS	48
ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ AIMS	49
ΒΑΘΜΟΛΟΓΗΣΗ.....	50
ΕΛΕΓΧΟΣ ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑΣ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ AIMS.....	67
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	69
ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	69
ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	73
ΚΑΜΠΥΛΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΤΗΣ ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑΣ AIMS	73
ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	75
ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	76
ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	77
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	83
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	87
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	89
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	90

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αιμορροφιλία είναι μια σπάνια κληρονομική διαταραχή της πήξης του αίματος που οδηγεί σε αυτόματες ή προκλητές αιμορραγίες. Τα άτομα τα οποία νοσούν χαρακτηρίζονται από έλλειψη ή χαμηλά επίπεδα πρωτεϊνών που ονομάζονται παράγοντες πήξης. Ως αποτέλεσμα, οι αιμορροφιλικοί ασθενείς αιμορραγούν πιο εύκολα και περισσότερο συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό. Ο έλεγχος και η διάγνωση καθίστανται ευκολότερα όταν οι γονείς γνωρίζουν ότι υπάρχει θετικό οικογενειακό ιστορικό, ενώ υπάρχουν και περιπτώσεις οι οποίες γίνονται αντιληπτές συνήθως τον πρώτο χρόνο ζωής όταν το βρέφος ξεκινάει να μπουσουλάει, να περπατάει και να πέφτει. Ανάλογα με τη σοβαρότητα της πάθησης, οι πτώσεις αυτές μπορούν να προκαλέσουν: εκχυμώσεις, αιμορραγία στους μύες και τις αρθρώσεις, ακόμα και εσωτερική αιμορραγία σε ζωτικά όργανα [1, 2].

Λαμβάνοντας μία τέτοια διάγνωση, έχει παρατηρηθεί ότι οι γονείς εξαιτίας του φόβου αλλά και του αντικειμενικού κινδύνου που υπάρχει σε σοβαρές περιπτώσεις, τείνουν να περιορίζουν τις δραστηριότητες των παιδιών τους από την βρεφική κιόλας ηλικία. Η αντιμετώπιση αυτή είναι ικανή να δημιουργήσει καθυστερήσεις στην κινητική ανάπτυξη των βρεφών [3]. Σύμφωνα με το μοντέλο νευροωρίμανσης, κάτι τέτοιο δε θα μπορούσε να συμβαίνει, καθώς θεωρείται ότι υπάρχει ένα εγγενώς καθοδηγούμενο μοντέλο ωρίμανσης του κεντρικού νευρικού συστήματος (Κ.Ν.Σ.), το οποίο ελέγχεται από τον εγκεφαλικό φλοιό (ιεραρχική θεωρία). Έτσι, άλλοι παράγοντες πέραν του Κ.Ν.Σ. δεν επηρεάζουν σημαντικά αλλαγές στην ανάπτυξη του ατόμου. Κατά το μοντέλο αυτό, ακολουθούνται συγκεκριμένα στάδια ανάπτυξης, όπως είναι: η αναχαίτιση των αρχέγονων αντανεκλαστικών, η ανάπτυξη με κεφαλοουριαία κατεύθυνση και με κατεύθυνση από το κέντρο προς την περιφέρεια, καθώς και ότι η αλληλουχία της κινητικής ανάπτυξης και ο ρυθμός ανάπτυξης μεταξύ των βρεφών είναι σταθερά [4].

Το επίπεδο ωρίμανσης του Κ.Ν.Σ. είναι εξαιρετικής σημασίας για την επιτυχή έκβαση μίας δεξιότητας, χωρίς όμως να αποτελεί τον μοναδικό παράγοντα.

Σύμφωνα με τη θεωρία των συστημάτων, σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την τελική κινητική συμπεριφορά, περιλαμβάνουν επίσης: τη συναισθηματική κατάσταση του βρέφους, τη γνωστική του αντίληψη, το κίνητρό του, το περιβάλλον στο οποίο που βρίσκεται και τη στάση του σώματός του. Όσα προαναφέρθηκαν, συμμετέχουν και διαδραματίζουν εξίσου σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη κινητικών δεξιοτήτων. Μέσω της μεταβολής κάποιων παραμέτρων, μπορεί να τροποποιηθεί η κινητική στρατηγική που εφαρμόζεται για μία δραστηριότητα. Λαμβάνοντας υπόψη οι θεραπευτές το δεδομένο αυτό, αποκτούν τη δυνατότητα να δημιουργήσουν πιο ολιστικές προσεγγίσεις και ολοκληρωμένες παρεμβάσεις κατά την διάρκεια της αποκατάστασης [5 – 8].

Το ζήτημα που έχει παρατηρηθεί ότι προκύπτει στην κινητική ανάπτυξη των αιμορροφικών βρεφών, αφορά παραμέτρους που αναφέρθηκαν στη θεωρία των συστημάτων παρά την καθαυτή πάθηση. Οι θέσεις που τοποθετούνται τα βρέφη, το κράτημα και η μεταφορά τους στην αγκαλιά των γονιών τους περισσότερο από ότι χρειάζεται, αλλά και ο ελλιπής χρόνος ελεύθερου παιχνιδιού και εξερεύνησης του περιβάλλοντος που ζουν, θεωρείται ότι ευθύνονται για τυχόν καθυστερήσεις στην κινητική τους ανάπτυξη. Η παρούσα μελέτη θα επιχειρήσει να αξιολογήσει και να καταγράψει την ανάπτυξη της αδρής κινητικότητας των βρεφών αυτών, μέσω της σταθμισμένης στον ελληνικό πληθυσμό κλίμακας Alberta Infant Motor Scale (AIMS). Η κλίμακα αυτή, περιλαμβάνει όλες τις κινητικές δεξιότητες που εκτελεί ένα βρέφος από τη γέννηση μέχρι την ανεξάρτητη βάδιση και επικεντρώνεται στο τι κάνει το βρέφος αυθόρμητα, με ελάχιστη εξωτερική παρέμβαση ή διευκόλυνση [6].

Στο γενικό μέρος της παρούσας εργασίας, θα αναλυθούν βιβλιογραφικά τα χαρακτηριστικά της πάθησης, οι παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται, τα στάδια της ανάπτυξης των βρεφών και δεδομένα που αφορούν στη χρήση της κλίμακας Alberta Infant Motor Scale (AIMS).

Στο ειδικό μέρος της εργασίας, θα παρουσιαστεί η μελέτη των δεδομένων που θα προκύψουν από την αξιολόγηση της αδρής κινητικότητας των αιμορροφικών βρεφών μέσω της κλίμακας AIMS. Θα πραγματοποιηθεί αναλυτική αναφορά στο δείγμα του πληθυσμού, τη μεθοδολογία και τη στατιστική

ανάλυση. Στο τέλος της εργασίας, γίνεται συζήτηση των αποτελεσμάτων και πιθανές προτάσεις που προκύπτουν από τα δεδομένα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ

Η αιμορροφιλία είναι μία σπάνια κληρονομική διαταραχή της πήξης του αίματος, που χαρακτηρίζεται από εκδηλώσεις αιμορραγίας για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από το αναμενόμενο. Μεταβιβάζεται σχεδόν πάντοτε με Χ - φυλοσύνδετο υπολειπόμενο χαρακτήρα, κατά συνέπεια προσβάλλει κυρίως τους άνδρες. Ωστόσο, υπάρχουν και σπάνιες περιπτώσεις όπου η αιμορροφιλία εμφανίζεται επίκτητα, ως αποτέλεσμα ανοσολογικής διαταραχής. Στις περιπτώσεις των κληρονομικά μεταβιβαζόμενων διαταραχών, η μητέρα που είναι φορέας της πάθησης (άρα φέρει το υπεύθυνο γονίδιο), μεταβιβάζοντας το παθολογικό Χ χρωμόσωμα είναι πιθανό να γεννήσει αγόρι που θα έχει τη νόσο και κορίτσι που θα είναι φορέας της νόσου [9].

Η παλαιότερη ιστορική αναφορά στην αιμορροφιλία απαντάται σε Εβραϊκά κείμενα του 2ου αιώνα μ.Χ., όπου ορισμένα παιδιά εξαιρούνταν από την περιτομή αν τα αδέρφια τους είχαν πεθάνει κατά τη διάρκεια της ίδιας διαδικασίας. Η πρώτη σύγχρονη αναφορά στην πάθηση έγινε το 1803 από το γιατρό John Conrad Otto, ο οποίος δημοσίευσε ένα άρθρο με τίτλο: “An account of a hemorrhagic disposition existing in certain families.”. Στο άρθρο αυτό αναδεικνυόταν η τάση σχεδόν αποκλειστικά αρρένων ατόμων για ανεξέλεγκτη μέχρι θανάτου αιμορραγία, η οποία εμφανιζόταν από τα πρώτα έτη της ζωής και μπορεί να προέκυπτε ακόμη και από μικρά τραύματα. Ο όρος ωστόσο «αιμορροφιλία» δόθηκε επίσημα το 1823 από το γιατρό Hopff [9, 10].

ΤΥΠΟΙ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑΣ

Στην παρούσα διπλωματική εργασία θα αναλυθούν οι περιπτώσεις που σχετίζονται με την αιμορροφιλία τύπου Α και Β που έχουν γονιδιακό υπόβαθρο. Η αιμορροφιλία τύπου Α προκύπτει εξαιτίας μεταλλάξεων στο γονίδιο F8 στο χρωμόσωμα Χ, το οποίο κωδικοποιεί τον παράγοντα πήξης του αίματος VIII. Στην αιμορροφιλία τύπου Β επίσης υπάρχουν μεταλλάξεις του γονιδίου F9 στο χρωμόσωμα Χ, που κωδικοποιεί τον παράγοντα πήξης του αίματος IX. Ανάλογα με τον βαθμό της ελάττωσης των επιπέδων των παραγόντων VIII και IX στο πλάσμα καθορίζεται και η σοβαρότητα της εκάστοτε διαταραχής [11].

Στον Πίνακα 1, παρουσιάζεται η κατάταξη της σοβαρότητας της πάθησης ανάλογα με τα επίπεδα του παράγοντα πήξης του αίματος.

Πίνακας 1. Αιμορραγικές Εκδηλώσεις [11]

Δριμύτητα	Επίπεδα Παράγοντα Πήξης	Αιμορραγικά Επεισόδια
Ήπια	5-40 IU/dL	Σοβαρή αιμορραγία μετά από μεγάλο τραύμα ή επέμβαση, σπάνια αυτόματη αιμορραγία
Μέτρια	1-5 IU/dL	Συχνή αυτόματη αιμορραγία, παρατεταμένη αιμορραγία μετά από μικρό τραύμα ή επέμβαση
Σοβαρή	<1 IU/dL	Αυτόματη αιμορραγία στις αρθρώσεις ή τους μύες, κυρίως υπό την απουσία κάποιας ταυτοποιημένης αιμοστατικής πρόκλησης
Η δριμύτητα της αιμορραγίας σχετίζεται με το βαθμό ανεπάρκειας του παράγοντα πήξης, ο οποίος υπολογίζεται από δοκιμασίες που δείχνουν την ανεπάρκεια του FVIII ή του FIX.		

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Ο αριθμός ασθενών με αιμορροφιλία ανέρχεται στα 1.125.000 άτομα περίπου παγκοσμίως, εκ των οποίων 418.000 εμφανίζουν τη σοβαρή μορφή της νόσου. Η αιμορροφιλία τύπου Α εμφανίζεται περίπου σε 1-2/10.000 γεννήσεις, ενώ η τύπου Β περίπου σε 1-2/50.000. Σύμφωνα με τα επιδημιολογικά στοιχεία, η αιμορροφιλία τύπου Α είναι η επικρατέστερη μορφή – υπολογίζεται ότι αφορά το 80% του πληθυσμού αιμορροφικών ασθενών παγκοσμίως [11]. Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τα επίσημα δεδομένα του Συλλόγου Προστασίας Αιμορροφικών, υπολογίζεται ότι υπάρχουν 1016 άτομα με αιμορροφιλία Α και Β συνολικά [12 -15].

ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Η διαδικασία σχηματισμού θρόμβου στο αίμα περιλαμβάνει την ενεργοποίηση δύο οδών: Της εξωγενούς οδού ή οδού του ιστικού παράγοντα (tissue factor, TF) και της ενδογενούς ή της οδού επαφής. Και οι δύο οδοί αποτελούνται από μια σειρά γεγονότων ενεργοποίησης ενζύμων που οδηγούν στο σχηματισμό και τη σταθεροποίηση ενός θρόμβου αίματος μέσω διασταύρωσης μονομερών ινώδους και ενεργοποίησης αιμοπεταλίων [15].

Η εξωγενής οδός ενεργοποιείται από τη διαταραχή του ενδοθηλίου και την έκθεση του ιστικού παράγοντα (TF) στο υποενδοθήλιο. Στη συνέχεια, ο ιστικός παράγοντας δεσμεύει τον ενεργοποιημένο παράγοντα VIIa σχηματίζοντας ένα σύμπλοκο, το οποίο ενεργοποιεί τους παράγοντες IX και X σε IXa και Xa, αντίστοιχα [15].

Η ενδογενής οδός ενεργοποιείται όταν ο παράγοντας XII, η προκαλλικρεΐνη (PK) και το κινινογόνο υψηλού μοριακού βάρους στο αίμα εκτίθενται σε μια τεχνητή επιφάνεια. Ο παράγοντας XII υφίσταται μια διαμορφωτική αλλαγή με αποτέλεσμα τη μικρή παραγωγή του παράγοντα XIIa, ο οποίος ενεργοποιεί την PK σε

καλλικρεΐνη με την αμοιβαία ενεργοποίηση του παράγοντα XII σε XIIa. Η προκύπτουσα παραγωγή του παράγοντα XIIa ενεργοποιεί τον παράγοντα XI σε παράγοντα XIa, ο οποίος μετατρέπει τον παράγοντα IX σε παράγοντα IXa. Και οι δύο οδοί συγκλίνουν στην παραγωγή του παράγοντα Xa. Ο παράγοντας Xa μετατρέπει την προθρομβίνη (παράγοντας II) σε θρομβίνη (παράγοντας IIa). Η θρομβίνη, με τη σειρά της, βοηθά στην απελευθέρωση του παράγοντα VIII από τον παράγοντα von Willebrand και ενεργοποιείται στον παράγοντα VIIIa, ενεργοποιεί τα αιμοπετάλια εκθέτοντας φωσφολιπίδια που δεσμεύουν το IXa και επίσης ενεργοποιεί τον παράγοντα XIII στον παράγοντα XIIIa, ο οποίος βοηθά στη σταθεροποίηση του θρόμβου συνδέοντας μονομερή ινώδους. Ο παράγοντας IXa, μαζί με τον παράγοντα VIIIa, το ασβέστιο, τα φωσφολιπίδια, σχηματίζουν ένα σύμπλεγμα τενάσης που στρατολογεί μεγάλες ποσότητες παράγοντα X για να τον ενεργοποιήσει. Με τη σειρά του, ο παράγοντας Xa μαζί με το σύμπλεγμα προθρομβινάσης, το ασβέστιο και τα φωσφολιπίδια, βοηθούν στη μετατροπή της προθρομβίνης σε θρομβίνη. Τέλος, η θρομβίνη βοηθά στη διάσπαση του ινωδογόνου σε μονομερή ινώδους. Όταν ο παράγοντας VIII και ο παράγοντας IX είναι ανεπαρκείς ή δυσλειτουργικοί, η εγγενής οδός του καταρράκτη πήξης δεν μπορεί να ενεργοποιηθεί κατάλληλα, καθιστώντας έτσι τη διαδικασία σχηματισμού θρόμβου ανεπαρκή [15].

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Το κύριο σύμπτωμα της αιμορροφιλίας είναι η παρατεταμένη και αυξημένη αιμορραγία συγκριτικά με τον υγιή πληθυσμό. Πολύ συχνά, η αιμορραγία είναι εσωτερική και γίνεται αντιληπτή μέσω του πόνου και της δυσκαμψίας στις αρθρώσεις(αίμαρθρα) και στους μυς(μυϊκά αιματώματα), καθώς και από τις εκχυμώσεις που σχηματίζονται εξωτερικά. Το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της σοβαρής νόσησης είναι οι υποτροπιάζουσες αυτόματες αιμορραγίες που μπορεί

να οδηγήσουν σε παραμορφωτική αρθρίτιδα αν οι ασθενείς δεν υποβληθούν στην κατάλληλη θεραπεία [16].

Άλλοι τύποι αιμορραγικών επεισοδίων που σχετίζονται με την πάθηση και απαντώνται και στα βρέφη είναι: απρόσμενες ρινορραγίες, αίμα στα κόπρανα ή κατά την ούρηση, εγκεφαλική αιμορραγία, καθώς και αιμορραγίες που προκύπτουν από ένα τραυματικό γεγονός όπως ένα χειρουργείο ή ένας σοβαρός τραυματισμός [16, 17]. Επιπρόσθετα, μερικά από τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα που πρέπει να υποκινήσουν την υποψία για αιμορροφιλία στα βρέφη αποτελούν το μειωμένο εύρος κίνησης στην τραυματισμένη άρθρωση, η δυσκολία και η αποφυγή της χρήσης του προσβεβλημένου άκρου και ο πόνος όταν αγγίζεται το σημείο του τραυματισμού. Συχνά, στις περιπτώσεις που έχει προσβληθεί το κάτω άκρο, οι γονείς αναφέρουν ότι το παιδί σταματάει να τρέχει, βαδίζει με αργό ρυθμό και επιλέγει να μην επιφορτίζει το τραυματισμένο μέλος [16].

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση πραγματοποιείται συνήθως στον πρώτο χρόνο ζωής όπου γίνονται ευδιάκριτα τα κλινικά χαρακτηριστικά της νόσου. Στις περιπτώσεις που υπάρχει θετικό οικογενειακό ιστορικό και είναι γνωστή η υπεύθυνη μετάλλαξη, οι γονείς μπορούν να επιλέξουν την προγεννητική διάγνωση με αμνιοπαρακέντηση που γίνεται συνήθως κατά τη 10η-12η εβδομάδα κύησης, με λήψη χωριακών λαχνών. Όταν η υπεύθυνη μετάλλαξη δεν είναι γνωστή, τότε η προγεννητική διάγνωση μπορεί να γίνει την 20η εβδομάδα κύησης με λήψη εμβρυικού αίματος και προσδιορισμό των επιπέδων των παραγόντων στο αίμα του εμβρύου. Μετά τη γέννηση, η διάγνωση είναι δυνατόν να πραγματοποιηθεί με εξετάσεις αίματος στο εργαστήριο αιμόστασης. Οι εξετάσεις καθορίζουν επιπρόσθετα τον τύπο και τη σοβαρότητα της πάθησης [18].

Στα φυσιολογικά νεογέννητα και πρόωρα βρέφη, τα επίπεδα του παράγοντα VIII κατά τη γέννηση βρίσκονται συνήθως μεταξύ του φυσιολογικού εύρους των ενηλίκων ή είναι ελαφρώς αυξημένα. Έτσι, είναι πιθανόν να διαγνωστούν οι περισσότερες περιπτώσεις αιμορροφιλίας τύπου A κατά τη γέννηση. Εξαίρεση αποτελεί η ήπια αιμορροφιλία τύπου A όπου τα επίπεδα του παράγοντα VIII πρέπει να αξιολογούνται και πάλι όταν το βρέφος είναι περίπου 6 μηνών, ώστε να θεωρείται έγκυρο το αποτέλεσμα [18, 19].

Σε αντίθεση με τον παράγοντα VIII, τα επίπεδα του παράγοντα IX κατά τη γέννηση είναι αρκετά χαμηλότερα από τις φυσιολογικές τιμές σε όλα τα νεογέννητα και ακόμα περισσότερο στα πρόωρα βρέφη. Συνεπώς, ενώ είναι σχετικά εύκολο να γίνει η διάγνωση στη σοβαρή αιμορροφιλία τύπου B, δεν ισχύει το ίδιο για τη διάγνωση της μέσης βαρύτητας και την ήπια αιμορροφιλία B κατά τη νεογνική περίοδο. Στα βρέφη με μέτρια ή ήπια έλλειψη θα πρέπει να γίνει επανέλεγχος στους 3-6 μήνες [18].

ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

▪ Παραδοσιακές θεραπείες αντιμετώπισης της αιμορροφιλίας

Η φαρμακευτική αγωγή που ακολουθείται παραδοσιακά στους αιμορροφιλικούς ασθενείς έχει είτε προφυλακτικό χαρακτήρα είτε δίδεται όταν εμφανίζονται αιμορραγίες (συμπτωματική θεραπεία). Στόχος των υπάρχουσων θεραπειών είναι η αναπλήρωση του παράγοντα της πήξης που λείπει από το αίμα. Σύμφωνα με μελέτες, η προφυλακτική αγωγή θεωρείται αποτελεσματικότερη και μακροπρόθεσμα οικονομικότερη συγκριτικά με τη συμπτωματική, καθώς προλαμβάνει τις αλληπάλληλες αιμορραγίες στις αρθρώσεις οι οποίες αθροίζονται με την πάροδο του χρόνου σε ένα αιμορροφιλικό ασθενή. Έτσι, εξαλείφεται το

κόστος που σχετίζεται με την φροντίδα των αρθρώσεων με αιμορροφιλική αρθροπάθεια [20].

Οι κύριες επιλογές θεραπείας υποκατάστασης του παράγοντα πήξης που βρίσκεται σε έλλειψη χωρίζονται σε 4 κατηγορίες:

i) θεραπεία ενδοφλεβίως με συμπυκνώματα παράγοντα που προέρχεται από το πλάσμα δοτών-ανθρώπων (δε χορηγούνται πλέον στις αναπτυγμένες χώρες)

ii) θεραπεία υποδορίως με δεσμοπρεσσίνη, μία συνθετική ορμόνη η οποία ενεργοποιεί την απελευθέρωση του παράγοντα VIII, που χρησιμοποιείται σε ήπιες μορφές αιμορροφιλίας A

iii) θεραπεία ενδοφλεβίως με συμπυκνώματα γενετικά ανασυνδυασμένου παράγοντα (συμβατικά και τα νεότερα παρατεταμένης διάρκειας)

iv) θεραπεία με εξανθρωποποιημένα μονοκλωνικά αντισώματα για υποδόρια χορήγηση [20 - 22].

▪ **Νέες θεραπείες**

Για άτομα που πάσχουν από αιμορροφιλία τύπου A, τον Οκτώβριο του 2018 εγκρίθηκε από την υπηρεσία τροφίμων και φαρμάκων των ΗΠΑ (Food and Drug Administration, FDA) το Hemlibra (δραστική ουσία emicizumab). Το emicizumab είναι ένα μονοκλωνικό αντίσωμα που συνδέει τους παράγοντες πήξης IXa και X, παρακάμπτει δηλαδή την έλλειψη του παράγοντα VIII με αποτέλεσμα να μην αποτρέπεται η φυσιολογική πήξη του αίματος. Η θεραπεία εγκρίθηκε ως προφυλακτική αγωγή, με σκοπό την αποτροπή ή τη μείωση της συχνότητας αιμορραγικών επεισοδίων σε ενήλικες και παιδιά που είτε φέρουν στο αίμα τους αναστολείς του παράγοντα VIII είτε πάσχουν από αιμορροφιλία A βαριάς ή μέσης βαρύτητας [23].

Για τα άτομα που πάσχουν από σοβαρή, μέτρια ή ήπια αιμορροφιλία τύπου B, εγκρίθηκε το Νοέμβριο του 2022 από τον FDA η πρώτη σχετική γονιδιακή θεραπεία, το Hemgenix. Το φάρμακο αυτό περιλαμβάνει έναν αβλαβή γενετικά τροποποιημένο ιό, ο οποίος μετά από ενδοφλέβια χορήγηση «προσβάλλει» τα ηπατοκύτταρα και μεταφέρει σε αυτά το γονίδιο υπεύθυνο για την παραγωγή του παράγοντα πήξης IX. Φυσικά, ο τύπος του ιού που χρησιμοποιείται δεν προκαλεί νόσο στο άτομο που λαμβάνει το Hemgenix. Μετά τη χορήγηση της θεραπείας, έχει παρατηρηθεί μείωση στις αιμορραγίες των ασθενών κατά 50%. Δεν είναι ωστόσο ακόμη σαφές αν οι ασθενείς μπορούν να θεραπευτούν πλήρως και για μακροχρόνιο διάστημα με τη γονιδιακή θεραπεία [23, 24].

▪ Αποφυγή φαρμάκων

Ιδιαίτερη προσοχή δίδεται στη χορήγηση φαρμάκων στους αιμορροφιλικούς ασθενείς, ιδιαίτερα σε αυτά που λόγω του μηχανισμού δράσης τους δύναται να προκληθούν αιμορραγίες. Έτσι, άτομα με αιμορροφιλία πρέπει να λαμβάνουν φάρμακα όπως οι ασπιρίνες, τα αντιπηκτικά και τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη, με ιατρική παρακολούθηση και μόνο αν αυτό κρίνεται απαραίτητο. Επίσης, μεγάλη προσοχή απαιτείται και στη χρήση βοτάνων και θεραπευτικών φυτών. Τα παρακάτω σκευάσματα είναι καλό να αποφεύγονται ή να λαμβάνονται πάντα εφόσον υπάρχει έγκριση από τον θεράποντα ιατρό: τζίντζερ, *Ginkgo biloba*, σκόρδο, ginseng και εκχυλίσματα φλοιού ιτιάς [25].

ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η φυσικοθεραπεία αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της πρόληψης αλλά και της αποκατάστασης των ασθενών με αιμορροφιλία. Ο Καναδικός οργανισμός

πασχόντων από αιματολογικές διαταραχές, δημοσίευσε το 2018 κατευθυντήριες οδηγίες για τους φυσικοθεραπευτές που ασχολούνται με άτομα που πάσχουν από κάποια αιματολογική διαταραχή. Ο ρόλος του φυσικοθεραπευτή είναι καθοριστικής σημασίας, καθώς αξιολογεί τη σοβαρότητα της κατάστασης, οργανώνει πλάνο φυσικοθεραπευτικής παρέμβασης αλλά και εκπαιδεύει γονείς, δασκάλους και φροντιστές, ώστε να εξασφαλιστεί μία καλύτερη ποιότητα ζωής στους ασθενείς [26].

Με το συνδυασμό των τρεχουσών φαρμακευτικών παρεμβάσεων και της συμβολής της φυσικοθεραπείας, έχει βελτιωθεί αισθητά η εξέλιξη των επιπτώσεων της νόσου. Πράγματι, σημαντική κατάκτηση πλέον αποτελεί ότι οι περισσότεροι πάσχοντες ζουν μία φυσιολογική ενήλικη ζωή χωρίς πόνο ή δευτερογενή προβλήματα όπως συνέβαινε στο παρελθόν. Επιπρόσθετα, με τη συστηματική και καθοδηγούμενη άσκηση από την βρεφική ακόμα ηλικία, διατηρείται ένα υγιές μυοσκελετικό σύστημα, αποφεύγοντας τη δημιουργία νέων αιμορραγικών επεισοδίων, την έλλειψη οστικής πυκνότητας και την αρθροπάθεια στο μέλλον [27].

Σε κάθε περίπτωση, το πρόγραμμα φυσιοθεραπευτικής παρέμβασης πρέπει να είναι εξειδικευμένο και να ξεκινάει από μικρή ηλικία, ακόμα και από τους πρώτους μήνες ζωής (αμέσως μετά τη διάγνωση), καθώς το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού συνδέεται άμεσα με την νοητική, συναισθηματική και ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη. Η κινησιοθεραπεία στη βρεφική και παιδική ηλικία γίνεται μέσω παιχνιδιού, καθώς έτσι ενισχύεται το κίνητρο για συμμετοχή στην άσκηση - δραστηριότητα. Σημαντικό ρόλο στην επιτυχία του προγράμματος διαδραματίζουν οι γονείς, η συνεργασία με τους οποίους κρίνεται απαραίτητη εφόσον με την παρουσία τους τα βρέφη νιώθουν μεγαλύτερη ασφάλεια. Μάλιστα, οι πληροφορίες που παρέχονται από τους γονείς αποβαίνουν χρήσιμες για την στρατηγική που θα ακολουθηθεί κατά την έναρξη και μετέπειτα πορεία του φυσικοθεραπευτικού προγράμματος που θα ακολουθήσει κάθε βρέφος-παιδί. Με την πλήρη ενημέρωση και ενεργό συμμετοχή των γονέων στο πρόγραμμα παρέμβασης φαίνεται ότι συμβάλουν στην ταχύτερη αποκατάσταση, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι υποκαθιστούν το ρόλο του φυσικοθεραπευτή [26 - 28].

ΚΛΙΝΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Η κλινική αξιολόγηση αποτελεί το πρώτο στάδιο της αποκατάστασης. Αρχικά, λαμβάνεται ένα πλήρες ιστορικό το οποίο περιλαμβάνει πληροφορίες για την αιμορραγία και λεπτομέρειες για τα συμπτώματα, το μηχανισμό του τραυματισμού, την ημερομηνία έναρξης της αγωγής, την ανταπόκριση στην θεραπεία και την αξιολόγηση του πόνου με ή χωρίς κλίμακες αξιολόγησης. Ο φυσικοθεραπευτής στη συνέχεια θα παρατηρήσει τη στάση σώματος του βρέφους στις αντίστοιχες θέσεις που μπορεί να πάρει και θα αναζητήσει τυχόν εκχυμώσεις. Έπειτα, θα ψηλαφίσει την επώδυνη περιοχή για να διαπιστώσει αν υπάρχουν φλεγμονή ή μυϊκοί σπασμοί. Τέλος, θα ελέγξει το εύρος των εμπλεκόμενων αρθρώσεων (σημείο που στα βρέφη αποτελεί απόλυτη ένδειξη ενδοαρθρικής αιμορραγίας), τη διατακτική ικανότητα των μυών παθητικά (ειδικά των διαρθρικών), καθώς και αν υπάρχει πόνος ή αδυναμία κατά τη μυϊκή σύσπαση [22].

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι μερικές αιμορραγίες που συμβαίνουν στο μυοσκελετικό σύστημα, μπορεί να μιμούνται άλλες παθολογικές καταστάσεις. Για παράδειγμα, ένα αιμορραγικό επεισόδιο του λαγονοψοϊτή μπορεί να δώσει λανθασμένα την εντύπωση ότι είναι σκωληκοειδίτιδα. Πέρα από το τρέχον ιστορικό, ο φυσικοθεραπευτής θα πρέπει να ενημερωθεί και για την ύπαρξη προηγούμενων αιμορραγιών στους μύες και στις αρθρώσεις. Η προσβεβλημένη περιοχή, ο αριθμός και η έκταση των παλαιότερων επεισοδίων, το επίπεδο δραστηριότητας του παιδιού και η αγωγή και η ανταπόκριση του σε αυτήν λαμβάνονται υπόψη [26, 29, 30]. Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται τα κυριότερα συμπτώματα μετά από αιμορραγία σε μία άρθρωση.

Πέρα από την κλινική εξέταση, χρησιμοποιούνται και κάποιοι απεικονιστικοί έλεγχοι, όπως είναι ο διαγνωστικός υπέρηχος που μπορεί να επιβεβαιώσει το μέγεθος και την ακριβή τοποθεσία του αίμαθρου ή του αιματώματος. Χρησιμοποιείται ευρέως σε βρέφη, καθώς δεν είναι εύκολο να υποβληθούν σε άλλες απεικονιστικές εξετάσεις. Για να είναι ολοκληρωμένη μία αξιολόγηση, εφαρμόζονται και διάφορα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται για την αιμορροφιλία [31 - 33].

Πίνακας 2 | Σημεία και συμπτώματα αρθριτικής αιμορραγίας [22]

Πρώιμη έναρξη αρθριτικής αιμορραγίας	Προχωρημένη αρθριτική αιμορραγία	Σε βρέφη και νεαρά παιδιά
• Πόνος • Μυρμήγκιασμα • Περιορισμένο εύρος κίνησης	• Έντονος πόνος • Οίδημα • Θερμότητα δέρματος πάνω από την άρθρωση • Μεγάλη μείωση του εύρους κίνησης • Ακίνησία	• Μειωμένο εύρος κίνησης • Άρνηση να χρησιμοποιήσουν κάποιο πόδι/χέρι • Προτίμηση ενός άκρου έναντι ενός άλλου • Χωλότητα • Αργό περπάτημα έναντι τρεξίματος • Μη φυσιολογικό οίδημα ή ακαμψία μίας άρθρωσης
Οξεία αρθριτική αιμορραγία έναντι αρθρικού πόνου		
• Οξεία αρθριτική αιμορραγία: ο πόνος υποχωρεί γρήγορα μετά από έγχυση συμπυκνωμάτων παράγοντα • Χρόνια αρθρίτιδα: ο πόνος που σχετίζεται με τη σωματική δραστηριότητα βελτιώνεται αισθητά μετά από μία περίοδο ξεκούρασης		

ΤΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΗJHS

Οι φυσικοθεραπευτές που ασχολούνται με την αξιολόγηση του μυοσκελετικού συστήματος των αιμορροφικών ασθενών, χρησιμοποιούν ένα εργαλείο που ονομάζεται Hemophilia Joint Health Score (HJHS). Η φόρμα αξιολόγησης του εργαλείου αυτού (Εικόνα 1) αναφέρεται στην κατάσταση που βρίσκονται κεντρικές αρθρώσεις όπως το γόνατο και η ποδοκνημική άρθρωση στα κάτω άκρα και ο αγκώνας στα άνω άκρα που είναι συνήθως προσβεβλημένες στους ασθενείς με αιμορροφιλία. Οι αρθρώσεις αξιολογούνται ξεχωριστά και συστηματικά σε βάθος χρόνου. Επίσης, όπως φαίνεται στην Εικόνα 1, εξετάζονται και άλλες παράμετροι της κινητικής λειτουργίας των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, οι τομείς που αξιολογούνται είναι: το οίδημα, η μυϊκή ατροφία, ο κριγμός κατά την κίνηση, η ύπαρξη και το εύρος του πόνου, η δύναμη και η βάρδια. Στην κλίμακα αυτή, είναι δυνατόν να καταγραφεί και η ύπαρξη αρθρικού πόνου κατά τον έλεγχο

του εύρους και κατά τη διαδικασία ψηλάφησης του προσβεβλημένου μέλους. Επιπλέον, εξετάζονται κινητικές δεξιότητες όπως είναι το ανέβασμα και κατέβασμα της σκάλας, το τρέξιμο και το μονοποδικό άλμα. Άλλες κινητικές δοκιμασίες που αφορούν τη μυϊκή ισχύ, βαθμολογούνται από 0 έως 4 , με το 0 να σημαίνει ότι η δοκιμασία πραγματοποιείται ενάντια στη βαρύτητα με το μέγιστο δυνατό βάρος, ενώ το 4 ότι παρατηρείται ελάχιστη έως καθόλου μυϊκή σύσπαση (Εικόνα 1). Δίνεται επίσης, η δυνατότητα στον θεραπευτή να σκοράρει μία δοκιμασία ως μη δυνατή για αξιολόγηση τη δεδομένη στιγμή. Το εργαλείο αυτό χρησιμοποιείται συνήθως σε παιδιά μεγαλύτερα των 5 ετών, ωστόσο αποτελεί σημαντικό παράδειγμα και για την αξιολόγηση στα βρέφη [22].

Όνομα Ασθενούς:

Όνομα Φ/Θτή:

Αριθμός εξέτασης:

Ημερομηνία εξέτασης:

Haemophilia Joint Health Score 2.1

	Αρ. αγκώνα		Δεξ. αγκώνα		Αρ. γόνατο		Δεξ. γόνατο		Αρ. ποδοκνημική		Δεξ. ποδοκνημική	
Οίδημα		M.A		M.A		M.A		M.A		M.A		M.A
Διάρκεια (οίδημα)												
Μυϊκή ατροφία												
Κριγμός στην κίνηση												
Απώλεια κάμψης												
Απώλεια έκτασης												
Αρθριτικός πόνος												
Ισχύς												
Σύνολο άρθρωσης												

M.A. : μη αξιολογήσιμο

Αθροισμα score των αρθρώσεων =
+
Score βάδισης (Global gait score) =
=
HJHS συνολικό score =

Οίδημα

- 0: όχι οίδημα
- 1: ήπιο
- 2: μέτριο
- 3: σοβαρό

Διάρκεια (οιδήματος)

- 0: όχι οίδημα / ή <6 μήνες
- 1: >6 μήνες

Μυϊκή ατροφία

- 0: όχι
- 1: ήπια
- 2: σοβαρή

Αρθριτικός πόνος

- 0: όχι πόνος σε πλήρες εύρος
- 1: όπι σε πλήρες εύρος μόνο πόνος σε μαλακή πίεση ή ψηλάφηση
- 2: πόνος στις δραστηριότητες

Global gait (βάδιση, σκαλιά, τρέξιμο, αναπήδηση στο 1 πόδι)

- 0: όλες οι ικανότητες κ.φ.
- 1: 1 ικανότητα παθολογική
- 2: 2 ικανότητες παθολογικές
- 3: 3 ικανότητες παθολογικές
- 4: όλα παθολογικά
- M.A.: μη αξιολογήσιμο

Κριγμός στην κίνηση

- 0: όχι
- 1: ήπιος
- 2: σοβαρός

Απώλεια κάμψης

- 0: <5°
- 1: 5-10°
- 2: 11-20°
- 3 : >30°

Απώλεια έκτασης (από υπερέκταση)

- 0: <5°
- 1: 5-10°
- 2: 11-20°
- 3 : >30°

Ισχύς (The Daniels and Worthingham's scale)

- 0: Σταθερή θέση έναντι της βαρύτητας με μέγιστη αντίσταση (gr. 5)
- 1: Σταθερή θέση έναντι της βαρύτητας με μέτρια αντίσταση (αλλά τη χάνει με τη μέγιστη αντίσταση) (gr. 4)
- 2: Σταθερή θέση έναντι της βαρύτητας με ελάχιστη αντίσταση (gr. 3+)
- Η Σταθερή θέση έναντι της βαρύτητας (gr. 3)
- 3: Ικανότητα για μερική ολοκλήρωση της ROM έναντι της βαρύτητας (gr. 3-/2+)
- Η Ικανότητα για κίνηση με περιορισμένη ROM έναντι της βαρύτητας (gr. 2)
- Η Ικανότητα για κίνηση με μερική ROM περιορισμένη έναντι της βαρύτητας (gr.2-)
- 4: Ελάχιστη (gr. 1) ή καθόλου μυϊκή σύσπαση (gr.0)

M.A.: μη αξιολογήσιμη

Εικόνα 1 | Το εργαλείο HJHS [22].

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής του ατόμου αφορά ένα υποκειμενικό ζήτημα, το οποίο για να καταγραφεί πρέπει να ληφθούν υπόψη οι κοινωνικοί, οικονομικοί και πολιτισμικοί παράγοντες κάθε κοινωνίας. Σύμφωνα με το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, που διατυπώθηκε για πρώτη φορά από τον George Engel το 1977, για να γίνει κατανοητή πλήρως η ιατρική κατάσταση ενός ατόμου δεν πρέπει να λαμβάνονται υπόψη μόνο οι βιολογικοί παράγοντες αλλά και οι ψυχολογικοί και κοινωνικοί. Πέρα από την παθολογία, οι σκέψεις, οι πεποιθήσεις για τη ζωή και τα συναισθήματα του ατόμου, όπως και το περιβάλλον στο οποίο ζει και αναπτύσσεται αλλά και οι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες της ζωής του μπορούν να διαδραματίσουν καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη της νόσου και στο επίπεδο που θα επηρεάσουν την καθημερινότητά του [34–37].

Για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής παιδιών και ενηλίκων που πάσχουν από αιμορροφιλία, χρησιμοποιούνται συγκεκριμένες κλίμακες, οι οποίες κατά βάση εξετάζουν διάφορες παραμέτρους της καθημερινότητας [38–41]. Ωστόσο, στην περίπτωση αιμορροφιλικών βρεφών, δεν υπάρχει κάποια κλίμακα από την οποία αντλούνται πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα ζωής τους. Κατά συνέπεια, εξάγεται ένα γενικό συμπέρασμα, με βάση τα δεδομένα από ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής των γονέων [42].

ΣΗΜΕΙΑ ΠΡΟΣΟΧΗΣ ΣΤΑ ΜΥΪΚΑ ΑΙΜΑΤΩΜΑΤΑ

Οι αιμορραγίες που προκύπτουν στους μυς, αφορούν είτε απότομη και έντονη διατακτική δραστηριότητα, είτε απευθείας πλήξη στο μυ με αποτέλεσμα να τραυματίζονται-κόβονται οι μυϊκές ίνες και να επέρχεται η αιμορραγία. Τα αιματώματα που προκύπτουν σε μεγάλες μυϊκές ομάδες όπως είναι οι γλουτιαίοι, μπορούν να καταλάβουν μεγάλο μέγεθος αν δεν αντιμετωπιστούν σωστά [43]. Ιδιαίτερα σημεία προσοχής αποτελούν:

1. Μία αιμορραγία στους μυς του μηρού από την πρόσθια πλευρά και τους γλουτιαίους καθώς αν είναι εκτεταμένη μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή αναιμία [43]
2. Μία αιμορραγία στους μυς του αντιβραχίου, της παλάμης και τους μύες της κνήμης καθώς μπορεί να δημιουργηθεί σύνδρομο διαμερίσματος σε κάθε μία από αυτές τις περιοχές [43].
3. Μία αιμορραγία στους γλουτιαίους μυς και τους μυς της ιγνυακής περιοχής που μπορεί να συμπίεσει το ισχιακό νεύρο [43].
4. Μία αιμορραγία στον λαγονοψοϊτή που μπορεί να συμπίεσει το μηριαίο νεύρο [43, 44].
5. Μία αιμορραγία στο οπίσθιο τμήμα του πήχη που θα μπορούσε να δημιουργήσει συμπιεστικά φορτία στο μέσο και στο ωλένιο νεύρο [43].

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΑ

Έπειτα από ένα αιμορραγικό επεισόδιο, ο κύριος στόχος της θεραπείας είναι να επανέλθει το μυοσκελετικό σύστημα στην προηγούμενη κατάσταση το συντομότερο δυνατό αλλά και να προληφθεί ένας νέος τραυματισμός-αιμορραγία. Για τη διαχείριση αυτής της κατάστασης, κατά την οξεία φάση (η οξεία φάση τυπικά αφορά τις πρώτες 48 ώρες από την έναρξη του επεισοδίου), συστήνονται η άμεση χορήγηση του παράγοντα πήξης του αίματος, η προστασία της τραυματισμένης

περιοχής με τη χρήση ειδικών ναρθήκων ή ιμάντων ανάρτησης, πλήρης ξεκούραση της τραυματισμένης περιοχής χωρίς φόρτιση στο σημείο, ενώ σε περίπτωση αιμορραγίας στον λαγονοψοϊτή δεν επιτρέπεται η βάδιση τουλάχιστον μέχρι να σταματήσει η αιμορραγία. Τέλος, συστήνεται η παγοθεραπεία για τη διαχείριση του πόνου, όπως και η συμπίεση και η ανάρροπη θέση του προσβεβλημένου μέλους [45].

Μόλις παρέλθει η οξεία φάση όπου η αιμορραγία θα έχει σταματήσει, εισέρχεται προοδευτικά και στα όρια του πόνου η άσκηση με ιδιαίτερη προσοχή για τυχόν ένδειξη νέας αιμορραγίας ή δυσκολίας κατά την κίνηση. Στην αρχή το πρόγραμμα περιλαμβάνει ισομετρικές ασκήσεις, ενδεχομένως υποβοηθούμενες, στα όρια του πόνου, περιλαμβάνοντας όλες τις μυϊκές ομάδες της εμπλεκόμενης άρθρωσης. Επίσης, σημαντικές είναι και οι διατάσεις που θα αποκαταστήσουν το χαμένο εύρος. Αργότερα, όπως προοδεύει ο ασθενής, χρησιμοποιούνται πιο σύνθετες θέσεις ενάντια στην βαρύτητα, δίνοντας έμφαση στην επανεκπαίδευση λειτουργικών δραστηριοτήτων όπως είναι η βάδιση. Σημαντικό είναι να εκπαιδεύονται και να παρατηρούνται εκ νέου όλες οι κινητικές δυνατότητες του βρέφους κατά τη διάρκεια κάθε συνεδρίας. Η υδροθεραπεία συστήνεται σε κάθε φάση της αποκατάστασης καθώς διευκολύνει την άσκηση, την εκπαίδευση της ισορροπίας και την ασφαλή φόρτιση από την αρχή του τραυματισμού. Η άσκηση μέσα στο νερό έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει την καρδιοαναπνευστική λειτουργία, την δύναμη, το εύρος της κίνησης ενώ επιδρά θετικά στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του βρέφους. Τέλος, οι ειδικές τεχνικές κινητοποίησης μπορούν να εφαρμοστούν σε περιπτώσεις δυσκαμψίας μίας άρθρωσης με ιδιαίτερη προσοχή για ενδεχόμενη αστάθεια και επανατραυματισμό [46 – 52]. Η θεραπευτική παρέμβαση για να είναι πετυχημένη πρέπει να λαμβάνεται υπόψη πέρα από τον οποιοδήποτε τραυματισμό και η συνολική ανάπτυξη του βρέφους ή του παιδιού καθώς και οι παράγοντες που μπορεί να την έχουν επηρεάσει [53].

Μεγάλη σημασία πρέπει να δίνεται και στην επιλογή αθλητικής δραστηριότητας μετά την αποκατάσταση, για την προαγωγή υγιούς μυοσκελετικού συστήματος στο μέλλον. Η διαδικασία αυτή, αφορά την εξέλιξη του παιδιού από την βρεφική στην παιδική και έπειτα στην ενήλικη ζωή. Η επιλογή αυτή, θα πρέπει

σχετίζεται με τα ενδιαφέροντα του παιδιού, τη φυσική του κατάσταση τη δεδομένη στιγμή και τις διαθέσιμες επιλογές στην περιοχή του. Οι ειδικοί προτείνουν μία σειρά αθλημάτων χωρίς επαφή όπως είναι η κολύμβηση, το τρέξιμο, η ιστιοπλοΐα, το πινγκ πονγκ, η τοξοβολία και η ποδηλασία. Πριν την έναρξη οποιουδήποτε αθλήματος, είναι σημαντικό η οικογένεια να επισκέπτεται έναν εξειδικευμένο φυσικοθεραπευτή ώστε να εκπαιδεύουν κατάλληλα και το παιδί και οι γονείς-φροντιστές τόσο για την ίδια τη δραστηριότητα όσο και για τυχόν επιπλοκές που μπορεί να προκύψουν [53 - 56].

▪ Κατευθυντήριες οδηγίες στο σπίτι

Κατά την οξεία φάση της αιμορραγίας, εκτός από τη χορήγηση του παράγοντα πήξης του αίματος που χρειάζεται ο ασθενής, δίνονται και οδηγίες για το σπίτι, για τη διαχείριση της αποκατάστασης του τραυματισμού. Προτείνεται η χρήση πάγου, η ανάρροπη θέση, η ακινητοποίηση τις πρώτες 48 ώρες και η αποφυγή πλήρους φόρτισης του προσβεβλημένου μέλους τουλάχιστον για μία εβδομάδα. Είναι πολύ σημαντικό, στη φάση αυτή να υπάρχει μία σωστή ισορροπία μεταξύ ξεκούρασης, πρώιμης κινητοποίησης από τον θεραπευτή και φόρτισης του πάσχοντος μέλους για να αποφευχθεί κάποια εκ νέου αιμορραγία [43].

Οι αιμορραγίες που προκύπτουν στα κάτω άκρα, χρειάζονται συνήθως τουλάχιστον μία μέρα παραμονής στο κρεβάτι με αποφυγή φόρτισης, ενώ για 5 μέρες έως μία εβδομάδα πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή κατά τη μεταφορά του βάρους στο μέλος. Στις περιπτώσεις που η αιμορραγία αφορά στην άρθρωση του γόνατος, βοηθάει σημαντικά η συμπτωστική περίδεση [43].

Αν υπάρχει αιμορραγία στα άνω άκρα, αποφεύγεται το σήκωμα και η μεταφορά βαριών αντικειμένων για τουλάχιστον 5-7 ημέρες. Σε ένα βρέφος, πρέπει να αποφεύγεται οποιαδήποτε δραστηριότητα εμπλέκει τη χρήση του άκρου για 7 ημέρες. Για να είναι σωστή η θέση ξεκούρασης του άνω άκρου και να αποφευχθεί

η δημιουργία ρικνώσεων, μπορούν να χρησιμοποιηθούν νάρθηκες ανάρτησης και στήριξης του ώμου και οπίσθιοι νάρθηκες διατήρησης της έκτασης του αγκώνα [43].

Παρόλο που η χρήση του πάγου είναι αμφιλεγόμενη στη βιβλιογραφία, πιστεύεται ότι κατά την οξεία φάση βοηθάει στον έλεγχο της πήξης και στη μείωση της αιμορραγίας. Η παγοθεραπεία μπορεί να εφαρμόζεται στο σπίτι, από 5-15 λεπτά ανάλογα με την περιοχή του τραύματος, εφόσον έχουν περάσει 6 ώρες από την αιμορραγία ώστε να μην υπάρξει επιπλέον βλάβη στο δέρμα [43].

Η ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

Μόλις γεννηθεί ένα βρέφος, μεταφέρεται από ένα ασφαλές περιβάλλον που είχε τη δυνατότητα να κινείται ελεύθερα σε ένα ανοίκειο πλαίσιο όπου δέχεται την επίδραση της βαρύτητας. Σε αυτό το καινούργιο περιβάλλον, καλείται να ανταπεξέλθει και να ωριμάσει σωματικά και ψυχοκινητικά ώστε να κατακτήσει όλες τις δεξιότητες για να καταστεί ανεξάρτητο. Η φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη συμβαίνει αυτόματα και εξελίσσεται με προβλέψιμο τρόπο. Ο όρος αυτός, έχει καθιερωθεί στην παιδιατρική και αφορά την εξέλιξη των διαφόρων δεξιοτήτων τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού. Η φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη αποτελεί το σημείο αναφοράς που χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες υγείας ώστε να διακρίνουν τα παθολογικά πρότυπα κίνησης και να διαμορφώσουν θεραπευτικές παρεμβάσεις [57].

Οι τομείς που αφορούν την σωματική και ψυχοκινητική εξέλιξη του παιδιού είναι: η αδρή κινητικότητα, η λεπτή κινητικότητα και η όραση, η επικοινωνιακή του ικανότητα και τα συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά μαζί με τα συναισθήματα. Με τον όρο αδρή κινητικότητα, εννοούμε την ικανότητα του παιδιού να προσαρμόζεται και να εκτελεί δραστηριότητες που απαιτούν την ενεργοποίηση μεγάλων μυϊκών

ομάδων και τη συμμετοχή κεντρικών αρθρώσεων στο σώμα. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αδρής κινητικότητας είναι η βάδιση [57 - 59, 61].

Η σειρά με την οποία εμφανίζονται οι δεξιότητες είναι η ίδια σε όλα τα παιδιά σε παγκόσμιο επίπεδο. Για παράδειγμα, πρώτα ένα βρέφος θα καταφέρει να ελέγξει το κεφάλι του ενάντια στη βαρύτητα (αδρή κινητικότητα) και μετά θα κατακτήσει την επιλεκτική σύλληψη ενός αντικειμένου (λεπτή κινητικότητα). Αυτό που διαφέρει σημαντικά από βρέφος σε βρέφος, είναι ο ρυθμός με τον οποίο εμφανίζονται οι δεξιότητες αυτές. Παρόλο που έχουν δημιουργηθεί τα κινητικά ορόσημα και το χρονικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αποκτώνται, παρατηρούνται μεγάλες χρονικές αποκλίσεις για την επίτευξή τους. Η καθυστέρηση της ψυχοκινητικής ανάπτυξης δεν είναι πάντοτε παθολογική. Οι γενετικές διαφορές που απαντώνται ανά τις ηπείρους, οι πολιτισμικοί και κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες, η ανατροφή αλλά και οι περιβαλλοντικές συνθήκες επηρεάζουν ανάλογα τον ρυθμό ανάπτυξης. Ορισμένες φορές επίσης, παρατηρείται ένα χάσμα στην ανάπτυξη. Είναι δυνατόν παραδείγματος χάρη, ένα παιδί να έχει φυσιολογική ανάπτυξη σε διάφορους τομείς αλλά να μην μπορεί να περπατήσει. Το χάσμα αυτό, μπορεί να είναι αποτέλεσμα παθολογικής κατάστασης ή να είναι αγνώστου αιτιολογίας και με την πάροδο του χρόνου να αποκατασταθεί [57 - 62].

Πολλές φορές, κατά την περίοδο της βρεφικής ηλικίας, υπάρχουν δυσκολίες στην αξιολόγηση της ανάπτυξης ιδιαίτερα στα παιδιά που είναι υψηλής λειτουργικότητας και εμφανίζουν μικρές αποκλίσεις από το φυσιολογικό. Για το λόγο αυτό έχει αυξηθεί η ανάγκη για έγκυρα και έγκαιρα διαγνωστικά εργαλεία ώστε να γίνονται αντιληπτές οι περιπτώσεις που χρήζουν πρώιμης παρέμβασης. Υπάρχουν πολλές διαθέσιμες κλίμακες αξιολόγησης της ανάπτυξης και ο λόγος που επιλέγεται η καθεμία σε κάθε περίπτωση είναι ξεχωριστός [57].

ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΩΝ ΚΙΝΗΤΙΚΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ

Η επιλογή του εργαλείου αξιολόγησης, αποτελεί πολλές φορές πρόκληση για τον θεραπευτή καθώς υπάρχει πληθώρα κλιμάκων αξιολόγησης των κινητικών δεξιοτήτων. Για να επιλεγεί η κατάλληλη κάθε φορά κλίμακα, χρειάζονται ορισμένες κατευθυντήριες γραμμές βάσει των οποίων θα γίνει η επιλογή. Σημαντικό είναι να γνωρίζει ο θεραπευτής τα όρια και τους περιορισμούς που έχει κάθε εργαλείο ώστε να μην υπάρχουν ανακρίβειες και λανθασμένες πληροφορίες [63, 64]. Σύμφωνα με τον Strangler και τους συνεργάτες του, υπάρχουν 6 βασικά κριτήρια για τον έλεγχο καταλληλότητας μίας κλίμακας [64]:

i. Ο βαθμός δεκτικότητας, που δηλώνει το βαθμό στον οποίο γίνεται αποδεκτή η κλίμακα από το εξεταζόμενο βρέφος, τους γονείς-φροντιστές και τους επαγγελματίες υγείας.

ii. Η απλότητα, που σχετίζεται με την ευκολία με την οποία μια κλίμακα μπορεί να διδαχτεί, χρησιμοποιηθεί και να γίνει κατανοητή.

iii. Η καταλληλότητα, που αφορά το κατά πόσο υπάρχει δυνατότητα εφαρμογής του εκάστοτε εργαλείου σε συγκεκριμένο πληθυσμό βάσει της έκτασης αλλά και της φύσης του προβλήματος.

iv. Το κόστος, που περιλαμβάνει το κόστος εξοπλισμού, προετοιμασίας και αμοιβής των θεραπευτών, προσωπικά έξοδα της οικογένειας του παιδιού που εξετάζεται και το συνολικό κόστος της κλίμακας σε σχέση με τα οφέλη της πρώιμης διάγνωσης.

v. Η αξιοπιστία, με την οποία δηλώνεται η συνέπεια ανάμεσα σε διαδοχικές μετρήσεις. Η αξιοπιστία της κλίμακας χωρίζεται σε 2 κατηγορίες: Η πρώτη κατηγορία αφορά την αξιοπιστία ως προς την ομοφωνία μεταξύ των κριτών, δηλαδή το ποσοστό συμφωνίας ανάμεσα σε 2 ανεξάρτητους κριτές (inter-rater-reliability). Η δεύτερη κατηγορία, αφορά την αξιοπιστία ως προς την επαναληψιμότητα, δηλαδή τη σχέση μεταξύ της βαθμολογίας ενός εξεταστή στην πρώτη εφαρμογή μίας κλίμακας αξιολόγησης και της βαθμολογίας σε δεύτερη εφαρμογή.

vi. Η εγκυρότητα, που αποτελεί την ένδειξη του κατά πόσο η κλίμακα αξιολόγησης μετρά αυτό που θέλουμε να μετρήσει

ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Κάθε ειδικότητα χρησιμοποιεί έγκυρα εργαλεία αξιολόγησης, ώστε να υπάρχει όσο δυνατόν περισσότερη αντικειμενικότητα αλλά και δυνατότητα συνεργασίας με άλλους επιστήμονες υγείας. Οι εξειδικευμένοι φυσικοθεραπευτές παιδιών, παρακολουθούν και εκτιμούν την κινητική εξέλιξη των νεογνών/βρεφών με τα εξής διαγνωστικά εργαλεία: Movement Assessment of Infants (MAI), Test of Infant Motor Performance (TIMP) , Harris Infant Neuromotor Test (Hint), Gross Motor Function Measure (GMFM) και το Alberta Infant Motor Scale (AIMS) το οποίο θα αναλυθεί λεπτομερειακά στο ειδικό μέρος.

α. Movement Assessment of Infants (MAI)

Η κλίμακα MAI διατυπώθηκε για πρώτη φορά στη βιβλιογραφία το 1980 από τον Chandler και τους συνεργάτες του [65]. Στόχος της ομάδας αυτής ήταν η δημιουργία ενός χρήσιμου και σταθμισμένου εργαλείου για την αξιολόγηση της

κινητικής λειτουργίας βρεφών ηλικίας μέχρι και ενός έτους, ώστε να καθίσταται δυνατή η αναγνώριση πιθανών κινητικών διαταραχών σε αυτά και να σχεδιάζεται έγκαιρα ένα σχετικό πρόγραμμα παρέμβασης.

Για τη μελέτη της κινητικής συμπεριφοράς των βρεφών μέσω της κλίμακας MAI χρησιμοποιείται ένα σύνολο δοκιμασιών (65 στο σύνολο) που ελέγχουν τέσσερα επιμέρους χαρακτηριστικά. Αυτά είναι α) ο μυϊκός τόνος, που αντιπροσωπεύει την «κατάσταση ετοιμότητας» των μυών, β) τα πρωτογενή αντανακλαστικά, η εμφάνιση των οποίων συνεπάγεται τη φυσιολογική εξέλιξη του νευρικού συστήματος των βρεφών, οι αυτόματες (ακούσιες) αντιδράσεις (π.χ. αντιδράσεις ισορροπίας, αντιδράσεις για προστασία, κλπ) και δ) οι εκούσιες αντιδράσεις (π.χ. βάδιση, αντιδράσεις σε οπτικά ερεθίσματα του περιβάλλοντος, κλπ).

Η κλίμακα MAI έχει χρησιμοποιηθεί αρχικά για την αξιολόγηση των κινητικών ικανοτήτων βρεφών τα οποία νοσηλεύονταν σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας [65]. Αν και αποτελεί ένα περιεκτικό εργαλείο αξιολόγησης της κινητικής ανάπτυξης, εντούτοις συνοδεύεται από αρκετά μειονεκτήματα. Πράγματι, πρόκειται για μία μέθοδο η οποία απαιτεί τον εκτεταμένο χειρισμό του βρέφους για παρατεταμένο χρονικό διάστημα [66]. Επιπρόσθετα, ερευνητές έχουν κριτικάρει την αξιοπιστία της μεθόδου, τόσο όσον αφορά την επαναληψιμότητα των αποτελεσμάτων από τον ίδιο ερευνητή (test-retest reliability, 0.72) αλλά και την αξιοπιστία της μεθόδου μεταξύ διαφορετικών κριτών (inter-rater reliability, 0.76) [67]. Συνολικά, απαιτείται η βελτίωση της κλίμακας MAI ώστε να μπορεί να εφαρμοστεί ως κλινικό εργαλείο από οποιονδήποτε καταρτισμένο επαγγελματία υγείας ή εξεταστή που ασχολείται με την κινητικότητα των βρεφών στα πλαίσια κάποιου ερευνητικού προγράμματος [66, 67].

β. Test of Infant Motor Performance (TIMP)

Το TIMP test δημοσιεύτηκε το 1993 από την Campbell και τους συνεργάτες της, και αποσκοπεί στην αξιολόγηση των κινητικών δραστηριοτήτων κυρίως σε τελειόμηνα και πρόωρα νεογνά (32^η εβδομάδα κύησης – ηλικία 4 μηνών) [68].

Περιλαμβάνει 27 «αυθόρμητες» και 25 «υποκινούμενες» δοκιμασίες (δηλαδή δοκιμασίες που ελέγχουν την εκούσια ανταπόκριση του βρέφους σε κάποιο εξωτερικό ερέθισμα). Οι δοκιμασίες αυτές μπορεί να αφορούν καθημερινές ασχολίες – όπως το μπάνιο, το παιχνίδι και το ντύσιμο – και να έχουν ως τελικό αντικείμενο αξιολόγησης κινητικές λειτουργίες όπως οι κινήσεις των άνω και κάτω άκρων, η κίνηση και ο προσανατολισμός του κεφαλιού, η ισορροπία και η αντίδραση του βρέφους σε διάφορα ερεθίσματα. Αν και με τη δημοσίευση του TIMP test παρέχονται και οδηγίες για τη σειρά με την οποία πρέπει να ελεγχθούν οι δοκιμασίες, πρακτικά αυτό καθορίζεται κάθε φορά από τον εξεταστή, ανάλογα και τα κινητικά χαρακτηριστικά και τη συμπεριφορική κατάσταση του βρέφους [68].

Για κάθε αυθόρμητη δοκιμασία δίνεται ο βαθμός μηδέν (0) και ένα (1), όπου 0 σημαίνει ότι δεν επιτελέστηκε με επιτυχία, ενώ 1 σημαίνει επιτυχής εκτέλεση της δοκιμασίας. Όσον αφορά τις υποκινούμενες δοκιμασίες, η πιθανή βαθμολογία είναι από μηδέν (0) έως και έξι (6), όπου 0 θεωρείται η μηδαμινή και 6 η πιο πλήρης ανταπόκριση στο εξωτερικό ερέθισμα. Συνολικά, τόσο από την αξιολόγηση των αυθόρμητων όσο και των υποκινούμενων δοκιμασιών, προκύπτει ένα τελικό σκορ μετά από άθροιση των επιμέρους σκορ για κάθε δοκιμασία και τελικά οι κινητικές δεξιότητες του παιδιού χαρακτηρίζονται ως α) εντός του μέσου όρου (φυσιολογικές), β) χαμηλότερες του μέσου όρου ή γ) εξαιρετικά χαμηλότερες του μέσου όρου [68].

Το TIMP test χρησιμοποιείται σήμερα για την εκτίμηση της κινητικότητας σε νεογνά και βρέφη από επαγγελματίες υγείας όπως φυσικοθεραπευτές και εργοθεραπευτές. Αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο, το οποίο χαρακτηρίζεται από αυξημένη αξιοπιστία, τόσο ως προς την επαναληψιμότητά της (test-retest reliability, 0.89), όσο και ως προς την αξιοπιστία μεταξύ διαφορετικών κριτών (inter-rater reliability, 0.95). Επιπρόσθετο θετικό της μεθόδου αυτής είναι ο σύντομος χρόνος ολοκλήρωσης των δοκιμασιών, αφού τυπικά ο μέσος χρόνος αξιολόγησης είναι 25'-40' [68–70].

γ. Harris Infant Neuromotor Test (HINT)

Η κλίμακα HINT αναπτύχθηκε το 2003 από την ομάδα των Harris και συνεργατών. Εφαρμόζεται σε βρέφη ηλικίας 2,5 έως και 12,5 μηνών και σκοπεύει στην αξιολόγηση των νευρικών, κινητικών, διανοητικών και συμπεριφορικών χαρακτηριστικών τους [71].

Η αξιολόγηση μέσω της κλίμακας HINT περιλαμβάνει τρεις ενότητες και τυπικά γίνεται από φυσικοθεραπευτές. Έτσι, στην πρώτη ενότητα ο φυσικοθεραπευτής λαμβάνει το οικογενειακό και ατομικό ιστορικό του βρέφους. Στη δεύτερη ενότητα πραγματοποιούνται πέντε ερωτήσεις στους γονείς του βρέφους, ώστε να αντιληφθεί ο φυσικοθεραπευτής κατά πόσο αυτοί δίνουν τη σωστή προσοχή στο βρέφος, όσον αφορά την κίνησή του. Τέλος, η τρίτη ενότητα περιλαμβάνει 21 δοκιμασίες στις οποίες αξιολογούνται νευροκινητικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του βρέφους, όπως είναι ο μυϊκός τόνος, η συνεργασία του με τον εξεταστή και η κίνησή του ενάντια στη βαρύτητα [71].

Η κλίμακα HINT χαρακτηρίζεται από εξαιρετικά αυξημένη αξιοπιστία όσον αφορά την επαναληψιμότητά της (test-retest reliability, 0.98), αλλά και την αξιοπιστία μεταξύ διαφορετικών κριτών (inter-rater reliability, 0.99). Τέλος, αποτελεί μία αρκετά γρήγορη μέθοδο αξιολόγησης των νευροκινητικών, νοητικών και συμπεριφορικών ικανοτήτων των βρεφών, δεδομένου ότι μπορεί να ολοκληρωθεί μέσα σε 30' [71].

δ. Gross Motor Function Measure (GMFM)

Η τελευταία κλίμακα που παρουσιάζεται στην παρούσα ενότητα είναι η GMFM, η οποία σχεδιάστηκε από την ομάδα του Russell και των συνεργατών του και δημοσιεύτηκε το 1989. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση των αδρών κινητικών λειτουργιών παιδιών ηλικίας μέχρι και 5 ετών [72].

Οι δοκιμασίες που περιλαμβάνει η κλίμακα GMFM περιλαμβάνει 5 τομείς αξιολόγησης, που συνολικά συγκροτούν 88 δοκιμασίες. Οι τομείς αυτοί είναι α) κατάκλιση και ρολάρισμα, β) καθιστή θέση, γ) μπουσούλισμα και γονάτισμα, δ)

όρθια θέση και ε) βάδιση, τρέξιμο και άλμα. Με το πέρας κάθε δοκιμασίας δίδεται ο βαθμός μηδέν (0) όταν το παιδί δε μπορεί να επιτελέσει τη δοκιμασία καθόλου, ένα (1) όταν το παιδί ξεκινάει την προσπάθεια να επιτελέσει τη δοκιμασία (10% δοκιμασίας, δύο (2) όταν το παιδί ολοκληρώνει μερικώς την προσπάθειες (10-100% δοκιμασίας) και τρία (3) όταν το παιδί ολοκληρώνει με επιτυχία (100%) τη δοκιμασία. Με το άθροισμα των επιμέρους σκορ προκύπτει η αξιολόγηση των αδρών κινητικών λειτουργιών του παιδιού [72–73].

Η κλίμακα GMFM χαρακτηρίζεται από υψηλή αξιοπιστία επαναληψιμότητας (test-retest reliability, 0.92 έως 0.99), αλλά και υψηλή αξιοπιστία μεταξύ διαφορετικών κριτών (inter-rater reliability, 0.87 έως 0.99) [72]. Ωστόσο, βασικό μειονέκτημα της χρήσης της αποτελεί το γεγονός ότι αξιολογεί μόνον ποσοτικές μεταβολές των κινητικών ικανοτήτων των παιδιών, αγνοώντας τυχόν ποιοτικές μεταβολές. Έτσι, ενδέχεται το αποτέλεσμα που προκύπτει με χρήση της παρούσας κλίμακας να αντικατοπτρίζει μόνον μερικώς την πραγματική μεταβολή των κινητικών ικανοτήτων σε βάθος χρόνου [72–73].

Η ΚΛΙΜΑΚΑ ALBERTA INFANT MOTOR SCALE (AIMS)

Είναι ευρέως παραδεκτή η ανάγκη για προτυποποιημένα εργαλεία αξιολόγησης, έτσι ώστε οι θεραπευτές πέρα από την κλινική τους κρίση, που είναι απαραίτητη για την οργάνωση συγκεκριμένων θεραπειών, να μπορούν να καταγράφουν και να αξιολογούν την ποιότητα της κίνησης, συμπεριλαμβανομένης της στατικής ευθυγράμμισης και του ελέγχου της ισορροπίας και του συντονισμού, τη βελτίωση της απόδοσης των βρεφών των οποίων η κατάσταση μεταβάλλεται αργά και τέλος τη μέτρηση των λειτουργικών δεξιοτήτων. Δεδομένων των αναγκών αυτών και επειδή υπάρχει έλλειψη εργαλείων αξιολόγησης που να καλύπτουν την κινητική ανάπτυξη από τη σκοπιά μελέτης των φυσικοθεραπευτών, δημιουργήθηκε μία κλίμακα βάσει επιδόσεων και φυσιολογικών τιμών αναφοράς η οποία σήμερα

θεωρείται αξιόπιστη και έγκυρη. Αυτή η κλίμακα αξιολόγησης της αδράς κινητικότητας είναι η Alberta Infant Motor Scale (AIMS), η οποία πλέον χρησιμοποιείται αρκετά ανά τον κόσμο. Το εργαλείο αυτό σχεδιάστηκε το 1994, από τους Piper & Darrah στην περιοχή Αλμπέρτα του Καναδά. Όπως αναφέρθηκε, κύριος σκοπός δημιουργίας της κλίμακας αυτής ήταν να καλύψει τα κενά που υπήρχαν στον τομέα της αδράς κινητικής αξιολόγησης του αναπτυσσόμενου βρέφους και βασίζεται στην αξιολόγηση μέσω παρατήρησης [4,64].

Η AIMS μετράει την κινητική ωρίμανση των τελειόμηνων βρεφών από τη γέννησή τους μέχρι την ανεξάρτητη βάδιση (0-19 μηνών). Ενσωματώνει παραμέτρους του θεωρητικού πλαισίου νευροωρίμανσης (τυποποιημένη ανάπτυξη του νευρικού συστήματος), μαζί με σχετικές παραμέτρους της δυναμικής κινητικής θεωρίας (πολυπαραγοντική σχέση ωρίμανσης του κεντρικού νευρικού συστήματος). Πιο συγκεκριμένα, αξιολογεί την ανάπτυξη κινητικών οροσήμων του βρέφους μέσω παρατήρησης, από τη γέννηση μέχρι την ανεξάρτητη βάδιση σε 4 θέσεις : ύπτια, πρηνή, καθιστή και όρθια. Βασικοί στόχοι της κλίμακας αξιολόγησης είναι ο εντοπισμός των κινητικών καθυστερήσεων αλλά και η αξιολόγηση της κινητικής ανάπτυξης διαχρονικά [4, 64].

▪ Η δημιουργία της AIMS

Για τη δημιουργία της κλίμακας AIMS, οι Piper & Darrah αρχικά πραγματοποίησαν μία εκτενή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, ώστε να καταγραφούν τα διαθέσιμα εργαλεία αξιολόγησης αλλά και οι υπάρχουσες περιγραφικές αναφορές για την πρώιμη κινητική ανάπτυξη. Μετά από την καταγραφή και κατηγοριοποίηση των περιγραφικών αναφορών, οι συγγραφείς παρήγαγαν ένα σύνολο 84 δοκιμασιών, τις οποίες χώρισαν περαιτέρω σε 4 υποκατηγορίες (υποκλίμακες). Κάθε υποκατηγορία αντιστοιχεί σε μία κινητική κατάσταση – θέση που μπορεί να παρατηρηθεί ότι έχει ένα βρέφος, που όπως

αναφέρεται και πιο πάνω μπορεί να είναι ύπτια, πρηνή, καθιστή και όρθια. Οι 84 δοκιμάσιες οπτικοποιήθηκαν από επαγγελματία σκιτσογράφο, με αποτέλεσμα εν τέλει να υπάρχει ανά δοκιμασία ένα σκίτσο που δείχνει το βρέφος σε συγκεκριμένη θέση, το οποίο συνοδευόταν από λεπτομερειακή περιγραφή της στάσης του βρέφους, των σημείων φόρτισης και των κινήσεων που παρατηρούνται στην εκάστοτε θέση [64].

Το σύνολο των διαδικασιών ελέγχθηκε σε πρώτη φάση ως προς την εγκυρότητα, την καταλληλότητα και την κλινική τους σημασία από παιδιατρικούς φυσικοθεραπευτές. Στη συνέχεια, αντίγραφα των δοκιμασιών δόθηκαν σε μέλη του Παιδιατρικού Τμήματος της Καναδικής Εταιρείας Φυσικοθεραπείας, τα οποία καλέστηκαν να βαθμολογήσουν τις 84 δοκιμασίες ως προς τη σημασία τους για την κινητική ανάπτυξη, την πιθανότητα το βρέφος να πραγματοποιήσει την κινητική συμπεριφορά που περιγράφεται κατά την αξιολόγηση και τη δυνατότητα να παρατηρηθεί από τον εξεταστή εφόσον εκλυθεί. Τέλος, τους ζητήθηκε να κατατάξουν τις δοκιμασίες ως προς τη τυπική σειρά ανάδυσής τους και να ορίσουν ένα χρονικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αναμένεται να εμφανιστεί καθεμία κινητική συμπεριφορά σε φυσιολογικά βρέφη. Έπειτα από την ανάλυση των απαντήσεων, 17 δοκιμασίες αφαιρέθηκαν ενώ ορισμένες άλλες αναθεωρήθηκαν [64].

Ακολούθως, πραγματοποιήθηκε ένα διήμερο εργασιών στο οποίο συμμετείχαν 6 ειδικοί στην βρεφική ανάπτυξη με σκοπό να ελεγχθεί η εγκυρότητα της κλίμακας. Χωρίστηκαν σε 2 ομάδες των 3 ατόμων, όπου κάθε ομάδα έπρεπε να προσδιορίσει την επακριβή αλληλουχία των δοκιμασιών εντός της υποκλίμακας, να αφαιρέσει δοκιμασίες που θεωρεί ακατάλληλες από την υποκλίμακα καθώς και να προσθέσει δοκιμασίες, αν αυτό κρίνονταν απαραίτητο. Επιπρόσθετα, ζητήθηκε από τους ειδικούς να ανασκοπήσουν το σύνολο των δοκιμασιών για τυχόν πλεονασμούς, αλληλουχία εμφάνισης δεξιοτήτων και παραλείψεις. Στο τέλος, έγινε ομαδική συνεδρία, για να συζητηθούν γενικά θέματα της χρήσης της κλίμακας και της βαθμολόγησης [4, 64].

Αποτέλεσμα αυτού του νέου κύκλου ελέγχου ήταν να απαλειφθούν άλλες 13 δοκιμασίες και να δημιουργηθούν 5 νέες με τελικό σύνολο τις 58 δοκιμασίες.

Διαμορφώθηκε επίσης ένα φύλλο βαθμολόγησης ώστε να ελεγχθεί η εφικτότητα της εφαρμογής της και προσλήφθησαν 3 φυσικοθεραπευτές οι οποίοι εκπαιδεύτηκαν ώστε να προετοιμαστούν για τον έλεγχο εφικτότητας (feasibility test) [64].

Σε επόμενο στάδιο πραγματοποιήθηκε ο έλεγχος εφικτότητας. Έτσι, συγκεντρώθηκαν 97 βρέφη χαμηλού κινδύνου με ηλιακή διαστρωμάτωση μέχρι 18 μηνών, τα οποία αναπτύσσονταν φυσιολογικά. Τα βρέφη αυτά αξιολογήθηκαν από έναν από τους τρεις φυσικοθεραπευτές στην κλίμακα και προέκυψαν συστάσεις σχετικά με την εφικτότητα, τις οδηγίες εφαρμογής της φόρμας καταγραφής και τις λειτουργικές δυσκολίες. Οι συστάσεις αυτές έθεσαν τα θεμέλια για την αναθεώρηση του εργαλείου πριν τον έλεγχο εγκυρότητας και αξιοπιστίας [4]. Μετά τη συλλογή των δεδομένων αυτών, απαλείφθηκαν 7 δοκιμασίες και προστέθηκαν 6 νέες, με τελικό σύνολο τις 58: 21 δοκιμασίες για την πρηνή, 9 για την ύπτια, 12 για την καθιστή και 16 για την όρθια θέση. Κατά την προετοιμασία για τον έλεγχο εγκυρότητας και αξιοπιστίας δημιουργήθηκαν οι οδηγίες για την εφαρμογή και βαθμολόγηση της κλίμακας [4].

Μόλις η AIMS αποδείχθηκε αξιόπιστη και έγκυρη, προσδιορίστηκαν οι φυσιολογικές τιμές βάσει ηλικίας και φύλλου, με την αξιολόγηση των επιδόσεων ενός συγχρονικού δείγματος 2.200 βρεφών της περιοχής Αλμπέρτα. Ο καθορισμός των φυσιολογικών τιμών, έδωσε τη δυνατότητα να χρησιμοποιείται η AIMS ως εργαλείο διάκρισης των βρεφών, εντοπίζοντας εκείνα που οι επιδόσεις τους είτε είναι καθυστερημένες είτε αποκλίνουν από τις τιμές αναφοράς [4,64]. Στο ειδικό μέρος, στη μεθοδολογία, θα αναλυθεί εκτενώς το εργαλείο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΑΔΡΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΕΞΕΛΙΞΗΣ ΣΕ ΒΡΕΦΗ ΜΕ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΛΙΜΑΚΑ ALBERTA INFANT MOTOR SCALE

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Όπως αναλύθηκε στο Γενικό Μέρος, η αιμορροφιλία αποτελεί μία σπάνια κληρονομική διαταραχή της πήξης του αίματος, που μεταβιβάζεται κυρίως με φυλοσύνδετο υπολειπόμενο τρόπο (κατά συνέπεια προσβάλλει κυρίως τους άνδρες) και σπάνια εμφανίζεται με επίκτητο τρόπο ως αποτέλεσμα ανοσολογικής διαταραχής.

Τα τελευταία χρόνια, έχει υπάρξει σημαντική πρόοδος στην εξέλιξη και πρόγνωση της νόσου, καθώς πλέον υπάρχει καλύτερη ενημέρωση, πρόληψη και θεραπευτική αντιμετώπιση. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι ερευνητές – κλινικοί έχουν παρατηρήσει πως τα αιμορροφιλικά βρέφη, λόγω του ότι περιορίζονται κινητικά από τους γονείς για λόγους πρόληψης αιμορραγιών, καθυστερούν ή δυσκολεύονται να αναπτύξουν όλο το κινητικό ρεπερτόριο της τυπικής αδρής κινητικής εξέλιξης. Οι θέσεις στις οποίες τοποθετούνται τα βρέφη, το κράτημα και η μεταφορά τους στην αγκαλιά των γονιών τους περισσότερο από ότι χρειάζεται, αλλά και ο ελλιπής χρόνος ελεύθερου παιχνιδιού και εξερεύνησης του περιβάλλοντος που ζούνε, θεωρείται ότι ευθύνονται για τυχόν καθυστερήσεις στην κινητική τους ανάπτυξη.

ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να επιχειρήσει να αξιολογήσει και να καταγράψει την ανάπτυξη της αδρής κινητικότητας των βρεφών με αιμορροφιλία, μέσω της σταθμισμένης στον ελληνικό πληθυσμό κλίμακας Alberta Infant Motor Scale (AIMS) . Στόχοι της παρούσας μελέτης ήταν:

1) Να μελετηθεί η αδρή κινητικότητα των αιμορροφιλικών βρεφών με την κλίμακα AIMS

2) Να συγκριθούν οι τιμές των βρεφών με αιμορροφιλία που θα προκύψουν με αυτές των υγιών τελειόμηνων, ώστε να διαπιστωθεί αν υπολείπονται κινητικά σε σχέση με τα υγιή τελειόμηνα του Ελληνικού πληθυσμού. Ανάλογα με το αποτέλεσμα, θα δοθεί μία κατεύθυνση για περαιτέρω διερεύνηση ή για κάποια θεραπευτική παρέμβαση.

▪ Σημαντικότητα έρευνας

Η ιδέα για την παρούσα μελέτη προέκυψε από τη διαπίστωση ότι μέχρι στιγμής, έπειτα από έρευνα που έγινε σε ιατρικούς και φυσιοθεραπευτικούς ερευνητικούς ιστότοπους, δεν υπάρχει αντίστοιχη μελέτη με το συγκεκριμένο εργαλείο αξιολόγησης.

Η κλίμακα AIMS, πληροί αρκετές από τις προδιαγραφές που αναζητούν οι παιδιατρικοί φυσικοθεραπευτές καθώς: α) παρέχει πληροφορίες σχετικά με τις κινητικές λειτουργίες που το βρέφος εκτελεί επαρκώς, όσες ακόμα αναπτύσσονται και όσες ακόμα δεν εντάσσονται στο σύνολο των κινητικών δεξιοτήτων του βρέφους, β) μετράει την κινητική απόδοση που προκύπτει λόγω βελτίωσης της ωριμότητας του βρέφους πριν και μετά τη θεραπευτική παρέμβαση και γ) αξιολογεί τις αλλαγές στην κινητική απόδοση κατά τη βρεφική ηλικία που είναι πολύ μικρές και κατά συνέπεια απίθανο να παρατηρηθούν με τη χρήση άλλων εργαλείων

αξιολόγησης. Για τους παραπάνω λόγους κρίνεται σημαντική η μελέτη για την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας στα βρέφη.

ΥΛΙΚΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μια συγχρονική μελέτη και ήταν πιλοτική.

ΔΕΙΓΜΑ ΜΕΛΕΤΗΣ

Για τις ανάγκες της παρούσας μελέτης, εξετάστηκαν συνολικά 8 τελειόμηνα βρέφη με αιμορροφιλία τα οποία παρακολουθούνται στο Κέντρο Αιμορροφιλίας/Μονάδα Αιμόστασης και Θρόμβωσης του Νοσοκομείου Παίδων <<Η Αγία Σοφία>>. Τα βρέφη ήταν ηλικίας από 6 έως 18 μηνών με φυσιολογικό βάρος γέννησης. Η συλλογή του δείγματος ξεκίνησε τον Απρίλιο του 2022 και ολοκληρώθηκε τον Οκτώβρη του 2023. Το δείγμα αυτό, αποτελούνταν από διάφορες περιοχές του νομού Αττικής και από διαφορετικά κοινωνικοοικονομικά στρώματα. Παράλληλα, το δείγμα με το οποίο συγκρίθηκαν τα 8 βρέφη με αιμορροφιλία, αποτελείται από τα τελειόμηνα υγιή βρέφη που χρησιμοποιήθηκαν για τη μετάφραση και τη στάθμιση της κλίμακας Alberta Infant Motor Scale. Ο πληθυσμός αυτός, αποτελείται από 1071 τελειόμηνα βρέφη ηλικίας από 1 μέχρι 19 μηνών με βάρος γέννησης μεγαλύτερο των 2500g. Ο πληθυσμός αυτός προήλθε με τυχαία επιλογή από διάφορες περιοχές του νομού Αττικής και από διαφορετικά κοινωνικοοικονομικά στρώματα ώστε να αποτελεί όσο δυνατόν περισσότερο αντιπροσωπευτικό δείγμα του γενικού πληθυσμού. Στην πορεία της μελέτης, θα αναλυθεί λεπτομερειακά πώς πραγματοποιήθηκε η σύγκριση μεταξύ αυτών των πληθυσμών. Οι υπεύθυνοι των φορέων από τους οποίους προήλθε το υλικό μελέτης, καθώς και οι γονείς των παιδιών που μελετήθηκαν, ενημερώθηκαν για το σκοπό και τη μεθοδολογία της μελέτης. Βασική προϋπόθεση για να συμπεριληφθεί

ένα βρέφος στη μελέτη ήταν η υπογραφή της φόρμας συγκατάθεσης από τους γονείς του βρέφους.

i. Κριτήρια ένταξης των 8 βρεφών στη μελέτη

- να είναι διαγνωσμένα με αιμορροφιλία τύπου A ή B
- να είναι ηλικίας από 1-19 μηνών
- να παρακολουθούνται στο Κέντρο Αιμορροφιλίας/Μονάδα Αιμόστασης και Θρόμβωσης του νοσοκομείου Παίδων <<Η Αγία Σοφία>> που αποτελεί νοσοκομείο αναφοράς τέτοιων περιστατικών
- να συμφωνήσουν στη συμμετοχή τους στη μελέτη

ii. Κριτήρια αποκλεισμού βρεφών από τη μελέτη

- Η παρουσία άλλης ασθένειας
- Η προωρότητα
- Η παρουσία κάποιου τραυματισμού όπου θα επηρέαζε την απόδοσή τους στις δοκιμασίες της κλίμακας

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΧΡΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ AIMS

Η δυνατότητα εφαρμογής της κλίμακας σε διαφορετικές ομάδες βρεφών καθορίζεται κατά κύριο λόγο από τον σκοπό της αξιολόγησης. Η AIMS μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τον εντοπισμό βρεφών που επιδεικνύουν φυσιολογική κινητική ανάπτυξη ή βρεφών που έχουν φυσιολογικά κινητικά πρότυπα αλλά επιδεικνύουν ανώριμες κινητικές δεξιότητες για την ηλικία τους, όπως επίσης και βρεφών που εκδηλώνουν μη φυσιολογικά κινητικά πρότυπα. Επίσης, μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την εκτίμηση και παρακολούθηση των κινητικών μεταβολών που προκύπτουν μέχρι την ηλικία των 18 μηνών. Ωστόσο, η κλίμακα δεν είναι κατάλληλο διαγνωστικό εργαλείο για την εκτίμηση μεταβολών της κινητικής ανάπτυξης διαχρονικά σε βρέφη με μη φυσιολογικά κινητικά πρότυπα [74].

Οι παραπάνω επισημάνσεις, εξηγούν τον λόγο για τον οποίο επιλέχθηκε η συγκεκριμένη κλίμακα στην μελέτη της αδρής κινητικότητας στα αιμορροφιλικά βρέφη. Έχει παρατηρηθεί, ότι τα βρέφη αυτά επιδεικνύουν μία καθυστέρηση στην κινητική τους ανάπτυξη, γεγονός που πιθανόν οφείλεται στην υπερπροστατευτικότητα που αναπτύσσουν οι γονείς μόλις τεθεί η διάγνωση, παρά στην ίδια την πάθηση. Ο περιορισμός της ελεύθερης αυθόρμητης κίνησης σε διάφορες θέσεις, το παρατεταμένο κράτημα στην αγκαλιά περισσότερο από το ενδεδειγμένο και ο ελλιπής χρόνος εξερεύνησης του περιβάλλοντος και του ελεύθερου παιχνιδιού θεωρείται ότι συμβάλλουν στην κινητική καθυστέρηση αυτή. Μέσω της κλίμακας AIMS μπορεί να αξιολογηθεί κατά πόσο αυτό που παρατηρείται κλινικά ευσταθεί και σε τι βαθμό [74].

ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ AIMS

▪ Περιβάλλον αξιολόγησης

Τα βρέφη αξιολογούνται μέσω παρατήρησης σε ένα περιβάλλον μη παρεμβατικό, χωρίς να δίνεται κάποιο ερέθισμα ή διευκόλυνση καθώς πραγματοποιείται με ελάχιστους χειρισμούς. Παρατηρούνται ενώ κινούνται ελεύθερα στον χώρο, χωρίς να τα περιορίζει ο θεραπευτής. Οι γονείς ενθαρρύνονται να παραμείνουν κοντά στο παιδί και αν εκείνο είναι ανήσυχο ή κλαίει διακόπτεται η αξιολόγηση και συνεχίζεται εκ νέου μόλις ηρεμήσει. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν τα παιχνίδια του βρέφους ως κίνητρο για την κίνηση. Το βρέφος θα πρέπει να αξιολογηθεί σε όλα τα επίπεδα θέσεων, ώστε να εκτιμηθούν τα κινητικά πρότυπα και οι δεξιότητες σε διαφορετικές συνθήκες βαρύτητας [77].

▪ Απαραίτητος εξοπλισμός

Συνήθως, στα βρέφη ηλικίας 0-4 μηνών χρησιμοποιείται εξεταστικό τραπέζι, ενώ τα μεγαλύτερα αξιολογούνται σε σκληρό στρώμα ή στο πάτωμα με μοκέτα. Τα παιχνίδια που υπάρχουν στον χώρο πρέπει να είναι κατάλληλα για την ηλικία του βρέφους. Για να διευκολυνθούν οι κινήσεις του κατά το πέρασμα προς την όρθια θέση ή τα πλάγια βήματα, χρησιμοποιείται ένας σταθερός ξύλινος πάγκος ή μία καρέκλα. Τέλος, ο φυσικοθεραπευτής διαθέτει το φύλλο βαθμολόγησης και το γράφημα εκατοστιαίων θέσεων της κλίμακας [75].

▪ Παράμετροι κατά την αξιολόγηση

Το βρέφος συνήθως εξετάζεται στις δοκιμασίες που είναι πιο κατάλληλες βάσει του αναπτυξιακού του επιπέδου. Παρόλο που το βρέφος πρέπει να αξιολογείται και στις τέσσερις θέσεις που ορίζει η κλίμακα, δε χρειάζεται να ακολουθείται μία συγκεκριμένη σειρά, ούτε πρέπει να ολοκληρώνεται το σύνολο των δοκιμασιών πριν την μετάβαση του σε μία άλλη θέση. Ορισμένες φορές, είναι

πιθανόν ένα βρέφος να διαθέτει μία δοκιμασία στο κινητικό του ρεπερτόριο αλλά να μην πηγαίνει κατά την αξιολόγηση στη θέση αυτή για να την εκτελέσει. Σε αυτή την περίπτωση, θα μπορούσε να τοποθετήσει ο εξεταστής ή ο γονέας το βρέφος στην κατάλληλη θέση. Συνήθως, χρειάζονται 20-30 λεπτά για την ολοκλήρωση της αξιολόγησης [76].

ΒΑΘΜΟΛΟΓΗΣΗ

Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης, η προτεραιότητα του εξεταστή αποτελεί η παρατήρηση και η ανάλυση των κινήσεων του βρέφους [77]. Με την ολοκλήρωση της διαδικασίας, ο εξεταστής καλείται να συμπληρώσει το φύλλο βαθμολόγησης. Στο φύλλο της βαθμολόγησης, υπάρχει ένα γραμμικό σχέδιο για κάθε δοκιμασία με μία βασική περιγραφή των στάσεων και των χαρακτηριστικών των κινήσεων που πρέπει να παρατηρηθούν ώστε να θεωρηθεί ότι το βρέφος εκτέλεσε τη δοκιμασία επιτυχώς. Η βαθμολόγηση εμπεριέχει μία μόνο επιλογή για κάθε δοκιμασία, η οποία βαθμολογείται είτε ως επιτυχημένη είτε ως μη επιτυχημένη. Πρέπει να βαθμολογηθούν όλες οι διαδικασίες που βρίσκονται εντός του πλαισίου ως επιτυχημένες ή μη επιτυχημένες. Κάποιες φορές, ορισμένες διαδικασίες μπορεί να έχουν κατακτηθεί αλλά στην πορεία να απωλέσθηκαν, στην περίπτωση αυτή και εφόσον δεν παρατηρούνται κατά την αξιολόγηση με κανέναν τρόπο, θεωρούνται μη επιτυχημένες. Δεν υπάρχει κάποιος ελάχιστος ή μέγιστος αριθμός προσπαθειών για την εκτέλεση των δοκιμασιών από το βρέφος. Οι δοκιμασίες μεταξύ της λιγότερο και της περισσότερο ώριμης επιτυχημένης δοκιμασίας σε κάθε θέση, αποτελούν το πιθανό κινητικό του ρεπερτόριο στη θέση αυτή, δηλαδή το πλαίσιο των τωρινών του κινητικών δεξιοτήτων [77].

Για να καθοριστεί η τελική βαθμολογία στην κλίμακα υπολογίζονται οι βαθμολογίες των τεσσάρων θέσεων. Πιο συγκεκριμένα, για κάθε μία από τις 4 θέσεις που περιλαμβάνει η κλίμακα, εντοπίζονται η λιγότερο και η περισσότερο

ώριμη επιτυχημένη δοκιμασία και βαθμολογούνται ως επιτυχημένες. Μία δοκιμασία θεωρείται επιτυχημένη μόνο εάν ο εξεταστής την παρατηρήσει κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης όπως απεικονίζεται στο γραμμικό σχέδιο και περιγράφεται στο φύλλο βαθμολόγησης [77, βλέπε Παράρτημα]

Κάθε δοκιμασία πριν από τη λιγότερο ώριμη επιτυχημένη δοκιμασία σε κάθε θέση βαθμολογείται με 1 μονάδα και κάθε δοκιμασία επιτυχημένη εντός του πλαισίου βαθμολογείται επίσης με 1 μονάδα. Δεν υπάρχει η επιλογή να θεωρηθεί ότι το βρέφος εκτέλεσε μερικώς μία δοκιμασία. Από το άθροισμα των μονάδων προκύπτει η βαθμολογία για κάθε μία από τις τέσσερις θέσεις(πρηνή,ύπτια,καθιστή,όρθια). Το άθροισμα των βαθμολογιών των 4 θέσεων αποτελεί τη συνολική βαθμολογία του βρέφους [76].

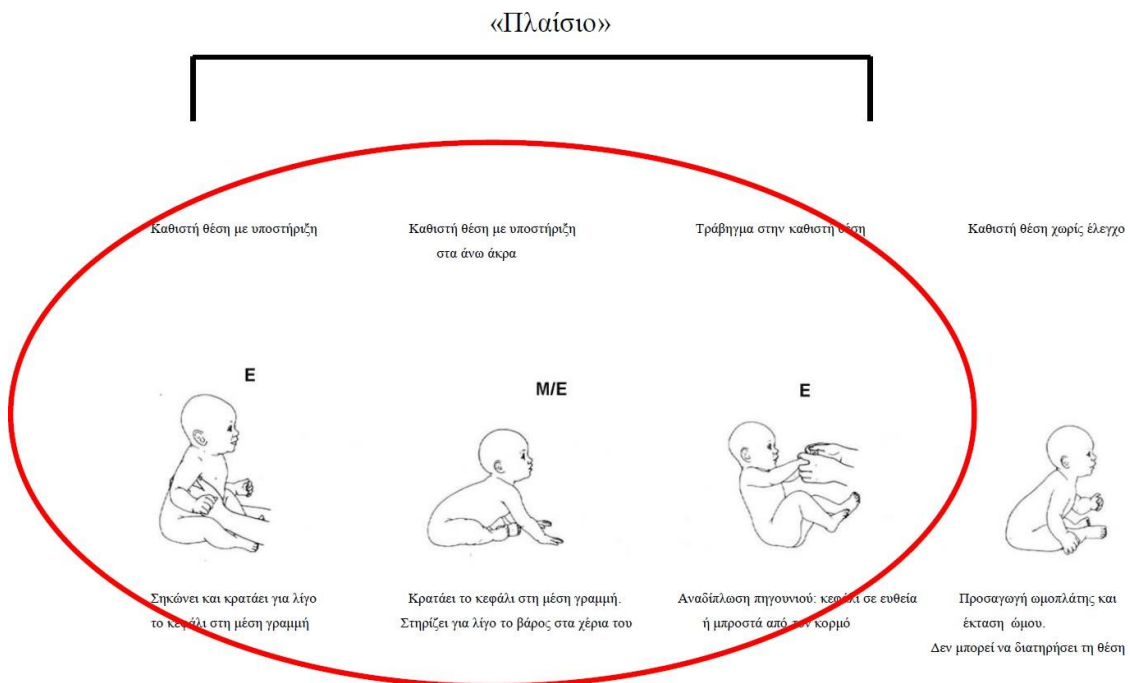
Η ανώτερη βαθμολογία στην κλίμακα AIMS είναι το 58. Η πρηνής υποκλίμακα αποτελείται από 21 δοκιμασίες. Για κάθε δοκιμασία,υπάρχει ένα γραμμικό σχέδιο ενός βρέφους με μία λεπτομερή περιγραφή των σημείων φόρτισης,της στάσης και των κινήσεων ενάντια στη βαρύτητα που παρατηρούνται σε κάθε θέση. Κάθε δοκιμασία συνοδεύεται από ένα γράφημα όπου παρουσιάζεται το ποσοστό των βρεφών του δείγματος αναφοράς για κάθε ηλικιακή ομάδα τα οποία πέτυχαν τη συγκεκριμένη διαδικασία. Η ύπτια κλίμακα αποτελείται από 9 δοκιμασίες. Ομοίως και σε αυτή υπάρχει, γραμμικό σχέδιο με όλες τις λεπτομέρειες καθώς και γράφημα. Η καθιστή υποκλίμακα περιέχει 12 δοκιμασίες και περιλαμβάνει επίσης γραφικό σχέδιο και γράφημα για κάθε δοκιμασία. Τέλος, η όρθια υποκλίμακα περιέχει 16 δοκιμασίες, η καθεμιά από τις οποίες περιλαμβάνει το δικό της γραμμικό σχέδιο με τις επεξηγήσεις καθώς και το προαναφερθέν γράφημα [4].

Σημειώνεται ότι καμία δοκιμασία δεν πρέπει να θεωρηθεί επιτυχημένη βασιζόμενη στο αναπτυξιακό στάδιο του βρέφους ή στις περιγραφές των γονιών. Είναι σημαντικό να δοθεί χρόνος στο βρέφος να αναδείξει τις δεξιότητές του ειδικά από τη στιγμή που στην συγκεκριμένη κλίμακα δεν υπάρχει κάποιος μέγιστος ή ελάχιστος αριθμός προσπαθειών για την εκτέλεση της δοκιμασίας. Κάποιες φορές, χρειάζεται να προσπεραστεί μία δοκιμασία και να γίνει προσπάθεια για αυτήν

αργότερα. Βέβαια, ο συνολικός χρόνος αξιολόγησης δεν πρέπει να διαρκεί περισσότερο από 30 λεπτά. Αν το βρέφος είναι ευδιάθετο και ενεργητικό αλλά δεν έχει καταφέρει να εκτελέσει μία δοκιμασία, τότε συμπεραίνεται ότι η δοκιμασία αυτή δεν ανήκει στο κινητικό του ρεπερτόριο [77, 76].

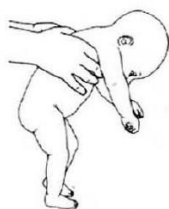
Το βρέφος αρχικά ενδέχεται να εκδηλώνει μια νέα κινητική δεξιότητα μόνο από τη μία κατεύθυνση όπως είναι για παράδειγμα το ρολάρισμα. Αν το κινητικό του πρότυπο είναι φυσιολογικό και αν ο εξεταστής δεν ανησυχεί για την συμμετρία, η δοκιμασία μπορεί να θεωρηθεί επιτυχημένη, ακόμα και αν έχει παρατηρηθεί μόνο από τη μία πλευρά. Αν υπάρχουν αμφιβολίες για την ικανότητά του να κινηθεί συμμετρικά, τότε ο εξεταστής ενθαρρύνει το βρέφος να το κάνει και από την αντίθετη πλευρά και ανάλογα αν παρατηρηθεί ή όχι η δοκιμασία θεωρείται επιτυχημένη ή μη επιτυχημένη. Τις περισσότερες φορές το βρέφος θα κινηθεί αυθόρμητα και προς τις 2 κατευθύνσεις [76].

Παρακάτω, δίδονται αναλυτικά εικόνες ώστε να περιγραφεί πιο ξεκάθαρα ο τρόπος αξιολόγησης (Εικόνα 2) [76].



«Πλαίσιο»

Όρθια θέση με υποστήριξη (1)



Μπορεί να κάμπτει κατά διαστήματα ισχία και γόνατα

Όρθια θέση με υποστήριξη (2)



Κεφάλι σε ευθεία με τον κορμό
Ισχία πίσω από τους ώμους
Ποικίλες κινήσεις κάτω άκρων

Όρθια θέση με υποστήριξη (3)



Ισχία σε ευθεία με τους ώμους
Ενεργητικός έλεγχος κορμού
Ποικίλες κινήσεις κάτω άκρων

E = Επιτυχημένη δοκιμασία

M/E = Μη επιτυχημένη δοκιμασία

«Πλαίσιο»

Καθιστή θέση χωρίς υποστήριξη των χεριών (1)



Τα χέρια απομακρύνονται από τον κορμό
Μπορεί να παίζει με παγνίδι
Μπορεί να αρεθεί μόνο του στην καθιστή

Άλλομα χεριού με στροφή στην καθιστή θέση



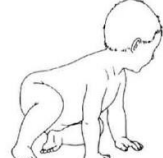
Κάθεται ανεξάρτητα.
Άλλομα χεριού για να πιάνει παγνίδι με στροφή κορμού

Από καθιστή θέση στην πρηνή



Μετακινείται από την καθιστή στην πρηνή. Τραβάει με τα άνω άκρα
Τα κάτω άκρα δεν συμμετέχουν

Από καθιστή θέση στην τετραποδική

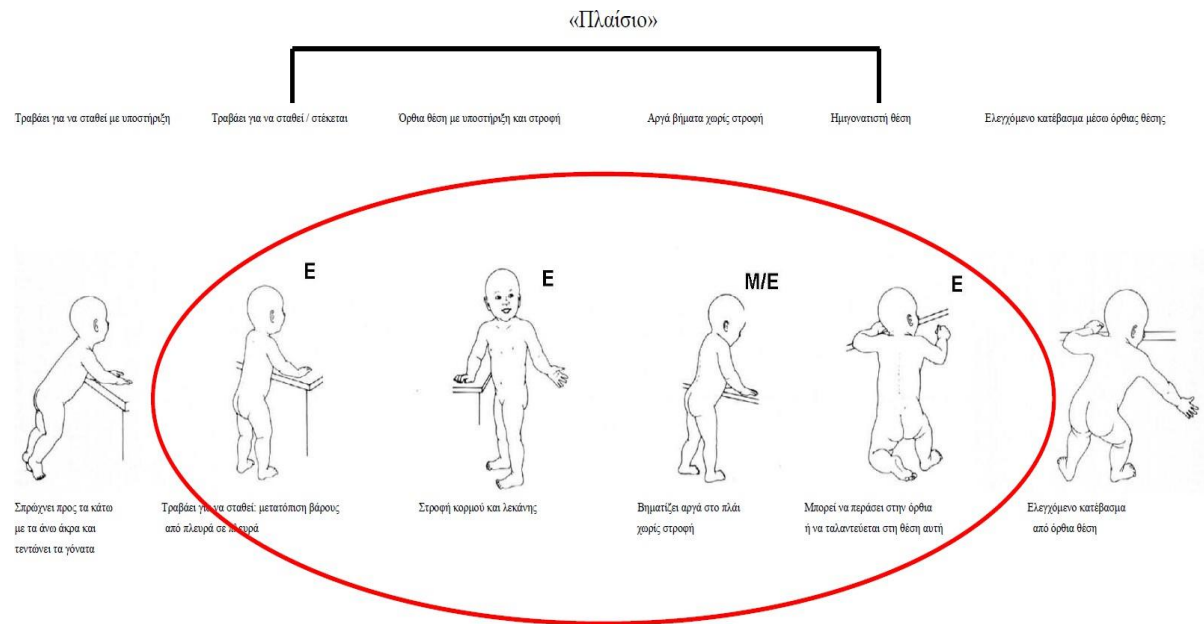


Ενεργητικά ανασπώνεται τη λεκάνη τους γλουτούς και το μη φορτισμένο κάτω άκρο για να έλθει στην πρηνή

Καθιστή θέση χωρίς υποστήριξη (2)



Κάτω άκρα σε διάφορες θέσεις
Το βρέφος αλλάζει εύκολα θέσεις



E = Επιτυχημένη δοκιμασία

M/E = Μη επιτυχημένη δοκιμασία

Εικόνα 2 | Πιθανές αλληλουχίες βαθμολόγησης

▪ Γραφική αναπαράσταση των βαθμολογιών

Στην κλίμακα παρέχεται ένα γράφημα για την καταγραφή των συνολικών βαθμολογιών των βρεφών. Βάσει του γραφήματος αυτού, ο εξεταστής μπορεί να καθορίσει την εκατοστιαία θέση της κινητικής ανάπτυξης του βρέφους σε σύγκριση με τις φυσιολογικές τιμές από ένα δείγμα υγιών βρεφών αντίστοιχης ηλικίας. Για τον καθορισμό της εκατοστιαίας θέσης, εντοπίζεται η ηλικία του βρέφους στον οριζόντιο άξονα του γραφήματος. Στη συνέχεια, εντοπίζεται η συνολική βαθμολογία στον κατακόρυφο άξονα και σχεδιάζεται μία κάθετη γραμμή από κάθε σημείο. Στο σημείο όπου διασταυρώνονται οι 2 κάθετες γραμμές βρίσκεται η εκατοστιαία θέση του βρέφους.

Όσο υψηλότερη είναι η εκατοστιαία θέση, τόσο μικρότερη είναι η πιθανότητα το βρέφος να εμφανίζει καθυστέρησης στην κινητική του ανάπτυξη. Η ερμηνεία μίας χαμηλής εκατοστιαίας θέσης είναι λιγότερο ξεκάθαρη. Παραδείγματος χάριν, η 10η εκατοστιαία θέση σημαίνει ότι μόλις το 10% των υγιών βρεφών είχε χαμηλότερες βαθμολογίες γεγονός που σημαίνει ότι συντρέχει κάποιος λόγος ανησυχίας. Επειδή η AIMS δεν είναι μία διαγνωστική κλίμακα και επειδή δεν έχει διευκρινιστεί ακόμα η μακροπρόθεσμη προβλεπτική εγκυρότητά της, δεν είναι σαφές ποιες είναι οι επιπτώσεις των χαμηλών εκατοστιαίων θέσεων. Προτείνεται στις περιπτώσεις αυτές περαιτέρω διερεύνηση ή φυσιοθεραπευτική παρέμβαση για κινητική καθυστέρηση [76, 77]. Η κλίμακα παρέχεται λεπτομερειακά στο Παράρτημα.

▪ **Επιμόρφωση αξιολογητών**

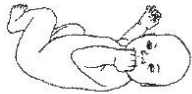
Στη συγκεκριμένη μελέτη, συμμετείχαν δύο ερευνητές με εμπειρία στην ψυχοκινητική ανάπτυξη. Ο ερευνητής που μετέφρασε και στάθμισε την κλίμακα στον ελληνικό πληθυσμό ανέλαβε να εκπαιδεύσει τον δεύτερο ερευνητή-εξειδικευμένο φυσικοθεραπευτή παιδιών. Ο πρώτος ερευνητής, εκπαιδεύτηκε στις κλίμακες αξιολόγησης πρόωρων και τελειόμηνων νεογνών-βρεφών (AIMS, TIMP) σε ειδικά σεμινάρια που έγιναν στα πλαίσια του συνεδρίου πρώιμης παρέμβασης (Early International and Preschool Conference), το οποίο πραγματοποιήθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής. Στη συνέχεια, εκπαιδευσε τον έμπειρο φυσικοθεραπευτή παιδιών στην κλίμακα AIMS, ώστε να μπορεί να γίνει ο έλεγχος αξιοπιστίας του δείγματος.

▪ **Εγκυρότητα περιεχομένου και όψης εργαλείου μέτρησης – Μετάφραση και στάθμιση της κλίμακας**

Η κλίμακα AIMS είναι μεταφρασμένη και σταθμισμένη στον ελληνικό πληθυσμό [75]. Για τη σωστή μετάφραση της κλίμακας, αρχικά πραγματοποιήθηκε μετάφραση από την αγγλική στην ελληνική γλώσσα από μία ομάδα που την

αποτελούσαν τρεις παιδιατρικοί φυσικοθεραπευτές με εμπειρία στην κινητική ανάπτυξη και την αξιολόγηση. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε αντίστροφη μετάφραση από τα ελληνικά στα αγγλικά από ειδικό μεταφραστή ιατρικών κειμένων. Οι διαφορές που προέκυψαν, ελέγχθηκαν εκ νέου από εξειδικευμένο παιδιατρικό φυσικοθεραπευτή και έγιναν μικρές τροποποιήσεις ώστε να πάρει την τελική του μορφή. Για να πραγματοποιηθεί η μελέτη μετάφρασης και στάθμισης της κλίμακας AIMS, δόθηκε γραπτή άδεια χρήσης της κλίμακας από τον κλινικό-ερευνητή που την στάθμιζε στον πληθυσμό αναφοράς. Παρακάτω παρουσιάζονται όλες οι υποκλίμακες μεταφρασμένες (Εικόνες 3-6).

Ύπτια κατάκλιση (1)



Τα άκρα σε φυσιολογική κάμψη
Στροφή κεφαλιού: χέρι
στο στόμα
Αυθόρμητες κινήσεις άνω και
κάτω άκρων

Ύπτια κατάκλιση (3)



Κεφάλι στη μέση γραμμή
Κινεί τα άνω άκρα, αλλά αδυνατεί να
τα φέρει στη μέση γραμμή

Χέρια στα γόνατα



Αναδίπλωση πηγουνιού
Φτάνει με τα χέρια τα γόνατα
Ενεργοί κοιλιακοί

Ύπτια κατάκλιση (2)



Στροφή κεφαλιού προς τη μέση γραμμή
Όχι απαραίτητα ATNR

Ύπτια κατάκλιση (4)



Ενεργοί καμπτήρες
αυχένα - αναδίπλωση πηγουνιού
Φέρνει τα χέρια στη μέση γραμμή

Χέρια στα πόδια



Διατηρεί τα κάτω άκρα στη
μέση τροχιά
Εμφανής κινητικότητα της
λεκάνης

Ρολλάρισμα από την ύπτια
στην πρηνή χωρίς στροφή



Προσανατολισμός μέσης γραμμής κεφαλής
Ενίαία κίνηση κορμού

Ρολλάρισμα από την ύπτια
στην πρηνή με στροφή



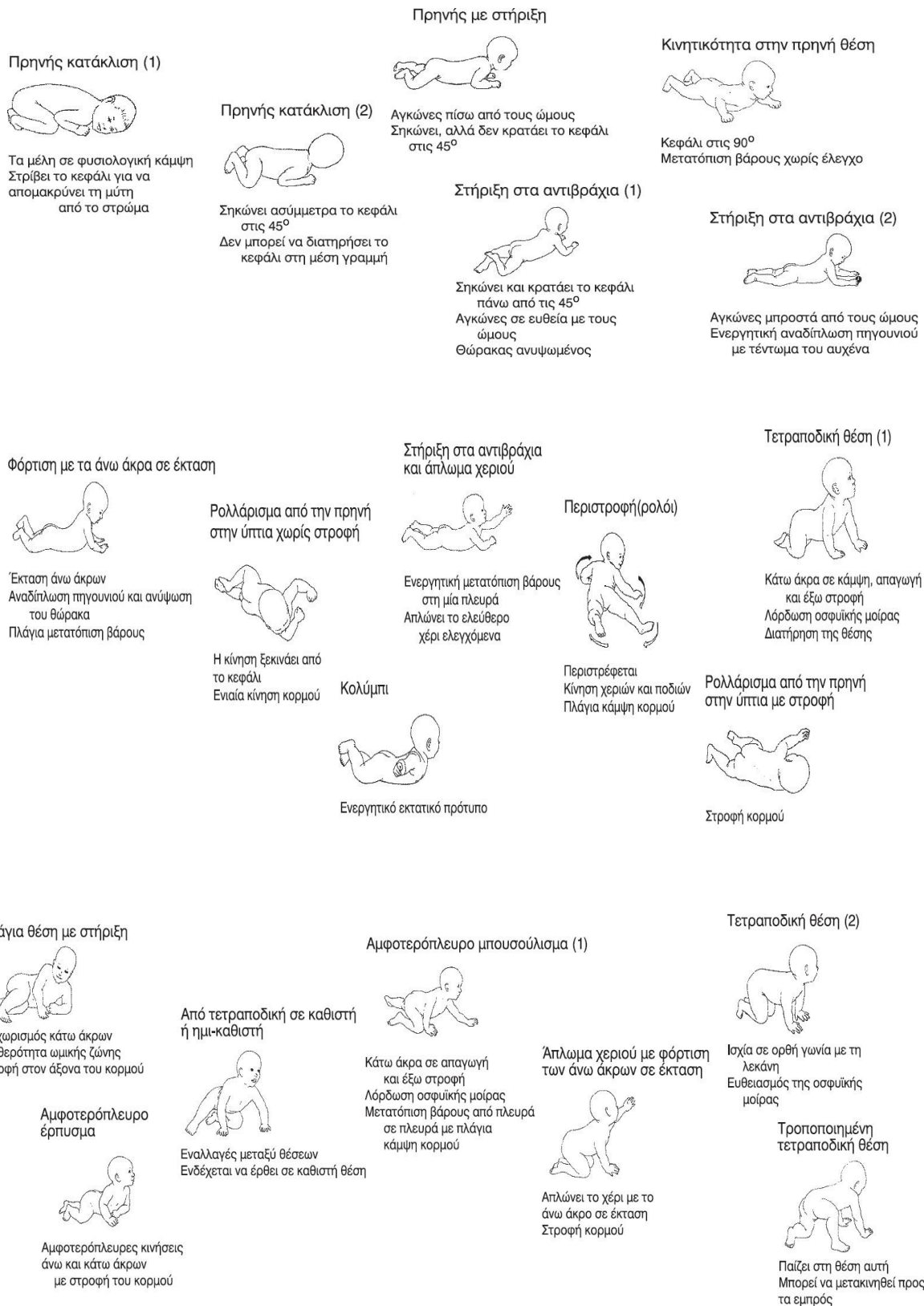
Στροφή κορμού

Ενεργητική έκταση



Σπρώχνει με τα κάτω άκρα
προς έκταση

Εικόνα 3 | Ύπτια υποκλίμακα



Εικόνα 4 | Πρηνής υποκλίμακα

Καθιστή θέση με υποστήριξη



Σηκώνει και κρατάει για λίγο το κεφάλι στη μέση γραμμή

Καθιστή θέση με υποστήριξη στα άνω άκρα



Κρατάει το κεφάλι στη μέση γραμμή
Στηρίζει για λίγο το βάρος στα χέρια του

Τράβηγμα στην καθιστή θέση



Αναδίπλωση πηγουνιού: κεφάλι σε ευθεία ή μπροστά από τον κορμό

Καθιστή θέση χωρίς έλεγχο



Προσαγωγή ωμοπλάτης και έκταση ώμου
Δεν μπορεί να διατηρήσει τη θέση

Καθιστή θέση με στήριξη στα άνω άκρα



Θωρακική μοίρα σε έκταση
Ελεύθερες κινήσεις του κεφαλιού από τον κορμό:
Στήριξη στα τεντωμένα άνω άκρα

Καθιστή θέση χωρίς έλεγχο, χωρίς στήριξη στα χέρια



Δεν μπορεί να αφηθεί μόνο του στην καθιστή για πολύ ώρα

Μετατόπιση βάρους στην καθιστή χωρίς έλεγχο



Μετατόπιση βάρους εμπρός, πίσω ή πλαγίως
Δεν μπορεί να αφηθεί μόνο του στην καθιστή

Καθιστή θέση χωρίς υποστήριξη των άνω άκρων (1)



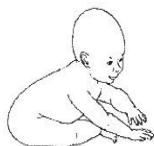
Τα χέρια απομακρύνονται από τον κορμό
Μπορεί να παίξει με ένα παιχνίδι
Μπορεί να αφηθεί μόνο του στην καθιστή

Άπλωμα χεριού με στροφή στην καθιστή θέση



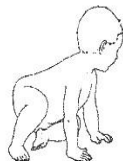
Κάθεται ανεξάρτητο
Άπλωμα χεριού για να πιάσει παιχνίδι με στροφή κορμού

Από καθιστή θέση στην πρηνή



Μετακινείται από την καθιστή θέση στην πρηνή
Τραβάει με τα άνω άκρα:
Τα κάτω άκρα δεν συμμετέχουν

Από καθιστή θέση στην τετραποδική



Ενεργητικά αναστηλώνει τη λεκάνη, τους γλουτούς και το μη φορτιζόμενο κάτω άκρο για να έρθει στην τετραποδική

Καθιστή θέση χωρίς υποστήριξη των άνω άκρων (2)



Κάτω άκρα σε διάφορες θέσεις
Το βρέφος αλλάζει εύκολα θέσεις

Εικόνα 5 | Καθιστή υποκλίμακα

Όρθια θέση με υποστήριξη (1)



Μπορεί να κάμπτει κατά διαστήματα
ισχία και γόνατα

Όρθια θέση με υποστήριξη (2)

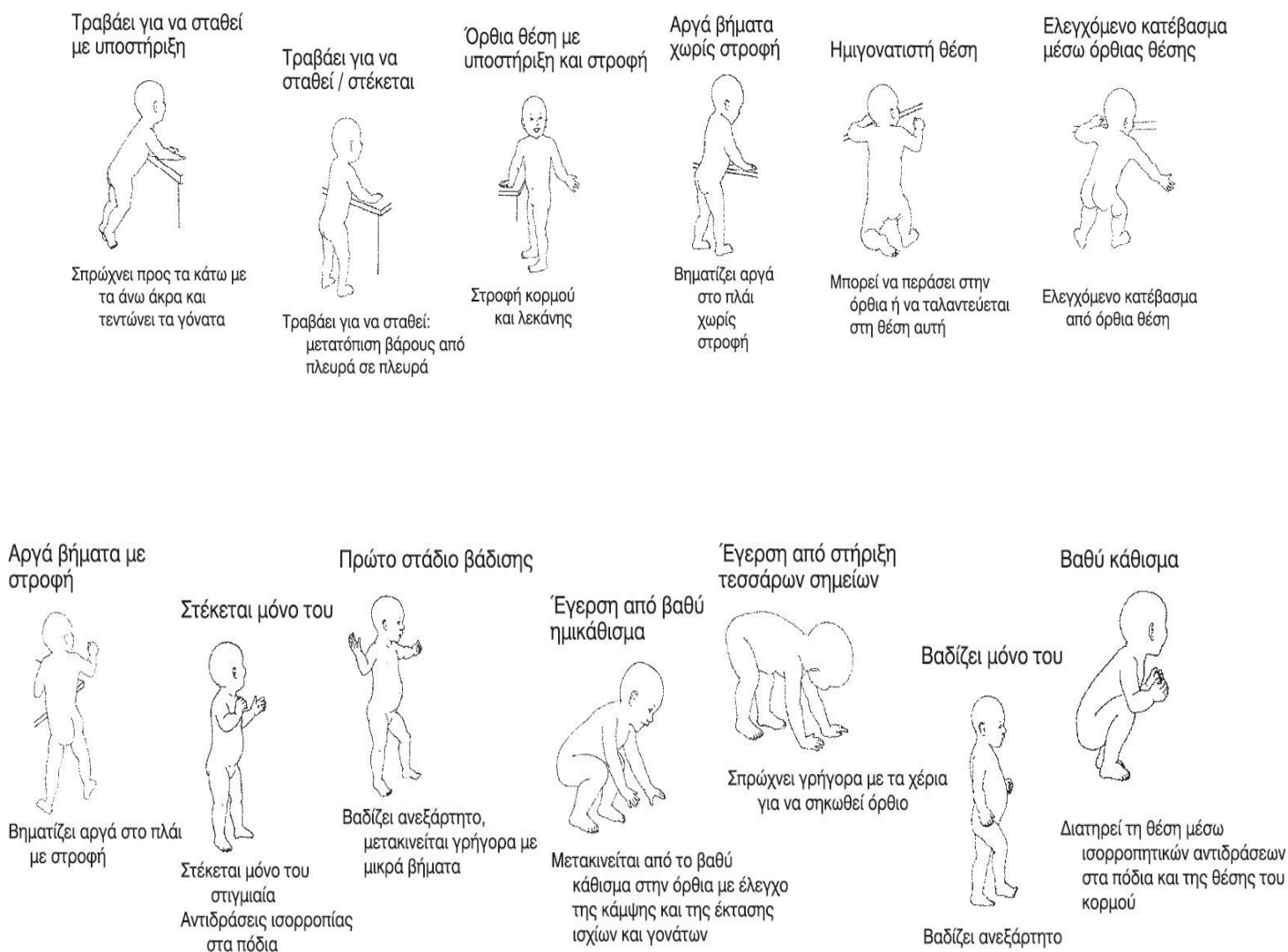


Κεφάλι σε ευθεία με τον κορμό
Ισχία πίσω από τους ώμους
Ποικίλες κινήσεις κάτω άκρων

Όρθια θέση με υποστήριξη (3)



Ισχία σε ευθεία με τους ώμους
Ενεργητικός έλεγχος κορμού
Ποικίλες κινήσεις κάτω άκρων



Εικόνα 6 | Όρθια υποκλίμακα

- **Τελικά αποτελέσματα μελέτης στάθμισης της κλίμακας AIMS στον Ελληνικό πληθυσμό**

Για τη στάθμιση της κλίμακας AIMS, βασικός στόχος ήταν η σύγκριση των αποτελεσμάτων ενός Ελληνικού πληθυσμού τελειόμηνων βρεφών με τα αντίστοιχα αποτελέσματα του Καναδικού πληθυσμού βρεφών της αρχικής μελέτης των Piper και Darrah. Πιο συγκεκριμένα, για την τελική ανάλυση και τον έλεγχο στάθμισης των αποτελεσμάτων των Piper και Darrah χρησιμοποιήθηκε ένας πληθυσμός 1068 υγιών τελειόμηνων βρεφών ελληνικής καταγωγής [75]. Τα κυριότερα ευρήματα της μελέτης, τα οποία αφορούν και την παρούσα μελέτη, παρουσιάζονται στη συνέχεια.

Πιο συγκεκριμένα, στη τελική μελέτη στάθμισης περιελήφθησαν 1068 νεογνά, βρέφη και παιδιά, ηλικίας 7 ημερών έως 19 μηνών, που γεννήθηκαν μετά από τελειόμηνη κύηση (≥ 38 εβδομάδες) και είχαν βάρος γέννησης μεγαλύτερο των 2500 g [77]. Από τη μελέτη αποκλείστηκαν παιδιά με ιστορικό περιγεννητικών προβλημάτων, συγγενείς ανωμαλίες ή συνδρομικά χαρακτηριστικά, νευρολογικά νοσήματα, καθώς και όσα έπασχαν από οξύ ή χρόνια νόσημα. Δε διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους, γεγονός που υποδηλώνει ότι η ωρίμανση της αδρής κινητικότητας υγιών τελειόμηνων βρεφών ελληνικής καταγωγής ακολουθεί παρόμοια πορεία με αυτή του καναδικού πληθυσμού τελειόμηνων βρεφών [64, 76].

Πιο αναλυτικά, η κατανομή του συνολικού δείγματος των 1068 υγιών, τελειόμηνων, βρεφών της μελέτης, ως προς την ηλικία και το φύλο, παρουσιάζονται στον Πίνακα 3. Στον Πίνακα 5, αναγράφονται επίσης οι παρατηρούμενες μέσες τιμές των σκορ της κλίμακας AIMS, με τις αντίστοιχες τυπικές αποκλίσεις, τόσο του Ελληνικού δείγματος, όσο και αυτού της αρχικής μελέτης των Piper και Darrah στην Alberta του Καναδά. Τα βασικά αποτελέσματα της μελέτης παρουσιάζονται αναλυτικά στη συνέχεια.

Πίνακας 3 | Κατανομή, ως προς την ηλικία και το φύλο, του συνολικού δείγματος των 1068 τελειόμηνων βρεφών και σύγκριση των μέσων τιμών (MT) $\pm$ τυπικών αποκλίσεων (TA) των AIMS σκορ, ανά μήνα ηλικίας, με τις αντίστοιχες τιμές του αρχικού Καναδικού δείγματος. [75]

Ηλικία (μήνες)	N (%)	Αγόρια/κορίτσια	AIMS Score (MT $\pm$ TA)		p-value (*)
			Ελλάδα	Alberta	
0-<1	30 (2.8)	18/12	4.8 $\pm$ 1.3	4.5 $\pm$ 1.4	0.28
1-<2	30 (2.8)	14/16	9.1 $\pm$ 8.6	7.3 $\pm$ 2.0	0.27
2-<3	50 (4.7)	24/26	9.9 $\pm$ 2.0	9.8 $\pm$ 2.4	0.84
3-<4	75 (7.0)	49/26	12.7 $\pm$ 5.9	12.6 $\pm$ 3.3	0.88
4-<5	43 (4.0)	19/24	17.2 $\pm$ 2.7	17.9 $\pm$ 4.2	0.10
5-<6	54 (5.1)	36/18	23.5 $\pm$ 3.9	23.2 $\pm$ 4.8	0.55
6-<7	130 (12.2)	61/69	27.6 $\pm$ 4.8	28.3 $\pm$ 5.5	0.11
7-<8	113 (10.6)	71/42	32.6 $\pm$ 5.4	32.3 $\pm$ 6.9	0.57
8-<9	56 (5.2)	32/24	38.8 $\pm$ 6.4	39.8 $\pm$ 8.7	0.23
9-<10	87 (8.2)	49/38	44.6 $\pm$ 6.5	45.5 $\pm$ 7.5	0.20
10-<11	62 (5.8)	38/24	48.4 $\pm$ 5.6	49.3 $\pm$ 5.9	0.22
11-<12	48 (4.5)	26/22	50.6 $\pm$ 4.2	51.3 $\pm$ 7.1	0.24
12-<13	42 (3.9)	27/15	54.3 $\pm$ 1.8	54.6 $\pm$ 4.5	0.27
13-<14	40 (3.7)	28/12	56.0 $\pm$ 2.1	55.6 $\pm$ 5.0	0.26
14-<15	40 (3.7)	21/19	57.1 $\pm$ 1.6	56.9 $\pm$ 2.0	0.43
15-<16	36 (3.4)	16/20	57.9 $\pm$ 0.4	57.8 $\pm$ 0.5	0.30
16-<17	41 (3.8)	24/17	57.7 $\pm$ 0.9	57.8 $\pm$ 0.6	0.50
17-<18	38 (3.6)	22/16	57.9 $\pm$ 0.3	57.9 $\pm$ 0.4	0.64
18-<19	53 (5.0)	27/26	57.3 $\pm$ 5.2	57.7 $\pm$ 0.6	0.56

* Οι συγκρίσεις (τιμή p-value) έγιναν με t-test.

ι. Παρατηρήθηκε (όπως ήταν αναμενόμενο) αύξηση των τιμών του AIMS σκορ με την αύξηση της ηλικίας των βρεφών (Πίνακας 4). Η κατανομή των τιμών των AIMS σκορ ήταν κανονική (Kolmogorov-Smirnov test, $p>0,05$). [77]

Πίνακας 4 | Εκατοστιαίες θέσεις (5^η, 10^η, 25^η, 50^η, 75^η, 90^η) των AIMS σκορ ανά μήνα ηλικίας έως τους 19 μήνες, στο συνολικό πληθυσμό των 1068 τελειόμηνων βρεφών. [75]

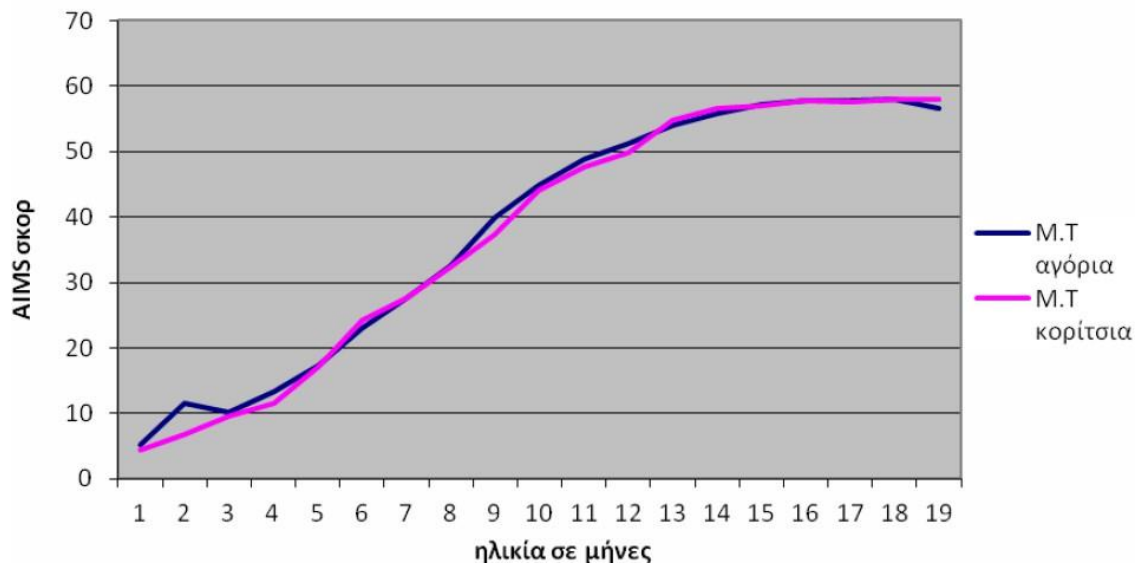
Ηλικία (μήνες)	5η	10η	25η	50η	75η	90η
0-<1	3	3	4	5	6	6
1-<2	4	6	7	8	9	10
2-<3	7	8	8	9	11	13
3-<4	9	9	10	12	13	15
4-<5	14	14	15	17	19	21
5-<6	17	19	21	23	27	29
6-<7	21	22	24	27	30	34
7-<8	24	26	29	32	35	41
8-<9	31	32	34	37	44	49
9-<10	34	35	38	46	51	52
10-<11	37	40	47	51	52	53
11-<12	40	44	50	52	53	53
12-<13	52	52	53	54	55	58
13-<14	52	53	55	56	58	58
14-<15	53	56	57	58	58	58
15-<16	57	57	58	58	58	58
16-<17	57	57	58	58	58	58
17-<18	57	58	58	58	58	58
18-<19	58	58	58	58	58	58

ii. Δε διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές των μέσων τιμών των AIMS σκορ μεταξύ αγοριών και κοριτσιών στον Ελληνικό πληθυσμό σε καμία ηλικιακή ομάδα, έως τον 19^ο μήνα ζωής (σύγκριση με t-test) (Πίνακας 5, γράφημα εικόνας 7). [77]

Πίνακας 5 | Σύγκριση της μέσης τιμής (Μ.Τ.) των AIMS σκορ μεταξύ αγοριών και κοριτσιών ανά μήνα ηλικίας, στο συνολικό πληθυσμό των 1068 τελειόμηνων βρεφών. [75]

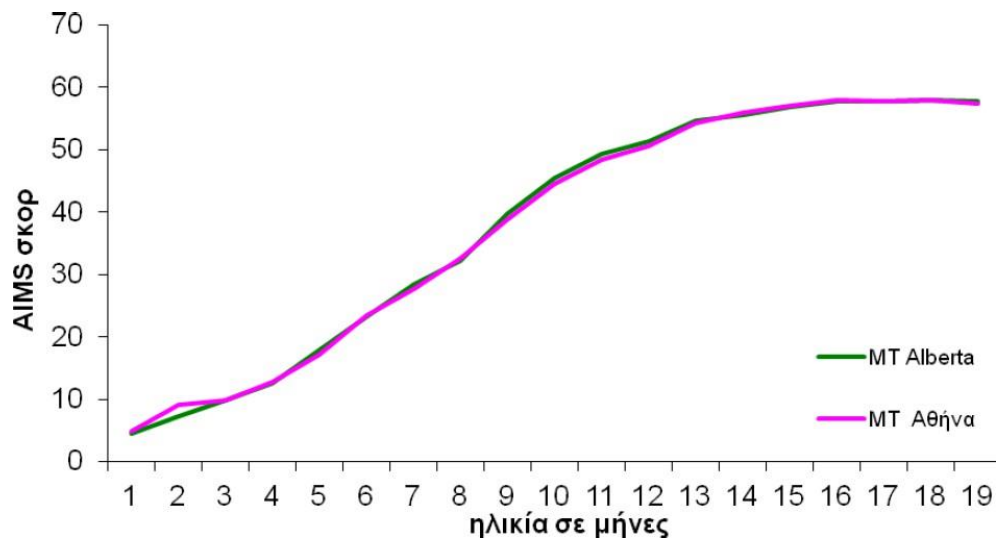
Ηλικία (μήνες)	Αγόρια		Κορίτσια		p-value *
	N	AIMS score (Μ.Τ.)	N	AIMS score (Μ.Τ.)	
0-<1	18	5.17	12	4.33	0.089
1-<2	14	11.57	16	6.88	0.177
2-<3	24	10.13	26	9.62	0.381
3-<4	49	13.31	26	11.58	0.122
4-<5	19	17.26	24	17.17	0.908
5-<6	36	23.14	18	24.28	0.317
6-<7	61	27.57	69	27.67	0.912
7-<8	71	32.68	42	32.43	0.814
8-<9	32	39.84	24	37.33	0.148
9-<10	49	44.96	38	44.16	0.570
10-<11	38	48.92	24	47.63	0.379
11-<12	26	51.15	22	49.91	0.309
12-<13	27	54.00	15	54.80	0.177
13-<14	28	55.75	12	56.5	0.305
14-<15	21	57.14	19	57.05	0.860
15-<16	16	57.88	20	57.85	0.835
16-<17	24	57.79	17	57.59	0.526
17-<18	22	57.91	16	57.94	0.757
18-<19	27	56.59	26	58.00	0.327

* Οι συγκρίσεις (τιμή p-value) έγιναν με t-test.



Εικόνα 7 | Σύγκριση της μέσης τιμής (M.T.) των AIMS σκορ μεταξύ αγοριών και κοριτσιών σε Ελληνικό πληθυσμό 1068 τελειόμηνων βρεφών. [75]

iii. Δε διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές των μέσων τιμών των AIMS σκορ ανά μήνα ζωής, έως τους 19 μήνες, μεταξύ των τελειόμηνων βρεφών της μελέτης και αυτών της αρχικής μελέτης των Piper και Darrah (γράφημα εικόνας 8). [77]



Εικόνα 8 | Σύγκριση μέσων τιμών (Μ.Τ.) των AIMS σκορ μεταξύ Ελληνικού πληθυσμού 1068 τελειόμηνων βρεφών και του δείγματος των Piper & Darrah στον Καναδά. [75]

* Οι συγκρίσεις (τιμή p-value) έγιναν με t-test.

Οι ερευνητές της παρούσας μελέτης, λαμβάνοντας τα δεδομένα που προέκυψαν, όπως παρατέθηκαν παραπάνω, από τη διατριβή της στάθμισης της κλίμακας Alberta Infant Motor Scale στα τελειόμηννα υγιή βρέφη, προχώρησαν σε σύγκριση των καμπυλών ανάπτυξης αυτών με τα βρέφη με αιμορροφιλία. Η μεθοδολογία και τα στατιστικά αποτελέσματα θα αναλυθούν λεπτομερειακά στη συνέχεια στην παρούσα διπλωματική.

ΕΛΕΓΧΟΣ ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑΣ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ AIMS

Κατά τη διαδικασία στάθμισης της κλίμακας AIMS στον ελληνικό πληθυσμό πραγματοποιήθηκε έλεγχος αξιοπιστίας της κλίμακας. Συνοπτικά, 87 βρέφη βιντεοσκοπήθηκαν κατά τη διάρκεια αξιολόγησης και επανα-αξιολογήθηκαν από τον ίδιο ερευνητή με το πέρας δύο μηνών, ώστε να ελεγχθεί η επαναληψιμότητα των αποτελεσμάτων από τον ίδιο ερευνητή (test-retest reliability). Επίσης, τα βρέφη αξιολογήθηκαν από 2 άλλους φυσικοθεραπευτές που είχαν εκπαιδευτεί στη χρήση της κλίμακας AIMS, ώστε να ελεγχθεί η αξιοπιστία της μεθόδου μεταξύ των κριτών (inter-rater reliability) [75, 76].

Εξαιρετικά υψηλοί συντελεστές σημειώθηκαν κατά τον έλεγχο επαναληψιμότητας των αποτελεσμάτων [ICC: 0.998 (95% CI: 0.997- 0.999)], ένα αποτέλεσμα που οδηγεί στο συμπέρασμα ότι ο ερευνητής που ανέλαβε τη στάθμιση της κλίμακας βαθμολογεί σταθερά και με τον ίδιο τρόπο τόσο στην αρχική αξιολόγηση όσο και στην επαναξιολόγηση μετά το πέρας ενός χρονικού διαστήματος, άρα είναι αξιόπιστος. Εξίσου υψηλές τιμές σημειώθηκαν κατά τον έλεγχο αξιοπιστίας μεταξύ των διαφορετικών κριτών [ICC: 0.996 (95% CI: 0.995- 0.997)], σύμφωνα με τα οποία αποδεικνύεται ότι οι επόμενοι κριτές συμφωνούσαν στις τιμές αξιολόγησης τόσο μεταξύ τους, όσο και με την αξιολόγηση του αρχικού ερευνητή. Τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης του ελέγχου αξιοπιστίας παρουσιάζονται στον παρακάτω Πίνακα [75, 76].

Πίνακας 6 | Έλεγχος αξιοπιστίας.

Είδος αξιοπιστίας	ICC	95% CI
test-retest reliability	0.998	0.997 – 0.999
inter-rater reliability	0.996	0.995 – 0.997

Ο συντελεστής συνοχής Cronbach's alpha, χρησιμοποιείται για να ελεγχθεί η εσωτερική συνέπεια των ερωτήσεων που συγκροτούν έναν παράγοντα. Στη

συγκεκριμένη έρευνα που δεν υπάρχουν ερωτηματολόγια και επειδή το συνολικό σκορ της βαθμολογίας προέρχεται από το άθροισμα τεσσάρων επιμέρους μετρήσεων-θέσεων της κλίμακας (πρηνή, ύπτια, καθιστή, όρθια), μπορεί να υπολογιστεί ο συντελεστής για να αναδείξει ότι οι τέσσερις μετρήσεις έχουν εσωτερική συνοχή. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι Cronbach's Alpha=0.902 με 95% CI 0.892-0.911. Αυτός είναι ένας εξαιρετικός συντελεστής που δείχνει ότι οι τέσσερις μετρήσεις έχουν σημαντική συνοχή και συσχέτιση μεταξύ τους.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Βρέφος 1

Το πρώτο βρέφος γεννήθηκε μετά από κύηση 38 εβδομάδων, με βάρος γέννησης 3250g και είναι 11 μηνών. Ο τόπος γέννησης του είναι η Ελλάδα όπως και η καταγωγή του. Είναι αγόρι με ήπια αιμορροφιλία Α και θετικό οικογενειακό ιστορικό από την οικογένεια της μητέρας του. Δεν υπάρχουν άλλα αδέρφια στην οικογένεια. Η διάγνωση πραγματοποιήθηκε στον προγεννητικό έλεγχο με τροφοβλάστη. Του έχει χορηγηθεί ο παράγοντας FVIII σε περιπτώσεις τραυματισμών ή πριν από κάποιο χειρουργείο.

Κατά τη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση με την κλίμακα AIMS, το βρέφος 1 στην πρηνή θέση σκόραρε ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές 14, κατά την ύπτια σκόραρε ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές 9, κατά την καθιστή σκόραρε 11 ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές και τέλος στην όρθια σκόραρε ομόφωνα από όλους τους ερευνητές 3. Τελικό σκόρ στην κλίμακα είχε 37.

Βρέφος 2

Το δεύτερο βρέφος της μελέτης, γεννήθηκε στις 39 εβδομάδες κύησης, με βάρος γέννησης 3100g και είναι 15 μηνών. Η καταγωγή του είναι από τη Βουλγαρία και γεννήθηκε στην Ελλάδα. Η διάγνωσή του είναι βαριά αιμορροφιλία τύπου Α. Το οικογενειακό ιστορικό της μητέρας είναι άγνωστο καθώς η ίδια είναι υιοθετημένη. Υπάρχουν άλλα 2 αγόρια και 2 κορίτσια στην οικογένεια με άγνωστο ιστορικό. Λαμβάνει ενδοφλέβια θεραπεία προφύλαξης με συμπύκνωμα παράγοντα FVII μία φορά την εβδομάδα.

Κατά τη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση με την κλίμακα AIMS, το βρέφος στην πρηνή θέση σκόραρε 21 ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές, 9 στην ύπτια

ομόφωνα και από τους 2 βαθμολογητές, 12 στην καθιστή θέση ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές, 9 στην όρθια ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές και τελικό σκορ είχε 51.

Βρέφος 3

Το βρέφος 3 γεννήθηκε μετά από κύηση 38 εβδομάδων, με βάρος γέννησης 2700g και είναι 12 μηνών. Γεννήθηκε και μεγάλωσε στην Αθήνα. Παραπέμφθηκε για έλεγχο λόγω θετικού οικογενειακού ιστορικού Αιμορροφιλίας τύπου Α από τη μητέρα. Η οικογένεια δεν έχει άλλο τέκνο. Έγινε διατομή χαλινού γλώσσας χωρίς αναφερόμενη αιμορραγία. Του έχει χορηγηθεί ο παράγοντας FVIII σε περιπτώσεις ή πριν από χειρουργείο.

Κατά τη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση με την κλίμακα AIMS, το βρέφος σκόραρε ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές 19 στην πρηνή θέση, ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές 9 στην ύπτια, 11 στην καθιστή θέση με ομοφωνία και των 2 ερευνητών και τέλος 7 στην όρθια. Το συνολικό σκόρ στην κλίμακα AIMS ήταν 46.

Βρέφος 4

Το βρέφος 4 γεννήθηκε μετά από κύηση 38 εβδομάδων, με βάρος γέννησης 3100g και είναι 6 μηνών. Η καταγωγή του είναι από τη Γεωργία όπου και γεννήθηκε. Παραπέμφθηκε για έλεγχο εξαιτίας των εκχυμώσεων και των υποδόριων αιματωμάτων που παρατηρήθηκαν από τους γονείς κάτω από τις μασχालαίες χώρες, ενώ έκανε υποδόρια αιματώματα μετά τον εμβολιασμό. Ο αδερφός της μητέρας έχει επίσης αιμορροφιλία τύπου Α. Το βρέφος 4, έχει ένα μεγαλύτερο αδερφό 9 χρονών ο οποίος εμφανίζει ήπιες εκχυμώσεις. Του χορηγήθηκε ενδοφλεβίως ο παράγοντας FVIII και συστήνεται να τον σε κάθε αιμορραγικό επεισόδιο ή πριν από χειρουργείο.

Κατά τη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση με την κλίμακα AIMS, οι 2 ερευνητές σκόραραν ομόφωνα το βρέφος με 4 βαθμούς στην πρηνή θέση, ομόφωνα και οι 2 σκόραραν με 4 την ύπτια, 2 βαθμούς σκόραραν και οι 2

ερευνητές στην καθιστή και τέλος ομόφωνα σκόραραν 2 και στην όρθια θέση και οι 2 ερευνητές. Το συνολικό σκόρ στην κλίμακα AIMS ήταν 12.

Βρέφος 5

Το βρέφος 5 γεννήθηκε μετά από κύηση 38 εβδομάδων, με βάρος γέννησης 3200g και είναι 9 μηνών. Γεννήθηκε στην Ελλάδα από όπου και κατάγεται. Παραπέμφθηκε για έλεγχο 6 μηνών όταν εμφάνισε εκχυμώσεις. Από τον έλεγχο προέκυψε ότι έχει βαριά αιμορροφιλία Β. Δεν αναφέρεται θετικό οικογενειακό ιστορικό από την πλευρά της μητέρας. Η μητέρα δε φέρει τη μετάλλαξη F9 στο εξώνιο 6, άρα δεν είναι φορέας αιμορροφιλίας Β, ενώ στο γιό της πρόκειται για de novo μετάλλαξη. Το βρέφος 5, ξεκίνησε προφυλακτική αγωγή με συμπύκνωμα παράγοντα ΙΧ παρατεταμένου χρόνου ημισείας ζωής, μία φορά ανά εβδομάδα.

Κατά τη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση με την κλίμακα AIMS οι ερευνητές σκόραραν ομόφωνα 11 βαθμούς στην πρηνή, ομόφωνα 8 βαθμούς στην ύπτια, ομόφωνα και οι 2 ερευνητές σκόραραν 8 βαθμούς στην καθιστή θέση και τέλος και οι 2 σκόραραν 3 βαθμούς στην όρθια θέση. Το συνολικό σκόρ του βρέφους στην κλίμακα AIMS ήταν 30.

Βρέφος 6

Το βρέφος 6 γεννήθηκε μετά από κύηση 38 εβδομάδων, με βάρος γέννησης 3200g και είναι 11 μηνών. Γεννήθηκε στην Ελλάδα από όπου και κατάγεται. Έχει αιμορροφιλία τύπου Β μέσης βαρύτητας. Η μητέρα βρέθηκε να φέρει τη μετάλλαξη F9 στο εξώνιο 6, όπως ο γιός της. Ξεκίνησε προφυλακτική αγωγή με συμπύκνωμα παράγοντα ΙΧ παρατεταμένου χρόνου ημισείας ζωής, μία φορά ανά εβδομάδα.

Κατά τη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση με την κλίμακα AIMS το βρέφος σκόραρε ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές 14 βαθμούς στην πρηνή θέση, 9 βαθμούς στην ύπτια θέση ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές, 10 βαθμούς στην καθιστή θέση με ομοφωνία και από τους 2 ερευνητές και τέλος σκόραρε 4 βαθμούς

στην όρθια ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές. Το τελικό σκόρ στην κλίμακα AIMS είναι 37.

Βρέφος 7

Το βρέφος 7 γεννήθηκε μετά από κύηση 38 εβδομάδων, με βάρος γέννησης 3200g και είναι 18 μηνών. Γεννήθηκε και μεγάλωσε στην Ελλάδα από όπου και κατάγεται. Δεν έχει άλλα αδέρφια. Δεν υπάρχει θετικό οικογενειακό ιστορικό. Παραπέμφθηκε για έλεγχο λόγω εκχυμώσεων. Έχει αρχίσει προφύλαξη με Hemlibra υποδορίως μία φορά την εβδομάδα.

Κατά τη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση με την κλίμακα AIMS, το βρέφος σκόραρε 21 βαθμούς ομόφωνα στην πρηνή θέση και από τους 3 ερευνητές, 9 βαθμούς στην ύπτια ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές, 12 βαθμούς στην καθιστή θέση ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές, και τέλος 15 βαθμούς στην όρθια θέση ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές. Το τελικό σκόρ της κλίμακας AIMS ήταν 57.

Βρέφος 8

Το βρέφος 8 γεννήθηκε μετά από κύηση 40 εβδομάδων, με βάρος γέννησης 2800g και είναι 18 μηνών. Είναι ελληνικής καταγωγής και γεννήθηκε στην Αθήνα. Δε διενεργήθηκε προγεννητικός έλεγχος από επιλογή των γονιών. Υπάρχει μεγαλύτερος αδερφός στην οικογένεια με βαριά αιμορροφιλία τύπου A. Βρίσκεται σε ενεργή προφύλαξη με συμπλήρωμα παράγοντα FVIII παρατεταμένης δράσης που γίνεται ενδοφλέβια 1 φορά την εβδομάδα.

Κατά τη φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση με την κλίμακα AIMS το βρέφος σκόραρε ομόφωνα 21 βαθμούς στην πρηνή θέση και από τους 2 ερευνητές, 9 βαθμούς στην ύπτια θέση και από τους 2 ερευνητές, 12 βαθμούς στην καθιστή θέση ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές και τέλος 15 βαθμούς στην όρθια ομόφωνα και από τους 2 ερευνητές. Το τελικό σκόρ της κλίμακας AIMS ήταν 56.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΚΑΜΠΥΛΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΤΗΣ ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑΣ AIMS

Για τη δημιουργία των καμπυλών ανάπτυξης για την AIMS βαθμολογία, μετρήθηκαν 1068 φυσιολογικά τελειόμηνα βρέφη για τις ηλικίες από 1 μέχρι 19 μηνών. Η κάθε μια από τις 19 ηλικιακές ομάδες των βρεφών αντιμετωπίστηκε σαν ανεξάρτητο δείγμα και η εξαρτημένη μεταβλητή της βαθμολογίας AIMS ελέγχθηκε με τα τεστ Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk για την κανονικότητα της κατανομής. Αποδείχθηκε ότι σε όλα τα 19 υποδείγματα η μεταβλητή δεν απέκλινε από την κανονική κατανομή. Ακολουθώντας, για την κάθε ηλικιακή ομάδα 1-19 μήνες υπολογίστηκαν οι εκατοστιαίες θέσεις 5^η, 10^η, 25^η, 50^η, 75^η, 90^η και 95^η, οι οποίες και χρησιμοποιήθηκαν για τη δημιουργία των καμπυλών ανάπτυξης της βαθμολογίας AIMS.

Επίσης, εφόσον σε όλες τις ηλικιακές ομάδες η εξαρτημένη μεταβλητή της βαθμολογίας AIMS ακολουθούσε την κανονική κατανομή, υπολογίστηκαν σε κάθε περίπτωση η μέση τιμή (μ) και η τυπική απόκλιση (σ). Ακολουθώντας όλες οι τιμές (x) μετατράπηκαν σε z-τιμές με βάση την παρακάτω Εξίσωση 1:

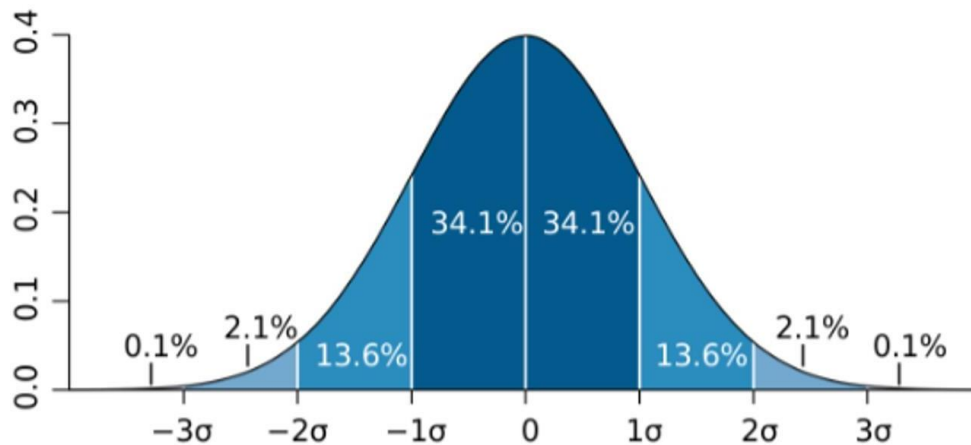
$$z = \frac{x - \mu}{\sigma}$$

Εικόνα 9 | Εξίσωση 1

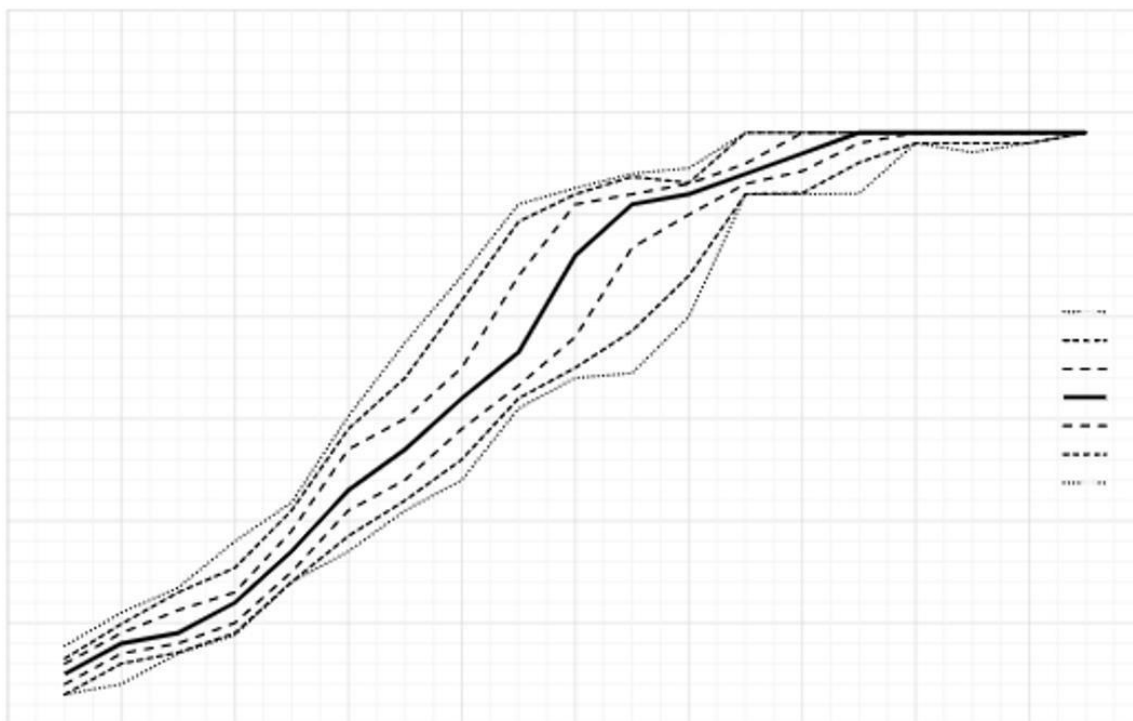
Σε κάθε περίπτωση χρησιμοποιήθηκαν οι μέσες τιμές και οι τυπικές αποκλίσεις της κάθε ηλικιακής υποομάδας. Με αυτό τον τρόπο οι κανονικές κατανομές της βαθμολογίας AIMS μετατράπηκαν σε τυποποιημένες κανονικές κατανομές $N(0, 1)$, δηλαδή σε κανονικές κατανομές με μέση τιμή 0 και τυπική

απόκλιση 1 (Εικόνα 10). Με αυτό τον τρόπο, οι υπολογισμένες z-τιμές ήταν συγκρίσιμες μεταξύ τους σε όλο το φάσμα των ηλικιακών ομάδων [75].

Όπως φαίνεται στην Εικόνα 10, η μέση τιμή z του συνολικού δείγματος ισούται με 0 και η τυπική απόκλιση ισούται με 1. Με αυτό τον τρόπο, μετατρέποντας τη βαθμολογία AIMS σε z-score με βάση την ηλικιακή του ομάδα, μπορούμε να αποφανθούμε αν το z-score του είναι μεγαλύτερη του μηδενός ότι το βρέφος υπερέχει από το μέσο όρο της ηλικιακής του ομάδας και αντίθετα αν το z-score του είναι μικρότερη του μηδενός ότι το βρέφος υπολείπεται από το μέσο όρο της ηλικιακής του ομάδας. Επίσης, θα μπορούμε να αποφανθούμε με βάση την απόλυτη τιμή του z-score, πόσο μακριά απέχει το συγκεκριμένο βρέφος από το μέσο όρο της ηλικιακής του ομάδας [75].



Εικόνα 10 | Τυποποιημένη κανονική κατανομή $N(0,1)$, όπου φαίνεται η σχέση μεταξύ του z-score και της πιθανότητας σε εκατοστιαία μορφή.



Εικόνα 11 | Καμπύλες ανάπτυξης της βαθμολογίας AIMS.

ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Αναφορικά με ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας, το πρωτόκολλο της έρευνας κατατέθηκε στα Επιστημονικά Συμβούλια του Γ.Ν. Νοσοκομείου «Η Αγία Σοφία», ώστε να εξασφαλιστεί η άδεια διεξαγωγής της παρούσας ερευνητικής εργασίας (βλέπε Παράρτημα). Η σχετική άδεια δόθηκε με αριθμ. Πρωτ. 23479/18.10.2023. Δόθηκε έντυπο συναίνεσης στους γονείς ή κηδεμόνες βρεφών, ώστε να λάβουν γνώση σε ό, τι αφορούσε στον σκοπό της παρούσας έρευνας, καθώς και στο να δηλώσουν τη συγκατάθεσή τους προκειμένου τα βρέφη τους να συμμετάσχουν στην μελέτη. Η ερευνητική μελέτη έγινε σεβόμενη την ατομικότητα, την ανωνυμία, την εμπιστευτικότητα και το

απόρρητο των προσωπικών δεδομένων, καθώς και την κείμενη νομοθεσία σύμφωνα με τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Παράλληλα, ζητήθηκε και δόθηκε συναίνεση μετά από την ενημερωμένη πληροφόρηση για τη συμμετοχή τους στην έρευνα, όπου υπέγραψαν έντυπο, πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου συγκατάθεσης με ελεύθερη βούληση. Δόθηκαν σαφείς οδηγίες για τη διαδικασία της κλίμακας όσο και το δικαίωμα τους να αρνηθούν να συμμετάσχουν στην έρευνα αυτή. Συγκεκριμένα, εάν δεν επιθυμούσαν ή είχαν οποιουσδήποτε ενδοιασμό στην συμμετοχή τους καθ'όλη τη διαδικασία μπορούσαν να αποσύρουν την επιθυμία τους για την συγκατάθεση στη μελέτη. Τα αρχεία που προέκυψαν από τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης διατηρούνται με ασφαλή τρόπο.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Για το κάθε ένα από τα 8 αιμορροφιλικά βρέφη υπολογίστηκε η βαθμολογία AIMS, η οποία χρησιμοποιήθηκε για τον υπολογισμό του z-score και της εκατοστιαίας θέσης που βρίσκεται το βρέφος με βάση την ηλικιακή του ομάδα, με τη μέθοδο που περιγράφηκε λεπτομερώς προηγουμένως. Ο στατιστικός έλεγχος πραγματοποιήθηκε με δύο μεθόδους. Πρώτον, ελέγχθηκε με το one-sample t-test αν η μέση εκατοστιαία θέση του δείγματος διαφέρει στατιστικά σημαντικά από τη διάμεσο και με το independent samples t-test αν η μέση εκατοστιαία θέση του δείγματος των αιμορροφιλικών από το δείγμα των φυσιολογικών. Δεύτερον, ελέγχθηκε με το Mann-Whitney test αν τα αιμορροφιλικά βρέφη διαφέρουν από τα φυσιολογικά όσον αφορά στα υπολογισμένα z-scores και τις εκατοστιαίες θέσεις της βαθμολογίας AIMS. Στην τελευταία περίπτωση προτιμήθηκε το μη παραμετρικό Mann-Whitney test από το παραμετρικό t-test για δύο ανεξάρτητα δείγματα λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος των αιμορροφιλικών βρεφών.

Το επίπεδο σημαντικότητας τέθηκε στο 0.001, καθώς το αναμενόμενο ήταν να υπάρχει πολύ μεγάλη διαφορά μεταξύ των αιμορροφιλικών και των

φυσιολογικών βρεφών όσον αφορά στη βασική μεταβλητή της έρευνας που είναι η βαθμολογία AIMS.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στον παρακάτω πίνακα περιγράφονται για το κάθε αιμορροφιλικό βρέφος η ηλικιακή του ομάδα, η βαθμολογία AIMS και οι υπολογισμένες τιμές, με βάση τις φυσιολογικές καμπύλες για την κάθε ηλικιακή ομάδα, του z-score και της εκατοστιαίας θέσης στην οποία βρίσκεται το βρέφος.

Πίνακας 12 | Περιγραφικά στοιχεία των 8 αιμορροφιλικών βρεφών που αφορούν στη βαθμολογία AIMS.

Αρ. βρέφους	Ηλικιακή ομάδα	Βαθμολογία AIMS	Z-score	Εκατοστιαία θέση
1	6	12	-2.72	0.33
2	9	30	-1.34	9.06
3	11	37	-1.89	2.95
4	11	37	-1.89	2.95
5	12	46	-1.07	14.16
6	15	51	-3.25	0.06
7	18	57	-1.58	5.76
8	18	56	-3.53	0.02

Κατά αντίστοιχο τρόπο, στην Εικόνα 12, στις καμπύλες ανάπτυξης της βαθμολογίας AIMS των φυσιολογικών παιδιών φαίνονται οι εκατοστιαίες θέσεις των 8 αιμορροφιλικών βρεφών. Τόσο από τον πίνακα, όσο και από την Εικόνα 12, φαίνεται ότι τα αιμορροφιλικά βρέφη βρίσκονται πολύ χαμηλά στην ανάπτυξη όσον αφορά στη βαθμολογία AIMS. Η μέση εκατοστιαία θέση της βαθμολογίας AIMS

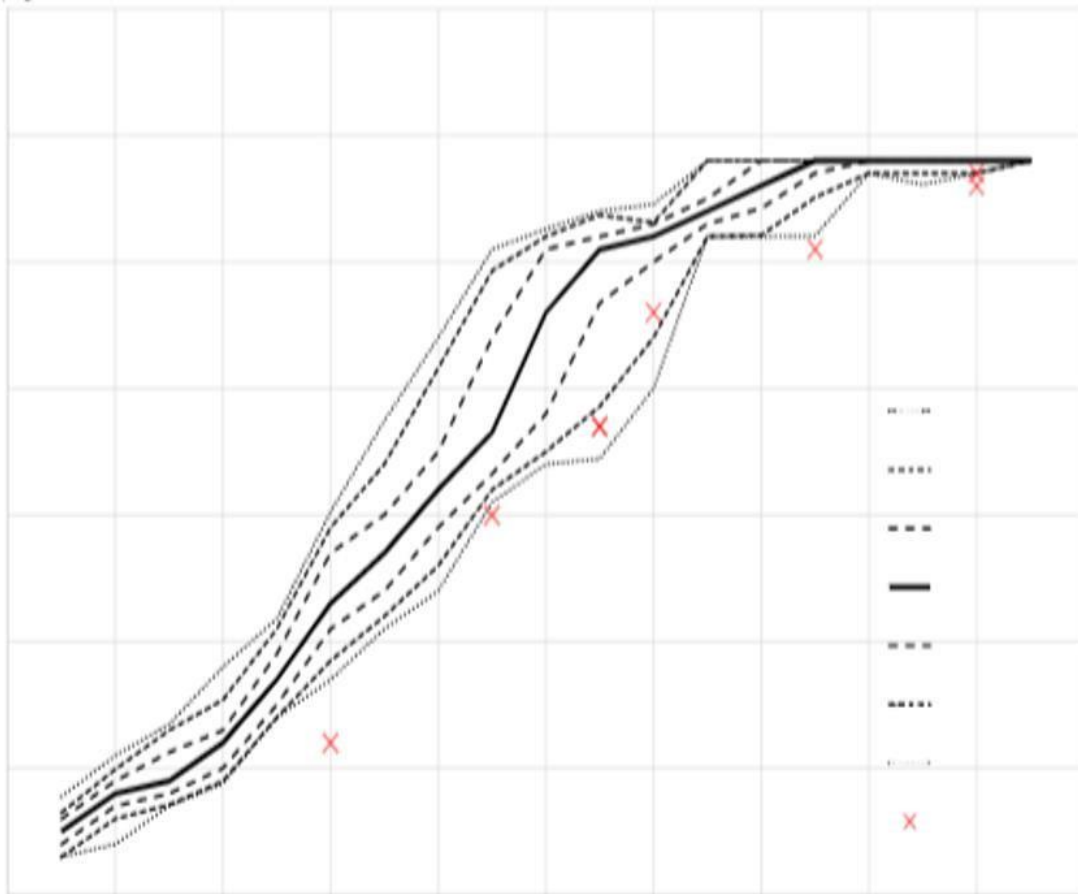
των αιμορροφιλικών βρεφών είναι μόλις στο $4.4\% \pm 5.0\%$, που υπολείπεται σε στατιστικά σημαντικό βαθμό από την αναμενόμενη διάμεσο του 50% (One-sample t-test, $p < 0.001$). Η μεγαλύτερη εκατοστιαία θέση που παρατηρήθηκε ήταν μόλις στο 14%. Το ίδιο συμπέρασμα εξάγεται και με τη σύγκριση των αιμορροφιλικών με τα φυσιολογικά παιδιά. Τα αποτελέσματα αποτυπώνονται στον Πίνακα 13.

Πίνακας 13 | Παραμετρικά στατιστικά τεστ για τη σύγκριση της μέσης τιμής της εκατοστιαίας θέσης της βαθμολογίας AIMS των αιμορροφιλικών βρεφών με τα φυσιολογικά (Independent samples t-test) και με τη θεωρητικά αναμενόμενη μέση τιμή (One-sample t-test).

Στατιστικό τεστ	Ομάδα αιμορροφιλικών (v=8)		Ομάδα φυσιολογικών (v=1068)		Στατιστικά μεγέθη	
	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Τιμή t (βε)	Τιμή p
Independent samples t-test	4.4	5.0	50.8	25.9	23.8 (1074)	<0.001
One sample t-test	4.4	5.0	50*		25.6 (7)	<0.001

Εφόσον υπάρχουν δύο ανεξάρτητα δείγματα με γνωστές τις μέσες τιμές και τις τυπικές αποκλίσεις τότε ο έλεγχος ισότητας των δύο μέσων τιμών πραγματοποιείται με το t-test. Η μηδενική υπόθεση (H_0) είναι ότι οι μέσες τιμές δεν διαφέρουν και η εναλλακτική υπόθεση (H_1) είναι ότι διαφέρουν σε κάποιο επίπεδο σημαντικότητας που έχει τεθεί. Πραγματοποιώντας το τεστ, βρίσκουμε ότι η τιμή του t είναι ίση με 23.8 με βαθμούς ελευθερίας 1074 ($8+1068-2$). Από τους πίνακες της t-κατανομής βρίσκουμε ότι η πιθανότητα είναι πολύ μικρή ($p < 0,001$), οπότε με βάση αυτό απορρίπτουμε τη μηδενική υπόθεση της ισότητας και αποδεχόμαστε την εναλλακτική υπόθεση της ισότητας με μία ελάχιστη πιθανότητα λάθους.

Επειδή θέλαμε να συγκρίνουμε τη γνωστή μέση τιμή και τυπική απόκλιση των βρεφών με αιμορροφιλία με τη θεωρητικά αναμενόμενη (στην προκειμένη περίπτωση είναι η μέση εκατοστιαία θέση των φυσιολογικών παιδιών που είναι ίση με 50), τότε πραγματοποιούμε one-sample t-test με τα αποτελέσματα να βγαίνουν ίδια όπως αναγράφεται και στον Πίνακα 13.



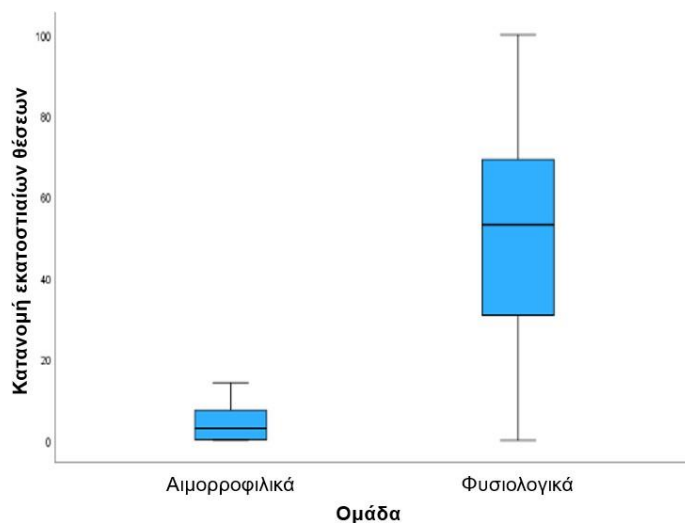
Εικόνα 12 | Εκατοστιαίες θέσεις των 8 αιμορροφικών βρεφών στη βαθμολογία AIMS με βάση την ηλικιακή τους ομάδα.

Στην εικόνα 12, φαίνεται χαρακτηριστικά πού βρίσκονται στις καμπύλες ανάπτυξης της κλίμακας AIMS τα βρέφη με αιμορροφιλία. Παρατηρείται ότι

εμφανίζονται αρκετά χαμηλότερα από τη μέση εκατοστιαία θέση των φυσιολογικών βρεφών.

- **Θεωρητικά αναμενόμενη μέση εκατοστιαία θέση**

Το ίδιο αναδεικνύει και το σχήμα της Εικόνας 13, όπου δείχνονται οι κατανομές των εκατοστιαίων θέσεων της βαθμολογίας AIMS για τα αιμορροφιλικά και τα φυσιολογικά βρέφη.



Εικόνα 13 | Κατανομή των εκατοστιαίων θέσεων της βαθμολογίας AIMS για τις ομάδες των αιμορροφιλικών και φυσιολογικών βρεφών

Η εικόνα 13 παρουσιάζει τα box plots (θηκογράμματα) των κατανομών των εκατοστιαίων θέσεων της βαθμολογίας AIMS για τις ομάδες των βρεφών με αιμορροφιλία και των φυσιολογικών βρεφών. Στο κάθε θηκόγραμμα, η μεσαία

γραμμή αναπαριστά τη διάμεσο, το κάτω και το άνω μέρος της θήκης (box) είναι το κάτω και άνω τεταρτημόριο, δηλαδή σε ποια τιμή βρίσκονται το 25% και 75% των βρεφών και τα “μουστάκια” αναπαριστούν που βρίσκονται το 5% και 95% του δείγματος. Από το διάγραμμα αυτό είναι φανερό ότι οι κατανομές των εκατοστιαίων θέσεων της βαθμολογίας AIMS είναι πολύ διαφορετικές για τις δύο ομάδες. Παρόμοιο θα ήταν και το σχήμα με τα Z-scores.

Επιπρόσθετα, το Mann-Whitney test ανέδειξε, τόσο στην περίπτωση των εκατοστιαίων θέσεων, όσο και στην περίπτωση των Z-scores, ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των αιμορροφιλικών και των φυσιολογικών βρεφών (Πίνακας 14).

Πίνακας 14 | Μη παραμετρικά στατιστικά τεστ για τη σύγκριση των τιμών Z-scores και της εκατοστιαίας θέσης της βαθμολογίας AIMS των αιμορροφιλικών βρεφών με τα φυσιολογικά με Mann-Whitney test.

	Ομάδα αιμορροφιλικών (v=8)		Ομάδα φυσιολογικών (v=1068)		Στατιστικά μεγέθη	
	Διάμεσος τιμή	Τεταρτημόρια (Q1-Q3)	Διάμεσος τιμή	Τεταρτημόρια (Q1-Q3)	Mann-Whitney U (Z-score)	Τιμή p
Z-scores	-1.9	-3.1 – -1.4	0	-0.5 – 0.5	296.5 (4.5)	<0.001
Εκατοστιαίες θέσεις	2.9	0.1 – 8.2	53	30 – 69	296.5 (4.5)	<0.001

Το Mann-Whitney test είναι το αντίστοιχο μη παραμετρικό τεστ του t-test για δύο ανεξάρτητα δείγματα που συγκρίνονται στην παρούσα μελέτη. Τα μη παραμετρικά τεστ χρησιμοποιούνται όταν τα δείγματα δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή ή όταν το μέγεθος των δειγμάτων είναι μικρό. Όταν το p-value είναι τόσο μικρό ($p < 0,001$) συμπεραίνουμε ότι και οι δύο κατανομές (εδώ των z-

scores και των εκατοστιαίων θέσεων) είναι στοχαστικά διαφορετικές. Στις περισσότερες περιπτώσεις όπως και εδώ αυτό συμβαίνει επειδή τα δύο δείγματα έχουν πολύ διαφορετικές διάμεσους.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS), δημιουργήθηκε και σταθμίστηκε αρχικά στον Καναδά από τους Piper και Darrah σε καναδικό δείγμα τελειόμηνων βρεφών. Πρόκειται για ένα εύχρηστο και έγκυρο εργαλείο αξιολόγησης μέσω παρατήρησης των αυθόρμητων κινητικών δεξιοτήτων των βρεφών από τη γέννηση μέχρι τη βάδιση (0-19 μηνών). Έκτοτε, έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές μελέτες σε όλο τον κόσμο για την αξιολόγηση της κινητικής ανάπτυξης διαφόρων ομάδων τελειόμηνων και πρόωρων βρεφών, αλλά και για διερεύνηση των παραγόντων που συντελούν στην εξέλιξη της κινητικής ανάπτυξης. Πιο συγκεκριμένα, υπάρχουν μελέτες που χρησιμοποιούν την AIMS και εξετάζουν την επίδραση του βαθμού της προωρότητας στην κινητική ανάπτυξη [78–80], πώς επιδρά στην ανάπτυξη το συγγενές ραιβόκρανο [81, 82], τι επίδραση έχει η υποξική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια [83], πώς η χρήση βοηθημάτων στο σπίτι (στράτα, κάθισμα ριλάξ, τραπεζάκι δραστηριοτήτων) επηρεάζει την κινητική ανάπτυξη [84] και τι διαφοροποιήσεις παρατηρούνται στην κινητική εξέλιξη του βρέφους στον τοκετό με ισχιακή ή κεφαλική προβολή [85].

Στο παρελθόν σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε, έχει αξιολογηθεί με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale πώς επηρεάζεται η ανάπτυξη 43 τελειόμηνων βρεφών εξαιτίας της αποκλειστικής χρήσης εξοπλισμού-βοηθημάτων συγκριτικά με τη μερική χρήση αυτών [84]. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όταν γίνεται παρατεταμένη ή αποκλειστική χρήση εξοπλισμού όπως: στράτα, κάθισμα ριλάξ και τραπεζάκι δραστηριοτήτων τα τελειόμηννα βρέφη σκόραραν χαμηλότερα στις καμπύλες ανάπτυξης της κλίμακας συγκριτικά με εκείνα τα οποία χρησιμοποιούσαν τον εξοπλισμό για μικρότερο χρονικό διάστημα μέσα στη μέρα αλλά και συνολικά σε βάθος χρόνου [84]. Παρόλο που υπήρχαν περιορισμοί στο να εξαχθεί ένα συμπέρασμα όσον αφορά την αιτία που παρατηρείται η διαφορά αυτή, εντούτοις ενισχύεται η αρχική τοποθέτηση των ερευνητών της παρούσας διπλωματικής αναφορικά με τα τελειόμηννα βρέφη με αιμορροφιλία. Πιστεύεται ότι η υπερπροστατευτικότητα και ο περιορισμός των ελεύθερων αυθόρμητων

κινήσεων σε συνδυασμό με το ελλιπές ελεύθερο παιχνίδι στο πάτωμα επηρεάζουν την κινητική απόδοση των βρεφών με αιμορροφιλία.

Σύμφωνα με τους Syrengelas et al., η κλίμακα AIMS δεν παρουσίασε διαφοροποίηση στα αποτελέσματα των μετρήσεων στον ελληνικό πληθυσμό συγκριτικά με τα δεδομένα του αρχικού канаδικού δείγματος [75]. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι η κλίμακα εφαρμόστηκε σε σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό τελειόμηνων βρεφών συγκριτικά με άλλες μελέτες στάθμισης και μετάφρασης της [86–88]. Συνεπώς, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ένα υψηλής αξιοπιστίας εργαλείο για την αξιολόγηση της αδρής κινητικότητας τελειόμηνων βρεφών του ελληνικού πληθυσμού [89]

Στην παρούσα διπλωματική, επιχειρήθηκε να μελετηθεί αν υπάρχουν αποκλίσεις από την τυπική κινητική ανάπτυξη τελειόμηνων βρεφών συγκριτικά με τα τελειόμηννα βρέφη με αιμορροφιλία. Μέχρι στιγμής, δεν υπήρχε διαθέσιμη βιβλιογραφία που να εξετάζει την επίδραση που έχει η αιμορροφιλία στην εξέλιξη της κινητικής ανάπτυξης των βρεφών με τη χρήση της κλίμακας AIMS. Οι ερευνητές της παρούσας μελέτης, βασιζόμενοι στις καμπύλες ανάπτυξης που έχουν δημιουργηθεί για την AIMS βαθμολογία σε υγιή τελειόμηννα βρέφη στην Ελλάδα, σύλλεξαν τα τελικά σκορ της κλίμακας από τα 8 βρέφη με αιμορροφιλία τα οποία χρησιμοποιήθηκαν για τον υπολογισμό του z-score αλλά και της εκατοστιαίας θέσης που βρίσκεται το κάθε βρέφος με βάση την ηλικιακή του ομάδα. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των υγιών τελειόμηνων και των τελειόμηνων βρεφών με αιμορροφιλία όσον αφορά στις εκατοστιαίες θέσεις που λαμβάνουν στην βαθμολογία της κλίμακας.

Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη μελέτη στάθμισης και μετάφρασης της κλίμακας AIMS στον ελληνικό πληθυσμό, η οποία περιλαμβάνει και τα πρόωρα βρέφη [75], με τους πίνακες του στατιστικού ελέγχου της παρούσας διπλωματικής, προκύπτει ένα ενδιαφέρον συμπέρασμα. Στην έρευνα Syrengelas et al. [75], συγκρίθηκαν η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση των AIMS σκορ ανά μήνα ηλικίας μεταξύ 403 πρόωρων και 1038 τελειόμηνων βρεφών. Σε κάθε μία από τις τέσσερις υποκλίμακες της AIMS (πρηνή, ύπτια, καθιστή και

όρθια θέση) παρατηρήθηκαν σχεδόν σε κάθε μήνα σημαντικά χαμηλότερα σκορ των πρόωρων βρεφών συγκριτικά με τα υγιή τελειόμηνια με αποτέλεσμα να αναδειχτεί στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους ως προς τη τελική βαθμολογία και την εκατοστιαία θέση. Αντίστοιχα, συγκρίνοντας τη μέση τιμή και τυπική απόκλιση των βρεφών με αιμορροφιλία, στην παρούσα διπλωματική, ανά μήνα με εκείνη των υγιών βρεφών προκύπτει επίσης στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους [75].

Η προωρότητα εξ' ορισμού πολλές φορές είναι η αιτία για αποκλίσεις στην τυπική ανάπτυξη, εξαιτίας την ανωριμότητας του νευρικού συστήματος. Όσον αφορά την αιμορροφιλία ωστόσο, δεν υπάρχει κάποια νευροφυσιολογική αιτία που να εξηγεί τις παρατηρούμενες καθυστερήσεις στην κινητική ανάπτυξη των βρεφών. Για την παρούσα μελέτη, η αρχική υπόθεση εργασίας των ερευνητών ήταν πως η ανατροφή του βρέφους είναι αρκετά καθοριστική ώστε να παρατηρηθούν σημαντικές αποκλίσεις στην φυσιολογική ανάπτυξη.

Μία πιθανή ερμηνεία είναι ότι ο φόβος που προκαλείται στους γονείς, εφόσον λάβουν τη διάγνωση της αιμορροφιλίας, τους προτρέπει να περιορίζουν κινητικά τα βρέφη με αποτέλεσμα να παρατηρούνται καθυστερήσεις στην κινητική τους απόδοση.

Οι ερευνητές έλαβαν υπόψη τους τα δεδομένα του στατιστικού ελέγχου από τα πρόωρα βρέφη και τα αιμορροφιλικά τελειόμηνια βρέφη και έχουν ξεκινήσει να διερευνούν τους παράγοντες από τους οποίους προκύπτει η εικόνα αυτή στις καμπύλες ανάπτυξης της κλίμακας. Σκοπός είναι να διαπιστωθεί αν οι παράγοντες που επηρεάζουν την κινητική ανάπτυξη στα πρόωρα (ανωριμότητα κεντρικού νευρικού συστήματος, μακροχρόνια παραμονή στην εντατική νεογνών κτλ.) είναι περισσότερο ή λιγότερο σημαντικοί συγκριτικά με την τους παράγοντες που επηρεάζουν την κινητική ανάπτυξη στα βρέφη με αιμορροφιλία (ανατροφή / υπερπροστατευτική συμπεριφορά των γονέων).

Πολλές φορές, στα βρέφη υψηλού κινδύνου πραγματοποιείται συμβουλευτική των γονέων ώστε να μπορούν να διαχειριστούν τις ανάγκες τους με ασφάλεια και να συμβάλουν στην ομαλή ανάπτυξή τους ιδιαίτερα τους πρώτους

μήνες ζωής. Ομοίως και στα βρέφη με αιμορροφιλία, γίνεται εκπαίδευση των γονέων όσον αφορά στις θέσεις και στους χειρισμούς που μπορούν να εφαρμόζουν στο σπίτι. Προτείνονται διαφορετικές τοποθετήσεις - αλλαγές θέσεων στο σπίτι χρησιμοποιώντας, ανάλογα με την ηλικία του βρέφους, τα κατάλληλα παιχνίδια ως κίνητρο/ερέθισμα. Οι θέσεις μαζί με τους χειρισμούς έχουν ως στόχο να διευκολύνουν στην κατάκτηση των κινητικών οροσήμων και να οδηγήσουν το αναπτυσσόμενο βρέφος στη λειτουργικά ανεξάρτητη κίνηση στο χώρο (ελεύθερη βάδιση). [90]

Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι η αξιολόγηση της αδρής κινητικότητας των βρεφών με αιμορροφιλία με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale της παρούσας μελέτης θα πρέπει να επεκταθεί με μεγαλύτερο δείγμα ώστε να διαπιστωθεί αν γενικεύεται η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS) έχει αναπτυχθεί από εξειδικευμένους παιδιατρικούς φυσικοθεραπευτές με εμπειρία και γνώση στην κινητική ανάπτυξη. Από την κλινική χρήση της έχει αναδειχτεί ως μία εύχρηστη κλίμακα, καθώς δύναται να χρησιμοποιηθεί τόσο σε ειδικές κλινικές όσο και στον χώρο του παιδιού, ενώ η διάρκεια αξιολόγησης δεν ξεπερνά τα 30 λεπτά. Αποτελεί ένα εργαλείο κατάλληλο για τον εντοπισμό των βρεφών που επιδεικνύουν φυσιολογική κινητική ανάπτυξη ή βρεφών που έχουν φυσιολογικά κινητικά πρότυπα, αλλά επιδεικνύουν ανώριμες κινητικές δεξιότητες για την ηλικία τους, καθώς και βρεφών που επιδεικνύουν μη φυσιολογικά κινητικά πρότυπα, τα οποία υποδηλώνουν μια συγκεκριμένη κινητική διαταραχή. Η χρήση της, πρέπει να περιορίζεται κυρίως σε βρέφη που έχουν ανώριμες κινητικές δεξιότητες που οδηγούν σε κινητική καθυστέρηση. Τέλος, η AIMS μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να βοηθήσει τους θεραπευτές να σχεδιάσουν τους θεραπευτικούς στόχους και τις στρατηγικές παρέμβασης για βρέφη υψηλού κινδύνου ή για βρέφη με ανώριμες κινητικές δεξιότητες.

Στη συγκεκριμένη μελέτη, δύο φυσικοθεραπευτές αξιολόγησαν 8 βρέφη με αιμορροφιλία κατά τη διάρκεια του έτους 2022 μέχρι τον Νοέμβριο του 2023, που παρακολουθούνται στο Γενικό Νοσοκομείο Παίδων η Αγία Σοφία. Η μελέτη αυτή, επιχείρησε να αναδείξει τυχόν καθυστερήσεις- αποκλίσεις στην τυπική αδρή κινητική ανάπτυξη στα αιμορροφιλικά βρέφη συγκριτικά με τα υγιή τελειόμηνα του ελληνικού πληθυσμού.

Η κλίμακα AIMS είναι σταθμισμένη στον ελληνικό πληθυσμό. Από τα στατιστικά αποτελέσματα προκύπτει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ανάπτυξη της αδρής κινητικότητας των αιμορροφιλικών βρεφών συγκριτικά με τα υγιή τελειόμηνα βρέφη. Η διαφορά αυτή πιστεύεται ότι προκύπτει από τις θέσεις που τοποθετούνται τα βρέφη, το κράτημα και τη μεταφορά στην αγκαλιά των γονιών ως κυρίαρχο τρόπο μετακίνησης και τον ελλειπή χρόνο ελεύθερου

παιχνιδιού στο πάτωμα. Περαιτέρω έρευνα σε μεγαλύτερο δείγμα είναι απαραίτητο να πραγματοποιηθεί.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η AIMS αποτελεί ένα εύχρηστο και αξιόπιστο εργαλείο παρακολούθησης της κινητικής ανάπτυξης, χωρίς να χρειάζεται όργανα μέτρησης και με ελάχιστο χρόνο για την εφαρμογή της. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας και μετά από εκτενή μελέτη της συγκεκριμένης κλίμακας προτείνεται όλα τα βρέφη με αιμορροφιλία να αξιολογούνται με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale, ως συμπληρωματικό διαγνωστικό εργαλείο, ώστε να διαπιστωθεί σε μεγαλύτερο δείγμα η καθυστέρηση της κινητικής τους απόδοσης τη δεδομένη στιγμή της μέτρησης. Επίσης, προτείνεται να χρησιμοποιείται στα πλαίσια διαχρονικής παρακολούθησης νεογνών-βρεφών υψηλού κινδύνου, όπως διαπιστώθηκε ότι είναι τα βρέφη με αιμορροφιλία, αλλά και γενικότερα στον έλεγχο ρουτίνας όλων των βρεφών.

Προτείνεται επίσης, επειδή εμφανίζουν κινητική καθυστέρηση να παρακολουθούνται από εξειδικευμένο παιδιατρικό φυσικοθεραπευτή ώστε να κατακτήσουν όλα τα στάδια-ορόσημα της αδρής κινητικής ανάπτυξης.

Επιπλέον, προτείνεται να συμπεριληφθεί η εκμάθηση της κλίμακας AIMS σε ιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με την μελέτη της αδρής κινητικότητας σε νεογνά και βρέφη.

Τέλος, προτείνεται στα βρέφη με αιμορροφιλία να εντάσσονται σε συστηματικό πρόγραμμα baby swimming καθώς πρόκειται για την πιο ασφαλή άσκηση/δραστηριότητα με πολλαπλά οφέλη για το μυοσκελετικό τους σύστημα και την ψυχοκινητική τους ανάπτυξη.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Kulkarni R, Presley RJ, Lusher JM, Shapiro AD, Gill JC, Manco-Johnson M, et al. Complications of haemophilia in babies (first two years of life): a report from the Centers for Disease Control and Prevention Universal Data Collection System. Haemophilia [Internet]. 2017;23(2):207–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.13081>
2. Chalmers EA. Haemophilia and the newborn. Blood Rev [Internet]. 2004;18(2):85–92. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0268-960X\(03\)00062-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0268-960X(03)00062-6)
3. It's difficult to say no: Development of a parenting booklet about physical activity restrictions and recommendations in pediatric hemophilia Sarah Bérubé 1 2, David Ogez 1 2 3, Jennifer Aramideh 1 2, Claudine Amesse 2. Claude J Bourque. 2(4).
4. Piper M, Darrah J. Motor assessment of the developing infant: Alberta infant motor scale (AIMS). 2nd ed. Philadelphia, PA: Elsevier - Health Sciences Division; 2022.
5. Reed ES. An outline of a theory of action systems. J Mot Behav [Internet]. 1982;14(2):98–134. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/00222895.1982.10735267>
6. Super CM. Environmental effects on motor development: The case of 'African infant precocity.' Dev Med Child Neurol [Internet]. 2008;18(5):561–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.1976.tb04202.x>

- 7.** Smith LB, Thelen E. Development as a dynamic system. Trends Cogn Sci [Internet]. 2003;7(8):343–8. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/s1364-6613\(03\)00156-6](http://dx.doi.org/10.1016/s1364-6613(03)00156-6)
- 8.** Thelen E. Motor development. A new synthesis. Am Psychol [Internet]. 1995;50(2):79–95. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037//0003-066x.50.2.79>
- 9.** Franchini M, Mannucci PM. The history of hemophilia. Semin Thromb Hemost [Internet]. 2014;40(5):571–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1381232>
- 10.** Otto JC. An account of an hemorrhagic disposition existing in certain families. Clin Orthop Relat Res [Internet]. 1996;328(328):4–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/00003086-199607000-00002>
- 11.** Berntorp E, Fischer K, Hart DP, Mancuso ME, Stephensen D, Shapiro AD, et al. Haemophilia. Nat Rev Dis Primers [Internet]. 2021;7(1):45. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41572-021-00278-x>
- 12.** Karafoulidou WM, Noteboom C, Loizou C, Panayotopoulou C. Greece: an overview E Koumbarelis. 1.
- 13.** Global epidemiology of factor XI deficiency: A targeted review of the literature and foundation reports Xinruo Zhang 1 2, Magdalena Lewandowska 3, Molly Aldridge 1, Kristy Igley 1. Eric Wolford. 4.

14. Bolton-Maggs PHB, Soucie M. A study of variations in the reported haemophilia B prevalence around the world J S Stonebraker 1. J S Stonebraker.

15. Mehta P, Reddivari AKR. Hemophilia [Internet]. PubMed. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551607>

16. Hemophilia: Overview Created. Hemophilia: Overview Created. 2016;

17. Bunschoten BEPM, C Van Houwelingen J, Visser EJS, Van Dijken PJ, Kok AJ. Bleeding symptoms in carriers of hemophilia A and B E P Mauser Bunschoten 1. J J Sixma Affiliations.

18. Laboratory diagnosis and monitoring [Internet]. Wfh.org. [cited 2023 May 28]. Available from: <https://guidelines.wfh.org/chapter/laboratory-diagnosis-and-monitoring/>

19. Chalmers E, Williams M, Brennand J, Liesner R, Collins P, Richards M, et al. Guideline on the management of haemophilia in the fetus and neonate: Guideline. Br J Haematol [Internet]. 2011;154(2):208–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2141.2010.08545.x>

20. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications Flora Peyvandi 1, Isabella Garagiola 2.

21. Carcao M, Marijke Van Den Berg H, Gouider E, Khair K, Baarslag MA, Bagley L, et al. PROPHYLAXIS IN HEMOPHILIA [Internet]. Wfh.org. [cited 2023 May 28]. Available from: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1906.pdf>

22. Wfh.org. [cited 2023 May 28]. Available from: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1907.pdf>

23. Heo Y-A. Etranacogene dezaparvovec: First approval. Drugs [Internet]. 2023;83(4):347–52. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s40265-023-01845-0>

24. Weyand AC, Pipe SW. New therapies for hemophilia. Blood [Internet]. 2019;133(5):389–98. Available from: <http://dx.doi.org/10.1182/blood-2018-08-872291>

25. Precautions in hemophilia [Internet]. Hemophilia |. Hemophilia; 2018 [cited 2023 May 28]. Available from: <https://www.hemophilia.ca/precautions-in-hemophilia/>

26. Mulder K, Ducharme A. CLINICAL GUIDELINES for Physiotherapists working with persons with Bleeding Disorders: [Internet]. Hemophilia.ca. [cited 2023 May 28]. Available from: <https://www.hemophilia.ca/wp-content/uploads/2018/04/Clinical-Guidelines-March-2018-final.pdf>

27. Philpott JF, Houghton K, Luke A. Physical activity recommendations for children with specific chronic health conditions: juvenile idiopathic arthritis, hemophilia, asthma, and cystic fibrosis. Clin J Sport Med [Internet].

2010;20(3):167–72.

Available

from:

<http://dx.doi.org/10.1097/JSM.0b013e3181d2eddd>

28. Stephensen D, Bladen M, McLaughlin P. Recent advances in musculoskeletal physiotherapy for haemophilia. *Ther Adv Hematol* [Internet]. 2018;9(8):227–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/2040620718784834>

29. Knobe K, Berntorp E. Haemophilia and joint disease: Pathophysiology, evaluation, and management. *J Comorb* [Internet]. 2011;1(1):51–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.15256/joc.2011.1.2>

30. Haemophilia and joint disease: pathophysiology, evaluation, and management Karin Knobe¹ and Erik Berntorp¹.

31. Martinoli C, Della Casa Alberighi O, Di Minno G, Graziano E, Molinari AC, Pasta G, et al. Development and definition of a simplified scanning procedure and scoring method for Haemophilia Early Arthropathy Detection with Ultrasound (HEAD-US). *Thromb Haemost* [Internet]. 2013;109(6):1170–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1160/TH12-11-0874>

32. Keshava SN, Gibikote SV, Mohanta A, Poonnoose P, Rayner T, Hilliard P, et al. Ultrasound and magnetic resonance imaging of healthy paediatric ankles and knees: a baseline for comparison with haemophilic joints. *Haemophilia* [Internet]. 2015;21(3):e210–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.12614>

33. Kidder W, Nguyen S, Larios J, Bergstrom J, Ceponis A, von Drygalski A. Point-of-care musculoskeletal ultrasound is critical for the diagnosis of hemarthroses, inflammation and soft tissue abnormalities in adult patients with painful

haemophilic arthropathy. Haemophilia [Internet]. 2015;21(4):530–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.12637>

34. Stokes EK. International classification of functioning, disability and health (ICF). In: Rehabilitation Outcome Measures. Elsevier; 2011. p. 13–6.

35. Witkop M, Neff A, Buckner TW, Wang M, Batt K, Kessler CM, et al. Self-reported prevalence, description and management of pain in adults with haemophilia: methods, demographics and results from the Pain,Functional Impairment, and Quality of life (P-FiQ) study. Haemophilia [Internet]. 2017;23(4):556–65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.13214>

36. Ware JE. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Spilker B, editor. Vol. 1996. Philadelphia,PA: LippincottRaven Publishers;

37. Remor E, Arranz P, Quintana M. Psychometric field study of the new haemophilia quality of life questionnaire for adults: the 'HemofiliaQoL. Haemophilia. 2005;11(6):603–10.

38. Razier J, Usherwood T, Harper R, Thomas K. Deriving a preference based single index from the UK SF-36 Health Survey. J Clin Epidemiol. 1998;51(11):1115–28.

39. Euroqol. [cited 2023 May 28]. Available from: <https://euroqol>.

- 40.** Young NL, Bradley CS, Blanchette V. Development of a healthrelated quality of life measure for boys with haemophilia: the Canadian Haemophilia Outcomes-Kids Life Assessment Tool (CHO-KLAT). *Haemophilia*.2004;10(1):34–43.
- 41.** Carcao M, Zunino L, Young NL. Measuring the impact of changing from standard half-life (SHL) to extended half-life (EHL) FVIII prophylaxis on health-related quality of life (HRQoL) in boys with moderate/severe haemophilia A: lessons learned with the CHOKLAT tool. *Haemophilia*. 2020;26(1):73–8.
- 42.** von Mackensen S, Bullinger M; Haemo-QoL Group. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). *Haemophilia*. 2004 Mar;10 Suppl 1:17-25. Available from: <http://dx.doi: 10.1111/j.1355-0691.2004.00875.x>.
- 43.** Atilla B, Güney-Deniz H. Musculoskeletal treatment in haemophilia. *EFORT Open Rev* [Internet]. 2019;4(6):230–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1302/2058-5241.4.180068>
- 44.** Caviglia HA, Landro ME, Salgado P, Price ALD, Daffunchio C, Neme D. Epidemiology of iliopsoas haematoma in patients with haemophilia. *J Epidemiol Res* [Internet]. 2015;2(2). Available from:<http://dx.doi.org/10.5430/jer.v2n2p18>
- 45.** Mulder K, Ducharme A. CLINICAL GUIDELINES for Physiotherapists working with persons with Bleeding Disorders: [Internet]. Hemophilia.ca. [cited 2023 Jun 18]. Available from: <https://www.hemophilia.ca/wp-content/uploads/2018/04/Clinical-Guidelines-March-2018-final.pdf>

- 46.** Stephensen D, Bladen M, McLaughlin P. Recent advances in musculoskeletal physiotherapy for haemophilia. *Ther Adv Hematol* [Internet]. 2018;9(8):227–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/2040620718784834>
- 47.** Strike K, Mulder K, Michael R. Exercise for haemophilia. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet].2016;12(12):CD011180. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD011180.pub2>
- 48.** Atilla B, Güney-Deniz H. Musculoskeletal treatment in haemophilia. *EFORT Open Rev* [Internet].2019;4(6):230–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1302/2058-5241.4.180068>
- 49.** Wagner B, Krüger S, Hilberg T, Ay C, Hasenoehrl T, Huber DF-X, et al. The effect of resistance exercise on strength and safety outcome for people with haemophilia: A systematic review. *Haemophilia* [Internet].2020;26(2):200–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.13938>
- 50.** Elshennawy S, Zahreldin AA, Mortada H, Hozien M, Youssef ASA, Galal A, et al. The efficacy of physical therapy modalities in patients with hemophilia: A systematic review of randomized controlled trials with meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2023;104(3):475–89. Available from:<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2022.05.023>
- 51.** Feldberg G, Ricciardi JBS, Zorzi AR, Colella MP, Ozelo MC. Aquatic exercise in patients with haemophilia:Electromyographic and functional results from a prospective cohort study. *Haemophilia* [Internet].2021;27(2):e221–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.14275>

52. Mazloun V, Rahnema N, Khayambashi K. Effects of therapeutic exercise and hydrotherapy on pain severity and knee range of motion in patients with hemophilia: a randomized controlled trial. *Int J Prev Med*.2014;5(1):83–8.

53. Anderson A, Forsyth A, Gilbert MS. Playing It Safe [Internet]. Hemophilia.ca. [cited 2023 Jun 18]. Available from: <https://www.hemophilia.ca/files/PlayingItSafe.pdf>

54. Hashem F, Stephensen D, Drechsler WI, Bladen M, Carroll L, Tracy P-H, et al. Muscle strengthening intervention for boys with haemophilia: Developing and evaluating a best-practice exercise programme with boys, families and health-care professionals. *Health Expect* [Internet]. 2020;23(5):1350–61. Available from:<http://dx.doi.org/10.1111/hex.13119>

55. Runkel B, Czepa D, Hilberg T. RCT of a 6-month programmed sports therapy (PST) in patients with haemophilia - Improvement of physical fitness. *Haemophilia* [Internet]. 2016;22(5):765–71. Available from:<http://dx.doi.org/10.1111/hae.12957>

56. de Kleijn P, Duport G, Jansone K, Marinić M, McLaughlin P, Noone D, et al. European principles of care for physiotherapy provision for persons with inherited bleeding disorders: Perspectives of physiotherapists and patients. *Haemophilia* [Internet]. 2022;28(4):649–55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.14566>

57. Brouwer OF. Neurologic assessment during the first year of life. *J Neurol Sci* [Internet]. 1987;80(1):118. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/0022-510x\(87\)90228-0](http://dx.doi.org/10.1016/0022-510x(87)90228-0)

58. Donovan CM. Primitive reflex profiles: Monographs in developmental pediatrics. Phys Ther [Internet].1979;59(3):359–60. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/ptj/59.3.359>

59. A Basis for Sensorimotor Development-Normal and Abnormal: The Influence of Primitive, Postural Reflexes on the Development and Distribution of Tone M. Medicine. 1981;

60. Reed ES. An outline of a theory of action systems. J Mot Behav [Internet]. 1982;14(2):98–134. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/00222895.1982.10735267>

61. Hostetler CC. Human development for occupational and physical therapists. Am J Occup Ther [Internet].1989;43(3):197–197. Available from: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.43.3.197a>

62. Scott Kelso JA, Fogel A. Self-organizing systems and infant motor development*1,*2, Developmental Review; 1985.

63. Benson J, Clark F. A guide for instrument development and validation. Am J Occup Ther [Internet].1982;36(12):789–800. Available from: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.36.12.789>

64. Syrengelas D, Nikaina E, Kleisiouni P, Siahianidou T. Alberta Infant Motor Scale (AIMS) performance of early-term Greek infants: The impact of shorter gestation on gross motor development among “term-born” infants. Children (Basel) [Internet]. 2022;9(2):270. Available from: <http://dx.doi.org/10.3390/children9020270>

- 65.** Chandler, A., Swanson. Movement Assessment of Infants-A Manual: Rolling Bay; 1980.
- 66.** Haley SM, Harris SR, Tada WL, Swanson MW. Item Reliability of the Movement Assessment of Infants. Phys Occup Ther Pediatr 1986;6: 21 - 39. Available from: http://dx.doi.org/10.1080/J006v06n01_04
- 67.** Harris SR, Haley SM, Tada WL, Swanson MW. Reliability of observational measures of the Movement Assessment of Infants. Phys Ther 1984;64:471-7. Available from: <https://doi.org/10.1093/ptj/64.4.471>
- 68.** Campbell, Osten, Kolobe. Development of the Test of Infant Motor Performance. Phys Med Rehab Clin North Am 1993;4:541-550. Available from [https://doi.org/10.1016/S1047-9651\(18\)30569-2](https://doi.org/10.1016/S1047-9651(18)30569-2)
- 69.** Liao PJ, Campbell SK. Comparison of two methods for teaching therapists to score the test of infant motor performance. Pediatr Phys Ther 2002;14:191-8. Available from <https://doi.org/10.1097/00001577-200214040-00004>
- 70.** Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN. A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. Dev Med Child Neurol 2008;50:254-66. Available from <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02025.x>
- 71.** Harris, Megens, Backman. Development and standardization of the Harris Infant Neuromotor Test. Infants Young Child 2003;16:143-151. Available from <http://dx.doi.org/10.1097/00001163-200304000-00006>
- 72.** Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy.

Dev Med Child Neurol 1989;31:341-52. Available from <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1989.tb04003.x>

73. Russell DJ, Rosenbaum PL, Lane M, Gowland C, Goldsmith CH, Boyce WF, et al. Training users in the gross motor function measure: methodological and practical issues. Phys Ther 1994;74:630-6. Available from <https://doi.org/10.1093/ptj/74.7.630>

74. Eliks M, Gajewska E. The Alberta Infant Motor Scale: A tool for the assessment of motor aspects of neurodevelopment in infancy and early childhood. Front Neurol [Internet]. 2022;13:927502. Available from: <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2022.927502>

75. Συρεγγέλας Δ. Στάθμιση της κλίμακας «Alberta infant motor scale» (AIMS) στον Ελληνικό Πληθυσμό. 2016. Available from: <https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/37229>

76. Syrengelas D, Siahianidou T, Kourlaba G, Kleisiouni P, Bakoula C, Chrousos GP. Standardization of the Alberta infant motor scale in full-term Greek infants: Preliminary results. Early Hum Dev [Internet]. 2010;86(4):245–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2010.03.009>

77. Syrengelas D, Kalampoki V, Kleisiouni P, Konstantinou D, Siahianidou T. Gross motor development in full-term Greek infants assessed by the Alberta Infant Motor Scale: reference values and socioeconomic impact. Early Hum Dev [Internet]. 2014;90(7):353–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2014.04.011>

78. Bartlett DJ, Fanning JE. Use of the Alberta Infant Motor Scale to characterize the motor development of infants born preterm at eight months corrected age. *Phys Occup Ther Pediatr* 2003;23:31-45.

79. Jeng SF, Yau KI, Liao HF, Chen LC, Chen PS. Prognostic factors for walking attainment in very low-birthweight preterm infants. *Early Hum Dev* 2000;59:159-73. Available from [https://doi.org/10.1016/s0378-3782\(00\)00088-8](https://doi.org/10.1016/s0378-3782(00)00088-8)

80. Pin TW, Darrer T, Eldridge B, Galea MP. Motor development from 4 to 8 months corrected age in infants born at or less than 29 weeks' gestation. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:739-45. Available from <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03265.x>

81. Schertz M, Zuk L, Zin S, Nadam L, Schwartz D, Bienkowski RS. Motor and cognitive development at one-year follow-up in infants with torticollis. *Early Hum Dev* 2008;84:9-14. Available from <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2007.02.001>

82. Ohman A, Nilsson S, Lagerkvist AL, Beckung E. Are infants with torticollis at risk of a delay in early motor milestones compared with a control group of healthy infants? *Dev Med Child Neurol* 2009;51:545-50. Available from <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03195.x>

83. van Schie PE, Becher JG, Dallmeijer AJ, Barkhof F, Weissenbruch MM, Vermeulen RJ. Motor outcome at the age of one after perinatal hypoxic-ischemic encephalopathy. *Neuropediatrics* 2007;38:71-7. Available from <https://doi.org/10.1055/s-2007-984449>

- 84.** Abbott AL, Bartlett DJ. Infant motor development and equipment use in the home. *Child Care Health Dev* 2001;27:295-306. Available from <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2001.00186.x>
- 85.** Bartlett DJ, Okun NB, Byrne PJ, Watt JM, Piper MC. Early motor development of breech- and cephalic-presenting infants. *Obstet Gynecol* 2000;95:425-32. [https://doi.org/10.1016/s0029-7844\(99\)00556-6](https://doi.org/10.1016/s0029-7844(99)00556-6)
- 86.** Fleuren KM, Smit LS, Stijnen T, Hartman A. New reference values for the Alberta Infant Motor Scale need to be established. *Acta Paediatr* 2007;96:424-7. Available from <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00111.x>
- 87.** De Kegel A, Peersman W, Onderbeke K, Baetens T, Dhooge I, Van Waelvelde H. New reference values must be established for the Alberta Infant Motor Scales for accurate identification of infants at risk for motor developmental delay in Flanders. *Child Care Health Dev* 2012;39:260-7. Available from <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01384.x>
- 88.** Saccani R, Valentini NC. Reference curves for the Brazilian Alberta Infant Motor Scale: percentiles for clinical description and follow-up over time. *J Pediatr (Rio J)* 2012;88:40-7. Available from <https://doi.org/10.2223/JPED.2142>
- 89.** Syrengelas D, Kalampoki V, Kleisiouni P, Manta V, Mellos S, Pons R, Chrousos G.P, Siahianidou T. Alberta Infant Motor Scale (AIMS) performance of Greek preterm infants: comparisons with full-term infants of the same nationality and impact of prematurity-related morbidity factors. *Physical Therapy*, 2015;Dec 4. Available from <https://doi.org/10.2522/ptj.20140494>
- 90.** Warren, I., 2017. Family and Infant Neurodevelopmental Education: An innovative, educational pathway for neonatal healthcare professionals. *Infant*, 13(5), pp.200-203.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

I. ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ ΓΟΝΕΑ/ ΚΗΔΕΜΟΝΑ

Ως γονέας/ κηδεμόνας δηλώνω τη συγκατάθεση μου προκειμένου να συμπληρώσω το ερωτηματολόγιο που αφορά την «Αξιολόγηση της αδρής κινητικής εξέλιξης σε βρέφη με αιμορροφιλία με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale»

Η παρούσα έρευνα που συμμετέχω εκπονείται στο Π.Μ.Σ. «Γενική και εξειδικευμένη Παιδιατρική Κλινική πράξη και Έρευνα» του Τμήματος Ιατρικής ΕΚΠΑ και περιλαμβάνει ανώνυμα δημογραφικά στοιχεία καθώς και ένα σταθμισμένο ερωτηματολόγιο που αφορά την Αξιολόγηση της αδρής κινητικής εξέλιξης σε βρέφη με αιμορροφιλία με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale. Κύριο μέλημα είναι ότι η έρευνα διενεργείται σεβόμενη την ατομικότητα και την κείμενη νομοθεσία σύμφωνα με τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Επιθυμώ να τηρηθεί η εμπιστευτικότητα και το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων μου τόσο κατά τη διενέργεια όσο και τη δημοσίευση της παρούσας μελέτης.

Δηλώνω ότι συναινώ μετά από την ενημερωμένη πληροφόρηση για τη συμμετοχή μου στην έρευνα και υπογράφω αυτό το έντυπο συγκατάθεσης με ελεύθερη βούληση. Εάν δεν επιθυμώ ή εάν έχω οποιουσδήποτε ενδοιασμό που αφορούν την συμμετοχή μου στο πρόγραμμα είμαι ελεύθερος/η να αποσύρω οποιαδήποτε στιγμή την επιθυμία μου για την συγκατάθεση στη συμμετοχή της μελέτης.

Στο ερωτηματολόγιο, τα οποία θα συμπληρώσω δεν γράφω το όνομά μου και η συμμετοχή μου θα είναι ανώνυμη. Η φόρμα που θα συμπληρώσω θα πάρει τον

κωδικό που βρίσκεται στο δεξί πάνω μέρος του ερωτηματολογίου. Τα στοιχεία που θα συμπληρώσω θα χρησιμοποιηθούν μόνο για στατιστική ανάλυση της παρούσας έρευνας.

Ευελπιστώ να βοηθήσω με τη σειρά μου, προκειμένου οι επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τα αντίστοιχα παιδιά που υποβάλλονται σε χειρουργική επέμβαση και οι γονείς τους να έχουν μια συνολική καλύτερη ποιοτική παροχή φροντίδας υγείας.

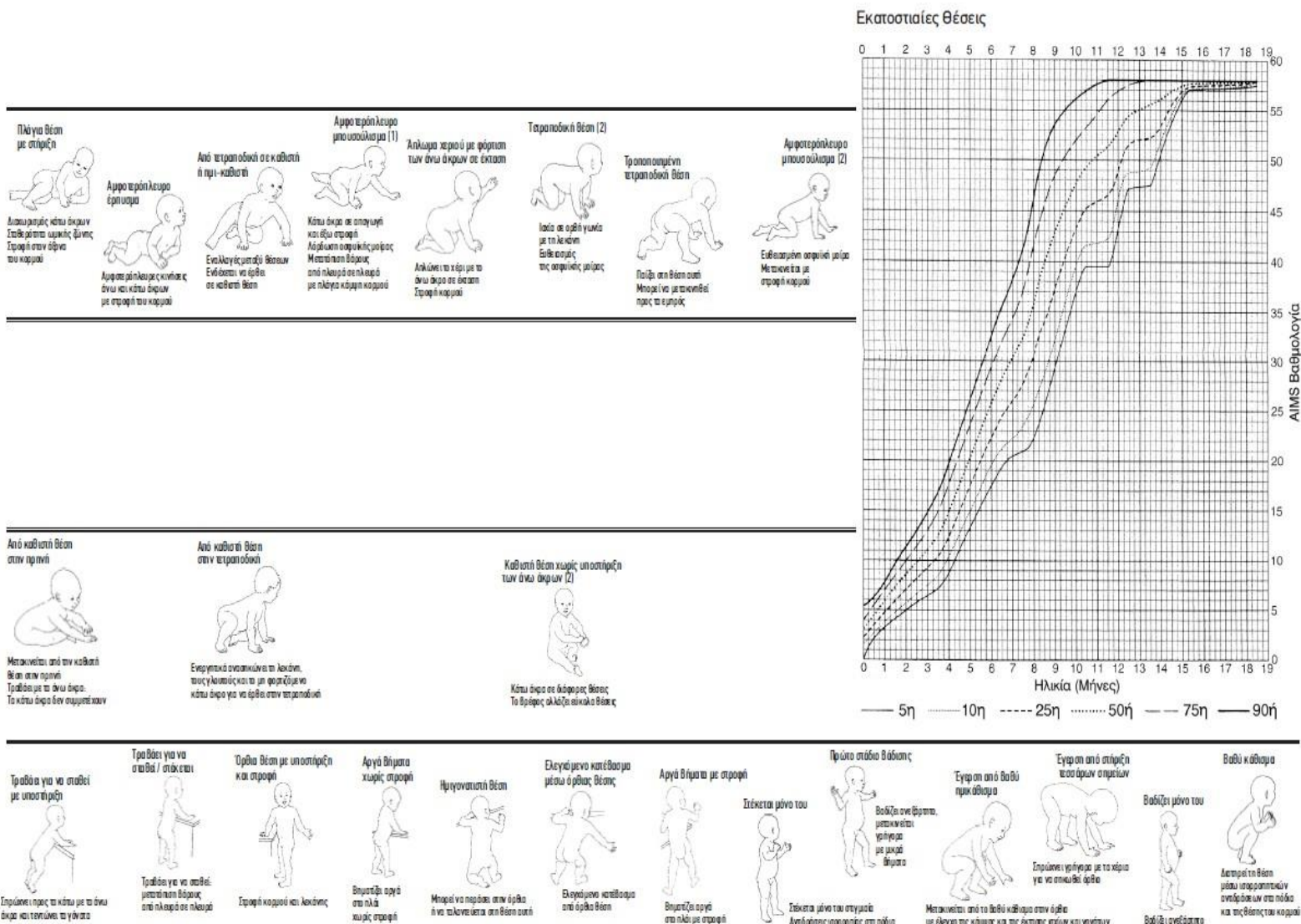
...../...../2023

Ο/Η Συμμετέχων στην έρευνα

II. ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ΜΕΤΡΗΣΗΣ

Η μονόφυλλη αυτή εκδοχή αποτελεί μία τροποποίηση του αρχικού πολυσέλιδου φύλλου καταγραφής των αποτελεσμάτων, ώστε να διευκολύνεται η καταχώρηση των δεδομένων και να αρχειοθετείται ευκολότερα στο ιατρικό ιστορικό του βρέφους.

Παρατηρήσεις - Συστάσεις:



III. ΑΔΕΙΑ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟΥ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ
Α' ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ « Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ »
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΟΣ: κ. ΧΡΙΣΤΙΝΑ – ΘΕΟΔΩΡΑ ΜΟΣΧΟΥ

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΕΩΣ 09-11-2023

ΠΑΡΟΝΤΕΣ :

**ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΚΑΝΑΚΑ-GANTENBEIN, ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ,
Καθηγήτρια-Διευθύντρια Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών
ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ ΓΙΑΝΝΑΚΟΠΟΥΛΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Δ/ντρια ΕΣΥ Καρδιολογίας
ΘΕΩΝΗ ΠΕΤΡΟΠΟΥΛΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Διευθύντρια ΕΣΥ Παιδιατρικής
ΕΙΡΗΝΗ ΒΑΖΑΙΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Επιμελήτρια Β' ΕΣΥ Ωτορινολαρυγγολογίας
ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΚΑΡΑΓΕΩΡΓΟΣ, ΜΕΛΟΣ, Ειδικευόμενος Παιδιατρικής
ΚΛΕΟΠΑΤΡΑ ΣΠΑΝΟΥ, ΜΕΛΟΣ, ΠΕ Χημικών-Βιοχημικών-Βιολόγων
ΑΓΓΕΛΙΚΗ-ΑΘΗΝΑ ΔΕΡΔΕΜΕΖΗ, ΜΕΛΟΣ, ΠΕ Νοσηλευτικής**

ΘΕΜΑ : Αξιολόγηση της αδρής κινητικής εξέλιξης σε βρέφη με αιμορροφιλία με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS).

Επιστημονικά Υπεύθυνη: κ. Ελένη Περγάντου, Παιδίατρος, Συντονίστρια Διευθύντρια Μονάδας Αιμορραγικών Διαθέσεων του Γ.Ν. ΠΑΙΔΩΝ «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

ΣΧΕΤ. : Αρ.πρωτ. 23479/18.10.2023.

Το Επιστημονικό Συμβούλιο κατά την συνεδρίασή του στις 9 Νοεμβρίου 2023 έλαβε υπόψη του την ανωτέρω αίτηση της κ. Χριστίνας-Θεοδώρας Μόσχου Μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο ΠΜΣ της Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ «Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική : Κλινική Πράξη και Έρευνα» που αφορά στην έγκριση διενέργειας έρευνας με τίτλο «Αξιολόγηση της αδρής κινητικής εξέλιξης σε βρέφη με αιμορροφιλία με την κλίμακα Alberta Infant Motor Scale (AIMS)».

Ύστερα από μελέτη και αναλυτική συζήτηση, διαπιστώθηκε ότι η ανωτέρω μελέτη, η οποία θα εκπονηθεί στο πλαίσιο μεταπτυχιακού διπλώματος, πληροί όλες τις προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή της και όπως αναφέρεται δεν θα υπάρξει καμία οικονομική επιβάρυνση για το νοσοκομείο.

Κατόπιν τούτων, ομόφωνα το Επιστημονικό Συμβούλιο εισηγείται την έγκριση διενέργειας της ανωτέρω μελέτης, καθώς και την έγκριση των συνοδευτικών εγγράφων

**Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΤΟΥ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ**



**ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΚΑΝΑΚΑ-GANTENBEIN
ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ-ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ
Α' ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ**