

# Γνώσεις και Αντιλήψεις των Γυναικών αναφορικά με την Κυστική Ίνωση

Ελένη Νομικού,<sup>1</sup> Πέτρος Γαλάνης<sup>2</sup>

## Cystic Fibrosis. Women Knowledge

*Abstract at the end of the article*

<sup>1</sup>Φυσικοθεραπεύτρια, MSc Διοίκησης Υγείας, Ανώτατο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθηνών, Αθήνα,  
<sup>2</sup>Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc Δημόσιας Υγείας, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών, Εργαστήριο Οργάνωσης και Αξιολόγησης Υπηρεσιών Υγείας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Τμήμα Νοσηλευτικής  
Πανεπιστήμιο Αθηνών

Υποβλήθηκε: 4.12.2010  
Επανυποβλήθηκε: 10.3.2011  
Εγκρίθηκε: 17.3.2011

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:  
Πέτρος Γαλάνης  
Δίκης 14, 157 73 Αθήνα  
Τηλ.: 210 77 81 044, 6944 387 354  
e-mail: pegalan@nurs.uoa.gr

**Εισαγωγή:** Η κυστική ίνωση είναι η πιο συχνή θανατηφόρος κληρονομική νόσος στην Καυκάσια φυλή της Ευρώπης. Στη χώρα μας, περισσότεροι από 600.000 Έλληνες είναι φορείς του γονιδίου της κυστικής ίνωσης. Επιπλέον, υπάρχουν >700 πάσχοντα παιδιά και νεαροί ενήλικες, ενώ κάθε χρόνο διαγιγνώσκονται 70–90 νέα περιστατικά. **Σκοπός:** Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση των γνώσεων και των αντιλήψεων εγκύων γυναικών, καθώς και έγγαμων γυναικών που επιθυμούν να αποκτήσουν παιδί σχετικά με την κυστική ίνωση και τον προγεννητικό έλεγχο για την ανίχνευση του παθολογικού γονιδίου. **Υλικό-Μέθοδος:** Η παρούσα συγχρονική μελέτη διεξήχθη κατά το χρονικό διάστημα Απριλίου–Ιουνίου 2010 και περιλάμβανε ένα δείγμα 120 γυναικών. Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε στα ιδιωτικά γυναικολογικά ιατρεία επίσκεψης των γυναικών. Το ποσοστό απόκρισης ήταν 85%, ενώ ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach του ερωτηματολογίου ήταν 0,65. Η στατιστική ανάλυση περιλάμβανε τον έλεγχο  $\chi^2$ , τον ακριβή έλεγχο Fisher, τον έλεγχο  $t$ , την ανάλυση διασποράς και τον συντελεστή συσχέτισης του Pearson. **Αποτελέσματα:** Το 58% των γυναικών δήλωσε ότι είχε ενημερωθεί για την κυστική ίνωση, ενώ μόλις το 12,5% γνώριζε αν είναι φορέας του γονιδίου της κυστικής ίνωσης. Το 96% αναγνώρισε τη σημασία και την ανάγκη ύπαρξης προγεννητικού ελέγχου, ακόμη και υποχρεωτικού χαρακτήρα αναφορικά με την κυστική ίνωση. Οι γυναίκες με ανώτερο εκπαιδευτικό επίπεδο ήταν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ενημερωμένες για την κυστική ίνωση ( $p=0,001$ ), γνώριζαν σε μεγαλύτερο ποσοστό αν ήταν φορείς του γονιδίου της κυστικής ίνωσης ( $p=0,05$ ), ενώ θεωρούσαν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ότι ο προγεννητικός έλεγχος για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης θα πρέπει να είναι υποχρεωτικός ( $p=0,007$ ). Οι μικρότερες σε ηλικία, οι γυναίκες με ανώτερο εκπαιδευτικό επίπεδο και εκείνες που δήλωσαν ότι είχαν ενημερωθεί για την κυστική ίνωση είχαν περισσότερες γνώσεις αναφορικά με τη νόσο ( $p=0,03$ ,  $p=0,024$  και  $p<0,001$ , αντίστοιχα). Η ύπαρξη οικογενειακού ιστορικού κυστικής ίνωσης και η παρότρυνση από τους επιστήμονες υγείας θεωρήθηκαν ως οι πλέον σημαντικοί παράγοντες για την πραγματοποίηση προγεννητικού ελέγχου αναφορικά με την κυστική ίνωση, ενώ η άγνοια σχετικά με τη νόσο θεωρήθηκε ως ο πλέον αποτρεπτικός παράγοντας. Το 57% των γυναικών θα προχωρούσε σε

διακοπή της κύησης αν διαπίστωναν κατά τη διάρκεια της ότι τόσο οι ίδιες όσο και ο σύντροφός τους είναι φορείς του παθολογικού γονιδίου. **Συμπεράσματα:** Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης αναδεικνύουν την ανάγκη τόσο της έγκυρης και έγκαιρης ενημέρωσης αναφορικά με την κυστική ίνωση όσο και της εφαρμογής του κατάλληλου προγεννητικού ελέγχου, με σκοπό τη μείωση της συχνότητας εμφάνισης της νόσου.

**Λέξεις ευρετηρίου:** Αντιλήψεις, γνώσεις, κυστική ίνωση, προγεννητικός έλεγχος

## Εισαγωγή

Η κυστική ίνωση (cystic fibrosis) είναι η πιο συχνή θανατηφόρος κληρονομική νόσος που απαντάται στην Καυκάσια φυλή της Ευρώπης.<sup>1</sup> Στη χώρα μας, περισσότεροι από 600.000 Έλληνες είναι φορείς του γονιδίου της κυστικής ίνωσης. Επιπλέον, υπάρχουν >700 πάσχοντα παιδιά και νεαροί ενήλικες, ενώ κάθε χρόνο διαγιγνώσκονται 70–90 νέα περιστατικά. Η μη ύπαρξη αποτελεσματικής θεραπείας για την κυστική ίνωση καθιστά επιτακτική την εφαρμογή του κατάλληλου προγεννητικού ελέγχου, με σκοπό τη μείωση της συχνότητας εμφάνισης της νόσου.

Το γονίδιο της κυστικής ίνωσης είναι υπολειπόμενο και εμφανίζεται με συχνότητα περίπου 1:25 στο γενικό πληθυσμό. Οι πάσχοντες είναι ομοζυγώτες. Η πιθανότητα ζευγαρώματος δύο ετεροζυγωτών φορέων είναι 1:625 (ισούται με 1:25×25). Η πιθανότητα γέννησης πάσχοντος παιδιού από ετεροζυγώτες φορείς του γονιδίου της κυστικής ίνωσης είναι 25%. Το γεγονός αυτό βρίσκεται σε συμφωνία με την παρατηρούμενη συχνότητα της κυστικής ίνωσης που είναι περίπου 1:2.250 γεννήσεις ζώντων παιδιών.<sup>1</sup>

Η κυστική ίνωση είναι θανατηφόρος νόσος, προσβάλλοντας σχεδόν όλα τα συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού και κυρίως το αναπνευστικό, το πεπτικό και το αναπαραγωγικό σύστημα. Επιπλέον, επιβαρύνει σημαντικά το κόστος των υπηρεσιών υγείας μιας χώρας. Το ετήσιο κόστος για τη θεραπευτική αντιμετώπιση ενός παιδιού με κυστική ίνωση ανέρχεται σε 3.000 €, ενώ για κάθε ενήλικα σε προχωρημένο στάδιο της νόσου ανέρχεται σε 40.000 €.<sup>2,3</sup>

Η παροχή υπηρεσιών υγείας από οργανωμένη ομάδα είναι καθοριστικής σημασίας για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της κυστικής ίνωσης. Η ομάδα θα πρέπει να περιλαμβάνει ιατρούς, νοσηλευτές, διαιτολόγους, φυσικοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους.<sup>4</sup> Για την αποτελεσματική και σύγχρονη διαθέσιμη θεραπευτική αγωγή και την εφαρμογή νέων θεραπευτικών αγωγών, οι πάσχοντες πρέπει να απευθύνονται σε εξει-

δικευμένα κέντρα. Συνεχώς εντείνονται οι προσπάθειες για άμεση αποκατάσταση του ελαττωματικού γονιδίου με γονιδιακή θεραπεία, που φαίνεται να αποτελεί την πλέον ελπιδοφόρα λύση.<sup>1</sup>

Ο πλέον αποτελεσματικός τρόπος για τη μείωση της συχνότητας εμφάνισης της κυστικής ίνωσης είναι η πρόληψη μέσω του προγεννητικού ελέγχου για την ανίχνευση του παθολογικού γονιδίου. Ο προγεννητικός έλεγχος είναι αναγκαίος στην περίπτωση ζευγαριών που προγραμματίζουν να αποκτήσουν παιδί και περιλαμβάνει τη λήψη δείγματος DNA από στοματικό επίχρισμα ή από μικρή ποσότητα αίματος.<sup>5</sup>

Μέχρι το 1989, ο προγεννητικός έλεγχος για το παθολογικό γονίδιο της κυστικής ίνωσης περιοριζόταν σε ζευγάρια που είχαν ήδη ένα πάσχον παιδί, καθώς και σε άτομα με οικογενειακό ιστορικό της νόσου, ενώ ο γενετικός έλεγχος σε άτομα χωρίς οικογενειακό ιστορικό εφαρμοζόταν σπάνια. Η ταυτοποίηση του μεταλλαγμένου γονιδίου της κυστικής ίνωσης κατέστησε εφικτή την πραγματοποίηση του ελέγχου σε όλο τον πληθυσμό.<sup>6–9</sup> Διάφορες μελέτες έχουν επισημάνει τη σημασία πραγματοποίησης του γενετικού ελέγχου για την κυστική ίνωση στο γενικό πληθυσμό, στην αναπαραγωγική ηλικία, στο πλαίσιο του οικογενειακού προγραμματισμού.<sup>9–12</sup> Παράλληλα, μέσα από αυτές τις μελέτες διαπιστώθηκε η προθυμία των ατόμων να συμμετάσχουν σε τέτοιου είδους διαδικασίες, ακόμη και κατά τη σχολική περίοδο. Τα πλεονεκτήματα είναι πολλά, κυρίως για τα ζευγάρια υψηλού κινδύνου, καθώς παρέχεται σε αυτά η δυνατότητα επιλογής μιας ενδεχόμενης κύησης για το μέλλον, με λιγότερο άγχος και περισσότερες γνώσεις.<sup>11,13–17</sup>

Σημειώνεται ότι στην Ελλάδα, το κόστος του γενετικού ελέγχου για την ανίχνευση του γονιδίου της κυστικής ίνωσης κυμαίνεται στα 120–500 € και δεν καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Η σημαντική αυτή διακύμανση στο κόστος εξαρτάται από την επιλογή του οργανισμού (δημόσιου ή ιδιωτικού) στον οποίο διενεργείται η εξέταση, από την τεχνική που εφαρμόζεται, καθώς και από τον αριθμό των μεταλλάξεων που ελέγχονται.

Τα σημαντικότερα εμπόδια για τον προγεννητικό έλεγχο της κυστικής ίνωσης αποτελούν η ελλιπής ενημέρωση από τους επιστήμονες υγείας και τους αρμόδιους φορείς, καθώς και το σχετικά υψηλό κόστος πραγματοποίησης του ελέγχου. Είναι σαφές πάντως ότι το συγκεκριμένο κόστος είναι πολύ χαμηλότερο από το κόστος αντιμετώπισης της κυστικής ίνωσης, ενώ βέβαια η αποτελεσματική εφαρμογή του προγεννητικού ελέγχου θα περιορίσει σημαντικά τον αριθμό των θανάτων εξαιτίας της κυστικής ίνωσης.<sup>1-4</sup>

## Σκοπός

Το αντικείμενο της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των γνώσεων και των αντιλήψεων εγκύων γυναικών μετά από τη 16η εβδομάδα της κύησης, καθώς και έγγαμων γυναικών που επιθυμούν να αποκτήσουν παιδί μέσα σε χρονικό διάστημα 1–3 μηνών σχετικά με την κυστική ίνωση.

Πιο συγκεκριμένα, διερευνήθηκαν αρχικά οι γνώσεις των γυναικών σχετικά με τα συμπτώματα, τη γενετική και τη θεραπεία της νόσου. Έπειτα, καταγράφηκαν οι απόψεις τους όσον αφορά στα χαρακτηριστικά του σχετικού προγεννητικού ελέγχου (προαιρετικός ή υποχρεωτικός χαρακτήρας, καταλληλότερο χρονικό διάστημα πραγματοποίησής του), καθώς και οι παράγοντες εκείνοι που επηρεάζουν τις αποφάσεις τους σ' ό,τι αφορά στην πραγματοποίηση ή μη του ελέγχου. Διερευνήθηκαν και οι απόψεις τους σχετικά με τις αναπαραγωγικές επιλογές των ζευγαριών που είναι φορείς της νόσου. Τέλος, διερευνήθηκε ο ρόλος ορισμένων δημογραφικών χαρακτηριστικών (ηλικία, αριθμός παιδιών, εκπαιδευτικό επίπεδο και επάγγελμα) αναφορικά με τις γνώσεις και τις αντιλήψεις των γυναικών σχετικά με την κυστική ίνωση.

## Υλικό και Μέθοδος

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στο χρονικό διάστημα Απριλίου–Ιουνίου 2010 και περιλάμβανε ένα τυχαίο δείγμα 120 γυναικών, από τις οποίες οι 60 ανήκαν στην ομάδα των εγκύων και οι υπόλοιπες 60 στην ομάδα των έγγαμων γυναικών. Το ποσοστό απόκρισης (85%) ήταν εξαιρετικά υψηλό, καθώς μοιράστηκαν 140 ερωτηματολόγια και συμπληρώθηκαν τα 120. Συγκεκριμένα, μοιράστηκαν 70 ερωτηματολόγια σε έγκυες γυναίκες, από τα οποία απαντήθηκαν τα 60 και 70 ερωτηματολόγια σε έγγαμες γυναίκες, από τα οποία απαντήθηκαν τα 60.

Πρόκειται για συγχρονική μελέτη στην οποία η πραγματοποίηση της έκβασης και των προσδιοριστών μελετήθηκε σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, η λήψη

δηλαδή των πληροφοριών για την έκβαση έγινε την ίδια χρονική στιγμή με τη λήψη των πληροφοριών για τους προσδιοριστές. Η μελετώμενη έκβαση ήταν οι γνώσεις και οι αντιλήψεις αναφορικά με την κυστική ίνωση, ενώ οι μελετώμενοι προσδιοριστές ήταν τα διάφορα δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε αποτελείτο από 23 ερωτήσεις και προέκυψε έπειτα από ανασκόπηση της βιβλιογραφίας.<sup>5,9,13–15,18,19</sup> Οι ερωτήσεις που συμπεριλαμβάνονταν στο ερωτηματολόγιο ήταν ταξινομημένες σε τρεις βασικές κατηγορίες:

- Δημογραφικά χαρακτηριστικά (ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαιδευτικό επίπεδο και επάγγελμα)
- Ερωτήσεις γνώσης αναφορικά με την κυστική ίνωση
- Ερωτήσεις αναφορικά με τις αντιλήψεις ως προς την κυστική ίνωση. Στην ίδια κατηγορία περιλαμβάνονταν ερωτήσεις σχετικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν τις επιλογές των γυναικών για την πραγματοποίηση του σχετικού ελέγχου, καθώς και τις αναπαραγωγικές επιλογές των ζευγαριών.

Ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach του ερωτηματολογίου ήταν 0,65, γεγονός που δηλώνει ικανοποιητική εσωτερική αξιοπιστία.

Οι γυναίκες του δείγματος ενημερώθηκαν προφορικά για το σκοπό και τη μεθοδολογία της μελέτης, προτού κληθούν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο, έτσι ώστε να αποφασίσουν εάν επιθυμούν ή όχι να συμμετάσχουν εθελοντικά στη μελέτη. Είναι σαφές ότι δεν ασκήθηκε κάποιου είδους πίεση για συμμετοχή στη μελέτη. Στη συνέχεια, οι γυναίκες κλήθηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο χωρίς να αναφέρουν τα στοιχεία τους (ονοματεπώνυμο), γεγονός που διατήρησε την ανωνυμία τους. Δεν υπήρχε χρονικός περιορισμός έτσι ώστε οι συμμετέχοντες να μην πιέζονται χρονικά και οδηγούνται σε βεβιασμένες απαντήσεις. Κάθε ερωτηματολόγιο τοποθετείτο σε ειδικό αδιαφανή φάκελο, στον οποίο είχε πρόσβαση μόνο ο ερευνητής. Τα δεδομένα των ερωτηματολογίων εισήχθησαν με τη χρήση του κατάλληλου στατιστικού προγράμματος στον ηλεκτρονικό υπολογιστή. Έτσι, εξασφαλίστηκε με τον καλύτερο δυνατό τρόπο (α) η πληροφορημένη συναίνεση των γυναικών, (β) η ανωνυμία των γυναικών και (γ) το απόρρητο των πληροφοριών, στις οποίες είχε πρόσβαση μόνο ο ερευνητής. Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε σε 6 ιδιωτικά γυναικολογικά ιατρεία επίσκεψης των γυναικών.

Η επεξεργασία και η στατιστική ανάλυση των εμπειρικών δεδομένων έγινε με τη χρήση του λογισμικού προγράμματος Statistical Package for Social Sciences (SPSS) v17.0 για Windows.

Οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέσες τιμές ( $\pm$  τυπική απόκλιση), ενώ οι κατηγορικές μεταβλητές ως απόλυτες και σχετικές συχνότητες. Η σύγκριση μεταξύ ποιοτικών μεταβλητών έγινε με το στατιστικό έλεγχο  $\chi^2$  (Chi-square test) ή με τον ακριβή έλεγχο Fisher (Fisher's exact test), όπου ήταν απαραίτητο. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δύο ομάδων χρησιμοποιήθηκε ο στατιστικός έλεγχος t (Student's t-test). Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ περισσότερων από δύο ομάδων χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διασποράς (analysis of variance, ANOVA). Για τον έλεγχο της σχέσης δύο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (r). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται μεταξύ 0,1–0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται μεταξύ 0,31–0,5, υψηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται μεταξύ 0,51–0,7 και πολύ υψηλή όταν ο συντελεστής είναι  $>0,71$ . Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05.

## Αποτελέσματα

Η μέση ηλικία των γυναικών ήταν 30,6 έτη ( $\pm 5,5$ ). Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των 120 γυναικών.

Το 57,5% (n=69) των γυναικών δήλωσε ότι είχε ενημε-

**Πίνακας 1.** Δημογραφικά χαρακτηριστικά των γυναικών.

	n	%
<i>Υπαρξη παιδιών</i>		
Όχι	54	45,0
Ναι	66	55,0
<i>Εκπαιδευτικό επίπεδο</i>		
Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	1	0,8
Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	40	33,3
Τριτοβάθμια εκπαίδευση	79	65,9
<i>Επάγγελμα</i>		
Ελεύθερη επαγγελματίας	27	22,5
Δημόσιος υπάλληλος	29	24,2
Ιδιωτική υπάλληλος	37	30,8
Φοιτήτρια	3	2,5
Οικιακά	19	15,8
Άνεργη	5	4,2
<i>Υπαρξη εγκυμοσύνης τη στιγμή της μελέτης</i>		
Όχι	60	50,0
Ναι	60	50,0

ρωθεί για την κυστική ίνωση. Η κυριότερη πηγή ενημέρωσης ήταν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (36,8%, n=25) και ακολούθως το οικογενειακό/φίλικό περιβάλλον (30,9%, n=21), καθώς και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης (17,6%, n=12). Οι γυναίκες με ανώτερο εκπαιδευτικό επίπεδο ήταν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ενημερωμένες για την κυστική ίνωση ( $p=0,001$ ). Πιο συγκεκριμένα, το 68,4% (54/79) των γυναικών με τριτοβάθμια εκπαίδευση δήλωσε ότι είχε ενημερωθεί για την κυστική ίνωση, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό του δείγματος με πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση ήταν μόλις 36,6% (15/41).

Στον πίνακα 2 παρουσιάζονται οι αντιλήψεις των γυναικών σχετικά με την κυστική ίνωση. Το 95,8% των γυναικών θεωρούσε ότι ο προγεννητικός έλεγχος για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης ήταν σημαντικός. Μόλις το 12,5% γνώριζε αν ήταν φορέας του γονιδίου της κυστικής ίνωσης, ενώ το 16,7% γνώριζε αν ο σύντροφός/σύζυγός τους ήταν φορέας του γονιδίου της κυστικής ίνωσης. Επιπλέον, το 75,8% των γυναικών πίστευε ότι ο γενετικός έλεγχος για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης θα έπρεπε να είναι υποχρεωτικός. Το 70,0% των γυναικών θεωρούσε ότι το κόστος του γενετικού ελέγχου για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης ήταν υψηλό. Το 46,7% των γυναικών αν διαπίστωνε ότι οι ίδιες και ο σύντροφός/σύζυγός τους ήταν φορείς του γονιδίου της κυστικής ίνωσης πριν από τη σύλληψη θα προχωρούσαν σε εξωσωματική γονιμοποίηση. Τέλος, το 56,7% των γυναικών αν διαπίστωνε ότι οι ίδιες και ο σύντροφός/σύζυγός τους ήταν φορείς του γονιδίου της κυστικής ίνωσης κατά τη διάρκεια μιας εγκυμοσύνης θα προχωρούσαν σε διακοπή της κύησης, εφόσον αυτό βεβαίως ήταν δυνατό, με βάση το μήνα κύησης.

Οι γυναίκες με ανώτερο εκπαιδευτικό επίπεδο γνώριζαν σε μεγαλύτερο ποσοστό εάν ήταν φορείς του παθολογικού γονιδίου της κυστικής ίνωσης ( $p=0,05$ ) και θεωρούσαν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ότι ο προγεννητικός έλεγχος για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης θα έπρεπε να είναι υποχρεωτικός ( $p=0,007$ ). Πιο συγκεκριμένα, το 16,5% (13/79) των γυναικών με τριτοβάθμια εκπαίδευση γνώριζε εάν ήταν φορέας του γονιδίου της κυστικής ίνωσης, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για εκείνες με πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση ήταν μόλις 4,9% (2/41). Επιπλέον, το 84% (66/79) των γυναικών με τριτοβάθμια εκπαίδευση δήλωσε ότι ο προγεννητικός έλεγχος για τη διάγνωση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης θα έπρεπε να είναι υποχρεωτικός, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για εκείνες με πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση ήταν 61% (25/41).

**Πίνακας 2.** Οι αντιλήψεις του δείγματος αναφορικά με διάφορα θέματα που αφορούν στην κυστική ίνωση.

	n	%
<i>Ο προγεννητικός έλεγχος για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης είναι σημαντικός:</i>		
Όχι	5	4,2
Ναι	115	95,8
<i>Γνώση της φορείας του γονιδίου της κυστικής ίνωσης:</i>		
Όχι	105	87,5
Ναι	15	12,5
<i>Γνώση της φορείας του γονιδίου της κυστικής ίνωσης για το σύντροφο/σύζυγο:</i>		
Όχι	100	83,3
Ναι	20	16,7
<i>Ο προγεννητικός έλεγχος για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης θα πρέπει να είναι:</i>		
Υποχρεωτικός	91	75,8
Προαιρετικός	29	24,2
<i>Το καταλληλότερο χρονικό διάστημα για την πραγματοποίηση του προγεννητικού ελέγχου για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης είναι:</i>		
Κατά τη γέννηση	32	26,7
Στο σχολείο	15	12,5
Πριν από το γάμο/κατά τον προγραμματισμό οικογένειας	54	45,0
Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης	19	15,8
<i>Το κόστος του προγεννητικού ελέγχου για την εύρεση φορέων του γονιδίου της κυστικής ίνωσης είναι:</i>		
Χαμηλό	36	30,0
Υψηλό	84	70,0
<i>Στην περίπτωση που στους γονείς γινόταν διάγνωση φορείας του γονιδίου της κυστικής ίνωσης κατά τον προγεννητικό έλεγχο, θα επέλεγαν:</i>		
Μη απόκτηση παιδιών	26	21,6
Εξωσωματική γονιμοποίηση	56	46,7
Κανονική εγκυμοσύνη	38	31,7
<i>Στην περίπτωση που στους γονείς γινόταν διάγνωση φορείας του γονιδίου της κυστικής ίνωσης κατά τον προγεννητικό έλεγχο, θα επέλεγαν:</i>		
Μη διακοπή της κύησης	52	43,3
Διακοπή της κύησης	68	56,7

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των γυναικών αναφορικά με τις πέντε ερωτήσεις γνώσεων σχετικά με την κυστική ίνωση. Το μεγαλύτερο ποσοστό (91,7%, n=110) γνώριζε ότι η κυστική ίνωση είναι κληρονομική νόσος, ενώ μόλις οι μισές γνώριζαν ότι η κυστική ίνωση επηρεάζει το αναπαραγωγικό σύστημα (53,3%, n=64). Με βάση τις πέντε ερωτήσεις γνώσεων, υπολογίστηκε η βαθμολογία γνώσεων σχετικά με την κυστική ίνωση. Η βαθμολογία αυτή μπορούσε να λάβει τιμές από 0– 5. Μεγαλύτερες τιμές υποδήλωναν περισσότερες σωστές απαντήσεις, δηλαδή περισσότερες γνώσεις. Η μέση τιμή των σωστών απαντήσεων ήταν 3,7 (±1,2). Τρεις γυναίκες

δεν απάντησαν σωστά σε καμιά από τις ερωτήσεις (2,5%), ενώ το 30,0% των γυναικών (n=36) απάντησε σωστά σε όλες τις ερωτήσεις.

Οι μικρότερες σε ηλικία (r=-0,20, p=0,03), οι γυναίκες ανώτερου εκπαιδευτικού επιπέδου (p=0,024) και εκείνες που δήλωσαν ότι είχαν ενημερωθεί για την κυστική ίνωση, είχαν περισσότερες γνώσεις αναφορικά με τη νόσο (p<0,001). Πιο συγκεκριμένα, η μέση τιμή σωστών απαντήσεων για τις γυναίκες με τριτοβάθμια εκπαίδευση ήταν 4 (±1), ενώ για εκείνες με πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση ήταν 3,5 (±1,2). Επιπλέον, η μέση τιμή σωστών απαντήσεων για εκείνες που δήλωσαν ότι

**Πίνακας 3.** Γνώσεις του δείγματος αναφορικά με την κυστική ίνωση.

	Λανθασμένη απάντηση n (%)	Σωστή απάντηση n (%)
Η κυστική ίνωση είναι μια νόσος που επηρεάζει το αναπνευστικό σύστημα	23 (19,2)	97 (80,8)
Η κυστική ίνωση είναι μια νόσος που επηρεάζει το αναπαραγωγικό σύστημα	56 (46,7)	64 (53,3)
Η κυστική ίνωση είναι ιάσιμη νόσος	37 (30,8)	83 (69,2)
Η κυστική ίνωση είναι κληρονομική νόσος	10 (8,3)	110 (91,7)
Η κυστική ίνωση μειώνει τη διάρκεια ζωής	26 (21,7)	94 (78,3)

είχαν ενημερωθεί για την κυστική ίνωση ήταν 4,2 ( $\pm 0,8$ ), ενώ για εκείνες που δήλωσαν ότι δεν είχαν ενημερωθεί για την κυστική ίνωση ήταν 3,1 ( $\pm 1,3$ ).

Στον πίνακα 4 παρουσιάζονται οι λόγοι για τους οποίους οι γυναίκες θα πραγματοποιούσαν ή όχι προγεννητικό έλεγχο για την ανίχνευση του γονιδίου της κυστικής ίνωσης. Ο σημαντικότερος λόγος για τον οποίο οι γυναίκες θα πραγματοποιούσαν προγεννητικό έλεγχο ήταν το οικογενειακό ιστορικό κυστικής ίνωσης, ενώ ο σημαντικότερος λόγος για τον οποίο δε θα πραγματοποιούσαν προγεννητικό έλεγχο ήταν η άγνοια για τη νόσο.

## Συζήτηση

Η κυστική ίνωση αποτελεί τη συχνότερη κληρονομική νόσο που απαντάται στην Καυκάσια φυλή της Ευρώπης, με τους ασθενείς να αποβιώνουν σε νεαρή ηλικία. Η εφαρμογή του κατάλληλου προγεννητικού ελέγχου αποτελεί τον πλέον αξιόπιστο τρόπο για τη μείωση της συχνότητας εμφάνισης της νόσου. Μολονότι διεθνώς έχει

γίνει αντιληπτή η κρισιμότητα του θέματος και έχουν γίνει συστηματικές προσπάθειες προς την κατεύθυνση αυτή με τη διεξαγωγή σημαντικού αριθμού μελετών,<sup>9-23</sup> στην Ελλάδα δε συμβαίνει κάτι αντίστοιχο. Η παρούσα μελέτη διεξήχθη με σκοπό να αποτελέσει ένα αρχικό τουλάχιστον βήμα στο επιστημονικό αυτό πεδίο και να δώσει το έναυσμα για συστηματικότερη μελέτη μελλοντικά.

Στην παρούσα μελέτη, μόλις το 57,5% των γυναικών δήλωσε ότι είχε ενημερωθεί για τη νόσο στο παρελθόν. Ακόμη πιο χαμηλό ποσοστό (33%) βρέθηκε σε πρόσφατη μελέτη των Lang et al,<sup>18</sup> που αποδόθηκε στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του δείγματος, καθώς η πλειοψηφία του αποτελείτο από γυναίκες afro-αμερικανικής καταγωγής στις οποίες η συχνότητα της νόσου είναι αρκετά χαμηλή (1:15.300 γεννήσεις). Αντίθετα, σε μελέτες που εκπονήθηκαν σε Ευρώπη, Αυστραλία και ΗΠΑ καταγράφηκαν υψηλά ποσοστά (78–86%) ενημέρωσης του γενικού πληθυσμού αναφορικά με την κυστική ίνωση.<sup>5,13,18-20</sup> Η ενημέρωση προερχόταν κατά κύριο λόγο από εθνικά προγράμματα ενημέρωσης του κοινού, από το ιατρονοσηλευτικό προ-

**Πίνακας 4.** Οι λόγοι για τους οποίους οι γυναίκες θα πραγματοποιούσαν ή όχι προγεννητικό έλεγχο για την ανίχνευση του γονιδίου της κυστικής ίνωσης.

	Συμφωνώ απόλυτα n (%)	Συμφωνώ n (%)	Ούτε συμφωνώ/ ούτε διαφωνώ n (%)	Διαφωνώ n (%)	Διαφωνώ απόλυτα n (%)
<i>Λόγοι πραγματοποίησης προγεννητικού ελέγχου</i>					
Οικογενειακό ιστορικό κυστικής ίνωσης	87 (72,5)	28 (23,3)	4 (3,3)	0 (0,0)	1 (0,8)
Παρότρυνση από επιστήμονες υγείας	57 (47,5)	44 (36,7)	14 (11,7)	4 (3,3)	1 (0,8)
Οικογενειακό/φιλικό περιβάλλον	22 (18,3)	37 (30,8)	38 (31,7)	19 (15,8)	4 (3,3)
<i>Προληπτικοί λόγοι</i>	49 (40,8)	29 (24,2)	27 (22,5)	9 (7,5)	6 (5)
<i>Λόγοι μη πραγματοποίησης προγεννητικού ελέγχου</i>					
Υψηλό οικονομικό κόστος	19 (15,8)	14 (11,7)	28 (23,3)	28 (23,3)	31 (25,8)
Άγνοια για την κυστική ίνωση	57 (47,5)	33 (27,5)	13 (10,8)	7 (5,8)	10 (8,3)
Έλλειψη χρόνου	8 (6,7)	7 (5,8)	25 (20,8)	42 (35,0)	38 (31,7)
Φόβος	5 (4,2)	7 (5,8)	16 (13,3)	40 (33,3)	52 (43,3)

σωπικό και από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος.

Για την αξιολόγηση των γνώσεων των γυναικών σχετικά με την κλινική εικόνα, τη γενετική και τη θεραπεία της κυστικής ίνωσης χρησιμοποιήθηκαν πέντε ερωτήσεις γνώσης. Διαπιστώθηκαν ελλείψεις αναφορικά με τις γνώσεις, με το 30% των γυναικών να απαντά σωστά και στις πέντε ερωτήσεις, ενώ η μέση τιμή των σωστών απαντήσεων ήταν 3,7. Τα σχετικά αποτελέσματα βρίσκονται σε συμφωνία με τα ευρήματα παρόμοιων μελετών στις οποίες βρέθηκαν χαμηλά ποσοστά σωστών απαντήσεων (9–63%).<sup>5,9,18,19</sup>

Τα χαμηλά ποσοστά γνώσης αναφορικά με την κυστική ίνωση οφείλονται κατά κύριο λόγο στην έλλειψη εξοικείωσης σχετικά με την κυστική ίνωση και την απουσία προγραμμάτων ενημέρωσης.<sup>13,21</sup>

Οι ελλείψεις που διαπιστώθηκαν στις γνώσεις των γυναικών φαίνεται να είναι και η αιτία που μόνο ένα μικρό ποσοστό γνώριζε εάν ήταν φορείς του παθολογικού γονιδίου είτε οι ίδιες είτε οι σύντροφοί τους. Πάντως, είναι χαρακτηριστικό ότι παγκόσμια, με εξαίρεση χώρες, όπως η Αυστραλία, η Αυστρία, το Βέλγιο, η Γαλλία, η Ιταλία, η Νέα Ζηλανδία και η Πολωνία που έχουν υιοθετήσει μαζικά εθνικά προγράμματα ανίχνευσης του γονιδίου της κυστικής ίνωσης, η συντριπτική πλειοψηφία (90%) των φορέων δεν το γνωρίζουν.<sup>22</sup>

Παρά την άγνοιά τους, η πλειοψηφία των γυναικών αναγνώρισε τη σημασία και την ανάγκη διενέργειας προγεννητικού ελέγχου, ακόμη και υποχρεωτικού χαρακτήρα. Προς την κατεύθυνση αυτή συνηγορούν και ευρήματα άλλων μελετών, υποδηλώνοντας παράλληλα και το έντονο ενδιαφέρον, καθώς και την προθυμία των γυναικών να υποβληθούν στο σχετικό έλεγχο.<sup>19,23</sup>

Στην παρούσα μελέτη, το 45% των γυναικών θεώρησε ότι το καταλληλότερο χρονικό διάστημα για την πραγματοποίηση προγεννητικού ελέγχου για την ανίχνευση του γονιδίου της κυστικής ίνωσης ήταν πριν από το γάμο/κατά τον προγραμματισμό οικογένειας. Το εν λόγω εύρημα υποστηρίζεται από παρόμοιες μελέτες,<sup>9–12</sup> δηλώνοντας τα πλεονεκτήματα που προκύπτουν, ιδιαίτερα για τα ζευγάρια υψηλού κινδύνου.<sup>11,13–17,23</sup>

Διστακτικές εμφανίστηκαν οι γυναίκες ως προς το ενδεχόμενο διακοπής μιας υπάρχουσας κύησης, γεγονός που συμφωνεί με τα αποτελέσματα μελέτης των Decruyenaere et al<sup>12</sup> στο γενικό πληθυσμό και μελέτης των Henneman et al<sup>11</sup> σε ασθενείς ή γονείς ασθενών με κυστική ίνωση. Σημειώνεται ότι το 56,7% των γυναικών, αν διαπίστωνε ότι οι ίδιες και ο σύντροφός/σύζυγός τους ήταν φορείς του γονιδίου της κυστικής ίνωσης κατά τη διάρκεια μιας εγκυμοσύνης θα προχωρούσαν σε διακοπή της κύησης,

εφόσον βέβαια αυτό ήταν δυνατό, με βάση το μήνα κύησης. Πολύ μικρότερα ποσοστά (7–23%) καταγράφηκαν σε παρόμοιες μελέτες.<sup>9,19</sup>

Η ύπαρξη οικογενειακού ιστορικού μιας κληρονομικής πάθησης αποτελεί τον πλέον σημαντικό παράγοντα για την πραγματοποίηση προγεννητικού ελέγχου, γεγονός που επιβεβαιώθηκε και από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, καθώς και από μελέτη των McClaren et al.<sup>13</sup> Στον αντίποδα, η άγνοια και η έλλειψη γνώσεων αποτελούν τις σημαντικότερες αιτίες μη πραγματοποίησης προγεννητικού ελέγχου.

Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι οι γυναίκες με ανώτερο εκπαιδευτικό επίπεδο ήταν σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ενημερωμένες για την κυστική ίνωση, γεγονός που είναι σύμφωνο και με αποτελέσματα παρόμοιων μελετών.<sup>9,13</sup>

### Περιορισμοί της μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των γνώσεων και των αντιλήψεων αναφορικά με την κυστική ίνωση. Για το λόγο αυτόν, χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο αποτελούμενο από 23 ερωτήσεις που κάλυπταν τρεις βασικές κατηγορίες. Είναι σαφές ότι μία και μόνο μελέτη δεν είναι δυνατόν να εξαντλήσει ένα θέμα τόσο σύνθετο. Η χρησιμοποίηση ενός εκτεταμένου ερωτηματολογίου με μεγάλο αριθμό ερωτήσεων θα κάλυπτε σε μεγαλύτερο βαθμό το θέμα. Μια τέτοια προσέγγιση όμως ενδεχομένως να μειώνει το ποσοστό απόκρισης, περιορίζοντας την αξιοπιστία της μελέτης και την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων. Σε κάθε περίπτωση, πάντως, η παρούσα μελέτη αποτελεί μια αρχική προσέγγιση στο συγκεκριμένο επιστημονικό πεδίο και σαφέστατα υπάρχουν σημαντικά περιθώρια για περαιτέρω έρευνα.

Ο δεύτερος περιορισμός της παρούσας μελέτης αφορά στον καθορισμό του πληθυσμού-πηγή ή υποκείμενου πληθυσμού που έχει μεγάλη σημασία, γιατί ισοδυναμεί με τη χάραξη των ορίων των επιτρεπομένων γενικεύσεων. Στη μελέτη αυτή, ο πληθυσμός-πηγή ήταν το σύνολο των εγκύων γυναικών που βρίσκονται σε προχωρημένη εγκυμοσύνη (μετά από τη 16η εβδομάδα), καθώς και των έγγαμων γυναικών που επιθυμούν να προχωρήσουν σε μια εγκυμοσύνη σε άμεσο χρονικό διάστημα (1–3 μήνες) και κατοικούν στο νομό Αττικής. Πρόκειται, λοιπόν, για ένα σχετικά μικρό σε μέγεθος δείγμα, με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ως προς την ηλικία και τον τόπο διαμονής (αστική περιοχή) κατά κύριο λόγο. Επομένως, η γενίκευση των συμπερασμάτων απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή και επιφυλακτικότητα. Ιδιαίτερα χρήσιμη για την εξαγωγή

ασφαλέστερων συμπερασμάτων θα ήταν η πραγματοποίηση παρόμοιων μελετών σε διαφορετικούς πληθυσμούς γυναικών, όπως π.χ. ημιαστικών περιοχών και αγροτικών περιοχών, διαφορετικής ηλικίας κ.ά.

### Συμπεράσματα

Από τα αποτελέσματα της μελέτης διαπιστώθηκαν ελλείψεις στις γνώσεις του μελετώμενου πληθυσμού σχετικά με την κυστική ίνωση και τον προγεννητικό έλεγχο της νόσου. Συνεπώς, αναδεικνύεται ιδιαίτερα σημαντικός ο ρόλος της γενετικής συμβουλευτικής, καθώς και μιας γενικότερης εκπαίδευσης του πληθυσμού σε θέματα κλη-

ρονομικών ασθενειών που μπορούν όμως να προληφθούν, όπως η κυστική ίνωση. Η καλύτερη ενημέρωση τόσο του γενικού πληθυσμού, όσο και των εμπλεκόμενων φορέων παροχής υπηρεσιών υγείας, η βελτίωση των πρωτοκόλλων ελέγχου για την κυστική ίνωση αλλά και η εφαρμογή σχετικών πιλοτικών προγραμμάτων σε εθνικό επίπεδο αποτελούν τις βέλτιστες πρακτικές για την αντιμετώπιση του προβλήματος. Η κυστική ίνωση αποτελεί σήμερα μια πρόκληση για τους επιστήμονες υγείας στην οποία πρέπει να ανταποκριθούν άμεσα, έτσι ώστε να περιοριστεί όσο το δυνατόν περισσότερο τόσο η συχνότητα εμφάνισης της νόσου όσο και τα σημαντικότερα προβλήματα υγείας που επιφέρει στους πάσχοντες.

---

### ABSTRACT

#### Knowledge and Attitudes of Women towards Cystic Fibrosis

Helen Nomikou,<sup>1</sup> Petros Galanis<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Physiotherapist, MSc in Health Management, Higher Technological Educational Institute of Athens,

<sup>2</sup>MSc in Public Health, PhD, RN, Centre for Health Services Management and Evaluation, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Greece

**Background:** Cystic fibrosis is the most common fatal inherited disease in European Caucasians. It is estimated that more than 600,000 Greeks are carriers of cystic fibrosis, more than 700 children and young adults are suffering from cystic fibrosis, and approximately 70–90 new cases are diagnosed every year in Greece. **Aim:** To assess the knowledge and attitudes of pregnant women and women planning a pregnancy, about cystic fibrosis and carrier screening. **Method:** This cross-sectional study was conducted between April 2010 and June 2010 and the sample consisted of 120 women. Questionnaires were completed by women attending the private offices of gynaecologist. The response rate was 85% and the Cronbach's coefficient alpha for the questionnaire was 0.65. Statistical analysis included chi-square test, Fisher's exact test, t-test, analysis of variance and Pearson's correlation coefficient. **Results:** Of the respondents, 58% reported that they were informed about cystic fibrosis, while only 12.5% were aware of their carrier status. Ninety-six percent of the respondents identified the importance and the necessity of carrier screening for cystic fibrosis even in an obligatory form. Participants with a higher educational level were better informed about cystic fibrosis ( $p=0.001$ ), knew whether they were cystic fibrosis carriers ( $p=0.05$ ), and considered that prenatal screening for cystic fibrosis carriers should be obligatory ( $p=0.007$ ). Younger women, women with a higher educational level and those who reported that they have been informed about cystic fibrosis, had more knowledge about the disease ( $p=0.03$ ,  $p=0.024$  and  $p<0.001$ , respectively). The main reasons for choosing prenatal screening were family history of cystic fibrosis and the recommendation of health professionals, while ignorance about the disease appeared to be the main reason for not choosing screening. Fifty-seven percent of the respondents indicated a willingness to terminate a pregnancy in the case that both the woman and her spouse were found to be cystic fibrosis carriers during pregnancy. **Conclusions:** The findings of this study reveal the need for further education on cystic fibrosis and introduction of appropriate prenatal screening for cystic fibrosis in order to reduce the frequency of occurrence of the disease. *NOSILEFTIKI* 2011, 50 (2): 214–222.

---

**Key-words:** cystic fibrosis, knowledge, perceptions, prenatal screening

✉ **Corresponding Author:** Petros Galanis, 14 Dikis street, GR-157 73 Athens, Greece, tel.: +30 210 77 81 044, +30 6944 387 354, e-mail: pegalan@nurs.uoa.gr



## Βιβλιογραφία

1. Greening A. Cystic fibrosis. In: Crofton J, Douglas A, Seaton A (eds) *Respiratory diseases*. Blackwell Science Ltd, London, 2000:839–876
2. Ouyng I, Grosse SD, Amendah DD, Schechter MS. Healthcare expenditures for privately insured people with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2009, 44:989–996
3. Huot L, Durieu I, Bourdy S, Ganne C, Bellon G, Colin C et al. Evolution of costs of care for cystic fibrosis patients after clinical guidelines implementation in a French network. *J Cyst Fibros* 2008, 7:403–408
4. Albert R, Spiro S, Jett J. *Clinical respiratory medicine*. 2nd ed. Mosby, Sydney, 2004
5. Watson K, Williamson R, Chapple J. Attitudes to carrier screening for cystic fibrosis: A survey of health care professionals, relatives of sufferers and other members of the public. *Br J Gen Pract* 1991, 41:237–240
6. Kerem B, Rommens JM, Buchanan JA, Markiewicz D, Cox TK, Chakravarti A et al. Identification of the cystic fibrosis gene: Genetic analysis. *Science* 1989, 245:1073–1080
7. Riordan J, Rommens JM, Kerem B, Alon N, Rozmahel R, Grzelczak Z et al. Identification of the cystic fibrosis gene: Cloning and characterization of complementary DNA. *Science* 1989, 245:1066–1073
8. Rommens JM, Iannuzzi MC, Kerem B, Drumm ML, Melmer G, Dean M et al. Identification of the cystic fibrosis gene: Chromosome walking and jumping. *Science* 1989, 245:1059–1065
9. Lafayette D, Abuelo D, Passero MA, Tantravahi U. Attitudes toward cystic fibrosis carrier and prenatal testing and utilization of carrier testing among relatives of individuals with cystic fibrosis. *J Genet Couns* 1999, 8:17–36
10. Zlotogora J, Israeli A. A comprehensive screening program for cystic fibrosis. *Isr Med Assoc J* 2009, 11:555–557
11. Henneman L, Bramsen I, Van Os TA, Reuling IE, Heyerman HG, Van der Laag J et al. Attitudes towards reproductive issues and carrier testing among adult patients and parents of children with cystic fibrosis (CF). *Prenat Diagn* 2001, 21:1–9
12. Decruyenaere M, Evers-Kiebooms G, Denayer L, Van den Berghe H. Cystic fibrosis: Community knowledge and attitudes towards carrier screening and prenatal diagnosis. *Clin Genet* 1992, 41:189–196
13. McClaren BJ, Delatycki MB, Collins VV, Metcalfe SA, Aitken AM. “It is not my world”: An exploration of attitudes and influences associated with cystic fibrosis carrier screening. *Eur J Hum Genet* 2008, 16:435–444
14. Mennie M, Campbell H, Liston WA, Brock DJ. Attitudes of general practitioners to screening for cystic fibrosis. *J Med Screen* 1998, 5:11–15
15. Wildhagen MF, ten Kate LP, Habbema JD. Screening for cystic fibrosis and its evaluation. *Br Med Bull* 1998, 54:857–875
16. Conway SP, Allenby K, Pond MN. Patient and parental attitudes toward genetic screening and its implications at an adult cystic fibrosis centre. *Clin Genet* 1994, 45:308–312
17. Wertz DC, Janes SR, Rosenfield JM, Erbe RW. Attitudes towards the prenatal diagnosis of cystic fibrosis: Factors in decision making among affected families. *Am J Hum Genet* 1992, 50:1077–1085
18. Lang CW, Stark AP, Acharya K, Ross LF. Maternal knowledge and attitudes about newborn screening for sickle cell disease and cystic fibrosis. *Am J Med Genet* 2009, 149A:2424–2429
19. Botkin JR, Alemagno S. Carrier screening for cystic fibrosis: A pilot study of the attitudes of pregnant women. *Am J Public Health* 1992, 82:723–725
20. Clayton EW, Hannig VL, Pfothenhauer JP, Parker RA, Campbell PW 3rd, Phillips JA 3rd. Lack of interest by nonpregnant couples in population-based cystic fibrosis carrier screening. *Am J Hum Genet* 1996, 58:617–627
21. Poppelaars FA, Henneman L, Adèr HJ, Cornel MC, Hermens RP, van der Wal G et al. Preconceptional cystic fibrosis carrier screening: Attitudes and intentions of the target population. *Genet Test* 2004, 8:80–89
22. Williamson R. Universal community carrier screening for cystic fibrosis? *Nat Genet* 1993, 3:195–201
23. Watson EK, Mayall E, Chapple J, Dalziel M, Harrington K, Williams C et al. Screening for carriers of cystic fibrosis through primary health care services. *Br Med J* 1991, 303:504–507