



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ  
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (ΔΜΥ)

Διπλωματική Εργασία

**ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ  
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΕΣ**

Παυλίδου Γεωργία

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Παπαθανασίου Ιωάννα

Θεσσαλονίκη, Φεβρουάριος 2024

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της φοιτήτριας Παυλίδου Γεωργίας που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

**ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ  
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΕΣ**

Παυλίδου Γεωργία

Επιτροπή Επίβλεψης Διπλωματικής Εργασίας

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Παπαθανασίου Ιωάννα

Μέλος ΣΕΠ- ΕΑΠ

Συν-Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Θεοδωράτου Μαρία

Μέλος ΣΕΠ- ΕΑΠ

Θεσσαλονίκη, Φεβρουάριος 2024

*«Σε όλους όσους ήταν δίπλα μου, με πίστη, υπομονή και υποστήριξη.  
Χωρίς εσάς δεν θα έφτανα ως εδώ. Σας ευχαριστώ! »*

## Περίληψη

**ΕΙΣΑΓΩΓΗ:** Οι αιμοσφαιρινοπάθειες οφείλονται σε δομική βλάβη της αιμοσφαιρίνης, οδηγώντας στην παραγωγή μειωμένων ή μη λειτουργικών ερυθροκυττάρων. Οι πάσχοντες παρουσιάζουν οξείες αλλά και χρόνιες επιπλοκές από τη νόσο, οι οποίες επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Η αξιολόγηση της ψυχικής ανθεκτικότητας και της ικανοποίησης από τη ζωή αποτελεί αρωγό στη διερεύνηση των απόψεων, σχετικά με την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής τους, παρέχοντας παράλληλα και μια ολιστική εικόνα της ευημερίας τους.

**ΣΚΟΠΟΣ:** Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αιμοσφαιρινοπάθειες στην Ελλάδα, η ανάλυση παραγόντων που επηρεάζουν την ψυχική τους ανθεκτικότητα και την ικανοποίησή τους από τη ζωή, καθώς και η παρουσίαση προτάσεων προκειμένου να αναβαθμιστεί η καθημερινότητά τους και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

**ΥΛΙΚΟ&ΜΕΘΟΔΟΣ:** Στη μελέτη, που διεξήχθη κατά το χρονικό διάστημα Ιανουάριος-Φεβρουάριος 2024, έλαβαν μέρος 96 ενήλικες πάσχοντες από αιμοσφαιρινοπάθειες. Η συλλογή δεδομένων έγινε με ηλεκτρονική διανομή ερωτηματολογίου, σε άτομα που ανήκουν σε οικείους συλλόγους. Τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν είναι το ερωτηματολόγιο ‘Κλίμακα Ανθεκτικότητας Connor-Davidson (CD-RISC)’, το ερωτηματολόγιο ‘Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (SWLS)’, το ερωτηματολόγιο ‘Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF)’, καθώς και ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με δημογραφικά και άλλα γενικά στοιχεία του συμμετέχοντα. Η στατιστική ανάλυση έγινε με τη χρήση του προγράμματος R Project v.23.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:** Παρατηρήθηκε αυξημένη ψυχική ανθεκτικότητα και καλή προσαρμογή στο άγχος της νόσου (M.O. 70 βαθμοί), αρκετά μεγάλη ικανοποίηση από τη ζωή (M.O. 24 βαθμοί), καθώς και αρκετά καλό επίπεδο ποιότητας ζωής (M.O. 106 βαθμοί). Η ηλικία δεν αποτέλεσε παράγοντα συσχέτισης ( $p > 0,05$ ). Παρατηρήθηκε ωστόσο, μικρή διαφοροποίηση στην ποιότητα ζωής μεταξύ θαλασσαιμικών και πασχόντων από δρεπανοκυτταρική αναιμία.

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:** Η ψυχική ανθεκτικότητα, η ικανοποίηση από τη ζωή και η ποιότητα ζωής φαίνεται να επηρεάζονται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων. Όμως, δεν βρέθηκε κάποια σημαντική σχέση μεταξύ των παραγόντων των ερωτηματολογίων.

**ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ:** μεσογειακή αναιμία, θαλασσαιμία, δρεπανοκυτταρική αναιμία, αιμοσφαιρινοπάθειες, ψυχική ανθεκτικότητα, ποιότητα ζωής, ικανοποίηση από τη ζωή.

# Mental resilience and quality of life in people with haemoglobinopathies

Pavlidou Georgia

## **Abstract**

**INTRODUCTION:** Hemoglobinopathies are caused by structural damage to hemoglobin, leading to the production of reduced or non-functional erythrocytes. Patients experience acute and chronic complications from their disease, which adversely affect their quality of life. The assessment of mental resilience and life satisfaction of these patients can help us explore their subjective views on the deterioration of their quality of life while providing a holistic overview of their well-being.

**OBJECTIVES:** The assessment of the quality of life of people with haemoglobinopathies in Greece, particularly, the analysis of factors that affect their mental resilience and their satisfaction with life. In addition, this study offers an introduction of solutions to upgrade the daily life and improve the perceived quality of life of people with haemoglobinopathies..

**MATERIALS & METHODS:** The study, conducted between January and February 2024, involved 96 adults with haemoglobinopathies. Data was collected via online questionnaires submitted by individuals belonging to relevant disease categories. The assessment tools used were ‘Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)’, the ‘Satisfaction with Life Scale (SWLS)’, the ‘Quality of Life Scale (WHOQOL-BREF)’, with demographic and general information questions added. Statistical analysis was performed using the R v.23.

**RESULTS:** Increased mental resilience and good adaptation to the stress of the disease (av. 70 points), a fairly high level of life satisfaction (av. 24 points) and a fairly good level of quality of life (av. 106 points) were observed. Age was not a correlation factor ( $p>0.05$ ) However, significant ( $p<0.05$ ) differences in quality of life were observed between thalassaemics and sickle cell disease patients.

**CONCLUSIONS:** Mental resilience, life satisfaction and quality of life seem to be affected by demographic characteristics of the participants. However, no significant relationship was detected between questionnaire factors.

**KEYWORDS:** Mediterranean anemia, thalassemia, sickle cell disease, haemoglobinopathies, mental resilience, quality of life, satisfaction with life.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περίληψη .....	v
Abstract .....	vi
<b>ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ .....</b>	<b>ix</b>
<b>ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ .....</b>	<b>x</b>
<b>ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ .....</b>	<b>xi</b>
Συντομογραφίες & Ακρωνύμια .....	xii
Εισαγωγή .....	1
A: ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....	3
1. Αιμοσφαιρινοπάθειες .....	4
1.1 Ανεπαρκής έκφραση αιμοσφαιρίνης .....	6
1.2 Δομικές μεταβολές αιμοσφαιρίνης .....	7
2. Μεσογειακή αναιμία .....	9
2.1 Κλινική εικόνα .....	9
2.2 Διάγνωση .....	10
2.3 Πρόληψη .....	10
2.4 Θεραπεία .....	11
3. Δρεπανοκυτταρική αναιμία .....	13
3.1 Συμπτώματα .....	14
3.2 Επιπλοκές της νόσου .....	14
3.3 Διάγνωση .....	16
3.4 Πρόληψη .....	16
3.5 Θεραπεία .....	16
4. Ποιότητα ζωής .....	18
4.1 Εννοιολογική προσέγγιση .....	18
4.2 Ποιότητα ζωής ατόμων με θαλασσαιμία .....	19
4.3 Ποιότητα ζωής ατόμων με SCD .....	20
5. Ψυχική ανθεκτικότητα .....	21
5.1 Εννοιολογική προσέγγιση .....	21
5.2 Ψυχική ανθεκτικότητα ατόμων με αιμοσφαιρινοπάθειες .....	22
6. Ερευνητικά εργαλεία .....	23
6.1 Κλίμακα Ανθεκτικότητας Connor-Davidson (The Connor-Davidson Resilience Scale-CD-RISC) .....	23
6.2 Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (Satisfaction With Life Scale- SWLS) .....	24

6.3 Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF).....	27
B: ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	29
1.Σκοπός και στόχος .....	30
2.Υλικό και μέθοδος.....	30
2.1 Δείγμα.....	30
2.2 Ερευνητικά εργαλεία .....	31
2.3 Στατιστική ανάλυση .....	32
3.Αποτελέσματα .....	32
3.1 Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων .....	32
3.2 Ψυχική ανθεκτικότητα .....	34
3.3 Ικανοποίηση από τη ζωή .....	39
3.4 Ποιότητα ζωής .....	41
3.5 Ανάλυση της σχέσης μεταξύ των παραγόντων των ερωτηματολογίων CD-RISC, SWLS, WHOQOL-BREF .....	45
3.5.1 CD-RISC και SWLS .....	46
3.5.2 CD-RISC και WHOQOL-BREF .....	46
3.5.3 WHOQOL-BREF και SWLS.....	47
4.Συζήτηση .....	48
5.Συμπεράσματα .....	53
6.Προτάσεις .....	54
7.Περιορισμοί.....	55
8.Ηθική και δεοντολογία .....	55
Βιβλιογραφία .....	56
Παράρτημα Α: Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων .....	64
Παράρτημα Β: Κλίμακα Ανθεκτικότητας Connor-Davidson (The Connor-Davidson Resilience Scale- CD-RISC) .....	66
Παράρτημα Γ: Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (Satisfaction With Life Scale- SWLS)..	68
Παράρτημα Δ: Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF).....	69
Παράρτημα Ε: Άδεια χρήσης SWLS .....	73
Παράρτημα ΣΤ: Άδεια χρήσης CD-RISC .....	74
Παράρτημα Ζ: Άδεια χρήσης WHOQOL-BREF .....	75
Παράρτημα Η: Έγκριση διανομής ερωτηματολογίου από τον Ελληνικό Σύλλογο Θαλασσαιμίας.....	77
Παράρτημα Θ: Έγκριση διανομής ερωτηματολογίου από τον Πανελλήνιο Σύλλογο Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία .....	78



## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

<i>Εικόνα 1: Κατανομή των αιμοσφαιρινοπαθειών ανά τον κόσμο .....</i>	<i>4</i>
<i>Εικόνα 2: Φυσιολογικά ερυθρά αιμοσφαίρια .....</i>	<i>5</i>
<i>Εικόνα 3: Ερυθρά αιμοσφαίρια στη θαλασσαιμία .....</i>	<i>5</i>
<i>Εικόνα 4: Κληρονομική μετάδοση θαλασσαιμίας .....</i>	<i>11</i>
<i>Εικόνα 5: Ερυθρά αιμοσφαίρια δρεπανοκυτταρικής νόσου .....</i>	<i>13</i>
<i>Εικόνα 6: Τρόπος αντιμετώπισης του πόνου σε SCD .....</i>	<i>15</i>

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

<i>Γράφημα 1: Ποσοστιαία αναλογία των παραγόντων CD-RISC στο συνολικό δείγμα.....</i>	<i>36</i>
<i>Γράφημα 2: Ποσοστιαία αναλογία των παραγόντων CD-RISC ανά νόσο .....</i>	<i>36</i>
<i>Γράφημα 3: Ποσοστιαία απεικόνιση των βαθμολογιών SWLS του συνολικού δείγματος .....</i>	<i>40</i>
<i>Γράφημα 4: Ποσοστιαία απεικόνιση των βαθμολογιών SWLS στη SCD .....</i>	<i>40</i>
<i>Γράφημα 5: Ποσοστιαία απεικόνιση των βαθμολογιών SWLS στη Θαλασσαιμία .....</i>	<i>40</i>
<i>Γράφημα 6: Ποσοστιαία αναλογία των παραγόντων του WHOQOL-BREF στο συνολικό δείγμα...</i>	<i>42</i>
<i>Γράφημα 7: Ποσοστιαία απεικόνιση των παραγόντων WHOQOL-BREF ανά νόσο .....</i>	<i>43</i>

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

<i>Πίνακας 1: Ταξινόμηση ερωτήσεων της CD-RISC κατά παράγοντα που εξετάζεται (Connor and Davidson, 2003).....</i>	<i>24</i>
<i>Πίνακας 2: Βαθμολογία και ερμηνεία του ερωτηματολογίου SWLS (Diener, 2006).....</i>	<i>26</i>
<i>Πίνακας 3: Ταξινόμηση ερωτήσεων της WHOQOL- BREF ανά τομέα (Ginieri-Coccosis et al., 2012). .....</i>	<i>28</i>
<i>Πίνακας 4: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στην έρευνα.....</i>	<i>33</i>
<i>Πίνακας 5: Συχνότητα μεταγρίσεων και υποκειμενική αντίληψη της υγείας .....</i>	<i>34</i>
<i>Πίνακας 6: Διακύμανση της ψυχικής ανθεκτικότητας κατά νόσο και κατά παράγοντα.....</i>	<i>35</i>
<i>Πίνακας 7: Διακύμανση της ικανοποίησης από τη ζωή συνολικά και κατά νόσο .....</i>	<i>39</i>
<i>Πίνακας 8: Διακύμανση της ποιότητας ζωής κατά νόσο και κατά παράγοντα .....</i>	<i>42</i>
<i>Πίνακας 9: Αποτελέσματα ομαδοποίησης με Tukey test για 95% διάστημα εμπιστοσύνης .....</i>	<i>45</i>

## Συντομογραφίες & Ακρωνύμια

CD-RISC	Connor-Davidson Resilience Scale
EMA	European Medicines Agency
EU	European Commission
Hb	Haemoglobin
NIH	National Institutes of Health
QoL	Quality of Life
SCD	Sickle Cell Disease
SWLS	Satisfaction With Life Scale
TIF	Thalassaemia International Federation
WHO	World Health Organization
WHOQOL	WHO Quality of Life
ΑΕΕ	Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο
ΕΣΘΑ	Ελληνικός Σύλλογος Θαλασσαιμίας
ΚΝΣ	Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α	Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ	Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία

## Εισαγωγή

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια, που προτείνεται ως δείκτης υγείας και η αξιολόγησή της κρίνεται σημαντική, προκειμένου να προαχθεί η υγεία του πληθυσμού (Almeida-Brasil et al., 2017). Η ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής αποτελεί την τρέχουσα και μελλοντική συνθήκη διαβίωσης, με την οποία το άτομο ταυτίζεται (Diener et al., 1985). Η δρεπανοκυτταρική νόσος (SCD) και η θαλασσαιμία αποτελούν τις πιο κοινές, κληρονομικές, αυτοσωμικές, υπολειπόμενες νόσους παγκοσμίως, ενώ εκτιμάται πως κάθε χρόνο γεννιούνται περίπου 400.000 πάσχοντες. Η βελτιωμένη και ολιστική αντιμετώπιση των πασχόντων καθώς και η ευρεία χρήση τροποποιητικών των νόσων θεραπειών (υδροξυουρία στη SCD, χηλικοί παράγοντες σιδήρου στη θαλασσαιμία), προκάλεσαν μείωση θνησιμότητας και νοσηρότητας, μετατρέποντας τις αιμοσφαιρινοπάθειες σε χρόνιες νόσους (Rodigari et al., 2022). Για χρόνιες νόσους, όπου καθίσταται απαραίτητη η διαχείριση των ατόμων δια βίου, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους αποτελεί σημαντική συνιστώσα, της παροχής ολοκληρωμένης υγειονομικής περίθαλψης (Siddiqui et al., 2014). Ο ΠΟΥ αναγνωρίζει ως παράγοντες, που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των χρονίως πασχόντων, τη σωματική υγεία, την ψυχική ευημερία, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον (WHO, 1993).

Η επίγνωση του ατόμου ότι πάσχει από κάποια χρόνια νόσο, μπορεί να οδηγήσει σε μια σειρά πιθανών αντιδράσεων, με κυρίαρχη την πεποίθηση ότι δεν μπορεί να έχει τον έλεγχο της ζωής του (Platania et al., 2017). Οι αιμοσφαιρινοπάθειες, ως χρόνιες νόσοι, έχουν αναμφισβήτητες επιπτώσεις σε διάφορες πτυχές της ζωής. Παράγοντες όπως η χρονιότητα, η σωματική παραμόρφωση, η επιβάρυνση από τις θεραπείες, αλλά και οι πιθανές επιπλοκές της νόσου, προκαλούν στους πάσχοντες αβεβαιότητα για το μέλλον και επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής τους (Siddiqui et al., 2014).

Η ψυχική ανθεκτικότητα αποτελεί μια σύνθετη έννοια, που περιλαμβάνει την θετική προσαρμοστική λειτουργία του ατόμου ή την ανάκτηση της ψυχικής του υγείας, κατά την πάροδο του χρόνου, μετά από αντιξοότητες που βιώνει (Herrman et al., 2011). Η ανθεκτικότητα είναι παρούσα σε διαφορετικό βαθμό σε πολλές εκφάνσεις της ζωής (Southwick et al., 2014).

Ανεξαρτήτως της φύσης και της σοβαρότητας της νόσου, όταν οι άνθρωποι νιώθουν ότι υποστηρίζονται, τότε αναπτύσσουν την αυτό-αποτελεσματικότητά τους, την αυτοεκτίμησή τους, την δέσμευση στην επίτευξη των στόχων τους και βελτιώνεται η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τους (Platania et al., 2017). Η έννοια της αυτό-αποτελεσματικότητας θεωρείται υψίστης σημασίας, καθώς σχετίζεται με την ικανότητα επίτευξης ορισμένων σημαντικών στόχων, σε συνδυασμό με την ψυχική ευημερία του ατόμου. Οι πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις είναι γενικά πιο πιθανό να ξεπεράσουν τα κοινωνικά και ψυχοσωματικά εμπόδια, όταν έχουν υψηλό επίπεδο αυτό-αποτελεσματικότητας, με άμεση επίπτωση στην αποτελεσματικότητα των θεραπειών τους. Η κοινωνική στήριξη είναι δυνατόν να μειώσει τα επίπεδα άγχους και να μετριάσει τις σωματικές εκδηλώσεις, που σχετίζονται με την νόσο, προάγοντας τη συναισθηματική ευεξία, τη γνωστική λειτουργία και την λειτουργική υποστήριξη. Ακόμα, μπορεί να συμβάλλει θετικά στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή και την καθημερινή διαχείριση της χρόνιας νόσου (Platania et al., 2017).

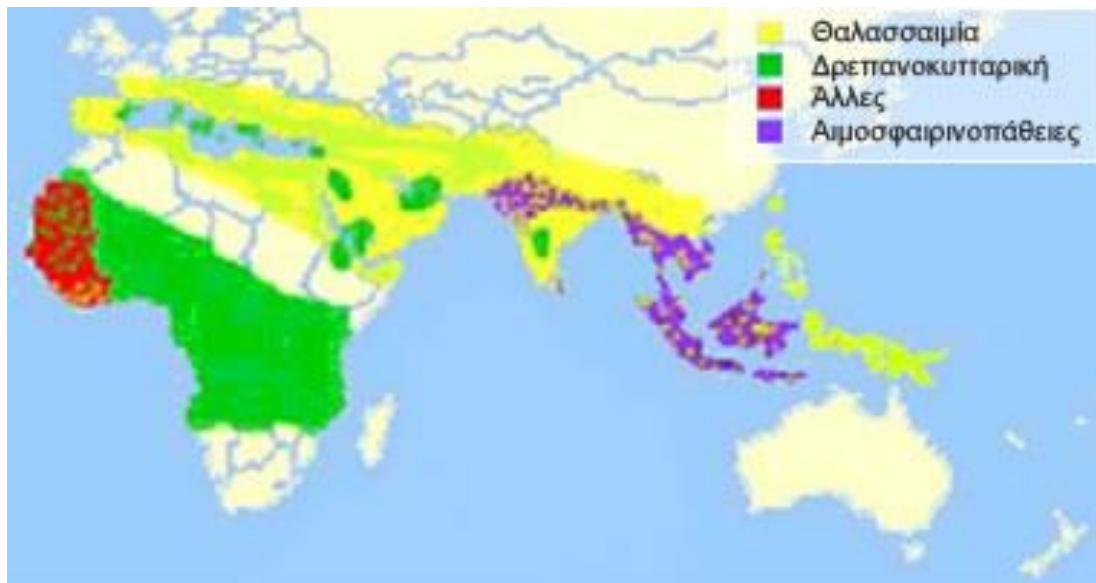
Η αξιολόγηση των επιπτώσεων των αιμοσφαιρινοπαθειών στη σωματική και ψυχική υγεία καθώς και στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή των πασχόντων, μπορεί να συμβάλει στη διερεύνηση των ανεκπλήρωτων αναγκών τους, στην ερμηνεία των αντιδράσεών τους στη νόσο, στη συμμόρφωσή τους στη θεραπευτική αγωγή και στην αύξηση της αποτελεσματικότητας των νέων θεραπειών, με τελικό αποτέλεσμα τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Rodigari et al., 2022).

## **A: ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## 1. Αιμοσφαιρινοπάθειες

Οι αιμοσφαιρινοπάθειες αποτελούν κληρονομικές νόσους, προκαλούμενες από ποιοτική ή ποσοτική μεταβολή, κατά τη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης στον οργανισμό. Η αιμοσφαιρίνη (Hb) είναι η πρωτεΐνη, που περιέχεται στα ερυθρά αιμοσφαίρια, εξυπηρετώντας τόσο την μεταφορά του οξυγόνου ( $O_2$ ), από τους πνεύμονες προς τους ιστούς του οργανισμού, όσο και τη μεταφορά του διοξειδίου του άνθρακα ( $CO_2$ ) από τους ιστούς προς τους πνεύμονες (Berg, et al., 2007). Πρόκειται για διαταραχές, που οφείλονται σε γονιδιακές μεταλλάξεις στην κωδικοποίηση των αλυσίδων  $\alpha$  και  $\beta$ , οι οποίες αποτελούν τα κύρια συστατικά της αιμοσφαιρίνης (Makkaw et al., 2021).

Παλαιότερα, το ποσοστό του πληθυσμού που έπασχε από αιμοσφαιρινοπάθειες περιοριζόταν σε χώρες της Μέσης Ανατολής, όμως το ευρύ μεταναστευτικό φαινόμενο, είχε ως αποτέλεσμα τη διασπορά τους σε ολόκληρο τον κόσμο.

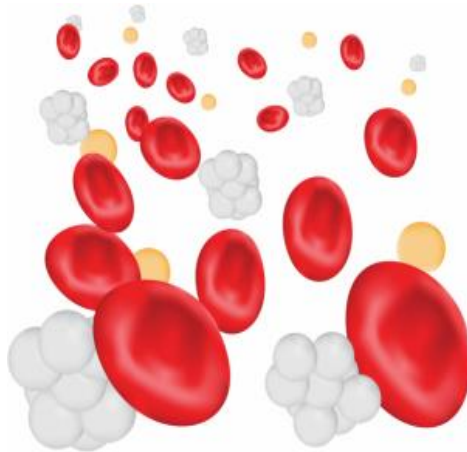


Εικόνα 1: Κατανομή των αιμοσφαιρινοπαθειών ανά τον κόσμο

Στις μέρες μας, περίπου 300.000-400.000 παιδιά (ποσοστό σχεδόν 5% του γενικού πληθυσμού), φέρουν σημαντικού βαθμού αιμοσφαιρινοπάθειες. Παρά την μεγάλη διασπορά σε όλες τις χώρες, η Σαουδική Αραβία παραμένει η χώρα με τα υψηλότερα ποσοστά ατόμων, που φέρουν μορφές της συγκεκριμένης νόσου (Sankaran & Weiss, 2015). Στην Ελλάδα, το ποσοστό των ατόμων που είναι φορείς αιμοσφαιρινοπαθειών ανέρχεται στο 6-7% του συνολικού πληθυσμού (Kohne, 2011).

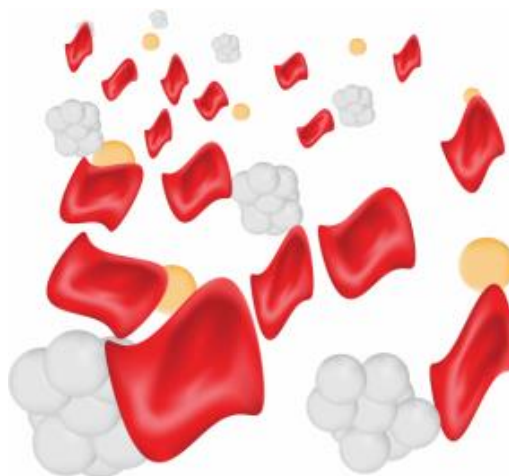


Οι αιμοσφαιρινοπάθειες οφείλονται σε μεταλλάξεις των γονιδίων της  $\alpha$ - ή  $\beta$ -σφαιρίνης. Οι μεταλλάξεις αυτές σχετίζονται, είτε με υποκατάσταση αμινοξέων με άλλα, είτε με απουσία κάποιου τμήματος της αλληλουχίας των αμινοξέων, είτε με μη φυσιολογική ένωση μεταξύ των δύο αλυσίδων, είτε με ανώμαλη επιμήκυνση της αλυσίδας σφαιρίνης (Uthman, 2009).



Εικόνα 2: Φυσιολογικά ερυθρά αιμοσφαίρια

Όλες οι παραπάνω περιπτώσεις οδηγούν στην παραγωγή μη φυσιολογικού μορίου αιμοσφαιρίνης, με άμεση επίδραση στον οργανισμό του ατόμου (Kohne,2011). Στην περίπτωση της θαλασσαιμίας, η δομή της αιμοσφαιρίνης είναι φυσιολογική, όμως εντοπίζεται ανεπαρκής έκφραση (ολική απουσία ή σημαντική μείωση) των γονιδίων, κατά την παραγωγή υπομονάδων της σφαιρίνης. Περιπτώσεις που σχετίζονται με δομικές αλλαγές του μορίου της αιμοσφαιρίνης, χωρίζονται σε δρεπανοκυτταρικές διαταραχές και μεταλλάξεις που μπορούν να προκαλέσουν αιμόλυση (Forget & Bunn,2013).



Εικόνα 3: Ερυθρά αιμοσφαίρια στη θαλασσαιμία

Οι αιμοσφαιρινοπάθειες δεν εντοπίζονται κλινικά, με εξαίρεση τις περιπτώσεις εμφάνισης σοβαρής νόσου, αλλά παρουσιάζουν ασυμπτωματικά, εργαστηριακά ευρήματα. Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τύποι και συνδυασμοί σε κάθε ομάδα. Οι κλινικές εκδηλώσεις των αιμοσφαιρινοπαθειών κυμαίνονται από ήπια αναιμία έως μέτρια αιματολογική νόσο, ενώ στις πιο σοβαρές περιπτώσεις, μπορούν να προκαλέσουν αναιμία εξαρτώμενη από μετάγγιση δια βίου αλλά και πολυοργανική βλάβη (Kohne,2011).

### 1.1 Ανεπαρκής έκφραση αιμοσφαιρίνης

Οι θαλασσαιμίες αποτελούν κληρονομικές διαταραχές, οι οποίες διακρίνονται κυρίως στις α-θαλασσαιμίες και β-θαλασσαιμίες, ανάλογα με την αλυσίδα της αιμοσφαιρίνης, στην οποία παρατηρείται η βλάβη. Πρόκειται για τις διαταραχές που εμφανίζουν την σοβαρότερη κλινική εικόνα. Οι α-θαλασσαιμίες, χαρακτηρίζονται από απουσία ή μειωμένη έκφραση υπομονάδων α-σφαιρίνης, ενώ αντίστοιχα στις β-θαλασσαιμίες, υπάρχει απουσία ή μειωμένη έκφραση υπομονάδων β-σφαιρίνης. Σπανίως εντοπίζονται θαλασσαιμίες, που επηρεάζουν την παραγωγή των υπομονάδων (γ) και (δ)-σφαιρίνης, οι οποίες όμως δεν προκαλούν κλινικά σημαντικές διαταραχές. Η α-θαλασσαιμία μπορεί να κυμαίνεται από ήπιες έως σοβαρές κλινικές εκδηλώσεις. Η πιο σοβαρή μορφή α-θαλασσαιμίας, που οφείλεται στην πλήρη απουσία των τεσσάρων γονιδίων της α-σφαιρίνης, ονομάζεται Bart's hydrops fetalis syndrome. Τα βρέφη που γεννιούνται με αυτό, συνήθως πεθαίνουν στη μήτρα ή λίγο μετά τη γέννηση. Η ενδιάμεση νόσος α-θαλασσαιμίας έγκειται στην πλήρη απουσία των δύο γονιδίων α-σφαιρίνης, ενώ τα άτομα που πάσχουν από αυτή τη μορφή, παρουσιάζουν σοβαρή αναιμία, πιθανό ίκτερο ή άλλες οστικές ανωμαλίες. Η πιο ήπια μορφή α-θαλασσαιμίας οφείλεται στη μετάλλαξη ενός γονιδίου α-σφαιρίνης και τα συμπτώματα ποικίλουν από ήπιας μορφής αναιμία έως πλήρη απουσία συμπτωμάτων (Peslak & Sayani, 2023).

Η β-θαλασσαιμία, αποτελεί την πιο διαδεδομένη μορφή θαλασσαιμίας, η οποία διακρίνεται σε ήπια, ενδιάμεση και σοβαρή. Η πιο σοβαρή μορφή β-θαλασσαιμίας περιγράφηκε πρώτη φορά από τον T. Cooley το 1925 (για το λόγο αυτό υιοθετήθηκε ο όρος "αναιμία του Cooley") και πρόκειται για μια θανατηφόρα αναιμία παιδιών μεσογειακής καταγωγής (Uthman, 2009). Η νόσος χαρακτηρίζεται από πλήρη απουσία και των δύο γονιδίων β-σφαιρίνης. Τα άτομα που γεννιούνται με μείζονα β-

θαλασσαιμία, προκειμένου να επιβιώσουν, πρέπει να υποβάλλονται σε τακτικές μεταγγίσεις αίματος, με άμεση συνέπεια υπερφόρτωση του οργανισμού με σίδηρο και ενδεχόμενη βλάβη στην καρδιά και σε άλλα όργανα (Origa, 2017). Η ενδιάμεση β-θαλασσαιμία χαρακτηρίζεται, από μερική μείωση στην έκφραση της β-σφαιρίνης. Τα άτομα πιθανόν να εμφανίσουν συμπτώματα όπως αναιμία, ίκτερο και προβλήματα στα οστά χωρίς όμως να υπάρχει ανάγκη μετάγγισης αίματος. Τέλος, η πιο ήπια μορφή της β-θαλασσαιμίας συνήθως εμφανίζει ελαφριά αναιμία, η οποία δεν απαιτεί θεραπεία (Urbinati et al., 2006).

## 1.2 Δομικές μεταβολές αιμοσφαιρίνης

Αυτή η ομάδα κληρονομικών διαταραχών, οφείλεται σε μεταβολές της δομής της αιμοσφαιρίνης, ως αποτέλεσμα αλλοιώσεων της αλληλουχίας αμινοξέων στην α ή β αλυσίδα. Οι μεταλλάξεις αυτές, οδηγούν στην παραγωγή μη φυσιολογικής αιμοσφαιρίνης, που ενδέχεται να επηρεάσει τη μεταφορά οξυγόνου αλλά και τη σταθερότητα του μορίου της. Οι δομικές μεταβολές της αιμοσφαιρίνης διακρίνονται σε κλινικά αβλαβείς και σε αυτές που οδηγούν στην εμφάνιση νόσου. Οι διαταραχές αυτές, σύμφωνα με τους Kohne (2011) και Forget & Bunn (2013), ταξινομούνται ως εξής:

- Δρεπανοειδή σύνδρομο/ Δρεπανοκυτταρική αναιμία: Χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση της αιμοσφαιρίνης S (HBS), η οποία κατά τον πολυμερισμό της ωθεί τα ερυθρά αιμοσφαίρια να λάβουν δρεπανοειδές σχήμα.
- Αιμοσφαιρίνη μειωμένης σταθερότητας (ασταθής αιμοσφαιρίνη): Πρόκειται για μεταλλάξεις, που επηρεάζουν την διαλυτότητα της αιμοσφαιρίνης. Μέσα στο ερυθροκύτταρο, το ασταθές μόριο της αιμοσφαιρίνης δημιουργεί σφαιρικά συσσωματώματα (Heinz bodies), τα οποία μειώνουν την διάρκεια ζωής του και διεγείρουν την αιμολυτική διεργασία, που ονομάζεται συγγενής αιμολυτική αναιμία με σωμάτια Heinz.
- Αιμοσφαιρίνη με τροποποιημένη συγγένεια οξυγόνου: Οι αντικαταστάσεις αμινοξέων προκαλούν μεταβολή της συγγένειας με το οξυγόνο, συνήθως λόγω αστάθειας στην τεταρτοταγή δομή της αιμοσφαιρίνης. Όταν υπάρχει αυξημένη συγγένεια με το οξυγόνο, παρατηρείται μειωμένη ικανότητα της αιμοσφαιρίνης να απελευθερώσει οξυγόνο, κατά τη διάρκεια ροής του αίματος στη μικροκυκλοφορία. Τα άτομα αυτά όμως, δεν παρουσιάζουν

υποξία. Λιγότερο συχνή είναι η μετάλλαξη, που προκαλεί μειωμένη συγγένεια με το οξυγόνο. Στην περίπτωση αυτή, τα άτομα παρουσιάζουν χαμηλό κορεσμό οξυγόνου και κυάνωση, αν και έχουν φυσιολογικά επίπεδα αιμοσφαιρίνης. Κλινικές εκδηλώσεις δεν παρατηρούνται εκτός από το σκουρόχρωμο δέρμα.

- Μεθαιμοσφαιριναιμία: Ορισμένα φάρμακα και τοξίνες μπορούν να προκαλέσουν αυξημένη οξείδωση του σιδήρου της αίμης, με αποτέλεσμα το σχηματισμό μεθαιμοσφαιρίνης. Στην περίπτωση αυτή, παρατηρείται μειωμένη οξυγόνωση των ιστών, αφού ο σίδηρος της αίμης είναι ανίκανος να δεσμεύσει το οξυγόνο. Όταν η μεθαιμοσφαιρίνη ξεπεράσει το 30%, τότε εμφανίζονται συμπτώματα από το καρδιαγγειακό και το κεντρικό νευρικό σύστημα. Η μεθαιμοσφαιριναιμία μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά με τη χορήγηση της ουσίας μπλε του μεθυλενίου.
- Αιμοσφαιρίνη που παρουσιάζει δομικές αλλοιώσεις μετά τη μετάφρασή της: Στην κατηγορία αυτή ανήκουν η μη ενζυματική γλυκοζυλίωση, η αμινοτελική ακετυλίωση, η αμινοτελική καρβοξυλίωση και η απαμίνωση.

## 2. Μεσογειακή αναιμία

Η μεσογειακή αναιμία ή θαλασσαιμία (γνωστή παλαιότερα ως νόσος του Cooley), αποτελεί την πιο συχνή κληρονομική (μεταβιβάζεται από τους γονείς στα παιδιά), γενετική διαταραχή του αίματος, που εμφανίζεται κυρίως στους πληθυσμούς των περιοχών γύρω από τη Μεσόγειο Θάλασσα, στη Μέση Ανατολή και τη Νοτιοανατολική Ασία. Ο όρος θαλασσαιμία προέρχεται από τις ελληνικές λέξεις αίμα «*aima*» και θάλασσα «*thalassa*» (Khodashenas et al., 2021).

Η συνεχής μετανάστευση πληθυσμών μεταξύ των χωρών έχει οδηγήσει στην διασπορά των θαλασσαιμιών παγκοσμίως και πλέον εκτιμάται ότι υπάρχουν 100.000 πάσχοντες από ομόζυγη β-θαλασσαιμία ανά τον κόσμο, ενώ στην Άπω Ανατολή επικρατεί κυρίως η α-θαλασσαιμία (ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α, n/d). Στην Ελλάδα, ο επιπολασμός της β-θαλασσαιμίας ανέρχεται στο 7,4% του πληθυσμού, παρουσιάζει δε ανομοιόμορφη κατανομή, φτάνοντας στο 15% του πληθυσμού σε κάποιες περιοχές, ενώ κάθε χρόνο γεννιούνται περίπου 10 νέοι πάσχοντες (Souliotis et al., 2020).

Παρά την πρόοδο της επιστήμης στην προγεννητική διάγνωση και τη μείωση του αριθμού των πασχόντων, η μεσογειακή αναιμία εξακολουθεί να αποτελεί σημαντικό πρόβλημα στις μεσογειακές χώρες, αφού περίπου 400.000 νεογνά γεννιούνται με θαλασσαιμία κάθε χρόνο (Khodashenas et al., 2021). Συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο για μετάγγιση, νυχτερινές υποδόριες εγχύσεις, καθυστερημένη ανάπτυξη, μειωμένη γονιμότητα αλλά και επιπλοκές όπως καρδιακές παθήσεις, βλάβες των οστών, διαβήτη αποτελούν κάποια από τα αποτελέσματα της νόσου. Για τους λόγους αυτούς, τα άτομα παρουσιάζουν δυσκολία στο μακροπρόθεσμο προγραμματισμό και αβεβαιότητα σχετικά με το μέλλον (Ansari et al., 2014).

### 2.1 Κλινική εικόνα

Τα άτομα με Μεσογειακή αναιμία, συνήθως ξεκινούν την ιατρική παρακολούθηση από τα πρώτα χρόνια της ζωής τους (συνήθως μεταξύ 6-24 μηνών), καθώς απαιτούνται συνεχείς και τακτικές μεταγγίσεις αίματος, προκειμένου να επιβιώσουν. Η κλινική εικόνα των βρεφών είναι χλωμό χρώμα, διαταραχές σίτισης και διάρροια, ευερεθιστότητα, επαναλαμβανόμενες κρίσεις πυρετού, ενώ συχνά παρατηρείται και σταδιακή διεύρυνση της κοιλιακής χώρας οφειλόμενη σε σπληνομεγαλία. Άτομα που

δεν έχουν υποβληθεί σε θεραπεία εμφανίζουν ωχρότητα, ίκτερο, καφέ απόχρωση του δέρματος, ανεπαρκή μυϊκή μάζα και επιβράδυνση της ανάπτυξης (Origa, 2017).

Ενώ ορισμένοι ασθενείς με β-θαλασσαιμία είναι ασυμπτωματικοί και παρουσιάζουν μόνο ήπια ως μέτρια μικροκυτταρική αναιμία, ορισμένοι πάσχοντες χρειάζονται μεταγγίσεις αίματος, που ανάλογα με το επίπεδο της αιμοσφαιρίνης τους μπορεί να είναι περιστασιακή ή τακτική (Khodashenas et al., 2021). Ένα τακτικό πρόγραμμα μετάγγισης, το οποίο διατηρεί την αιμοσφαιρίνη μεταξύ 9,5-10,5 g/dL, επιτρέπει στον πάσχοντα ανάπτυξη, η οποία τείνει να είναι φυσιολογική μέχρι 10-12 ετών (Cappellini et al., 2008). Ωστόσο, οι μεταγγιζόμενοι ασθενείς συνήθως αναπτύσσουν επιπλοκές, που σχετίζονται με την υπερφόρτωση σιδήρου. με σοβαρές συνέπειες στη λειτουργία διάφορων οργάνων (καρδιακή ανεπάρκεια, διαβήτη, υποθυρεοειδισμό, υπογοναδισμό, ανεπάρκεια αυξητικής ορμόνης) (Khodashenas et al., 2021).

## 2.2 Διάγνωση

Οι φορείς (ετεροζυγώτες) της νόσου δεν παρουσιάζουν κανένα σύμπτωμα στην υγεία τους. Η διάγνωση της μεσογειακής αναιμίας γίνεται μετά από ανάλυση αίματος, στην οποία εμφανίζονται κάποιες ανωμαλίες στα ερυθρά αιμοσφαίρια (π.χ. εμφανίζονται μικρά και με ασυνήθιστο σχήμα). Άλλα σημάδια διάγνωσης της νόσου είναι το μειωμένο επίπεδο αιμοσφαιρίνης, ήπια αναιμία και μειωμένος αριθμός αιμοπεταλίων κατά το συνήθη αιματολογικό έλεγχο. Τέλος, η μεσογειακή αναιμία μπορεί να διαγνωστεί και μέσω ηλεκτροφόρησης της αιμοσφαιρίνης (Devanesan et al., 2019).

## 2.3 Πρόληψη

Ένα πολύ σημαντικό βήμα, προς την αποφυγή γέννησης νέων πασχόντων αποτελεί η πρόληψη. Υπάρχουν προγράμματα προγεννητικού ελέγχου θαλασσαιμίας για ζευγάρια, στα οποία μπορούν να απευθυνθούν προ της σύλληψης ή κατά την πρώιμη εγκυμοσύνη, ώστε να γνωρίζουν εξαρχής εάν είναι και οι δυο ετεροζυγώτες β-θαλασσαιμίας. Στην περίπτωση που οι γονείς είναι φορείς, πραγματοποιείται ανίχνευση με ανάλυση DNA εμβρυικού ιστού (τροφοβλάστη ή αμνιακό υγρό). Παράλληλα, πολύ σημαντικά είναι τα εκπαιδευτικά πρόγραμμα σχετικά με την νόσο καθώς ενισχύεται η πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση του κόσμου και των μελλοντικών γονιών (Colah et al., 2008).



Εικόνα 4: Κληρονομική μετάδοση θαλασσαιμίας

## 2.4 Θεραπεία

Θεραπεία πρώτης γραμμής, για την διαχείριση της β-θαλασσαιμίας, αποτελούν οι μεταγγίσεις αίματος. Μέσω αυτών γίνεται προσπάθεια να αντισταθμιστεί η ανεπαρκής ερυθροποίηση, ενώ παράλληλα γίνεται χορήγηση χηλικών παραγόντων για τη δέσμευση του σιδήρου (πχ. δεφεροξαμίνη) και συνήθως σπληνεκτομή (για την μείωση της υπερφόρτωσης του οργανισμού με σίδηρο) (Khadashenas et al., 2021). Προκειμένου κάποιος να μπει σε πρόγραμμα μεταγγίσεων, πρέπει να εμφανίσει σοβαρή αναιμία για περισσότερες από δύο εβδομάδες, χωρίς να συνυπολογίζονται άλλες λοιμώξεις (Origa, 2017). Οι θαλασσαιμικοί μπορούν να αναπτύξουν επιπλοκές που σχετίζονται με λοιμώξεις από τη μετάγγιση αίματος και την υπερφόρτωση του οργανισμού με σίδηρο (πχ. καθυστερημένη ανάπτυξη, μυοκαρδιοπάθεια, ίνωση και κίρρωση του ήπατος, διαταραχή ενδοκρινών αδένων). Χηλικοί παράγοντες σιδήρου, που χρησιμοποιούνται για την απομάκρυνση της περίσσειας σιδήρου μπορούν να οδηγήσουν σε προβλήματα ακοής, διαταραχές της όρασης και καθυστέρηση ανάπτυξης. Οι επιπτώσεις αυτές μπορούν να επηρεάσουν σοβαρά τη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα των ατόμων με αποτέλεσμα την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής τους (Ajij et al., 2015).

Μια άλλη θεραπευτική προσέγγιση αποτελεί η μεταμόσχευση μυελού των οστών, η οποία δύναται να θεραπεύσει τη μείζονα θαλασσαιμία. Συνήθως η θεραπευτική αυτή προσέγγιση ακολουθείται σε παιδιατρικούς ασθενείς, που μπορούν να βρουν συμβατό δότη μέσα από την οικογένεια (Orofino et al., 2003).

Η πιο πρόσφατη θεραπευτική προσέγγιση είναι η γονιδιακή θεραπεία. Η μέθοδος αυτή απευθύνεται σε άτομα άνω των 12 ετών, με μείζονα β-θαλασσαιμία, που εμφανίζουν γονότυπο β<sup>+</sup> (δηλ. παρουσιάζουν ελάχιστη παραγωγή β-σφαιρίνης) και

θα μπορούσαν να υποβληθούν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων αλλά δεν διαθέτουν συμβατό συγγενή δότη (Opmed, 2019). Πρόκειται για μια εξατομικευμένη εφάπαξ θεραπεία, μέσω της οποίας επιχειρείται αντικατάσταση του ελαττωματικού γονιδίου με ένα φυσιολογικό και λειτουργικό γονίδιο. Προκειμένου να επιτευχθεί αυτό, χρησιμοποιούνται αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (βλαστοκύτταρα) του ίδιου του θαλασσαιμικού, στα οποία εισάγεται ένα φυσιολογικό αντίγραφο του γονιδίου της β-σφαιρίνης, που φέρει τη νέα διορθωμένη γενετική πληροφορία. Τα νέα αυτά βλαστοκύτταρα, όντας πλέον υγιή, επανεισάγονται στο αίμα του ασθενούς, μέσω ενδοφλέβιας χορήγησης, μειώνοντας ή εξαφανίζοντας την ανάγκη για μεταγίσεις. Αν και καινοτόμος, η μέθοδος αυτή υπόσχεται να απαλλάξει τους πάσχοντες από τα προβλήματα των συχνών μεταγίσεων και να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους (Nienhuis & Persons, 2012). Ο EMA έχει κατατάξει το σκεύασμα αυτό στα ορφανά φάρμακα (φάρμακα για τη θεραπεία σπάνιων νόσων) και οι μέχρι στιγμής κλινικές δοκιμές έχουν δείξει υψηλή αποτελεσματικότητα. Ως πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες αναφέρονται: χαμηλός αριθμός λευκών αιμοσφαιρίων, συμπεριλαμβανομένης της εμπύρετης ουδετεροπενίας, χαμηλό επίπεδο αιμοπεταλίων, ηπατική νόσος, ναυτία, πονοκέφαλος και πληγές στη στοματική κοιλότητα. Το φάρμακο έχει λάβει άδεια κυκλοφορίας υπό όρους, ώστε να διευκολυνθεί η κάλυψη ανεκπλήρωτων ιατρικών αναγκών, αφού το όφελος από την άμεση διαθεσιμότητά του, αντισταθμίζει τον κίνδυνο, από το γεγονός ότι δεν είναι ακόμα διαθέσιμα όλα τα δεδομένα από τις κλινικές δοκιμές. Προκειμένου να επιβεβαιωθεί η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα του φαρμάκου η εταιρεία έχει δεσμευτεί να υποβάλει τα τελικά αποτελέσματα ως τον Αύγουστο του 2026 (EMA, 2023 A).

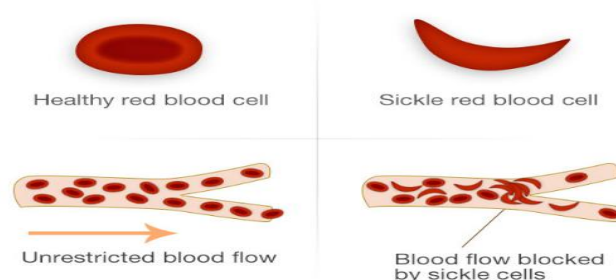
Μια ακόμα πρόσφατη θεραπευτική επιλογή αποτελεί το σκεύασμα luspatercept, το οποίο ανήκει στην κατηγορία των ορφανών φαρμάκων και τελεί υπό συμπληρωματική παρακολούθηση. Ενδείκνυται για τη θεραπεία της αναιμίας που παρουσιάζεται σε μεταγγιζόμενα και μη άτομα, με β-θαλασσαιμία. Πριν τη χορήγηση, γίνεται απαραίτητα έλεγχος του επιπέδου Hb του ασθενούς, ώστε να διαπιστωθεί αν είναι απαραίτητη η παράλληλη μετάγγιση αίματος. Το φάρμακο εγγέται υποδόρια. Η θεραπεία επαναλαμβάνεται κάθε 21 μέρες. Οι συχνότερες ανεπιθύμητες ενέργειες είναι κόπωση, αρθραλγία, οστικός πόνος και κεφαλαλγία (EMA, 2023 B).



### 3. Δρεπανοκυτταρική αναιμία

Η δρεπανοκυτταρική νόσος αποτελεί μια κληρονομική γενετική νόσο, που χαρακτηρίζεται από δομικές μεταβολές της αιμοσφαιρίνης. Η νόσος αυτή προήλθε αρχικά από την Αφρική, όπου εμφανίζεται συχνότερα, αλλά εντοπίζεται και στην Ινδία, τη Μέση Ανατολή και τη Μεσόγειο (Anie et al., 2002). Εξαιτίας του δουλεμπορίου, αφρικανικοί πληθυσμοί μετακινήθηκαν προς την Αμερική και έτσι το γονίδιο συναντάται σε μεγάλη συχνότητα στις ΗΠΑ, τη Βραζιλία και την Καραϊβική. Τέλος, η αυξημένη και συνεχής μετανάστευση πληθυσμών έχει μεταφέρει το γονίδιο σε όλο το σύγχρονο κόσμο (AlSaleh et al., 2021). Πλέον, υπολογίζεται πως το 7% του παγκόσμιου πληθυσμού είναι φορείς αιμοσφαιρινοπαθειών, με το 70% αυτών να πάσχουν από δρεπανοκυτταρική διαταραχή (TIF, n/d).

Η SCD χαρακτηρίζεται από την παρουσία αιμοσφαιρίνης S (HBS), μια παραλλαγή της φυσιολογικής αιμοσφαιρίνης, όπου παρατηρείται αντικατάσταση του γλουταμινικού οξέος με βαλίνη στο 6<sup>ο</sup> αμινοξύ, της αλυσίδας της β-σφαιρίνης. Πολυμερισμός της HBS, που λαμβάνει χώρα υπό χαμηλή πίεση οξυγόνου, προκαλεί σχηματισμό μακρόστενων ραβδίων στο εσωτερικό των ερυθροκυττάρων, κάνοντάς τα δύσκαμπτα και όμοια με δρεπάνι. Τα κύτταρα αυτά δυσκολεύονται να περάσουν από τα μικρά αιμοφόρα αγγεία και έτσι κολλούν και προκαλούν απόφραξη στη ροή του αίματος, με αποτέλεσμα πόνο, φλεγμονή και βλάβη των οργάνων. Η δρεπανοκυτταρική νόσος περιλαμβάνει σοβαρά και επαναλαμβανόμενα επεισόδια πόνου, που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής του ατόμου (AlSaleh et al., 2021). Η ψυχολογική διαχείριση σχετίζεται τόσο με την εμπειρία του πόνου, όσο και με την ευρύτερη προσαρμογή του πάσχοντα και προωθεί την υιοθέτηση στρατηγικών αντιμετώπισης του πόνου και βελτίωσης της ποιότητας ζωής (Anie et al., 2002).



Εικόνα 5: Ερυθρά αιμοσφαίρια δρεπανοκυτταρικής νόσου

### 3.1 Συμπτώματα

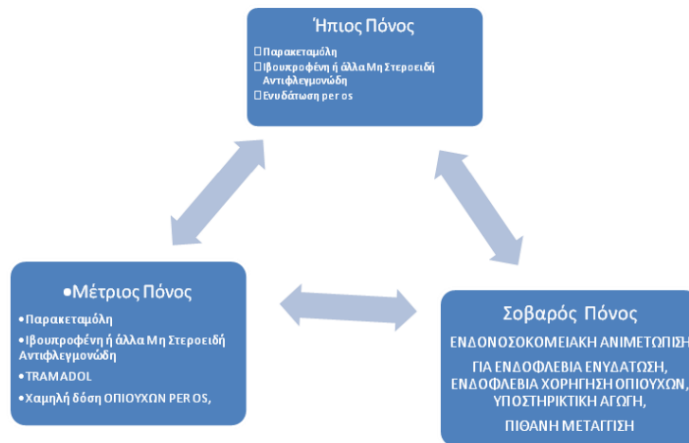
Τα συμπτώματα της SCD εμφανίζονται κατά την ηλικία των 5-6 μηνών, ποικίλουν μεταξύ των ατόμων και μεταβάλλονται με το χρόνο. Τα πρόδρομα συμπτώματα περιλαμβάνουν: ίκτερο στο δέρμα ή στο μάτι (που εμφανίζεται εξαιτίας της αυξημένης αιμόλυσης των ερυθροκυττάρων), αναιμία (που οδηγεί σε ακραία κόπωση, δύσπνοια και αρρυθμία), δακτυλίτιδα (επώδυνο πρήξιμο των χεριών και των ποδιών) (NIH, 2023).

### 3.2 Επιπλοκές της νόσου

Η SCD ανήκει σε μια ομάδα γενετικών διαταραχών που χαρακτηρίζεται από χρόνια αιμολυτική αναιμία, αυξημένη ευαισθησία στις λοιμώξεις, εκτεταμένη οργανική βλάβη (εκφύλιση των οστών, των νεφρών και των αρθρώσεων), διαλείποντα επεισόδια πόνου (τα οποία συχνά απαιτούν επείγουσα παρέμβαση) και χρόνια πόνο. Επίσης, τα άτομα ζουν υπό την απειλή του πρόωρου και αιφνίδιου θανάτου, φοβούνται τη σκέψη για δημιουργία οικογένειας και απόκτηση απογόνων, ενώ πολλές φορές γίνονται αποδέκτες ρατσιστικής συμπεριφοράς (Thomas & Taylor, 2002).

Η πιο χαρακτηριστική έκφανση της νόσου είναι η δρεπανοκυτταρική κρίση, στην οποία παρατηρείται επώδυνη αγγειακή απόφραξη. Αυτή η διαδικασία ευθύνεται για την πλειονότητα των επιπλοκών που σχετίζονται με την SCD. Η μικρο-αγγειακή απόφραξη του μυελού των οστών οδηγεί σε ισχαιμία των ιστών, προκαλώντας αφόρητο πόνο, που εμφανίζεται ξαφνικά, και καθιστά την εισαγωγή στο νοσοκομείο αναγκαία, για θεραπεία με οπιοειδή αναλγητικά ((AlSaleh et al., 2021). Στην Εικόνα 6, φαίνεται ο τρόπος αντιμετώπισης του πόνου, ανάλογα με την ισχύ του (Υπουργείο Υγείας, 2018).

Οδηγός αντιμετώπισης Πόνου



Εικόνα 6: Τρόπος αντιμετώπισης του πόνου σε SCD

Το οξύ θωρακικό σύνδρομο αποτελεί μια ακόμα επιπλοκή της SCD, για την οποία είναι απαραίτητη η εισαγωγή στο νοσοκομείο προκειμένου να χορηγηθεί οξυγόνο, αντιβιοτικά και να γίνει μετάγγιση αίματος, αν κριθεί απαραίτητο. Τα πρόδρομα συμπτώματα περιλαμβάνουν δύσπνοια, έντονο πόνο στο στήθος, βήχα και πυρετό (NIH, 2023).

Το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι από τις πλέον καταστροφικές επιπλοκές της SCD και ένα από τα κυριότερα αίτια θανάτου, ενώ ευθύνεται και για τη γνωστική εξασθένηση η οποία οδηγεί σε μειωμένη εργασιακή απόδοση και δυσκολία στην παρακολούθηση οδηγιών (Mann-Jiles & Morris, 2009). Στα προειδοποιητικά συμπτώματα περιλαμβάνεται ξαφνική αδυναμία, μούδιασμα στη μια πλευρά του σώματος, σύγχυση ή δυσκολία στην ομιλία, την όραση ή το βάδισμα (NIH, 2023).

Μια άλλη αιτία θανάτου είναι η νεφρική δυσλειτουργία που εμφανίζεται σε κάποιο βαθμό σε όλες τις μορφές SCD. Αυτή οδηγεί σε αφυδάτωση των ασθενών με συνέπεια εμφάνιση δρεπανοκυτταρικής κρίσης. Ο θάνατος συμβαίνει απροσδόκητα, με το 33% να πεθαίνουν, ενώ νοσηλεύονται για επιπλοκές της νόσου. Ασθενείς που βιώνουν περισσότερες από τρεις επώδυνες κρίσεις/έτος έχουν αυξημένο κίνδυνο πρόωρου θανάτου (Mann-Jiles & Morris, 2009).

Άλλη επίπτωση είναι η αναιμία, που αν είναι σοβαρή, μπορεί να προκαλέσει μείωση κινητικότητας, βλάβες στον εγκέφαλο, το ήπαρ, τους νεφρούς, το σπλήνα και τους πνεύμονες, αλλά και αυξημένη ευπάθεια σε σοβαρές λοιμώξεις. Η πλειονότητα των ασθενών δεν αντιμετωπίζει συχνά σοβαρές κρίσεις, οι οποίες να απαιτούν νοσηλεία, όμως η νόσος επηρεάζει την καθημερινή τους λειτουργικότητα (Anie et al., 2002).

### 3.3 Διάγνωση

Η πιο απλή μέθοδος είναι η γενική εξέταση αίματος με επίχρισμα περιφερικού αίματος, η οποία παρουσιάζει αιμοσφαιρίνη 6-8g/dL με υψηλό αριθμό δικτυοερυθροκυττάρων. Η ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης αποτελεί άλλη μια απλή μέθοδο, για την ανίχνευση ανώμαλων μορφών αιμοσφαιρίνης, αφού οι διάφοροι τύποι αιμοσφαιρίνης μετακινούνται με διαφορετική ταχύτητα. Η διάγνωση μπορεί να επιβεβαιωθεί με υγρή χρωματογραφία υψηλής απόδοσης (Υπουργείο Υγείας, 2018). Μια άλλη μέθοδος είναι η εξέταση διαλυτότητας, κατά την οποία η αιμοσφαιρίνη S σε διάλυμα διθειώδους νατρίου δίνει θολή εμφάνιση, αντί για καθαρό διάλυμα.

### 3.4 Πρόληψη

Οι εμβολιασμοί των παιδιών παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο, αφού οι λοιμώξεις μπορεί να είναι πολύ βαριάς μορφής. Έτσι, είναι απαραίτητη η ανοσοποίηση των παιδιών έναντι του πνευμονόκοκκου, του μηνιγγιτιδόκοκκου και της γρίπης τύπου b. Άτομα που πρόκειται να μεταγγιστούν θα πρέπει να έχουν προβεί σε εμβολιασμό έναντι της ηπατίτιδας B (Mehta et., 2006).

Σε παιδιά από 2 μηνών ως 5 χρονών χορηγείται πενικιλίνη, για πρόληψη λοιμώξεων (πχ. πνευμονία), που μπορεί να γίνει επικίνδυνη για τη ζωή σε πάσχοντες από SCD. Σε ενήλικες, που έχουν υποστεί σπληνεκτομία ή έχουν περάσει πνευμονία, χορηγείται ασπιρίνη δια βίου (TIF, n/d).

### 3.5 Θεραπεία

Η θεραπεία έχει ως κύριο στόχο την αποφυγή των κρίσεων, την ανακούφιση των συμπτωμάτων και την πρόληψη των επιπλοκών. Η υδροξουρία αποτελεί φάρμακο ημερήσιας χρήσης, που μειώνει τη συχνότητα των δρεπανοκυτταρικών κρίσεων αλλά και την ανάγκη για μετάγγιση. Ενδείκνυται για την πρόληψη υποτροπιαζουσών αγγειοαποφρακτικών κρίσεων, όπως το οξύ θωρακικό σύνδρομο, σε άτομα άνω των 2 ετών, που πάσχουν από SCD. Το φάρμακο δρα διεγείροντας την παραγωγή εμβρυικής αιμοσφαιρίνης (HbF), μειώνει την τάση δρεπάνωσης των ερυθροκυττάρων και μειώνει την παραγωγή λευκών αιμοσφαιρίων, ώστε να μειωθεί η φλεγμονή. Στις ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνεται η μυελοκαταστολή και η ουδετεροπενία (EU, n/d).

Η μετάγγιση αίματος έχει διττό σκοπό, καθώς αφενός βοηθά στην αύξηση του αριθμού των φυσιολογικών ερυθροκυττάρων και τη βελτίωση της αναιμίας, αφετέρου μειώνει την παραγωγή νέων δρεπανοκυττάρων στον οργανισμό, καταστέλλοντας την αιμοποίηση. Η μετάγγιση μπορεί επίσης, να μειώσει τον κίνδυνο εγκεφαλικού σε πάσχοντες από SCD. Βέβαια, η θεραπεία αποσιδήρωσης αποτελεί αναπόφευκτο επακόλουθο των μεταγγίσεων (TIF, n/d).

Η χρήση της ουσίας voxelotor, που έχει εγκριθεί από τον EMA από το 2022, ενδείκνυται για τη θεραπεία της αιμολυτικής αναιμίας, σε άτομα άνω των 12 ετών με SCD. Ανήκει στην κατηγορία των ορφανών φαρμάκων. Πρόκειται για φάρμακο που χορηγείται από το στόμα, ως μονοθεραπεία ή σε συνδυασμό με την υδροξυουρία και δρα αναστέλλοντας τον πολυμερισμό της HbS, με αποτέλεσμα την αναστολή της δρεπάνωσης των ερυθροκυττάρων. Οι πιο κοινές ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν κεφαλαλγία, διάρροια και κοιλιακό άλγος (EMA, 2023 C).

Μια νέα θεραπευτική πρόταση αποτελεί η ουσία crizanlizumab, η οποία μειώνει τη συχνότητα των αγγειοαποφρακτικών κρίσεων και των κρίσεων άλγους. Πρόκειται για μονοκλωνικό αντίσωμα, που δρα αναστέλλοντας τη σελεκτίνη P, η οποία είναι υπεύθυνη για την προσκόλληση δρεπανοκυττάρων στο αγγειακό ενδοθήλιο, με αποτέλεσμα μείωση της φλεγμονής και της αγγειακής απόφραξης. Το φάρμακο χορηγείται με ενδοφλέβια έγχυση 30 λεπτών και έχει χρόνο ημιζωής 30 ημέρες. Πιθανές παρενέργειες περιλαμβάνουν πονοκέφαλο, ναυτία, αρθραλγία, μυοσκελετικούς πόνους και κνησμό. Το σκεύασμα έχει λάβει έγκριση για άτομα άνω των 16 ετών (NIH, 2023).

Ως θεραπεία είναι πλέον εφικτή και η μεταμόσχευση μυελού των οστών, που παρατείνει τη ζωή των πασχόντων και ήταν επιτυχής σε μικρό αριθμό ασθενών. Πρόκειται για μια διαδικασία ανάλογη της θαλασσαιμίας. Όμως αποτελεί μια επιθετική διαδικασία, που μπορεί να προκαλέσει ανοσολογική καταστολή στον ασθενή. Έτσι, προκύπτουν ερωτήματα σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών, λόγω της πολυπλοκότητας της διαδικασίας (Lima et al., 2019).

## 4. Ποιότητα ζωής

Η θαλασσαιμία και η δρεπανοκυτταρική αναιμία είναι κληρονομικές αιματολογικές διαταραχές, που μπορεί να οδηγήσουν σε απειλητικές για τη ζωή επιπλοκές και σε χρόνιες οργανικές βλάβες, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι κοινωνικές αλλά και συναισθηματικές πτυχές των ατόμων αυτών, διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο στη διαχείριση της νόσου και στη συμμόρφωσή τους στη θεραπεία (Rodigari et al., 2022). Η βελτιωμένη και ολιστική αντιμετώπιση των πασχόντων, καθώς και η ευρεία χρήση νέων και εξελιγμένων θεραπειών (υδροξυουρία στη SCD, χηλικοί παράγοντες σιδήρου στη θαλασσαιμία), μετέτρεψαν τις αιμοσφαιρινοπάθειες σε χρόνιες νόσους. Για το λόγο αυτό, η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών οφείλει να διαδραματίζει πρωτεύοντα ρόλο, τόσο κατά την επιλογή της εξατομικευμένης θεραπείας, όσο και κατά την κατανομή των πόρων υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να μην παρατηρούνται υγειονομικές ανισότητες (Ajij et al., 2015). Ιατρικές παρεμβάσεις που μειώνουν τον κίνδυνο επιπλοκών ή αντιμετωπίζουν τις επιπλοκές μπορεί να επιδράσουν ευεργετικά στην ποιότητα ζωής. Ωστόσο, εάν η θεραπεία είναι λιγότερο ανεκτή από την επιπλοκή, τότε ο αντίκτυπος προφανώς θα μειωθεί (Telfer et al., 2005).

### 4.1 Εννοιολογική προσέγγιση

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η ποιότητα ζωής αποτελεί την αντίληψη της θέσης του ατόμου στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και του συστήματος αξιών που διαβιεί, συσχετιζόμενη παράλληλα και με τους υποκειμενικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Πρόκειται λοιπόν μια έννοια ευρεία, που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχική του κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον (Ansari et al., 2014). Χαρακτηριστικά όπως η λειτουργική ικανότητα, ο πόνος, η γενική υγεία, η ζωτικότητα, οι κοινωνικές και συναισθηματικές πτυχές και η ψυχική υγεία μπορούν να αξιολογηθούν από εργαλεία που μετρούν την ποιότητα ζωής (Almeida-Brasil et al., 2017). Η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα δείκτη υγείας, που περιλαμβάνει σωματικούς, ψυχολογικούς, περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς τομείς, ώστε να αποτιμά την επίπτωση της νόσου στους χρόνιους πάσχοντες αλλά και να αξιολογεί το θεραπευτικό αποτέλεσμα (Khodashenas et al., 2021). Οι πάσχοντες από αιμοσφαιρινοπάθειες πολύ συχνά στιγματίζονται λόγω της αναπηρίας τους, της

κοινωνικοοικονομικής τους κατάστασης, της καταγωγής τους και της καθυστερημένης τους ανάπτυξης. Επιπλέον, η ανομοιογενής κατανομή των θεραπευτικών ευκαιριών μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών (Rodigari et al., 2022).

#### 4.2 Ποιότητα ζωής ατόμων με θαλασσαιμία

Η εξέλιξη της σύγχρονης ιατρικής έχει οδηγήσει σε επέκταση του προσδόκιμου επιβίωσης των θαλασσαιμικών, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η ποιότητα της ζωής τους. Έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία της μεσογειακής αναιμίας μπορεί να επηρεάσει θετικά, τόσο την οικογενειακή ισορροπία, όσο και την αυτό-εικόνα των πασχόντων (πρόληψη παραμορφώσεων στα οστά, κοντό ανάστημα κλπ.) (Ansari et al., 2014). Η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής, ορίζεται ως η ατομική εκτίμηση και προοπτική του πάσχοντα σχετικά με τη νόσο του και την καθημερινή θεραπεία του. Μελέτες έχουν αποδείξει, ότι άτομα με θαλασσαιμία, που εξαρτώνται από μετάγγιση, παρουσιάζουν χαμηλότερη QoL από τον υγιή πληθυσμό και διακατέχονται από αισθήματα θλίψης, θυμού, μοναξιάς και άγχους (Siddiqui et al., 2014). Οι συχνές μεταγγίσεις αίματος, οι ποικίλες επιπλοκές της νόσου, η υπερφόρτωση σιδήρου, ο αυξημένος κίνδυνος θανάτου και η περιορισμένη φυσική δραστηριότητα λόγω κόπωσης, αποτελούν τις πιο αντιπροσωπευτικές αιτιολογίες μειωμένης λειτουργικότητάς τους (Rodigari et al., 2022).

Η χρονιότητα της νόσου, συνήθως προκαλεί παρατεταμένη εξάρτηση του πάσχοντα από το οικογενειακό περιβάλλον. Το γονικό άγχος οδηγεί σε υπερπροστασία και περιορισμό των δραστηριοτήτων του παιδιού ή του εφήβου, παρακωλύοντας την ανάπτυξη της αυτονομίας του (Telfer et al., 2005).

Μελέτη που έγινε σε 100 Ιρανούς πάσχοντες από β-θαλασσαιμία που μεταγγίζονται, με το εργαλείο WHOQOL-BREF, έδειξε πως στο σωματικό τομέα παρουσίαζαν δυσλειτουργίες στην καθημερινότητά τους, κόπωση, δυσφορία, δυσκολία στην κινητικότητα και μειωμένη ικανότητα για εργασία. Στον ψυχολογικό τομέα παρατηρήθηκαν αρνητικά συναισθήματα, όσον αφορά τον τρόπο σκέψης και μάθησης, την ικανότητα συγκέντρωσης, την αυτοπεποίθηση και την αποδοχή της σωματικής εμφάνισης. Η νόσος φαίνεται πως επηρεάζει ακόμα τις κοινωνικές συναναστροφές, την σωματική ασφάλεια και την προσωπική αίσθηση ελευθερίας (Khodashenas et al., 2021).

Έχοντας σωματικές δυσλειτουργίες, κοινωνικό άγχος, οικονομικές επιβάρυνση και προβλήματα με την εκπαίδευση και την επαγγελματική τους σταδιοδρομία, καθίστανται εξαιρετικά ευάλωτοι σε ψυχολογικά τραύματα, από πολύ νωρίς στη ζωή τους, παρεμποδίζοντας έτσι την εξέλιξή τους σε αυτόνομους ενήλικες (Siddiqui et al., 2014). Η κατανόηση των παραγόντων, που σχετίζονται με τη θαλασσαιμία, είναι καθοριστικής σημασίας, ώστε οι επαγγελματίες υγείας αλλά και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, να παρέχουν κατά το δυνατόν καλύτερη κοινωνική και ιατρική υποστήριξη, προς διευκόλυνση της ζωής των πασχόντων (Khodashenas et al., 2021).

### 4.3 Ποιότητα ζωής ατόμων με SCD

Η ζωή των ασθενών με SCD χαρακτηρίζεται από αρκετές μεταβολές της καθημερινότητά τους, αφού αναγκάζονται να ζουν με περιορισμούς, απαγορεύσεις ακόμα και απώλεια της εργασιακής τους ικανότητας, εξαιτίας των φαρμακευτικών τους θεραπειών αλλά και των τακτικών νοσηλειών τους (Menezes et al., 2013). Ο πόνος αποτελεί τον κυριότερο παράγοντα υποβάθμισης της ποιότητας ζωής των ατόμων με SCD. Οι πάσχοντες νοσηλεύονται συχνά, λόγω επώδυνων κρίσεων αγγειακής απόφραξης, οι οποίες επηρεάζουν τη σωματική αλλά και την ψυχική τους λειτουργικότητα. Οι πιο κοινές ψυχολογικές επιπτώσεις στους ενήλικες είναι άγχος, κατάθλιψη, διαταραχές ύπνου, αίσθημα απελπισίας και χαμηλή αυτο-αποτελεσματικότητα (AlSaleh et al., 2021). Η κόπωση αποτελεί έναν άλλο προγνωστικό παράγοντα, που σχετίζεται με χαμηλή λειτουργικότητα αλλά και μειωμένη εργασιακή παραγωγικότητα (Rodigari et al., 2022). Επιπλέον, οι ασθενείς έχουν αυξημένο κίνδυνο για εκδηλώσεις από το ΚΝΣ (έμφραγμα, ΑΕΕ), ενώ παράλληλα μπορούν να παρουσιάσουν συννοσηρότητες όπως νεφρική και πνευμονική νόσο (Panepinto & Bonner, 2012). Ακόμα, έρχονται αντιμέτωποι με στιγματισμό, διακρίσεις, κοινωνική απομόνωση, διαταραχές στις κοινωνικές σχέσεις και φυσικά με τον κίνδυνο πρόωρου θανάτου. Όλες αυτές οι εκδηλώσεις έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία του πάσχοντος (Thomas & Taylor, 2002). Τέλος, ο απρόβλεπτος χαρακτήρας της νόσου καθιστά τη θεραπεία και τη διαχείριση της δύσκολη, τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τους παρόχους υγειονομικής φροντίδας. Η αποτίμηση της ποιότητας ζωής τους καθίσταται λοιπόν απαραίτητη, ώστε να γίνει αντιληπτός ο αντίκτυπος που έχει η SCD στο άτομο (Mann-Jiles & Morris, 2009).



## 5. Ψυχική ανθεκτικότητα

### 5.1 Εννοιολογική προσέγγιση

Το άγχος αποτελεί καθημερινή πραγματικότητα στη ζωή του σύγχρονου ανθρώπου. Η χρόνια έκθεση στο άγχος μπορεί να προκαλέσει ή να επιδεινώσει την εξουθένωση, την κατάθλιψη αλλά και σωματικές καταστάσεις όπως καρδιαγγειακές ή άλλες παθήσεις. Ως ένα βαθμό, τα περισσότερα άτομα πρόκειται να εκτεθούν σε δυνητικά απειλητικές για τη ζωή τραυματικές εμπειρίες (πχ. διαπροσωπική βία, θάνατος αγαπημένου, φυσικές καταστροφές, ατυχήματα), οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν την ψυχική τους υγεία και να οδηγήσουν σε σοβαρές καταστάσεις όπως διαταραχή μετατραυματικού στρες (Southwick et al., 2014).

Με τον όρο ψυχική ανθεκτικότητα ορίζεται η μετάβαση προς μια πιο υγιή κατάσταση, μετά από ένα εξαιρετικά δυσμενές γεγονός και η συνειδητή προσπάθεια του ατόμου να προσαρμοστεί θετικά. Πρόκειται για μια δυναμική έννοια, που επηρεάζεται τόσο από προστατευτικούς, όσο και από παράγοντες κινδύνου. Η κοινωνική υποστήριξη και η ελπίδα έχουν αναδειχθεί ως σημαντικοί προστατευτικοί παράγοντες της ανθεκτικότητας. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να ρυθμίσει αποτελεσματικά την ψυχολογική πίεση ενός ατόμου, βελτιώνοντας την ψυχοσωματική του υγεία και αναπτύσσοντας την ψυχική ανθεκτικότητα του ατόμου. Από την άλλη πλευρά, η αβεβαιότητα και η αμυντική αντιμετώπιση αποτελούν παράγοντες κινδύνου, που επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική ανθεκτικότητα. Η αβεβαιότητα λειτουργεί ως κύρια πηγή άγχους για τους χρόνιους πάσχοντες, επιδεινώνοντας τα ψυχολογικά τους προβλήματα (πχ. ψυχική δυσφορία, μειωμένο αίσθημα κυριαρχίας) και αναπτύσσοντας αρνητικές στρατηγικές αντιμετώπισης, οδηγώντας σε μείωση της ψυχικής ανθεκτικότητας (Rambod et al., 2023).

Η ανθεκτικότητα μεταβάλλεται με την πάροδο του χρόνου, ως συνάρτηση της ανάπτυξης και της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον. Η αντίδραση στο στρες και το τραύμα λαμβάνει χώρα στο πλαίσιο αλληλεπιδράσεων με άλλα άτομα, διαθέσιμους πόρους, πολιτισμούς, κοινότητες και κοινωνίες. Καθένα από αυτά τα πλαίσια μπορεί να είναι περισσότερο ή λιγότερο ανθεκτικά από μόνα τους και ως εκ τούτου, περισσότερο ή λιγότερο ικανά να υποστηρίξουν το άτομο. Οι παράγοντες που σχετίζονται με την ανθεκτικότητα όμως διαφοροποιούνται και μεταξύ των ατόμων και επηρεάζονται από την προσωπικότητα, την ηλικία και την ωριμότητα του ατόμου,

τις συγκεκριμένες προκλήσεις, τους διαθέσιμους πόρους και το περιβάλλον (Southwick et al., 2014).

Παρεμβάσεις για την ενίσχυση της ανθεκτικότητας μπορούν να εφαρμοστούν κατά τη διάρκεια ή μετά από τραυματικές καταστάσεις. Ορισμένες παρεμβάσεις μπορεί να αποδειχτούν πιο αποτελεσματικές από άλλες, ανάλογα με το χρόνο που γίνονται. Ιδανικά οι παρεμβάσεις θα πρέπει να πραγματοποιούνται πριν από στρεσογόνα γεγονότα, ώστε το άτομο να είναι περισσότερο προετοιμασμένο, να αντιμετωπίσει τις αντιξοότητες. Οι άνθρωποι έχουν τη δυνατότητα να προσαρμόζονται όταν είναι απαραίτητο, αλλά χρειάζονται βασικούς κοινωνικούς και υλικούς πόρους. Ένας από τους σημαντικότερους τρόπους ενίσχυσης της ανθεκτικότητας είναι η προώθηση υγιών οικογενειακών πλαισίων, που επιτρέπουν στα φυσικά προστατευτικά συστήματα του ατόμου, να αναπτυχθούν και να λειτουργούν αποτελεσματικά (Southwick et al., 2014).

## 5.2 Ψυχική ανθεκτικότητα ατόμων με αιμοσφαιρινοπάθειες

Δεδομένης της σχετικά πρόσφατης αύξησης στο προσδόκιμο επιβίωσης των αιμοσφαιρινοπαθών, παρατηρείται μειωμένος αριθμός βιβλιογραφικών αναφορών, σχετικά με τις ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου στην ενήλικη ζωή. Αντιθέτως, υπάρχει πληθώρα δημοσιευμάτων, που σχετίζονται με τη διαχείριση και τις ψυχικές επιπτώσεις της νόσου σε παιδιά και εφήβους (Almahmoud et al., 2016).

Έρευνα που έγινε σε 38 ενήλικους πάσχοντες, στις Ηνωμένες Πολιτείες κατέδειξε πως οι θαλασσαιμικοί προσαρμόζονται καλά στο στρες της νόσου τους και παρουσιάζουν χαμηλά ποσοστά κατάθλιψης και υψηλά ποσοστά συμμόρφωσης με τη θεραπεία, κοινωνικής λειτουργικότητας και επαγγελματικής απασχόλησης. Όλα αυτά υποδηλώνουν πολυδιάστατη ανθεκτικότητα των ενήλικων πασχόντων με θαλασσαιμία. Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με τη ευρύτερη βιβλιογραφία, σε άλλους πληθυσμούς με χρόνιες παθήσεις και υποδεικνύουν πως οι ενήλικοι θαλασσαιμικοί έχουν καλύτερη ψυχική ανθεκτικότητα από ότι τα παιδιά και οι έφηβοι (Almahmoud et al., 2016).

## 6. Ερευνητικά εργαλεία

Προκειμένου να επιτευχθεί η συλλογή των απαραίτητων δεδομένων, που σχετίζονταν την παρούσα οικολογική μελέτη, χρησιμοποιήθηκαν τα παρακάτω διεθνή ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, που είναι μεταφρασμένα στην ελληνική γλώσσα και επιπλέον έχουν σταθμιστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά δεδομένα.

### 6.1 Κλίμακα Ανθεκτικότητας Connor-Davidson (The Connor-Davidson Resilience Scale- CD-RISC)

Η Κλίμακα Ανθεκτικότητας Connor-Davidson (CD-RISC) εμφανίζει καλές ψυχομετρικές ιδιότητες και μπορεί να διακρίνει τα άτομα ανάλογα με την ανθεκτικότητά τους. Ως ανθεκτικότητα νοείται η δυναμική διαδικασία, η οποία συμβάλλει στην επίτευξη υγείας, προσαρμογής και θετικής συμπεριφοράς. Μέσω αυτής καθίσταται εφικτή η κατανόηση των μηχανισμών που διέπουν την προαγωγή της υγείας και την πρόληψη της ψυχοπαθολογίας (Tsigkaropoulou et al., 2018). Η ανθεκτικότητα μπορεί να θεωρηθεί δείκτης της ικανότητας του ατόμου να αντιμετωπίσει το άγχος και επηρεάζεται από την κατάσταση της υγείας του. Έτσι, άτομα με ψυχικές ασθένειες εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα ανθεκτικότητας από το γενικό πληθυσμό. Επιπλέον, η ανθεκτικότητα αποτελεί μεταβλητή που μπορεί να βελτιωθεί με τη θεραπεία. Βελτίωση της ανθεκτικότητας αντιστοιχεί σε υψηλότερα επίπεδα συνολικής προόδου για το άτομο (Connor and Davidson, 2003).

Η CD-RISC αποτελείται από 25 προτάσεις αυτοαναφοράς, με πέντε διαβαθμίσεις κλίμακας Likert, οι οποίες κυμαίνονται από το 0 (καθόλου αληθές) έως το 4 (σχεδόν πάντα αληθές). Οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν, κατά πόσο η κάθε δήλωση αληθεύει για αυτούς, κατά τις τελευταίες 30 ημέρες. Το εύρος βαθμολογίας κυμαίνεται μεταξύ 0-100, με υψηλότερες βαθμολογίες να αντανακλούν μεγαλύτερο επίπεδο ανθεκτικότητας. Οι προτάσεις αυτές μπορούν να ταξινομηθούν σε πέντε υποκατηγορίες, βάσει των παραγόντων που εξετάζονται, όπως φαίνεται στον Πίνακα 1, που ακολουθεί (Connor and Davidson, 2003).

Παράγοντας που εξετάζεται	Ερωτήσεις
Ατομική επάρκεια. Υψηλές απαιτήσεις. Επιμονή.	10, 11, 12, 16, 17, 23, 24, 25
Εμπιστοσύνη στο ένστικτο του ατόμου. Αποδοχή αρνητικών επιπτώσεων. Ενίσχυση των επιπτώσεων του άγχους.	6, 7, 14, 15, 18, 19, 20
Θετική αποδοχή της αλλαγής. Ασφαλείς διαπροσωπικές σχέσεις.	1, 2, 4, 5, 8
Έλεγχος.	13, 21, 22
Επιρροές πνευματικού χαρακτήρα.	3, 9

Πίνακας 1: Ταξινόμηση ερωτήσεων της CD-RISC κατά παράγοντα που εξετάζεται (Connor and Davidson, 2003)

Η κλίμακα CD-RISC έχει δοκιμαστεί στο γενικό πληθυσμό αλλά και σε κλινικά δείγματα και επιδεικνύει καλή εσωτερική συνοχή (Cronbach  $\alpha=0,89$ ), αξιόπιστη επαναληψιμότητα και εγκυρότητα μέτρησης του άγχους και της ανθεκτικότητας (Connor and Davidson, 2003).

## 6.2 Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (Satisfaction With Life Scale-SWLS)

Η Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (SWLS) σχεδιάστηκε από τους Diener et al. (1985) και αποσκοπεί στην αξιολόγηση της υποκειμενικής ευημερίας του ατόμου, βάσει των προσωπικών του κριτηρίων. Στην κλίμακα αυτή δεν αξιολογείται η ικανοποίηση που απολαμβάνει το άτομο από τομείς όπως η υγεία και η οικονομική κατάσταση, αλλά του επιτρέπει να επιλέξει ο ίδιος τον τρόπο που θα σταθμίσει τους παράγοντες αυτούς. Οι εκτιμήσεις, λοιπόν, αυτές αντιπροσωπεύουν τις εσωτερικές αξίες και προσδοκίες του ανθρώπου, αντανακλούν δε στις μακροπρόθεσμες προοπτικές του και όχι σε βραχυπρόθεσμες συναισθηματικές αντιδράσεις (Pavot and Diener, 1993). Η SWLS αποτελεί την πλέον χρησιμοποιούμενη κλίμακα παγκοσμίως, σχετικά με την ικανοποίηση από τη ζωή και διαθέτει υψηλή αξιοπιστία, εγκυρότητα και υψηλή εσωτερική συνέπεια (Cronbach  $\alpha=0,84$ ) (Galanakis et al., 2017). Γενικά, παρατηρείται θετική συσχέτιση μεταξύ SWLS και θετικών επιδράσεων (πχ. εξωστρέφεια, αισιοδοξία, αυτοεκτίμηση, κοινωνική αποδοχή) αλλά και αρνητική

συσχέτιση SWLS και αρνητικών επιδράσεων (πχ. άγχος, κατάθλιψη, νευρωτισμός) (Anthimou et al., 2022).

Αποτελείται από πέντε προτάσεις, στις οποίες οι συμμετέχοντες δηλώνουν κατά πόσο συμφωνούν ή διαφωνούν, βασιζόμενοι σε μια κλίμακα Likert επτά διαβαθμίσεων, η οποία κυμαίνεται από το 1(διαφωνώ πάρα πολύ) έως το 7(συμφωνώ πάρα πολύ). Η τελική βαθμολογία προκύπτει με την άθροιση των επιμέρους βαθμών. Το πιθανό εύρος βαθμολογιών κυμαίνεται μεταξύ 5-35, με υψηλότερες βαθμολογίες να υποδηλώνουν υψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή (Galanakis et al., 2017). Ακολουθεί η κατάταξη και ερμηνεία των αποτελεσμάτων (Πίνακας 2).

Συνολική βαθμολογία	Βαθμολογική ανάλυση	Ερμηνεία
30-35	Πολύ υψηλή βαθμολογία – Εξαιρετικά ικανοποιημένος	Αγαπούν τη ζωή τους και εκτιμούν ότι όλα πηγαίνουν πολύ καλά. Δεν έχουν την τέλεια ζωή, αλλά αισθάνονται ότι είναι όλα κατά το δυνατόν καλύτερα. Όμως η ικανοποίηση δεν οδηγεί στον εφησυχασμό τους. Στην πραγματικότητα, η πρόκληση και η περαιτέρω ανάπτυξη μπορεί να προκαλεί την ικανοποίησή τους. Για τα άτομα αυτού του βαθμολογικού εύρους, η ζωή είναι ευχάριστη και διασκεδαστική και τα βασικά πεδία της (πχ. οικογένεια, απασχόληση, ελεύθερος χρόνος, προσωπική ανάπτυξη) βαίνουν όμορφα και ικανοποιητικά.
25-29	Υψηλή βαθμολογία– Αρκετά ικανοποιημένος	Άτομα σε αυτό το εύρος βαθμολογίας αισθάνονται ότι τα πράγματα πηγαίνουν ως επί το πλείστον καλά και τους αρέσει η ζωή τους. Η ικανοποίησή τους όμως δεν οδηγεί σε εφησυχασμό, αλλά σε περαιτέρω κινητοποίηση που αντλείται από τομείς που τους προκαλούν δυσαρέσκεια.
20-24	Μέτρια βαθμολογία- Μέτρια ικανοποιημένος	Στις οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες η ικανοποίηση από τη ζωή κυμαίνεται σε αυτό το εύρος, στο οποίο η πλειοψηφία των ατόμων εμφανίζονται γενικά ικανοποιημένοι ενώ παράλληλα υπάρχουν τομείς που επιζητούν βελτίωση. Στο επίπεδο αυτό τα άτομα, είτε επιθυμούν μικρή βελτίωση σε κάθε τομέα της ζωής τους, είτε επιθυμούν μεγάλη βελτίωση σε έναν ή δύο τομείς της ζωής τους. Άτομα αυτής της κατηγορίας επιθυμούν την μετάβασή τους προς υψηλότερο επίπεδο, μέσω αλλαγών στην ζωή τους.
15-19	Βαθμολογία ελαφρώς χαμηλότερα του μετρίου- Ελαφρώς δυσαρεστημένος	Τα άτομα είτε παρουσιάζουν μικρά αλλά σημαντικά προβλήματα σε διάφορους τομείς της ζωής τους, είτε υπάρχει ένας τομέας που τους προκαλεί σημαντικό προβληματισμό. Εάν κάποιος έχει μετακινηθεί προσωρινά σε αυτό το επίπεδο ικανοποίησης από ένα υψηλότερο, εξαιτίας κάποιου γεγονότος, τότε συνήθως είναι κάτι παροδικό και η ικανοποίηση βελτιώνεται και επανέρχεται με την πάροδο του χρόνου. Στην περίπτωση όμως που το άτομο είναι χρόνια στην κατηγορία αυτή εξαιτίας της δυσαρέσκειάς του με πολλούς τομείς της ζωής του, τότε οι αλλαγές είναι απαραίτητες και εγείρονται προβληματισμοί. Αν και κάποια άτομα μπορούν να αποκτήσουν κίνητρο από ένα μικρό επίπεδο δυσαρέσκειας, η καθημερινή δυσφορία σε πολλούς τομείς της ζωής αποτελεί παράγοντα περισπασμού και

		δυσaréσκειας.
10-14	Χαμηλή βαθμολογία-Δυσareστημένος	Σε αυτό το βαθμολογικό εύρος τα άτομα είναι ουσιαστικά δυσareστημένα από τη ζωή τους. Οι άνθρωποι αυτοί είτε έχουν κάποιους τομείς που δεν πάνε καλά, είτε έχουν έναν ή δυο τομείς που τα πράγματα εξελίσσονται πολύ άσχημα. Αν η δυσaréσκεια αυτή προέρχεται από κάποιο πρόσφατο γεγονός (πχ. πένθος, διαζύγιο, πρόβλημα στην εργασία) τότε αναμένεται με την πάροδο του χρόνου επιστροφή σε υψηλότερο επίπεδο ικανοποίησης. Αν όμως το άτομο βρίσκεται χρόνια σε αυτό το επίπεδο τότε κρίνονται απαραίτητες οι αλλαγές σε στάσεις, πρότυπα σκέψης και καθημερινές δραστηριότητες της ζωής. Άτομα που βρίσκονται σε αυτό το επίπεδο για μεγάλο διάστημα δεν λειτουργούν καλά αφού η δυστυχία τους δρα ως αντιπερισπασμός. Στις περιπτώσεις αυτές, η συζήτηση με κάποιο φίλο, σύμβουλο ή κάποιον ειδικό μπορεί να βοηθήσει το άτομο να προχωρήσει προς τη σωστή κατεύθυνση αν και τελικά η θετική αλλαγή εξαρτάται από το ίδιο το άτομο.
5-9	Πολύ χαμηλή βαθμολογία-Εξαιρετικά δυσareστημένος	Άτομα που βρίσκονται σε αυτό το εύρος βαθμολογίας είναι εξαιρετικά δυσareστημένα με την καθημερινή τους ζωή, είτε ως αντίδραση σε κάποιο άσχημο γεγονός (πχ. ανεργία, χηρεία), είτε ως αντίδραση σε κάποιο χρόνιο πρόβλημα (πχ. εθισμός, αλκοόλ). Η δυσaréσκεια σε αυτό το επίπεδο, προέρχεται από τη δυσφορία σε πολλούς τομείς της ζωής και συνήθως τα άτομα αυτά χρειάζονται βοήθεια από ψυχολόγο ή άλλο σύμβουλο ώστε να αλλάξουν στάση.

Πίνακας 2: Βαθμολογία και ερμηνεία του ερωτηματολογίου SWLS (Diener, 2006).

Προκειμένου να γίνει πιο σαφής ο τρόπος βαθμολόγησης της ικανοποίησης από τη ζωή, πρέπει να γίνουν κατανοητοί οι παράγοντες, που συμβάλλουν στην αίσθηση της ικανοποίησης των ανθρώπων. Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που συμβάλλει στην ευτυχία είναι οι κοινωνικές σχέσεις. Άτομα που κατατάσσονται στις υψηλές βαθμολογίες του SWLS, έχουν συνήθως στενή υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους τους, αντίθετα με τα άτομα που δεν έχουν στενούς φίλους και υποστηρικτική οικογένεια, οπότε είναι πιθανό πιο δυσareστημένα. Φυσικά η απώλεια μέλους της οικογένειας ή φίλου μπορεί να οδηγήσει σε δυσaréσκεια και να χρειαστεί αρκετό διάστημα ώστε το άτομο να επανέλθει και να ανακάμψει (Diener, 2006).

Ο παράγοντας εργασία παίζει επίσης σπουδαίο ρόλο στην ικανοποίηση από τη ζωή. Ως εργασία νοείται μια αμειβόμενη ή μη αμειβόμενη απασχόληση, όπου το άτομο επιτελεί ένα σημαντικό ρόλο (πχ. ο ρόλος της νοικοκυράς, του μαθητή, της γιαγιάς). Όταν το άτομο απολαμβάνει την απασχόληση αυτή και αισθάνεται σημαντικό, τότε νιώθει μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή. Σε περιπτώσεις όμως που επικρατούν άσχημες συνθήκες στην εργασία ή το άτομο αδυνατεί να προσαρμοστεί, τότε η

ικανοποίηση από τη ζωή μειώνεται. Ακόμα η αδυναμία επίτευξης προόδου σε σημαντικούς στόχους της ζωής, επιτείνει την αντιλαμβανόμενη δυσαρέσκεια (Diener, 2006).

Επιπροσθέτως, σημαντική πηγή ικανοποίησης από τη ζωή αποτελεί η μόρφωση, η προσωπική ανέλιξη, ο ελεύθερος χρόνος και η ικανοποίηση από τον ίδιο τον εαυτό. Όταν οι αξίες αυτές είναι πηγή απογοήτευσης τότε επέρχεται δυσαρέσκεια. Ασφαλώς, υπάρχουν και πρόσθετες πηγές ικανοποίησης, όπως η υγεία, καθώς και άλλες που διαφέρουν μεταξύ των ατόμων. Όμως, τελικά η ίδια η ιδιοσυγκρασία του ατόμου φαίνεται να παίζει σπουδαίο ρόλο στην γενική τάση προς την ευτυχία ή τη δυστυχία (Diener, 2006).

Συμπερασματικά, ο χρόνος και η επίμονη ενασχόληση με τον εαυτό μας οδηγεί σε μείωση της δυσαρέσκειας. Άνθρωποι που βίωσαν κάποια απώλεια ανακάμπτουν με την πάροδο του χρόνου, ενώ όσοι αντιμετωπίζουν προβλήματα στις σχέσεις ή στην εργασία τους προβαίνουν σε αλλαγές προκειμένου να αυξήσουν την ικανοποίησή τους. Βασικό συστατικό της ευτυχίας είναι οι κοινωνικές σχέσεις, η ύπαρξη σημαντικών στόχων που απορρέουν από τις αξίες του καθενός, καθώς και η σημείωση προόδου προς την επίτευξη των στόχων αυτών. Τέλος, για αρκετούς ανθρώπους θεωρείται σημαντικό να αισθάνονται σύνδεση με κάτι ανώτερο από τον εαυτό τους. Η χρόνια δυσαρέσκεια πρέπει να οδηγεί το άτομο σε εσωτερική αναζήτηση και ανάπτυξη πιο θετικής στάσης για τη ζωή και τον κόσμο (Diener, 2006).

### **6.3 Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF)**

Η Κλίμακα Ποιότητας Ζωής αποτελεί την σύντομη εκδοχή του ερωτηματολογίου Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας WHOQOL-100. Η κλίμακα αυτή αποτελεί ένα αναγνωρισμένο διαπολιτισμικό εργαλείο, που εμφανίζει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες και χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής υγιών και ασθενών συμμετεχόντων. Ακόμα, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως δείκτης, για την αξιολόγηση του θεραπευτικού αποτελέσματος και την παροχή υπηρεσιών υγείας (Ginieri-Coccosis et al., 2012).

Η κλίμακα WHOQOL- BREF αποτελείται από 26 ερωτήσεις, οι οποίες κατηγοριοποιούνται σε τέσσερις τομείς: σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις, περιβάλλον και επίπεδο ανεξαρτησίας. Κατά την προσαρμογή του μοντέλου στα ελληνικά δεδομένα, προστέθηκαν τέσσερις επιπλέον ερωτήσεις. Οι δύο πρώτες ερωτήσεις αφορούν την διατροφή και την ικανοποίηση από την εργασία και κατατάσσονται στον τομέα της σωματικής υγείας, ενώ οι δύο επόμενες την ιδιωτική και κοινωνική ζωή, οι οποίες κατατάσσονται στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων. Οι ερωτήσεις αυτές διαπιστώθηκε ότι εμφάνισαν πολύ ικανοποιητικό δείκτη προσαρμογής και έτσι συμπεριλήφθηκαν και συγκροτήθηκε η ελληνική έκδοση της WHOQOL- BREF. Στον Πίνακα 3, φαίνεται η ταξινόμηση των ερωτήσεων ανά τομέα (Ginieri-Coccosis et al., 2012).

Τομέας	Ερώτηση
Σωματική υγεία	1, 2, 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18, N1, N4
Ψυχική υγεία	5, 6, 7, 11, 19, 26
Κοινωνικές σχέσεις	20, 21, 22, N2, N3
Περιβάλλον	8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25

Πίνακας 3: Ταξινόμηση ερωτήσεων της WHOQOL- BREF ανά τομέα (Ginieri-Coccosis et al., 2012).

Οι συμμετέχοντες καλούνται να αξιολογήσουν την ποιότητα της ζωής τους κατά τις τελευταίες δύο εβδομάδες, μέσω μιας κλίμακας Likert 5διαβαθμίσεων που κυμαίνεται από 1(καθόλου/ποτέ) έως το 5(υπερβολικά/συνεχώς). Η τελική βαθμολογία προκύπτει από το άθροισμα των επιμέρους βαθμολογιών κάθε τομέα και το τελικό εύρος κυμαίνεται από 30-150. Υψηλότερη βαθμολογία αντιστοιχεί σε καλύτερη ποιότητα ζωής. Η κλίμακα παρουσιάζει εγκυρότητα κατασκευής (με ικανοποιητική συσχέτιση μεταξύ στοιχείων-τομέων αλλά και ισχυρή συσχέτιση μεταξύ των ερωτήσεων του κάθε τομέα), αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (Cronbach  $\alpha = 0.65, 0.77, 0.52, 0.79$  στους αντίστοιχους τομείς), διακριτική εγκυρότητα (αφού μπορεί να ανιχνεύσει διαφορές ανάμεσα σε υγιείς και ασθενείς αλλά και ανάμεσα σε άτομα με σωματική νόσο και άτομα με ψυχική διαταραχή) και αξιοπιστία επανελέγχου (Ginieri-Coccosis et al., 2012 and Sifaka et al., 2022).



## **B: ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## 1. Σκοπός και στόχος

Η παρούσα εργασία έχει ως σκοπό την διερεύνηση και αποτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων, που πάσχουν από αιμοσφαιρινοπάθειες (θαλασσαιμία και δρεπανοκυτταρική αναιμία) και τις επιπτώσεις της νόσου στην ψυχική ανθεκτικότητα και την ικανοποίησή τους από τη ζωή. Προκειμένου να επιτευχθεί ο στόχος αυτός διατυπώθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- i. Υπάρχει σχέση ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και την ψυχική ανθεκτικότητα και ποια είναι αυτή;
- ii. Υπάρχει σχέση ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και την ικανοποίηση από τη ζωή και ποια είναι αυτή;
- iii. Υπάρχει σχέση ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και την ποιότητα ζωής και ποια είναι αυτή;
- iv. Υπάρχει σχέση ανάμεσα στην ψυχική ανθεκτικότητα και την ικανοποίηση από τη ζωή και ποια είναι αυτή;
- v. Υπάρχει σχέση ανάμεσα στην ψυχική ανθεκτικότητα και την ποιότητα ζωής και ποια είναι αυτή;
- vi. Υπάρχει σχέση ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη ζωή και την ποιότητα ζωής και ποια είναι αυτή;

## 2. Υλικό και μέθοδος

Η έρευνα που διεξήχθη αποτελεί μια αναλυτική, οικολογική, μελέτη παρατήρησης ατόμων που πάσχουν από αιμοσφαιρινοπάθειες στην Ελλάδα. Η μελέτη διενεργήθηκε κατά το διάστημα Ιανουάριος- Φεβρουάριος 2024 και πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίου Google forms. Η διανομή του ερωτηματολογίου έγινε μέσω των επίσημων ιστοσελίδων των οικείων συλλόγων (ΣΥΓΠΠΑΔΡΕΜΙΑ και ΕΣΘΑ) αφού λήφθηκε έγκριση διανομής (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Η και Θ).

### 2.1 Δείγμα

Στη μελέτη έλαβαν μέρος 96 ενήλικα άτομα, που διαβιούν στην Ελλάδα και πάσχουν από θαλασσαιμία ή SCD. Προηγήθηκε γραπτή ενημέρωση των συμμετεχόντων, για το σκοπό της έρευνας. Η συμμετοχή των ατόμων ήταν ανώνυμη και εθελοντική. Όλοι οι συμμετέχοντες συναίνεσαν στην χρήση των στοιχείων, που εμπεριέχονται στο ερωτηματολόγιο (πληροφορημένη συναίνεση).

## 2.2 Ερευνητικά εργαλεία

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη, για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τρία διεθνή ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, τα οποία έχουν μεταφραστεί, σταθμιστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά δεδομένα και στην ελληνική γλώσσα.

- Το ερωτηματολόγιο ‘Κλίμακα Ανθεκτικότητας Connor-Davidson (CD-RISC) (2003)’ (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β). Αξιολογεί το επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας του ατόμου. Αποτελείται από 25 προτάσεις αυτοαναφοράς, με πέντε διαβαθμίσεις κλίμακας Likert [0 (καθόλου αληθές)- 4 (σχεδόν πάντα αληθές)], ενώ το εύρος βαθμολογίας κυμαίνεται μεταξύ 0-100, με υψηλότερες βαθμολογίες να αντανακλούν μεγαλύτερο επίπεδο ανθεκτικότητας.
- Το ερωτηματολόγιο ‘Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (SWLS) (1985)’ (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ). Αξιολογεί την υποκειμενική ευημερία του ατόμου, βάσει των προσωπικών του κριτηρίων. Αποτελείται από 5 προτάσεις αυτοαναφοράς, με επτά διαβαθμίσεις κλίμακας Likert [ 1(διαφωνώ πάρα πολύ) - 7(συμφωνώ πάρα πολύ)], ενώ το εύρος βαθμολογίας κυμαίνεται μεταξύ 5-35, με υψηλότερες βαθμολογίες να υποδηλώνουν υψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή.
- Το ερωτηματολόγιο ‘Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF)’ (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ). Αξιολογεί την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων. Αποτελείται από 26 ερωτήσεις, ενώ κατά την προσαρμογή του μοντέλου στα ελληνικά δεδομένα, προστέθηκαν τέσσερις επιπλέον ερωτήσεις. Οι συμμετέχοντες απαντούν μέσω μιας κλίμακας Likert 5διαβαθμίσεων [1(καθόλου/ποτέ) - 5(υπερβολικά/συνεχώς)]. Η τελική βαθμολογία κυμαίνεται από 30-150, με υψηλότερη βαθμολογία να αντιστοιχεί σε καλύτερη ποιότητα ζωής.
- Ερωτηματολόγιο σχετικά με δημογραφικά και άλλα γενικά στοιχεία του συμμετέχοντα (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α). Τα δημογραφικά στοιχεία που συλλέχθηκαν είναι: φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, επάγγελμα, μορφωτικό επίπεδο, νόσος, συχνότητα μετάγγισης και ατομική θεώρηση της υγείας.

Για τη χρήση τους προηγήθηκε έγκριση άδειας χρήσης (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε, ΣΤ, Ζ).

## 2.3 Στατιστική ανάλυση

Τα δεδομένα εισήχθησαν και αναλύθηκαν με τη χρήση των προγραμμάτων MS Office Excel 2020 και R Project v.23. Αρχικά υπολογίστηκε η συχνότητα και το ποσοστό επί τοις εκατό των κατηγορικών μεταβλητών, αλλά και η μέση τιμή των αριθμητικών μεταβλητών όλων των ερωτηματολογίων. Σε κάθε ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε ανάλυση one way ANOVA, ώστε να διερευνηθεί εάν οι τελικές βαθμολογίες διέφεραν ανάλογα με την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το επάγγελμα, το μορφωτικό επίπεδο, τη διενέργεια μεταγγίσεων, τη συχνότητα μεταγγίσεων και την ατομική θεώρηση των ατόμων για την κατάσταση της υγείας τους. Όπου διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά ακολούθησε ανάλυση μέσω Tukey test και Bonferroni correction. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκαν ανεξάρτητοι έλεγχοι t-test, προκειμένου να εξεταστεί κατά πόσο οι βαθμολογίες του κάθε ερωτηματολογίου διαφοροποιούνταν ανάλογα με το φύλο και τη νόσο. Το διάστημα εμπιστοσύνης ορίστηκε στο 95%. Επίσης, επιχειρήθηκε ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης για τη συσχέτιση της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων, με την ψυχική ανθεκτικότητα και την ικανοποίησή τους από τη ζωή. Τέλος, έγινε προσδιορισμός της εσωτερική συνοχής των κλιμάκων με τον δείκτη Cronbach's alpha. Σε όλα τα ερωτηματολόγια οι τιμές βρέθηκε να είναι κανονικώς κατανομημένες και το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο 0,05.

## 3. Αποτελέσματα

### 3.1 Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Τα αποτελέσματα της έρευνας προέκυψαν από δείγμα 96 πασχόντων, εκ των οποίων οι 71 (74%) πάσχουν από μεσογειακή αναιμία και οι υπόλοιποι 25 (26%) από δρεπανοκυτταρική αναιμία. Το ποσοστό των γυναικών ανέρχεται στο 61,5% (59 άτομα), η μέση ηλικία είναι 43 έτη, ενώ 64 άτομα (66,7%) δήλωσαν πως βρίσκονται σε κάποια μορφή οικογενειακής σχέσης. Ακόμα, 69 άτομα (71,8%) βρίσκονται σε ενεργή εργασιακή απασχόληση και 69 άτομα (71,9%) εμφανίζουν ανώτερο μορφωτικό επίπεδο. Ο Πίνακας 4 παρουσιάζει τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος συνολικά και ανά κατηγορία νόσου.

ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΕΣ

		Σύνολο (n=96)		Μεσογειακή αναιμία (n=71)		Δρεπανοκυτταρική αναιμία (n=25)	
		n	%	n	%	n	%
Φύλο	Ανδρας	37	38,5	26	36,6	11	44
	Γυναίκα	59	61,5	45	63,4	14	56
Ηλικία	18-30	10	10,4	9	12,7	1	4
	31-40	28	29,2	23	32,4	5	20
	41-50	35	36,5	26	36,6	9	36
	>50	23	23,9	13	18,3	10	40
Οικογενειακή κατάσταση	Άγαμος/η	27	28,1	19	26,7	8	32
	Σε συμβίωση	6	6,3	6	8,5	0	0
	Έγγαμος/η	58	60,4	42	59,2	16	64
	Σε διάσταση	0	0	0	0	0	0
	Διαζευγμένος/η	5	5,2	4	5,6	1	4
	Χήρος/α	0	0	0	0	0	0
Επάγγελμα	Δημόσιος υπάλληλος	24	25	18	25,4	6	24
	Ιδιωτικός υπάλληλος	32	33,3	23	32,4	9	36
	Ελεύθερος επαγγελματίας	13	13,5	11	15,5	2	8
	Άνεργος	3	3,1	2	2,8	1	4
	Οικιακά	5	5,2	4	5,6	1	4
	Φοιτητής/τρια	1	1,1	0	0	1	4
	Συνταξιούχος	18	18,8	13	18,3	5	20
Μορφωτικό επίπεδο	Δημοτική εκπαίδευση	2	2,1	2	2,8	0	0
	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	25	26	13	18,3	12	48
	Τριτοβάθμια εκπαίδευση	48	50	39	55	9	36
	Μεταπτυχιακό/ διδακτορικό	21	21,9	17	23,9	4	16

Πίνακας 4: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στην έρευνα

Ο Πίνακας 5 παρουσιάζει την κατανομή των συμμετεχόντων ανάλογα με τη νόσο, τη συχνότητα μεταγγίσεων και την υποκειμενική αντίληψη της κατάστασης της υγείας τους.

		Σύνολο (n=96)		Μεσογειακή αναιμία (n=71)		Δρεπανοκυτταρική αναιμία (n=25)	
		n	%	n	%	n	%
Συχνότητα μεταγγίσης	Ποτέ	34	35,4	13	18,3	21	84
	Λιγότερο από μια φορά το μήνα	12	12,5	9	12,7	3	12
	Μία φορά το μήνα	18	18,8	17	23,9	1	4
	Περισσότερο από μια φορά το μήνα	32	33,3	32	45,1	0	0
Κατάσταση υγείας	Πολύ κακή	3	3,1	3	4,2	0	0
	Κακή	0	0	0	0	0	0
	Ούτε κακή ούτε καλή	29	30,2	17	23,9	12	48
	Καλή	45	46,9	33	46,5	12	48
	Πολύ καλή	19	19,8	18	25,4	1	4

Πίνακας 5: Συχνότητα μεταγγίσεων και υποκειμενική αντίληψη της υγείας

Οι πάσχοντες από θαλασσαιμία, που υποβάλλονται σε μετάγγιση μια ή παραπάνω φορές το μήνα αποτελούν το 69% (49 άτομα) του δείγματος, ενώ οι πάσχοντες από SCD δεν μεταγγίζονται σε ποσοστό 84% (21 άτομα). Ακόμα, οι θαλασσαιμικοί που αντιλαμβάνονται την υγείας τους από μέτρια έως καλή είναι 50 άτομα (70,4%) και οι πάσχοντες από SCD 24 άτομα (96%).

### 3.2 Ψυχική ανθεκτικότητα

Η βαθμολογία της ψυχικής ανθεκτικότητας των συμμετεχόντων, που μετρήθηκε με το ερωτηματολόγιο CD-RISC, κυμάνθηκε μεταξύ 27-96, με το μέσο όρο του δείγματος να κυμαίνεται στο 70,1. Τόσο η διάμεση όσο και η επικρατούσα τιμή είναι οι 69 βαθμοί. Η ερώτηση 10 (Κάνω την καλύτερη δυνατή προσπάθεια ότι και να γίνει) είχε

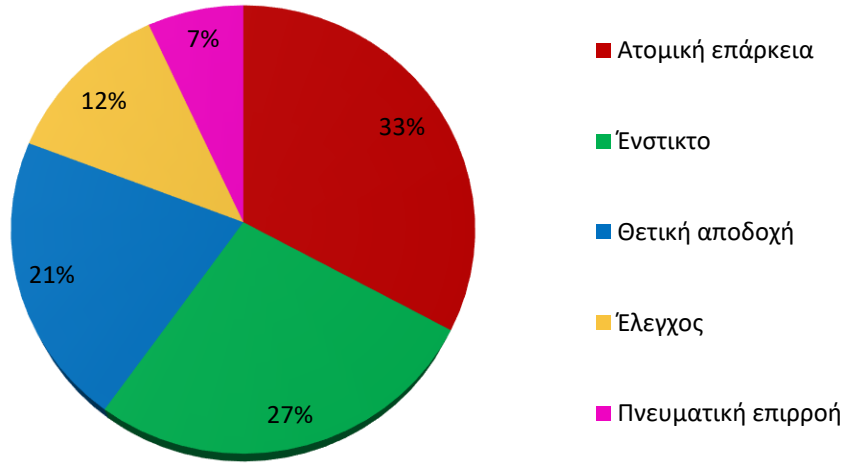
τον μεγαλύτερο μέσο όρο βαθμολογίας με τιμή 3,19 ( $\pm 0,75$ ) ενώ στον αντίποδα βρίσκεται η ερώτηση 3 (Μερικές φορές η μοίρα και ο Θεός μπορούν να βοηθήσουν) με μέσο όρο 2,33 βαθμούς ( $\pm 1,31$ ). Ο πίνακας 6 παρουσιάζει τη διακύμανση της ψυχικής ανθεκτικότητας κατά νόσο και κατά παράγοντα.

Παράγοντας υπό μελέτη	Σύνολο (n=96)		Μεσογειακή αναιμία (n=71)		Δρεπανοκυτταρική αναιμία (n=25)	
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
Ατομική επάρκεια. Υψηλές απαιτήσεις. Επιμονή.	23,04	4,59	23,44	4,84	21,92	3,57
Εμπιστοσύνη στο ένστικτο του ατόμου. Αποδοχή αρνητικών επιπτώσεων. Ενίσχυση των επιπτώσεων του άγχους	18,93	4,09	19,45	4,24	17,44	3,21
Θετική αποδοχή της αλλαγής. Ασφαλείς διαπροσωπικές σχέσεις.	14,68	3,25	15,21	3,18	13,16	2,95
Έλεγχος.	8,63	1,91	8,76	2,02	8,24	1,48
Επιρροές πνευματικού χαρακτήρα.	4,83	2,14	4,76	2,35	5,04	1,34

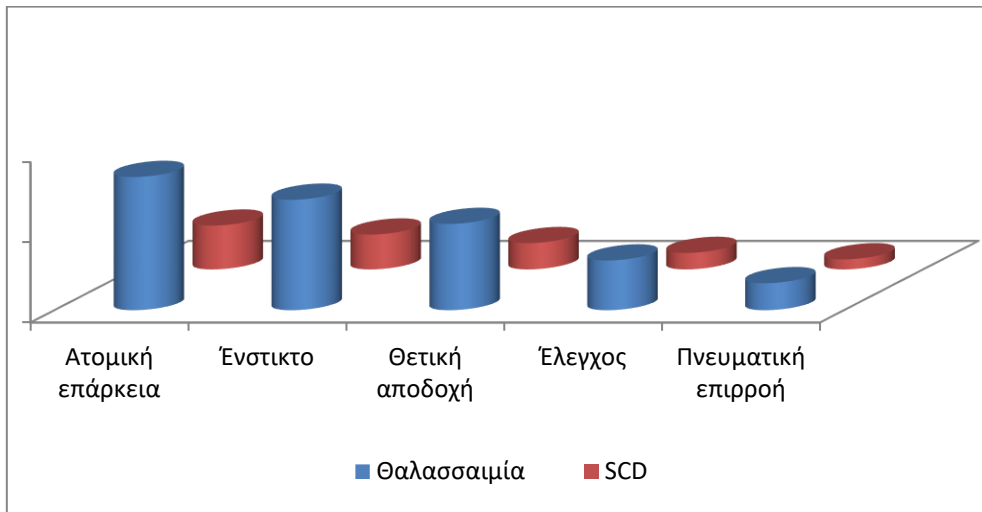
Πίνακας 6: Διακύμανση της ψυχικής ανθεκτικότητας κατά νόσο και κατά παράγοντα

Ανάλυση των επιμέρους παραγόντων του ερωτηματολογίου, για το σύνολο του δείγματος, έδειξε πως η πνευματική επιρροή αποτελεί τον παράγοντα με τη χαμηλότερη συνολική βαθμολογία, αφού έχει μέσο όρο 4,83 ( $\pm 2,1$ ), ενδιάμεση τιμή 5 και επικρατούσα τιμή 6. Ακολουθεί ο παράγοντας έλεγχος με μέσο όρο 8,63 ( $\pm 1,9$ ), ο παράγοντας θετική αποδοχή με μέσο όρο 14,7 ( $\pm 3,2$ ), ο παράγοντας εμπιστοσύνη στο ένστικτο με μέσο όρο 18,9 ( $\pm 4,1$ ). Ο παράγοντας που εμφανίζει την μεγαλύτερη συνολική βαθμολογία είναι η ατομική επάρκεια με μέσο όρο τους 23,04 βαθμούς

( $\pm 4,6$ ), ενδιάμεση τιμή 23 και επικρατούσα τιμή 24 βαθμούς. Στο Γράφημα 1, παρουσιάζεται η αναλογία κάθε παράγοντα του ερωτηματολογίου, για το σύνολο του δείγματος, ενώ στο Γράφημα 2 για την κάθε νόσο ξεχωριστά.



Γράφημα 1: Ποσοστιαία αναλογία των παραγόντων CD-RISC στο συνολικό δείγμα



Γράφημα 2: Ποσοστιαία αναλογία των παραγόντων CD-RISC ανά νόσο

Από τα γραφήματα παρατηρείται, πως η βαθμολόγηση του κάθε παράγοντα του ερωτηματολογίου εμφανίζει ανάλογη βαρύτητα και στις δύο νόσους.

Η ανάλυση έδειξε καλή εσωτερική συνοχή (Cronbach  $\alpha=0,91$ ). Διενεργήθηκε ανάλυση one way ANOVA για να συγκριθεί η επίδραση της οικογενειακής κατάστασης στην συνολική βαθμολογία. Παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p<0.05$ ) στη συνολική βαθμολογία για τις τέσσερις οικογενειακές καταστάσεις  $F(3,92)=3.72$ ,  $p=0.014$ . Post hoc ανάλυση μέσω Tukey HSD test αποκάλυψε ότι οι διαζευγμένοι έχουν σημαντικά μεγαλύτερη βαθμολογία στο σύνολο του ερωτηματολογίου ( $M=88$ ,  $SD=10.54$ ) σε σύγκριση με τους έγγαμους ( $M=68.5$ ,



SD=12.53) και τους άγαμους (M=69.6, SD=13.63). Επιπλέον, η one way ANOVA διενεργήθηκε για να συγκριθεί η επίδραση της ατομικής θεώρησης της υγείας στην συνολική βαθμολογία. Βρέθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p < 0.05$ ) στη συνολική βαθμολογία για τις τέσσερις ομάδες  $F(3,92)=6.08$ ,  $p=0.0008$ . Το Tukey test που ακολούθησε κατέδειξε ότι όσοι θεωρούν την υγεία τους «πολύ κακή» έχουν σημαντικά μεγαλύτερη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο (M=89.3, SD=6.80) σε σχέση με όσους τη θεωρούν «καλή» (M=68.6, SD=11.28) ή «ούτε κακή ούτε καλή» (M=65.7, SD=11.52). Επιπλέον, όσοι θεωρούν την υγεία τους «πολύ καλή» έχουν σημαντικά μεγαλύτερο συνολικό σκορ (M=77.3, SD=14.66) από όσους απάντησαν «ούτε κακή ούτε καλή» (M=65.7, SD=11.52). Επιπλέον, η ανάλυση t-test όσον αφορά το φύλο έδειξε στατιστικώς σημαντική διαφορά ( $p=0.04$ ) με τις γυναίκες να εμφανίζουν μεγαλύτερη βαθμολογία από τους άνδρες.

Στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p < 0.05$ ) παρατηρήθηκαν και στην ανάλυση one way ANOVA για τον κάθε παράγοντα του ερωτηματολογίου. Πιο συγκεκριμένα, για τον παράγοντα «ατομική επάρκεια», υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης  $F(3,92)=2.85$ ,  $p=0.04$ . Στη συνέχεια το Tukey test έδειξε πως οι «διαζευγμένοι» έχουν υψηλότερο μέσο σκορ (M=28, SD=3.03) σε σχέση με τους «έγγαμους» (M=22, SD=4.43). Για τον παράγοντα «εμπιστοσύνη στο ένστικτο του ατόμου» παρατηρείται στατιστικώς σημαντική διαφορά ανάμεσα στις τέσσερις διαφορετικές οικογενειακές καταστάσεις  $F(3,92)=4.36$ ,  $p=0.006$ . Το post-hoc Tukey test αποκαλύπτει πως οι «διαζευγμένοι» έχουν σημαντικά μεγαλύτερη βαθμολογία (M=25, SD=3.67) από τους «έγγαμους» (M=18, SD=4.02) και από τους «άγαμους» (M=19, SD=3.85). Επιπλέον, έγινε ανάλυση one way ANOVA για να συγκριθεί η επίδραση της ατομικής θεώρησης για την υγεία στη βαθμολογία του παράγοντα «εμπιστοσύνη στο ένστικτο του ατόμου», η οποία έδειξε πως υπάρχει σημαντική διαφορά ανάμεσα στις διαφορετικές θεωρήσεις  $F(3,92)=5.78$ ,  $p=0.001$ . Το Tukey test που ακολούθησε έδειξε ότι όσοι θεωρούν την υγεία τους «πολύ κακή» εμφανίζουν υψηλότερο σκορ (M=26, SD=2.16) έναντι όσων τη θεωρούν «καλή» (M=18, SD=3.93) ή «ούτε κακή ούτε καλή» (M=18, SD=3.52). Ανάλυση με t-test μεταξύ των νόσων έδειξε πως τα άτομα με θαλασσαιμία εμφανίζουν υψηλότερη μέση βαθμολογία σε σχέση με τα άτομα με δρεπανοκυτταρική νόσο ( $p=0.03$ ). Ο παράγοντας «θετική αποδοχή» έχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των τεσσάρων ηλικιακών ομάδων  $F(3,92)=3.59$ ,  $p=0.017$ . Προχωρώντας σε επιπλέον

ανάλυση φάνηκε ότι τα άτομα «41-50» παρουσιάζουν στατιστικώς σημαντικά μεγαλύτερη βαθμολογία παράγοντα ( $M=15.71$ ,  $SD=3.11$ ) σε σχέση με τα άτομα «>50» ( $M=12.96$ ,  $SD=2.80$ ). Στατιστικώς σημαντική είναι και η διαφορά μεταξύ των τεσσάρων μορφωτικών επιπέδων  $F(3,92)=3.53$ ,  $p=0.018$ . Το Tukey test της post-hoc ανάλυσης εμφάνισε σημαντική διαφορά βαθμολογίας μεταξύ «τριτοβάθμιας εκπαίδευσης» ( $M=15.23$ ,  $SD=2.95$ ) και «δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης» ( $M=13.12$ ,  $SD=2.80$ ). Η διαφορετική θεώρησης της υγείας εμφανίζει επίσης στατιστική σημαντικότητα  $F(3,92)=7.11$ ,  $p=0.00024$ . Όσοι θεωρούν την υγεία τους «πολύ κακή» εμφανίζουν υψηλότερο σκορ παράγοντα ( $M=18.67$ ,  $SD=1.88$ ), σε σχέση με όσους τη θεωρούν «ούτε κακή ούτε καλή» ( $M=13$ ,  $SD=2.68$ ) ή «πολύ καλή» ( $M=16.47$ ,  $SD=3.84$ ). Ανάλυση με t-test έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των φύλων, με τις γυναίκες να έχουν μεγαλύτερη μέση βαθμολογία ( $p=0.001$ ), αλλά και μεταξύ των νόσων, με τα άτομα με SCD να έχουν μικρότερη μέση βαθμολογία από τους θαλασσαιμικούς ( $p=0.006$ ). Στον παράγοντα «έλεγχος» παρατηρείται στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των τεσσάρων οικογενειακών καταστάσεων  $F(3,92)=2.86$ ,  $p=0.041$ . Η ανάλυση με Tukey test βρήκε πως οι «διαζευγμένοι» πετυχαίνουν υψηλότερη βαθμολογία στον παράγοντα αυτό ( $M=11$ ,  $SD=1.26$ ) τόσο από τους «έγγαμους» ( $M=9$ ,  $SD=1.94$ ) όσο και από τους «άγαμους» ( $M=8$ ,  $SD=1.77$ ). Σημαντική στατιστικώς διαφορά έχουμε μεταξύ και των τεσσάρων ατομικών θεωρήσεων της υγείας  $F(3,92)=7.60$ ,  $p=0.00014$ . Πιο συγκεκριμένα, η post hoc ανάλυση έδειξε, πως όσοι θεωρούν την υγεία τους «πολύ κακή» εμφανίζουν μεγαλύτερο βαθμολογία ( $M=12$ ,  $SD=0.47$ ) από όσους τη θεωρούν «καλή» ( $M=9$ ,  $SD=1.57$ ) ή «ούτε κακή ούτε καλή» ( $M=8$ ,  $SD=1.89$ ), ενώ και αυτοί που θεωρούν την υγεία τους «πολύ καλή» έχουν στατιστικώς σημαντικά μεγαλύτερη βαθμολογία ( $M=10$ ,  $SD=1.84$ ) από όσους τη θεωρούν «ούτε κακή ούτε καλή» ( $M=8$ ,  $SD=1.89$ ). Τέλος, στον παράγοντα «πνευματική επιρροή» διενεργήθηκε t-test που κατέδειξε σημαντική διαφορά στη μέση βαθμολογία των δύο φύλων, με τις γυναίκες να έχουν μεγαλύτερη μέση βαθμολογία ( $p=0.006$ ). Εκ των ανωτέρω, παρατηρείται πως τα δημογραφικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν την ψυχική ανθεκτικότητα των ατόμων.

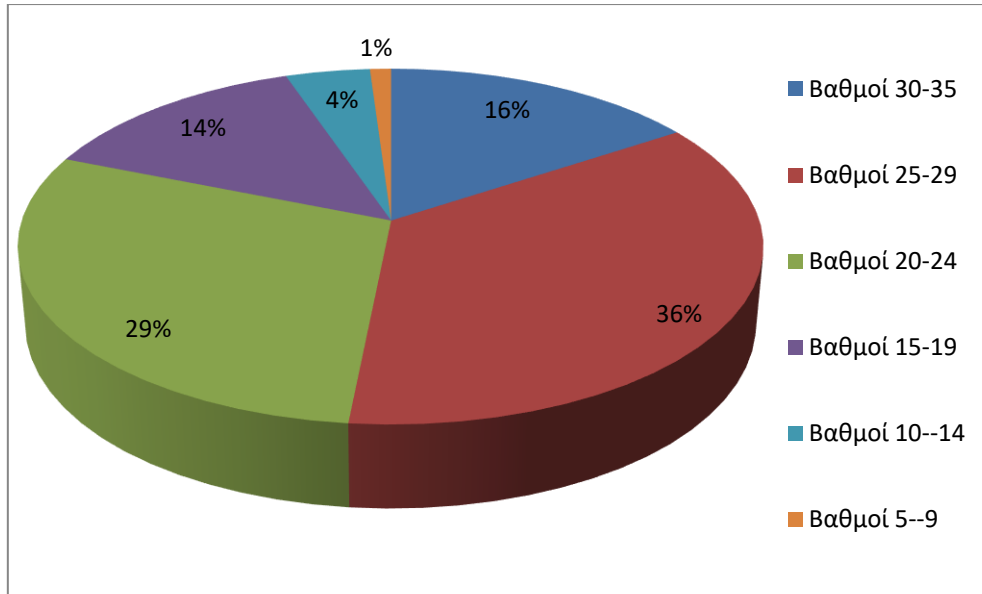
### 3.3 Ικανοποίηση από τη ζωή

Η βαθμολογία της ικανοποίησης από τη ζωή των συμμετεχόντων, που μετρήθηκε μέσω του ερωτηματολογίου SWLS, κυμάνθηκε από 9-35, έχοντας ως μέσο όρο τους 24 ( $\pm 5,5$ ) πόντους. Τόσο η διάμεση όσο και η επικρατούσα τιμή είναι 25 πόντοι. Παρατηρείται λοιπόν, πως οι τιμές αυτές έχουν πολύ μικρή απόκλιση και άρα έχουμε κανονική κατανομή. Όμως, η τυπική απόκλιση είναι αρκετά μεγάλη, με αποτέλεσμα οι τιμές να μην παρουσιάζονται πολύ συγκεντρωμένες γύρω από το μέσο όρο. Πιο αναλυτικά, η ερώτηση 4 (Μέχρι τώρα έχω αποκτήσει τα σημαντικά πράγματα που θέλω στη ζωή) έλαβε την υψηλότερη βαθμολογία, με μέσο όρο 5,17 ( $\pm 1,2$ ) και 68 απαντήσεις να είναι στην κλίμακα άνω του μετρίου (5-6-7). Στον αντίποδα η ερώτηση 5 (Αν μπορούσα να ζήσω τη ζωή μου από την αρχή, δεν θα άλλαζα σχεδόν τίποτα) έλαβε την χαμηλότερη βαθμολογία με μέσο όρο 4,47 ( $\pm 1,8$ ). Στον Πίνακα 7 παρουσιάζεται η διακύμανση της ικανοποίησης από τη ζωή συνολικά και κατά νόσο.

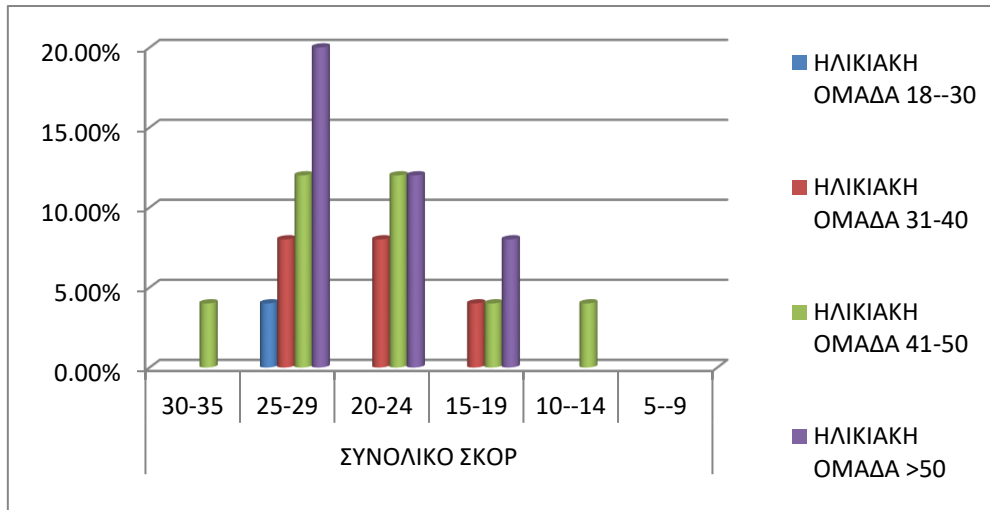
Συνολική βαθμολογία	Σύνολο (n=96)			Μεσογειακή αναιμία (n=71)			Δρεπανοκυτταρική αναιμία (n=25)		
	n	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	n	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	n	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
30-35	15	2,5	1,5	14	2,3	1,49	1	0,17	0,37
25-29	34	6,8	2,04	23	4,6	2,06	11	2,2	1,6
20-24	28	5,6	2,73	20	4	2,19	8	1,6	1,02
15-19	13	2,6	1,36	9	1,8	1,17	4	0,8	0,75
10-14	4	0,8	1,17	4	0,8	0,75	1	0,2	0,4
5-9	1	1	0	1	1	0	0	0	0

Πίνακας 7: Διακύμανση της ικανοποίησης από τη ζωή συνολικά και κατά νόσο

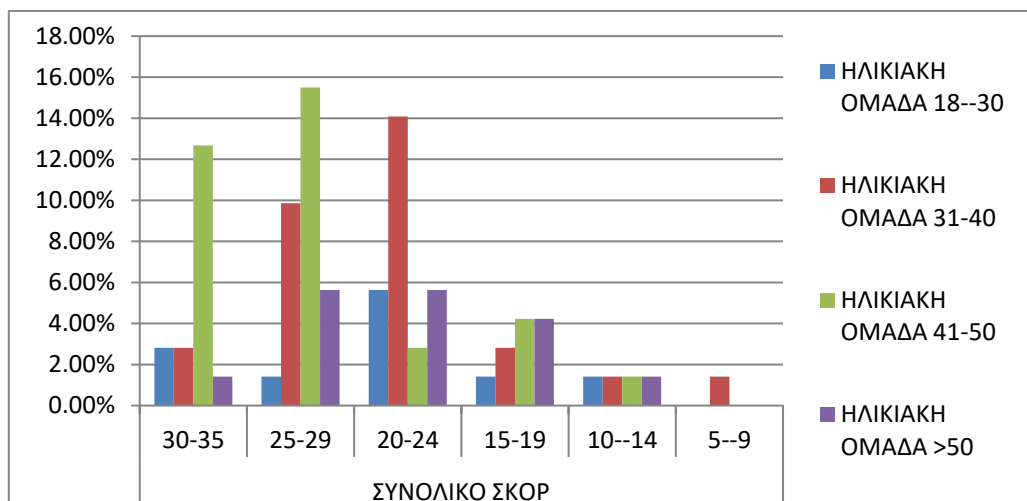
Από τον Πίνακα 7, παρατηρούμε πως το μεγαλύτερο ποσοστό συμμετεχόντων παρουσιάζει υψηλή βαθμολογία και άρα είναι σε μεγάλο βαθμό ικανοποιημένο από τη ζωή του, χωρίς να αποκλείεται η ύπαρξη τομέων, που υπάρχει κάποια δυσαρέσκεια. Στο Γράφημα 3, γίνεται ποσοστιαία απεικόνιση των βαθμολογιών του συνολικού δείγματος, για το ερωτηματολόγιο SWLS, ενώ τα Γραφήματα 4 και 5 δείχνουν την ποσοστιαία κατανομή των βαθμολογιών ανά νόσο και ηλικιακή ομάδα.



Γράφημα 3: Ποσοστιαία απεικόνιση των βαθμολογιών SWLS του συνολικού δείγματος



Γράφημα 4: Ποσοστιαία απεικόνιση των βαθμολογιών SWLS στη SCD



Γράφημα 5: Ποσοστιαία απεικόνιση των βαθμολογιών SWLS στη Θαλασσαιμία

Η ανάλυση έδειξε καλή εσωτερική συνοχή (Cronbach  $\alpha=0,88$ ), ενώ δεν παρουσιάστηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p>0.05$ ) στο γενικό σύνολο βαθμολογίας με βάση τη νόσο ή με βάση τη μετάγγιση. Έγινε ανάλυση one way ANOVA για να διερευνηθεί αν υπάρχει επίδραση των δημογραφικών στοιχείων στη συνολική βαθμολογία. Παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά ( $p<0.05$ ) στη συνολική βαθμολογία, μεταξύ των τεσσάρων διαφορετικών θεωρήσεων για την υγεία  $F(3,92)=6.03$ ,  $p=0.00086$ . Άτομα που θεωρούν την υγεία τους «ούτε κακή ούτε καλή» εμφανίζουν τη χαμηλότερη μέση βαθμολογία για αυτόν τον παράγοντα ( $M=21.4$ ,  $SD=4.54$ ) σε σχέση με όσους τη θεωρούν «πολύ καλή» ( $M=25.9$ ,  $SD=6.46$ ) ή «πολύ κακή» ( $M=32.3$ ,  $SD=2.49$ ). Στατιστικώς σημαντική ( $p<0.05$ ) είναι και η επίδραση της οικογενειακής κατάστασης  $F(3,92)=3.72$ ,  $p=0.014$ , όπου το Tukey test κατέδειξε πως οι «διαζευγμένοι» έχουν την υψηλότερη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο ( $M=31.2$ ,  $SD=2.23$ ), έναντι των «έγγαμων» ( $M=24.1$ ,  $SD=5.46$ ), των «άγαμων» ( $M=23.2$ ,  $SD=5.23$ ) και όσων βρίσκονται «σε συμβίωση» ( $M=21.3$ ,  $SD=4.68$ ). Συμπερασματικά, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά φαίνεται πως επηρεάζουν την ικανοποίηση των ατόμων από τη ζωή, με κυριότερα την «οικογενειακή κατάσταση» και την «ατομική θεώρηση της υγείας».

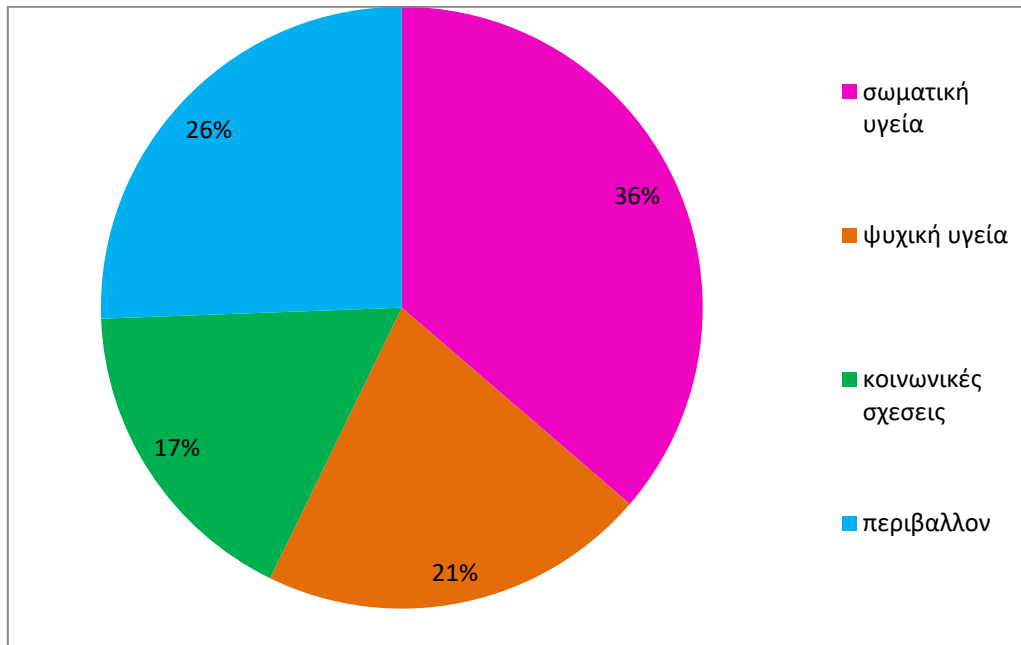
### 3.4 Ποιότητα ζωής

Η βαθμολογία της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων, που μετρήθηκε με το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF, κυμάνθηκε από 59-142, με μέσο όρο τους 106,07 ( $\pm 14,9$ ) βαθμούς. Τόσο η διάμεση όσο και η επικρατούσα τιμή είναι 106 βαθμοί. Οι τιμές ταυτίζονται με το μέσο όρο άρα έχουμε κανονική κατανομή. Όμως, η τυπική απόκλιση είναι αρκετά μεγάλη, με αποτέλεσμα οι τιμές να μην παρουσιάζονται πολύ συγκεντρωμένες γύρω από το μέσο όρο. Αναλυτικότερα, η ερώτηση 15 (Πόσο καλά μπορείτε να κυκλοφορείτε και να κινείστε μέσα και έξω από το σπίτι;) εμφανίζει τον υψηλότερο μέσο όρο 4,08 ( $\pm 0,8$ ). Στον Πίνακα 8 παρουσιάζεται η διακύμανση της ποιότητας ζωής κατά νόσο και κατά παράγοντα.

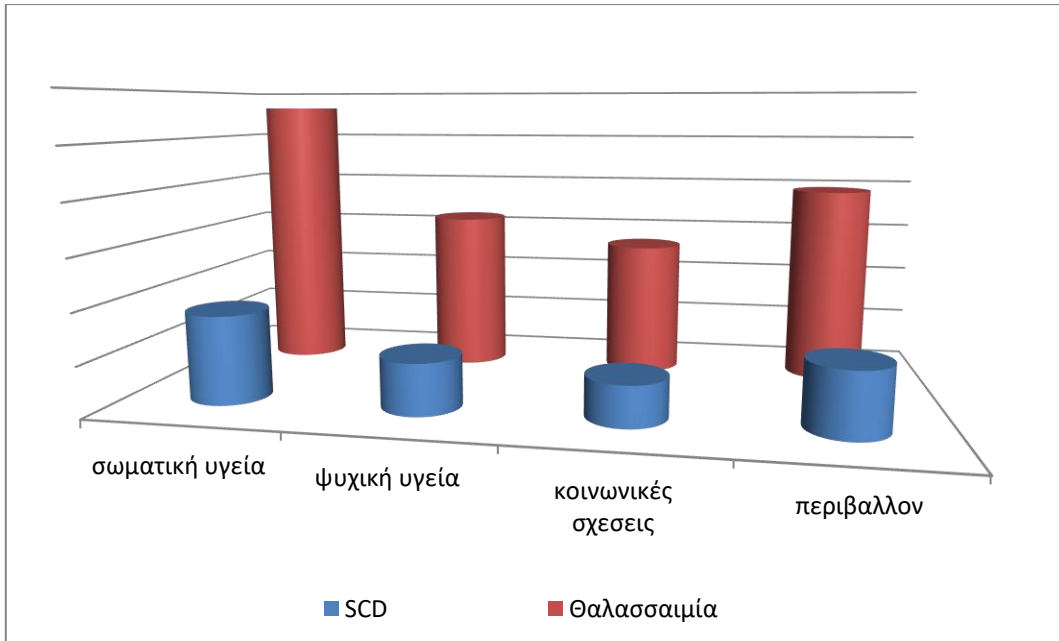
Παράγοντας υπό μελέτη	Σύνολο (n=96)		Μεσογειακή αναιμία (n=71)		Δρεπανοκυτταρική αναιμία (n=25)	
	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
Σωματική υγεία	38,52	5,75	39,51	5,75	35	4,16
Ψυχική υγεία	22,17	3,52	22,67	3,57	20,38	2,6
Κοινωνικές σχέσεις	18,25	3,72	18,68	3,73	16,71	3,2
Περιβάλλον	27,14	4,14	27,61	4,26	25,43	3,14

Πίνακας 8: Διακρίμανση της ποιότητας ζωής κατά νόσο και κατά παράγοντα

Περεταίρω ανάλυση των επιμέρους παραγόντων του ερωτηματολογίου, για το σύνολο του δείγματος, έδειξε πως η σωματική υγεία παρουσιάζει την υψηλότερη συνολική βαθμολογία, με μέσο όρο 38,52 ( $\pm 5,7$ ). Ακολουθεί ο παράγοντας περιβάλλον, με μέσο όρο 27,14 ( $\pm 4,14$ ) και ο παράγοντας ψυχική υγεία με μέσο όρο 22,17 ( $\pm 3,52$ ). Ο παράγοντας που εμφανίζει την μικρότερη συνολική βαθμολογία είναι οι κοινωνικές σχέσεις με μέσο όρο τους 18,25 βαθμούς ( $\pm 3,72$ ). Στο Γράφημα 6, παρουσιάζεται η αναλογία κάθε παράγοντα του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF, για το σύνολο του δείγματος, ενώ στο Γράφημα 7 για την κάθε νόσο ξεχωριστά.



Γράφημα 6: Ποσοστιαία αναλογία των παραγόντων του WHOQOL-BREF στο συνολικό δείγμα



Γράφημα 7: Ποσοστιαία απεικόνιση των παραγόντων WHOQOL-BREF ανά νόσο

Η ανάλυση εσωτερικής συνοχής παρουσίασε ικανοποιητική τιμή (Cronbach  $\alpha=0,92$ ). Έγινε ανάλυση one way ANOVA για να διερευνηθεί τυχόν επίδραση των δημογραφικών παραγόντων στη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου. Παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά ( $p<0,05$ ), στη συνολική βαθμολογία ανάλογα με τα τέσσερα μορφωτικά επίπεδα  $F(3,92)=2.93$ ,  $p=0.037$ . Περαιτέρω ανάλυση με Tukey test έδειξε πως όσοι έχουν «τριτοβάθμια εκπαίδευση» έχουν μεγαλύτερη συνολική βαθμολογία ( $M=109.4$ ,  $SD=15.5$ ) από όσους έχουν «δευτεροβάθμια εκπαίδευση» ( $M=98.9$ ,  $SD=12.1$ ). Επιπλέον, μέσω t-test παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p<0,05$ ), στο γενικό σύνολο βαθμολογίας με βάση τη νόσο ( $p=0.00029$ ) και με βάση τη διενέργειας μετάγγισης ( $p=0.037$ ).

Στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p<0.05$ ) παρατηρήθηκαν και στην ανάλυση one way ANOVA για τον κάθε παράγοντα του ερωτηματολογίου. Πιο συγκεκριμένα, ο παράγοντας «σωματική υγεία» παρουσιάζει σημαντική διαφορά με βάση τις τέσσερις οικογενειακές καταστάσεις  $F(3,92)=4.39$ ,  $p=0.006$ . Post hoc ανάλυση με Tukey test έδειξε πως οι «διαζευγμένοι» έχουν μεγαλύτερη βαθμολογία ( $M=47$ ,  $SD=7.16$ ) από τους «έγγαμους» ( $M=38$ ,  $SD=5.63$ ), τους «άγαμους» ( $M=38$ ,  $SD=5.02$ ) και όσους είναι «σε συμβίωση» ( $M=36$ ,  $SD=1.11$ ). Στατιστικώς σημαντική διαφορά παρουσιάζεται επίσης και στην ατομική θεώρηση της υγείας  $F(3,92)=10.16$ ,  $p=0.000008$ . Η ανάλυση που ακολούθησε οδήγησε στο συμπέρασμα, ότι όσοι

θεωρούν την υγεία τους «ούτε κακή ούτε καλή» έχουν χαμηλότερη βαθμολογία στον παράγοντα «σωματική υγεία» ( $M=35$ ,  $SD=3.0$ ), σε σχέση με όσους τη θεωρούν «καλή» ( $M=39$ ,  $SD=5.2$ ), «πολύ κακή» ( $M=47$ ,  $SD=3.74$ ) ή «πολύ καλή» ( $M=42$ ,  $SD=6.77$ ). Τα t-test που διενεργήθηκαν με βάση τη νόσο και τη διενέργεια μετάγγισης, έδωσαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p<0.05$ ), με τους θαλασσαιμικούς και όσους μεταγγίζονται να συγκεντρώνουν υψηλότερη βαθμολογία στον παράγοντα αυτό. Στον παράγοντα «ψυχική υγεία» έγινε ανάλυση one way ANOVA, για να διερευνηθεί η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων στη συνολική βαθμολογία του. Σημαντική διαφορά παρατηρείται στη μέση βαθμολογία σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση  $F(3,92)=3.51$ ,  $p=0.018$ . Η ανάλυση με Tukey test έδειξε ότι οι «διαζευγμένοι» συγκεντρώνουν μεγαλύτερη βαθμολογία ( $M=26.8$ ,  $SD=2.71$ ) σε σχέση με τους «έγγαμους» ( $M=22.1$ ,  $SD=3.56$ ), τους «άγαμους» ( $M=21.8$ ,  $SD=3.21$ ) και όσους είναι «σε συμβίωση» ( $M=20.83$ ,  $SD=1.57$ ). Επίσης, σημαντική διαφορά υπάρχει μεταξύ της συχνότητας των μεταγγίσεων  $F(3,92)=3.22$ ,  $p=0.026$ , με τα άτομα που μεταγγίζονται «περισσότερο από 1 φορά το μήνα» να έχουν υψηλότερη μέση βαθμολογία ( $M=23.47$ ,  $SD=3.86$ ) από όσους δεν μεταγγίζονται ( $M=20.97$ ,  $SD=2.81$ ). Ακόμα, στατιστικώς σημαντική είναι και η διαφορά σε σχέση με την ατομική θεώρηση της υγείας  $F(3,92)=7.04$ , με όσους θεωρούν ότι είναι «ούτε κακή ούτε καλή» να συγκεντρώνουν μικρότερη βαθμολογία ( $M=20.59$ ,  $SD=2.2$ ), σε σχέση με όσους θεωρούν την υγεία τους «πολύ κακή» ( $M=28.33$ ,  $SD=2.36$ ) ή «πολύ καλή» ( $M=23.53$ ,  $SD=4.08$ ). Επιπλέον, στατιστικώς σημαντική φαίνεται και η διαφορά ανάμεσα σε όσους θεωρούν την υγεία τους «πολύ κακή» και σε όσους τη θεωρούν «καλή» ( $M=22.2$ ,  $SD=3.3$ ). Έλεγχοι με t-test έδωσαν στατιστικώς σημαντικά αποτελέσματα μεταξύ των νόσων ( $p=0.003$ ) και μεταξύ της διενέργειας ή μη μετάγγισης ( $p=0.013$ ), με τους θαλασσαιμικούς και όσους υποβάλλονται σε μετάγγιση να έχουν υψηλότερο σκορ παράγοντα. Ο παράγοντας «κοινωνικές σχέσεις» εμφανίζει στατιστικώς σημαντικές διαφορές, με το t-test να δείχνει πως οι πάσχοντες από SCD έχουν χαμηλότερη μέση βαθμολογία από τους θαλασσαιμικούς ( $p=0.0007$ ). Διεξήχθη ανάλυση one way ANOVA για τον έλεγχο πιθανής επίδρασης των υπόλοιπων δημογραφικών στοιχείων στη βαθμολογία του παράγοντα. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως για τις τέσσερις κατηγορίες ηλικιακής ομάδας παρατηρείται σημαντική διαφορά  $F(3,92)=4.57$ ,  $p=0.005$ , με όσους ανήκουν στην ηλικιακή κατηγορία «>50» να εμφανίζουν σημαντικά υψηλότερο σκορ παράγοντα ( $M=16.6$ ,  $SD=3.99$ ) σε σχέση με όσους ανήκουν στην ηλικιακή κατηγορία «41-50»



(M=11.3, SD=3.32). Επιπροσθέτως, σημαντική είναι και η διαφορά μεταξύ των τεσσάρων ατομικών θεωρήσεων για την υγεία  $F(3,92)=4.18, p=0.008$ . Το Tukey test έδειξε ότι όσοι θεωρούν την υγεία τους «ούτε κακή ούτε καλή» παρουσιάζουν μικρότερο σκορ παράγοντα (M=17, SD=3.27) συγκρινόμενοι με όσους θεωρούν την υγεία τους «πολύ κακή» (M=22, SD=2.49) ή «πολύ καλή» (M=20, SD=3.54). Σχετικά με τον παράγοντα «περιβάλλον» έγινε one way ANOVA ανάλυση, που έδειξε σημαντική διαφορά στην ατομική θεώρηση της υγείας  $F(3,92)=7.98, p=0.00009$ . Άτομα που θεωρούν την υγεία τους «ούτε κακή ούτε καλή» έχουν χαμηλότερη βαθμολογία παράγοντα (M=25, SD=2.83) σε σχέση με όσους ανήκουν στην κατηγορία «πολύ κακή» (M=33, SD=2.16) και «καλή» (M=28, SD=3.94). Επιπλέον, το t-test έδειξε πως οι θαλασσαιμικοί έχουν μεγαλύτερο μέσο σκορ παράγοντα σε σχέση με όσους πάσχουν από SCD ( $p=0,015$ ). Συμπερασματικά, οι δημογραφικοί παράγοντες φαίνεται πως επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων.

### 3.5 Ανάλυση της σχέσης μεταξύ των παραγόντων των ερωτηματολογίων CD-RISC, SWLS, WHOQOL-BREF

Προκειμένου να διαπιστωθεί τυχόν επίδραση μεταξύ των συνολικών βαθμολογιών των ερωτηματολογίων, διενεργήθηκε ανάλυση one way ANOVA, ακολουθούμενη από Tukey test. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 9.

Παράγοντας	Μέσος Όρος	Ομαδοποίηση
Σωματική υγεία	38.558	A
Περιβάλλον	27.105	B
Ικανοποίηση από τη ζωή	24.021	C
Ατομική επάρκεια	23.116	C
Ψυχική υγεία	22.189	C
Ένστικτο	19.011	D
Κοινωνικές σχέσεις	18.200	D
Θετική αποδοχή	14.695	E
Έλεγχος	8.642	F
Πνευματική επιρροή	4.821	G

Πίνακας 9: Αποτελέσματα ομαδοποίησης με Tukey test για 95% διάστημα εμπιστοσύνης

Οι μέσοι όροι που δεν μοιράζονται ίδιο γράμμα σημαίνει ότι έχουν σημαντική διαφορά μεταξύ τους. Έτσι, όσον αφορά τη συνολική βαθμολογία μεταξύ των παραγόντων όλων των ερωτηματολογίων, τα ζευγάρια «ατομική επάρκεια-ικανοποίηση από τη ζωή», «ατομική επάρκεια- ψυχική υγεία» και «ένστικτο-κοινωνικές σχέσεις» δεν εμφανίζουν στατιστικώς σημαντική αλληλεπίδραση.

### 3.5.1 CD-RISC και SWLS

Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης που έγινε έδειξε πως για το ερωτηματολόγιο SWLS ισχύει η παρακάτω εξίσωση παλινδρόμησης:

$$SWLS = 15.46 - 0.126(\text{ατομική επάρκεια}) + 0.422(\text{ένστικτο}) + 0.310(\text{θετική αποδοχή}) + 0.028(\text{έλεγχος}) - 0.28(\text{πνευματική επιρροή})$$

Ωστόσο, το μοντέλο αυτό δεν εφαρμόζει στα δεδομένα ικανοποιητικά, αφού  $R_{sq}=12.46\%$ . Παράλληλα, κανένας από τους παράγοντες της ψυχικής ανθεκτικότητας δεν είναι στατιστικώς σημαντικός στην πρόβλεψη του SWLS. Για το λόγο αυτό, δεν υπάρχει σχέση μεταξύ της ψυχικής ανθεκτικότητας και της ικανοποίησης από τη ζωή.

### 3.5.2 CD-RISC και WHOQOL-BREF

Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης που έγινε έδειξε πως για το ερωτηματολόγιο CD-RISC ισχύουν οι παρακάτω εξισώσεις παλινδρόμησης:

$$\text{Ατομική επάρκεια} = 4.56 - 0.05(\text{σωματική υγεία}) + 0.716(\text{ψυχική υγεία}) - 0.077(\text{κοινωνικές σχέσεις}) + 0.221(\text{περιβάλλον})$$

Όμως, το μοντέλο αυτό δεν εφαρμόζει στα δεδομένα ικανοποιητικά, αφού  $R_{sq}=35.85\%$ . Παράλληλα, μόνο ο παράγοντας «ψυχική υγεία» είναι στατιστικώς σημαντικός ( $p=0.001$ ) στην πρόβλεψη της «ατομικής επάρκειας».

$$\text{Ένστικτο} = 1.25 - 0.144(\text{σωματική υγεία}) + 0.815(\text{ψυχική υγεία}) - 0.073(\text{κοινωνικές σχέσεις}) + 0.242(\text{περιβάλλον})$$

Το μοντέλο αυτό δεν εφαρμόζει στα δεδομένα ικανοποιητικά, αφού  $R_{sq}=45.75\%$ . Οι παράγοντες «ψυχική υγεία» και «περιβάλλον» είναι στατιστικώς σημαντικοί ( $p=0.00$  και  $p=0.024$  αντίστοιχα) στην πρόβλεψη του παράγοντα «ένστικτο».

$$\text{Θετική αποδοχή} = -3.54 + 0.1318(\text{σωματική υγεία}) + 0.327(\text{ψυχική υγεία}) + 0.0594(\text{κοινωνικές σχέσεις}) + 0.1778(\text{περιβάλλον})$$

Το μοντέλο αυτό πλησιάζει αρκετά αλλά δεν εφαρμόζει στα δεδομένα ικανοποιητικά, αφού  $R_{sq}=61.14\%$ . Οι παράγοντες «ψυχική υγεία» και «περιβάλλον» βρέθηκαν να είναι στατιστικώς σημαντικός ( $p=0.005$  και  $p=0.015$  αντίστοιχα) στην πρόβλεψη του παράγοντα «θετική αποδοχή».

$$\text{Έλεγχος} = -0.34 + 0.0808(\text{σωματική υγεία}) + 0.2214(\text{ψυχική υγεία}) + 0.0109(\text{κοινωνικές σχέσεις}) + 0.0278(\text{περιβάλλον})$$

Ούτε αυτό το μοντέλο εφαρμόζει στα δεδομένα ικανοποιητικά, αφού  $R_{sq}=46.39\%$ . Οι παράγοντες «ψυχική υγεία» και «σωματική υγεία» βρέθηκαν στατιστικώς σημαντικοί ( $p=0.005$  και  $p=0.097$ ) στην πρόβλεψη του παράγοντα «έλεγχος».

$$\text{Πνευματική επιρροή} = 1.80 + 0.0726(\text{σωματική υγεία}) + 0.078(\text{ψυχική υγεία}) - 0.0736(\text{κοινωνικές σχέσεις}) - 0.0069(\text{περιβάλλον})$$

Το μοντέλο αυτό δεν εφαρμόζει στα δεδομένα ικανοποιητικά, αφού  $R_{sq}=4.85\%$ . Κανένας παράγοντας του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντικός στην πρόβλεψη του παράγοντα «πνευματική επιρροή». Εκ των ανωτέρω, δεν παρατηρείται σχέση μεταξύ ψυχικής ανθεκτικότητας και ποιότητας ζωής.

### 3.5.3 WHOQOL-BREF και SWLS

Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης που έγινε έδειξε πως για το ερωτηματολόγιο SWLS ισχύει η παρακάτω εξίσωση παλινδρόμησης:

$$\text{SWLS} = 9.19 - 0.247(\text{σωματική υγεία}) + 0.573(\text{ψυχική υγεία}) - 0.167(\text{κοινωνικές σχέσεις}) + 0.542(\text{περιβάλλον})$$

Το μοντέλο αυτό δεν εφαρμόζει στα δεδομένα ικανοποιητικά, αφού  $R_{sq}=19.25\%$ . Όμως, ο παράγοντας «περιβάλλον» και ο παράγοντας «ψυχική υγεία» του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF βρέθηκαν να είναι στατιστικώς σημαντικοί ( $p=0.003$  και  $p=0.042$ ) για την πρόβλεψη του SWLS. Συμπερασματικά, η σχέση μεταξύ ικανοποίησης από τη ζωή και ποιότητας ζωής δεν είναι ισχυρή.

## 4. Συζήτηση

Η εργασία αυτή στοχεύει στην αποτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από αιμοσφαιρινοπάθειες. Προς το σκοπό αυτό διερευνήθηκαν οι επιπτώσεις της νόσου, τόσο στην ψυχική ανθεκτικότητα, όσο και στην ικανοποίηση των ατόμων αυτών από τη ζωή τους. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 96 συμμετέχοντες, οι οποίοι νοσούν από θαλασσαιμία και SCD, ενώ οι κυριότεροι παράγοντες που εξετάστηκαν σχετίζονταν με το πώς τα ίδια τα άτομα νιώθουν στην καθημερινότητά τους, με ποιες πιθανές δυσκολίες έρχονται αντιμέτωποι και ποια η πιθανή επίπτωση των δυσκολιών αυτών, τόσο στον ψυχολογικό τομέα, όσο και στην ικανοποίηση που λαμβάνουν από τη ζωή τους.

Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος προήλθε από άτομα που πάσχουν από θαλασσαιμία (74%), η μέση ηλικία ήταν τα 43 έτη και η συμμετοχή των γυναικών έφτασε το 61,5%. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είχε ανώτερη εκπαίδευση (71,9%) και βρισκόταν σε ενεργή εργασιακή απασχόληση (71,8%). Επιπροσθέτως, ποσοστό 69% των θαλασσαιμικών υποβάλλονται σε συχνές μεταγγίσεις αίματος, ενώ μόνο το 16% των πασχόντων από SCD μεταγγίζονται και μάλιστα με μικρότερη συχνότητα. Ακόμα, 77% του συνόλου των συμμετεχόντων θεωρεί την υγεία του μέτρια έως καλή. Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha, όλων των ερωτηματολογίων ήταν  $>0,7$ , υποδηλώνοντας εξαιρετική αξιοπιστία.

Σχετικά με το ερωτηματολόγιο CD-RISC, παρατηρήθηκε μέσος όρος συνολικής βαθμολογίας 70 βαθμοί. Πιο συγκεκριμένα, η ερώτηση 11 (Μπορώ να επιτυγχάνω τους στόχους μου) έλαβε την υψηλότερη βαθμολογία από ολόκληρο το ερωτηματολόγιο CD-RISC, με 51 απαντήσεις να λαμβάνουν βαθμό 3 (συχνά αληθές). Η ερώτηση αυτή ταξινομείται στον παράγοντα ατομική επάρκεια και επιμονή. Ανάλυση του ερωτηματολογίου στους επιμέρους παράγοντες κατέδειξε πως, η σημαντικότητα των παραγόντων κατά αύξουσα σειρά ήταν: πνευματική επιρροή, έλεγχος, θετική αποδοχή, εμπιστοσύνη στο ένστικτο, ατομική επάρκεια. Επιπλέον, η συνολική βαθμολογία του κάθε παράγοντα δεν επηρεάζεται από τη νόσο ή την μετάγγιση. Υπάρχουν πολλές μελέτες που αξιολογούν το ρόλο της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της SCD. Έτσι, η πνευματική ευημερία συσχετίστηκε με την ικανότητα αντιμετώπισης αλλά όχι με την αντιλαμβανόμενη σοβαρότητα του πόνου στην SCD (Cooper-Effa et al., 2001). Από

την άλλη, η μελέτη των Mann-Jiles & Morris (2009), κατέληξε στο συμπέρασμα πως η πνευματικότητα είναι ένα αποτελεσματικό μέσο για την αντιμετώπιση του δρεπανοκυτταρικού πόνου, σε ορισμένους ασθενείς. Η μέση βαθμολογία του ερωτηματολογίου CD-RISC υποδεικνύει πως η πλειοψηφία του δείγματος εμφανίζει αρκετά υψηλό επίπεδο ψυχικής ανθεκτικότητας. Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με την βιβλιογραφία, που αναφέρει πως οι ενήλικες θαλασσαιμικοί εμφανίζουν αυξημένη ανθεκτικότητα και καλή προσαρμογή στο άγχος της νόσου, με παράλληλα χαμηλά ποσοστά κατάθλιψης και ψυχικών νόσων (Almahmoud et al., 2016). Η μελέτη των Rambod et al. (2023), έδειξε πως η κοινωνική υποστήριξη και η ελπίδα σχετίζονται θετικά με την ανάπτυξη ψυχικής ανθεκτικότητας σε άτομα με θαλασσαιμία. Η μελέτη των Sanders et al. (2010), έδειξε πως η ηλικία αποτελεί σημαντικό παράγοντα στην αντιμετώπιση των ατόμων με SCD. Άλλη μελέτη κατέδειξε, πως η ανθεκτικότητα αυξάνεται ανάλογα με την ηλικία, καθώς σχετίζεται με αυξημένες φιλικές και γενικότερα κοινωνικές συναναστροφές, οι οποίες αποτελούν προστατευτικό παράγοντα της ανθεκτικότητας. Ως αποτέλεσμα, οι ενήλικοι πλέον θαλασσαιμικοί, μπορούν να προσαρμοστούν καλύτερα στην καθημερινότητά τους και να αποδεχθούν την νόσο, ως μέρος της ζωής τους. Επιπλέον, παρατηρήθηκε πως η ανθεκτικότητα μειώνεται, όσο αυξάνεται η σοβαρότητα της νόσου, ενώ οι έφηβοι θαλασσαιμικοί εμφανίζουν παρόμοια ψυχοκοινωνικά προβλήματα με τους υγιείς συνομηλίκους τους (Kaewkong et al., 2020). Τα ευρήματα της μελέτης των Zani and Prati (2013), αναφέρουν ανάλογη ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα μεταξύ θαλασσαιμικών και υγιών ενηλίκων, εμφανίζοντας όμως και μικρές διαφοροποιήσεις, σχετικά με την κατάσταση της υγείας και την εργασιακή ζωή τους. Οι θαλασσαιμικοί ανέφεραν χαμηλότερο επίπεδο υγείας σε σχέση με τους υγιείς, υποδηλώνοντας ρεαλιστικότερη αξιολόγηση της κατάστασής τους. Ακόμα, οι θαλασσαιμικοί εμφάνιζαν χαμηλότερο ποσοστό εργασιακής απασχόλησης, αλλά υψηλότερη ικανοποίηση, αφού η εύρεση εργασίας για αυτούς νοούνταν ως επίτευγμα. Αξιοσημείωτο είναι και το γεγονός, ότι οι πάσχοντες από θαλασσαιμία, παρουσιάζουν μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση και περιγράφουν τον εαυτό τους με θετικότερους όρους (ήρεμοι, συναισθηματικά ισχυροί, κοινωνικότεροι) σε σχέση με τους υγιείς συμμετέχοντες. Όλα τα παραπάνω αποτελούν ενδείξεις ανθεκτικότητας, που τονίζουν ότι ενώ η θαλασσαιμία αποτελεί μια σοβαρή νόσο και οι πάσχοντες από αυτήν αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα, εντούτοις δεν οδηγεί αναπόφευκτα σε χαμηλή ψυχοκοινωνική ευημερία. Υπάρχουν ωστόσο και μελέτες που καταδεικνύουν αντίθετα αποτελέσματα.

Έτσι, η μελέτη των Messina et al. (2008), υπέδειξε αυξημένη σωματοποίηση, κατάθλιψη και προδιάθεση για ψυχαναγκασμό. Σε ανάλογα αποτελέσματα κατέληξε και η έρευνα των Mednick et al. (2010), που έδειξε υψηλότερο ποσοστό άγχους και κατάθλιψης με παράλληλη μειωμένη συμμόρφωση στη θεραπεία. Καθώς η ανθεκτικότητα είναι μια μεταβλητή που επηρεάζεται από τη θεραπεία (Connor and Davidson, 2003), είναι πιθανό οι νέες θεραπευτικές επιλογές, που είναι διαθέσιμες σήμερα, να μειώνουν το άγχος των πασχόντων. Η έρευνα των Jabbarifard et al. (2019), έδειξε πως οι θαλασσαιμικοί, που εμφανίζουν μεγαλύτερη αποδοχή και δέσμευση στη θεραπεία τους, παρουσιάζουν λιγότερο άγχος, μεγαλύτερη ανθεκτικότητα και βελτιωμένη ποιότητα ζωής.

Ανάλυση του ερωτηματολογίου SWLS, έδωσε ως μέσο όρο βαθμολογίας τους 24 βαθμούς. Με βάση την 7-βαθμη κλίμακα Likert, η ερώτηση 4 (Μέχρι τώρα έχω αποκτήσει τα σημαντικά πράγματα που θέλω στη ζωή) έλαβε την υψηλότερη βαθμολογία, με 68 απαντήσεις άνω του μετρίου (5-6-7). Αντίθετα, η ερώτηση 5 (Αν μπορούσα να ζήσω τη ζωή μου από την αρχή, δεν θα άλλαζα σχεδόν τίποτα) έλαβε την χαμηλότερη βαθμολογία, με 30 απαντήσεις κάτω του μέσου (1-2-3). Κατά την κατάταξη των βαθμολογιών, με βάση τον πίνακα του Diener, γίνεται αντιληπτό ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες εμφανίζονται μέτρια έως αρκετά ικανοποιημένοι από τη ζωή τους, χωρίς βέβαια να αποκλείεται κάποια δυσaréσκεια σε ορισμένους τομείς. Ιδιαίτερη διαφοροποίηση μεταξύ των βαθμολογιών ανά νόσο δεν παρατηρείται. Παρόλα αυτά, οι πάσχοντες από SCD εμφανίζονται λιγότερο ικανοποιημένοι από τους θαλασσαιμικούς στην ηλικία 31-40, και 41-50. Τα αποτελέσματα αυτά συνάδουν με τη μελέτη των Hatami and Motamed (2014), όπου παρατηρήθηκε πως οι θαλασσαιμικοί εμφανίζονταν πιο ικανοποιημένοι από τη ζωή τους σε σχέση με τους υγιείς συνομηλίκους τους, στους τομείς των φιλικών σχέσεων και του βιοτικού περιβάλλοντος. Ακόμα, οι Tsiantis et al. (1996) διαπίστωσαν πως η θαλασσαιμία τονώνει την ενότητα μεταξύ των μελών της οικογένειας, αφού φαίνεται να γίνονται θυσίες και να παραβλέπονται εσκεμμένα ζητήματα, που σχετίζονται με τη νόσο, προς όφελος των νοσούντων ατόμων. Υπάρχει βέβαια και μεγάλος αριθμός ερευνών, που έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι η θαλασσαιμία έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ικανοποίηση των ατόμων. Ο φόβος της χρόνιας νόσου, που δεν έχει ακόμα οριστική θεραπεία αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες, που οδηγεί σε απόγνωση, άγχος και κατάθλιψη, με άμεσο αντίκτυπο την υποβάθμιση της ποιότητας

ζωής (Ammad et al., 2011). Η έρευνα των Mento et al. (2015), μελέτησε τη συναισθηματική εμπειρία των θαλασσαιμικών και συμπέρανε πως τα άτομα με ήπια συμπτώματα της νόσου εμφανίζουν μεγαλύτερη συναισθηματική αστάθεια, μεγαλύτερη τάση ενδοσκόπησης και υψηλότερη επιθυμία προσαρμογής. Άτομα με μέτρια συμπτώματα εμφανίζουν μικρότερο τυπικό έλεγχο αλλά μεγαλύτερο συναισθηματικό έλεγχο. Τέλος, άτομα με σοβαρά συμπτώματα παρουσιάζουν έλλειψη συναισθηματικότητας και τείνουν στη συναισθηματική συντριβή. Η έρευνα των Lyrakos et al. (2012), σε άτομα με θαλασσαιμία, έδειξε πως παρουσιάζουν μέτρια έως χαμηλή ικανοποίηση από τη ζωή. Το αποτέλεσμα αυτό κατά τους ερευνητές οφείλεται στη δυστυχία τους, η οποία λειτουργεί ως αντιπερισπασμός, ενώ η ψυχολογική υποστήριξή τους μπορεί να οδηγήσει προς μια θετική αλλαγή.

Στο ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF, ο μέσος όρος βαθμολογίας είναι 106 βαθμοί. Αναλυτικότερα, η ερώτηση 15 (Πόσο καλά μπορείτε να κυκλοφορείτε και να κινείστε μέσα και έξω από το σπίτι;) παρουσιάζει την πιο υψηλή βαθμολογία, με 50 απαντήσεις στην 5-βαθμη κλίμακα Likert άνω του μετρίου (4-5). Η ερώτηση αυτή ταξινομείται στον παράγοντα σωματική υγεία. Κατά την ανάλυση των επιμέρους παραγόντων του ερωτηματολογίου, οι παράγοντες κατά φθίνουσα σειρά σημαντικότητας ήταν: σωματική υγεία, περιβάλλον, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις. Τα αποτελέσματα αυτά καταδεικνύουν την υψηλή αυτό-αποτελεσματικότητα των συμμετεχόντων και την υψηλή αυτό-εκτίμησή τους. Οι πάσχοντες από χρόνιες νόσους είναι πιθανότερο να ξεπεράσουν τα κοινωνικά και ψυχοσωματικά εμπόδια, όταν έχουν υψηλό επίπεδο αυτό-αποτελεσματικότητας. Χάρη στο συνδυασμό κατάλληλης υγειονομικής περίθαλψης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, οι θαλασσαιμικοί στις ανεπτυγμένες χώρες παρουσιάζουν καλύτερη ενσωμάτωση στην κοινωνία, αναπτύσσοντας σταθερές σχέσεις, αποκτώντας οικογένεια, τελειώνοντας την εκπαίδευση και μπαίνοντας στην αγορά εργασίας (Platania et al., 2017). Η έρευνα των Rikos et al. (2021), έδειξε πως η πλειονότητα των θαλασσαιμικών έχει υψηλή αυτό-εκτίμηση και χαμηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Οι νέες διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές, που εφαρμόζονται τα τελευταία χρόνια έχουν βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής των πασχόντων, προκαλώντας μείωση του αριθμού των μεταγγίσεων (στη θαλασσαιμία) και μείωση των επώδυνων δρεπανοκυτταρικών κρίσεων (στη SCD) (Ansari et al., 2014). Ωστόσο, νέες προκλήσεις εγείρονται (π.χ. κόστος, αποδοτικότητα, διαθεσιμότητα, προσβασιμότητα θεραπείας). Η πλειονότητα

των θαλασσαιμικών ζουν σε περιοχές με περιορισμένους πόρους, όπου η πρόσβαση σε μετάγγιση ή σε χηλικά σκευάσματα σιδήρου αποτελεί πρόκληση. Στις χώρες αυτές η ευρύτερη διαθεσιμότητα μιας θεραπείας, που μειώνει την ανάγκη για μεταγγίσεις, είναι σημαντική. Επειδή, η γονιδιακή θεραπεία είναι ακριβή και εξειδικευμένη, η χρήση της σε πολλές χώρες του κόσμου είναι περιορισμένη. Η χρήση του luspaterecept προσφέρει μακροπρόθεσμα, διατηρήσιμη μείωση των απαιτήσεων τόσο για μεταγγίσεις, όσο και για χηλικά σκευάσματα σιδήρου, προκαλώντας βελτίωση στην ποιότητα ζωής των πασχόντων. Απαιτούνται λοιπόν, οικονομικές μελέτες ώστε να καταδειχθεί το κόστος/όφελος των νέων θεραπειών σε σχέση με τη ζωή του θαλασσαιμικού (Taher et al., 2021). Στην Ελλάδα, εξακολουθούν να υφίστανται ανεκπλήρωτες υγειονομικές και κοινωνικές ανάγκες για τους θαλασσαιμικούς που μεταγγίζονται, κυρίως δε για όσους ζουν μακριά από τα αστικά κέντρα και έχουν χαμηλότερο εισόδημα (Souliotis et al., 2020). Άλλωστε, η έγκαιρη διάγνωση, η τακτική παρακολούθηση, η εκπαίδευση και η οικονομική υποστήριξη αποτελούν τους κυριότερους τομείς παρέμβασης, για τη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής των θαλασσαιμικών παιδιών (Dhirar et al., 2016). Ο παράγοντας ψυχικής υγείας βρίσκεται στην προτελευταία θέση, υποδεικνύοντας μειωμένη αυτοπεποίθηση, που πολλές φορές οφείλεται στις σωματικές παραμορφώσεις αλλά και στα ψυχικά τραύματα. Η έρευνα των Anie et al. (2002), έδειξε ότι τα άτομα με SCD εμφανίζουν υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής, εξαιτίας του πόνου που βιώνουν. Στην προσπάθειά τους να τον διαχειριστούν, χρησιμοποιούν συναισθηματικές αντιδράσεις (π.χ. θυμό, φόβο, αρνητικές/απαισιόδοξες σκέψεις), που οδηγούν σε προβλήματα ψυχικής υγείας και θέτουν περιορισμούς στις σωματικές και κοινωνικές δραστηριότητες, επειδή είναι ψυχολογικά εξουθενωτικές. Σε ανάλογα αποτελέσματα κατέληξε και η μελέτη των Menezes et al. (2013), σύμφωνα με την οποία ο πόνος είναι η επιλοκή που έχει τη μεγαλύτερη επίπτωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών με SCD, αν και η έντασή του είναι μεταβλητή και εξαρτώμενη από τα χαρακτηριστικά του ατόμου, το οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο, αλλά και την παρεχόμενη υγειονομική περίθαλψη. Την τελευταία θέση λαμβάνει ο παράγοντας κοινωνικές σχέσεις, αφού πολλές φορές τα άτομα αυτά γίνονται αποδέκτες ρατσιστικής συμπεριφοράς και κοινωνικού αποκλεισμού. Τα αποτελέσματα αυτά συνάδουν με την ευρύτερη βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία τα άτομα αυτά είναι εξαιρετικά ευάλωτα σε ψυχικά τραύματα και κοινωνικό αποκλεισμό, από την παιδική τους ακόμα ηλικία, παρεμποδίζοντας την εξέλιξή τους σε αυτόνομους ενήλικες (Thomas & Taylor, 2002)



(Siddiqui et al., 2014). Η μελέτη των Baraz et al. (2016) έδειξε πως οι έφηβοι θαλασσαιμικοί εμφανίζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους συνομηλικούς τους. Η κυριότερη αρνητική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της ποιότητας ζωής και της συχνότητας των μεταγγίσεων, η οποία οδηγεί σε μειωμένες επιδόσεις στην εκπαίδευση. Οι Ayoub et al. (2013) κατέδειξαν επίσης μεγάλες ελλείψεις στις ακαδημαϊκές επιδόσεις ατόμων με θαλασσαιμία, οφειλόμενες σε συχνές απουσίες προκειμένου να υποβληθούν σε μετάγγιση. Αυτό οδηγεί αναπόφευκτα σε μειωμένη αυτοπεποίθηση και ψυχοσωματικά προβλήματα. Το ερωτηματολόγιο αυτό ήταν το μόνο, στο οποίο παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p < 0,05$ ), στο γενικό σύνολο βαθμολογίας με βάση τη νόσο και με βάση τη διενέργεια μεταγγίσης. Η ανάλυση one way ANOVA έδειξε στατιστικώς σημαντικές διαφορές ( $p < 0,05$ ), μεταξύ των διαφορετικών ηλικιακών ομάδων με βάση τη γενική βαθμολογία. Ωστόσο, κατά την ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης των βαθμολογιών, για τα τρία ερωτηματολόγια, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικώς σημαντικές συσχετίσεις ( $p > 0,05$ ), μεταξύ των συνολικών βαθμολογιών των συμμετεχόντων.

## 5. Συμπεράσματα

Οι αιμοσφαιρινοπάθειες αποτελούν τις πιο κοινές, κληρονομικές, αυτοσωμικές, υπολειπόμενες νόσους ανά τον κόσμο. Η ευρεία χρήση νέων και καινοτόμων θεραπειών, μετέτρεψε τις αιμοσφαιρινοπάθειες σε χρόνιες νόσους, αυξάνοντας το προσδόκιμο ζωής των πασχόντων. Παράλληλα, η εμφάνιση χρόνιων επιπλοκών, καθώς και η επιβάρυνση του οργανισμού από τις θεραπείες, προκαλεί αβεβαιότητα για το μέλλον και υποβαθμίζει την ποιότητα ζωής τους. Αρωγός στην προσπάθεια κατανόησης των καθημερινών τους προβλημάτων και δυσκολιών είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους, της ικανοποίησης που λαμβάνουν από αυτήν καθώς και η αποτίμηση του επιπέδου της ψυχικής τους ανθεκτικότητας. Μέσω αυτής, καθίσταται δυνατή η παροχή ολοκληρωμένης υγειονομικής περίθαλψης και η ολιστική φροντίδα του ατόμου.

Στην παρούσα εργασία διερευνήθηκε η επίδραση της ψυχικής ανθεκτικότητας και της ικανοποίησης από τη ζωή, σε πάσχοντες από αιμοσφαιρινοπάθειες. Η υποκειμενική αντίληψή τους, σχετικά με την ποιότητα ζωής, τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν και τις πιθανές επιπτώσεις στον ψυχολογικό τομέα αποτέλεσαν τους κύριους τομείς της

μελέτης αυτής. Συμπερασματικά, από το ερωτηματολόγιο CD-RISC παρατηρήθηκε αυξημένη ψυχική ανθεκτικότητα και καλή προσαρμογή στο άγχος, που προκαλείται από τη νόσο. Το ερωτηματολόγιο SWLS κατέδειξε, πως οι συμμετέχοντες εμφανίζονται μέτρια ως αρκετά ικανοποιημένοι από τη ζωή τους. Όμως, παρατηρήθηκε μικρότερη ικανοποίηση στους πάσχοντες από SCD στις ηλικίες 31-50, έναντι των θαλασσαιμικών. Από το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων φαίνεται να κυμαίνεται σε αρκετά καλό επίπεδο, κυρίως λόγω υψηλής αυτό-αποτελεσματικότητας. Εντούτοις, παρουσιάζει στατιστικώς σημαντική διαφοροποίηση, τόσο ανάμεσα στους θαλασσαιμικούς και στους πάσχοντες από SCD, όσο και ανάμεσα στους μεταγγιζόμενους και μη. Τα ευρήματα αυτά καταδεικνύουν μια καλή διαχείριση των αιμοσφαιρινοπαθών στην Ελλάδα, από τους φορείς υγειονομικής φροντίδας.

## 6. Προτάσεις

Προκειμένου να γίνουν κατανοητές οι δυσκολίες, που αντιμετωπίζουν οι αιμοσφαιρινοπαθείς, οι ανεκπλήρωτες ανάγκες τους και οι παράγοντες που επηρεάζουν την καθημερινότητά τους, καθίσταται απαραίτητη η αξιολόγηση της ψυχικής τους ανθεκτικότητας, της ικανοποίησής τους από τη ζωή και της ποιότητας ζωής τους, μέσω ενός ερωτηματολογίου αυτοαξιολόγησης. Το ερωτηματολόγιο αυτό θα μπορούσε να αποτελέσει μέρος της αξιολόγησης ρουτίνας, που προηγείται της μετάγγισης, ώστε ο πάροχος υγειονομικής φροντίδας να αξιολογήσει και να σταθμίσει τις ανάγκες και τις δυσκολίες του κάθε ατόμου, για να ακολουθήσει την πλέον αποτελεσματική και αποδοτική εξατομικευμένη θεραπεία. Επιπροσθέτως, η βελτίωση της οργάνωσης των υγειονομικών μονάδων, ώστε να εξασφαλίζεται η ελάχιστη δυνατή διατάραξη των καθημερινών δραστηριοτήτων, μπορεί να έχει ουσιαστικό αντίκτυπο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Ακόμα, προτείνεται η διενέργεια έρευνας, αφενός σε μεγαλύτερο δείγμα, αφετέρου σε ενήλικες πάσχοντες προκειμένου να καλυφθεί το κενό στη βιβλιογραφία, σχετικά με τις επιπτώσεις της νόσου στην ανθεκτικότητα και την ποιότητα ζωής τους.

## 7.Περιορισμοί

Η έρευνα που διεξήχθη σχεδιάστηκε ως οικολογική μελέτη παρατήρησης. Ως πιθανό πρόβλημα αναφέρεται η ύπαρξη οικολογικού σφάλματος, καθώς και η αδυναμία συσχέτισης μεταξύ έκθεσης και αποτελέσματος σε ατομικό επίπεδο. Επιπλέον, εξαιτίας του περιορισμένου δείγματος (n=96) είναι πιθανή η ύπαρξη τυχαίου σφάλματος, με αποτέλεσμα ανακριβείς συσχετίσεις. Τέλος, οι μελέτες αυτοαναφοράς εμφανίζουν περιορισμούς, με κυριότερο το σφάλμα πληροφορίας.

## 8.Ηθική και δεοντολογία

Οι στόχοι της μελέτης διευκρινίστηκαν εξ αρχής στους συμμετέχοντες. Η έρευνα που διενεργήθηκε ήταν ανώνυμη και όλοι οι συμμετέχοντες συναίνεσαν στην χρήση των στοιχείων που εμπεριέχονταν στο ερωτηματολόγιο. Η συμμετοχή ήταν προαιρετική και έγινε με σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα, ενώ τηρήθηκε εμπιστευτικότητα απαντήσεων.

## Βιβλιογραφία

### Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία:

- Ajij, M., Pemde, H. K., & Chandra, J. (2015). Quality of life of adolescents with transfusion-dependent thalassemia and their siblings: a cross-sectional study. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 37(3), 200-203.
- Almahmoud, S. Y., Coifman, K. G., Ross, G. S., Kleinert, D., & Giardina, P. (2016). Evidence for multidimensional resilience in adult patients with transfusion-dependent thalassemias: Is it more common than we think?. *Transfusion medicine*, 26(3), 186-194.
- Almeida-Brasil, C. C., Silveira, M. R., Silva, K. R., Lima, M. G., Faria, C. D. C. D. M., Cardoso, C. L., ... & Ceccato, M. D. G. B. (2017). Quality of life and associated characteristics: application of WHOQOL-BREF in the context of Primary Health Care. *Ciencia & saude coletiva*, 22, 1705-1716.
- AlSaleh, A., Elbarbary, A., Qashar, A. A., Alserdieh, F., Alahmed, F., Alhaddar, H., ... & Salah, A. B. (2021). Determinants of the Quality of Life of Patients with Sickle Cell Disease in Bahrain: Implications for a Patient-Centered Management Approach at the Primary Health Care. *Bahrain Medical Bulletin*, 43(2).
- Ammad, S. A., Mubeen, S. M., Shah, S. F., & Mansoor, S. (2011). Parents' opinion of quality of life (QOL) in Pakistani thalassaemic children. *Age (in years)*, 4(6), 45.
- Anie, K. A., Steptoe, A., & Bevan, D. H. (2002). Sickle cell disease: Pain, coping and quality of life in a study of adults in the UK. *British journal of health psychology*, 7(3), 331-344.
- Ansari, S. H., Baghersalimi, A., Azarkeivan, A., Nojomi, M., & Rad, A. H. (2014). Quality of life in patients with thalassemia major. *Iranian journal of pediatric hematology and oncology*, 4(2), 57.
- Anthimou, A., Koutsogiorgi, C., & Michaelides, M. (2022). Psychometric properties of the Satisfaction with Life Scale in a Cypriot student sample. *Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society*, 26(3), 273-282.
- Ayoub, M. D., Radi, S. A., Azab, A. M., Abulaban, A. A., Balkhoyor, A. H., Bedair, S. E. W., ... & Kari, J. A. (2013). Quality of life among children with beta-thalassemia major treated in Western Saudi Arabia. *Saudi Med J*, 34(12), 1281-6.

- Baraz, S., Miladinia, M., & Mosavinouri, E. (2016). A comparison of quality of life between adolescences with beta thalassemia major and their healthy peers. *International Journal of Pediatrics*, 4(1), 1195-1204.
- Berg, J.M., Tymoczko, J.L. and Stryer, L., 2007. *Biochemistry (Loose-Leaf)*. Macmillan.
- Cappellini, MD., Cohen, A., Eleftheriou, A., (2008). *Guidelines for the Clinical Management of Thalassaemia*. 2nd Revised edition. Nicosia (CY). Thalassaemia International Federation. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK173968/> [Accessed 28/1/2024].
- Colah, R., Surve, R., Wadia, M., Solanki, P., Mayekar, P., Thomas, M., & Mohanty, D. (2008). Carrier screening for  $\beta$ -thalassemia during pregnancy in India: a 7-year evaluation. *Genetic Testing*, 12(2), 181-185.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76-82.
- Cooper-Effa, M., Blount, W., Kaslow, N., Rothenberg, R., & Eckman, J. (2001). Role of spirituality in patients with sickle cell disease. *The Journal of the American Board of Family Practice*, 14(2), 116-122.
- Devanesan, S., AlQahtani, F., AlSalhi, M. S., Jeyaprakash, K., & Masilamani, V. (2019). Diagnosis of thalassemia using fluorescence spectroscopy, auto-analyzer, and hemoglobin electrophoresis—A prospective study. *Journal of Infection and Public Health*, 12(4), 585-590.
- Dhirar, N., Khandekar, J., Bachani, D., & Mahto, D. (2016). *Thalassemia Major: how do we improve quality of life?*. Springerplus, 5, 1-6.
- Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment*, 49(1), 71-75.
- European Commission (EU). Available at: [https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2012/20120628123382/anx\\_123382\\_el.pdf](https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2012/20120628123382/anx_123382_el.pdf) [Accessed 2/2/2024].

- European Medicines Agency (EMA). (2023) C. Available at: <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/oxbryta> [Accessed 2/2/2024].
- European Medicines Agency (EMA). (2023) A. Available at: <https://www.ema.europa.eu/en/news/first-gene-editing-therapy-treat-beta-thalassemia-and-severe-sickle-cell-disease> [Accessed 28/1/2024].
- European Medicines Agency (EMA). (2023) B. Available at: <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/reblozyl> [Accessed 2/2/2024].
- Forget, B. G., & Bunn, H. F. (2013). Classification of the disorders of hemoglobin. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 3(2).
- Galanakis, M., Lakioti, A., Pezirkianidis, C., Karakasidou, E., & Stalikas, A. (2017). Reliability and validity of the Satisfaction with Life Scale (SWLS) in a Greek sample. *International Journal of Humanities and Social Studies*, 5(2), 120-127.
- Ginieri-Coccosis, M., Triantafyllou, E., Tomaras, V., Soldatos, C., Mavreas, V., & Christodoulou, G. (2012). Psychometric properties of WHOQOL-BREF in clinical and health Greek populations: incorporating new culture-relevant items. *Psychiatrike= Psychiatriki*, 23(2), 130-142.
- Hatami, G., & Motamed, N. (2014). Life Satisfaction in children and adolescents with beta thalassemia major in southwest Iran. *Electronic physician*, 6(1), 759.
- Herrman, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What is resilience?. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56(5), 258-265.
- Jabbarifard, F., Sharifi, T., Solati, K., & Ghazanfari, A. (2019). The effectiveness of acceptance and commitment therapy on perceived stress, resilience, and the quality of life in thalassemia major patients. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences*, 21(2), 91-97.
- Kaewkong, P., Boonchooduang, N., Charoenkwan, P., & Louthrenoo, O. (2020). Resilience in adolescents with thalassemia. *Pediatric Hematology and Oncology*, 38(2), 124-133.

- Khodashenas, M., Mardi, P., Taherzadeh-Ghahfarokhi, N., Tavakoli-Far, B., Jamee, M., & Ghodrati, N. (2021). Quality of life and related paraclinical factors in Iranian patients with transfusion-dependent thalassemia. *Journal of Environmental and Public Health*, 2021.
- Kohne, E. (2011). Hemoglobinopathies: clinical manifestations, diagnosis, and treatment. *Deutsches Ärzteblatt International*, 108(31-32), 532.
- Lima, K.T., Pereira, J.O., Reis, P.R., Alcântara, K.C., & Rodrigues, F.M. (2019). Quality of life of sickle cell disease carriers. *Journal of Nursing Ufpe Online*, 13, 24-430.
- Lyrakos, G. N., Vini, D., Aslani, H., & Drosou-Servou, M. (2012). Psychometric properties of the Specific Thalassemia Quality of Life Instrument for adults. *Patient preference and adherence*, 477-497.
- Makkawi, M., Alasmari, S., Hawan, A. A., Al Shahrani, M. M., & Dera, A. A. (2021). Hemoglobinopathies: An update on the prevalence trends in Southern Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal*, 42(7), 784.
- Mann-Jiles, V., & Morris, D. L. (2009). Quality of life of adult patients with sickle cell disease. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 21(6), 340-349.
- Mednick, L., Yu, S., Trachtenberg, F., Xu, Y., Kleinert, D. A., Giardina, P. J., ... & for the Thalassemia Clinical Research Network. (2010). Symptoms of depression and anxiety in patients with thalassemia: prevalence and correlates in the thalassemia longitudinal cohort. *American journal of hematology*, 85(10), 802-805.
- Mehta, SR., Afenyi-Annan, A., Byrns, PJ., Lottenberg, R. (2006) Opportunities to improve outcomes in sickle cell disease. *Am Fam Physician*. Jul 15;74(2):303-10. PMID: 16883928.
- Menezes, A. S. D. O. D. P., Len, C. A., Hilário, M. O. E., Terreri, M. T. R., & Braga, J. A. P. (2013). Quality of life in patients with sickle cell disease. *Revista paulista de pediatria*, 31, 24-29.

- Mento, C., Piraino, B., Rizzo, A., Vento, R., Rigoli, L., Moschella, E., ... & Settineri, S. (2015). Affective control and life satisfaction in thalassemics. *International Journal of Psychological Research*, 8(1), 90-97.
- Messina, G., Colombo, E., Cassinerio, E., Ferri, F., Curti, R., Altamura, C., & Cappellini, M. D. (2008). Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. *Internal and emergency medicine*, 3, 339-343.
- National Institutes of Health (NIH) (2023). Available at: <https://www.nhlbi.nih.gov/health/sickle-cell-disease> [Accessed 5/2/2024].
- Nienhuis, A. W., & Persons, D. A. (2012). Development of gene therapy for thalassemia. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 2(11).
- Onmed. (2019). Available at: <https://www.onmed.gr/tag/mesogeiaikh-anaimia> [Accessed 30/1/2024].
- Origa, R. (2017).  $\beta$ -Thalassemia. *Genetics in Medicine*, 19(6), 609-619.
- Orofino, M. G., Argiolu, F., Sanna, M. A., Rosatelli, M. C., Tuveri, T., Scalas, M. T., ... & Cao, A. (2003). Fetal HLA typing in  $\beta$  thalassaemia: Implications for haemopoietic stem-cell transplantation. *The Lancet*, 362(9377), 41-42.
- Panepinto, J. A., & Bonner, M. (2012). Health-related quality of life in sickle cell disease: Past, present, and future. *Pediatric blood & cancer*, 59(2), 377-385.
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the satisfaction with life scale. *Psychological assessment*, 5(2), 164.
- Peslak, S., & Sayani, F. (2023). Hemoglobinopathies and thalassemias. In Emery and Rimoin's *Principles and Practice of Medical Genetics and Genomics* (pp. 143-172). Academic Press.
- Platania, S., Gruttadauria, S., Citelli, G., Giambrone, L., & Di Nuovo, S. (2017). Associations of Thalassemia Major and satisfaction with quality of life: The mediating effect of social support. *Health Psychology Open*, 4(2), 2055102917742054.
- R Core Team (2023). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria.



- Rambod, M., Hamidizadeh, S., Bazrafshan, M. R., & Parviniannasab, A. M. (2023). Risk and protective factors for resilience among adolescents and young adults with beta-thalassemia major. *BMC psychology*, 11(1), 231.
- Rikos, N., Giannadaki, G. K., Spontidaki, A., Tzagkaraki, M., & Linardakis, M. (2021). Health status, anxiety, depression, and quality of life of patients with thalassemia. *Journal of Public Health*, 29, 1313-1320.
- Rodigari, F., Brugnera, G., & Colombatti, R. (2022). Health-related quality of life in hemoglobinopathies: A systematic review from a global perspective. *Frontiers in pediatrics*, 10, 886674.
- Sanders, K. A., Labott, S. M., Molokie, R., Shelby, S. R., & Desimone, J. (2010). Pain, coping and health care utilization in younger and older adults with sickle cell disease. *Journal of Health Psychology*, 15(1), 131-137.
- Sankaran, V. G., & Weiss, M. J. (2015). Anemia: progress in molecular mechanisms and therapies. *Nature medicine*, 21(3), 221-230.
- Siafaka, V., Mavridis, D., Tsonis, O., Tzamakou, E., Christogiannis, C., Tefa, L., ... & Pentheroudakis, G. (2022). The WHOQOL-BREF instrument: Psychometric evaluation of the Greek version in patients with advanced cancer and pain and associations with psychological distress. *Palliative & Supportive Care*, 1-11.
- Siddiqui, S. H., Ishtiaq, R., Sajid, F., & Sajid, R. (2014). Quality of life in patients with thalassemia major in a developing country. *JCPSP: Journal of the College of Physicians and Surgeons--Pakistan*, 24(7), 477.
- Souliotis, K., Golna, C., Nikolaidi, S., Vatheia, G., & Hasurdjiev, S. (2020). Access to health care for patients with thalassaemia in Greece: a cross-sectional study. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 26(12), 1482-1492.
- Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C., & Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European journal of psychotraumatology*, 5(1), 25338.
- Taher, A. T., Bou-Fakhredin, R., Kattamis, A., Viprakasit, V., & Cappellini, M. D. (2021). Improving outcomes and quality of life for patients with transfusion-

- dependent  $\beta$ -thalassemia: recommendations for best clinical practice and the use of novel treatment strategies. *Expert Review of Hematology*, 14(10), 897-909.
- Telfer, P., Constantinidou, G., Andreou, P., Christou, S., Modell, B., & Angastiniotis, M. (2005). Quality of life in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1054(1), 273-282.
- Thalassaemia International Federation (TIF). Available at: <https://thalassaemia.org.cy/el/haemoglobin-disorders/thalassaemia/> [Accessed 28/1/2024]
- Thomas, V. J., & Taylor, L. M. (2002). The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life: Qualitative findings from focus groups. *British journal of health psychology*, 7(3), 345-363.
- Tsiantis, J., Dragonas, T. H., Richardson, C., Anastasopoulos, D., Masera, G., & Spinetta, J. (1996). Psychosocial problems and adjustment of children with  $\beta$ -thalassemia and their families. *European child & adolescent psychiatry*, 5, 193-203.
- Tsigkaropoulou, E., Douzenis, A., Tsitas, N., Ferentinos, P., Liappas, I., & Michopoulos, I. (2018). Greek version of the Connor-Davidson resilience scale: Psychometric properties in a sample of 546 subjects. *in vivo*, 32(6), 1629-1634.
- Understanding the SWLS scores. Available at: <https://labs.psychology.illinois.edu/~ediener/SWLS.html> [Accessed 28/1/2024].
- Urbinati, F., Madigan, C., & Malik, P. (2006). Pathophysiology and therapy for haemoglobinopathies; Part II: thalassaemias. *Expert reviews in molecular medicine*, 8(10), 1-26.
- Uthman, E. D. (2009). Hemoglobinopathies and thalassemias.
- World Health Organization (WHO) (1993) Report of WHOQOL Focus Group Work (MNH/PSF/934). Geneva: WHO
- Zani, B., & Prati, G. (2015). Psychosocial functioning in adults with beta-thalassaemia major: Evidence for resilience. *Journal of Health Psychology*, 20(4), 380-392.

**Ελληνική Βιβλιογραφία:**

ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α. Available at: <http://www.paspama.gr/thalassemia/> [Accessed 25/1/2024].

Υπουργείο Υγείας. (2018). Available at: <https://www.moh.gov.gr/articles/health/domes-kai-drasesis-gia-thn-ygeia/kwdikopoihseis/therapeytika-prwtokolla-syntagografshs/diagnwstika-kai-therapeytika-prwtokolla-syntagografshs/5423-diagnwstika-kai-therapeytika-prwtokolla-syntagografshs-aimatologikwn-noshmatwn?fdl=13738> [Accessed 2/2/2024].

## Παράρτημα Α: Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Στοιχείων

Παρακαλούμε απαντήστε στις παρακάτω ερωτήσεις βάζοντας X στο αντίστοιχο κουτάκι.

1 Φύλο

Ανδρας	
Γυναίκα	

2 Ηλικία \_\_\_\_\_

3 Οικογενειακή κατάσταση

Άγαμος-η	
Έγγαμος-η	
Διαζευγμένος-η	
Σε διάσταση	
Σε συμβίωση	
Χήρος-α	

4 Σε ποια από τις παρακάτω κατηγορίες επαγγελμάτων ανήκει το δικό σας;

Δημόσιος Υπάλληλος	
Ιδιωτικός Υπάλληλος	
Ελεύθερος Επαγγελματίας	
Συνταξιούχος	
Οικιακά	
Φοιτητής/-τρια	
Άνεργος	

5 Το μορφωτικό σας επίπεδο σε ποια από τις παρακάτω κατηγορίες ανήκει;

Δημοτική εκπαίδευση	
Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	
Τριτοβάθμια εκπαίδευση	
Μεταπτυχιακή /Διδακτορική εκπαίδευση	

6 Σε ποια κατηγορία ανήκετε;

Μεσογειακή αναιμία	
Δρεπανοκυτταρική αναιμία	

7 Υποβάλλεστε σε μεταγγίσεις αίματος;

Ναι	
Όχι	

8 Αν ναι πόσο συχνά;

Λιγότερο από μια φορά το μήνα	
Μια φορά το μήνα	
Περισσότερο από μια φορά το μήνα	

9 Πόσο καλή είναι η υγεία σας;

Πολύ κακή	
Κακή	
Ούτε κακή ούτε καλή	
Καλή	
Πολύ καλή	

## Παράρτημα Β: Κλίμακα Ανθεκτικότητας Connor-Davidson (The Connor-Davidson Resilience Scale- CD-RISC)

Παρακαλούμε επιλέξτε τη δήλωση που περιγράφει καλύτερα τη δική σας πραγματικότητα κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ημερών. Είναι σημαντικό να απαντήσετε με τη μεγαλύτερη δυνατή ειλικρίνεια και να θυμάστε ότι δεν υπάρχουν “σωστές” ή “λάθος” απαντήσεις.

Απαντήστε σύμφωνα με την ακόλουθη κλίμακα:

Καθόλου αληθές = 0

Σπάνια αληθές = 1

Κάποιες φορές αληθές = 2

Συχνά αληθές = 3

Σχεδόν πάντα αληθές = 4

1. Μπορώ να προσαρμόζομαι στην αλλαγή \_\_\_\_\_
2. Έχω στενές και ασφαλείς σχέσεις \_\_\_\_\_
3. Μερικές φορές η μοίρα και ο Θεός μπορούν να βοηθήσουν \_\_\_\_\_
4. Μπορώ να τα βγάλω πέρα με ό,τι μου προκύπτει \_\_\_\_\_
5. Προηγούμενες επιτυχίες μου δίνουν αυτοπεποίθηση για καινούριες προκλήσεις \_\_\_\_\_
6. Βλέπω την εύθυμη πλευρά των πραγμάτων \_\_\_\_\_
7. Το να ανταπεξέρχομαι στο στρες μου δίνει δύναμη \_\_\_\_\_
8. Έχω την τάση να ανακάμτω μετά από κάποια δοκιμασία ή ασθένεια \_\_\_\_\_
9. Τα πράγματα συμβαίνουν για κάποιο λόγο \_\_\_\_\_

10. Κάνω την καλύτερη δυνατή προσπάθεια, ό,τι και να γίνει \_\_\_\_\_
11. Μπορώ να επιτυγχάνω τους στόχους μου \_\_\_\_\_
12. Όταν τα πράγματα φαίνονται χωρίς ελπίδα, εγώ δεν παραιτούμαι \_\_\_\_\_
13. Ξέρω πού να στραφώ για βοήθεια \_\_\_\_\_
14. Όταν βρίσκομαι κάτω από πίεση, συγκεντρώνομαι και σκέφτομαι καθαρά \_\_\_\_\_
15. Προτιμώ να παίρνω το προβάδισμα στην επίλυση προβλημάτων \_\_\_\_\_
16. Δεν αποθαρρύνομαι εύκολα από την αποτυχία \_\_\_\_\_
17. Με θεωρώ δυνατό άτομο \_\_\_\_\_
18. Μπορώ να παίρνω μη δημοφιλείς ή δύσκολες αποφάσεις \_\_\_\_\_
19. Μπορώ να χειρίζομαι δυσάρεστα συναισθήματα \_\_\_\_\_
20. Έχω ανάγκη να ακολουθώ τη διαίσθησή μου \_\_\_\_\_
21. Έχω ισχυρή αίσθηση σκοπού \_\_\_\_\_
22. Νιώθω ότι έχω τον έλεγχο της ζωής μου \_\_\_\_\_
23. Μου αρέσουν οι προκλήσεις \_\_\_\_\_
24. Εργάζομαι για να επιτυγχάνω τους στόχους μου \_\_\_\_\_
25. Καμαρώνω για τις επιτεύξεις μου \_\_\_\_\_

## Παράρτημα Γ: Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (Satisfaction With Life Scale- SWLS)

Παρακάτω βρίσκονται πέντε προτάσεις με τις οποίες μπορεί να συμφωνείτε ή να διαφωνείτε. Χρησιμοποιώντας την παρακάτω κλίμακα 1-7 δηλώστε κατά πόσο συμφωνείτε με κάθε πρόταση. Παρακαλούμε να είστε ανοιχτοί και ειλικρινείς στις απαντήσεις σας. Η 7βαθμη κλίμακα έχει ως εξής:

1 = διαφωνώ πάρα πολύ

2 = διαφωνώ

3 = διαφωνώ λίγο

4 = ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ

5 = συμφωνώ λίγο

6 = συμφωνώ

7 = συμφωνώ πάρα πολύ

1. Από τις περισσότερες απόψεις η ζωή μου είναι κοντά στο ιδανικό μου \_\_\_\_\_
2. Οι συνθήκες της ζωής μου είναι εξαιρετικές \_\_\_\_\_
3. Είμαι ικανοποιημένος/-η από τη ζωή μου \_\_\_\_\_
4. Μέχρι τώρα έχω αποκτήσει τα σημαντικά πράγματα που θέλω στη ζωή \_\_\_\_\_
5. Αν μπορούσα να ζήσω τη ζωή μου από την αρχή, δεν θα άλλαζα σχεδόν τίποτα \_\_\_\_\_



## Παράρτημα Δ: Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (WHOQOL-BREF)

Παρακαλούμε να διαβάσετε τις δύο παρακάτω ερωτήσεις και να αξιολογήσετε το πώς νιώθετε για την ποιότητα ζωής σας στο σύνολό της και για την κατάσταση της υγείας σας τις τελευταίες δύο εβδομάδες.

		Πολύ κακή	Κακή	Ούτε κακή ούτε καλή	Καλή	Πολύ καλή
1	Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα της ζωής σας γενικά;	1	2	3	4	5
		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
2	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με την υγεία σας;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιο βαθμό βιώνετε μια κατάσταση (π.χ. σωματικό πόνο). Παρακαλούμε οι απαντήσεις σας να αναφέρονται στο διάστημα των δύο τελευταίων εβδομάδων.

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
3	Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλειές σας;	1	2	3	4	5
4	Σε ποιο βαθμό χρειάζεστε οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή (πχ. φάρμακα, αιμοκάθαρση κλπ);	1	2	3	4	5
5	Πόσο πολύ απολαμβάνετε τη ζωή;	1	2	3	4	5
6	Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	1	2	3	4	5
7	Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	1	2	3	4	5
8	Πόσο ασφαλής από κινδύνους αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
9	Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζείτε;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιο βαθμό έχετε τη δυνατότητα ή ικανότητα να βιώνετε μια κατάσταση με το συγκεκριμένο τρόπο που περιγράφεται στην ερώτηση (π.χ. αν έχετε τη δυνατότητα ή ικανότητα να βρείτε πληροφορίες σε ένα θέμα που σας

ενδιαφέρει, όπως οι διακοπές, η εκπαίδευση, η υγεία, η εργασία κ.α.). Οι απαντήσεις σας χρειάζεται να αναφέρονται στις δύο τελευταίες εβδομάδες.

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
10	Σε ποιο βαθμό έχετε την απαιτούμενη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
11	Σε ποιο βαθμό αποδέχεστε τη σωματική σας εικόνα και την εμφάνισή σας γενικότερα;	1	2	3	4	5
12	Σε ποιο βαθμό έχετε τα απαιτούμενα χρήματα για να καλύπτετε τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5
13	Πόσο εύκολα μπορείτε να βρείτε πληροφορίες τις οποίες χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
14	Σε ποιο βαθμό έχετε ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία;	1	2	3	4	5
15	Πόσο καλά μπορείτε να κυκλοφορείτε και να κινείστε μέσα και έξω από το σπίτι;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο ικανοποιημένος/η νιώθετε με διάφορες πλευρές της ζωής σας τις δύο τελευταίες εβδομάδες.

		Πολύ δυσαρεστημένος-η	Δυσανεστημένος-η	Ούτε δυσαρεστημένος-η ούτε ικανοποιημένος-η	Ικανοποιημένος-η	Πολύ ικανοποιημένος-η
16	Πόσο ικανοποιημένος είστε με τον ύπνο σας;	1	2	3	4	5
17	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με την ικανότητά σας να τα βγάξετε πέρα με τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής;	1	2	3	4	5
18	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με την ικανότητά σας για εργασία;	1	2	3	4	5
19	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με τον εαυτό σας;	1	2	3	4	5
20	Πόσο ικανοποιημένος	1	2	3	4	5

ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΕΣ

	-η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;					
21	Πόσο ικανοποιημένος -η είστε με τη σεξουαλική σας ζωή;	1	2	3	4	5
22	Πόσο ικανοποιημένος -η είστε με την υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;	1	2	3	4	5
23	Πόσο ικανοποιημένος -η είστε με τις συνθήκες που επικρατούν στον τόπο που κατοικείτε;	1	2	3	4	5
24	Πόσο ικανοποιημένος -η είστε με την πρόσβαση που έχετε σε διάφορες υπηρεσίες υγείας;	1	2	3	4	5
25	Πόσο ικανοποιημένος -η είστε με τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιείτε;	1	2	3	4	5

Η επόμενη ερώτηση εξετάζει πόσο συχνά νιώθετε ορισμένα συναισθήματα τις δύο τελευταίες εβδομάδες

		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
26	Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα, όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο ικανοποιημένος/η νιώθετε με συγκεκριμένες πλευρές της ζωής σας όπως η διατροφή, η συναισθηματική ατμόσφαιρα στο σπίτι, κ.α. κατά τη διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων

		Πολύ κακή	Κακή	Ούτε κακή ούτε καλή	Καλή	Πολύ καλή
N1	Πόσο καλή είναι η διατροφή σας και πόσο καλά καλύπτει τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5

ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΟΠΑΘΕΙΕΣ

		Πολύ δυσανεστημέν ος-η	Δυσανεστημέν ος-η	Ούτε δυσανεστημέν ος-η ούτε ικανοποιημένο ς-η	Ικανοποιημέν ος-η	Πολύ ικανοποιημέν ος-η
N2	Πόσο ικανοποιημένο ς-η είστε με τους κοινωνικούς ρόλους που έχετε αναλάβει και τις κοινωνικές δραστηριότητε ς που έχετε αναπτύξει;	1	2	3	4	5
N3	Πόσο ικανοποιημένο ς-η είστε με την συναισθηματικ ή ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι σας;	1	2	3	4	5
N4	Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ικανοποιημένο ς-η με την εργασία ή την απασχόληση που έχετε; (κατά πόσο ανταποκρίνεται στις ανάγκες και στις προσδοκίες σας)	1	2	3	4	5

## Παράρτημα Ε: Άδεια χρήσης SWLS

Πρ: Αίτηση για άδεια χρήσης και ερμηνεία των ερωτηματολογίων CD-RISC-25 και SWLS

ΠΑΥΛΙΔΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ <std154219@ac.eap.gr>

Σάβ 13/1/2024 3:42 μ.μ.

Προς: ΠΑΡΑΘΗΝΑΣΙΟΥ ΙΟΑΝΝΑ <iopapathanasiou@ac.eap.gr>

📎 2 συνημμένα (351 KB)

SWLS Diener\_GR.doc; Galanakis et al Reliability and validity of SWLS\_2017.pdf;

---

**Από:** Agathi Lakioti <agathilakioti@gmail.com>

**Στάλθηκε:** Πέμπτη, 23 Νοεμβρίου 2023 3:46 μμ

**Προς:** ΠΑΥΛΙΔΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ <std154219@ac.eap.gr>

**Θέμα:** Αίτηση για άδεια χρήσης και ερμηνεία των ερωτηματολογίων CD-RISC-25 και SWLS

Καλησπέρα σας κα Παυλίδου,

Σας επισυνάπτω την κλίμακα ικανοποίησης από τη ζωή καθώς και το άρθρο στάθμισής της σε ελληνικό πληθυσμό. Η κλίμακα είναι ελεύθερη προς χρήση, δεν χρειάζεται ειδική άδεια.

Για την CD-RISC 25 καλό θα είναι να απευθυνθείτε στην Ελληνική Εταιρεία Θετικής Ψυχολογίας ([info@positiveemotions.gr](mailto:info@positiveemotions.gr)).

Καλή επιτυχία στην έρευνά σας.

Με εκτίμηση,

**Αγάθη Λακιώτη, Ph.D.**

Κλινική Ψυχολόγος - Ψυχοθεραπεύτρια

Πιστοποιημένη θεραπεύτρια και επόπτρια Θεραπείας Εστιασμένης στο Συναίσθημα

Πιστοποιημένη εκπαιδευτρια Focusing

Ιδρύτρια Ελληνικού Ινστιτούτου Θεραπείας Εστιασμένης στο Συναίσθημα

Λεωνίδα Δρόση 1, 11474, Αθήνα

Τηλ. 6944964300

[www.agathilakioti.gr](http://www.agathilakioti.gr)

[www.hieft.gr](http://www.hieft.gr)

## Παράρτημα ΣΤ: Άδεια χρήσης CD-RISC

**From:** ΠΑΥΛΙΔΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ <std154219@ac.eap.gr>  
**Sent:** Wednesday, December 6, 2023 4:32 PM  
**To:** galanakismichael@hotmail.com <galanakismichael@hotmail.com>  
**Subject:** Αίτηση για άδεια χρήσης και ερμηνεία του ερωτηματολογίου CD-RISC-25

Θεσσαλονίκη, 6/12/2023

Δρ. Γαλανάκη Μ.,

θα ήθελα να σας ζητήσω την άδεια χρήσης καθώς και την ερμηνεία του ερωτηματολογίου μέτρησης της ψυχικής ανθεκτικότητας των Connor & Davidson (2003). Τα ερωτηματολόγια αυτά έχουν μεταφραστεί, σταθμιστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά δεδομένα και στην ελληνική γλώσσα από εσάς σύμφωνα με την Ελληνική Εταιρεία Θετικής Ψυχολογίας (<https://www.positiveemotions.gr/psichometrika-ergaleia>).

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο πρόκειται να χρησιμοποιηθεί στα πλαίσια εκπόνησης της Διπλωματικής μου Εργασίας με τίτλο: «Ψυχική ανθεκτικότητα και ποιότητα ζωής ατόμων με αιμοσφαιρινοπάθειες», του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Διοίκησης Μονάδων Υγείας και με επιβλέπουσα καθηγήτρια την Δρ. Παπαθανασίου Ιωάννα, Μέλος ΣΕΠ του ΕΑΠ. Σκοπός της Διπλωματικής μου Εργασίας είναι η διερεύνηση και αποτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από αιμοσφαιρινοπάθειες (μεσογειακή αναιμία και δρεπανοκυτταρική αναιμία) και πως η νόσος τους επηρεάζει την ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Θα ήθελα λοιπόν αν έχετε την ευγενή καλοσύνη, να μου παραχωρήσετε την έγκριση χρήσης του ανωτέρω ερωτηματολογίου καθώς και τον τρόπο ερμηνείας του. Σας διαβεβαιώνω τέλος, ότι τα αποτελέσματα θα χρησιμοποιηθούν καθαρά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς.

<https://outlook.office365.com/mail/inbox/id/AAQkADlJODFmYWQ1LWQ2ZDgtNGVhMy1hNTAwLTk3NWZyYWRmOGM4ZQAQADzKUA%2F19g...> 3/4

31/1/24, 9:33 π.μ.

Αλληλογραφία - ΠΑΥΛΙΔΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ -Outlook

Με εκτίμηση,  
Παυλίδου Γεωργία

**Από:** Michael Galanakis <galanakismichael@hotmail.com>  
**Στάλθηκε:** Τετάρτη, 6 Δεκεμβρίου 2023 5:06 μμ  
**Προς:** ΠΑΥΛΙΔΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ <std154219@ac.eap.gr>  
**Θέμα:** Re: Αίτηση για άδεια χρήσης και ερμηνεία του ερωτηματολογίου CD-RISC-25

Καλησπέρα  
Σας στέλνω το τεστ  
Να είστε καλά  
Καλή επιτυχία

**Μιχάλης Γαλανάκης, PhD, PostDoc,**  
Οργανωτικός Ψυχολόγος, Ψυχομέτρης, HR Executive  
[galanakismichael@hotmail.com](mailto:galanakismichael@hotmail.com)  
Mob. +30 6973808410

**Ειδικό Επιστημονικό Προσωπικό, ΕΚΔΔΑ, Εθνικό Κέντρο Δημόσιας Διοίκησης & Αυτοδιοίκησης**  
Συντονιστής του Τομέα Κοινωνικής Πολιτικής,  
Πειραιώς 211, Ταύρος  
Τηλ. 2131306246,  
[Email: mgalanakis@ekdd.gr](mailto:mgalanakis@ekdd.gr)

## Παράρτημα Ζ: Άδεια χρήσης WHOQOL-BREF

Συμφωνητικό Συνεργασίας για τα Ερωτηματολόγια WHOQOL

Αυτό το συμφωνητικό υπογράφεται μεταξύ α) της Ψυχιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών - Αιγινήτειο Νοσοκομείο (Βασιλίσσης Σοφίας 74, Αθήνα, Ελλάδα), η οποία εκπροσωπείται από τον Διευθυντή Καθηγητή Ν. Στεφανή και που θα αναφέρεται στους όρους του συμφωνητικού ως "Κλινική" και β) του/της (ονοματεπώνυμο)..... ΠΑΥΛΙΔΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ....., που θα αναφέρεται στους όρους του συμφωνητικού ως "Συνεργάτης".

Η Ψυχιατρική Κλινική έχει δημιουργήσει την ελληνική έκδοχή των ερωτηματολογίων WHOQOL-100 και WHOQOL-BREF σε συνεργασία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ). Το παρόν συμφωνητικό αποσκοπεί στην ενημέρωση και τη δέσμευση του/της Συνεργάτη/ιδος ώστε να διασφαλιστεί και να τηρηθεί το πλαίσιο των κανόνων που διέπουν τη συνεργασία του ΠΟΥ με την Κλινική και βασίζεται στους παρακάτω όρους:

1. Ο/Η Συνεργάτης συμφωνεί να μην συμπτύξει, συντομεύσει, μεταφράσει, προσαρμόσει ή αλλάξει τα εργαλεία WHOQOL-100 και WHOQOL-BREF με οποιοδήποτε τρόπο και γενικότερα να μην επιφέρει την παραμικρή μεταβολή στη διατύπωση, οργάνωση και διαδικασία χορήγησης τους. Εάν ο/η Συνεργάτης εκτιμά ότι κάποιες αλλαγές είναι απαραίτητες για την εργασία του/της, πρέπει να εξασφαλίσει τη σύμφωνη γνώμη της Κλινικής, πριν προβεί σε οποιαδήποτε αλλαγή.
2. Ο/Η Συνεργάτης συμφωνεί να μην αναπαράγει τα εργαλεία WHOQOL-100 και WHOQOL-BREF, πέραν του απαραίτητου αριθμού αντιτύπων που του/της είναι απαραίτητα για την εργασία του/της και να μην πωλήσει, δανείσει ή διαθέσει με οποιοδήποτε τρόπο αντίτυπα σε τρίτους. Επίσης, συμφωνεί πως δεν θα χρησιμοποιήσει τα ερωτηματολόγια WHOQOL παρά μόνο για τις εργασίες που έχει συμφωνήσει με την Κλινική. Εάν ο/η Συνεργάτης θελήσει να χρησιμοποιήσει τα ερωτηματολόγια WHOQOL για κάποια άλλη εργασία θα πρέπει να ενημερώσει την Κλινική.
3. Ο/Η Συνεργάτης συμφωνεί να προμηθεύσει την Κλινική με αντίγραφο των στοιχείων που έχει συλλέξει με τη χρήση των ερωτηματολογίων WHOQOL, αλλά και όποιων άλλων στοιχείων περιλαμβάνει η συμφωνία με την Κλινική, καθώς και την κωδικοποίηση τους. Επίσης, τα στοιχεία αυτά μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τον ΠΟΥ, Γενεύη, και την Κλινική σε άλλες μελέτες και να δημοσιευθούν, υπο την προϋπόθεση ότι θα γίνεται αναφορά στον/ην Συνεργάτη.
4. Ο/Η Συνεργάτης είναι υπεύθυνος/η για τη δημοσίευση στοιχείων και πληροφοριών που αφορούν αποκλειστικά την δική του/της έρευνα και τις μεθόδους που έχει χρησιμοποιήσει. Δημοσιεύσεις, οι οποίες θα περιγράφουν τα αποτελέσματα στα οποία έχει καταλήξει ο/η Συνεργάτης θα έχουν το όνομα του/ης και θα περιλαμβάνουν βιβλιογραφική αναφορά στις δημοσιεύσεις που αφορούν την ελληνική έκδοση των WHOQOL εργαλείων, αλλά και ξεχωριστή αναφορά στον ΠΟΥ.
5. Στην περίπτωση που η Κλινική διακόψει την παρούσα συνεργασία, ο/η Συνεργάτης πρέπει να σταματήσει κάθε χρήση των εργαλείων WHOQOL, αν και η δέσμευση του/ης όσον αφορά αυτούς τους όρους, θα συνεχίσει να υφίσταται.
6. Το παρόν αποτελεί συμφωνητικό εθελοντικής συνεργασίας και όχι σύμβαση εργασίας ή έργου. Ο/Η Συνεργάτης έχει απόλυτη ευθύνη του τρόπου με τον οποίο θα εργαστεί και θα διασφαλίσει την εφαρμογή της ερευνητικής δεοντολογίας, συνεπώς αναλαμβάνει και την ευθύνη οποιουδήποτε σχετικού προβλήματος προκύψει.

7. Την αποκλειστική αρμοδιότητα της επικοινωνίας με τον ΠΟΥ έχει η Κλινική, το δε συντονισμό της παρούσας συνεργασίας αναλαμβάνει η π.μ.επικ.Καθηγήτρια Μ. Τζινιέρη-Κοκκώση, e-mail margkok@med.uoa.gr. Τηλ. 6944 546499

Οι συμβαλλόμενοι:

1. Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Καθηγητής Ν. Στεφανής.

2. Ο/Η Συνεργάτης: ΠΑΥΛΙΔΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ  
 Τίτλος: ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ ΕΑΠ  
 Φορέας: ΑΡΙΣΤΕΙΔΟΥ 19 - ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ  
 Διεύθυνση: 1711 / 2024  
 Ημερομηνία:

Σας στέλνω το συμφωνητικό συνεργασίας, ώστε να συμπληρώσετε τα στοιχεία που ζητούνται στην εν λόγω φόρμα και να μας τη στείλετε σκαναρισμένη. Αυτό αποτελεί την άδεια χρήσης για τη συγκεκριμένη μελέτη, στην οποία πρόκειται να χρησιμοποιήσετε το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF ποιότητας ζωής.

Μόλις στείλετε το συμφωνητικό, θα σας αποστείλουμε τα σχετικά με τη χρήση και βαθμολόγηση αρχεία. Επίσης, αν μπορείτε, να μας στείλετε ένα πολύ σύντομο ερευνητικό πρωτόκολλο της προτεινόμενης μελέτης σας, ώστε να σας συμπεριλάβουμε σε μια αρχαιακή καταχώρηση που έχουμε δημιουργήσει στην Κλινική μας αναφορικά με τους συνεργαζόμενους ερευνητές και τις σχετικές μελέτες.

Σας ευχαριστώ πολύ,

Είμαι στη διάθεσή σας σε ό,τι χρειαστείτε για το ερωτηματολόγιο

Μαρία Τζιανέρη-Κοκκώση,

π.μ. επ. Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Ιατρική Σχολή, Ε.Κ.Π.Α.

Επιστημονικός Σύμβουλος Προγράμματος Ποιότητας Ζωής-Αιμηνήτσιο Νοσοκομείο

Αίτηση για άδεια χρήσης και ερμηνεία του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF



Maria Kokkosi <margkok@me  
Προς: +1 άλλο Δευ 15/1/2024 9:49 μ.μ.

letter WhoQol -Bref.pdf  
46 KB

whoqol bref αδεια χορήγηση...  
75 KB

2 συνημμένα (121 KB)

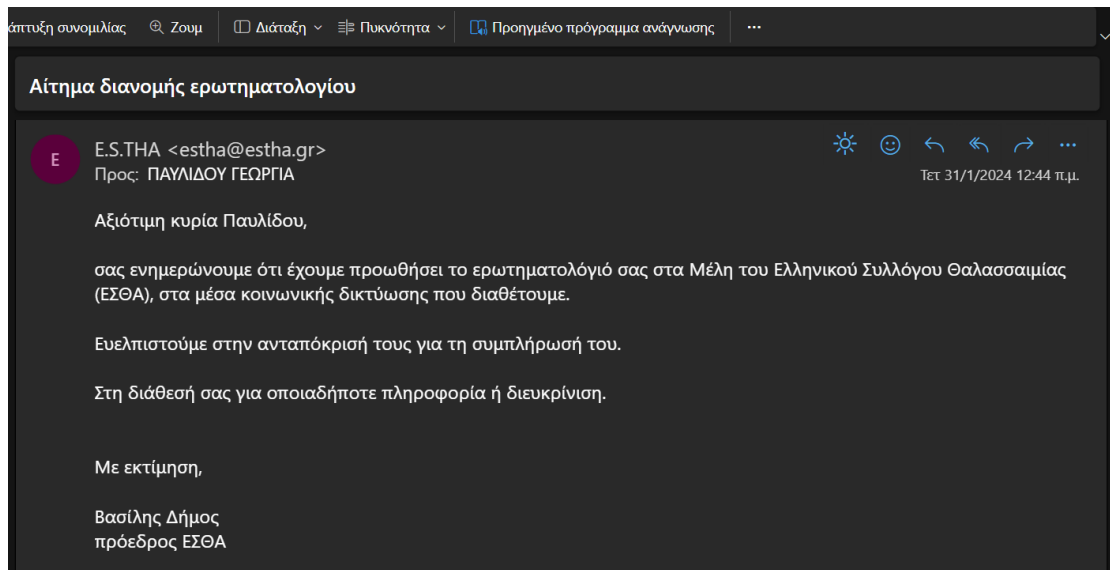
Αποθήκευση όλων στο OneDrive - Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

Λήψη όλων

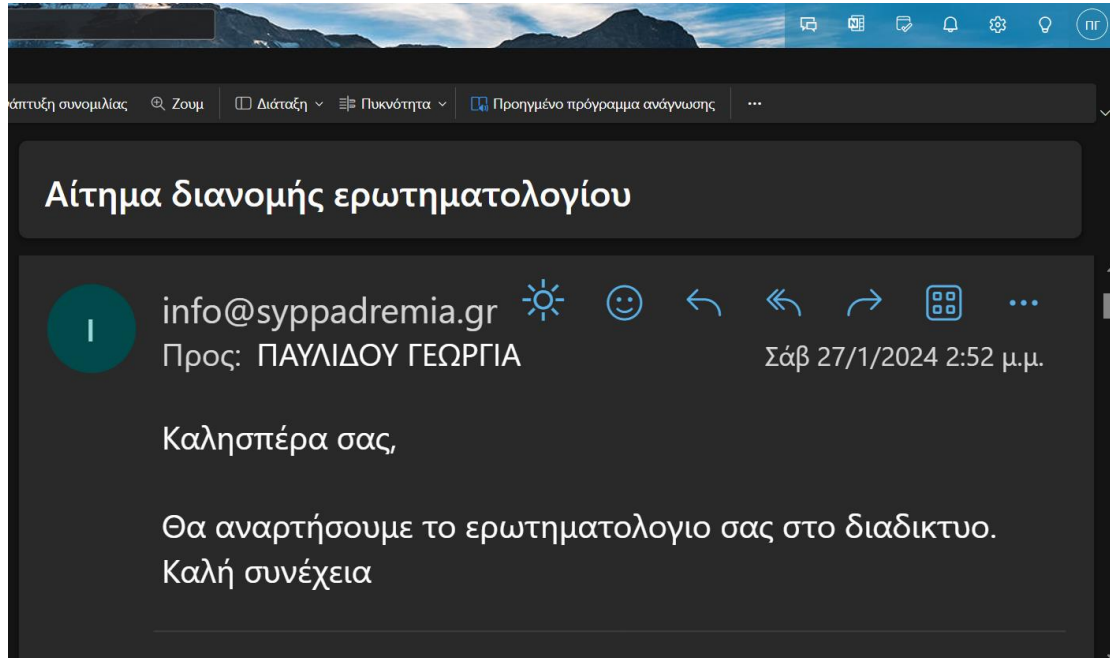
> Καλησπέρα σας, καλή χρονιά,



## Παράρτημα Η: Έγκριση διανομής ερωτηματολογίου από τον Ελληνικό Σύλλογο Θαλασσαιμίας



## Παράρτημα Θ: Έγκριση διανομής ερωτηματολογίου από τον Πανελλήνιο Σύλλογο Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία



Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα:

Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν.1599/1986, η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής μου εργασίας, δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, προσωπικότητας και προσωπικών δεδομένων τρίτων, δεν περιέχει έργα/εισφορές τρίτων για τα οποία απαιτείται άδεια των δημιουργών/δικαιούχων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον και πληρούν τους κανόνες της επιστημονικής παράθεσης.