

Μέρος 1

**Επιδημιολογία**

# Γενικές αρχές

Η λέξη επιδημιολογία προέρχεται από τα ελληνικά και βιβλιογραφικά σημαίνει «μελέτες σχετικά με ανθρώπους». Οι μοντέρνες μέθοδοι της επιδημιολογικής έρευνας αναπτύχθηκαν για πρώτη φορά κατά την έρευνα επιδημιών λοιμωδών νοσημάτων τον 19<sup>ο</sup> αιώνα. Στη σύγχρονη ιατρική πρακτική ο σκοπός και οι εφαρμογές της επιδημιολογίας έχουν επεκταθεί σημαντικά. Παρόμοιες μέθοδοι χρησιμοποιούνται σήμερα για την έρευνα των αιτιών και της φυσικής ιστορίας όλων των τύπων νοσημάτων. Χρησιμοποιούνται επίσης για την ανάπτυξη και την εκτίμηση προληπτικών προγραμμάτων και θεραπειών, την εκτίμηση της ασφάλειας των φαρμάκων και για τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση των υπηρεσιών υγείας. Σε αντίθεση με την κλινική ιατρική, η επιδημιολογία αφορά μάλλον τη μελέτη ομάδων ανθρώπων (πληθυσμών) παρά την άμεση μελέτη των ατόμων. Αυτό δεν μειώνει τη σχετικότητά της με την κλινική ιατρική. Αντίθετα, προάγει την πρακτική της ιατρικής αυξάνοντας την κατανόηση για το πώς προβάλλουν τα νοσήματα και πώς θα μπορούσαν να αντιμετωπισθούν στο άτομο ή στις κοινωνίες ως σύνολο.

Οι περισσότεροι ιατροί βρίσκουν τους εαυτούς τους να εμπλέκονται με την επιδημιολογία διαμέσου της χρήσης που κάνουν των αποτελεσμάτων των μελετών ή μερικές φορές ως συμμετέχοντες σε έρευνες. Είναι σημαντικό όλοι οι επαγγελματίες που εμπλέκονται στη φροντίδα υγείας να έχουν κατανόηση του θέματος έτσι ώστε να μπορούν να χρησιμοποιούν επιδημιολογικές μεθόδους για τη μελέτη της υγείας και της νόσου. Πιο σημαντικά, η γνώση της επιδημιολογίας χρειάζεται για να εκτιμώνται κριτικά οι συνεισφορές των άλλων ανθρώπων.

## Η διερεύνηση των αιτιών και η φυσική ιστορία της νόσου

Ένας από τους πιο σημαντικούς ρόλους της επιδημιολογίας είναι η παροχή μιας ευρύτερης κατανόησης των αιτιών και της φυσικής ιστορίας των νόσων που μπορεί να αποκτηθεί από τη μελέτη των ατόμων. Σαφώς η εμπειρία ενός ιατρού ατομικά είναι περιορισμένη διότι ο αριθμός των ασθενών με μία ιδιαίτερη κατάσταση με τους οποίους έρχεται σε επαφή είναι σχετικά μικρός. Όσο λιγότερο συχνή είναι η νόσος τόσο πιο αποσπασματική είναι η εμπειρία του ιατρού ατομικά και η κατανόησή της. Αν η εμπειρία πολλών ιατρών καταγραφεί σε μία συγκεκριμένη μορφή και αναλυθεί κατάλληλα, τότε νέα και πιο αξιόπιστη γνώση μπορεί συχνά να αποκτηθεί. Αυτό θα βοηθήσει τη διάγνωση, θα δώσει καλύτερη κατανόηση της πρόγνωσης και θα κατευθύνει στις κατάλληλες πολιτικές αντιμετώπισης. Αυτή η συστηματική συλλογή και ανάλυση δεδομένων σχετικά με τις ιατρικές καταστάσεις στους πληθυσμούς αποτελεί την ουσία της επιδημιολογίας.

Η αξία της συγκέντρωσης της εμπειρίας των ιατρών για την διαπίστωση των αιτιών της νόσου απεικονίζεται καλά από την ιστορία της επιδημίας της εμβρικής δυσμορφίας των άκρων (φωκομελία) η οποία προκλήθηκε στις γυναίκες που ελάμβαναν το φάρμακο θαλιδομίδη κατά το πρώτο τρίμηνο της κύησης. Η φωκομελία, μία μείζων δυσμορφία στην ανάπτυξη των κάτω άκρων, ήταν μία αναγνωρισμένη συγγενής ανωμαλία πολύ πριν τη χρήση της θαλιδομίδης. Ένα σχέδιο από τον Γκόγια « Μητέρα με παιδί με συγγενείς ανωμαλίες» παρίσταται ως μάρτυς στο γεγονός ότι συνέβη τον 18<sup>ο</sup> αιώνα στην Ισπανία

(Εικόνα 1.1). Υπό φυσιολογικές συνθήκες είναι πολύ σπάνια ανωμαλία. Κάθε ιατρός μπορεί να συναντήσει τέτοιες σπάνιες καταστάσεις κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής του ζωής. Λίγα μπορεί να γίνουν για τη διόρθωση της δυσμορφίας και επειδή η κατάσταση είναι επαρκώς γνωστή, είναι απίθανο να χρειάζεται η προετοιμασία περιγραφής περίπτωσης για δημοσίευση. Αν για μία σύντομη χρονική περίοδο από τις δεκάδες ιατρούς ή μαίες σε όλη τη χώρα που γέννησαν ένα παιδί με τέτοια δυσμορφία, ο καθένας θα ενδιαφερόταν προσωπικά αλλά η σημασία αυτών των μεμονωμένων περιπτώσεων θα περνούσε απαρατήρητη εκτός αν οι ιατροί και οι μαίες επικοινωνούσαν ο ένας με τον άλλο ή υπήρχε ένα κεντρικό σύστημα καταγραφής. Αυτό είναι που συνέβη πρώιμα κατά το συμβάν του επεισοδίου της θαλιδομίδης. Ένα από τα μαθήματα που αποκτήθηκαν υπογραμμίστηκε από τον επκεφαλής ιατρό στην ετήσια αναφορά του το 1966. Είπε ότι «...αυτή εστιάστηκε στην έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τους διαφορετικούς τύπους των συγγενών ανωμαλιών. Αν ένα εθνικό σχήμα για τη διαπίστωση ήταν διαθέσιμο σε αυτή την περίοδο, είναι πιθανό ότι η αύξηση των ανωμαλιών των κάτω άκρων θα είχε παρατηρηθεί νωρίτερα και πιθανόν κάποιες από τις τραγωδίες θα είχαν αποφευχθεί».

Το συμβάν με τη θαλιδομίδη υπογραμμίζει την ανάγκη να συλλέγονται και να αναλύονται δεδομένα σχετικά με την επίπτωση της νόσου στους πληθυσμούς ως



Εικόνα 1.1 Μντέρα με παιδί με συγγενείς ανωμαλίες από Francisco José Goya y Lucientes. (Cliché des Musées Nationaux, Paris.)

αποτέλεσμα ρουτίνας. Αυτή η τακτική αυξάνει την πιθανότητα ότι οι αιτίες μπορεί να διαπιστωθούν έγκαιρα και όταν είναι δυνατόν να εξαλειφθούν. Όμως ακόμη και με το πιο αποτελεσματικό και πλήρες σύστημα καταγραφής των ιατρικών παρατηρήσεων, είναι απίθανο ότι οι αιτίες όλων των νόσων θα διαπιστωθούν. Θα ήταν ενδιαφέρον να υποθέσουμε σχετικά με το τι θα είχε συμβεί αν η θαλιδομίδη ήταν γενικά θανατηφόρος στο έμβρυο πριν τη 12<sup>η</sup> εβδομάδα της εγκυμοσύνης. Οι εππλέον αυτόματες αποβολές θα μπορούσε να είχαν περάσει απαρατήρητες, μερικές ακόμη και από την έγκυο γυναίκα και η πιθανότητα ότι η θαλιδομίδη θα είχε καταστροφικά αποτελέσματα στο ανθρώπινο έμβρυο δεν θα είχε έρθει στο φως. Η ανακάλυψη τέτοιων αιτιολογικών σχέσεων απαιτεί άλλες προσεγγίσεις αλλά ακόμη εξαρτάται από τη μελέτη πληθυσμών και δεν μπορεί να επτευχθεί με την εξέταση μεμονωμένων περιπτώσεων. Το ίδιο είναι αληθές για τα περισσότερα προτεινόμενα αίτια (παράγοντες) και για άλλους παράγοντες που μπορεί να καθορίζουν ή να προδιαθέτουν στο να συμβεί η νόσος.

## Η νόσος προοπτικά

Μία άλλη εφαρμογή των επιδημιολογικών τεχνικών είναι να δίδουν προοπτική στο εύρος των νοσημάτων που αντιμετωπίζουν οι ιατροί και στην ποικιλία της φυσικής τους ιστορίας. Ο κλινικός ιατρός ατομικά βλέπει μόνο ένα επλεγμένο και συγκριτικά μικρό μέρος ασθενών ανθρώπων και έτσι μπορεί να αποκτήσει τη λανθασμένη εντύπωση της σχετικής συχνότητας των διαφορετικών καταστάσεων στην κοινότητα ως όλον. Μπορεί επίσης να αποτύχει στην εκτίμηση του εύρους των διαφορετικών τρόπων με τους οποίους η νόσος παρουσιάζεται και εξελίσσεται. Αυτό είναι σημαντικό διότι συνειδητά ή όχι, ο κλινικός ιατρός τείνει να βασίζεται στις προσωπικές του εμπειρίες για να εκτιμήσει την πιθανότητα ορισμένων διαγνώσεων και της πρόγνωσής τους όταν αποφασίζει πολιτική αντιμετώπισης. Θα έπρεπε όμως να στηρίζονται σε σαφή στοιχεία που αποκτώνται από πληθυσμιακές μελέτες.

## Ανάγκες φροντίδας υγείας

Εκτός από τη σημασία για την καθημερινή



κλινική πρακτική μια μη ισορροπημένη εικόνα της επίπτωσης ή της συχνότητας της νόσου μπορεί επίσης να παραβιάζει την άποψη των αναγκών φροντίδας υγείας της κοινότητας. Στο National Health Service και στα περισσότερα συστήματα φροντίδας σε όλο τον κόσμο, έχουν γίνει προσπάθειες να οργανωθούν υπηρεσίες σύμφωνα με τις προτεραιότητες που τίθενται από αντικειμενικά κριτήρια παρά να επιτρέπεται να υπαγορεύονται αποκλειστικά από υποκειμενικές κρίσεις και παραδοσιακές παροχές. Μία σημαντική αναφορά που δημοσιεύτηκε στις αρχές του 1980 και ονομάστηκε Social Inequality and Health (The Black report) τράβηξε την προσοχή σε ορισμένες από τις μείζονες διαφορές που επιμένουν στα πρότυπα ασθένειας και αναπηρίας στην Αγγλία και στη χρήση υπηρεσιών υγείας μεταξύ διαφορετικών κοινωνικοοικονομικών ομάδων. Για παράδειγμα οι άνδρες στην κοινωνική τάξη V αναφέρθηκε ότι υπέφεραν από χρόνια νοσήματα σχεδόν δύο φορές συχνότερα σε σχέση με αυτούς της τάξης I αλλά συμβουλευόνταν τον γενικό ιατρό μόνο 25% συχνότερα. Αυτή η παρατήρηση υποδεικνύει μία σοβαρή αποτυχία στο να αντιστοιχούν οι ανάγκες στις κατάλληλες υπηρεσίες. Καλεί για ενδεδειγμένη διερεύνηση των σχετικών πληθυσμιακών ομάδων για να ανιχνευθούν οι αιτίες και οι επιπτώσεις για την μελλοντική παροχή φροντίδας υγείας.

### **Αξιολόγηση των ιατρικών παρεμβάσεων**

Η επιδημιολογία έχει αξία για τη δοκιμασία της χρησιμότητας και της ασφάλειας των ιατρικών παρεμβάσεων. Αν και για πολλά από τα υπάρχοντα φάρμακα δεν έχουν ποτέ πραγματοποιηθεί δοκιμές, ο καθένας στις ημέρες μας αναγνωρίζει την ανάγκη να διενεργούνται κλινικές δοκιμές ενός νέου φαρμάκου ή εμβολίου πριν να εισαχθεί στην ιατρική πρακτική. Αυτός είναι ο μόνος τρόπος για να δείχθει ότι ένα συγκεκριμένο φάρμακο ή εμβόλιο είναι πιθανόν να βελτιώσει τις προοπτικές του ασθενούς για ανάρρωση ή την πρόληψη της νόσου από το να συμβεί ή να εξελιχθεί. Όταν ένα προϊόν κυκλοφορήσει στην αγορά είναι αναγκαίο να παρακολουθούνται τα αποτελέσματά του (και τα δύο, και τα ευεργετικά και τα ανεπιθύμητα) για

να εξασφαλιστεί ότι στους ασθενείς συνταγογραφούνται αποτελεσματικά και ασφαλή φάρμακα. Τα πρόσφατα χρόνια η εφαρμογή επιδημιολογικών μεθόδων για την εκτίμηση των φαρμάκων έχει εφαρμοστεί σταθερά και αναφέρεται ως φαρμακοεπιδημιολογία.

Οι ίδιες αρχές εφαρμόζονται και σε άλλες θεραπείες, όπως χειρουργικές θεραπείες και φυσιοθεραπεία, και ακόμη σε εναλλακτικούς τρόπους με τους οποίους οι υπηρεσίες υγείας μπορούν να παρέχονται. Τέτοιες δοκιμές αυξάνονται διαρκώς αλλά συνήθως χρειάζεται να γίνονται σε μεγάλη κλίμακα για να παράγουν αξιόπιστα αποτελέσματα. Αν και αυτό είναι ακριβό και χρονοβόρο είναι αναγκαίο για το μακροπρόθεσμο όφελος της φροντίδας υγείας.

### **Κλινική ιατρική και επιδημιολογία**

Από τα ανωτέρω καθίσταται σαφές ότι υπάρχουν σημαντικές αντιθέσεις μεταξύ των προσεγγίσεων της νόσου από τους κλινικούς και τους επιδημιολόγους. Η αναγνώριση αυτών των διαφορών βοηθά στην κατανόηση του θέματος. Ο κλινικός ιατρός ερωτά «Τι νόσο έχει ο ασθενής μου;», ενώ ο επιδημιολόγος ερωτά «Γιατί αυτό το άτομο και όχι ένα άλλο ανέπτυξε τη νόσο; Πώς μπορεί να προληφθεί; Γιατί αυτή η νόσος συμβαίνει τον χειμώνα και όχι το καλοκαίρι; Γιατί σε αυτή τη χώρα και όχι σε κάποια άλλη;» Για να απαντηθούν αυτές οι ερωτήσεις είναι απαραίτητο να συγκρίνονται ομάδες ανθρώπων αναζητώντας παράγοντες που διακρίνουν τα άτομα με νόσο από αυτά χωρίς νόσο. Της διερεύνησης της νόσου με αυτό τον τρόπο υπόκειται η πεποίθηση ότι η ατυχία ενός ατόμου να παρουσιάσει μια νόσο δεν οφείλεται στην τύχη ή στη μοίρα αλλά σε έναν ειδικό, καθορισμένο και προληψίσιμο συνδυασμό συνθηκών και προσωπικών χαρακτηριστικών.

Για τον κλινικό ιατρό η χρησιμότητα της διάγνωσης είναι ένας δείκτης για τις αποφάσεις αντιμετώπισης. Επομένως η διαγνωστική ακρίβεια που απαιτείται συσχετίζεται με την ειδικότητα των θεραπειών που είναι διαθέσιμες. Για τον επιδημιολόγο η διάγνωση έχει διαφορετική σημασία. Είναι ένας τρόπος για την ταξινόμηση των ατόμων για να γίνουν συγκρίσεις μεταξύ των ομάδων. Η έλλειψη διαγνωστικής ακρίβειας θα έχει ως αποτέλεσμα τον φτωχό ορισμό

των κατηγοριών. Αυτό καθιστά δύσκολο να διαπιστωθούν οι λεπτές αλλά σημαντικές διαφορές μεταξύ ομάδων που είναι κριτικής σημασίας για την κατανόηση των αιτιών και της πρόληψης της νόσου.

Ο κλινικός ιατρός ενδιαφέρεται για τη φυσική ιστορία της νόσου για προγνωστικούς σκοπούς σε ένα ασθενή ατομικά. Είναι συνήθως ευχαριστημένος να εκφράζει την πρόγνωση με τον όρο «καλή», «κακή», «περίπου 6 μήνες» κ.λπ. Δεν είναι βοηθητικό για τον κλινικό ιατρό και για τον ασθενή να γίνει προσπάθεια να εισαχθεί μαθηματική ακρίβεια στις προγνωστικές δηλώσεις όπως «Έχει 10,9% πιθανότητες να επιζήσει χωρίς συμπτώματα για 5 έτη», αν και μπορεί μερικές φορές να είναι κατάλληλο να δοθεί ένα εύρος των αναμενόμενων χρόνων επιβίωσης για παράδειγμα μεταξύ 3 και 7 έτη. Αντίθετα, σε πληθυσμιακές μελέτες η ακρίβεια είναι

βοηθητική διότι μπορεί να επιτρέψει στον ερευνητή να διαπιστώσει τις μεταβλητές που έχουν σημαντική επίδραση στο αποτέλεσμα. Για παράδειγμα μπορεί να είναι ενημερωτικό να διερευνηθεί γιατί σε μία ομάδα ασθενών 10,9% επιβιώνουν χωρίς συμπτώματα για 5 έτη ενώ σε μία άλλη ομάδα με περίπου όμοιες συνθήκες, 26,5% επιβιώνουν χωρίς συμπτώματα για 5 έτη. Τι ευθύνεται για αυτή τη διαφορά το οποίο θα μπορούσε να βοηθήσει στον σχεδιασμό θεραπείας ή προληπτικών στρατηγικών;

Ενώ υπάρχουν μερικές σαφείς διαφορές μεταξύ των κλινικών και επιδημιολογικών προσεγγίσεων στα ιατρικά προβλήματα και ενώ οι ενδιάμεσοι στόχοι είναι διαφορετικοί, είναι επίσης σαφές ότι τα αποτελέσματα των επιδημιολογικών ερευνών μπορούν να συνεισφέρουν σημαντικά στην επιστημονική βάση της κλινικής πρακτικής.