



**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Διερεύνηση της επάρκειας των νοσηλευτών στο πεδίο της νοσηλευτικής ακριβείας και την εξατομικευμένη φροντίδα -Μια βιβλιογραφική ανασκόπηση.»

υπο:

Χριστίνα - Ιωάννα Τάφα
Κωνσταντίνα Τσακίρακη

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:
Πατελάρου Αθηνά
Επίκουρη καθηγήτρια, τμήματος Νοσηλευτικής ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.
ΗΡΑΚΛΕΙΟ (Ιανουάριος, 2022)



**HELLENIC MEDITERRANEAN
UNIVERSITY UNIVERSITY
FACULTY OF HEALTH SCIENCES
DEPARTMENT OF NURSING**

BACHELOR THESIS

«Investigating the competency of nurses in the field of nursing precision and personalized care - A literature review. »

By:

Christina – Ioanna Tafa

Konstantina Tsakiraki

Supervisor:

Assistant Professor, Patelarou Athina at Hellenic Mediterranean University

Heraklion, (January 2022)

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία συντάχθηκε κατά το ακαδημαϊκό έτος 2021 - 2022 του τμήματος Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου. Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την Καθηγήτρια κα Αθηνά Πατελάρου για την καθοδήγηση που μας παρείχε και για την άριστη συνεργασία που είχαμε κατά την διάρκεια της πτυχιακής εργασίας.

Η παρούσα έρευνα με αριθμό πρωτοκόλλου 3999 εγκρίθηκε σύμφωνα με απόφαση του Προέδρου του Τμήματος Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου.

© 2022, Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

	Σελίδα
Ευχαριστίες	3
Συντομογραφίες/Συμβολισμοί	5
Κατάλογος πινάκων	5
Κατάλογος σχημάτων	5
Περίληψη στην Ελληνική γλώσσα	6
Περίληψη στην Αγγλική γλώσσα	7
Γενικό Μέρος	
Εισαγωγή	8
Ορισμοί	9
Ιστορική Αναδρομή	10
Ρόλος νοσηλεύτη	11
Εκπαίδευση	16
Οφέλη	18
Εμπόδια	18
Σκοπός	21
Ερευνητικά Ερωτήματα	21
Ειδικό Μέρος	
Μεθοδολογία	21
Αποτελέσματα	22
Συζήτηση	38
Συμπεράσματα	39
Βιβλιογραφία	40
Παράρτημα 1.	46
Παράρτημα 2.	47
Παράρτημα 3.	51

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ/ΣΥΜΒΟΛΙΣΜΟΙ

ESHG	Education Committee of the European Society of Human Genetics
GC	Genomic Counseling
CLG	Clinical Laboratory Geneticists
G2NA	Global Genomics Nursing Alliance
ISONG	International Society of Nursing in Genetics
ONSEN	Omics Nursing Science & Education Network
TtGG	Teaching the Genome Generation

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

	ΣΕΛΙΔΑ
Πίνακας 1. Οργανώσεις που παρέχουν γενετικές πληροφορίες σπάνιων ασθενειών	
Πίνακας 2. Ταξινόμηση σύμφωνα με το συγγραφέα / τρόπο διεξαγωγής έρευνας	
Πίνακας 3. Σύνοψη των επιλεγμένων μελετών	

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ

	ΣΕΛΙΔΑ
Σχήμα 1.PRISMA Flow Diagram	

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η θετική επίδραση της εφαρμογής της γενετικής και γονιδιωματικής επιστήμης στον τομέα της υγείας είναι αδιαμφισβήτητη. Μια από τις μεγαλύτερες ομάδες υγειονομικών είναι οι νοσηλευτές που και αυτοί με την σειρά τους καλούνται να προσαρμοστούν στις νέες εξελίξεις της υγείας. Με την παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση γίνεται προσπάθεια της αναγνώρισης της γενετικής και γονιδιωματικής επάρκειας τους, ο καθορισμός των οφελών και εμποδίων της καθώς και λύσεις προκειμένου να βελτιωθούν.

Σκοπός: Η εκτίμηση της επάρκειας των νοσηλευτών στην χρήση εξατομικευμένης φροντίδας στο πεδίο της νοσηλευτικής ακρίβειας καθώς και η ανάδειξη της χρησιμότητας γενετικής και γονιδιωματικής στη νοσηλευτική πρακτική.

Μεθοδολογία: Διεξήχθη βιβλιογραφική ανασκόπηση στις βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus σε δημοσιευμένα άρθρα κατά τα έτη 2016-2021. Συλλέχθηκαν δεδομένα που αξιολογούσαν την χρήση γενετικής και γονιδιωματικής από τους νοσηλευτές καθώς και την εκπαίδευσή τους σε γενετικές και γονιδιωματικές γνώσεις.

Αποτελέσματα: Από την ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε εντοπίστηκε ότι το επίπεδο γενετικών και γονιδιωματικών γνώσεων των νοσηλευτών ήταν χαμηλό. Με αποτέλεσμα να μην επαρκούν για να είναι σε θέση να σχεδιάσουν ένα κατάλληλο γενεαλογικό δέντρο ή να λάβουν ένα ολοκληρωμένο οικογενειακό ιστορικό υγείας.

Συμπεράσματα: Τα χαμηλά ποσοστά γενετικής και γονιδιωματικής επάρκειας στους νοσηλευτές δημιουργούν την ανάγκη εύρεσης λύσεων με στόχο την βελτίωσή τους. Η προσαρμογή των προγραμμάτων σπουδών μπορεί να επιφέρει θετικά αποτελέσματα προς διευκόλυνση του στόχου. Η παρέμβαση ενδείκνυται να γίνει σε προπτυχιακό, μεταπτυχιακό ακόμη και διδακτορικό επίπεδο.

Λέξεις-κλειδιά: Nursing, Registered Nurse, Nurse, Nursing Staff, Nursing Personnel. Precision Nursing, Precision Healthcare, Precision Health, Precision Care, Genomics, Genetics, Omics, Pedigree, Family History, Genetic Family History, Competency, Knowledge, Confidence, Skills, Perceptions.

ABSTRACT

Background: The positive impact of the application of genetic and genomic science in the field of health is undeniable. Nurses are one of the largest groups of health professionals who in turn are called to adapt to new health developments. This review attempts to identify the genetic and genomic competency of nurses, determine its benefits and barriers as well as solutions in order to improve them.

Purpose: Assessing the competency of nurses using personalized care in the field of precision nursing as well as highlighting the importance of genetics and genomics in nursing practice.

Method: This review was conducted using PubMed and Scopus databases in published articles during the years 2016-2021. Data was collected evaluating the use of genetics and genomics by nurses as well as their education in genetic and genomic knowledge.

Results: From this review was revealed that the level of genetic and genomic knowledge of nurses was low. As a result, they are not able to design a proper family tree or obtain a comprehensive family health history.

Conclusion: The low rates of genetic and genomic competency in nurses create the need to find solutions to improve them. Adapting curricula can bring positive results to facilitate this goal. This intervention is possible to be implemented in undergraduate, postgraduate, and even doctoral level.

Keywords: Nursing, Registered Nurse, Nurse, Nursing Staff, Nursing Personnel, Precision Nursing, Precision Healthcare, Precision Health, Precision Care, Genomics, Genetics, Omics, Pedigree, Family History, Genetic Family History, Competency, Knowledge, Confidence, Skills, Perceptions.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η γενετική και η γονιδιωματική γνώση και χρήση επεκτείνεται ραγδαία σε όλο τον κόσμο και έχει καθιερωθεί ως βασική γνώση στους επαγγελματίες του τομέα της υγείας. Οι νοσηλευτές ως εκπρόσωποι της μεγαλύτερης ομάδας παροχής υγειονομικής περίθαλψης στον κόσμο, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην δημιουργία ποιοτικής φροντίδας, θα πρέπει επίσης να αποκτήσουν τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες για την εφαρμογή της γενετικής και της γονιδιωματικής τεχνολογίας (Anderson et al., 2015). Γι' αυτόν τον λόγο η ανασκόπηση αυτή σχετίζεται με την επάρκεια των νοσηλευτών στην εφαρμογή μιας εξατομικευμένης φροντίδας, καθώς επικεντρώνοντας στη χρήση και γνώση γενετικής και γονιδιώματος επιτυγχάνεται στοχευμένη θεραπεία και πρόληψη. Νέες νοσηλευτικές παρεμβάσεις έρχονται στο φως με την εφαρμογή της γενετικής και γονιδιωματικής βελτιώνοντας την παραδοσιακή πρακτική θεραπεία. Με αυτόν τον τρόπο μεταβάλλεται και η αντιμετώπιση, η διάγνωση, η εκπαίδευση του ασθενούς και η φαρμακευτική αντιμετώπιση. Η χρήση της στοχευμένης θεραπείας δεν περιορίζεται μόνο στην ογκολογική, αλλά εφαρμόζεται και σε άλλους τομείς όπως η φαρμακογενετική, ο προγεννητικός έλεγχος, η ανακουφιστική φροντίδα αλλά και η διαχείριση σπάνιων και αυτοάνοσων νοσημάτων (Camak, 2016). Μέχρι σήμερα η έννοια της γενετικής ήταν αποδεκτή από τους επαγγελματίες υγείας ότι σχετίζεται με την αναπαραγωγή, την εγκυμοσύνη και τις γενετικές διαταραχές. Ενώ στα πλαίσια της πρόληψης και της προαγωγής της υγείας χρησιμοποιούνταν μόνο στον προ συμπτωματικό έλεγχο των νεογνών. Γεγονός που αλλάζει και πλέον έχει αποδεχτεί και γίνεται αποδεκτό από το υγειονομικό προσωπικό ότι κάθε ασθένεια φέρει μαζί της κάποιο γενετικό στοιχείο που σε συνδυασμό με το γενετικό προφίλ του κάθε ατόμου ποικίλλει το ενδεχόμενο εκδήλωσης της ασθένειας (Genetic Alliance, 2010).

ΟΡΙΣΜΟΙ

Η στοχευμένη θεραπεία χρησιμοποιεί τα γενετικά και γονιδιωματικά δεδομένα ενός ασθενούς για την πραγματοποίηση της περίθαλψης του, δημιουργώντας πλάνα φροντίδας ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς λαμβάνοντας υπόψιν βιολογικές, περιβαλλοντικές και συμπεριφορικές παραμέτρους (Dewell et al., 2020). Για αυτόν τον λόγο η γνώση χρήσης αυτής της πληροφορίας είναι απαραίτητη στους νοσηλευτές καθώς αυτοί υποστηρίζουν τους ασθενείς και το οικογενειακό τους περιβάλλον σε όλα τα στάδια της θεραπείας από πριν την διάγνωση έως και το στάδιο της πρόγνωσης (Spanakis et al., 2020). Η στοχευμένη θεραπεία αναπτύσσεται με αργό ρυθμό έως τώρα λόγω διαφόρων παραγόντων όπως έλλειψη εμπιστοσύνης στην αξιοποίηση γενετικών και γονιδιωματικών δεξιοτήτων στα προγράμματα εκπαίδευσης επαγγελματιών υγείας (Dewell et al., 2020).

Η εξατομικευμένη φροντίδα ορίζεται ως η θεραπεία που βασίζεται στην εκμετάλλευση των γενετικών και επιγενετικών ενδείξεων (Zhu & Chen, 2018). Η εφαρμογή της επικεντρώνεται μεταξύ άλλων στην θεραπεία του καρκίνου όπου οι μοριακές στοχευμένες θεραπείες στοχεύουν στην αποφυγή της μετάστασης και της εξάπλωσης του καρκίνου παρεμβαίνοντας στο μοριακό υλικό. Λόγω της πολυπλοκότητας των ογκολογικών δεδομένων είναι υποχρέωση του νοσηλευτή να τα γνωρίζει και να τα ερμηνεύει με απλό τρόπο στους ασθενείς και στους συγγενείς τους (Jenkins, 2011). Η γενετική επικεντρώνεται στην σχέση μεταξύ μιας διαταραχής και μιας γενετικής μετάλλαξης. Σε αντίθεση η γονιδιωματική μελετά πως εκφράζεται μια γενετική μετάλλαξη, την σημασία της έκφρασης αυτής της μετάλλαξης καθώς και την συνεπακόλουθη συνέπεια που έχει στην υγεία του ατόμου (Howington et al., 2011). Το γονιδίωμα αποτελεί το σύνολο του DNA συμπεριλαμβάνοντας όλα τα γονίδια και επιπλέον διαθέτει πληροφορίες που είναι αναγκαίες για την οικοδόμηση και την συντήρηση του οργανισμού (Coldman & Landweber, 2016).

Ολιστική νοσηλευτική δεν ορίζεται σε συγκεκριμένα πλαίσια, εμπλέκονται οι βασικές αξίες, αρχές, πρότυπα φροντίδας και ανάλογα την περίπτωση αποφασίζεται πλάνο φροντίδας. « Είναι άτομο-κεντρική, πρακτική βασισμένη σε ενδείξεις με έμφαση στις αντιλήψεις του ασθενούς, οι ασθενείς είναι ενεργοί στην φροντίδα τους με αυτογνωσία, ποιοτική φροντίδα και ενεργή σχέση μεταξύ νοσηλευτή και ασθενούς» (Erickson et al., 2013). Αναγνωρίζει την κοινωνική, φυσική, ψυχική και πνευματική υπόσταση του ασθενούς. Ο νοσηλευτής δίνει έμφαση στην ισότητα των ασθενών και στο περιβάλλον

φροντίδας επιτυγχάνοντας την προσωπική εξέλιξη και ευεξία του ασθενούς (Williams, 1997).

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

- Η επιστήμη της γενετικής χρονολογείται από τη δεκαετία του 1860 όπου τότε ανακαλύφθηκε το DNA από τον Γερμανό Friedrich Miescher (Camak, 2016).
- Ήδη από το 1908 ήταν γνωστή η δυνατότητα γενετικής μετάδοσης σπάνιων ασθενειών (Kessler, 2018).
- Από το 1970 οι νοσηλευτές ξεκίνησαν να ενσωματώνουν την γενετική στη νοσηλευτική άσκηση κυρίως στον προγεννητικό έλεγχο (Howington et al., 2011).
- Την δεκαετία του 1980 προσλήφθηκαν στην Ευρώπη οι πρώτοι γενετικοί σύμβουλοι (Paneque et al., 2016).
- Το 1998, ανακοινώθηκαν τα πρωτόκολλα και ερμηνεύεται ο τομέας όπου μπορεί να εφαρμοστεί η κλινική γενετική στη νοσηλευτική (Howington et al., 2011).
- Τον Απρίλιο του 2003, το Πρόγραμμα Ανθρώπινου Γονιδιώματος (HGP) ολοκλήρωσε την αποστολή της χαρτογράφησης ολόκληρου του ανθρώπινου γονιδιώματος (Camak, 2016).
- Το 2006 η Αμερικάνικη Ένωση Νοσηλευτών για να διευκολύνει τους εκπαιδευτές προπτυχιακών νοσηλευτών όρισε οδηγό σπουδών για την γενετική επάρκεια (Howington et al., 2011).
- Το 2006 η ESHG(Education Committee of the European Society of Human Genetics) ετοίμασε ένα έγγραφο «Βασικές ικανότητες σε γενετική για επαγγελματίες υγείας στην Ευρώπη» που περιελάμβανε τις δεξιότητες που απαιτούνται από γενετικούς νοσηλευτές και συμβούλους (Paneque et al., 2016.)
- Το 2009 η ESHG δημιούργησε μια επιτροπή την Ad Hoc Γενετική Νοσηλεύτρια και Σύμβουλο με στόχο την υποστήριξη των πρότυπων πρακτικής για γενετικούς συμβούλους (Paneque et al., 2016.)
- Το 2013 στην συνεδρίαση της ESHG στο Παρίσι ξεκίνησε για πρώτη φορά το σύστημα έξυπνης εγγραφής συγκεκριμένων ατόμων με σκοπό την πραγματική αξιοποίηση της πληροφορίας που αποκτάται από καταρτισμένα άτομα (Paneque et al., 2016.)

- Το Μάιο του 2018 η Ελλάδα ανέπτυξε την κρατική αναγνώριση ενός εθνικού τίτλου CLG (Clinical Laboratory Geneticists) (Liehr et al., 2019).

Το ONSEN (Omics Nursing Science & Education Network) δημιουργήθηκε τον Αύγουστο του 2018 αποτελείται από τρεις κατηγορίες. Η πρώτη είναι η κατηγορία της εκπαίδευσης και κατάρτισης (Education and training), στο οποίο περιέχονται πληροφορίες για το προπτυχιακό και μεταπτυχιακό επίπεδο. Η επόμενη είναι η κατηγορία ερευνητικές συνεργασίες (Research Collaborations) το οποίο στοχεύει στην ανάπτυξη της γενετικής μέσω της ανταλλαγής δεδομένων απαραίτητων για τα προγράμματα ερευνών νοσηλευτικής “omics”. Τέλος η κατηγορία κοινών στοιχείων δεδομένων (common data elements) παρέχει πληροφορίες όπως συνδέσμους για την διευκόλυνση της χρήσης των CDE. (Tully et al., 2020)

Με την βοήθεια ανάλυσης του ανθρώπινου γονιδιώματος έγινε αντιληπτός ο λόγος για τον οποίο η ανθεκτικότητα στα φάρμακα ή ασθένειες διαφέρει από άτομο σε άτομο και κοινότητες. Γι’ αυτόν τον λόγο εφαρμόστηκε αρχικά στο πεδίο της ογκολογικής και γυναικολογικής-μαιευτικής για την ανίχνευση πιθανών γενετικών διαταραχών (Kessler, 2018). Η γονιδιωματική αναγνωρίζει σπάνιες ασθένειες σε σύντομο χρονικό διάστημα με μεγαλύτερη ακρίβεια και απορρίπτει εσφαλμένες διαγνώσεις (Kessler, 2018).

ΡΟΛΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Η γενετική και η γονιδιωματική έχει βοηθήσει στην ανακάλυψη ότι κάποιες ασθένειες διαθέτουν τελικά γενετικό υπόβαθρο που ως σήμερα δεν ήταν γνωστό. Λόγω αυτών των εξελίξεων στον τομέα της γενετικής η κατανόηση της υγείας και της ασθένειας είναι σημαντικότερη μέρα με την μέρα. Σήμερα υπάρχουν πληθώρα γενετικών εξετάσεων διαθέσιμα, τα οποία αναγνωρίζουν μεταλλάξεις που ενδεχομένως να αυξήσουν κίνδυνο εμφάνισης ασθένειας. Αυτή η εξέλιξη της τεχνολογίας και πρόσβασης στα γενετικά και γονιδιωματικά δεδομένα αποκαλύπτει ηθικά προβλήματα όπως διατήρηση απορρήτου ή ενθάρρυνση του ασθενούς για να κάνει γενετικό έλεγχο. (Greco et al., 2012)

Οι νοσηλευτές πρέπει να εκμεταλλεύονται τον χρόνο που παρευρίσκονται στην κοινότητα και να διδάξουν την σημασία του οικογενειακού ιστορικού συμβάλλοντας έτσι στην πρόληψη (Aycocock et al., 2015) και τον τρόπο συμπλήρωσης γενεαλογικού δέντρου. Καθώς έχει αποδειχθεί ότι υπάρχει δυσκολία στην ολοκλήρωσή της (Petthey et al., 2014).

Οι νοσηλευτές, ως η πλειονότητα του ιατρικού προσωπικού κρίνεται απαραίτητο να εμπλουτίζουν την νοσηλευτική τους πρακτική με τα νέα γενετικά και γονιδιωματικά δεδομένα που ανακαλύπτονται συνεχώς. Λόγω της δυσκολίας διαχείρισης γενετικής πληροφορίας από τις οικογένειες που έρχονται αντιμέτωποι με γονιδιωματικές διαταραχές υγείας δημιουργείται ένας ρόλος υποστήριξης για τον νοσηλευτή. Σύμφωνα με την Αμερικάνικη Ένωση Κολλεγίων Νοσηλευτικής εκπαιδεύοντας τους προπτυχιακούς φοιτητές νοσηλευτικής, προετοιμάζονται καλύτερα για τον υποστηρικτικό και συμβουλευτικό ρόλο τους σε οικογένειες (Camak, 2016)

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από επικοινωνιακές δεξιότητες, που θα διευκολύνουν την επικοινωνία του με τον ασθενή. Οι δεξιότητες αυτές θα διευκολύνουν και τον ίδιο τον ασθενή να κατανοήσει την κατάσταση αποφεύγοντας την δημιουργία παρερμηνεύσεων. Η γενετική συμβουλευτική από τους νοσηλευτές περιλαμβάνει την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς στα πλαίσια μιας πελατοκεντρικής θεωρίας. Ιδιαίτερα σε ασθένειες όπως ο καρκίνος που η διατήρηση μιας ενθαρρυντικής ψυχολογικής κατάστασης παίζει σημαντικό ρόλο. Επιπλέον είναι σημαντικό ο νοσηλευτής να βοηθήσει τον ασθενή να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα, με στόχο την βέλτιστη δυνατή συμβίωση με την νόσο (Patch & Middleton 2018).

Οι ολιστικοί νοσηλευτές εκμεταλλεύονται με διαφορετικό τρόπο την χρήση γενετικής και γονιδιωματικής, δίνοντας σημασία στην κοινωνική υπόσταση του ατόμου και της οικογένειας καθώς και του ευρύτερου συνόλου του κοινωνικού περιγύρου. Λόγω της πολυπλοκότητας και δυσκολίας διαχείρισης γενετικών διαταραχών οι ασθενείς αυτοί επωφελούνται από την βοήθεια νοσηλευτών (Sharoff, 2015). Ο γενετικός νοσηλευτής συμπεριλαμβάνεται στην διεπιστημονική ομάδα γενετιστών και παρέχει πληροφορίες, συμβουλές και υποστήριξη όπως για παράδειγμα στην μονάδα κλινικής γενετικής σε περιοχές της Αυστραλίας που ιδρύθηκαν την δεκαετία του 1970 (Li et al., 2014). Οι γενετικοί νοσηλευτές θα πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν τις ενδείξεις των ατόμων που πάσχουν από γενετικές ασθένειες, να μπορούν να συνεργαστούν με το υπόλοιπο προσωπικό ώστε να επιλεχθεί η καλύτερη δυνατή φροντίδα για τον ασθενή. Επιπλέον να γνωρίζει εξειδικευμένο προσωπικό και υπηρεσίες ώστε να τον παραπέμψει. Επίσης θα πρέπει να εφαρμόζει παρεμβάσεις οι οποίες βασίζονται στο γονιδιακό προφίλ του ασθενή και στην συνέχεια να αξιολογεί την αποτελεσματικότητά τους. Τέλος είναι σημαντική η υποστήριξη του ασθενούς, διότι μια γενετική ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί και σε άλλα

μέλη της οικογένειας ή ακόμη και σε νέα μέλη. Άρα είναι σημαντικό να ενημερώνονται και να τους δίνονται οδηγίες για όλες τις προληπτικές εξετάσεις που χρειάζονται τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας καθώς και η θεραπευτική που θα ακολουθήσει. (Murakami et al., 2020)

Κοινοτικοί νοσηλευτές εκτός του ότι έχουν ελλιπής γνώσεις γενετικής λόγω φόρτου εργασίας δεν έχουν τον απαιτούμενο χρόνο για να τις αναπληρώσουν. Σε περιπτώσεις ασθενών με γενετικές διαταραχές οι κοινοτικοί νοσηλευτές αδυνατούν να παρέχουν στοχευμένη θεραπεία με βάση τον συγκεκριμένο ασθενή και τις ανάγκες του. Για παράδειγμα στην Ιαπωνία στο καθηκοντολόγιο ενός κοινοτικού νοσηλευτή δεν συμπεριλαμβάνεται η οικονομική και κοινωνική υποστήριξη παρα μόνο στην περίπτωση ενδείξεων για σοβαρή κληρονομική ασθένεια. Ως αποτέλεσμα οι κοινοτικοί νοσηλευτές παραβλέπουν την ανάγκη απόκτησης γενετικής γνώσης και διαταραχών ενώ η σημασία της αναδεικνύεται συνεχώς για την καλύτερη ποιότητα υγείας (Kawasaki et al., 2021).

Η ανάγκη ύπαρξης νοσηλευτών σε έρευνες όλο και αυξάνεται λόγω των καρκίνων καθώς και αθεράπευτων ασθενειών. Η γενετική προσθήκη στις γνώσεις των νοσηλευτών διευκολύνει τον συντονισμό κλινικών δοκιμών. Οι νοσηλευτές θα είναι σε θέση να επιλέξουν ασθενείς που πληρούν αυστηρά κριτήρια για την ανακάλυψη θεραπειών. Έτσι επιτυγχάνεται και η ερευνητική εξέλιξη και οι νοσηλευτές μπορούν να καθοδηγούν τους ασθενείς σε τέτοιες δοκιμές ακόμη και αν δεν τις συντονίζουν εκείνοι, εξηγώντας τους τον λόγο που πληρούν τα κριτήρια συμμετοχής. (Smith et al., 2019)

Η νοσηλευτική είναι αναγκαία σε πολλούς τομείς όπως αυτός της σχολικής νοσηλευτικής. Η σχολική νοσηλευτική είναι σημαντικό να λαμβάνει μέρος στην γενετική εξέλιξη και επέκταση. Οι σχολικοί νοσηλευτές έχουν καθημερινή επαφή με μαθητές που πάσχουν από διαβήτη τύπου II, και βρογχικό άσθμα. Ο ρόλος της γενετικής διευκολύνει τον σχολικό νοσηλευτή να επιλέξει το βέλτιστο φάρμακο θεραπείας βάσει του γονιδιακού προφίλ του κάθε μαθητή, ενσωματώνοντας την στοχευμένη θεραπεία και στο σχολείο (Barnby et al., 2018).

Βασικές δεξιότητες τις οποίες θα πρέπει ο νοσηλευτής να έχει στην γενετική και γονιδιωματική.

- Εκτίμηση και ερμηνεία κινδύνων. Ο νοσηλευτής είναι ικανός να κατανοήσει ένα οικογενειακό δέντρο, να το αναλύσει και να αναγνωρίσει πιθανές κληρονομικές

ασθένειες. Την πληροφορία αυτή να την χρησιμοποιήσει για να παραπέμψει τον ασθενή σε κατάλληλη θεραπεία.

- Γενετική Εκπαίδευση, Συμβουλευτική και Ερμηνεία Αποτελεσμάτων. Δίνεται η δυνατότητα στον νοσηλευτή να εκπαιδεύσει τον ασθενή για γενετικά θέματα, να τον συμβουλέψει και να τον παραπέμψει για γενετικό έλεγχο. Τα αποτελέσματα αυτών των ελέγχων τα επεξηγεί στον ασθενή με απλό και κατανοητό τρόπο.
- Κλινική διαχείριση. Είναι αναγκαίο οι νοσηλευτές να ενσωματώσουν την τεχνολογία βασισμένη στις γενετικές και γονιδιωματικές στην φροντίδα ασθενών.
- Ηθικές, Νομικές και Κοινωνικές Επιπτώσεις. Ο νοσηλευτής στην κλινική πράξη να λαμβάνει υπόψη τα ηθικά, νομικά και κοινωνικά προβλήματα πριν από την λήψη οποιασδήποτε απόφασης και ενέργειας.
- Ηγεσία. Οι νοσηλευτές προσφέρουν στην διεπιστημονική ομάδα την νοσηλευτική οπτική γωνία σε γενετικές, γονιδιωματικές συζητήσεις.
- Έρευνα. Η σημασία της έρευνας η οποία παρέχει πληροφορίες για την ανθρώπινη βιολογία έχει ως αποτέλεσμα την βελτίωση της υγείας (Greco et al., 2012).

Η γενετική συμβουλευτική είναι μια επιστήμη που αναπτύχθηκε μετά την εφαρμογή της γενετικής στον υγειονομικό τομέα υγείας. Ένας γενετικός σύμβουλος έχει πολλά να προσφέρει στους ασθενείς και στις οικογένειές τους όπως η δυνατότητα παροχής συναισθηματικής, ψυχολογικής, ιατρικής, κοινωνικής και οικονομικής υποστήριξης. Τα εφόδια που διαθέτει ο γενετικός σύμβουλος του επιτρέπουν να μπορεί να κατανοεί ο ίδιος και στην συνέχεια να βοηθήσει να κατανοήσει και ο ασθενής όλες αυτές τις δυσκατανόητες πληροφορίες και να τις ερμηνεύσει. Η επιστήμη της γενετικής συμβουλευτικής έχει σχεδιαστεί στα ίδια πλαίσια με την φιλοσοφία της ιατρικής ακριβείας καθώς και αυτή βοηθά στην πρόιμη αναγνώριση ασθενειών και πασχόντων οικογενειών (Genetic Alliance, 2010). Ως συνήγοροι των ασθενών τους παροτρύνουν να συμμετάσχουν σε υποστηρικτικές κρατικές και κοινοτικές ομάδες.

Τα οφέλη και οι ευκαιρίες που δημιουργούνται με την συμμετοχή τους είναι:

- Αύξηση της κατανόησης της οικογένειας σχετικά με μια γενετική ασθένεια, διαθέσιμες επιλογές για την διαχείριση της νόσου και τον κίνδυνο/οφέλη πιθανών δοκιμών.

- Προσδιορισμός σε συνεργασία με το άτομο και την οικογένεια τα ψυχοκοινωνικά εργαλεία που απαιτούνται για προσαρμογή και τα πιθανά αποτελέσματα.

- Μείωση του άγχους της οικογένειας.

Η εκπαίδευση και η ενημέρωση των ασθενών για τις γενετικές διαταραχές είναι εφικτή είτε με την συνεργασία των γενετικών συμβούλων είτε μέσω κάποιων οργανώσεων (Genetic Alliance, 2010). Στον παρακάτω πίνακα 1 παρατίθενται οργανώσεις οι οποίες πληροφορούν για γενετικές και σπάνιες ασθένειες:

Οργανώσεις	Ιστοσελίδες
Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD)	http://www.genome.gov/Health/GARD
National Organization of Rare Diseases (NORD)	http://www.rarediseases.org/
Genetic Alliance	http://www.geneticalliance.org

Πίνακας 1.

Ένα χρήσιμο εργαλείο προ συμπτωματικού ελέγχου είναι το οικογενειακό ιστορικό, και δεν είναι λίγες οι φορές που έχει χαρακτηριστεί ως γενετικό τεστ αφού παρέχει ανάλογες πολύτιμες πληροφορίες. Προκειμένου να διευκολυνθεί ο νοσηλευτής στη λήψη οικογενειακού ιστορικού ενδείκνυται προηγουμένως να έχει σχεδιάσει ένα γενεαλογικό δέντρο. Παρέχει μια δομή στον νοσηλευτή και τον βοηθά στην συμπλήρωση οικογενειακού ιστορικού (Genetic Alliance, 2010). Ένα γενεαλογικό δένδρο περιλαμβάνει:

- ηλικία ή η ημερομηνία γέννησης (για όλους και για τα θανόντα μέλη της οικογένειας αναγράφεται η ηλικία θανάτου και αιτία θανάτου),
- ιατρικά προβλήματα με την ηλικία των ετών (γενετικές ανωμαλίες, μαθησιακά προβλήματα και νοητική υστέρηση και απώλεια όρασης/απώλεια ακοής σε νεαρή ηλικία). Σε άτομα γνωστά ιατρικά προβλήματα είναι χρήσιμο να

περιλαμβάνονται πληροφορίες που αλλάζουν με τον τρόπο ζωής όπως το κάπνισμα, οι διατροφικές επιλογές και η πιθανότητα σωματικής άσκησης και το βάρος τους.

Ένα σωστό ιστορικό θα πρέπει να περιλαμβάνει:

1. Γενικές πληροφορίες όπως ονόματα και ημερομηνίες γέννησης
2. Η καταγωγή της οικογένειας ή το φυλετικό/εθνικό υπόβαθρο
3. Κατάσταση υγείας
4. Ηλικία θανάτου και αιτία θανάτου κάθε μέλους της οικογένειας
5. Αποτελέσματα εγκυμοσύνης της ασθενούς και των γενετικά συγγενών

Η λήψη του είναι προτιμότερο να ξεκινάει με τον σχεδιασμό της πυρηνικής οικογένειας (μέλη) και στην συνέχεια να αναφέρεται ξεχωριστά για τον καθέναν το ιστορικό υγείας του. Στην συνέχεια να λαμβάνεται με τον ίδιο τρόπο το ιστορικό υγείας για την προηγούμενη γενιά από την τωρινή (θείες, θείους, γιαγιά παππούς, ξαδέρφια πρώτου βαθμού) (Genetic Alliance, 2010).

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Λόγω της συνεχόμενης αντικατάστασης/ανανέωσης γενετικής πληροφορίας με νέες τα προγράμματα εκπαίδευσης νοσηλευτών θα πρέπει να προορίζονται σε αυτούς που ήδη εργάζονται βελτιώνοντας την καθημερινή πρακτική και όχι στους προπτυχιακούς φοιτητές νοσηλευτικής (Kawasaki et al., 2021).

Ένα προτεινόμενο πρόγραμμα εκπαίδευσης γονιδιωματικής στα διδακτορικά ταξινομεί την γονιδιωματική επάρκεια στο βασικό, μεσαίο και προηγμένο επίπεδο. Ενδεικτικά μαθήματα στο βασικό επίπεδο είναι η Δομή και λειτουργία κυττάρων. Δομή και λειτουργία DNA - RNA, εισαγωγή στην ενσωμάτωση γενετική/γονιδιωματική στη νοσηλευτική έρευνα. Στο δεύτερο επίπεδο περιλαμβάνονται χρωμοσωμική δομή και λειτουργία, αντιγραφή παραλλαγών αριθμών και ανθρώπινων ασθενειών, αλληλουχία ολόκληρου γονιδιώματος και ερμηνεία. Στο τρίτο και τελευταίο επίπεδο περιλαμβάνονται βασικά στοιχεία εργαστηρίου: ρυθμιστικά διαλύματα, χημικά, αντιδραστήρια, συλλογή - χειρισμός και αποθήκευση δειγμάτων, εξαγωγή DNA και RNA, απομόνωση και φασματοφωτομετρία. Το πρόγραμμα αυτό εκπαιδεύει το μελλοντικό διδακτικό προσωπικό και θα αντιμετωπίσει το εμπόδιο της έλλειψης κατάλληλου εκπαιδευτικού προσωπικού να διδάξει την γονιδιωματική (Barbato et al., 2018). Η International Society of Nursing in

Genetics (ISONG) ανέλαβε την εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού μέσω ετήσιων συνεδρίων και διαδικτυακών προγραμμάτων. Τους προετοιμάζει ώστε να είναι σε θέση να την εφαρμόσουν στα άτομα, στις οικογένειες και στην κοινότητα (Hickey et al., 2018). Ένας άλλος τρόπος εκπαίδευσης γενετικών και γονιδιωματικών γνώσεων σε προπτυχιακούς φοιτητές νοσηλευτικής θα μπορούσε να είναι η φοίτησή τους για μικρό χρονικό διάστημα σε πανεπιστήμια που διαθέτουν καλύτερο εκπαιδευτικό προσωπικό και εξειδικεύονται στην γενετική (Chair et al., 2019).

Ζωτικής σημασίας θεωρείται η εκπαίδευση της γονιδιωματικής ξεκινώντας από την δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Η εισαγωγή στην διδασκαλία των μαθητών καλό είναι να γίνει ανεξαρτήτως της μελλοντικής τους κατεύθυνσης. Σημαντική είναι τόσο για τους μελλοντικούς επαγγελματίες υγείας όσο και για εκείνους που θα κατευθυνθούν σε διαφορετικούς τομείς της επιστήμης. Εμπόδια στην επίτευξη αυτού του στόχου είναι οι εκπαιδευτικοί που δεν διαθέτουν τέτοια εκπαίδευση. Ωστόσο προκειμένου να διευκολυνθούν έχει δημιουργηθεί το πρόγραμμα Teaching the Genome Generation (TtGG), το οποίο περιλαμβάνει τεχνικές διδασκαλίας καθώς και εργαστηριακές παρουσιάσεις και παραδείγματα κατανόησης της γονιδιωματικής. Τέλος σχετικά με τα βιβλία περιλαμβάνουν μόνο απλές ασθένειες όπως η δρεπανοκυτταρική αναιμία. Είναι σημαντικό να μελετώνται ασθένειες όπως ο καρκίνος και ο διαβήτης (Whitley et al., 2020).

Ως γνωστόν είναι δύσκολη και απαιτητική η εκμάθηση γενετικών γνώσεων. Έχει φανεί ότι οι προπτυχιακοί φοιτητές δυσκολεύονται στην απόκτηση ενός σύνθετου λεξιλογίου. Ο όροι/έννοιες που χρησιμοποιούνται στην γενετική είναι πολύπλοκοι και δεν χρησιμοποιούνται στην καθημερινότητα π.χ. φαινότυπος, αλληλόμορφο. Οι όροι που μοιάζουν στην ανάγνωση τους αλλά η σημασία τους είναι τελείως διαφορετική π.χ. μείωση-μίτωση. Η σημασία κάποιων λέξεων είναι διαφορετική από την συνηθισμένη και έτσι πολλές φορές δυσκολεύονται στην κατανόηση τους π.χ. κυρίαρχη (η σχέση μεταξύ 2 εκδοχών ενός γονιδίου). Επίσης δυσκολεύονται στην συμφιλίωση προ εκπαιδευτικών παρανοήσεων των γενετικών εννοιών. Συγκεκριμένα οι φοιτητές δυσκολεύονται να μάθουν νέες έννοιες και θεωρίες οι οποίες δεν συμφωνούν με τις προϋπάρχοντάς που γνωρίζουν από το σχολείο. Γεγονός που εμποδίζει με την σειρά του και την εκμάθηση νέων δεδομένων κατά την εξέλιξη της επιστήμης. (Ward, 2017)

ΟΦΕΛΗ

- Ο ασθενής καθώς νιώθει ασφάλεια δίπλα στον νοσηλευτή, ο ρόλος της ενημέρωσης του για την γενετική του κατάσταση είναι ιδανική για τον νοσηλευτή. (Barr et al., 2018)
- Ο βασικός ρόλος του νοσηλευτή στην υποστήριξη του γενετικά πάσχοντος ασθενούς θα παραμείνει μελλοντικά μη επηρεαζόμενος με τις πιθανές αλλαγές στην εξέλιξη συμβουλευτικής. (Barr et al., 2018)
- Η κατανόηση της επίδρασης των συμπεριφορικών, γενετικών και περιβαλλοντικών δεικτών στην προδιάθεση και την έναρξη μιας νόσου καθώς και της απόκρισης τους σε αυτήν είναι ικανό να δώσει μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής σε ένα άτομο (Sharoff, 2015).

Η στοχευμένη φροντίδα δεν είναι μόνο δημιουργία ενός πλάνου φροντίδας αλλά συμπεριλαμβάνει και πρόληψη ασθενειών και προώθηση της υγείας του ατόμου. Η ύπαρξη του κινδύνου κληρονομικής ασθένειας μπορεί να δώσει κίνητρο στο άτομο να αλλάξει τις συμπεριφορές υγείας του καθυστερώντας ή ακόμη και εξαλείφοντας πιθανότατα την ασθένεια, καθώς και πληροφορώντας τον για μελλοντικά ενδεχόμενα. (Dewell et al., 2020)

Η λήψη ενός ακριβές οικογενειακού ιστορικού μπορεί να διευκολυνθεί εάν γίνει τυποποίηση των μεθόδων συλλογής βάσει αποδεικτικών στοιχείων, ώστε να χρησιμοποιούν τις ίδιες όλοι οι νοσηλευτές. Η προσθήκη του οικογενειακού ιστορικού στον ηλεκτρονικό φάκελο του ασθενή επιτρέπει την ενημέρωση του κατά την πάροδο του χρόνου από άλλους ιατρούς. Επίσης μπορούν να συνδέονται οι πληροφορίες και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας επιτρέποντας την ολοκλήρωση ενός ακριβές εκτεταμένου (3 γενεών) οικογενειακού ιστορικού (Hickey et al., 2016).

ΕΜΠΟΔΙΑ

- Το ανεπαρκές πρόγραμμα σπουδών σε συνδυασμό με την μειωμένη γνώση γονιδιοματικής/γενετικής και έλλειψη αυτοπεποίθησης στην εφαρμογή αυτής της γνώσης στην καθημερινή πρακτική καθυστερεί την πρόοδο της εξατομικευμένης φροντίδας (Dewell et al., 2020)
- Το πρώτο κενό είναι η ανεπάρκεια απόδειξης των οφελών στην υγεία της γενετικής γονιδιοματικής πρακτικής. Επίσης η έλλειψη γνώμης ασθενών και κοινού για την

διαμόρφωση εκσυγχρονισμένης στοχευμένης φροντίδας. Οι προτιμήσεις των ασθενών και οι προτεραιότητες του κοινού βοηθούν την ανάπτυξη της στοχευμένης θεραπείας και για να είναι αντιπροσωπευτικά τα δεδομένα αναγκών να ληφθούν υπόψη όλων οι ανάγκες με έναν ηθικό τρόπο. Τέλος είναι ανάγκη να ερευνηθεί ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος εκπαίδευσης γενετικής και γονιδιωματικής για την δημιουργία βασικού υπόβαθρου γνώσης. (Dewell et al., 2020)

Με την πρόοδο των γενετικών δοκιμών και ερευνών έρχονται στην επιφάνεια ηθικές, νομικές και κοινωνικές επιπτώσεις. Ωστε να προστατευθεί ο ασθενής, είναι αναγκαίο να έχει ενημερωθεί για τους κινδύνους και τα οφέλη. Για αυτό τον λόγο οι υγειονομικοί θα πρέπει να έχουν επίγνωση για αυτά τα ζητήματα στην περίθαλψη. Πιθανόν οι κατάλληλοι για αυτόν τον ρόλο να είναι οι γενετικοί σύμβουλοι, εκπαιδευμένοι να αντιμετωπίσουν απορίες από τους ασθενείς και προβλήματα τα οποία προκύπτουν (Genetic Alliance, 2010). Τα βασικά ηθικά, νομικά και κοινωνικά προβλήματα παρατίθενται παρακάτω:

- Ενημέρωση για τα αποτελέσματα εξετάσεων. Καθώς πολλά αποτελέσματα εξετάσεων δεν είναι καθορισμένα θετικά ή αρνητικά, παρα περισσότερο εκτιμήσεις πιθανοτήτων έκφρασης γενετικής ασθένειας, είναι σημαντικό να ενημερώνεται ο ασθενής πλήρως για την σημασία τους. Θα πρέπει να δίνονται οι πληροφορίες αυτές μόνο σε άτομα που έχει δώσει ο ασθενής την συγκατάθεσή του, με καμία εξαίρεση συμπεριλαμβάνοντας συγγενείς, ασφαλιστικές εταιρίες και εργοδότες.
- Γενετικά τεστ διαθέσιμα στο κοινό. Εταιρίες διαθέτουν στο κοινό γενετικά τεστ χωρίς την απαίτηση συμμετοχής γιατρού σε αυτές. Ενθαρρύνονται οι ασθενείς να επικοινωνήσουν πρώτα με τον γιατρό τους, καθώς κάποιες εταιρίες εκμεταλλεύονται τους καταναλωτές και ενδέχεται να προσφέρουν ανακριβή διαγνωστικά τεστ ή να μην έχουν κατάλληλη πιστοποίηση.
- Υποχρέωση Αποκάλυψης. Στις γενετικές εξετάσεις τα αποτελέσματα μπορεί να έχουν επιπτώσεις και στα μέλη της οικογένειας. Ο γιατρός ή νοσηλευτής έχει την υποχρέωση να διατηρήσει το απόρρητο. Μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις μπορεί να ενθαρρύνει τον ασθενή να επικοινωνήσει με τους συγγενείς του εάν θεωρεί ότι βρίσκονται σε κίνδυνο από την εν λόγω γενετική ασθένεια. Η υποχρέωση ενημέρωσης διαφέρει από κράτος σε κράτος.

Μέσω έρευνας φάνηκε ότι οι νοσηλευτές δεν αναγνωρίζονται ως πιστοποιημένοι γενετικοί νοσηλευτές με καθηκοντολόγιο και συγκεκριμένες πρακτικές. Γι' αυτό τον λόγο νιώθουν έλλειψη υποστήριξης και ασάφεια ρόλου στα πλαίσια της γενετικής συμβουλευτικής εμποδίζοντας την ολοκληρωμένη υιοθέτηση της στην καθημερινή άσκηση ρόλου. (Barr et al., 2018)

Οι ασθενείς πιθανόν να διατρέχουν ανησυχίες για την προστασία των προσωπικών (γενετικών) δεδομένων, αποθήκευση και πρόσβαση σε αυτές, λόγω δυσκολίας διατήρησης της ιδιωτικότητας καθώς πολλά γενετικά προβλήματα υγείας μπορεί να κληρονομηθούν σε άλλα μέλη της οικογένειας. Οι οποίοι χρειάζονται να ενημερωθούν για το ενδεχόμενο μιας ασθένειας και για τους κινδύνους και οφέλη γενετικής εξέτασης. Διατηρώντας πάντα την ελευθερία άρνησης ή αποδοχής γενετικού ελέγχου. (Kesler, 2018)

Εμπόδια στην ενσωμάτωση γονιδιωματικής στην κλινική πράξη είναι η έλλειψη αναγνώρισης γονιδιωματικής και η μη ύπαρξη ευκαιριών κατάρτισης και επαγγελματικής εξέλιξης. Μεταξύ άλλων είναι και το υψηλό κόστος στην εφαρμογή τους και η μη ύπαρξη πόρων για επιβράβευση χρήσης της. Χρήζει καθορισμό των επαγγελματικών υποχρεώσεων γενετικών νοσηλευτών και καθοδήγηση από ανώτερους νοσηλευτές όπως προϊστάμενοι.

Στα πλαίσια της εκπαίδευσης γονιδιωματικής αναγνωρίζονται εμπόδια όπως ο μικρός αριθμός εκπαιδευτικού προσωπικού ικανό στην διδασκαλία γονιδιωματικής καθώς και ο περιορισμένος χρόνος σπουδών για να την διδαχθούν οι φοιτητές νοσηλευτικής (Calzone et al.,2018). Εμπόδια κατά την λήψη οικογενειακού ιστορικού ήταν οι ελλειπείς οδηγίες, η έλλειψη βοήθειας από άτομο με περισσότερη εμπειρία και γενετικές γνώσεις και τα εμπόδια επικοινωνίας με άτομα που μιλούν άλλη γλώσσα. Έτσι η μη σωστή λήψη του οικογενειακού ιστορικού δεν παρέχει πληροφορίες που θα βοηθήσουν να αναγνωριστούν ενδείξεις κινδύνου για κάποια πάθηση.

ΣΚΟΠΟΣ

Ο σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να εκτιμηθεί η επάρκεια των νοσηλευτών στη χρήση εξατομικευμένης φροντίδας στο πεδίο της νοσηλευτικής ακρίβειας, όχι μόνο σε διεθνές επίπεδο, αλλά και σε εθνικό. Καθώς δεν υπάρχει αρκετή έρευνα ειδικά σε εθνική βάση και κυρίως περιορίζεται σε ογκολογικούς τομείς. Επιπλέον σκοπός είναι η ανάδειξη της χρησιμότητας γενετικής και γονιδιωματικής στη νοσηλευτική πρακτική.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ/ ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΙ

Το ερευνητικό ερώτημά σχετίζεται με την επάρκεια των νοσηλευτών στο πεδίο της νοσηλευτικής ακριβείας και την εξατομικευμένη φροντίδα όπως αναφέρει ο τίτλος. Πιο συγκεκριμένα εκτιμά τις γνώσεις και της δεξιότητες των νοσηλευτών σχετικά με τα παρακάτω στοιχεία που απαρτίζουν την νοσηλευτική ακριβείας:

- γενετική
- γονιδιωματική
- γενετικής συμβουλευτική
- λήψη γονιδιακού οικογενειακού ιστορικού
- απεικόνιση γονιδιακού γενεαλογικού δέντρου
- χορήγηση εξατομικευμένης θεραπείας

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Πρόκειται για βιβλιογραφική ανασκόπηση η οποία θα διεξαχθεί στις βάσεις δεδομένων PubMed και SCOPUS. Θα γίνει χρήση λέξεων κλειδιών και ο αλγόριθμος της αναζήτησης αυτών θα γίνει με τη βοήθεια της λογικής Boolean (AND/ OR/ NOT) σύμφωνα με τον παρακάτω αλγόριθμο:

((“Nursing” OR “Registered Nurse” OR “Nurse” OR “Nursing Staff” OR “Nursing Personnel”) AND (“Precision Nursing” OR “Precision Healthcare” OR “Precision Health” OR “Precision Care” OR “Genomics” OR “Genetics” OR “Omics” OR “Pedigree” OR

“Family History” OR “Genetic Family History”) AND (“Competency” OR “Knowledge” OR “Confidence” OR “Skills” OR “Perceptions”))

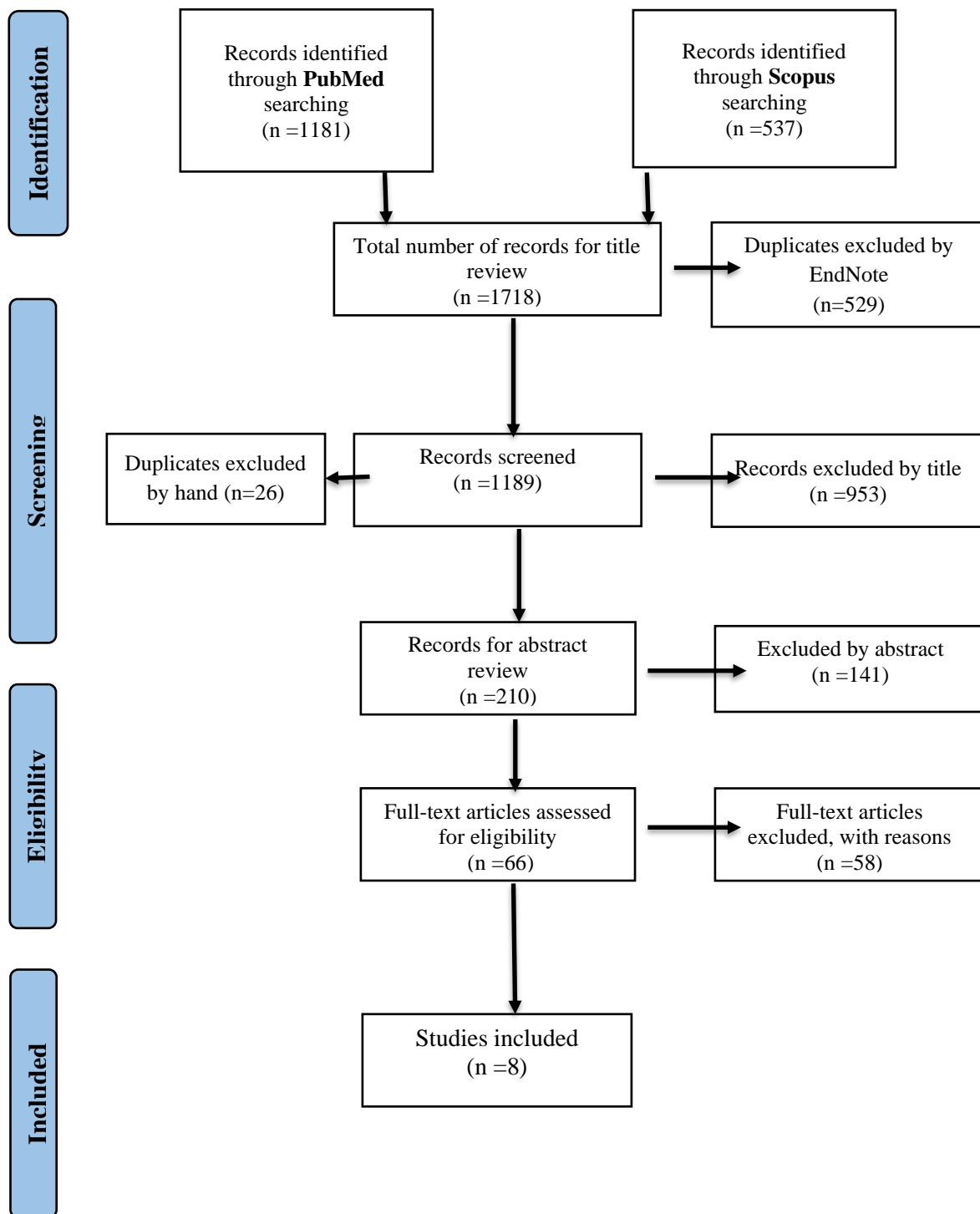
Τα κριτήρια εισαγωγής στην συστηματική ανασκόπηση είναι:

- Ερευνητικά άρθρα/συστηματικές ανασκοπήσεις δημοσιευμένα στην Αγγλική γλώσσα
- Ερευνητικά άρθρα δημοσιευμένα από 2015 έως 2021
- Μελέτες που αξιολογούν την χρήση γενετικής από τους νοσηλευτές
- Μελέτες που αξιολογούν την χρήση γονιδιωματικής από τους νοσηλευτές
- Μελέτες που αξιολογούν την εκπαίδευση γενετικής-γονιδιωματικής στους νοσηλευτές

Η εξαγωγή των αποτελεσμάτων θα γίνει με τη χρήση του διαγράμματος ροής PRISMA (PRISMA Flow Diagram).

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Βρέθηκαν 1718 άρθρα από PubMed και Scopus, εκ των οποίων οκτώ πληρούσαν τα κριτήρια. Το Διάγραμμα 1 (PRISMA 2009 Flow Diagram) παρουσιάζει τα διάφορα στάδια κατά τη συλλογή άρθρων.



Συγκεντρωτικά όλα τα άρθρα παρουσιάζονται στο πίνακα 3.

Αρχικά ως προς την προέλευση οι μελέτες προήλθαν από το Ισραήλ (Dagan et al., 2021) από την Ιαπωνία (Goda et al., 2019), ένα διεθνές (Hickey et al., 2018) από την Βραζιλία (Lopes-Júnior et al., 2016) από Η.Π.Α (Newcomb et al., 2019) από Τουρκία (Seven et al., 2015) και δύο από Αυστραλία (Wright et al., 2020; Wright et al., 2018). Ως προς το δείγμα των

μελετών ο μικρότερος ήταν 6 άτομα (Goda et al., 2019) και το μεγαλύτερο ήταν 423 (Dagan et al., 2021).

Στην μελέτη αυτή δεν λήφθηκαν υπόψη άρθρα που αναφέρονταν σε προπτυχιακούς φοιτητές, παρά μόνο σε εργαζόμενους νοσηλευτές. Δημοσιεύθηκαν κατά την περίοδο 2015-2021 για να παρουσιαστεί το σημερινό επίπεδο γνώσεων των νοσηλευτών. Πέρα από νοσηλευτές σε δύο έρευνες συμπεριλαμβάνονταν και μαίες (Wright et al., 2018) και γιατροί (Lopes-Júnior et al., 2016). Όμως υπήρχε διαχωρισμός νοσηλευτών και μαίων/γιατρών στα αποτελέσματα που τα καθιστούσε κατάλληλα.

Πίνακας 2. Ταξινόμηση σύμφωνα με το συγγραφέα / τρόπο διεξαγωγής έρευνας

Συγγραφείς	Τρόπος διεξαγωγής έρευνας
Dagan, E., Amit, Y., Sokolov, L., Litvak, P., & Barnoy, S. (2021)	Ερωτηματολόγιο
Goda, H., Kawasaki, H., Masuoka, Y., Kohama, N., & Rahman, M. M. (2019)	Συνέντευξη
Hickey, K. T., Taylor, J. Y., Barr, T. L., Hauser, N. R., Jia, H., Riga, T. C., & Katapodi, M. (2018)	Διαδικτυακό ερωτηματολόγιο
Lopes-Júnior, L. C., Carvalho Júnior, P. M., de Faria Ferraz, V. E., Nascimento, L. C., Van Riper, M., & Flória-Santos, M. (2016)	Ερωτηματολόγιο
Newcomb, P., Behan, D., Sleutel, M., Walsh, J., Baldwin, K., & Lockwood, S. (2019)	Ερωτηματολόγιο
Seven, M., Akyüz, A., Elbüken, B., Skirton, H., & Öztürk, H. (2015)	Ερωτηματολόγιο
Wright, H., Birks, M., Zhao, L., & Mills, J. (2020)	Συνέντευξη
Wright, H., Zhao, L., Birks, M., & Mills, J. (2018)	Διαδικτυακό ερωτηματολόγιο

Απο τον παραπάνω πίνακα εύκολα διακρίνουμε πως το 50% των μελετών διεξήχθησαν μέσω χρήσης ερωτηματολογίου (Dagan et al., 2021) Lopes-Júnior et al., 2016; Newcomb et al., 2019; Seven et al., 2015), δύο χρησιμοποίησαν συνέντευξη (25%) (Goda et al., 2019; Wright et al., 2020) και τέλος, δύο διαδικτυακό ερωτηματολόγιο (25%) (Hickey et al., 2018; Wright et al., 2018).

Σε διεθνές επίπεδο έχουν διενεργηθεί έρευνες για τις γνώσεις και τις εκπαιδευτικές ανάγκες νοσηλευτών στο επίπεδο γενετικής, συμπεριλήφθηκαν οκτώ μελέτες παγκοσμίως οι οποίες αντιστοιχούσαν στα κριτήρια εισαγωγής στην έρευνα αυτή.

Σε μια μελέτη που έγινε στο Ισραήλ φάνηκε ότι ο μέσος όρος γενετικής και γονιδιωματικής γνώσης ήταν 55% και η εφαρμογή γενετικών και γονιδιωματικών δεξιοτήτων στην κλινική πράξη ήταν 1.90 με εύρος 1-4. (Dagan et al., 2021)

Η πλειονότητα των νοσηλευτών (87%) είχαν παρακολουθήσει μαθήματα σχετικά με την γονιδιωματική είτε στο προπτυχιακό επίπεδο είτε σε σεμινάρια.(Dagan et al., 2021)

Αυτό που δεν αναφέρουν άλλες μελέτες είναι η σύγκριση μεταξύ γυναικών και ανδρών στο επίπεδο γονιδιωματικής γνώσης με μεγαλύτερα ποσοστά γυναικών στο 14,95% έναντι των ανδρών νοσηλευτών 13,8%.(Dagan et al., 2021)

Οι νοσηλεύτριες θεωρούσαν τη γονιδιωματική ως περισσότερο σημαντική με βαθμολογία 2,91 έναντι της βαθμολογίας των ανδρών 2,72. (Dagan et al., 2021)

Οι γυναίκες νοσηλεύτριες είχαν λάβει μέρος σε περισσότερες γονιδιωματικές πρακτικές με βαθμολογία 1,94 έναντι της βαθμολογίας των ανδρών 1,64.(Dagan et al., 2021)

Σε μια άλλη έρευνα χαμηλό ποσοστό (17,6%) βαθμολόγησαν τις γνώσεις τους ότι ήταν πολύ υψηλές ενώ η πλειονότητα (51,3%) ως υψηλές και το 31,2% βαθμολόγησαν τις γνώσεις τους ως μέτρια, χαμηλή ή πολύ χαμηλή.(Hickey et al., 2018) Από αυτό αντιλαμβανόμαστε ότι μεν οι γενετικές γνώσεις θεωρούνται υψηλές αλλά δεν επαρκούν για μεγάλο ποσοστό.

Με βάση την έρευνα αυτή η εφαρμογή της γονιδιωματικής στην νοσηλευτική πράξη, έρευνα και εκπαίδευση δεν είναι προσωρινή αλλά θεωρεί η πλειονότητα (96,9%) πως θα παραμείνει σχετική ακόμη και στα επόμενα 5 χρόνια.(Hickey et al., 2018)

Σε μια μελέτη με συνέντευξη στους νοσηλευτές δημόσιας υγείας με υπόβαθρο την γενετική συμβουλευτική στη καθημερινή εργασία. Διαχώρισαν τέσσερις θεματικές κατηγορίες με βάση τις απαντήσεις των ερωτηθέντων. (Goda et al., 2019)

Η πρώτη κατηγορία ήταν η δυσκολία αναγνώρισης γενετικών ζητημάτων σε καθημερινά θέματα δημόσιας υγείας. Ένας ανέφερε ότι «Όταν παρέχω συμβουλές υγείας,

δεν γνωρίζω πολύ καλά εάν μια ερώτηση σχετίζεται με την γενετική» και «Δεν έχω εικόνα για το τι είναι γενετική». (Goda et al., 2019)

Η δεύτερη κατηγορία που ξεχώρισε ήταν ότι εάν υπήρχαν υπηρεσίες γενετικής στην δημόσια υγεία η προαγωγή της θα απαιτούσε την γνώση γενετικής. Οι νοσηλευτές ανέφεραν ότι στην καθημερινή πρακτική το θέμα της γενετικής εμφανιζόταν, για παράδειγμα τους έκαναν ερωτήσεις για τον καρκίνο και τον διαβήτη συχνά. Έτυχε σε μια νοσηλεύτρια να παραδώσει εξετάσεις αίματος σε ασθενή και αργότερα να συνειδητοποιήσει ότι ήταν παρόμοια χαμηλά επίπεδα αιμοπεταλίων με συγγενείς του και πιθανότατα να είναι γενετικό πρόβλημα. Οι νοσηλευτές παρατήρησαν ότι γνωρίζουν κάποιες πτυχές της γενετικής μόνο και μόνο επειδή γνώριζαν την τοπική κοινότητα και είχαν κατανόηση των οικογενειών. (Goda et al., 2019)

Στην τρίτη κατηγορία περιγράφουν την ανάγκη ύπαρξης γενετικής εκπαίδευσης στους νοσηλευτές δημόσιας υγείας και σε προπτυχιακό επίπεδο καθώς δείχνει τη σπουδαιότητα της αποδοχής της διαφορετικότητας. (Goda et al., 2019)

Η τελευταία κατηγορία που ξεχώρισε ήταν η επιθυμία των νοσηλευτών για εύκολη πρόσβαση σε γενετικές πληροφορίες ακόμη και μετά την απόκτηση του πτυχίου τους για δια βίου μάθηση. Και αντίθετα με προηγουμένως αναφέρει μία νοσηλεύτρια ότι δεν γίνεται συχνή χρήση γενετικής σε καθημερινή βάση και γι αυτό θα ήταν χρήσιμο εγχειρίδια με τεχνικές λεπτομέρειες καθώς απαιτείται περισσότερη μελέτη ώστε να παρέχεται καλύτερη υποστήριξη. (Goda et al., 2019)

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Βραζιλία με 30 συμμετέχοντες νοσηλευτές φάνηκε ότι το 60% δεν είχε συμπληρώσει ποτέ οικογενειακό ιστορικό και μάλιστα το 6.7% δεν ήξερε καν πως να το συμπληρώσει.

Όσον αφορά τα ακαδημαϊκά πτυχία, το 90% των νοσηλευτών ήταν ειδικοί και το 10% κατέχουν μεταπτυχιακό τίτλο. (Lopes-Júnior et al., 2016)

Το 79,6% δεν είχε κάνει ποτέ γενετική συμβουλευτική στην επαγγελματική του πρακτική. (Lopes-Júnior et al., 2016)

Οι περισσότεροι επαγγελματίες της ΠΦΥ (87%) είχαν προηγουμένως παράσχει φροντίδα σε ασθενή με γενετική διαταραχή. ωστόσο, το 77,8% απάντησε ότι δεν αισθάνθηκε έτοιμος να τους παραδώσει εξειδικευμένη φροντίδα.

Η πλειοψηφία (66,7%) ανέφερε ότι οι ασθενείς με ή σε κίνδυνο γενετικών ασθενειών παραπέμφθηκαν σε εξειδικευμένα κέντρα. (Lopes-Júnior et al., 2016) Το 33,3% απάντησε ότι δεν ήταν σίγουροι πώς να προχωρήσει σε αυτήν την κατάσταση και που οι ασθενείς θα πρέπει να διακομιστούν. Μεταξύ των συμμετεχόντων, το 77,8% δεν είχε εργαστεί ποτέ στον τομέα της γενετικής ή δεν είχε εμπειρία στην κλινική γενετική, το 90,7% δεν είχε συμμετάσχει ποτέ σε οποιοδήποτε εκπαιδευτικό πρόγραμμα σχετικά με τον έλεγχο γενετικών ασθενειών. (Lopes-Júnior et al., 2016)

Όσον αφορά την έννοια του GC, μόνο το 27,7% των συμμετεχόντων έδειξαν την κατάλληλη γνώση
Το 77,7% των ερωτηθέντων μπόρεσε να ορίσει τί είναι γενετικές ανωμαλίες. (Lopes-Júnior et al., 2016)

(175 νοσηλευτές ολοκλήρωσαν την έρευνα) Αντιθέτως με (Dagan et al 2021) σε αυτή την έρευνα μόνο 18% γενετική στην εκπαίδευσή τους. Η πλειονότητα (61%) θεωρεί ότι η γενετική γνώση θα έπρεπε να καλυφθεί πιο λεπτομερώς στην νοσηλευτική εκπαίδευση και να συνεχιζόταν δια βίου (70%). Διερωτήθηκαν για την άνεση τους να ορίσουν δώδεκα έννοιες σε σχέση με την νοσηλευτική και ο μέσος όρος ήταν 8.91 ± 3.43 (κλίμακα 0-12). Κατά τη γνώμη των νοσηλευτών οι ασθένειες που πιο συχνά θεωρούσαν ότι είχαν σχέση με γενετική ήταν η Σύνδρομος Down (59.4%), η θαλασσαιμία (30.9%) και ο διαβήτης (30.9%). (Seven et al., 2015)

Η μέση βαθμολογία γενετικής γνώσης ήταν 6.89 ± 1.99 (κλίμακα 0–11). Η πλειοψηφία των νοσηλευτών (96%) είχαν επίγνωση για την συσχέτιση γενετικών ασθενειών και γάμου μεταξύ συγγενών. Επίσης γνώριζαν για την γενετική προδιάθεση στον καρκίνο του μαστού, καρκίνο ωοθηκών, διαβήτη και καρδιακών παθήσεων. Λιγότερη ενημέρωση είχαν για τον τρόπο κληρονομησης του συνδρόμου Down και των γενετικών μεταλλάξεων BRCA 1–2 που ευθύνονται για καρκίνο του μαστού και ωοθηκών. (Seven et al., 2015)

Η σχέση μεταξύ επίπεδου εκπαίδευσης και γνώσης ήταν στατιστικά μηδαμινή. (Seven et al., 2015)

Νοσηλευτές εγγεγραμμένοι σε συγκεκριμένη επιτροπή στην Αυστραλία. Μέλη με διπλή εγγραφή και ως νοσηλευτές και μαίες συμπεριλήφθηκαν με περιορισμό στο ρόλο τους

μόνο ως νοσηλευτές για την έρευνα. Εννέα νοσηλευτές συμμετείχαν στην έρευνα. (Wright et al., 2020)

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι οι γονιδιωματικές τους γνώσεις ήταν σε χαμηλό επίπεδο αλλά ενδιαφέρονται να μάθουν περισσότερα. Κανένας συμμετέχων δεν ανέφερε τις γονιδιωματικές του γνώσεις ως πολύ καλές ή άριστες. Οι νοσηλευτές ενδιαφέρθηκαν περισσότερο για συνέδρια ή ημερίδες εκπαίδευσης παρά για μεταπτυχιακά προγράμματα. (Wright et al., 2020)

Επίσης η πλειοψηφία δήλωσε ότι η γονιδιωματική ήταν σχετική ή πολύ σχετική πρακτική στον τομέα της νοσηλευτικής. Κάποιοι ανέφεραν ότι η γονιδιωματική δεν είναι σχετική με τη νοσηλευτική πρακτική κατά την γνώμη τους. Αρκετοί συμμετέχοντες θεώρησαν τη γονιδιωματική ως ευθύνη του γιατρού, ενός ειδικού νοσηλευτή ή ανώτερου νοσηλευτή. Η χρήση της γονιδιωματικής καθημερινά/εβδομαδιαία αναφέρθηκε από τους περισσότερους. Δύο συμμετέχοντες ανέφεραν σπάνια χρήση. Για ορισμένους συμμετέχοντες, η γονιδιωματική δεν ήταν μέρος της καθημερινής τους πρακτικής. (Wright et al., 2020)

Επίπεδο γονιδιωματικής γνώσης νοσηλευτών και μαίων στην Αυστραλία. Κυρίως γυναίκες έλαβαν μέρος στην έρευνα (91.6%), με ποσοστό νοσηλευτών 85.7% και μαίων 14.3%. Οι περισσότεροι ερωτηθέντες απάντησαν σωστά σε ερώτηση για φαρμακογονιδιωματική (90.5%), στην έννοια φαρμακογονιδιωματικής (65%) και στην κεντρική κατηγορία Μεταλλάξεις (50.3%) (Wright et al., 2018)

Αντίθετα, χειρότερα απάντησαν σε ερώτηση για ομοζυγωτία και ετεροζυγωτία (15.4%), την έννοια της ομοζυγωτίας και ετεροζυγωτίας (21.2%) και την κεντρική κατηγορία βασικό γονίδιομα (28.7%) (Wright et al., 2018)

Η μόνη κεντρική κατηγορία στην οποία η μέση τιμή των σωστών απαντήσεων ήταν πάνω από τη μέση ήταν η κατηγορία Μεταλλάξεις. (Wright et al., 2018)

Οι νοσηλευτές και οι μαίες που εργάζονται ως ερευνητές είχαν τις υψηλότερες γονιδιωματικές γνώσεις (70%). (Wright et al., 2018)

Πάνω από 80% νοσηλευτών και μαίων θεωρούν ότι η γονιδιωματική έχει σχέση με την νοσηλευτική/μαιευτική πρακτική. Λιγότερο από 4% πιστεύουν αντιθέτως. (Wright et al., 2018)

Οι ίδιοι νοσηλευτές και μαίες θεωρούν το επίπεδο γνώσεων τους χαμηλό ή μέτριο σε ποσοστό πάνω από 80%. (Wright et al., 2018)

1 Πίνακας 3.

Συγγραφείς (έτος)	Τίτλος	Στόχος Μελέτης	Κύρια Χαρακτηριστικά Μελέτης	Κύρια Αποτελέσματα
1. Dagan, E., Amit, Y., Sokolov, L., Litvak, P., & Barnoy, S. (2021)	Integrating Genomic Professional Skills Into Nursing Practice: Results From a Large Cohort of Israeli Nurses	Η διερεύνηση της συσχέτισης της γονιδιωματικής γνώσης, η αρχή της αυτογνωσίας, η αντίληψη της σημασίας της γονιδιωματικής στη νοσηλευτική και η ενσωμάτωση των γονιδιωματικών δεξιοτήτων στη νοσηλευτική πρακτική.	Μια συγχρονική μελέτη νοσηλευτών που εργάζονται σε παιδιατρική, μαιευτική, και εσωτερικές πτέρυγες δύο ιατρικών κέντρων στο Ισραήλ μεταξύ Φεβρουαρίου και Οκτώβριος 2018. Δείγμα 423 νοσηλευτές.	Συνολικά 423 νοσηλευτές συμμετείχαν στη μελέτη. Η μέση γονιδιωματική γνώση ήταν χαμηλή ($55,05 \pm 14,82\%$). Οι νοσηλευτές ανέφεραν χαμηλή ενσωμάτωση των γονιδιωματικών δεξιοτήτων στην πρακτική τους, αν και η συνολική τους σημασία για τη γονιδιωματική ήταν θετική. Βρέθηκαν θετικές συσχετίσεις μεταξύ της αρχής αυτογνωσίας και της ενσωμάτωσης των γονιδιωματικών δεξιοτήτων στη νοσηλευτική πρακτική. Οι νοσηλευτές σε μαιευτικά τμήματα είχαν περισσότερες γονιδιωματικές γνώσεις, πιο θετικές αντιλήψεις για τη γονιδιωματική και είχαν περισσότερες γονιδιωματικές δεξιότητες στη νοσηλευτική τους πρακτική.
2. Goda, H., Kawasaki, H.,	Opportunities and challenges of	Να διευκρινιστεί πώς αντιλαμβάνονται οι	Το 2017, τα δεδομένα	Οι νοσηλευτές δημόσιας υγείας αντιμετώπισαν δυσκολίες στην αναγνώριση γενετικών

Masuoka, Y., Kohama, N., & Rahman, M. M. (2019)	integrating genetics education about human diversity into public health nurses' responsibilities in Japan	νοσηλευτές δημόσιας υγείας τη σχέση μεταξύ γενετικής και των επαγγελματιών καθυκόντων και να εντοπίσει ευκαιρίες και προκλήσεις για την ενσωμάτωση της γενετικής εκπαίδευσης στα επαγγελματικά τους καθήκοντα.	συλλέχθηκαν μέσω μιας συνέντευξης ομάδας εστίασης στην Ιαπωνία. Δείγμα έξι νοσηλευτών δημόσιας υγείας.	ζητημάτων στις δραστηριότητες δημόσιας υγείας. Οι νοσηλευτές δημόσιας υγείας χρειάζονται εξειδικευμένη εκπαίδευση μέσα από το επαγγελματικό τομέα, μεταπτυχιακές σπουδές και καθοδήγηση σχετικά με τη γενετική.
3. Hickey, K. T., Taylor, J. Y., Barr, T. L., Hauser, N. R., Jia, H., Riga, T. C., & Katapodi, M. (2018)	Nursing genetics and genomics: The International Society of Nurses in Genetics (ISONG) survey	Η αξιολόγηση της συμβολή της ISONG στην πρωτοβουλία ιατρικής ακριβείας ερευνώντας τα μέλη του σε δραστηριότητές τους	Μια προοπτική, συγχρονική, περιγραφική, διαδικτυακή έρευνα. Δείγμα 231 νοσηλευτές-μέλη.	Από τα 350 μέλη της ISONG, 231 ολοκλήρωσαν την έρευνα. Κατά την αξιολόγηση των γενετικών γνώσεων 35 ερωτηθέντες (17,6%) βαθμολόγησαν οι γνώσεις τους πολύ υψηλές και 102 (51,3%) ως υψηλές, ενώ 62 (31,2%) βαθμολόγησαν τις γνώσεις τους ως μέτρια, χαμηλή ή πολύ χαμηλή. Η

		<p>που σχετίζονται με το γονιδίωμα και τις εμπειρίες τους σχετικά με την ενσωμάτωση της γονιδιοματικής στο νοσηλευτικό επάγγελμα. Ο απώτερος στόχος είναι ο εντοπισμός περιοχών έρευνας, εκπαίδευσης και πρακτικής που αξίζουν βελτίωση στα πλαίσια της ISONG και του νοσηλευτικού εργατικού δυναμικού.</p>		<p>πλειοψηφία ανέφερε ότι είναι πιθανό ή πολύ πιθανό να ενσωματώσει τη γονιδιοματική στην έρευνά τους και υποτροφία (87,4%), διδακτικοί και εκπαιδευτικοί ρόλοι (91,4%) και κλινική πρακτική (86,6%)</p> <p>Τέλος, το 59,3% των ερωτηθέντων σημείωσε ρητά ότι η ISONG είχε πρωταγωνιστικό ρόλο στη νοσηλευτική εκπαίδευση και εξέφρασε την ανάγκη για συνεχή εκπαίδευση σε θέματα όπως η αλληλουχία επόμενης γενιάς και η αλληλουχία ολόκληρων εξωμάτων.</p>
4. Lopes-Júnior, L. C., Carvalho Júnior, P. M., de	Genetic education, knowledge and	Η διερεύνηση της γενετικής εκπαίδευσης και	Μια συγχρονική μελέτη που συνέβη στο Σάο Πάολο της	Το 72,2% των συμμετεχόντων αναγνώρισε τη σημασία της γενετικής συμβουλευτικής (GC) στην ΠΦΥ. Το 79,6% δεν είχε εφαρμόσει ποτέ

<p>Faria Ferraz, V. E., Nascimento, L. C., Van Riper, M., & Flória-Santos, M. (2016)</p>	<p>experiences between nurses and physicians in primary care in Brazil: A cross-sectional study</p>	<p>γνώσης καθώς και οι εμπειρίες που σχετίζονται με τη γενετική μεταξύ γιατρών και νοσηλευτών που παρέχουν πρωτοβάθμια φροντίδα σε μια πόλη της Βραζιλίας.</p>	<p>Βραζιλίας με 54 συμμετέχοντες εκ των οποίων 30 νοσηλευτές και 24 γιατροί..</p>	<p>γενετική συμβουλευτική στην επαγγελματική του πρακτική. Το (60,0%) των νοσηλευτών δεν είχαν χρησιμοποιήσει ποτέ το γενεαλογικό δέντρο και το (6,7%) δεν ήξεραν καν πώς να το χρησιμοποιήσουν. Η πλειοψηφία (66,7%) ανέφερε ότι οι ασθενείς με ή σε κίνδυνο γενετικών ασθενειών παραπέμφθηκαν σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, αλλά το 33,3% απάντησε ότι δεν ήταν σίγουροι που πρέπει να παραπεμφθούν οι ασθενείς. Το 90,7% δεν είχε συμμετάσχει ποτέ σε καμία εκπαίδευση ή εκπαιδευτικό πρόγραμμα σχετικά με τον προσυμπτωματικό έλεγχο γενετικών ασθενειών.</p>
<p>5. Newcomb, P., Behan, D., Sleutel, M., Walsh, J.,</p>	<p>Are genetics/genomics competencies essential for all</p>	<p>Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να περιγράψει την τρέχουσα χρήση των</p>	<p>Μια συγχρονική μελέτη ερεύνησε κλινικές νοσοκόμες για 4 εβδομάδες σε</p>	<p>Οι περισσότεροι ερωτηθέντες (59%) δεν έλαβαν ποτέ οικογενειακό ιστορικό υγείας τριών γενεών. Το 73% δεν κατασκεύασαν ποτέ τους γενεαλογικό δέντρο ή δεν το χρησιμοποίησαν</p>

Baldwin, K., & Lockwood, S. (2019)	clinical nurses?	γονιδιωματικών και γενετικών νοσηλευτικών ικανοτήτων σε νοσοκομεία οξείας φροντίδας και να καθορίσουν εάν οι κλινικές νοσηλεύτριες αντιλαμβάνονται τις ικανότητες ως σχετικό.	10 νοσοκομεία στο βόρειο Τέξας. Τα νοσοκομεία που συμμετείχαν περιελάμβαναν μεγάλες και μεσαίες αστικές οντότητες και μικρές, αγροτικές οντότητες, τα οποία εξυπηρετούσαν όλα ενήλικες.	στην κλινική πρακτική. Ποσοστό 12% των νοσηλευτών δεν κατανοούν την έννοια ενσωμάτωσης γενετικής και γονιδιωματικής τεχνολογίας και πληροφορίας στην καθημερινή τους πρακτική.
6. Seven, M., Akyüz, A., Elbüken, B., Skirton, H., & Öztürk, H. (2015)	Nurses' knowledge and educational needs regarding genetics.	Να προσδιοριστούν οι τρέχουσες γνώσεις και οι εκπαιδευτικές ανάγκες των εγγεγραμμένων Τούρκων νοσηλευτών σε σχέση με τη γενετική.	Μια περιγραφική, συγχρονική μελέτη με νοσηλευτές που εργάζονται σε πανεπιστημιακό νοσοκομείο στην Τουρκία, 175 νοσηλευτές	Η πλειοψηφία (81,1%) των συμμετεχόντων ανέφερε ότι η γενετική δεν διδάχθηκε κατά τη διάρκεια του προγράμματος σπουδών τους, αν και το 53,1% έως 96% των ερωτηθέντων ένιωθαν σίγουροι για τον ορισμό διαφορετικών γενετικών εννοιών. Η βαθμολογία γνώσεων γενετικής ήταν $6,89 \pm 1,99$ (εύρος 0–11). Η πλειοψηφία (70,3%) εξέφρασε την έντονη

			ολοκλήρωσαν την έρευνα.	επιθυμία να παρακολουθήσει ένα πρόγραμμα συνεχιζόμενης νοσηλευτικής εκπαίδευσης στη γενετική.
7. Wright, H., Birks, M., Zhao, L., & Mills, J. (2020)	Genomics in oncology nursing practice in Australia	Αυτή η μελέτη επιδιώκει να κατανοήσει πώς η γονιδιωματική κατανοείται και εφαρμόζεται στην ογκολογική νοσηλευτική πρακτική σε περιφερειακό νοσοκομείο στην Αυστραλία.	Διεξήχθησαν εννέα ημιδομημένες συνεντεύξεις με εγγεγραμμένους νοσηλευτές που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα ενός περιφερειακού νοσοκομείου στο Κουίνσλαντ και αναλύθηκαν με χρήση θεματικής ανάλυσης δεδομένων. Η μελέτη διεξήχθη σε περίοδο έξι εβδομάδων από τον	Οι περισσότεροι συμμετέχοντες πίστευαν ότι οι γονιδιωματικές τους γνώσεις ήταν φτωχές ή μέτριες. Ενώ οι περισσότεροι συμμετέχοντες πίστευαν ότι η γονιδιωματική είναι σχετική με την πρακτική, πολλοί δεν ήταν ξεκάθαροι για το πώς μπορεί να εφαρμοστεί η γονιδιωματική εκτός από «στοχευμένες θεραπείες» και δεν χρησιμοποιούσαν ενεργά γονιδιωματικά με κανονικότητα πέρα από τη λήψη ένα οικογενειακό ιστορικό

			Ιανουάριο έως τον Φεβρουάριο 2018.	
8. Wright, H., Zhao, L., Birks, M., & Mills, J. (2018)	Genomic Literacy of Registered Nurses and Midwives in Australia: A Cross-Sectional Survey	Η μελέτη αποσκοπούσε στη μέτρηση του γονιδιωματικής γνώσης των εγγεγραμμένων νοσηλευτών και μαίων στην Αυστραλία μέσω της αξιολόγησης της κατανόησης των συμμετεχόντων για το γονιδίωμα και έννοιες που είναι πιο κρίσιμες για τη νοσηλευτική και τη μαιευτική πρακτική. Καθώς και τη στάση	Συγχρονική έρευνα εγγεγραμμένων νοσηλευτών και μαίων στην Αυστραλία χρησιμοποιώντας το Genomic Nursing Concept Inventory (GNCI©), ένα εργαλείο έρευνας ερωτήσεων πολλαπλής επιλογής 31. Πραγματοποιήθηκε για περίοδο 8 μηνών το 2016.	Οι περισσότεροι ερωτηθέντες εργάζονταν (71,4%) σε νοσοκομείο. Οι περισσότεροι εγγεγραμμένοι νοσηλευτές (80,5%) και μαίες (97,2%) ανέφεραν ότι η γενετική ήταν σχετική με την κλινική πρακτική. Ωστόσο, πάνω από το 80% των εγγεγραμμένων νοσηλευτών και μαίων πίστευαν ότι οι γνώσεις τους για τη γενετική ήταν φτωχές ή μέτριες. Αξιολογήθηκε η γονιδιωματική γνώση χρησιμοποιώντας το GNCI©. Οι βαθμολογίες κυμαίνονταν από 3 έως 29 (από 31 πιθανές), με μέση βαθμολογία 13,3 με βάση 253 ερωτηθέντες, υποδηλώνοντας ότι η γονιδιωματική γνώση είναι χαμηλή. Υπήρχε μια σημαντική διαφορά μεταξύ των βαθμολογιών γονιδιωματικής γνώσης και του επιπέδου εκπαίδευσης και κατάρτισης.

		νοσηλευτών και μαίων απέναντι στη γονιδιοματική πρακτική.		
--	--	--	--	--

2

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία έγινε προσπάθεια αξιολόγησης της εφαρμογής της στοχευμένης θεραπείας από τους νοσηλευτές με την βοήθεια των οκτών ερευνών. Μετά την ανάλυσή τους υπήρχε συμφωνία σε πολλά από τα αποτελέσματα τους όπως ότι η γενετική και γονιδιωματική γνώση ήταν σε μέτριο επίπεδο. Γεγονός που οφείλεται στο ανεπαρκές πρόγραμμα σπουδών να περιλαμβάνουν μαθήματα που να μπορούν να διδαχθούν βασικές θεωρίες της γενετικής και γονιδιωματικής. Η επίτευξη όμως της δημιουργίας ενός κατάλληλου προγράμματος σπουδών προϋποθέτει την ύπαρξη ειδικού διδακτικού προσωπικού. Αξίζει όμως να σημειωθεί ότι η πλειονότητα των νοσηλευτών αναγνωρίζει το μειονέκτημά τους στο επίπεδο των γνώσεων. Όπως και το ότι αναγνωρίζουν την σημασία της γενετικής και γονιδιωματικής επιστήμης και ότι είναι θετικοί στην μελλοντική συμμετοχή τους σε σεμινάρια αντίστοιχου εκπαιδευτικού χαρακτήρα. Η συντριπτική πλειοψηφία των μελετών έδειξε δικαιολογημένα ότι οι νοσηλευτές υστερούν περισσότερο στην πρακτική εφαρμογή συγκριτικά με την θεωρητική ικανότητα. Συγκεκριμένα η εφαρμογή της γενετικής συμβουλευτικής καθώς και η χρήση εργαλείων γενετικού χαρακτήρα (οικογενειακό ιστορικό, γενεαλογικό δέντρο) στην κλινική πράξη σημείωσε μεγαλύτερη έλλειψη. Αναδεικνύοντας ότι προέχει η βελτίωση της θεωρητικής επάρκειας, προκειμένου να επιτευχθεί η εφαρμογή εξειδικευμένης φροντίδας στους ασθενείς. Μερικά άρθρα απορρίφθηκαν διότι αξιολογούσαν την εκπαιδευτική προετοιμασία των προπτυχιακών φοιτητών νοσηλευτικής. Η απόρριψη αυτή είχε ως αποτέλεσμα να σημειωθεί μικρό ποσοστό παρακολούθησης και διδασκαλίας μαθημάτων και σεμιναρίων γενετικού και γονιδιωματικού περιεχομένου. Διότι το δείγμα περιλάμβανε εργαζόμενους νοσηλευτές που δεν είχαν στο παλαιότερο πρόγραμμα σπουδών τους τέτοια μαθήματα σε αντίθεση με το σημερινό. Ενθαρρυντικό είναι ότι οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν και θεωρούν πολύτιμη τη συμβολή της γενετικής και γονιδιωματικής επιστήμης στην εξέλιξη τόσο της επαγγελματικής τους πορείας όσο και της επιστήμης της υγείας. Τα ευρήματα ανέδειξαν το κενό που επικρατεί στην προετοιμασία των νοσηλευτών καθώς και το ότι είναι δύσκολο ακόμη και αν έχουν ένα αξιόλογο επίπεδο γνώσεων να τα εφαρμόσουν στην κλινική πράξη. Χαρακτηριστικά ήταν τα αποτελέσματα ερευνών που έδειξαν ότι οι νοσηλευτές δεν είναι σε θέση να αναγνωρίσουν πιθανά σημάδια ύπαρξης γενετικών ανωμαλιών, εμποδίζοντας έτσι

την συμβολή της γενετικής συμβουλευτικής. Είναι αδύνατον να παραπέμψουν ασθενείς με γενετικές ανωμαλίες σε εξειδικευμένες υπηρεσίες από την στιγμή που δεν μπορούν να τις αναγνωρίζουν. Η προσαρμοστικότητα στα νέα δεδομένα και στην ανάγκη να επιτευχθεί η εφαρμογή εξειδικευμένης θεραπείας δημιουργεί νέες προσεγγίσεις. Η πτυχιακή εργασία έδειξε το κενό στην γενετική και γονιδιωματική επάρκεια νοσηλευτών και το χάσμα από την θεωρία στην εφαρμογή. Προτείνεται η εφαρμογή ενός βελτιωμένου προγράμματος σπουδών που να αρχίζει να καλλιεργεί την γονιδιωματική και γενετική κρίση μελλοντικών νοσηλευτών, χωρίς να παύει να συνεχίζεται. Η επιτυχία της εξέλιξης και της εφαρμογής στοχευμένης θεραπείας στηρίζεται στην δια βίου μάθηση. Παρατίθεται στο Παράρτημα 2. πίνακας ο οποίος διαθέτει γενετική/γονιδιωματικές πληροφορίες διαθέσιμες στους επαγγελματίες υγείας και το ευρύ κοινό.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η εξέλιξη της επιστήμης και η χρήση της σε διάφορους κλάδους επιφέρει θετικά αποτελέσματα. Η επιστήμη της γενετικής και γονιδιωματικής έχει αρχίσει να χρησιμοποιείται και στις επιστήμες της υγείας. Η εκμετάλλευση τους από τους επαγγελματίες υγείας έχουν θετικά οφέλη στην πρόληψη μέσω της προαγωγής της υγείας, στην διάγνωση και στην θεραπεία παρέχοντας στοχευμένη θεραπεία στον ασθενή. Η παρούσα πτυχιακή μελέτησε την επάρκεια των νοσηλευτών ως προς τις γενετικές και γονιδιωματικές γνώσεις τους, καθώς και την εφαρμογή τους στην κλινική πρακτική.

Συμπερασματικά τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι οι νοσηλευτές δεν είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι στην αλλαγή που έχει ήδη ξεκινήσει. Η πλειονότητα των νοσηλευτών δεν διαθέτουν θεωρητικές γνώσεις που βασίζονται στην επιστήμη της γονιδιωματικής και γενετικής. Άρα εφόσον δεν είναι εφοδιασμένοι με γενετικές-γονιδιωματικές γνώσεις δεν μπορούν να εφαρμόσουν καμία παρέμβαση που στηρίζεται σε αυτές τις γνώσεις. Επεξηγηματικά δεν είναι σε θέση να δημιουργήσουν ένα γενεαλογικό δέντρο (3 γενεών) καθώς και να λάβουν ένα οικογενειακό ιστορικό. Είναι αδιαμφισβήτητη η θετική επίδραση που παρέχουν στην πρόληψη και στην προαγωγή της υγείας. Είναι γνωστό ότι η πρώιμη ανίχνευση νόσων μπορεί να μειώσει την θνησιμότητα και την νοσηρότητα καθώς και των δυνητικών επιπλοκών τους. Η πρώιμη ανίχνευση τους μπορεί να επιτευχθεί με την λήψη ολοκληρωμένου οικογενειακού ιστορικού, καθώς δίνει πληροφορίες για τους κινδύνους εμφάνισης μιας ασθένειας. Τέλος θετικό είναι ότι η

προσαρμογή των προγραμμάτων σπουδών τόσο σε προπτυχιακό επίπεδο όσο και σε διδακτορικό μπορεί να αυξήσει τα ποσοστά επάρκειας των νοσηλευτών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Anderson, G., Alt-White, A. C., Schaa, K. L., Boyd, A. M., & Kasper, C. E. (2015). Genomics for Nursing Education and Practice: Measuring Competency. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 12(3), 165–175. doi:10.1111/wvn.12096

Aycock, D. M., Kirkendoll, K. D., Coleman, K. C., Clark, P. C., Albright, K. C., & Alexandrov, A. W. (2015). Family History of Stroke Among African Americans and Its Association With Risk Factors, Knowledge, Perceptions, and Exercise. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(2), E1–E6. doi:10.1097/jcn.0000000000000125

Barbato, Eric S.; Daly, Barbara J.; Darrah, Rebecca J. (2018). Educating Nursing Scientists: Integrating Genetics and Genomics into PhD Curricula. *Journal of Professional Nursing*, (), S8755722318301418–. doi:10.1016/j.profnurs.2018.09.002

Barnby, Elizabeth; Reynolds, Mark; O’Neal, Pamela (2018). Genomic Science—From 2001 to Present Day: What School Nurses Need to Know. *NASN School Nurse*, (), 1942602X1881079–. doi:10.1177/1942602X18810790

Barr, Jennieffer A.; Tsai, Lily P.; Welch, Anthony; Faradz, Sultana M.H.; Lane-Krebs, Katrina; Howie, Virginia; Hillman, Wendy (2018). *Current practice for genetic counselling by nurses: An integrative review. International Journal of Nursing Practice*, (), e12629–. doi:10.1111/ijn.12629 .

Calzone, Kathleen A.; Kirk, Maggie; Tonkin, Emma; Badzek, Laurie; Benjamin, Caroline; Middleton, Anna (2018). The Global Landscape of Nursing and Genomics. *Journal of Nursing Scholarship*, (), –. doi:10.1111/jnu.12380

Camak, D. J. (2016). Increasing importance of genetics in nursing. *Nurse Education Today*, 44, 86–91. doi:10.1016/j.nedt.2016.05.018

Chair, S. Y., Waye, M. M. Y., Calzone, K., & Chan, C. W. H. (2019). Genomics education in nursing in Hong Kong, Taiwan and Mainland China. *International Nursing Review*. doi:10.1111/inr.12537

Claeys, J., Gurvich, O., & Hadidi, N. N. (2020). Association between Family History of Stroke and Stroke Risk: A Community Survey. *Western Journal of Nursing Research*, 019394592095793. doi:10.1177/0193945920957935

Dagan, E., Amit, Y., Sokolov, L., Litvak, P., & Barnoy, S. (2021). Integrating Genomic Professional Skills Into Nursing Practice: Results From a Large Cohort of Israeli Nurses. *Journal of Nursing Scholarship*. doi:10.1111/jnu.12686

Dewell, Sarah; Benzies, Karen; Ginn, Carla (2020). Precision Health and Nursing: Seeing the Familiar in the Foreign. *Canadian Journal of Nursing Research*, 52(3), 199–208. doi:10.1177/0844562120945159

Erickson, H. L., Erickson, M. E., Sandor, M. K., & Brekke, M. E. (2013). The Holistic Worldview in Action. *Journal of Holistic Nursing*, 31(4), 303–313. doi:10.1177/0898010113499975

Genetic Alliance, & The New England Public Health Genetics Education Collaborative. (2010). *Understanding Genetics: A New England Guide for Patients and Health Professionals*. Genetic Alliance.

Goda, H., Kawasaki, H., Masuoka, Y. et al. Opportunities and challenges of integrating genetics education about human diversity into public health nurses' responsibilities in Japan. *BMC Nurs* 18, 65 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0391-6>

Greco, K. E., Tinley, S. & Seibert, D. (2012) *Essential Genetic and Genomic Competencies for Nurses with Graduate Degrees*. Silver Spring, MD: American Nurses Association and International Society of Nurses in Genetics. ISBN-13: 978-1-55810-437-2

Hickey, K. T., Katapodi, M. C., Coleman, B., Reuter-Rice, K., & Starkweather, A. R. (2016). Improving Utilization of the Family History in the Electronic Health Record. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(1), 80–86. doi:10.1111/jnu.12259

Hickey, Kathleen T.; Taylor, Jacquelyn Y.; Barr, Taura L.; Hauser, Nicole R.; Jia, Haomiao; Riga, Teresa C.; Katapodi, Maria (2018). Nursing genetics and genomics: The international society of nurses in genetics (ISONG) survey. *Nurse Education Today*, (), S0260691718300212–. doi:10.1016/j.nedt.2018.01.002

Howington, L., Riddlesperger, K., & Cheek, D. J. (2011). Essential Nursing Competencies for Genetics and Genomics: Implications for Critical Care. *Critical Care Nurse*, 31(5), e1–e7. doi:10.4037/ccn2011867

Ingram, S. (2017). Taking a comprehensive health history: learning through practice and reflection. *British Journal of Nursing*, 26(18), 1033–1037. doi:10.12968/bjon.2017.26.18.1033

Jenkins, J. (2011). Essential Genetic and Genomic Nursing Competencies for the Oncology Nurse. *Seminars in Oncology Nursing*, 27(1), 64–71. doi:10.1016/j.soncn.2010.11.008

Kawasaki, H., Kawasaki, M., Iki, T. *et al.* Genetics education program to help public health nurses improve their knowledge and enhance communities' genetic literacy: a pilot study. *BMC Nurs* 20, 31 (2021).

Kessler, C. (2018). Genomics and Precision Medicine: Implications for Critical Care. *AACN Advanced Critical Care*, 29(1), 28–35. doi:10.4037/aacnacc2018521

Li, J., Xu, T., & Yashar, B. M. (2014). Genetics educational needs in China: physicians' experience and knowledge of genetic testing. *Genetics in Medicine*, 17(9), 757–760. doi:10.1038/gim.2014.182

Liehr, Thomas; Carreira, Isabel M.; Balogh, Zsofia; Garrido, Elena Dominguez; Verdorfer, Irmgard; Coviello, Domenico A.; Florentin, Lina; Scheffer, Hans; Rincic, Martina; Williams, Heather E. (2019). Regarding the rights and duties of Clinical Laboratory Geneticists in genetic healthcare systems; results of a survey in over 50 countries. *European Journal of Human Genetics*, (), -. doi:10.1038/s41431-019-0379-4

Lopes-Júnior, Luís Carlos; Carvalho Júnior, Paulo Marcondes; de Faria Ferraz, Victor Evangelista; Nascimento, Lucila Castanheira; Van Riper, Marcia; Flória-Santos, Milena (2016). Genetic education, knowledge and experiences between nurses and physicians in primary care in Brazil: A cross-sectional study. *Nursing & Health Sciences*, (), -. doi:10.1111/nhs.12304

Murakami, Kyoko; Kutsunugi, Saeko; Tsujino, Kumiko; Stone, Teresa E.; Ito, Misae; Iida, Kazuko (2020). Developing competencies in genetics nursing: Education

intervention for perinatal and pediatric nurses. *Nursing & Health Sciences*, (), nhs.12680–. doi:10.1111/nhs.12680

Newcomb, P., Behan, D., Sleutel, M., Walsh, J., Baldwin, K., & Lockwood, S. (2019). Are genetics/genomics competencies essential for all clinical nurses? *Nursing*, 49(7), 54–60. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000554278.87676.ad>

Paneque, Milena; Moldovan, Ramona; Cordier, Christophe; Serra-Juhé, Clara; Feroce, Irene; Lambert, Debby; Bjørnevoll, Inga; Skirton, Heather (2016). Development of a registration system for genetic counsellors and nurses in health-care services in Europe. *European Journal of Human Genetics*, 24(3), 312–314. doi:10.1038/ejhg.2015.234

Patch, Christine; Middleton, Anna (2018). Genetic counselling in the era of genomic medicine. *British Medical Bulletin*, (), –. doi:10.1093/bmb/ldy008

Petty, C. M., McSweeney, J. C., Stewart, K. E., Price, E. T., Cleves, M. A., Heo, S., & Souder, E. (2014). Perceptions of family history and genetic testing and feasibility of pedigree development among African Americans with hypertension. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(1), 8–15. doi:10.1177/1474515114556198

Read, Catherine Y.; Ward, Linda D. (2017). Misconceptions About Genomics Among Nursing Faculty and Students. *Nurse Educator*, (), 1–. doi:10.1097/NNE.0000000000000444

Sahhar, M. A., Young, M.-A., Sheffield, L. J., & Aitken, M. (2005). Educating Genetic Counselors in Australia: Developing an International Perspective. *Journal of Genetic Counseling*, 14(4), 283–294. doi:10.1007/s10897-005-0572-1

Seven, M., Akyüz, A., Elbüken, B., Skirton, H., & Öztürk, H. (2015). Nurses' knowledge and educational needs regarding genetics. *Nurse Education Today*, 35(3), 444–449. doi:10.1016/j.nedt.2014.11.008

Sharoff, L. (2015). Holistic Nursing in the Genetic/Genomic Era. *Journal of Holistic Nursing*, 34(2), 146–153. doi:10.1177/0898010115587401

Smith, Laura Panos (2019). The Spectrum of Genetic Testing. *Seminars in Oncology Nursing*, (), S0749208118301359–. doi:10.1016/j.soncn.2018.12.008

Spanakis, M., Patelarou, A. E., & Patelarou, E. (2020). Nursing Personnel in the Era of Personalized Healthcare in Clinical Practice. *Journal of Personalized Medicine*, 10(3), 56. doi:10.3390/jpm10030056

Tully, L. A., Calzone, K. A., & Cashion, A. K. (2020). Establishing the Omics Nursing Science & Education Network. *Journal of Nursing Scholarship*. doi:10.1111/jnu.12541

Whitley, Kiara V.; Tueller, Josie A.; Weber, K. Scott (2020). Genomics Education in the Era of Personal Genomics: Academic, Professional, and Public Considerations. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(3), 768–. doi:10.3390/ijms21030768

Williams, S. A. (1997). Caring in Patient-Focused Care: The Relationship of Patients' Perceptions of Holistic Nurse Caring to Their Levels of Anxiety. *Holistic Nursing Practice*, 11(3), 61–68. doi:10.1097/00004650-199704000-00009

Wright, H., Birks, M., Zhao, L., & Mills, J. (2020). Genomics in oncology nursing practice in Australia. *Collegian*. doi:10.1016/j.colegn.2019.11.008

Wright, H., Zhao, L., Birks, M., & Mills, J. (2018). Nurses' competence in genetics: An integrative review. *Nursing & Health Sciences*, 20(2), 142–153. doi:10.1111/nhs.12401

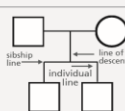


Wright, H., Zhao, L., Birks, M., & Mills, J. (2018). Genomic Literacy of Registered Nurses and Midwives in Australia: A Cross-Sectional Survey. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 51(1), 40–49. <https://doi.org/10.1111/jnu.12440>

Zhu, G., & Chen, X. (2018). Aptamer-based targeted therapy. *Advanced Drug Delivery Reviews*, 134, pp. 65-78. doi:10.1016/j.addr.2018.08.005

Use these internationally agreed pedigree symbols for individuals.

	Male	Female	Sex Unknown
Individual	□	○	◇
Affected individual (symbol coloured in)	■	●	◆
Multiple individuals	□ ₅	○ ₅	◇ ₅
Deceased	◻	◉	◊
Pregnancy	◻ _P	◉ _P	◊
Miscarriage	△ _{male}	△ _{female}	△
Person providing pedigree information	◻ _↙	◉ _↘	

Draw the genetic family history (pedigree) here

Marriage/partnership	◻ — ○
Divorce/separation	◻ — / — ○
Where the partners are blood relatives (consanguineous relationship)	◻ — ○
Children/siblings	
Identical twins (monozygotic)	
Non-identical twins (dizygotic)	

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2.

Title	Link	Description	Target Group
Centers for Disease Control and Prevention National Public Health Genomics	https://www.cdc.gov/genomics/ https://www.cdc.gov/genomics/translation/GAPPNet/index.htm/	General Genetic/Genomic Resources/innovative public health genomics programs	Health Professionals, Scientists, Public
International Society of Nurses in Genetics	https://www.isong.org/page-1325075	Webinars, annual conference	Nurses
National Human Genome Research Institute	https://www.genome.gov/	Educational resources, research training, Professional development programs	Health Professionals, Scientists, Public
Global Alliance for Genomics and Health	https://www.ga4gh.org/	Education resources, toolkit	Health Professionals, Scientists, Public
Global Genetics and Genomics Community	https://www.genomicscases.net/en/	Educational resources	Health Professionals, Scientists, Public
Genetics Education Program for Nurses (GEPN), Cincinnati Children's	https://www.cincinnatichildrens.org/education/clinical/nursing/genetics	Free modules, audioslide content	Nurses
Health Education England Genomics	https://www.genomicseducation.hee.nhs.uk/education/?swoof=1&product_cat=onlinecourses	Educational resources and online courses, Master's degree	Health Professionals, Scientists

Education Programme			
phgFoundation (Public Health Genomics Foundation), University of Cambridge	https://www.phgfoundation.org/	Bespoke training, training placements, internship opportunities	Public, postgraduate students, trainees and visiting scholars
The European Society of Human Genetics (ESHG)	https://www.eshg.org/index.php?id=education	Courses, events, glossary, clinical genomics guide app, quiz app	Health Professionals, academics, students, teachers
Genetics/Genomics Competency Center	https://genomicseducation.net/competency	Educational material, resources, competencies maps	Health Professionals
Center Genetics Education Canada – Knowledge Organization	https://geneticseducation.ca/	Educational resources, seminars, public resource, events	Health Professionals, Public
Australian Genomics Health Alliance	https://www.melbournebioinformatics.org.au/project/austgenomics/	Workshops	Health Professionals, students, academics
Centre for Genetics Education (CGE)	https://gardn.org.au/support-groups/directory/#!biz/id/594b367907ac801805955111	Online training modules, fact sheets, patient’s booklets, and pamphlets	Health Professionals, public
The Jackson Laboratory	https://www.jax.org/personalized-medicine/precision-medicine-and-you/genetics-vs-genomics	Online learning courses, training programs	Health Professionals, students, teachers, researchers

Genomic Applications in Practice and Prevention Network (GAPPNet™)	https://www.cdc.gov/genomics/translation/GAPPNet/index.htm/	General Genetic information, Fact sheets	Health Professionals
Genetics/Genomics Competency Center for Education (G2C2)	https://www.genomicseducation.net/	Online genomics educational materials	Health Professionals
National Library of Medicine: Genetics Home Reference	https://ghr.nlm.nih.gov/	Online material on basic genetics	Health Professionals, public
Omics Nursing Science & Education Network (ONSEN) – [National Human Genome Research Institute (NHGRI), National Cancer Institute (NCI), and National Institute of Nursing Research (NINR)]	https://omicsnursingnetwork.net/	Mentorship opportunities, preand/ or post-doctoral training positions, research collaboration	Nurses
National Institute of Nursing Research - Summer Genetics Institute (SGI)	https://www.ninr.nih.gov/training/trainingopportunitiesintramural/summergeneticsinstitute	Summer course, lectures, and hands on laboratory training	Nurses, academics, students
National Human Genome Research Institute: Talking Glossary	https://www.genome.gov/10002134/1999-release-talking-glossary	Online genetics glossary, text, audio and visual materials	Health Professionals, students, public

U.S. Surgeon General's: My Family Health Portrait	https://phgkb.cdc.gov/FHH/html/index.html	Family History Resources	Public
National Cancer Institute: Cancer Genetics Risk Assessment and Counseling	https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics/risk-assessment-pdq	Genetic Education and Counseling	Health Professionals
Omics Nursing Science and Education Network (ONSEN)	https://omicsnursingnetwork.net/	Leveled knowledge matrix, list of mentors and list of pre- and post-doctoral training positions	Nurses, trainees, investigators, mentors
Beijing Genomics Institute	https://en.genomics.cn/	Youth science programs, videos, conference, events	Health Professionals, students, teachers, researchers
Genetic Database Kanehisa Laboratory in Kyoto University	https://www.genome.jp/en/about_dbget.html	Bioinformatics tools	Health Professionals, students, teachers, researchers
EuroGentest	http://www.eurogentest.org/index.php?id=894	Online courses, lessons, information on genetics	Public, Health professionals
Cold Spring Harbor Laboratory – DNA from the beginning	http://www.dnaftb.org/	Educational programs, courses	Public, students

Παράρτημα 3. Turnitin

ΤΑΦΑ_ΤΣΑΚΙΡΑΚΗ_ΠΤΥΧΙ
ΑΚΗ.d

ΟCΧ

by ΧΡΙΣΤΙΝΑ - ΙΩΑΝΝΑ ΤΑΦΑ

Submission date: 27-Jan-2022 12:24PM (UTC+0200)

Submission ID: 1749185926

File name: ΤΑΦΑ_ΤΣΑΚΙΡΑΚΗ_ΠΤΥΧΙΑΚΗ.docx (499.99K)

Word count: 10154

Character count: 64597

25%
SIMILARITY INDEX

23%
INTERNET SOURCES

17%
PUBLICATIONS

17%
STUDENT PAPERS