

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

**ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ**

ΟΝΟΜΑ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑΣ: ΣΠΑΝΤΙΔΑΚΗ ΕΙΡΗΝΗ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΚΟΥΚΟΥΛΗ ΣΟΦΙΑ

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής Εργασίας

Ηράκλειο, 2021

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της συγγραφέα, της επιβλέπουσας καθηγήτριας και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Η υπογράφων φοιτήτρια του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του ΤΕΙ
Κρήτης

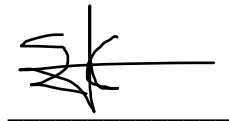
Σπαντιδάκη Ειρήνη

δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:

**«ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ»**

είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μου δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνω ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε ίδρυμα ή οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

(Υπογραφή)



Ονοματεπώνυμο

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	8
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Περιγραφή της νόσου.....	13
1.1 Η Θαλασσαιμία και οι επιπλοκές της.....	14
1.2 Προγεννητικός έλεγχος και ηθικά διλλήματα.....	17
1.3 Τεκνοποίηση ατόμων με θαλασσαιμία.....	19
1.4 Συμμόρφωση στη θεραπεία αποσιδήρωσης.....	20
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Ποιότητα ζωής των ατόμων με θαλασσαιμία.....	23
2.1 Δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειας των πασχόντων.....	24
2.2 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας.....	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Ποιότητα υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας.....	32
3.1 Σύγχρονη δράση για την αναπηρία και δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες.....	32
3.2 Κοινωνική φροντίδα των ατόμων με θαλασσαιμία.....	36
3.2.1 Εθελοντική Αιμοδοσία.....	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	
4.1 Σκοπός της μελέτης.....	40
4.2 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων.....	40
4.3 Μεθοδολογία έρευνας.....	41

4.4 Αποτελέσματα.....	44
4.5 Στατιστικοί έλεγχοι.....	75
4.7 Σύνοψη αποτελεσμάτων.....	85
Συζήτηση.....	92
4.8 Συμπεράσματα.....	96
Βιβλιογραφία.....	97

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η κατανόηση των παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με θαλασσαιμία. Επίσης, εάν για παράδειγμα α) έχουν υποστεί εμφανείς αλλοιώσεις στην εμφάνισή τους κι αν αυτό τους κάνει να νιώθουν διαφορετικοί από τους άλλους, β) κατά πόσο η στήριξη τους από την οικογένειά τους, επηρεάζει τη ζωής τους γ) αν η ποιότητα ζωής τους επηρεάζεται από τον τόπο μόνιμης κατοικίας τους, εάν δηλαδή είναι μακριά από τα αστικά κέντρα, όπου υπάρχουν περισσότερες υπηρεσίες, δ) εάν υπάρχει διαφορά στη σεξουαλικότητα μεταξύ αντρών και γυναικών και κατά πόσο αυτό έχει επηρεαστεί από τη νόσο, και τέλος ε) εάν μπορούν να ανταπεξέλθουν εύκολα σε στρεσογόνα γεγονότα, όπου ο βαθμός ανταπόκρισης ενδεχομένως να έχει επηρεαστεί από τη νόσο.

Για τη διερεύνηση των παραπάνω ερωτημάτων ακολουθήθηκε ποσοτική έρευνα με εργαλείο έρευνας το ερωτηματολόγιο 49 ερωτήσεων και 10 υποερωτημάτων. Ο πληθυσμός της έρευνας είναι τα άτομα με θαλασσαιμία τύπου β που μεταγγίζονται στις μονάδες θαλασσαιμίας στην Κρήτη. Το δείγμα αποτέλεσαν άτομα που δέχτηκαν να συμμετέχουν.

Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων της έρευνας, οι οποίοι πάσχουν από θαλασσαιμία τύπου β, έχει βελτιωθεί σημαντικά συγκριτικά με προηγούμενες δεκαετίες, εξαιτίας των περιορισμών της υγειονομικής περίθαλψης που υπήρχαν τότε, της έλλειψης μονάδων αίματος και των εξόδων της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης που καλούνταν να καλύψουν. Αποτέλεσμα αυτής της βελτίωσης είναι ότι ο μέσος όρος ηλικίας τους έχει αυξηθεί σχετικά με παλιότερες έρευνες, λόγω των νέων μεθόδων θεραπείας, κάτι που φαίνεται και από τις ηλικίες των συμμετεχόντων της έρευνας.

ABSTRACT

The purpose of this study is to understand the factors related to the quality of life of people with thalassemia, for example: a) if they have acquired changes in their appearance and if this makes them feel different from others, b) whether the support from their family, affects their lives c) if their quality of life is affected by their place of permanent residence, d) if there is a difference in sexuality between men and women and whether this has been affected by the disease, and finally e) if they can easily cope with stressful events, where the degree of response may have been affected by the disease.

To investigate the above questions, a quantitative survey will be followed with a questionnaire of 49 questions and 10 sub-questions. The research population is people with thalassemia type B who are transfused in thalassemia units in Crete. The sample consisted of individuals who agreed to participate.

The quality of life of research participants suffering from type B thalassemia, has improved significantly compared to previous decades, due to the limitations of health care that existed at that time, the lack of blood and the medical expenses they had to cover. The result of this improvement is that their average age has increased compared to older research, due to new treatments, something that can be seen from the ages of the research participants.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Είμαι ιδιαίτερα ευτυχής που κατάφερα να ολοκληρώσω την εκπόνηση της πτυχιακής μου εργασίας, ύστερα από μήνες μελέτης και συγγραφής, καθώς και από αρκετές ημέρες αναζήτησης συμμετεχόντων για την παρούσα έρευνα.

Δε θα μπορούσα όμως να φτάσω ως εδώ χωρίς τη διαρκή υποστήριξη και την αμέριστη βοήθεια της κυρίας Κουκούλη Σοφίας, Επίκουρης καθηγήτριας Κοινωνικής Πολιτικής και επιβλέπουσας της πτυχιακής μου εργασίας. Την ευχαριστώ για τη συνέπεια, το ήθος, την καθοδήγηση και τις γνώσεις που μου προσέφερε καθ' όλη τη διάρκεια της συνεργασίας μας.

Τέλος, ευχαριστώ την οικογένειά μου, για την υπομονή και την κατανόηση που μου έδειξε κατά τη διάρκεια των σπουδών μου.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο όρος ποιότητα ζωής δεν μπορεί επακριβώς να τεκμηριωθεί, καθώς μπορεί να αναφέρεται στην υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για την ποιότητα ζωής του, την αντικειμενική, ή των συνδυασμό και των δύο.

Η Θαλασσαιμία είναι μιας βαριάς μορφής κληρονομική νόσος. Παλιότερα η νόσος εμφανιζόταν περισσότερο συχνά σε πληθυσμούς χωρών που βρέχονταν από τη Μεσόγειο θάλασσα, γι' αυτό και αρχικά είχε επικρατήσει για αυτήν, ο όρος «μεσογειακή αναιμία» (Κουτελέκος, 2016). Υπολογίζεται πως ανά τον κόσμο υπάρχουν 60.000.000-80.000.000 φορείς της νόσου αυτής και 100.000 ασθενείς με θαλασσαιμία τύπου β, όπου είναι και η πιο βαριά μορφή της. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας το 2008 δημοσίευσε πως κάθε χρόνο καταγράφονται 330.000 ασθενείς από τους οποίους το 17% είναι ομοζυγώτες (Μπακαλάρου, 2019). Στην Ελλάδα ο αριθμός αυτός διαμορφώνεται σε 3.100 συνολικά (Χατζούλη, 2012).

Πριν από κάποιες δεκαετίες οι πάσχοντες έβρισκαν νωρίς το θάνατο, εξαιτίας της έλλειψης γνώσεων του ιατρικού προσωπικού για τη νόσο, αλλά και των ανεπαρκών μεθόδων αντιμετώπισής της. Η θαλασσαιμία έχει μετατραπεί πια σε μια χρόνια ασθένεια και δεν οδηγεί, όπως παλιότερα σε πρόιμο θάνατο. Η εξέλιξη αυτή έχει βελτιώσει και την ποιότητα ζωής των πασχόντων (Κουτελέκος, 2016). Οι μεταγγίσεις πλέον κρίνονται απαραίτητες για την αποφυγή ερυθροειδούς επέκτασης, μη φυσιολογικής ανάπτυξης των παιδιών και παραμόρφωσης των οστών. Οι πολυμεταγγιζόμενοι όμως που δεν έχουν συμμορφωθεί με τη θεραπεία, αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υπερφόρτωσης σιδήρου στα ζωτικά όργανα, μετατρέποντάς τα σε δυσλειτουργικά (Μπακαλάρου, 2019).

Η εθελοντική αιμοδοσία από την ανακάλυψη της αντιμετώπισης της νόσου, μέχρι και σήμερα, παίζει πρωτεύοντα ρόλο στην επιβίωση των πασχόντων θαλασσαιμίας τύπου β. Ο λόγος είναι ότι η μετάγγιση-αιμοθεραπεία οδηγεί στην ικανοποιητική οξυγόνωση του σώματος, στην εξασφάλιση μεγαλύτερης βιωσιμότητας και στην αποφυγή υπερπλασίας του μυελού των οστών. Παρόλα αυτά η οξεία πνευμονική δυσφορία, οι αλλεργικές αντιδράσεις, η μετάδοση ιογενών και άλλων λοιμογόνων παραγόντων αποτελούν επίσης σοβαρές επιπλοκές της αιμοθεραπείας (Πολίτη, 1999). Αυτό ίσως να προσθέτει ακόμα περισσότερους

λόγους αποκλεισμού των ατόμων αυτών από τη μεριά της κοινωνίας αλλά και λόγους ψυχικών διαταραχών από τη μεριά του πάσχοντα. Σήμερα βέβαια, ο μοριακός έλεγχος αποκλείει την πιθανότητα επιμολύνσεων και καθιστά τη μετάγγιση αίματος πιο ασφαλή(https://eody.gov.gr/wp-content/uploads/2019/01/SKAE_enimerotiko_deltio_2016.pdf).

Εξαιτίας των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν ακόμα και σήμερα στην καθημερινότητά τους οι πάσχοντες, όπως για παράδειγμα τη χρονιότητα της νόσου, τις επιπλοκές της, την αλλαγή της εικόνας του σώματος, τα κοινωνικά προβλήματα, σημειώνονται και αλλαγές στη διάθεση και ψυχολογία τους ή και χαμηλή αυτοεκτίμηση (Κουτελέκος, 2013). Πάνω από το 60% των ενηλίκων πασχόντων, αναφέρει την ύπαρξη κάποιας ψυχολογικής διαταραχής. Αυτό οφείλεται σε παράγοντες που προαναφέρθηκαν, αλλά και στην αγωγή αποσιδήρωσης καθώς και στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειάς τους, το αίσθημα διαφορετικότητας που βιώνουν και την ύπαρξη ή όχι υποστηρικτικών δικτύων, επηρεάζοντας έτσι, αρνητικά την ποιότητα ζωής τους (Βαρδάκη, 2004). Στην Ελλάδα για παράδειγμα, ο ερχομός στην οικογένεια ενός νέου μέλους που έχει διαγνωσθεί με κάποια αναπηρία, όπως και με θαλασσαιμία τύπου β, αντιμετωπίζεται από το ευρύ κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας, αλλά και από τα συγγενικά πρόσωπα, πολλές φορές, σαν καταστροφή της οικογένειας και αποτυχία των γονέων. Για τους λόγους αυτούς οι γονείς που αποκτούν ένα παιδί με θαλασσαιμία συχνά υποφέρουν από αίσθημα αποτυχίας και από κατάθλιψη, συναισθήματα που μεταφέρουν και στο παιδί και επηρεάζουν τη μετέπειτα ζωή του (Καλλινικάκη & Κασσέρη, 2014).

Εκτός επομένως από τα προβλήματα ιατρικής φύσης, τα άτομα αυτά και οι οικογένειες τους είχαν από την αρχή να αντιμετωπίσουν κι άλλα προβλήματα που προέρχονταν από το συγγενικό και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Παρόλο που για τα πρώτα έχουν βρεθεί λύσεις, τα κοινωνικά προβλήματα εξακολουθούν να υπάρχουν στις περισσότερες περιπτώσεις και να δυσκολεύουν την ποιότητα ζωής των πασχόντων. Μερικά από αυτά συνδέονται με τον κοινωνικό στιγματισμό που διακονίζεται και οδηγεί τα μέλη μιας κοινωνίας σε γενικεύσεις, υιοθετώντας μια προκατειλημμένη στάση απέναντι στα θαλασσαιμικά άτομα. Αυτές οι αντιλήψεις ακολουθούν παντού τα άτομα αυτά, όπως μέσα στην οικογένεια, στο σχολείο, στην εργασία, στην κοινότητα, και ταυτόχρονα πυροδοτούν την εκδήλωση ψυχικών διαταραχών (Κουτελέκος, 2016).

Όπως προαναφέρθηκε, οι βελτιώσεις που έχουν επέλθει από το 1970 κι έπειτα όσον αφορά στη θεραπεία, έχουν αλλάξει την κατάσταση της υγείας των πασχόντων και έχουν αυξήσει σημαντικά το προσδόκιμο επιβίωσής τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την ανάγκη για αναθεώρηση των αντιλήψεων για τα άτομα αυτά, καθώς και των στρατηγικών αντιμετώπισής τους από το κράτος, αλλά και την ανάγκη για καλύτερη κοινωνική τους ένταξη (Βαρδάκη, 2004). Τα θαλασσαιμικά άτομα που πετυχαίνουν τελικά να είναι περισσότερο κοινωνικά ενταγμένα, πετυχαίνουν και το μέγιστο ατομικό, κοινωνικό και οικονομικό όφελος για τα ίδια και για τα μέλη των οικογενειών τους αλλά και για τα μέλη της κοινωνίας (Βαρδάκη, 2004).

Όσον αφορά στην κοινωνική φροντίδα από το κράτος, θα λέγαμε ότι υπάρχουν αρκετές διαθέσιμες υπηρεσίες, καθώς και αναγνωρίζονται πολλά δικαιώματα των πασχόντων, όμως για κάποια από αυτά, οι πάσχοντες δεν είναι απόλυτα ενημερωμένοι. Οι σύλλογοι εκπροσώπησης των θαλασσαιμικών ατόμων που έχουν δημιουργηθεί σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας προσπαθούν εκτός των άλλων να καλύψουν και αυτά τα κενά στην ενημέρωση. Τα εκλεγμένα μέλη αυτά των 25 συλλόγων της χώρας, είναι πάσχοντες ή μέλη των οικογενειών τους και στόχος αυτών είναι η ενημέρωση του κράτους σχετικά με τις ανάγκες των θαλασσαιμικών, η διεκδίκηση δικαιωμάτων και η παροχή πληροφοριών στους πάσχοντες σχετικά με αυτά που δικαιούνται (<https://www.eotha.gr/about>).

Η σχετική βιβλιογραφία αναφέρει πως οι πάσχοντες συνδέουν άμεσα την καλή ποιότητα ζωής τους με παράγοντες όπως η πρόληψη των επιπλοκών της νόσου μέσω της κατάλληλης θεραπείας, η ψυχική γαλήνη και το ασφαλές οικογενειακό περιβάλλον. Επίσης ότι λόγω της νόσου υπάρχει μειωμένη παραγωγικότητα κατά τη χρονική περίοδο πριν τη μετάγχιση. Επιπλέον οι περισσότεροι πάσχοντες αναφέρουν ότι αντιμετώπισαν ρατσιστική συμπεριφορά από την κοινωνία, πράγμα που επηρέασε και την προσπάθεια εξεύρεσης εργασίας, αλλά όχι στην ίδια συχνότητα με παλιότερα που το φαινόμενο αυτό ήταν ιδιαίτερα συχνό. (Πεσλή, 2017). Ο βαθμός αποδοχής της ασθένειας βοηθά τόσο στην προσαρμογή των νοσούντων στις θεραπευτικές απαιτήσεις της θαλασσαιμίας, όσο και στη βελτίωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής τους, έχει δε βρεθεί ότι επηρεάζεται από τη διεπιστημονική συνεργασία και την συνεχή ενημέρωση (Σύμπα, 2020).

Σύμφωνα με άλλη βιβλιογραφική πηγή, η συμμόρφωση στη θεραπεία είναι εκείνη που θα επιτρέψει στους πάσχοντες να έχουν μια σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής τους. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της καλύτερης πληροφόρησης των ασθενών σχετικά με αυτήν,

καθώς και με την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη, η οποία μέχρι στιγμής δεν θεωρείται απαραίτητη από εκείνους παρόλο που εντοπίζονται διαταραχές στην ψυχολογία τους (Παρασκευούδη, 2013).

Η παρούσα έρευνα έχει ως στόχο τη διερεύνηση της υποκειμενικής ποιότητας ζωής των ατόμων με θαλασσαιμία στην Ελλάδα, μελετώντας τις διάφορες διαστάσεις της στο συγκεκριμένο πολιτισμικό πλαίσιο της Κρήτης και συμβάλλοντας έτσι στη σχετική βιβλιογραφία. Επίσης ως πάσχουσα θαλασσαιμίας τύπου β και συγχρόνως φοιτήτρια του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, επέλεξα το συγκεκριμένο θέμα με σκοπό την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των αναγνωστών και κυρίως των Κοινωνικών Λειτουργών για τη συγκεκριμένη πάθηση και τους ανθρώπους που νοσούν. Η γνώση τους γύρω από τη Θαλασσαιμία, ίσως κριθεί απαραίτητη και βοηθητική για το έργο τους, σε περίπτωση που στο μέλλον αναλάβουν κάποια περίπτωση σχετική με τη νόσο αυτή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

1. Περιγραφή της νόσου

Η Θαλασσαιμία είναι μια κληρονομική νόσος, η οποία για πρώτη φορά καταγράφηκε από τον Αμερικανό αιματολόγο Thomas Benton Cooley το 1924 κι από εκείνον πήρε αρχικά το όνομα της ως νόσος του Cooley. Έπειτα επικράτησε το όνομα «Μεσογειακή-αναιμία», εξαιτίας του αυξημένου αριθμού πασχόντων στις χώρες όπου βρέχονται από τη Μεσόγειο Θάλασσα. Αργότερα όμως με τη μετακίνηση πληθυσμών, το πρόβλημα επεκτάθηκε και σε άλλες χώρες, όπως η νότια και βόρεια Αμερική και Αυστραλία (Κουτελέκος, 2013). Σήμερα έχει καθιερωθεί σε παγκόσμιο επίπεδο ο όρος Θαλασσαιμία (Thalassaemia), ο οποίος έχει ελληνικές ρίζες (Χατζούλη, 2012).

Υπάρχουν διαφορές από πάσχοντα σε πάσχοντα όσον αφορά στη βαρύτητα της πάθησης κι αυτό εξαρτάται από τις μεταλλάξεις κάθε φορά των γονιδίων και την αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Κάθε μόριο αιμοσφαιρίνης για να είναι δυνατή η μεταφορά του οξυγόνου από τους πνεύμονες στα υπόλοιπα μέρη του σώματος, θα πρέπει να αποτελείται από τα μέρη α και β. Η έλλειψη του ενός εκ των δύο αυτών μερών καθορίζει τους δύο τύπους Θαλασσαιμίας, σε Θαλασσαιμία τύπου α ή σε Θαλασσαιμία τύπου β, αντίστοιχα. Αποτέλεσμα αυτής της ποικιλομορφίας της πάθησης είναι η δύσκολη ιατρική ταξινόμηση των ατόμων με Θαλασσαιμία. Αυτό αντανακλάται στις διαφορετικές ζωές όσων ανήκουν σε διαφορετικές υποκατηγορίες. Από τις δυο αυτές κατηγορίες, η τύπου α χαρακτηρίζει το άτομο που την παρουσιάζει ως φορέα και δεν υπάρχει συνήθως καμία επιπλοκή στην υγεία του. Ακόμα και μέχρι σήμερα χρησιμοποιείται για αυτά τα άτομα η φράση «έχει το στίγμα», κάτι που κατά τον Goffman είναι απαξιωτικό κι εξευτελιστικό και τα αποκλείει από την εναρμόνιση με τα κυρίαρχα πρότυπα. Η Θαλασσαιμία τύπου β από την άλλη, χαρακτηρίζει το άτομο που την παρουσιάζει ως ομόζυγο και είναι εκείνη με τις σοβαρότερες επιπλοκές. Οι επιπλοκές που μπορεί να παρουσιαστούν σε ένα πολυμεταγγιζόμενο άτομο είναι: υπερσπληνισμός, επιπλοκές στο ήπαρ, υπερφόρτωση σιδήρου στα ζωτικά όργανα, επιπλοκές στην καρδιά, πνευμονική υπέρταση, εξωμυελική αιμοποίηση, θρομβοεμβολικά επεισόδια, επιπλοκές στα οστά, υπογονιμότητα, επιπλοκές στους ενδοκρινείς αδένες (Γεωργακοπούλου, 2008). Η

εκδήλωση επιπλέον ασθενειών ή η επιδείνωση της υπάρχουσας ασθένειας μπορεί να οδηγήσει στην παραίτηση του πάσχοντα, ακόμα και της οικογένειά του, πράγμα που μπορεί να προκαλέσει μέχρι και το βιολογικό θάνατό του (Πάνιτς-Τζούφρα, 2001). Όλα αυτά διαφέρουν από πάσχοντα σε πάσχοντα και μπορούν να αποφευχθούν, εφόσον υπάρχει συμμόρφωση στη θεραπεία από μέρους του, καθώς όσο ο ασθενής εστιάζει στο δικό του έλεγχο για την αντιμετώπιση της πάθησής του, τόσο βελτιώνει την ποιότητα ζωής του και μειώνει το αίσθημα άγχους και κατάθλιψης (Θεοφίλου, 2010).

1.1 Η θαλασσαιμία και οι επιπλοκές της

Οι ασθενείς που πάσχουν από την ομόζυγο β Θαλασσαιμία εκδηλώνουν και την πιο «βαριά κλινική εικόνα», η οποία χαρακτηρίζεται συνήθως από καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης, αλλοιώσεις των οστών, υπερφόρτωση φεριτίνης στον οργανισμό, διόγκωση του σπλήνα, καρδιοπάθειες, αναιμία, ενώ είναι απαραίτητες οι μεταγγίσεις αίματος εξαιτίας της αδυναμίας του μυελού των οστών να αναπαράγει ερυθρά αιμοσφαίρια. Η ριζική θεραπεία είναι η μεταμόσχευση μυελού των οστών, η οποία δεν έχει σίγουρη επιτυχία καθώς και η γονιδιακή θεραπεία βλαστοκυττάρων που βρίσκεται ακόμα σε πειραματικό στάδιο (Χατζούλη, 2012).

Σύμφωνα με έρευνα του 1984 οι περισσότεροι ασθενείς εμφάνιζαν συγκεκριμένη χαρακτηριστική κλινική εικόνα, όπου ονομαζόταν θαλασσαιμικό (μογγολοειδές) προσωπείο. Κύρια χαρακτηριστικά αυτού ήταν μεγάλο κεφάλι, αύξηση της κοιλιακής περιμέτρου, μικρό ανάστημα, απόκρυψη της βάσης της μύτης από τα ζυγωματικά και αποκάλυψη των δοντιών της άνω γνάθου (Νικολάου, 1984), κάτι που σήμερα δεν παρατηρείται στους νεότερους πάσχοντες. Παρά όμως τις εξελίξεις στο δυτικό κόσμο, στην Ινδία το προσδόκιμο ζωής των ασθενών με θαλασσαιμία τύπου-β, ισοδυναμεί με εκείνο του Ηνωμένου Βασιλείου τη δεκαετία του 1980. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας περιορισμών περίθαλψης της ασθένειας (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7160270/>), κάτι που συνέβαινε και στην Ελλάδα πριν από κάποιες δεκαετίες.

Μια χρόνια ασθένεια, όπως η Θαλασσαιμία τύπου β επηρεάζει τα στάδια ανάπτυξης του παιδιού αλλά και αποτελεί πηγή χρόνιου στρες για το παιδί και την οικογένειά του. Η

ανάπτυξη του παιδιού σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο επηρεάζεται βέβαια και από άλλους παράγοντες όπως είναι η ηλικία, το φύλο, ο χαρακτήρας του, η σοβαρότητα της ασθένειας, αν οι επιπλοκές επηρεάζουν τη λειτουργικότητά του, η ηλικία διάγνωσής της, οι σχέσεις του παιδιού με την οικογένεια του και το περιβάλλον του, αλλά και η αντίληψη που έχουν εκείνοι και το ιατρικό προσωπικό για την πάθησή του (Καλογήρου, 2013).

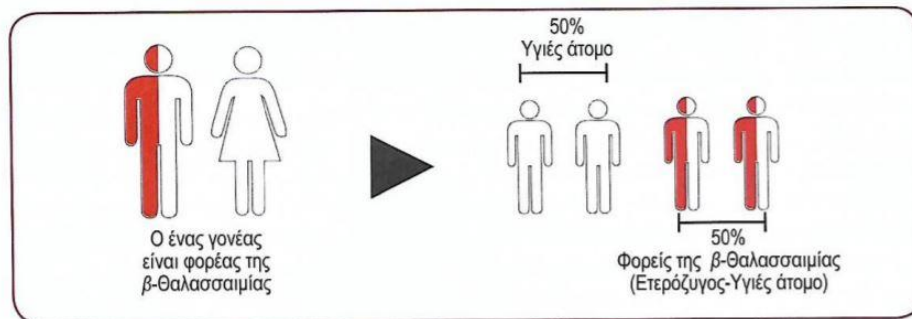
Πώς κληρονομείται; Η τύπου α Θαλασσαιμία κληρονομείται α)σε ποσοστό 50%, όταν μόνο ο ένας γονέας είναι φορέας του χρωμοσώματος που εμφανίζει μετάλλαξη, β)σε ποσοστό 75%, όταν και οι δυο γονείς είναι φορείς και γ)σε ποσοστό 100% στην περίπτωση που ο ένας γονέας είναι πάσχοντας Θαλασσαιμίας τύπου β και ο άλλος γονέας δεν φέρει καμία μετάλλαξη στο γονίδιο του. Εν συνεχεία η τύπου β Θαλασσαιμία, εμφανίζεται α)σε ποσοστό 25%, σε παιδιά ατόμων που είναι και οι δυο φορείς του χρωμοσώματος που έχει υποστεί μετάλλαξη β)σε ποσοστό 100%, όταν και οι δύο γονείς είναι πάσχοντες Θαλασσαιμίας τύπου β. Τα γονίδια αυτά δεν είναι δυνατό να αποκτηθούν μετά τη γέννηση ή να μεταδοθούν. Ο έλεγχος των ανωτέρω γονιδίων γίνεται σε ιδιωτικά και δημόσια νοσοκομεία και ιατρικά εργαστήρια μέσω της ανάλυσης αίματος, πιο συγκεκριμένα για την ομόζυγο β-θαλασσαιμία γίνεται μορφολογική εξέταση των ερυθρών κυττάρων του εξεταζόμενου δείγματος (Ελευθερίου, Αγκαστινιώτης, Χρίστου, Χατζηγαβριήλ, Σίταρου,...& Κλεάνθους, 2007).

3. Στην περίπτωση που ο ένας γονέας είναι ομόζυγος (ασθενής με β -θαλασσαιμία) και ο άλλος είναι φορέας της β -θαλασσαιμίας:

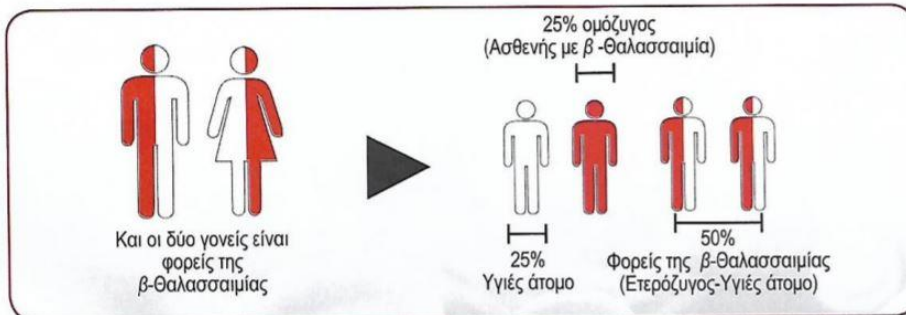


Κληρονομικότητα της β -θαλασσαιμίας

1. Στην περίπτωση που ο ένας γονέας είναι φορέας της β -θαλασσαιμίας:



2. Στην περίπτωση που οι δύο γονείς είναι φορείς της β -θαλασσαιμίας:



Υπολογίζεται πως υπάρχουν 100.000 πάσχοντες ανά τον κόσμο με Θαλασσαιμία τύπου β και τουλάχιστον 60.000.000 φορείς της. Στην Ελλάδα εκτιμάται πως ο αριθμός αυτός συνολικά φτάνει τους 3.100, όπου το μεγαλύτερο ποσοστό του συγκεκριμένου αριθμού είναι πάσχοντες με β -θαλασσαιμία. Στις ανεπτυγμένες χώρες υιοθετούνται διάφορα προγράμματα πρόληψης κι αντιμετώπισης της νόσου όπως: ενημέρωση κι εκπαίδευση του πληθυσμού, προγεννητικός έλεγχος, προεμφυτευτική διάγνωση (Χατζούλη, 2012).

Στις μέρες μας υποστηρίζεται ότι η θαλασσαιμία μπορεί να γίνει ένα σοβαρό πρόβλημα για τη δημόσια υγεία εάν δεν αντιμετωπιστεί μέσα στα επόμενα 50 χρόνια. Για το λόγο αυτό η γέννηση παιδιών με τη συγκεκριμένη νόσο συνίσταται να αποφευχθεί από το Εθνικό

Πρόγραμμα Πρόληψης του Υπουργείου Υγείας. Η άποψη αυτή επηρεάζεται από τις ταυτότητες κοινωνικής κατασκευής όπως είναι οι: «υγής», «μη υγής», «φυσιολογικός», «μη φυσιολογικός» που είναι δημιούργημα των μελών μιας κοινωνίας που θεσπίζουν τους κανόνες και οι οποίοι σχεδόν πάντα υπηρετούν την κυρίαρχη κουλτούρα. Ως συνέχεια των ανωτέρω σύμφωνα με την Estroff το 1993, στις χρόνιες παθήσεις υπάρχει διαφορά μεταξύ του «έχω μια πάθηση» και του «είμαι...». Όσες παθήσεις βρίσκονται στην κατηγορία «είμαι...» είναι οι περισσότερο κοινωνικά μη αποδεκτές. Στην περίπτωση αυτή εντοπίζεται η ταύτιση του εαυτού με την πάθηση και ο μετασχηματισμός της ταυτότητας του ατόμου σε υποβάθμιση της, που απορρέει από την πάθηση. Στη θαλασσαιμία μπορούν να χρησιμοποιηθούν και οι δύο όροι από πλευράς των υποκειμένων, όπως για παράδειγμα «έχω θαλασσαιμία» και «είμαι θαλασσαιμικός», πράγμα που βοηθά τον πάσχοντα να αποστασιοποιηθεί από την πάθηση του αλλά και να ταυτιστεί μαζί της σε διάφορες περιπτώσεις (Χατζούλη, 2012).

1.2 Προγεννητικός έλεγχος και ηθικά διλλήματα

Σήμερα σε κράτη στα οποία δημιουργήθηκαν προγράμματα πρόληψης, συμβουλευτική, προεμφυτευτική διάγνωση, προγεννητική διάγνωση, ενημέρωση του κοινού, οι γεννήσεις παιδιών με αιμοσφαιρινοπάθειες μειώθηκαν από 90 έως και 98%. Στις υπόλοιπες χώρες χαμηλής κοινωνικο-οικονομικής ανάπτυξης όπου δε λαμβάνονται τα παραπάνω μέτρα υπάρχουν οι περισσότερες γεννήσεις αιμοσφαιρινοπαθών. Η πλειονότητα των γεννήσεων αυτών αφορούν την Ασία και Άπω Ανατολή (Αγκαστινιώτης & Ελευθερίου, 2011).

Η ραγδαία εξέλιξη της γενετικής στις περισσότερες χώρες, σε συνδυασμό με την προηγμένη τεχνολογία, μας δίνουν σήμερα τη δυνατότητα να προβαίνουμε σε εξετάσεις διάγνωσης του εμβρύου από την αρχή ακόμα της κύησης. Μέσω αυτού του προγεννητικού ελέγχου γίνεται η

πρόληψη ενάντια στην τεκνοποίηση παιδιών με διάφορες αναπηρίες και είναι η κύρια μέθοδος πρόληψης και της θαλασσαιμίας. Ο έλεγχος αυτός είναι απαραίτητος για την ανίχνευση της νόσου στο έμβρυο και συνίσταται από τους ειδικούς στους γονείς, όταν και οι δυο είναι φορείς ή ο ένας εξ αυτών και ο άλλος είναι πάσχων από θαλασσαιμία τύπου β. Μια μέθοδος είναι η λήψη εμβρυακών κυττάρων κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης ή η αμνιοπαρακέντηση κατά το δεύτερο τρίμηνο. Μια άλλη προσέγγιση είναι ο έλεγχος των κυττάρων των εμβρύων που δημιουργήθηκαν *in vitro*, πριν εμφυτευθούν στη μήτρα της μητέρας με σκοπό την εμφύτευση υγιούς εμβρύου. Οι αναφερθείσες τεχνικές στοχεύουν στη γέννηση μόνο «υγιών» παιδιών (Βελασσαρίου, 2015).

Δια αυτής της μεθόδου έχουμε να αντιμετωπίσουμε δυο ηθικά ζητήματα, το ένα εκ των οποίων είναι ότι αν ανατρέξουμε στις παραπάνω επιλογές, σεβόμαστε την ανθρώπινη ύπαρξη; Το δεύτερο ηθικό ζήτημα εμφανίζεται με την απόφαση μας να διακόψουμε την κύηση σε περίπτωση κυοφορίας μη υγιούς εμβρύου κι αυτή η απόφαση επηρεάζεται από τις πεποιθήσεις των μελλοντικών γονέων, καθώς και από τί πρεσβεύει και τί υποστηρίζει η εκάστοτε κοινωνία. Όσον αφορά την προεμφυτευτική διάγνωση, έχει κατηγορηθεί ότι αποτελεί εργαλείο ευγονικής, πράγμα που αμφισβητείται από ορισμένους που υποστηρίζουν ότι η προεμφυτευτική διάγνωση είναι προσωπική επιλογή των γονέων βασισμένη στην αναπαραγωγική τους ελευθερία κι όχι σχέδιο γενετικής βελτίωσης. Η διαφορά του προγεννητικού σε σχέση με τον προεμφυτευτικό έλεγχο βρίσκεται στο αντίκτυπο της σωματικής και ψυχολογικής κατάστασης της μητέρας, η οποία στον προγεννητικό έλεγχο, εφόσον διαγνωστεί ότι κυοφορεί μη υγιές έμβρυο, βρίσκεται στη δυσχερέστερη θέση. Παρόλα αυτά το 98% των εγκύων που κυοφορούν έμβρυο με χρωμοσωματική ανωμαλία διακόπτουν την κύηση, στηριζόμενες στις βασικές αρχές της βιοηθικής, οι οποίες είναι α)η αυτονομία και β)η μη πρόκλησης βλάβης ή πόνου. Λαμβάνοντας υπόψη την αρχή της αυτονομίας κι επηρεασμένοι από τα συναισθηματικά και οικονομικά εμπόδια που απορρέουν από την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία, οι γονείς έχουν το δικαίωμα της επιλογής να μην το φέρουν στον κόσμο. Ακόμα κι αν τονιστεί ότι το έμβρυο έχει δικαίωμα στη ζωή, σίγουρα προτεραιότητα έχουν τα δικαιώματα των υποψήφιων γονέων (Βελασσαρίου, 2015)

Η ΕΕΒ δικαιολογεί την επιλογή της διακοπής κύησης από τους γονείς μετά από προγεννητικό ή προεμφυτευτικό έλεγχο, ως μέσο πρόληψης των δυσκολιών και της έκθεσης του ανθρώπου σε προκαταλήψεις, με σεβασμό στην αξιοπρέπεια και στην αυτονομία του. Όπως και να έχει, η διακοπή κύησης επιφέρει στους γονείς συναισθήματα παρόμοια με εκείνα του χαμού ενός παιδιού και συστήνεται γενετική συμβουλευτική από έμπειρους και

καταξιωμένους ειδικούς που θα βοηθήσουν στην αποσυμφόρηση συναισθημάτων των γονέων, εάν τελικά πάρουν μια τέτοια δύσκολη απόφαση. Η επιλογή της γέννησης ενός παιδιού με αναπηρία από την άλλη επιτρέπεται έπειτα από ηθικό έλεγχο και ύστερα από αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του ατόμου που θα γεννηθεί (Βελασσαρίου, 2015).

Όσον αφορά τη θαλασσαιμία, η πρόληψη αποσκοπεί κυρίως στην ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου για την κληρονομική της υπόσταση, καθώς και στην εξάλειψη της, αλλά και τη δημιουργία μιας διάκρισης που χωρίζει τις ζωές, σε αυτές που είναι σημαντικές κι εκείνες που όχι. Τις τελευταίες όμως δεκαετίες η ποιότητα ζωής των θαλασσαιμικών ατόμων έχει βελτιωθεί τόσο, που εμφανίζεται πλέον μια αντίφαση σε σχέση με όσα πρεσβεύει η διαδικασία πρόληψης των γεννήσεων παιδιών με θαλασσαιμία και με τη μάχη για ένα εθνικό σύστημα που επιδιώκεται να χαρακτηρίζεται από την «υγεία» των πολιτών του. *«Στη λογική της πρόληψης, ο θαλασσαιμικός εαυτός ανάγεται και υποβαθμίζεται στο ελαττωματικό γενετικό υλικό»*, (Χατζούλη, 2012).

1.3 Τεκνοποίηση

Οι κοινωνικές ομάδες θεσπίζουν ορισμένους κανόνες συμπεριφοράς που πρέπει να είναι αποδεκτοί από όλα τα μέλη της και που καθορίζουν κάποιες αποδεκτές συμπεριφορές. Όσες συμπεριφορές δεν αρμόζουν στους συγκεκριμένους κανόνες χαρακτηρίζονται ως αποκλίνουσες και τα άτομα που τις υιοθετούν αντιμετωπίζονται ως περιθωριακά που παραβαίνουν τον κανόνα, με συνέπεια να κατηγορηθούν ως «ένοχοι» από τα υπόλοιπα μέλη. Το γεγονός ότι ένα άτομο παρεκκλίνει εξαρτάται κυρίως από την αντίδραση των μελών της κοινωνίας στην οποία ανήκει και αυτή η αντίδραση μπορεί να διαφέρει από χρόνο σε χρόνο κι από τόπο σε τόπο. Έτσι η παρέκκλιση δεν οφείλεται εξολοκλήρου στην ενέργεια αυτή κάθε αυτή, αλλά στη συσχέτιση μεταξύ των ατόμων που ακολουθούν μια συμπεριφορά και σε εκείνων που φέρουν αντιδράσεις προς αυτήν (Howard, 2000).

Η ανάγκη των ατόμων να ανήκουν κάπου και να είναι αποδεκτά από την κυρίαρχη κουλτούρα, είναι η κινητήρια δύναμη που ωθεί τα άτομα με αναπηρίες να αποδεικνύουν συνεχώς στους άλλους τί αξίζουν, πολλές φορές καταβάλλοντας υπερπροσπάθειες. Πετυχαίνοντας κάθε φορά και κάτι νέο που μέχρι στιγμής θεωρούνταν ακατόρθωτο από την

κοινωνία να επιτευχθεί από τα θαλασσαιμικά άτομα, είναι ένα βήμα προς την κανονικότητα και την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης τους σε μεγάλο βαθμό. Η αυτοεκτίμηση λειτουργεί λοιπόν σαν αυτόματος μηχανισμός που τους ενημερώνει για το πόσο καλά τα κατάφεραν στο να είναι αρεστοί από τους άλλους. Η αυτοεκτίμηση είναι αποτέλεσμα των όσων έχει επιτύχει το άτομο σε κοινωνικό επίπεδο και απορρέει από τη σύγκριση του ατόμου με τον ιδανικό εαυτό σύμφωνα με τους Rogers, Bednar, Paterson και Wells. Έτσι η ταύτιση των στόχων του ατόμου με τους στόχους της κοινωνίας οδηγούν σε υψηλή αυτοεκτίμηση (Παπάνης, 2011). Έρευνες επίσης έχουν δείξει ότι η αυτοεκτίμηση του ατόμου μειώνεται, όταν μειώνεται και η αίσθηση του «ανήκειν». Σύμφωνα με τα παραπάνω οι θαλασσαιμικοί αισθάνονται και αντιμετωπίζονται εξαιτίας της πάθησης τους, ότι ανήκουν στο περιθώριο και για πολλούς από αυτούς η απόκτηση παιδιών είναι μια γέφυρα που οδηγεί στην κανονικότητα και τη νίκη επί της πάθησης (Χατζούλη, 2012). Παρόλο που για ορισμένους αυτό είναι δύσκολο λόγω δυσκολιών γονιμότητας και σύλληψης, όσο η ποιότητα ζωής και ο μέσος όρος ζωής βελτιώνονται, όλο και περισσότερα άτομα με θαλασσαιμία επιθυμούν να αποκτήσουν παιδί. Πολλές φορές αυτό επιτυγχάνεται μετά από μακροχρόνιες προσπάθειες και κυρίως αυτή η διαδικασία εγκυμονεί κινδύνους για τις γυναίκες με θαλασσαιμία τύπου β, όπου η περίοδος κύησης είναι δύσκολη λόγω των συχνών μεταγίσεων και των καρδιολογικών προβλημάτων που μπορεί να προκληθούν. Για αυτό το λόγο, πολλές φορές οι πάσχοντες που θέλουν να αποκτήσουν παιδί έχουν δεχθεί την κριτική κυρίως για το ότι θέτουν τη ζωή τους σε κίνδυνο. Παρόλα αυτά η τεκνοποίηση είναι για τους περισσότερους θαλασσαιμικούς τύπου β η απόδειξη στο σύνολο, ότι μπορούν να επιτύχουν στόχους που και η πλειοψηφία θέτει κι επιτυγχάνει, είναι ένα μέσο αποστιγματισμού (Χατζούλη, 2012).

1.4 Συμμόρφωση στη θεραπεία αποσιδήρωσης

Με τον όρο συμμόρφωση στη θεραπεία αναφερόμαστε στον τρόπο που συμπεριφέρεται ο πάσχοντας στις οδηγίες που του έχει συστήσει ο θεράπωντας ιατρός του. Η σχέση αυτή επηρεάζεται κατά ένα μεγάλο ποσοστό από ποιο μοντέλο εκ των δυο (βίοιατρικό ή βιοψυχοκοινωνικό) ακολουθείται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που είναι υπεύθυνο για τη φροντίδα του πάσχοντα και που έρχεται σε άμεση επαφή μαζί του. Το βίοιατρικό μοντέλο ασχολείται με τη σωματική λειτουργικότητα του οργανισμού μη λαμβάνοντας

υπόψη την ψυχοκοινωνική διάσταση, ενώ αντιθέτως το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υποστηρίζει πως η υποκειμενική αντίληψη του ατόμου επηρεάζει ουσιαστικά την κατάσταση της υγείας του και παίζει σημαντικό ρόλο σε μια σαφή διάγνωση. Οι επαγγελματίες υγείας που ενστερνίζονται το βιοϊατρικό μοντέλο συνήθως ενισχύουν την παθητικότητα του ασθενή, ενώ εκείνοι που ακολουθούν το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο οδηγούν τους ασθενείς στο να συνειδητοποιήσουν πως με την αλλαγή συμπεριφοράς και τον επαναπροσδιορισμό της στάσης του για τη ζωή μπορούν να επιτύχουν τη βελτίωση της λειτουργικότητας τους, καθώς και σημαντικά αποτελέσματα έκβασης της πάθησής τους (Μονοκρούσου, 2016).

Η συμμόρφωση στη θεραπεία είναι ένα πολυπαραγοντικό φαινόμενο που δε σχετίζεται αποκλειστικά με την προσωπικότητα του εκάστοτε ασθενή. Οι παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμόρφωση στη θεραπεία είναι πολλοί και οι κυριότεροι είναι οικονομικής και κοινωνικής φύσεως, είναι παράγοντες που έχουν σχέση με τα ανεπαρκή συστήματα υγείας, με τη σοβαρότητα της ασθένειας και το είδος της αγωγής, το βαθμό εμπιστοσύνης του πάσχοντα στον επαγγελματία υγείας, το μορφωτικό επίπεδο, οι δημογραφικοί παράγοντες, η ελλιπής γνώση σχετικά με την ασθένεια και τις επιπλοκές της κ.α. Εφόσον όμως παραμεριστούν οι εν λόγω παράγοντες το οικογενειακό δίκτυο, όπως επίσης και η καλή σχέση επικοινωνίας ιατρού και οικογένειας, μπορεί να αποτελέσουν καταλυτικό παράγοντα επιτέλεσης με επιτυχία της θεραπείας (Μονοκρούσου, 2016).

Όσον αφορά στους πάσχοντες με Θαλασσαιμία η συμμόρφωση στη θεραπεία είναι πρωτεύουσας σημασίας για την καλή κλινική εικόνα τους, αλλά ακόμα και για την επιβίωσή τους. Ασθενείς που λαμβάνουν επαρκείς ποσότητες αίματος αλλά δεν ακολουθούν τη θεραπεία αποσιδήρωσης, κινδυνεύουν από σοβαρές λοιμώξεις εξαιτίας της περίσσειας ποσότητας σιδήρου στο σώμα που ευνοεί την ανάπτυξη λοιμογόνων μικροοργανισμών (Aimiuwu, E., Aldine, T.,...& Παπαδοπούλου, X. 2014) Οι τρόποι αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας σήμερα όπως είναι οι θεραπευτικές προσεγγίσεις και γενικότερα όλη η βιοϊατρική προσέγγιση επηρεάζονται από την παθολογικοποίηση της νόσου που επικρατεί. Αυτό καθιστά τους θαλασσαιμικούς ως ιατρικό αλλά και κοινωνικό πρόβλημα. Η κινητοποίηση κατά της Θαλασσαιμίας προέρχεται από την κρατική εξουσία, η οποία στοχεύει σε έναν υγιή πληθυσμό από τη μια αλλά και στην καλή ποιότητα ζωής του πληθυσμού των πολιτών που νοσούν από την άλλη. Ο σημερινός πληθυσμός των ατόμων με Θαλασσαιμία οφείλει την επιβίωση του στη βιοϊατρική αυτή κινητοποίηση και τεχνογνωσία, καθώς ο βαθμός θνησιμότητάς του βασίζεται στις παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας αλλά και στο βαθμό συμμόρφωσης των πασχόντων στη θεραπεία τους (Χατζούλη, 2012).

Ένας άλλος λόγος συμμόρφωσης στη θεραπεία είναι οι τυχόν αλλοιώσεις των εμφανών και μη χαρακτηριστικών των πασχόντων, που πιθανόν να υποστούν από παραμέληση της θεραπείας. Καθώς θεωρείται πως άτομα τα οποία «διαφέρουν» από τα υπόλοιπα όσον αφορά στο σώμα χαρακτηρίζονται ως ανίκανα να συνεισφέρουν στο σύνολο (Τριλιβά, Αναγνωστοπούλου & Χατζηνικολάου, 2008), η εμφάνιση του σώματος παίζει πρωτεύοντα ρόλο στην κατασκευή της διαφοράς και αποτελεί κριτήριο για την αποδοχή ή τον αποκλεισμό των πασχόντων από την κοινωνία στην οποία ζουν. Οι κυρίαρχες αντιλήψεις του “κανονικού ανθρώπου” προέρχονται από τις νοηματοδοτήσεις της “καλής” και “κακής” υγείας και της σχέσης αυτών με την ικανότητα των ατόμων που χαρακτηρίζουν. Έτσι η ικανότητα ενός πάσχοντα με Θαλασσαιμία τύπου β για να είναι “κανονική” θα πρέπει να βρίσκεται εντός των ορίων του μέσου όρου (Χατζούλη, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2. Ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια που δεν καθορίζεται συγκεκριμένα και μπορεί να είναι υποκειμενική ή αντικειμενική ή ο συνδυασμός των δυο αυτών παραμέτρων. Ως επίκεντρο της θεωρείται η ικανοποίηση από τη ζωή, καθώς και η ψυχολογική υγεία, λαμβάνοντας υπόψιν και τις εσωτερικές διεργασίες του κάθε ατόμου σχετικά με την ποιότητα ζωής του. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής γίνεται μέσω ψυχομετρικών εργαλείων που ερευνούν σφαιρικά τις διαστάσεις της ζωής ενός ατόμου. Παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της υποκειμενικής και αντικειμενικής αντίληψης του όρου, είναι το μορφωτικό επίπεδο, οι συνθήκες στέγασης, η οικονομική κατάσταση, η πρόσβαση του ατόμου σε υπηρεσίες, το κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, η απασχόληση του ατόμου κ.α.. Στους πάσχοντες από θαλασσαιμία όλα τα παραπάνω σε συνάρτηση με τις επιπτώσεις της νόσου, αλλά και της θεραπείας επηρεάζουν την εκτίμηση του ατόμου για την ποιότητα ζωής του (Οικονόμου, Κοκκώση, ... & Χριστοδούλου, 2001).

Από τα πρώτα κιόλας χρόνια της ζωής του το άτομο δημιουργεί μια εικόνα για τον εαυτό του που συνήθως πλησιάζει το ιδεατό. Στα επόμενα όμως χρόνια ο ιδεατός αυτός εαυτός επηρεάζεται από τη λογική και δηλητηριάζεται από τις προσδοκίες των γονέων και του κοινωνικού περιβάλλοντος και σχηματίζεται ο νόθος εαυτός, ένα δύσκαμπτο Υπερεγώ με απαιτήσεις, εξαιτίας των απωθημένων και της ύπαρξης των κυριαρχούμενων προσπονητών ιδανικών, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη η εγγενής κλίση του ατόμου. Είναι τόσο αναγκαίο πια να κατακτηθούν όλα αυτά από το άτομο σε μια κοινωνία που όποιος δεν έχει τη δύναμη να το κάνει θεωρείται ως υποδεέστερος. Είναι η τάση των σύγχρονων κοινωνιών να τοποθετούν ταμπέλες στους ανθρώπους και να μετρούν με αριθμούς το πνεύμα (Παπάνης, 2011). Συνεπώς στα άτομα που «διαφέρουν» από το σύνολο, στερείται η ανθρώπινη αξιοπρέπεια από τους συνανθρώπους τους, πράγμα που τους στερεί την κοινωνική συνύπαρξη. Οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα οδεύουν αυτά τα άτομα στον αποκλεισμό που στερεί και από τα που υποτιμούν τη διαφορετικότητα να αλληλεπιδράσουν με αυτά και να αποκτήσουν ποικίλες εμπειρίες και να δουν άλλους τρόπους διαβίωσης, καλλιεργώντας έτσι μια αίσθηση

ανωτερότητας που καταλήγει σε διαστρέβλωση της πραγματικότητας και στην υιοθέτηση πρακτικών αδικίας (Τριλιβά, Αναγνωστοπούλου & Χατζηνικολάου, 2008). Η αξία και ελευθερία του ατόμου δε θα έπρεπε να καθορίζεται από την κοινωνία και να είναι διαπραγματεύσιμη. Δε θα έπρεπε να εξαρτάται από τις δυνατότητες και δεξιότητες του, αλλά μόνο από το γεγονός ότι κάποιος γεννιέται άνθρωπος. Βιώνοντας καθημερινά την απόρριψη, η αυτοεκτίμηση χάνεται. (Παπάνης, 2011).

Όλες αυτές οι προκαταλήψεις εμποδίζουν την ομαλή ανάπτυξη του παιδιού, αλλά και την εξέλιξή του μέσα στην κοινωνία. Όσοι χαρακτηρίζονται ως διαφορετικοί, έχουν περιγράψει εμπειρίες δυσάρεστες από τη συνύπαρξη με άλλους μέσα στην κοινότητα. Έτσι οι οικογένειες τους και οι πάσχοντες χρόνιων νοσημάτων πασχίζουν να αντιμετωπίζουν συνεχώς τις επιπλοκές των ασθενειών τους με στόχο την επιβίωσή τους κι έναν αξιοπρεπή τρόπο διαβίωσης, καθώς οι χρόνιες ασθένειες επιφέρουν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους και απειλούν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, πράγμα που δημιουργεί έντονο άγχος και διαρκή ανησυχία στους ίδιους και στις οικογένειές τους (Σαπουντζή, 1996).

Η αντίληψη των ασθενών σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους είναι σημαντική κι επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους, καθώς και την ψυχική τους υγεία (Θεοφίλου, 2007). «Η κοινωνική ποιότητα ορίζεται ως το μέγεθος κατά το οποίο οι πολίτες είναι ικανοί να συμμετέχουν στην κοινωνική και την οικονομική ζωή των κοινωνιών, όπου διαβιούν κάτω από συνθήκες που επιτρέπουν την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους και των προσωπικών ικανοτήτων τους.» (Υφαντόπουλος, 2007).

2.1 Δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειας των πασχόντων

Η συζήτηση γύρω από τον όρο αναπηρία τις δεκαετίες του 1980 και του 1990, επικεντρώθηκε σε δύο αντίθετες οπτικές: του βιολογικού και του κοινωνικού μοντέλου. Το βιολογικό μοντέλο το οποίο αναπτύχθηκε τον 20αι. αποτελεί ένα σύγχρονο και κυρίαρχο μοντέλο προσέγγισης της αναπηρίας στη δυτική ιατρική. Σύμφωνα με το συγκεκριμένο μοντέλο η αναπηρία αναγνωρίζεται ως μια παθολογική κατάσταση που τη συνοδεύουν η δυσλειτουργία και η απόκλιση από το κυρίαρχο μοντέλο κάθε κοινωνίας. Επίσης αντιμετωπίζεται ως μια ιατρική κατάσταση στην οποία ο πάσχοντας υπόκειται σε μια συνεχή

θεραπευτική διαδικασία αποκατάστασης και βελτίωσης της λειτουργικότητάς του από μια ομάδα ειδικών επιστημόνων (Καλλινικάκη, & Κασσέρη, 2014, σελ.191). Ως συνέχεια των παραπάνω, η αναπηρία ορίζεται κατά το βΐοιατρικό μοντέλο ως «προσωπική τραγωδία», εκείνου που την αντιμετωπίζει, η οποία απορρέει από αντιλήψεις όπως ότι τα ανάπηρα άτομα δε μπορούν να ζήσουν μια «φυσιολογική ζωή», είναι καταδικασμένα να υποφέρουν και να εξαρτώνται από θεραπευτικές διαδικασίες, καθώς και να επιβαρύνουν τις οικογένειές τους. Άτομα τα οποία δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν στους κοινωνικούς τους ρόλους αντιμετωπίζονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο σαν πρόβλημα. Η κατάθλιψη, η ανημποριά κ.α. θεωρούνται από το βΐοιατρικό μοντέλο ως συμπτώματα που συνοδεύουν την αναπηρία κι αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα πως τα ανάπηρα άτομα αντιμετωπίζουν σωρεία παθολογικών συμπτωμάτων με αποτέλεσμα την περιθωριοποίησή τους (Καλλινικάκη, & Κασσέρη, 2014).

Αντίθετα με βάση τα όσα υποστηρίζονται από το κοινωνικό μοντέλο, η αναπηρία είναι μια κοινωνική κατασκευή που συνδέεται με τις κοινωνικές διακρίσεις και ανισότητες που επηρεάζουν τις σχέσεις του ατόμου με το περιβάλλον του. Η θέση αυτή δημιούργησε μια διαφορετική οπτική των ειδικών επιστημόνων που εργάζονται με ανάπηρα άτομα, καθώς επίσης οδήγησε στην αναγκαιότητα της κοινωνικής αλλαγής και όχι της αποκατάστασης και θεραπείας. Με αυτόν τον τρόπο βοηθήθηκαν οι πάσχοντες και οι οικογένειές τους, να αποδεχθούν και να απενοχοποιήσουν την κατάστασή τους και να καταλάβουν ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν προέρχονται από την κοινωνική καταπίεση που βιώνουν (Καλλινικάκη, & Κασσέρη, 2014).

Η χρόνια ασθένεια είναι μια κατάσταση στην οποία ζει το άτομο, που προκαλείται από διάφορες αιτίες όπως η ίδια η ασθένεια, το περιβάλλον και ο ανθρώπινος πληθυσμός. Δε χαρακτηρίζονται όλοι οι πάσχοντες με χρόνια νοσήματα ως ανάπηροι, αλλά η χρόνια νόσος μπορεί να τους οδηγήσει σε αναπηρία. Η αναπηρία είναι μια κοινωνική αλλά όχι μια βιολογική κατάσταση που προκύπτει στο άτομο μετά από ορισμένες υπαρκτές και μη βλάβες στον οργανισμό του, καθιστώντας το μη λειτουργικό σωματικά ή ψυχολογικά. Η αναπηρία σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας είναι η κατάσταση η οποία εμποδίζει την εκπλήρωση του κοινωνικού ρόλου του ατόμου που σχετίζεται με την ηλικία, το φύλο και το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζει (Σαπουντζή, 1996).

Είναι προφανές πως τα παιδιά με αναπηρία έρχονται αντιμέτωπα με διάφορες προκλήσεις και στάσεις υποτίμησης, όπως η ταπείνωση, εχθρικότητα και η φιλανθρωπία. Οι οικογένειές τους

καλούνται να αντιμετωπίσουν τα παραπάνω προβλήματα που προκύπτουν μαζί με τα παιδιά τους, καθώς και να τα βοηθήσουν να ενταχθούν όσο γίνεται πιο ανώδυνα στην κοινωνία. Όλα αυτά μέσα σε ένα πλαίσιο στερεοτύπων και λανθασμένων αντιλήψεων που οδηγούν σε εχθρικές συμπεριφορές απέναντί τους. Μια από αυτές τις αντιλήψεις, τις οποίες ενστερνίζονται ακόμα και οι επαγγελματίες, είναι και το ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία προσπαθούν να κρύψουν αυτό που τους συμβαίνει με αποτέλεσμα των περιορισμό των εξόδων τους για να αποφύγουν την αδιάκριτη στάση του κοινωνικού και συγγενικού περιβάλλοντός τους. Η παραπάνω αντίληψη ενισχύεται από θεωρίες που ερμηνεύουν το τραύμα του «γονεϊκού ναρκισσισμού». Αυτό σημαίνει πως ο ερχομός στην οικογένεια ενός παιδιού με αναπηρία θεωρείται ως αποτυχία των γονέων κι έχει αρνητικό πρόσημο στην εικόνα τους (Καλλινικάκη, & Κασσέρη, 2014). Παρόλα αυτά μελέτες αποδεικνύουν πως ο στιγματισμός προέρχεται περισσότερο από τη διαβίωση σε αναπηροφοβικές κοινωνίες.

Αρχικά η μητέρα μετά τη γέννηση του τέκνου συμβιώνει με το αυτό και ταυτόχρονα βιώνει μια κατάσταση μη διαχωρισμού της από αυτό. Εφόσον της ανακοινωθεί ότι το παιδί πάσχει από θαλασσαιμία ενδέχεται να νιώσει μειονεκτικά και αυτό να επηρεάσει τη σχέση της με το παιδί της, αλλά αυτό κυρίως θα εξαρτηθεί από την ωριμότητά της, τις προηγούμενες εμπειρίες της και από την ύπαρξη ή όχι κατανόησης από το οικογενειακό της περιβάλλον και το σύζυγό της (Καλογήρου, 2013).

Παρόλα αυτά όμως και οι δύο γονείς εκδηλώνουν ανησυχίες, ενοχές και μια έκφραση θρήνου για την απώλεια του «φυσιολογικού παιδιού» που προσδοκούσαν. Επίσης ανησυχούν για τις πιθανόν περισσότερες υποχρεώσεις προς το παιδί που περιμένουν και δημιουργούν προβλήματα στην καθημερινότητά τους, ενισχύοντας έτσι τον φαύλο κύκλο του στρες που ακολουθεί τα άτομα με θαλασσαιμία. Ο τρόπος αντιμετώπισης της συγκεκριμένης κατάστασης και η στάση που υιοθετούν τα μέλη της οικογένειας των θαλασσαιμικών επηρεάζουν το βαθμό εμφάνισης των ψυχικών τους προβλημάτων (Κουτελέκος, 2013)

Τα στάδια της κρίσης που βιώνει μια οικογένεια μετά από τη διάγνωση της χρόνιας ασθένειας ενός μέλους της είναι α) αιφνίδια ταραχή, β) θλίψη, γ) άρνηση, δ) θυμός, ε) απόσυρση, στ) κατάθλιψη, ζ) αναγνώριση, η) παραδοχή. Αυτό που πρέπει να λάβουμε υπόψη μας είναι ότι δεν ακολουθούν όλα τα μέλη τη συγκεκριμένη σειρά και μπορεί κάποια από αυτά τα στάδια να παραλειφθούν από κάποια άλλα μέλη. Επίσης η διάρκεια παραμονής σε κάθε στάδιο από τα παραπάνω είναι διαφορετικός για κάθε άτομο (Σαουντζή, 1996).

Συγκεκριμένα οι γονείς ατόμων με Θαλασσαιμία βιώνουν αρνητικά συναισθήματα όπως φόβος, ανασφάλεια, ενοχή, άγχος σε ποσοστό που εξαρτάται από τις δυνατότητες και ευκαιρίες που παρέχει κάθε χώρα στην οποία ζουν, καθώς και από το πόσο ενήμεροι είναι οι γονείς σχετικά με τη νόσο. Οι οικογένειες αυτές καλούνται να υποστούν αλλαγές τόσο σε κοινωνικό, όσο και ψυχολογικό αλλά και οικονομικό επίπεδο (Κουτελέκος, 2016).

Οι δυσκολίες προσαρμογής μιας οικογένειας στα νέα δεδομένα οφείλονται στο αν υπάρχει απόμακρη σχέση μεταξύ των μελών της, την κακή ποιότητα επικοινωνίας τους και την έλλειψη ρόλων εντός των ορίων της οικογένειας αυτής. Η προσαρμογή στα νέα δεδομένα της ασθένειας δεν είναι μια απλή διαδικασία και έπεται της κρίσης που καλείται να αντιμετωπίσει μια οικογένεια που ένα μέλος της διαγιγνώσκεται με κάποιο χρόνιο νόσημα, όπως είναι η Θαλασσαιμία.

Τα μέλη των οικογενειών αυτών και κυρίως οι γονείς, συνήθως κινητοποιούν μηχανισμούς σταθεροποίησης μετά το πέρας των παραπάνω σταδίων. Έχει αποδειχθεί πως παρόλο που η ανατροφή παιδιών με αναπηρία απαιτεί περισσότερο χρόνο και περισσότερους πόρους συγκριτικά με την ανατροφή παιδιών χωρίς, οι γονείς αυτοί επιδιώκουν να υιοθετούν συνήθειες οικογενειών χωρίς παιδιά με αναπηρία, καταβάλλοντας μεγάλες προσπάθειες για να το πετύχουν κι αυτό γιατί η ομαλή ροή των ρυθμών ζωής, ευνοεί τη λειτουργικότητα των οικογενειών και την ανταπόκρισή τους στις απαιτήσεις της καθημερινότητας (Καλλινικάκη, & Κασσέρη, 2014).

2.2 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας

Η χρόνια ασθένεια επιβαρύνει περισσότερο την παιδική ηλικία με προβλήματα λειτουργικότητας, ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα και αίσθημα αβεβαιότητας για το μέλλον. Αποτελεί πηγή συνεχούς άγχους για το παιδί και τα μέλη της οικογένειάς του (Βαλαμουτοπούλου, & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Με την παρουσία ενός χρόνιου νοσήματος στη ζωή ενός παιδιού υπάρχουν επιπτώσεις τόσο σε αυτήν όσο και στις ζωές των υπόλοιπων μελών της οικογένειάς του. Αυτές διαφέρουν ανάλογα με το είδος της ασθένειας, το βαθμό επικινδυνότητάς της, τις επιπλοκές της, με την

ηλικία του παιδιού κατά την οποία γίνεται η διάγνωση καθώς και με τη δυναμική της οικογένειας (Κουρκουτάς, 2017).

Χρόνιες ασθένειες χαρακτηρίζονται εκείνες που έχουν διάρκεια τουλάχιστον ένα έτος και απαιτούν τακτικό ιατρικό έλεγχο, συχνή παρακολούθηση φαρμακευτικής θεραπείας, μείωση της λειτουργικότητας, αλλά και περιορισμό της κοινωνικότητας των ασθενών σε σχέση με τους συνομηλίκους τους (Κουρκουτάς, 2017).

Σύμφωνα με την Αμερικανική Παιδιατρική Ακαδημία το 1990, χρόνιο νόσημα χαρακτηρίζεται εκείνο που διαρκεί για τουλάχιστον τρεις μήνες κι απαιτείται νοσοκομειακή περίθαλψη ή φροντίδα εντός της οικίας ή συχνά μπορεί να ορίζεται και από την στιγμή της διάγνωσης (Κουρκουτάς, 2017, σ.546). Ανάμεσα στις πιο σοβαρές χρόνιες ασθένειες συμπεριλαμβάνονται η κυστική ίνωση, ο σακχαρώδης διαβήτης, η μεσογειακή αναιμία (θαλασσαιμία) και δρεπανοκυτταρική αναιμία, οι συγγενείς καρδιοπάθειες, η λευχαιμία, η αναπνευστική ανεπάρκεια, αλλά και το AIDS. Όλες αυτές οι ασθένειες προέρχονται είτε από γενετικούς, είτε επίκτητους παράγοντες και δεν επιδέχονται οριστική ίαση για αυτό το λόγο (Κουρκουτάς, 2017).

Η επίγνωση της φύσης της νόσου από τον θεράποντα ιατρό, καθώς και η σωστή ενημέρωση σχετικά με αυτήν της οικογένειας είναι ιδιαίτερης σημασίας για τον πάσχοντα και τα μέλη της οικογένειάς του. Οι μηχανισμοί αντιμετώπισης της νόσου εξαρτώνται από παράγοντες όπως η αντίληψη του ασθενή σχετικά με τη νόσο του, τα υποστηρικτικά δίκτυα και η άμυνα του Εγώ (Καλογήρου, 2013).

Τα παιδιά ηλικίας έως επτά ετών δεν είναι ακόμα σε θέση να αναγνωρίσουν τις επιπλοκές που μπορεί να υπάρξουν εξαιτίας μιας χρόνιας νόσου στο μέλλον, για αυτό το λόγο αποδέχονται ευκολότερα την ύπαρξή της. Επιπλέον όμως, λόγω διάφορων περιορισμών που ενδέχεται να τους υποβάλλονται, τη βλέπουν σαν «τιμωρία». Μετά από αυτήν την ηλικία τα παιδιά μπορούν να αναγνωρίσουν τις συνέπειες της νόσου κι έτσι είναι σε θέση να αναλάβουν κάποιες από τις ευθύνες τους που αφορούν σε αυτήν. Αυτό συνεπάγεται στο ότι η αγωνία των ασθενών και των οικογενειών τους μεγαλώνει όσο αυξάνεται η ηλικία των ασθενών, με αποτέλεσμα να υπάρχουν επιδράσεις στον ψυχολογικό τους κόσμο. Κατά την ηλικία των 7-11 ετών το παιδί μπορεί ήδη να λύσει προβλήματα που το αφορούν, βασιζόμενο σε προηγούμενες παρόμοιες καταστάσεις που έχουν επιλυθεί, αλλά δε μπορεί να εφαρμόσει τη λογική σε άλλου είδους προβλήματα παρόλο που έχει ξεχωρίσει τον εαυτό του από τους άλλους. Το παιδί σε αυτήν την ηλικία συνειδητοποιεί πως υπάρχουν ασθένειες που μπορούν

να θεραπευτούν αλλά και χρόνιες ανίατες ασθένειες. Σε αυτό όμως παίζει σημαντικό ρόλο και η στάση των γονέων και κατά πόσο είναι ειλικρινείς συζητώντας το πρόβλημα του παιδιού με το ίδιο. Στη σχολική ηλικία τα παιδιά αντιλαμβάνονται ως σωστό αυτό που τους παρουσιάζουν ως σωστό τα πρόσωπα κύρους που έχουν στη ζωή τους, όπως οι γονείς και οι δασκάλοι (Βαλαμουτοπούλου, & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Έχει εκτιμηθεί πως τα παιδιά που αντιμετωπίζουν χρόνιες ασθένειες έχουν πολύ περισσότερες ψυχοσυναισθηματικές αλλά και μαθησιακές δυσκολίες από άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας. Κάποιες άλλες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν είναι επίσης και οι παρενέργειες που προέρχονται από τη λήψη φαρμάκων (π.χ. σωματική κόπωση), η ελλιπής ενημέρωση των εκπαιδευτικών σχετικά με τα χρόνια νοσήματα και η αποθάρρυνση των δασκάλων προς τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες για τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες άσκησης. Όσον αφορά στην καθημερινότητα, η χρόνια ασθένεια έχει αρνητικές συνέπειες στον ψυχικό κόσμο και στην κοινωνικότητα του ίδιου του παιδιού, αλλά και των μελών της οικογένειάς του, καθώς επίσης επιδρά αρνητικά στον εργασιακό χώρο των γονιών (εξαιτίας των συχνών απουσιών από την εργασία τους), προκαλώντας οικονομική δυσχέρεια στις οικογένειες. Υπάρχει τετραπλάσιες φορές περισσότερος κίνδυνος να αναπτυχθούν ψυχολογικά προβλήματα σε μέλη οικογενειών με παιδί με χρόνια ασθένεια σε σχέση με άλλες οικογένειες (Βαλαμουτοπούλου, & Βαλαμουτοπούλου, 2014). Οι χρόνιες ασθένειες προκαλούν ψυχικές διαταραχές οι οποίες κατηγοριοποιούνται ως εξής:

1. Εσωτερικευμένες, όπως στρες, άρνηση, φόβος, επιμονή σε άσχημες εμπειρίες
2. Εξωτερικευμένες, όπως απομόνωση, θυμός, επιθετικότητα, πανικός
3. Συμπτώματα που αφορούν στο σώμα, όπως μείωση λειτουργικότητας
4. Συμπτώματα που αφορούν στην εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους, όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση
5. Ελλιπής κοινωνικότητα, όπως δυσκολίες κοινωνικοποίησης, μαθησιακές δυσκολίες

Συγκεκριμένα τα συναισθήματα που συνοδεύουν τα μέλη των οικογενειών παιδιών με Θαλασσαιμία είναι τα παρακάτω:

1. Κατάθλιψη
2. Άγχος θανάτου
3. Άρνηση του προβλήματος
4. Συνομωσία σιωπής

Επιπλέον τα παιδιά με χρόνια νοσήματα σε σχέση με τα υγιή παιδιά της ηλικίας τους παρατηρήθηκε πως παρουσιάζουν έντονη κινητικότητα, διαταραχές όσον αφορά στη συμπεριφορά και στην ψυχολογία, καθώς και ότι έχουν ελάχιστες σχέσεις με τους συνομηλίκους τους, λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν εξαιτίας της νόσου. Επιπλέον οι γονείς παιδιών με χρόνια νοσήματα εμφανίζουν συχνότερα προβλήματα υγείας και καταθλιπτικές συμπεριφορές και τα ζητήματα που τους απασχολούν αφορούν σε μεγάλο βαθμό την επιρροή της νόσου σε διάφορους τομείς της ζωής. Ενώ όσοι γονείς ανήκουν σε χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα αντιμετωπίζουν δυσκολίες προσαρμογής στη νέα πραγματικότητα. Αγωνία εκδηλώνουν και τα ίδια τα παιδιά σχετικά με τη νόσο τους, τη διαχείριση του άγχους και την προσαρμογή τους στη συγκεκριμένη κατάσταση. Τα αδέλφια από την άλλη παιδιών με χρόνιες ασθένειες αντιμετωπίζουν συναισθηματικές δυσκολίες που μπορούν να αυξηθούν ή να μειωθούν κι αυτό εξαρτάται από τη λειτουργικότητα της οικογένειας και την παρέμβαση από ειδικούς. Όλα τα προαναφερθέντα επισημαίνουν την ανάγκη ιδιαιτεροποίησης σε κάθε χρόνιο νόσημα στις κοινωνίες σήμερα (Βαλαμουτοπούλου, & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Συγκεκριμένα τα παιδιά με Θαλασσαιμία είναι πολύ πιθανό να εμφανίσουν ψυχολογικά προβλήματα, όπως και σε άλλες χρόνιες ασθένειες, με κυρίαρχα την κατάθλιψη και το άγχος. Έχει διαπιστωθεί πως τα παιδιά με Θαλασσαιμία έχουν μια εικόνα για τον εαυτό τους η οποία είναι εντός των φυσιολογικών ορίων, εκτός εκείνων που είχε αλλάξει εξαιτίας της νόσου, η εξωτερική τους εμφάνιση (Καλογήρου, 2013).

Το άγχος και η κατάθλιψη των ατόμων με Θαλασσαιμία πολλές φορές δεν αντιμετωπίζεται, διότι δίνεται περισσότερη προσοχή στη θεραπεία της νόσου ή επειδή δεν αναζητούν τα ίδια βοήθεια σχετικά με αυτό, με αποτέλεσμα τα ψυχολογικά αυτά προβλήματα να αυξάνονται όλο και πιο πολύ. Η αντιμετώπιση των ψυχικών προβλημάτων που προκύπτουν από την εξέλιξη της νόσου θα είχε θετικό αντίκτυπο στην πορεία της, καθώς και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του πάσχοντα.

Δυστυχώς ακόμα οι χρόνιες ασθένειες συνοδεύονται από στερεότυπα και προκαταλήψεις. Όπου τα παιδιά και οι οικογένειες τους εκτός από την ασθένεια υποχρεούνται να αντιμετωπίσουν και τον κοινωνικό στιγματισμό που μειώνει την αξιοπρέπεια του ατόμου και του στερεί ίσες ευκαιρίες και δυνατότητες στην κοινωνική ζωή. Είναι η αιτία της επιδείνωσης της υγείας τους και έχει αρνητικό αντίκτυπο στην αυτοεκτίμηση και στον αυτοσεβασμό τους. Έτσι η οικογένεια όχι μόνο αντιμετωπίζει την ασθένεια αυτή κάθε αυτή,

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

αλλά και τις ψυχοσυναισθηματικές και κοινωνικές αλλαγές οι οποίες ακολουθούν. Η ψυχική ευημερία πλήττεται και είναι αναγκαία η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση από τους επαγγελματίες υγείας, ώστε να επέλθει η ίαση και το παιδί να ενταχθεί στην κοινωνία με απουσία του στίγματος (Βαλαμουτοπούλου, & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Ποιότητα υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας

Σύμφωνα με τον Donabedian, που είναι ο πρώτος που ασχολήθηκε με τη βελτίωση της ποιότητας υγείας, οι παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας και περίθαλψης έχουν τρεις διαστάσεις. Η πρώτη διάσταση αναφέρεται στην αντιμετώπιση των ασθενών από το προσωπικό των υπηρεσιών, η δεύτερη στην εφαρμογή της τεχνολογίας και της επιστήμης και η τρίτη στις υποδομές που σχετίζονται με το χώρο και τις συνθήκες κάτω από τις οποίες περιθάλπεται ο ασθενής (Μπαλάσκα, 2015).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την αναπηρία μέσω του ICIDH (1980), με βάση τρεις κατηγορίες:

- 1) Τη βλάβη που είναι οποιαδήποτε απώλεια σωματικής ή ψυχολογικής δομής
- 2) Την αναπηρία όπου αφορά τον περιορισμό εκτέλεσης μιας δραστηριότητας, λόγω βλάβης και
- 3) Τη μειονεξία που αναφέρεται στην παρεμπόδιση του ατόμου με αναπηρία να εκπληρώσει ένα ρόλο (Γούσης, 2017)

3.1 Σύγχρονη δράση για την αναπηρία και δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες

Ο ΠΟΥ ορίζει ότι «υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία ασθενείας ή αναπηρίας» (Παπαχρηστόπουλος, 2013). Η υγεία επηρεάζεται από τρεις βασικούς παράγοντες, οι οποίοι είναι οι βιολογικοί όπως η γενετική προδιάθεση, οι ψυχικοί όπως η συναισθηματική κατάσταση και τέλος οι κοινωνικοί όπως η κοινωνική τάξη. Όλοι αυτοί οι προαναφερθέντες παράγοντες αλληλοεπιδρούν και βρίσκονται σε ισορροπία με το φυσικό περιβάλλον (Παπαχρηστόπουλος, 2013).

Η λέξη πρόνοια προέρχεται από τις λέξεις προ και νους και περιγράφει τη διαδικασία κατά την οποία μια κοινωνική ομάδα προσπαθεί να βοηθήσει τα μέλη της τα οποία έχουν ανάγκη ή επίσης να αντιμετωπίσει κάποιο κίνδυνο από τον οποίο κινδυνεύει το σύνολο του πληθυσμού της. Με βάση αυτόν τον όρο δημιουργήθηκε και το “Κράτος Πρόνοιας”, το οποίο αποσκοπεί στην ευημερία των πολιτών και βασίζεται στην κοινωνική πολιτική και κοινωνική αλλαγή (Παπαχρηστόπουλος, 2013). Η κοινωνική πολιτική είναι απαραίτητο να διαθέτει τα απαραίτητα μέσα, ώστε ο κάθε πολίτης να αισθάνεται ισότιμος πολίτης με ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις στην κοινωνία όπου ζει. Κάθε το άτομο με οποιαδήποτε αναπηρία έχει δικαίωμα να αισθάνεται αλλά και να αντιμετωπίζεται από τους συμπολίτες του πλέον ως ισότιμος πολίτης και όχι πια ως ασθενής.

Σύμφωνα με το Άρθρο 5, όλα τα κράτη αναγνωρίζουν την ισότητα όλων των ατόμων απέναντι στο νόμο, απαγορεύουν τις διακρίσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρίες και λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα για να επιτύχουν την προσαρμογή αυτών των ατόμων στις κοινωνίες, χωρίς την ύπαρξη διακρίσεων (Παπαχρηστόπουλος, 2013).

Παράλληλα (σύμφωνα με το Άρθρο 28), τα Κράτη Μέρη ορίζουν ως ικανοποιητικό επίπεδο για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους την εξασφάλιση ικανοποιητικής διατροφής, ένδυσης και στέγασης, καθώς και τη συνεχή βελτίωση όλων των παραπάνω και λαμβάνουν τα απαραίτητα μέτρα για την εξασφάλισή τους. Επίσης αναγνωρίζουν την ανάγκη των ατόμων με αναπηρία για κοινωνική προστασία και λαμβάνουν μέτρα για να επιτευχθεί αυτό, όπως: ίση πρόσβαση σε υπηρεσίες, ίση πρόσβαση στα προγράμματα κοινωνικής προστασίας και εξάλειψης της φτώχειας, επαρκή εκπαίδευση, συμβουλευτική, οικονομική βοήθεια και φροντίδα, καθώς και πρόσβαση σε κρατικά προγράμματα στέγασης αλλά και συνταξιοδοτικά προγράμματα και επιδόματα (Παπαχρηστόπουλος, 2013).

Επίσης (σύμφωνα με το Άρθρο 26), τα ΑΜΕΑ δικαιούνται υποστήριξη και καθοδήγηση σχετικά με τις αναπηρίες τους, καθώς και διευκόλυνση στην απόκτηση της μέγιστης ανεξαρτησίας τους ενδυναμώνοντάς τα με προγράμματα ένταξης και αποκατάστασης, ειδικά στον τομέα της εκπαίδευσης, υγείας απασχόλησης και κοινωνικών υπηρεσιών (Παπαχρηστόπουλος, 2013), Η ενημέρωση όλων των μελών της κοινωνίας για τα θέματα των ΑΜΕΑ αποτελεί σημαντικό παράγοντα στο να γίνουν σεβαστά τα δικαιώματά που ορίζει η Σύμβαση, ώστε να εξαλειφθούν οι διακρίσεις σε βάρος τους (Μουσμούτη, & Κοντιάδης, 2014).

Τέλος το Άρθρο 25 αναφέρει πως όλα τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑΜΕΑ να απολαμβάνουν το υψηλότερο προσδοκώμενο πρότυπο υγείας, χωρίς καμία διάκριση με βάση την αναπηρία, έτσι παρέχουν σε αυτά ίδια ποιότητα και επίπεδο παροχών υγείας με όλους τους πολίτες, παρέχουν υπηρεσίες ειδικά για τις αναπηρίες τους όσο τον δυνατόν πιο κοντά στον τόπο κατοικίας τους, απαγορεύουν τη διάκριση κατά των ατόμων με αναπηρία, όταν πρόκειται για ασφάλεια υγείας και ζωής (Παπαχρηστόπουλος, 2013).

Στην Ελλάδα υπάρχει αδυναμία εξέλιξης της κοινωνικής πολιτικής και ο αριθμός των δομών αποκατάστασης, υποστήριξης και επανένταξης είναι ανεπαρκής. Το κράτος κυρίως χαρακτηρίζεται από την εφαρμογή προνοιακής κοινωνικής πολιτικής, όπου χορηγούνται κυρίως επιδόματα, τα οποία καλύπτουν τις ανάγκες των ενδιαφερόμενων επιφανειακά και όχι ουσιαστικά. Τις ελάχιστες, υπάρχουσες δομές συνήθως τις συναντάμε στα μεγάλα αστικά κέντρα με αποτέλεσμα ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας των ατόμων που έχουν ανάγκη να παρέχεται από την οικογένεια, όπου πολλές φορές αυτό οδηγεί σε εξουθένωσή της και παράλληλα στην απαξίωσή της από το κοινωνικό σύστημα όπου αυτή ανήκει (Παπαχρηστόπουλος, 2013). Δυστυχώς τα άτομα με αναπηρία εκτός από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν εξαιτίας της κατάστασης της υγείας τους, καλούνται να αντιμετωπίσουν και τον αποκλεισμό από τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας που ζουν. Οι δυσκολίες αυτές που καλούνται να αντιμετωπίσουν είναι:

A) Στην εκπαίδευση, καθώς το άτομο με αναπηρία εφόσον προκύψει κάποιο εμπόδιο και δε μπορέσει να ολοκληρώσει την εκπαιδευτική διαδικασία καθίσταται μη ανταγωνίσιμο, κάτι που θέτει εμπόδια και περιορισμούς όσον αφορά στην επαγγελματική του αποκατάσταση.

B) Στην εργασία, αφού μελέτες έχουν δείξει πως το 85% των ΑΜΕΑ είναι άνεργοι.

Γ) Στην προσβασιμότητα, καθώς υπάρχουν περιορισμοί και ανεπάρκειες στο σχεδιασμό του δομημένου περιβάλλοντος που ζει κι έτσι τα άτομα με αναπηρίες εξαιτίας αυτού δε μπορούν να συμμετέχουν σε δράσεις, εκδηλώσεις, δραστηριότητες.

Δ) Στην υγεία, αφού δεν έχουν ληφθεί τα απαραίτητα μέτρα για τη διευκόλυνση των αναπήρων κατά την εξυπηρέτησή τους σε δομές υγείας.

Ε) Στην πρόνοια, αφού οι υποστηρικτικές δομές είναι ελάχιστες με αποτέλεσμα την εξουθένωση των οικογενειών των ατόμων με αναπηρία, καθώς καλούνται να υιοθετήσουν επιπρόσθετους ρόλους, οι οποίοι τις οδηγούν στην εξουθένωση και την αδυναμία να ανταπεξέλθουν.

Αυτό που βοηθά σήμερα τα ΑΜΕΑ είναι το πιστοποιητικό αναπηρίας, το οποίο τους ανοίγει δρόμους στο να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους μέσα στην κοινωνία (Παπαχρηστόπουλος, 2013).

Το 2008 τέθηκε και στην Ελλάδα σε εφαρμογή η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Η Σύμβαση αυτή εμπεριέχει κανόνες, βάσει των οποίων όλοι οι πολίτες έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις, καθώς και το περιβάλλον στο οποίο ανήκουν δε θέτει περιορισμούς στα άτομα αυτά. Οι διακρίσεις και ο αποκλεισμός αποτέλεσαν το έναυσμα για τη θέσπιση αυτής της Σύμβασης (Μουσμιάτη, & Κοντιάδης, 2014).

Σύμφωνα με τη Σύμβαση για την προάσπιση των δικαιωμάτων του ανθρώπου (2007), τα άτομα με αναπηρία έχουν:

Α) Δικαίωμα στην ελευθερία, ασφάλεια, αξιοπρέπεια, ακεραιότητα του προσώπου, ένταξη και αυτονομία τους

Β) Ισότητα έναντι του νόμου

Γ) Σεβασμός στη διαφορετικότητα και αποδοχή των ατόμων με αναπηρία- απαγόρευση διακρίσεων

Δ) Δικαίωμα στην κοινωνική ασφάλιση

Ε) Διευκόλυνση της προσβασιμότητας

Στ) Υποστήριξη των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητά τους

Ζ) Δικαίωμα στην εκπαίδευση

Η) Ισότητα ευκαιριών

Θ) Προσβασιμότητα

(Παπαχρηστόπουλος, 2013)

3.2 Κοινωνική φροντίδα των ατόμων με θαλασσαιμία

Στην Ελλάδα, όπως και στις περισσότερες περιπτώσεις, το κοινωνικό κράτος καθιερώθηκε με μεγάλη καθυστέρηση συγκριτικά με τις υπόλοιπες χώρες της Γηραιάς Ηπείρου και αποτελεί την εξέλιξη του φιλελεύθερου αστικού κράτους (Μαράντου, 2014). Με αυτή την αλλαγή το κοινωνικό κράτος έχει στόχο να διασφαλίσει την κοινωνική αναπαραγωγή και δράση του καλύπτοντας όσο γίνεται τις ανάγκες των πολιτών που προκύπτουν, βασιζόμενο στην έννοια του κράτους-δικαίου (Μαράντου, 2014). Παρόλα αυτά τα μοντέλα κοινωνικής πολιτικής που υιοθετούν τα κράτη δεν έχουν πάντοτε σαν προτεραιότητα τους τους πολίτες αλλά ταυτόχρονο μέλημά τους είναι και η διασφάλιση του χαμηλότερου δυνατού κόστους, το οποίο επιτυγχάνεται με την εφαρμογή τακτικών ελέγχων με αποτέλεσμα έτσι την υποβάθμιση του πολίτη ως ανθρώπου (Μαράντου, 2014).

Το κοινωνικό κράτος στην Ελλάδα δε συμβαδίζει με τις αρχές του κοινωνικό κράτος που είχε διατυπωθεί στο Διαφωτισμό κι αυτό οφείλεται στην οικονομική κατάσταση στην οποία βρίσκεται η χώρα μας, μιας και σύμφωνα με τα μοντέλα των αρχών του κοινωνικού κράτους, ο τρόπος εφαρμογής του κοινωνικού κράτους εξαρτάται άμεσα από την οικονομία των κρατών που τον εφαρμόζουν, αλλά και από τη γενικότερη αντίληψή τους σχετικά με το θέμα αυτό (Μαράντου, 2014). Έτσι η οικονομική κρίση έχει προκαλέσει δυσχερείς συνθήκες σε όλους τους τομείς της κοινωνικής πολιτικής των κρατών (Μαράντου, 2014) .

Η επιθυμία εκπλήρωσης μελλοντικών στόχων των ασθενών ορίζεται ως “προσδοκίες τους” και επηρεάζεται από τις προηγούμενες τους εμπειρίες, καθώς και από τον τρόπο ζωής τους. Η προσδοκία μπορεί να λάβει θετική ή αρνητική διάσταση. Εφόσον η προσδοκία του ατόμου διακατέχεται από ελπίδα, τότε λαμβάνει θετική διάσταση που το προτρέπει στο να βελτιώσει την κατάστασή του, ενώ όταν διακατέχεται από άγχος, τότε λαμβάνει αρνητική διάσταση που το ωθεί σε λάθος αποφάσεις (Κουτελέκος, 2014). Οι βασικοί παράγοντες που ωθούν τον άνθρωπο να βελτιώσει τη συμπεριφορά και τον τρόπο ζωής του είναι οι προσδοκίες του, ο βαθμός αυτοεκτίμησής του και οι προσδοκίες των σημαντικών άλλων (Κουτελέκος, 2016). Όσον αφορά στον τομέα της υγείας, οι προσδοκίες των ασθενών αφορούν είτε τις προβλέψεις του ατόμου για τις υπηρεσίες (τί περιμένουν να συναντήσουν), είτε την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών (τί συναντάνε στην πραγματικότητα) (Κουτελέκος, 2014).

Για τους παραπάνω λόγους, το κράτος αναγνωρίζει και τους πάσχοντες από Θαλασσαιμία ως μια ομάδα ατόμων που χαρακτηρίζονται από ειδικές ανάγκες και για το λόγο αυτό παρέχει σε

αυτούς κάποιες παροχές για διευκόλυνσή τους. Αυτές είναι: δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ακόμα και στα άπορα και ανασφάλιστα άτομα που είναι πάσχοντες, φορολογικές ελαφρύνσεις για όλους τους πάσχοντες όπως και βοήθημα επιδοματικού χαρακτήρα από τον ΟΠΕΚΑ, κάλυψη του κόστους των μετακινήσεων τους από τον τόπο κατοικίας τους στη μονάδα μετάγγισης του νοσοκομείου, περισσότερες ημέρες άδειας, πρόωμη συνταξιοδότηση, έκπτωση στους λογαριασμούς ρεύματος και τηλεπικοινωνιών, προτεραιότητα στις προσλήψεις μέσω προκηρύξεων ανάλογα με τα προσόντα του κάθε πάσχοντα, ειδική διαδικασία εισαγωγής για τα άτομα με αναπηρία στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Το ερώτημα είναι κατά πόσο αυτά εφαρμόζονται επιτυχώς από την πολιτεία (Βαρδάκη, 2004).

Κάποιο από τα βασικά προβλήματα όμως που έχουν να αντιμετωπίσουν οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία τύπου β, είναι ότι στις περιόδους έλλειψης αίματος, υποχρεούνται οι ίδιοι να αναζητήσουν αιμοδότες. Γενικότερα όμως αυτό δε συμβαίνει πάρα πολύ συχνά, αλλά το αποτέλεσμα αυτού όταν συμβαίνει είναι η μεγάλη ψυχολογική επιβάρυνση των πασχόντων αλλά και των οικογενειών τους (Βαρδάκη, 2004).

3.2.1 Εθελοντική Αιμοδοσία

Η αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος εμφανίζει το κίνητρο, που αποτελεί μια ανάγκη που μας ωθεί να υιοθετήσουμε μια συγκεκριμένη συμπεριφορά. Το κίνητρο αυτό αποδοκιμάζει τον εγωισμό και προωθεί την ανιδιοτέλεια. Το αίσθημα του καθήκοντος είναι για τους περισσότερους το κίνητρο για να προβούν στον εθελοντισμό, ο οποίος αποφέρει σωματική και ψυχική υγεία και έχει συσχετιστεί με περιορισμό των ασθενειών (Κουντουράς, 2015). Την τελευταία εικοσαετία ο εθελοντισμός αναπτύσσεται με γοργούς ρυθμούς κι αυτό συμβαίνει κυρίως στις δυτικές χώρες, όπου η Ευρωπαϊκή Ένωση προσπαθεί να τον προβάλλει ως τη βάση της κοινωνίας. Έτσι εμφανίστηκαν αρκετές εθελοντικές οργανώσεις όπου οι κυβερνήσεις βοήθησαν τη δράση τους, παρεμποδίζοντας τον κοινωνικό και τον πολιτικό αποκλεισμό τους, αναλαμβάνοντας οι εθελοντές αρμοδιότητες που είναι ανάλογες με τις δεξιότητές τους. Αυτό σημαίνει πως ο εθελοντικός τομέας διακατέχει μια σημαντική θέση στην υγεία και την κοινωνική φροντίδα του κράτους. Εφόσον υπάρχει εθελοντική δράση

χωρίς αμοιβή και ακριβές σχέδιο, τότε προκύπτει ο εθελοντισμός. Ο εθελοντισμός συμβάλλει στη δημιουργία μιας αξιοπρεπούς σχέσης μεταξύ των υπηρεσιών και της κοινότητας, τη βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας των ασθενών, την ολοκληρωμένη φροντίδα τους, καθώς και την αντιμετώπιση των διακρίσεων των κοινωνικά αποκλεισμένων (Κουντουράς, 2015) . Ύστερα από μια σειρά ερευνών διαπιστώθηκε πως ο εθελοντισμός είναι μια μορφή κοινωνικής επένδυσης (Κουντουράς, 2015). Μια από αυτές είναι η μελέτη των Howell-Morrow (2010), όπου σε αυτήν αναφέρθηκε πως οι ηλικιωμένοι που συμμετέχουν σε εθελοντικές δράσεις σημειώνουν βελτίωση στην ψυχική υγεία και ευεξία τους, στα καταθλιπτικά συναισθήματά τους, καθώς επίσης είναι και περισσότερο ικανοποιημένοι από τη ζωή (Κουντουράς, 2015) . Παρόλα αυτά ο εθελοντισμός μπορεί να οδηγήσει σε εξουθένωση, εάν δεν αντιληφθεί ο εθελοντής τα όρια της προσφοράς του (Κουντουράς, 2015).

Ο εθελοντισμός είναι μια έννοια που συμπεριλαμβάνει τους όρους ανθρωπιά, αγάπη και διάθεση για προσφορά σε όποιον το έχει ανάγκη. Παράλληλα όμως είναι απαραίτητο ο εθελοντής να έχει συνειδητοποιήσει τα προσωπικά του κίνητρα και αξίες, καθώς και να είναι απόλυτα ειλικρινής ως προς το λόγο για τον οποίο επιθυμεί να γίνει εθελοντής. Η βασική ιδέα είναι ότι εμείς είμαστε οι άλλοι που τους παρέχουμε βοήθεια και με αυτόν τον τρόπο είναι σαν να παρέχουμε βοήθεια στον εαυτό μας (Ιωαννίδου, 2009).

Μια μορφή εθελοντισμού είναι και η εθελοντική αιμοδοσία. Εθελοντής αιμοδότης είναι εκείνος που δίνει αίμα με τη θέληση του και χωρίς κάποια αποζημίωση, ακόμα και εκτός των εργασιακών του ωρών (τα δώρα μικρού κόστους, καθώς και η κάλυψη των εξόδων μετακίνησης είναι σύμφωνα με τον ορισμό της εθελοντικής αιμοδοσίας) (Ιωαννίδου, 2009). Τα τμήματα αιμοδοσίας κάθε νοσοκομείου συγκεντρώνουν μονάδες αίματος από αιμοληψίες που γίνονται εντός ή εκτός των νοσοκομείων ή από αίμα που αποστέλλεται από άλλες υπηρεσίες αιμοδοσίας. Μελέτες έχουν δείξει πως η μη αμειβόμενη αιμοδοσία προσελκύει στην πλειοψηφία τους, αιμοδότες που δεν πάσχουν από χρόνια νοσήματα. Τα κίνητρα ενός αιμοδότη είναι πάρα πολλά και είναι σημαντική η κατανόηση τους, ώστε τα προγράμματα προσέλκυσης νέων αιμοδοτών να είναι πιο αποτελεσματικά, μιας και η αιμοδοσία παγκοσμίως αντιμετωπίζει έλλειψη ή και ανεπάρκεια μονάδων αίματος και κύριος παράγοντας της ανάπτυξής της είναι η εθελοντική, μη αμειβόμενη αιμοδοσία (Ιωαννίδου, 2009).

Μετάγγιση αίματος σύμφωνα με στατιστικές θα χρειαστεί το 60% του πληθυσμού κάποια στιγμή στη ζωή του (Ιωαννίδου, 2009). Η μετάγγιση αίματος σε πολλές περιπτώσεις, όπως και στην περίπτωση της Θαλασσαιμίας, είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της ζωής και είναι εφικτή έπειτα από ποιοτικό εργαστηριακό έλεγχο των μονάδων αίματος . Παθήσεις όπως το AIDS, η χρήση ενδοφλέβιων ναρκωτικών, η υπέρταση, οι κακοήθειες, οι ηπατίτιδες κ.α. αποκλείουν για πάντα την αιμοδοσία για λόγους μετάδοσής τους από τον δότη στο λήπτη (Ιωαννίδου, 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Σκοπός της μελέτης

Οι επιμέρους στόχοι της παρούσας έρευνας είναι οι παρακάτω:

- Η κατανόηση των παραγόντων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των πασχόντων με θαλασσαιμία τύπου β στην Ελλάδα
- Το πώς συνδέεται η ποιότητα ζωής των θαλασσαιμικών με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν εξαιτίας της νόσου
- Πώς επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους, το αν έχουν υποστεί εμφανείς σωματικές αλλοιώσεις από τη θαλασσαιμία
- Αν συνδέεται το φύλο των πασχόντων, με τις σοβαρές επιπλοκές της νόσου και κατ' επέκταση της χαμηλής ποιότητας ζωής των ασθενών

4.2 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων

Τα ερωτήματα που θα μελετηθούν είναι τα εξής:

- Νιώθουν οι πάσχοντες διαφορετικοί από τους άλλους;
- Τους ενοχλεί που κάποια από τα εξωτερικά χαρακτηριστικά της εμφάνισής τους έχουν αλλάξει εξαιτίας της νόσου;
- Ποιες διαφορές συναντάμε στην ποιότητα ζωής πασχόντων με την ίδια νόσο αλλά με διαφορετικό φύλο;
- Μπορούν οι πάσχοντες να ανταπεξέλθουν σε δύσκολα και στρεσογόνα γεγονότα;
- Ποια η διαφορά ανδρών και γυναικών, όσον αφορά στην ικανοποίησή τους από τη σεξουαλική τους ζωή;
- Η μεσογειακή αναιμία-θαλασσαιμία έχει επηρεάσει αρνητικά τη ζωή τους;

4.3 Μεθοδολογία έρευνας

- 1. Είδος έρευνας:** για τη διερεύνηση των παραπάνω ερωτημάτων θα ακολουθηθεί ποσοτική έρευνα με ερωτηματολόγιο 49 ερωτήσεων και 10 υποερωτημάτων. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε κατά ένα μεγάλο μέρος του είναι παρμένο από άλλη σχετική έρευνα, παλιότερων ετών μεταφρασμένο στα ελληνικά, έπειτα από χορήγηση άδειας χρήσης του από τους δημιουργούς του (Klaassen & Klonizakis, © Children's Hospital of Eastern Ontario, Laurentian University and The Hospital for Sick Children, 2013 TranQoI Adult - Greece/Greek - Version of 11 Dec 14 - Mapi. ID8286 / TranQoI-Adult_AU1.0_eHGR.doc).
- 2. Πληθυσμός/ δείγμα:** Ο πληθυσμός της έρευνας είναι τα άτομα με θαλασσαιμία της Κρήτης. Το δείγμα θα αποτελέσουν άτομα που επιθυμούν να συμμετέχουν όπως πάσχοντες, μέλη του Συλλόγου Θαλασσαιμίας νομού Ηρακλείου-Λασιθίου και Συλλόγου
- 3. Εργαλεία έρευνας:** Το ερωτηματολόγιο. Κάθε ερώτημα είχε διαβαθμισμένη κλίμακα από το 1-5, όπου 1=Ποτέ, 2=Σχεδόν ποτέ, 3=Μερικές φορές, 4=Συχνά, 5=Συνεχώς. Οι ενότητες των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου αφορούσαν:
 - τη φυσική κατάσταση των πασχόντων που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια,
 - την ψυχική τους υγεία,
 - τη σεξουαλική τους ζωή, η τέταρτη ενότητα είχε ερωτήσεις που αφορούσαν
 - την οικογένειά τους,
 - τις σπουδές και
 - τη σταδιοδρομία τους,
 - την ψυχική ανθεκτικότητά τους αλλά και υπήρχε ερώτηση σχετικά με
 - το πώς αξιολογούν οι ίδιοι την ποιότητα ζωής τους. Οι τελευταίες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου αφορούσαν τα
 - δημογραφικά στοιχεία των ασθενών, όπως η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, ο αριθμός τέκνων, η επαγγελματική κατάσταση και το επίπεδο εκπαίδευσης,

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

- καθώς και την ποιότητα ζωής των ασθενών με Θαλασσαιμία τύπου β στην Ελλάδα, όπου οι ερωτήσεις αυτές ήταν σχετικές με την καθημερινή ζωή του πάσχοντα (επαγγελματική, κοινωνική και προσωπική), καθώς και την
- ψυχολογική του κατάσταση σχετικά με την ασθένειά του.

Η συμμετοχή των πασχόντων γινόταν ανώνυμα, έπειτα από ενημέρωσή τους σχετικά με την έρευνα και αφότου δέχτηκαν να συμμετάσχουν. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους ίδιους, έπειτα από την έγκριση της 7ης Υγειονομικής Περιφέρειας Κρήτης, Διεύθυνσης Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτικών Παροχής Υπηρεσιών Υγείας, Τμήμα Έρευνας και Ανάπτυξης, αλλά και από την έγκριση των δύο συλλόγων Θαλασσαιμίας (Σύλλογος Θαλασσαιμίας νομών Ηρακλείου-Λασιθίου και Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων-Ρεθύμνης) να μοιραστούν τα ερωτηματολόγια στους ασθενείς- μέλη τους.

4. Διαδικασία συλλογής δείγματος:

Πεδίο Μελέτης της συγκεκριμένης έρευνας ήταν και οι μονάδες μεταγγίσεων ατόμων με Θαλασσαιμία στο νησί της Κρήτης, του Βενιζέλειου Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου, καθώς και του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων. Η συλλογή πληροφοριών έγινε μέσω μη τυχαίας δειγματοληψίας και δείγμα αποτέλεσαν οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία τύπου β, που μεταγγίζονταν στα εν λόγω τμήματα, κατά την περίοδο της έρευνας.

Θα μοιραστούν ερωτηματολόγια μέσω σκόπιμης μη τυχαίας δειγματοληψίας, στη μονάδα θαλασσαιμίας Βενιζέλειου Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου, όπου μεταγγίζονται συστηματικά περίπου 80 άτομα αλλά και στη μονάδα των Χανίων, όπου μεταγγίζονται περίπου 45. Τα ερωτηματολόγια θα διανεμηθούν είτε με τη φυσική παρουσία μου στο χώρο του νοσοκομείου, στο τμήμα Θαλασσαιμίας, είτε μέσω του Συλλόγου Θαλασσαιμίας νομού Ηρακλείου-Λασιθίου και του Συλλόγου Θαλασσαιμίας Χανίων -Ρεθύμνης, στα μέλη τους για συμπλήρωσή τους.

5. Δυσκολίες έρευνας

Η παρούσα μελέτη είναι ποσοτική και το εργαλείο έρευνας αποτέλεσε ερωτηματολόγιο. Αυτό που δυσκόλεψε την έρευνα ήταν οι αρκετοί περιορισμοί επιλογής δείγματος. Το δείγμα

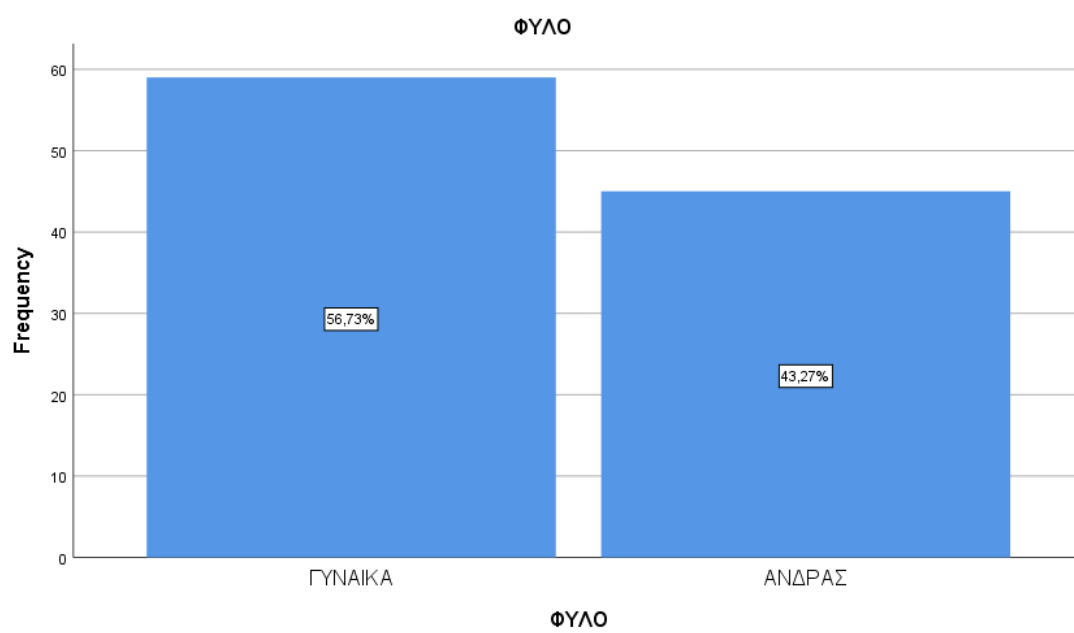
και το γεγονός ότι προήλθε από λίγα άτομα (104 συνολικά), καθιστούν δύσκολη τη γενίκευση των ευρημάτων.

6. Στατιστική ανάλυση

Στόχος ήταν να επιτύχουμε, όσο το δυνατόν μεγαλύτερο αριθμό δείγματος με συλλογή πληροφοριών από πολλά διαφορετικά άτομα που συγχρόνως ανήκουν σε πολλές, διαφορετικές κοινωνικές ομάδες για ένα έγκυρο και αξιόπιστο αποτέλεσμα και μια σφαιρική οπτική γωνία. Τα ποσοτικά δεδομένα που συλλέχθηκαν αναλύθηκαν με το πρόγραμμα SPSS.

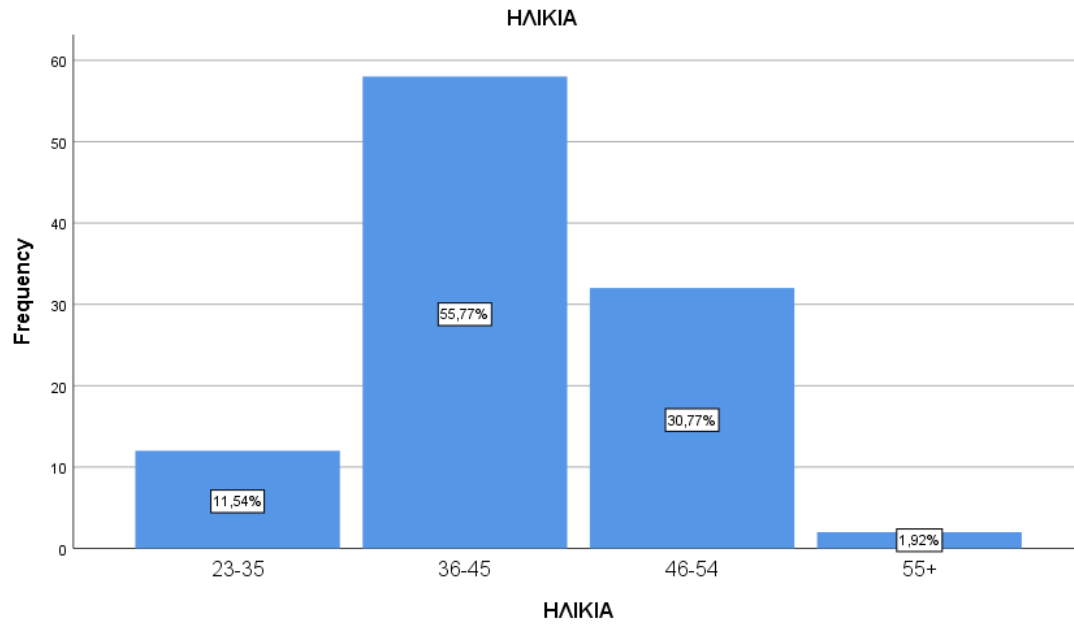
4.4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Δημογραφικά στοιχεία

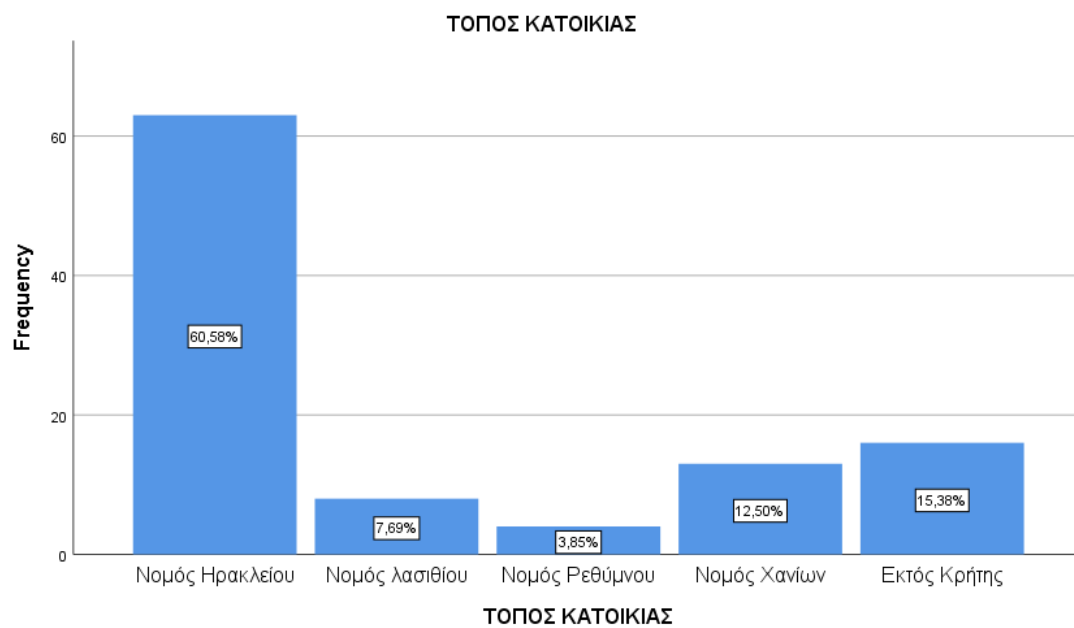


Διάγραμμα 1: Φύλο

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

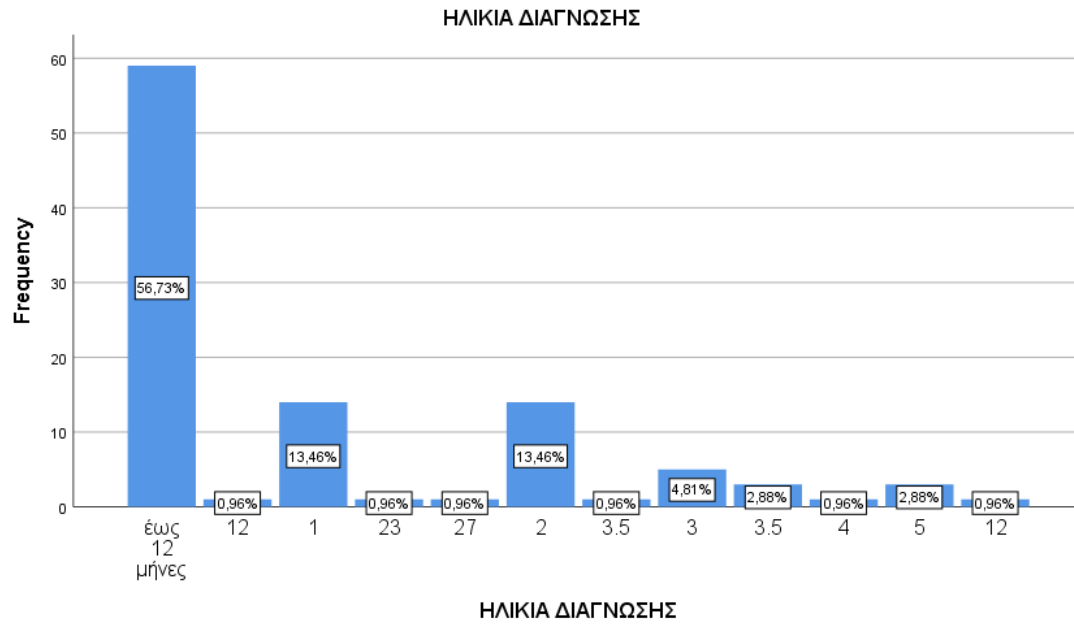


Διάγραμμα 2: Ηλικία

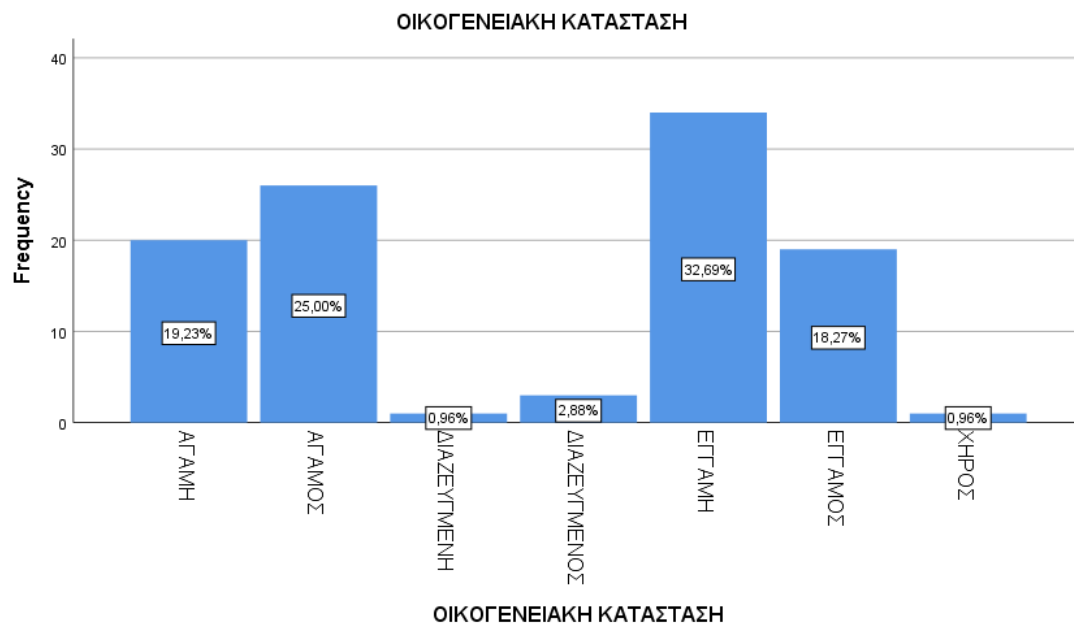


Διάγραμμα 3: Τόπος κατοικίας

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

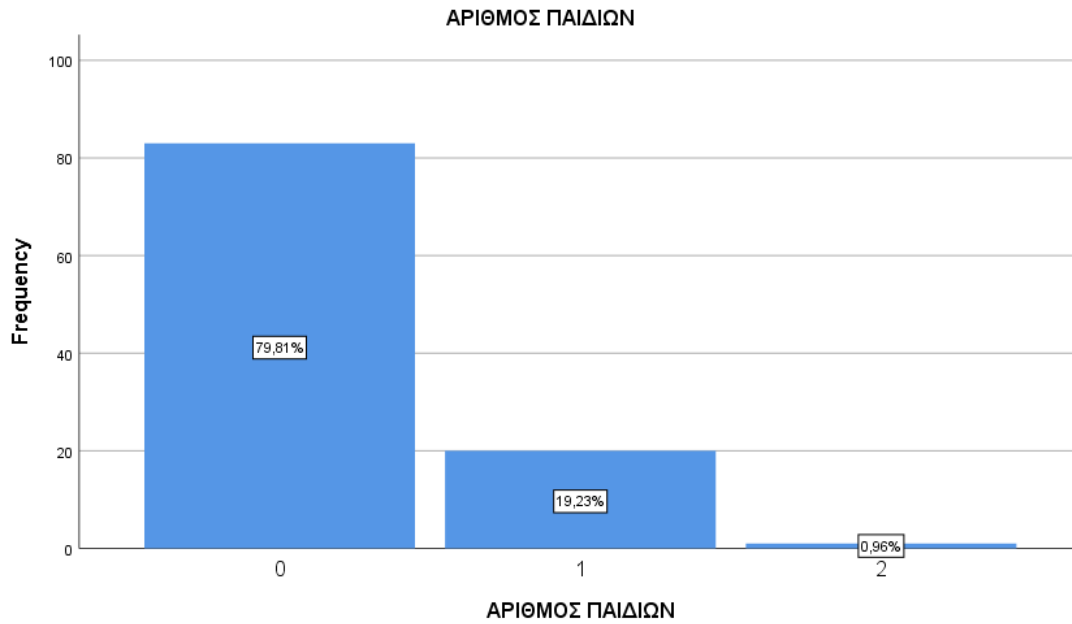


Διάγραμμα 4: Ηλικία διάγνωσης

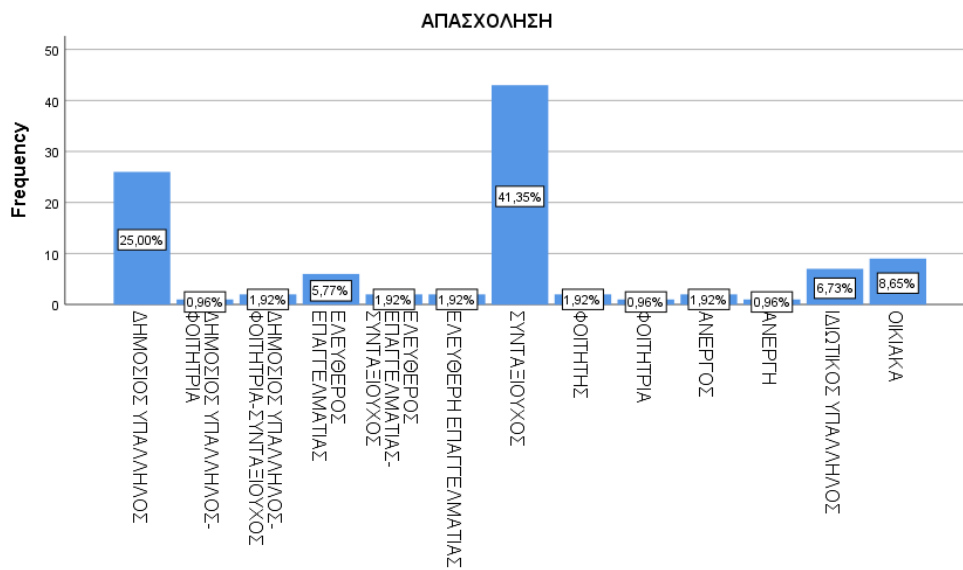


Διάγραμμα 5: Οικογενειακή κατάσταση

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

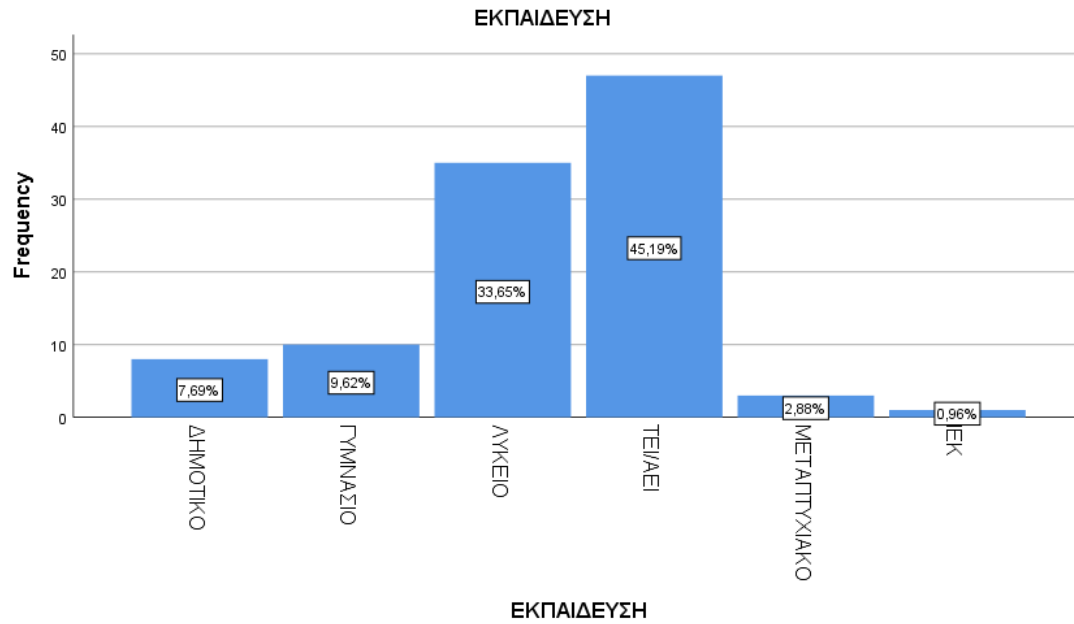


Διάγραμμα 6: αριθμός παιδιών

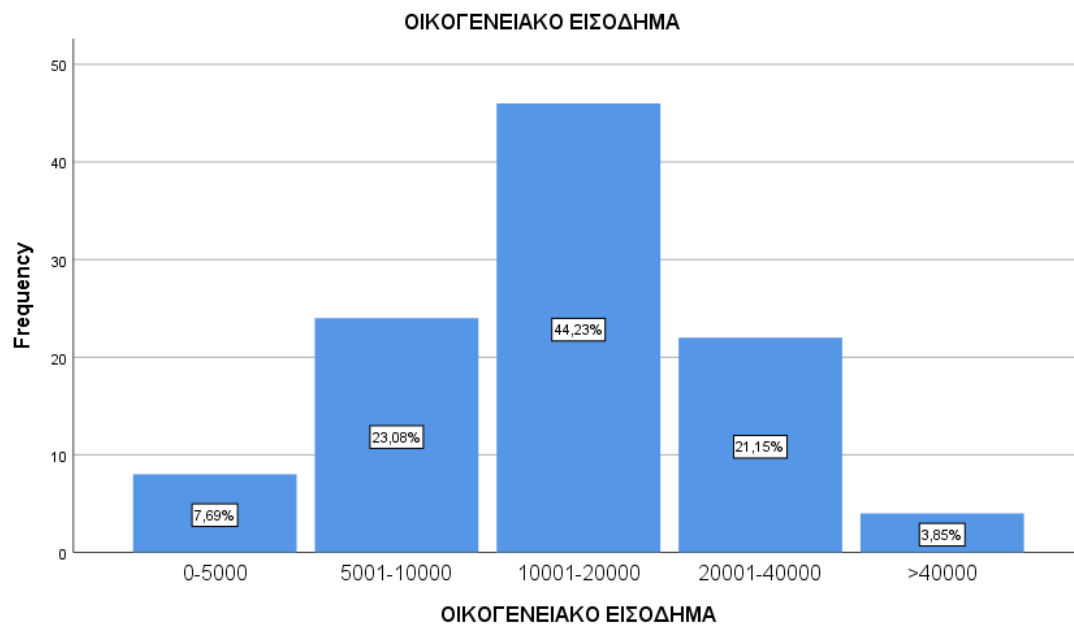


Διάγραμμα 7: Απασχόληση

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία



Διάγραμμα 8: Εκπαίδευση



Διάγραμμα 9: Εισόδημα

Correlation δημογραφικά στοιχεία

Correlations

		ΦΥΛ Ο	ΤΟΠΟΣ ΚΑΤΟΙΚ ΙΑΣ	ΟΙΚΟΓΕ ΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤ ΑΣΗ	ΑΡΙΘΜ ΟΣ ΠΑΙΔΙΩ Ν	ΑΠΑΣΧ ΟΛΗΣΗ	ΕΚΠΑΙ ΔΕΥΣΗ
ΦΥΛΟ	Pearson Correlation	1	,031	-,026	,014	-,082	-,236*
	Sig. (2-tailed)		,757	,796	,889	,410	,106
	N	104	104	104	104	104	104
ΤΟΠΟΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	Pearson Correlation	,031	1	-,058	-,029	,218*	,146
	Sig. (2-tailed)	,757		,558	,774	,106	,140
	N	104	104	104	104	104	104
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Pearson Correlation	- ,026	-,058	1	,250*	,159	-,005
	Sig. (2-tailed)	,796	,558		,110	,108	,958
	N	104	104	104	104	104	104
ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	Pearson Correlation	,014	-,029	,250*	1	-,048	-,005
	Sig. (2-tailed)	,889	,774	,110		,626	,960
	N	104	104	104	104	104	104
ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ	Pearson Correlation	- ,082	,218*	,159	-,048	1	-,334**
	Sig. (2-tailed)	,410	,106	,108	,626		,101
	N	104	104	104	104	104	104
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	Pearson Correlation	- ,236 *	,146	-,005	-,005	-,334**	1

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

	Sig. (2-tailed)	,106	,140	,958	,960	,101	
	N	104	104	104	104	104	104

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

H0: $\mu_1 = \mu_2 = \dots = \mu_k$

H1: $\mu_i \neq \mu_j$, $i, j = 1, 2, \dots, k$ (τουλάχιστον ένα ζευγάρι διαφέρει)

Ερωτήματα :

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	25	24,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	21	20,2
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	38	36,5
	ΣΥΧΝΑ	16	15,4
	ΣΥΝΕΧΩΣ	4	3,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 1 : ΔΥΣΚΟΛΕΥΟΜΟΥΝ ΣΤΟΝ ΥΠΝΟ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	36	34,6
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	35	33,7
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	21	20,2
	ΣΥΧΝΑ	5	4,8
	ΣΥΝΕΧΩΣ	7	6,7
	Total	104	100,0

Πίνακας 2 : ΕΝΙΩΘΑ ΠΟΝΟ Η ΔΥΣΦΟΡΙΑ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	58	55,8
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	30	28,8
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	12	11,5
	ΣΥΧΝΑ	3	2,9
	ΣΥΝΕΧΩΣ	1	1,0
	Total	104	100,0

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Πίνακας 3 : ΛΟΓΩ ΠΟΝΟΥ ΔΕΝ ΜΠΟΡΟΥΣΑ ΝΑ ΚΑΝΩ ΑΥΤΑ ΠΟΥ ΕΠΡΕΠΕ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	3	2,9
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	3	2,9
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	12	11,5
	ΣΥΧΝΑ	52	50,0
	ΣΥΝΕΧΩΣ	34	32,7
	Total	104	100,0

Πίνακας 4 : ΕΙΧΑ ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΜΟΥ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	37	35,6
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	36	34,6
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	24	23,1
	ΣΥΧΝΑ	5	4,8
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 5: ΗΤΑΝ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΕΝΗ Η ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΜΟΥ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	28	26,9
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	36	34,6
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	28	26,9
	ΣΥΧΝΑ	9	8,7

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

	ΣΥΝΕΧΩΣ	3	2,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 6 : ΗΤΑΝ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΕΝΗ Η ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΜΟΥ ΝΑ ΑΣΧΟΛΗΘΩ ΜΕ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΕΝΤΟΝΗΣ ΔΥΣΚΟΛΙΑΣ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	31	29,8
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	35	33,7
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	27	26,0
	ΣΥΧΝΑ	11	10,6
	Total	104	100,0

Πίνακας 7 : ΠΑΡΑΕΝΙΩΘΑ ΚΟΥΡΑΣΜΕΝΟΣ ΓΙΑ ΝΑ ΚΑΝΩ ΠΡΑΓΜΑΤΑ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	44	42,3
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	29	27,9
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	22	21,2
	ΣΥΧΝΑ	7	6,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 8: ΗΤΑΝ ΔΥΣΚΟΛΟ ΝΑ ΣΥΜΒΑΔΙΣΩ ΜΕ ΣΥΝΟΜΗΛΙΚΟΥΣ ΜΟΥ ΣΕ ΟΛΑ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	6	5,8

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

d	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	7	6,7
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	14	13,5
	ΣΥΧΝΑ	33	31,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	44	42,3
	Total	104	100,0

Πίνακας 9: Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΜΟΥ ΜΟΥ ΕΠΙΤΡΕΠΕΙ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΩ ΣΕ ΟΣΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΘΕΛΩ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid d	ΠΟΤΕ	50	48,1
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	28	26,9
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	22	21,2
	ΣΥΧΝΑ	3	2,9
	ΣΥΝΕΧΩΣ	1	1,0
	Total	104	100,0

Πίνακας 10: ΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΜΟΥ ΜΕ ΕΜΠΟΔΙΖΟΥΝ ΝΑ ΚΑΝΩ ΤΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ ΠΟΥ ΘΕΛΩ.

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	28	26,9
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	29	27,9
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	43	41,3
	ΣΥΧΝΑ	2	1,9
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 11: ΑΙΣΘΑΝΟΜΟΥΝ ΛΥΠΗ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	45	43,3
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	21	20,2
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	29	27,9
	ΣΥΧΝΑ	7	6,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 12: ΑΝΗΣΥΧΟΥΣΑ ΜΗΠΩΣ ΚΟΛΛΗΣΩ ΚΑΠΟΙΑ ΜΟΛΥΝΣΗ ΑΠΟ ΤΟ ΑΙΜΑ

		Frequency	Valid
--	--	-----------	-------

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		y	Percent
Valid	ΠΟΤΕ	32	30,8
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	27	26,0
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	36	34,6
	ΣΥΧΝΑ	7	6,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 13: ΑΝΗΣΥΧΟΥΣΑ ΜΗΠΩΣ ΑΡΡΩΣΤΗΣΩ ΠΙΟ ΒΑΡΙΑ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	48	46,2
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	23	22,1
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	24	23,1
	ΣΥΧΝΑ	7	6,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 14: ΑΙΣΘΑΝΟΜΟΥΝ ΘΥΜΟ

		Frequenc	Valid
--	--	----------	-------

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		y	Percent
Valid	ΠΟΤΕ	23	22,1
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	24	23,1
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	46	44,2
	ΣΥΧΝΑ	10	9,6
	ΣΥΝΕΧΩΣ	1	1,0
	Total	104	100,0

Πίνακας 15: ΑΙΣΘΑΝΟΜΟΥΝ ΑΝΗΣΥΧΙΑ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	6	5,8
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	6	5,8
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	21	20,2
	ΣΥΧΝΑ	43	41,3
	ΣΥΝΕΧΩΣ	28	26,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 16: ΗΜΟΥΝ ΑΙΣΙΟΔΟΞΟΣ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	5	4,8
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	7	6,7
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	19	18,3
	ΣΥΧΝΑ	27	26,0
	ΣΥΝΕΧΩΣ	46	44,2
	Total	104	100,0

Πίνακας 17: ΕΝΙΩΘΑ ΑΝΕΤΑ ΝΑ ΜΙΛΑΩ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΘΗΣΗ ΜΟΥ ΣΕ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΥΣ ΓΙΑ ΕΜΕΝΑ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	36	34,6
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	24	23,1
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	33	31,7
	ΣΥΧΝΑ	8	7,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	3	2,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 18: ΑΝΗΣΥΧΟΥΣΑ ΟΤΙ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΠΕΘΑΝΩ ΠΡΟΩΡΑ ΛΟΓΩ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	34	32,7
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	31	29,8
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	25	24,0
	ΣΥΧΝΑ	12	11,5
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 19: ΑΝΗΣΥΧΟΥΣΑ ΓΙΑ ΕΠΩΔΥΝΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	35	33,7
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	23	22,1
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	27	26,0
	ΣΥΧΝΑ	17	16,3
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 20: ΑΝΗΣΥΧΟΥΣΑ ΑΝ ΘΑ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΚΑΝΩ ΠΑΙΔΙΑ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	33	31,7
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	35	33,7
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	25	24,0
	ΣΥΧΝΑ	9	8,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 21: ΜΕ ΕΝΟΧΛΟΥΣΑΝ ΟΙ ΜΕΤΑΓΤΙΣΕΙΣ ΜΟΥ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	24	23,1
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	25	24,0
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	30	28,8
	ΣΥΧΝΑ	22	21,2
	ΣΥΝΕΧΩΣ	3	2,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 22: ΜΕ ΕΝΟΧΛΟΥΣΑΝ ΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΑΦΑΙΡΕΣΗΣ ΣΙΔΗΡΟΥ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	25	24,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	21	20,2
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	36	34,6
	ΣΥΧΝΑ	16	15,4
	ΣΥΝΕΧΩΣ	6	5,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 23: ΕΝΙΩΘΑ ΤΥΦΕΙΣ ΠΟΥ ΕΧΑΣΑ ΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΜΟΥ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	42	40,4
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	23	22,1
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	27	26,0
	ΣΥΧΝΑ	9	8,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	3	2,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 24: ΕΝΙΩΘΑ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	3	2,9
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	5	4,8
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	26	25,0
	ΣΥΧΝΑ	37	35,6
	ΣΥΝΕΧΩΣ	33	31,7
	Total	104	100,0

Πίνακας 25: ΕΙΜΑΙ ΙΚΑΝΟΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ ΑΠΟ ΤΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΜΟΥ ΖΩΗ

Κατά πόσο η στήριξη από την οικογένεια επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους;

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	1	1,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	3	2,9
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	7	6,7
	ΣΥΧΝΑ	17	16,3
	ΣΥΝΕΧΩΣ	76	73,1
	Total	104	100,0

Πίνακας 26: ΕΙΧΑ ΑΡΚΕΤΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΟΥ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	3	2,9
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	2	1,9
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	9	8,7
	ΣΥΧΝΑ	32	30,8
	ΣΥΝΕΧΩΣ	58	55,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 27: ΕΙΧΑ ΑΡΚΕΤΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΦΙΛΟΥΣ ΜΟΥ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	51	49,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	22	21,2
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	24	23,1
	ΣΥΧΝΑ	2	1,9
	ΣΥΝΕΧΩΣ	5	4,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 28: Η ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΕΠΗΡΕΑΣΕ ΑΡΝΗΤΙΚΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	57	54,8
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	20	19,2
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	18	17,3
	ΣΥΧΝΑ	7	6,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 29: ΑΝΗΣΥΧΟΥΣΑ ΠΩΣ ΘΑ ΠΛΗΡΩΣΩ ΤΑ ΦΑΡΜΑΚΑ ΜΟΥ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	4	20,0
	ΠΟΤΕ	11	55,0
	ΣΥΧΝΑ	1	5,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	4	20,0
	Total	20	100,0

Πίνακας 31: ΔΥΣΚΟΛΕΥΟΜΑΙ ΝΑ ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΘΩ ΣΤΙΣ ΣΠΟΥΔΕΣ ΜΟΥ

		Frequency	Valid
--	--	-----------	-------

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		y	Percent
Valid	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	4	20,0
	ΠΟΤΕ	11	55,0
	ΣΥΧΝΑ	1	5,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	4	20,0
	Total	20	100,0

Πίνακας 32: Η ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΚΑΙ Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΑΡΝΗΤΙΚΑ ΤΙΣ ΑΚΑΔΗΜΑΙΚΕΣ ΕΠΙΔΟΣΕΙΣ ΜΟΥ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	5	25,0
	ΠΟΤΕ	10	50,0
	ΣΥΧΝΑ	1	5,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	4	20,0
	Total	20	100,0

Πίνακας 33: ΜΕ ΕΝΟΧΛΕΙ ΠΟΥ ΕΛΕΙΨΑ ΑΠΟ ΤΗ ΣΧΟΛΗ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΔΕ ΣΠΟΥΔΑΖΩ	67	100,0

Πίνακας 34 : ΔΕ ΣΠΟΥΔΑΖΩ

67 άτομα δήλωσαν πως δε σπουδάζουν

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	5	15,2
	ΠΟΤΕ	15	45,5
	ΣΥΧΝΑ	1	3,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	12	36,4
	Total	33	100,0

Πίνακας 35: ΔΥΣΚΟΛΕΥΟΜΑΙ ΝΑ ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΘΩ ΣΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΟΥ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	6	18,2
	ΠΟΤΕ	18	54,5
	ΣΥΝΕΧΩΣ	3	9,1
	ΣΥΧΝΑ	1	3,0
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	5	15,2
	Total	33	100,0

Πίνακας 36: ΜΕ ΕΝΟΧΛΕΙ ΠΟΥ ΕΛΕΙΨΑ ΑΠΟ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΔΕΝ ΕΡΓΑΖΟΜΑΙ	35	100,0

Πίνακας 37: ΔΕΝ ΕΡΓΑΖΟΜΑΙ

35 άτομα δήλωσαν πως δεν εργάζονται

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	47	45,2
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	14	13,5
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	30	28,8
	ΣΥΧΝΑ	11	10,6
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 30: Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ ΕΠΙΒΑΡΥΝΕ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΕΜΕΝΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΟΥ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	43	41,3
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	17	16,3
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	27	26,0
	ΣΥΧΝΑ	11	10,6
	ΣΥΝΕΧΩΣ	6	5,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 38: Η ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΠΕΡΙΟΡΙΣΕ ΤΙΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΕΣ ΜΟΥ ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	3	1	1,0
	5	2	1,9
	6	2	1,9
	7	31	29,8
	8	40	38,5
	9	24	23,1
	10	4	3,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 39: ΑΞΙΟΛΟΓΩ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΜΟΥ ΜΕ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	48	46,2
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	15	14,4
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	23	22,1
	ΣΥΧΝΑ	13	12,5
	ΣΥΝΕΧΩΣ	5	4,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 40: Η ΑΠΟΣΤΑΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ ΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΜΟΝΑΔΑΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΕΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΜΟΥ

		Frequenc y	Valid Percent
--	--	---------------	------------------

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Valid	ΠΟΤΕ	40	38,5
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	30	28,8
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	23	22,1
	ΣΥΧΝΑ	9	8,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	2	1,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 41: Ο ΧΡΟΝΟΣ ΠΟΥ ΧΑΝΩ ΣΤΗ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗΣ ΚΑΙ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΜΟΥ ΖΩΗ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	45	43,3
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	13	12,5
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	34	32,7
	ΣΥΧΝΑ	8	7,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	4	3,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 42: ΜΕΡΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΜΟΥ ΕΧΟΥΝ ΑΛΛΑΞΕΙ, ΓΕΓΟΝΟΣ ΠΟΥ ΜΕ ΕΝΟΧΛΕΙ

	Frequency	Valid Percent
--	-----------	---------------

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Valid	ΠΟΤΕ	38	36,5
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	22	21,2
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	27	26,0
	ΣΥΧΝΑ	14	13,5
	ΣΥΝΕΧΩΣ	3	2,9
	Total	104	100,0

Πίνακας 43: ΠΡΟΤΙΜΩ ΟΙ ΑΛΛΟΙ ΝΑ ΜΗ ΓΝΩΡΙΖΟΥΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΘΗΣΗ ΜΟΥ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΠΟΤΕ	2	1,9
	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	1	1,0
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	16	15,4
	ΣΥΧΝΑ	33	31,7
	ΣΥΝΕΧΩΣ	52	50,0
	Total	104	100,0

Πίνακας 44: ΑΚΟΛΟΥΘΩ ΠΙΣΤΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΠΟΣΙΔΗΡΩΣΗΣ ΠΟΥ ΜΟΥ ΕΧΕΙ ΣΥΣΤΗΣΕΙ Ο ΙΑΤΡΟΣ ΜΟΥ

	Frequency	Valid
--	-----------	-------

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		y	Percent
Valid	ΔΙΑΦΩΝΩ	14	13,5
	ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	1	1,0
	ΟΥΔΕΤΕΡΟΣ	18	17,3
	ΣΥΜΦΩΝΩ	52	50,0
	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	19	18,3
	Total	104	100,0

Πίνακας 45: ΤΕΙΝΩ ΝΑ ΑΝΑΚΑΜΠΤΩ ΓΡΗΓΟΡΑ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΔΥΣΚΟΛΕΣ ΣΤΙΓΜΕΣ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΔΙΑΦΩΝΩ	34	32,7
	ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	13	12,5
	ΟΥΔΕΤΕΡΟΣ	24	23,1
	ΣΥΜΦΩΝΩ	29	27,9
	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	4	3,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 46: ΔΥΣΚΟΛΕΥΟΜΑΙ ΝΑ ΞΕΠΕΡΝΩ ΣΤΡΕΣΟΓΟΝΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΔΙΑΦΩΝΩ	22	21,2
	ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	4	3,8
	ΟΥΔΕΤΕΡΟΣ	30	28,8
	ΣΥΜΦΩΝΩ	34	32,7
	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	14	13,5
	Total	104	100,0

Πίνακας 47: ΔΕ ΜΟΥ ΠΑΙΡΝΕΙ ΠΟΛΥ ΝΑ ΑΝΝΑΡΩΣΩ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΕΝΑ ΣΤΡΕΣΟΓΟΝΟ ΓΕΓΟΝΟΣ

		Frequenc y	Valid Percent
Valid	ΔΙΑΦΩΝΩ	40	38,5
	ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	12	11,5
	ΟΥΔΕΤΕΡΟΣ	29	27,9
	ΣΥΜΦΩΝΩ	22	21,2
	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	1	1,0
	Total	104	100,0

Πίνακας 48: ΜΟΥ ΕΙΝΑΙ ΔΥΣΚΟΛΟ ΝΑ ΑΝΤΙΔΡΩ ΑΜΕΣΑ ΟΤΑΝ ΚΑΤΙ ΚΑΚΟ ΣΥΜΒΑΙΝΕΙ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΔΙΑΦΩΝΩ	15	14,4
	ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	2	1,9
	ΟΥΔΕΤΕΡΟΣ	29	27,9
	ΣΥΜΦΩΝΩ	41	39,4
	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	17	16,3
	Total	104	100,0

Πίνακας 49: ΣΥΝΗΘΩΣ ΑΝΤΑΠΕΞΕΡΧΟΜΑΙ ΣΕ ΔΥΣΚΟΛΕΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΥΚΟΛΑ

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΔΙΑΦΩΝΩ	37	35,6
	ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	18	17,3
	ΟΥΔΕΤΕΡΟΣ	24	23,1
	ΣΥΜΦΩΝΩ	21	20,2
	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	4	3,8
	Total	104	100,0

Πίνακας 50: ΜΟΥ ΠΑΙΡΝΕΙ ΠΟΛΥ ΧΡΟΝΟ ΝΑ ΞΕΠΕΡΑΣΩ ΑΝΑΠΟΔΙΕΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΜΟΥ

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

		Frequency	Valid Percent
Valid	ΑΓΧΟΣ	2	1,9
	ΑΓΧΟΣ ΓΙΑ ΤΟ ΤΙ ΘΑ ΓΙΝΕΙ ΑΝ ΚΟΛΛΗΣΩ	1	1,0
	ΑΓΧΟΣ ΕΞΑΙΤΙΑΣ ΤΩΝ ΣΥΧΝΩΝ ΕΠΙΣΚΕΨΕΩΝ ΣΤΟ ΝΟΣΚΟΜΕΙΟ ΓΙΑ ΜΕΤΑΓΓΙΣΕΙΣ	1	1,0
	ΑΓΧΟΣ, ΕΛΛΕΙΨΗ ΑΙΜΑΤΟΣ	1	1,0
	ΑΝΗΣΥΧΙΑ	1	1,0
	ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΣΤΑ ΝΕΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ	1	1,0
	ΕΛΛΕΙΨΗ ΑΙΜΑΤΟΣ	1	1,0
	ΕΛΛΕΙΨΗ ΑΙΜΑΤΟΣ, ΑΓΧΟΣ ΜΗΠΩΣ ΚΟΛΛΗΣΩ	1	1,0
	ΕΛΛΕΙΨΗ ΑΙΜΑΤΟΣ-ΔΕΝ ΕΡΧΟΝΤΑΝ ΑΙΜΟΔΟΤΕΣ	4	3,8
	Η ΓΥΝΑΙΚΑ ΜΟΥ ΕΙΝΑΙ ΥΠΕΡΑΓΧΩΔΗΣ ΓΙΑ ΤΟ ΑΝ ΚΟΛΛΗΣΩ	2	1,9
	Η ΧΡΗΣΗ ΜΑΣΚΑΣ	1	1,0
	ΦΟΒΟΣ ΜΗΠΩΣ ΚΟΛΛΗΣΩ ΤΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ	1	1,0
	ΦΟΒΟΣ ΜΗΠΩΣ ΚΟΛΛΗΣΩ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΜΟΥ ΓΙΑ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ	1	1,0
	ΦΟΒΟΣ ΜΗ ΜΕΤΑΦΕΡΩ ΤΟΝ ΙΟ ΣΠΙΤΙ ΚΑΙ ΣΤΟ	1	1,0

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

ΠΑΙΔΙ		
ΦΟΒΟΣ ΚΥΡΙΩΣ ΟΤΑΝ ΜΕΤΕΒΑΙΝΑ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΓΙΑ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ	1	1,0
ΦΟΒΟ, ΘΥΜΟ	1	1,0
ΤΑ ΜΕΤΡΑ	1	1,0
ΠΡΟΣΕΧΑ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΛΟΓΩ ΦΟΒΟΥ ΜΗΠΩΣ ΚΟΛΛΗΣΩ	1	1,0
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΣ ΣΤΙΣ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΙΣ	1	1,0
ΝΟΣΗΣΑ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΕΥΤΗΚΑ	1	1,0
ΜΕΤΑΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΛΟΓΩ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΥ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΩΝ	1	1,0
Η ΓΥΝΑΙΚΑ ΜΟΥ ΕΙΝΑΙ ΥΠΕΡΑΓΧΩΔΗΣ ΓΙΑ ΤΟ ΑΝ ΚΟΛΛΗΣΩ	1	1,0
ΟΧΙ	77	74,0
Total	104	100,0

Πίνακας 51: ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΟΥ COVID

4.5 Στατιστικοί έλεγχοι

Ποιες διαφορές συναντάμε στην ποιότητα ζωής πασχόντων με την ίδια νόσο αλλά με διαφορετικά δημογραφικά στοιχεία;

Group Statistics

		ΕΙΧΑ ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΜΟΥ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
ΦΥΛ Ο	ΠΟΤΕ		3	,33	,577	,333
	ΣΥΝΕΧΩΣ		34	,47	,507	,087

Περιγραφική στατιστική

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Φ Υ Λ Ο	Equal variances assumed	2,704	,109	-,446	35	,658	-,137	,308	-,762	,487
	Equal variances not assumed			-,398	29	,725	-,137	,344	-1,458	1,183

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Συμπεραίνουμε ότι η διακύμανση του ερωτήματος με την μεταβλητή δεν είναι σημαντικά διαφορετικές, οπότε συμπεραίνουμε ότι δεν είναι στατιστικά σημαντική η σχέση.

Περιγραφική στατιστική

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means					95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2- tailed)	Mean Differ ence	Std. Error Differ ence	Lower	Upper
ΟΙΚΟΓ ΕΝΕΙΑ ΚΗ ΚΑΤΑΣ ΤΑΣΗ	Equal variances assumed	1,420	,241	,7 90	35	,435	,431	,546	-,677	1,540
	Equal variances not assumed			1, 16 9	2, 99 5	,327	,431	,369	-,744	1,607

Συμπεραίνουμε ότι η διακύμανση του ερωτήματος με την μεταβλητή δεν είναι σημαντικά διαφορετικές, οπότε συμπεραίνουμε ότι δεν είναι στατιστικά σημαντική η σχέση.

Group Statistics

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

	ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
ΕΙΧΑ ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΜΟΥ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ	ΑΓΑΜΟΣ	35	4,03	,857	,145
	ΕΓΓΑΜΟΣ	47	4,06	,942	,137

Περιγραφική στατιστική

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means					95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
ΕΙΧΑ ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΜΟΥ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ	Equal variances assumed	,076	,784	-,174	80	,862	-,035	,202	-,438	,368
	Equal variances not assumed			-,174	76,7	,860	-,035	,200	-,433	,362

Συμπεραίνουμε ότι η διακύμανση του ερωτήματος με την μεταβλητή δεν είναι σημαντικά διαφορετικές, οπότε συμπεραίνουμε ότι δεν είναι στατιστικά σημαντική η σχέση.

Πώς επηρεάζεται η σεξουαλικότητα των θαλασσαιμικών από την ασθένεια και ποια η διαφορά ανδρών και γυναικών;

Group Statistics

	ΦΥΛΟ	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
ΕΙΜΑΙ ΙΚΑΝΟΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ ΑΠΟ ΤΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΜΟΥ ΖΩΗ	ΓΥΝΑΙΚΑ	59	3,97	,928	,121
	ΑΝΔΡΑΣ	45	3,78	1,106	,165

Περιγραφική στατιστική

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means					95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
ΕΙΜΑΙ ΙΚΑΝΟΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ ΑΠΟ ΤΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΜΟΥ ΖΩΗ	Equal variances assumed	5,024	,027	,94	104	,348	,188	,200	-,208	,584
	Equal variances not assumed			,92	129	,359	,188	,204	-,218	,595

Συμπεραίνουμε ότι η διακύμανση του ερωτήματος με την μεταβλητή είναι σημαντικά διαφορετικές, οπότε συμπεραίνουμε ότι είναι στατιστικά σημαντική η σχέση.

Πώς συνδέεται η εμφανής αλλοίωση των χαρακτηριστικών του πάσχοντα με το αν νιώθουν διαφορετικοί από τους άλλους;

Group Statistics

	ΕΝΙΩΘΑ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ	N	Mean	Std. Deviation	Std. Mean Error
ΜΕΡΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΜΟΥ ΕΧΟΥΝ ΑΛΛΑΞΕΙ, ΓΕΓΟΝΟΣ ΠΟΥ ΜΕ ΕΝΟΧΛΕΙ	ΠΟΤΕ	42	1,55	,968	,149
	ΣΥΝΕΧΩΣ	3	2,67	1,528	,882

Περιγραφική στατιστική

Independent Samples Test

Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						95% Confidence Interval of the Difference	
F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper	

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

									r	r
ΜΕΡΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΜΟΥ ΕΧΟΥΝ ΑΛΛΑΞΕΙ, ΓΕΓΟΝΟΣ ΠΟΥ ΜΕ ΕΝΟΧΛΕΙ	Equal variances assumed	,988	,326	-	4	,068	-	,598	-	,087
				1,	3		1,119		2,325	
				87						
				1						
				-	2,	,331	-	,894	-	2,534
				1,	1		1,119		4,772	
				25	1					
				1	6					

Συμπεραίνουμε ότι η διακύμανση του ερωτήματος με την μεταβλητή δεν είναι σημαντικά διαφορετικές, οπότε συμπεραίνουμε ότι δεν είναι στατιστικά σημαντική η σχέση.

Κατά πόσο η στήριξη από την οικογένεια επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους;

Group Statistics

	ΕΙΧΑ ΕΝΕΡΓΕΙΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΜΟΥ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
ΕΙΧΑ ΑΡΚΕΤΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΟΥ	ΠΟΤΕ	3	5,00	,000	,000
	ΣΥΝΕΧΩΣ	34	4,68	,727	,125

Περιγραφική στατιστική

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means					95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
ΕΙΧΑ ΑΡΚΕΤΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	Equal variances assumed	3,010	,092	,761	35	,452	,324	,425	-,540	1,187
ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΟΥ	Equal variances not assumed			2,955	33,000	,014	,324	,125	,070	,577

Συμπεραίνουμε ότι η διακύμανση του ερωτήματος με την μεταβλητή δεν είναι σημαντικά διαφορετικοί, οπότε συμπεραίνουμε ότι δεν είναι στατιστικά σημαντική η σχέση.

Ποια είναι η ψυχική ανθεκτικότητα των πασχόντων και κατά πόσο μπορούν να ανταπεξέλθουν σε δύσκολα και στρεσογόνα γεγονότα;

Group Statistics

	ΔΥΣΚΟΛΕΥΟΜΑΙ ΝΑ ΞΕΠΕΡΝΩ ΣΤΡΕΣΟΓΟΝΑ	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

	ΓΕΓΟΝΟΤΑ				
ΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΜΟΥ ΜΕ ΕΜΠΟΔΙΖΟΥΝ ΝΑ ΚΑΝΩ ΤΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ ΠΟΥ ΘΕΛΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ	34	1,85	,857	,147
	ΣΥΜΦΩΝΩ	29	1,90	,860	,160

Περιγραφική στατιστική

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means					95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
ΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΜΟΥ ΜΕ ΕΜΠΟΔΙΖΟΥΝ ΝΑ ΚΑΝΩ ΤΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ ΠΟΥ ΘΕΛΩ	Equal variances assumed	,408	,525	-,201	61	,841	-,044	,217	-,478	,390
	Equal variances not assumed			-,201	59,396	,841	-,044	,217	-,478	,391

Συμπεραίνουμε ότι η διακύμανση του ερωτήματος με την μεταβλητή ,δεν είναι σημαντικά διαφορετικές, οπότε συμπεραίνουμε ότι δεν είναι στατιστικά σημαντική η σχέση.

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Επιλέξαμε την Ανάλυση Διακύμανσης ή Ανάλυση Διασποράς (ANOVA) επειδή πραγματοποιείται έλεγχος υποθέσεων με στόχο να ανιχνευθούν τυχόν διαφορές στις μέσες τιμές περισσότερων από δύο πληθυσμών και κατασκευάζουμε έναν έλεγχο υποθέσεων με μηδενική υπόθεση H_0 ότι όλα τα δείγματα προέρχονται από πληθυσμούς με την ίδια μέση τιμή έναντι μιας εναλλακτικής υπόθεσης ότι τουλάχιστον δύο μέσες τιμές είναι διαφορετικές.

Ανάλυση Διακύμανσης ή Ανάλυση Διασποράς (ANOVA)

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
ΤΟΠΟΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	Between Groups	,247	1	,247	,097	,757
	Within Groups	260,590	102	2,555		
	Total	260,837	103			
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Between Groups	,256	1	,256	,067	,796
	Within Groups	389,859	102	3,822		
	Total	390,115	103			
ΑΡΙΘΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	Between Groups	,002	1	,002	,020	,889
	Within Groups	11,834	102	,116		
	Total	11,837	103			
ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ	Between Groups	10,100	1	10,100	,683	,410
	Within Groups	1508,015	102	14,784		
	Total	1518,115	103			
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	Between Groups	5,623	1	5,623	5,991	,106
	Within Groups					
	Total					

Within Groups	95,724	102	,938		
Total	101,346	103			

Πίνακας απονα δημογραφικά *φύλο

Κοιτάζοντας το Sig. στήλη στο παράδειγμά μας, μπορούμε να δούμε ότι η τιμή σε όλες τις μεταβλητές έχει sig>0,05%. Αυτή η τιμή αντιστοιχεί στη σύγκριση μεταξύ των τιμών. Για αυτόν τον λόγο, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι οι μεταβλητές επειδή είναι sig>0,05% , οι τιμές δεν διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους.

4.7 ΣΥΝΟΨΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Δημογραφικά στοιχεία

Στην έρευνα συμμετείχαν 104 ασθενείς με θαλασσαιμία τύπου β εκ των οποίων 45 άντρες (43,27%) και 59 γυναίκες (56,73%). Ο μέσος όρος της ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν τα 36-45 έτη, με μικρότερη ηλικία τα 23 έτη και μεγαλύτερη ηλικία τα 58 έτη. Εδώ αξίζει να αναφερθεί πως μόλις το 1,92% των ερωτηθέντων είναι ασθενείς ηλικίας άνω των 55, καθώς και ότι το 41,35% είναι συνταξιούχοι, εξαιτίας της πρώιμης συνταξιοδότησης. Ο μέσος όρος της ηλικίας διάγνωσης της ασθένειας στους συμμετέχοντες ήταν έως ενός έτους. Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση των ερευνητικών υποκειμένων, το 44,2% των συμμετεχόντων (46 ασθενείς) δήλωσαν άγαμος/η, το 51% (53 ασθενείς) δήλωσαν έγγαμος/η, ενώ 4 ασθενείς δήλωσαν διαζευγμένος/η. Επιπλέον, η πλειοψηφία των ασθενών είχε υψηλό μορφωτικό επίπεδο, καθώς το 45,2% (47 ασθενείς) ήταν απόφοιτοι κάποιου ιδρύματος τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ΑΕΙ ή ΤΕΙ, το 33,7% (35 ασθενείς) ήταν απόφοιτοι Λυκείου, το 9,6% (10 ασθενείς) ήταν απόφοιτοι Γυμνασίου, το 7,7% (8 ασθενείς) ήταν απόφοιτοι Δημοτικού και μόλις το 2,9% (3 ασθενείς) έχουν μεταπτυχιακό, ενώ 1 ασθενής ,1% είναι απόφοιτος ΙΕΚ. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι 79,81% (83 ασθενείς) δεν έχουν παιδιά, ενώ το μέσο οικογενειακό εισόδημά των ερωτηθέντων είναι από 10001-20000 ευρώ σε ποσοστό 44,2% (46 ασθενείς).

Περιορισμός δραστηριοτήτων- φυσική κατάσταση

Όσον αφορά τη δυσκολία στον ύπνο των πασχόντων από Θαλασσαιμία τύπου β, το 36,5% απάντησαν πως μερικές φορές δυσκολεύονται. Ενώ ποτέ απάντησαν το 24% των ερωτηθέντων και συνεχώς το 3,8%.

Σχετικά με το αν ένιωθαν πόνο ή δυσφορία το 34,6% απάντησαν πως ποτέ δε νιώθουν πόνο ή δυσφορία, το 20,2% απάντησαν μερικές φορές, ενώ το 6,7% συνεχώς.

Ποσοστό 55,8% απάντησαν πως ποτέ λόγω πόνου δε μπορούσαν να κάνουν αυτά που έπρεπε στην τρίτη ερώτηση, ενώ σχεδόν ποτέ απάντησαν το 28,8%.

Όσον αφορά στον περιορισμό δραστηριοτήτων των καθημερινών δραστηριοτήτων των ασθενών, το 50% απάντησε πως είχε συχνά ενέργεια για τις καθημερινές του δραστηριότητες, ενώ αντίθετα μόνο το 2,9% των ερωτηθέντων απάντησαν πως ποτέ δεν έχει ενέργεια. Σε αντίθεση με παλιότερη έρευνα, όπου μόνο το 28,6 % απάντησαν πως δεν τους επηρεάζει καθόλου η νόσος σχετικά με τον περιορισμό των δραστηριοτήτων τους (Παρασκευούδη, 2013, σ. 46).

Σχετικά με το αν είναι περιορισμένη η ικανότητά τους να ασχοληθούν με δραστηριότητες μέτριας δυσκολίας, το 35,6% απάντησε πως ποτέ δεν έχει περιορισμένη ικανότητα για δραστηριότητες μέτριας δυσκολίας, ενώ το 23,1% απάντησαν μερικές φορές στη συγκεκριμένη ερώτηση.

Σε ποσοστό 26,9% απάντησαν πως μερικές φορές είναι περιορισμένη η ικανότητά τους να ασχοληθούν με δραστηριότητες έντονης δυσκολίας, ενώ το 34,6% απάντησαν σχεδόν ποτέ σε αυτήν την ερώτηση.

Το 33,7% σχεδόν ποτέ δεν ένιωθαν κουρασμένοι να κάνουν πράγματα που τους αρέσει συνήθως, ενώ το 26% απάντησαν μερικές φορές.

Το 42,3% σε ερώτηση εάν είναι δύσκολο να συμβαδίζει με συνομηλίκους σε όλα απάντησε πως ποτέ δεν είναι δύσκολο αυτό, το 21,2% απάντησε μερικές φορές, ενώ μόνο το 1,9% απάντησε συνεχώς.

Σε ερώτηση εάν η κατάσταση της υγείας του ερωτώμενου, του επιτρέπει να συμμετέχει σε όσες κοινωνικές εκδηλώσεις θέλει, το 42,3% απάντησαν συνεχώς, ενώ μόνο το 5,8% απάντησαν ποτέ.

Σχετικά με το αν οι θεραπείες αντιμετώπισης της νόσου εμποδίζουν τον πάσχοντα να κάνει τα πράγματα που θέλει, το 48,1% των ερωτώμενων απάντησαν πως ποτέ δεν εμποδίζονται από τις θεραπείες στο να κάνουν τα πράγματα που θέλουν, το 21,2% απάντησαν μερικές φορές, ενώ 1% απάντησε συνεχώς.

Ψυχική υγεία ασθενών

Στην ερώτηση εάν οι συμμετέχοντες αισθάνονταν λύπη, το 41,3% απάντησαν πως μερικές φορές αισθάνονται λύπη, το 27,9% απάντησαν σχεδόν ποτέ, ενώ το 26,9% απάντησαν ποτέ στη συγκεκριμένη ερώτηση.

Σχετικά με το αν ανησυχούσαν αν θα κολλήσουν κάποια μόλυνση από το αίμα που παίρνουν, το 43,3% απάντησαν ποτέ, το 20,2% σχεδόν ποτέ, το 27,9% μερικές φορές, ενώ το 6,7% απάντησαν πως συνεχώς ανησυχούν.

Σε ποσοστό 34,6% των ασθενών, απάντησαν πως συνεχώς ανησυχούν μήπως αρρωστήσουν πιο βαριά, ενώ το 30,8% και 26% απάντησαν ποτέ και σχεδόν ποτέ αντίστοιχα. 6,7% των συμμετεχόντων απάντησαν συνεχώς σε αυτήν την ερώτηση.

Όσον αφορά την ερώτηση που αναφέρεται στο αν αισθάνονται θυμό, οι περισσότεροι σε ποσοστό συμμετέχοντες (46,2%), απάντησαν πως ποτέ δεν αισθάνονται θυμό, 23,1% απάντησαν μερικές φορές, ενώ μόνο 1,9% απάντησαν συνεχώς.

Σχετικά με το αν αισθάνονται ανησυχία, το 44,2% απάντησαν πως μερικές φορές αισθάνονται ανησυχία, ενώ το 22,1 και 23,1 αισθάνονται ανησυχία ποτέ και σχεδόν ποτέ αντίστοιχα. Το 9,6% στη συγκεκριμένη ερώτηση, απάντησε πως συχνά αισθάνονται ανησυχία.

Όσον αφορά την ερώτηση σχετικά με το αν οι συμμετέχοντες είναι αισιόδοξοι για το μέλλον, το 41,3% απάντησαν συχνά, ενώ το 26,9% συνεχώς και το 20,2% απάντησαν μερικές φορές.

Στην ερώτηση εάν οι πάσχοντες αισθάνονται άνετα να μιλάνε για την πάθησή τους σε σημαντικούς για αυτούς ανθρώπους, το 44,2% απάντησαν συνεχώς, 18,3% μερικές φορές και το 4,8% απάντησαν ποτέ.

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Όσον αφορά την ερώτηση σχετικά με το αν ανησυχούν αν θα πεθάνουν πρόωρα, λόγω της Θαλασσαιμίας τύπου β, το 34,6% απάντησαν ποτέ, ενώ το 31,7% απάντησαν μερικές φορές.

Σχετικά με το αν ανησυχούσαν για επώδυνες εξετάσεις το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων (32,7%) απάντησε πως ποτέ δεν ανησυχεί για αυτό το λόγο, ενώ το 24% μερικές φορές και το 11,5% απάντησαν συχνά.

Σε ποσοστό 33,7% οι ερωτώμενοι απάντησαν πως ποτέ δεν ανησυχούν για το αν θα αποκτήσουν παιδιά, το 26% απάντησαν πως μερικές φορές ανησυχούν για αυτό το λόγο, ενώ το 16,3% ανησυχούν συχνά για το αν θα αποκτήσουν.

Όσον αφορά την 21η ερώτηση για το αν οι μεταγίσεις ενοχλούσαν τον πάσχοντα, το 31,7% απάντησαν ποτέ, ενώ το 24% απάντησαν μερικές φορές.

Για το αν οι θεραπείες αφαίρεσης σιδήρου ενοχλούσαν τους πάσχοντες, εκείνοι απάντησαν σε ποσοστό 28,8% μερικές φορές και σε ποσοστό 21,2% συχνά.

Για το αν ένιωθαν διαφορετικοί από τους άλλους, οι συμμετέχοντες απάντησαν σε ποσοστό 40,4% ποτέ, ενώ 26% μερικές φορές.

Στην ερώτηση σχετικά με το αν οι πάσχοντες που συμμετείχαν στην έρευνα, ανησυχούσαν για το αν θα μπορέσουν να πληρώσουν τα φάρμακά τους, απάντησαν πως ποτέ δεν ανησυχούσαν σε ποσοστό 54,8%, σε ποσοστό 17,3% απάντησαν μερικές φορές, ενώ μόνο το 1,9% ανησυχούσαν συνεχώς.

Ψυχική ανθεκτικότητα

Σχετικά με το αν οι ερωτώμενοι τείνουν να ανακάμπτουν γρήγορα μετά από δύσκολες στιγμές, εκείνοι απάντησαν σε ποσοστό 50% πως σχεδόν πάντα ανακάμπτουν γρήγορα, ενώ το 18,3% απάντησαν πάντα και το 17,3% απάντησαν πως είναι ουδέτεροι σχετικά με αυτήν την ερώτηση.

Στην ερώτηση, εάν δυσκολεύονται να ξεπεράσουν στρεσογόνα γεγονότα, το 32,7% απάντησαν πως σχεδόν ποτέ δε δυσκολεύονται, ενώ το 27,9% απάντησαν συχνά.

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Όσον αφορά την ερώτηση σχετικά με το αν παίρνει πολύ χρόνο έως ότου αναρρώσουν μετά από ένα στρεσογόνο γεγονός, το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (32,7%) απάντησαν πως συχνά δεν τους παίρνει πολύ χρόνο, ενώ το 28,8% απάντησαν πως είναι ουδέτεροι σχετικά με τη συγκεκριμένη ερώτηση.

Σε ποσοστό 38,5% απάντησαν πως διαφωνούν με το ότι τους είναι δύσκολο να αντιδρούν άμεσα, όταν κάτι κακό συμβαίνει, ενώ το 27,9% απάντησαν πως είναι ουδέτεροι σχετικά με αυτήν την ερώτηση και το 21,2% απάντησαν πως συμφωνούν.

Σχετικά με το αν ανταπεξέρχονται σε δύσκολες καταστάσεις εύκολα, οι ερωτώμενοι απάντησαν πως συμφωνούν, σε ποσοστό 39,4%, ενώ 27,9% από αυτούς έμειναν ουδέτεροι.

Σε ποσοστό 35,6% των συμμετεχόντων, σχεδόν ποτέ δεν τους παίρνει πολύ χρόνο να ξεπεράσουν αναποδιές στη ζωή τους, ενώ 23,1% από αυτούς έμειναν ουδέτεροι και το 20,2% απάντησαν πως συχνά τους παίρνει πολύ χρόνο.

Σεξουαλική ζωή

Σχετικά με την ερώτηση 25, που αναφέρεται στο αν οι πάσχοντες είναι ικανοποιημένοι από τη σεξουαλική τους ζωή, οι περισσότεροι απάντησαν συχνά με ποσοστό 35,6%, το 31,7% απάντησαν συνεχώς, το 25% μερικές φορές, ενώ μόλις το 4,8% και 2,9% απάντησαν σχεδόν ποτέ και ποτέ αντίστοιχα, στη συγκεκριμένη ερώτηση.

Υπάρχει διαφορά στις απαντήσεις μεταξύ ανδρών και γυναικών, με τους άντρες να είναι λιγότερο ικανοποιημένοι σχετικά με την σεξουαλική τους ζωή.

Υποστηρικτικό περιβάλλον

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Όσον αφορά την ερώτηση για το αν οι πάσχοντες που συμμετείχαν στη έρευνα, είχαν αρκετή υποστήριξη από την οικογένειά τους, οι περισσότεροι απάντησαν συνεχώς σε ποσοστό 73,1%, ενώ μόνο το 2,9% και 1% απάντησαν σχεδόν ποτέ και ποτέ αντίστοιχα.

Στην ερώτηση εάν είχαν αρκετή υποστήριξη από φίλους, οι ερωτώμενοι απάντησαν σε ποσοστό 55,8% πως συνεχώς είχαν υποστήριξη, ενώ μόνο το 2,9% απάντησε ποτέ.

Στην ερώτηση 28, για το αν η Μεσογειακή αναιμία-Θαλασσαιμία, επηρέασε αρνητικά την οικογένεια των πασχόντων, εκείνοι απάντησαν πως ποτέ σε ποσοστό 49%, το 23,1% απάντησαν μερικές φορές, ενώ συνεχώς απάντησαν το 4,8% από αυτούς.

Σχετικά με το αν η θεραπεία επιβάρυνε οικονομικά τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους, εκείνοι απάντησαν σε ποσοστό 45,2% ποτέ, 28,8% μερικές φορές και 10,6% συχνά, ενώ 1,9% απάντησαν πως συνεχώς επιβαρύνονται.

Σπουδές- Εργασία

Σχετικά με το αν δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στις σπουδές τους, οι πάσχοντες που συμμετείχαν στην έρευνα, απάντησαν σε ποσοστό 55% ποτέ, το 20% απάντησαν μερικές φορές, ενώ μόλις το 5% απάντησαν συχνά.

Όσον αφορά το αν η Μεσογειακή αναιμία- Θαλασσαιμία επηρέασε αρνητικά τις ακαδημαϊκές τους επιδόσεις, εκείνοι απαντάνε σε ποσοστό 55% πως ποτέ δεν τις επηρέασε αρνητικά, ενώ το 20% απάντησαν μερικές φορές.

Στην ερώτηση εάν τους ενοχλεί που έλειψαν από τη σχολή, οι περισσότεροι απάντησαν σε ποσοστό 50% πως ποτέ δεν τους ενοχλεί, ενώ το 25% απάντησαν μερικές φορές.

Το 63,5% των ερωτηθέντων δε σπουδάζουν.

Το 45,5% των ερωτηθέντων απάντησαν πως ποτέ δεν δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στην εργασία τους, το 36,4% απάντησαν σχεδόν ποτέ, ενώ το 15,2% απάντησαν μερικές φορές σε αυτήν την ερώτηση.

Σχετικά με το αν τους ενοχλεί που έλειψαν από τη δουλειά, λόγω μεταγγίσεων, οι περισσότεροι απάντησαν ποτέ με ποσοστό 54,5%, ενώ 18,2 απάντησαν μερικές φορές και 9,1% απάντησαν πως συνεχώς τους ενοχλεί που έλειψαν από τη δουλειά, λόγω μεταγγίσεων.

Στην ερώτηση 36, για το αν η Μεσογειακή αναιμία-Θαλασσαιμία, περιόρισε τις επαγγελματικές τους ευκαιρίες, οι περισσότεροι απάντησαν πως ποτέ δεν τις περιόρισε σε ποσοστό 41,3%, το 26% των ερωτηθέντων απάντησαν μερικές φορές, ενώ το 5,8% απάντησαν συνεχώς.

Το 34,6% των συμμετεχόντων δεν εργάζονται.

Ποιότητα ζωής

Σχετικά με το πώς αξιολογούν οι ίδιοι οι συμμετέχοντες την ποιότητα ζωής τους σε μια κλίμακα από το 0(πολύ κακή) έως και το 10(άριστη) οι περισσότεροι συμμετέχοντες στην έρευνα την αξιολόγησαν με 8 σε ποσοστό 38,46% (n=40), με 7 την αξιολόγησαν το 29,8% των ερωτηθέντων (n=31), με 9 το 23,1% (n=24), ενώ με 5 το 1,9%(n=2) από αυτούς.

Στην ερώτηση 38.1 σχετικά με το αν η απόσταση από την κατοικία των πασχόντων και της μονάδας Θαλασσαιμίας, δημιουργεί προβλήματα στην καθημερινότητά τους, οι περισσότεροι απάντησαν ποτέ σε ποσοστό 46,2%, μερικές φορές 22,1% και συχνά 12,5% των ερωτηθέντων που συμμετείχαν στην έρευνα.

Όσον αφορά το χρόνο που χάνουν στη μετάγγιση και αν αυτός επηρεάζει την καθημερινή τους ζωή, εκείνοι απάντησαν πως ποτέ δεν την επηρεάζει σε ποσοστό 38,5%, σχεδόν ποτέ σε ποσοστό 28,8% και μερικές φορές 22,1%. 8,7% από αυτούς απάντησαν πως συχνά την επηρεάζει.

Στην ερώτηση 38.3 που αναφέρεται στο κατά πόσο ενοχλεί τους ερωτηθέντες, εάν τους ενοχλεί το γεγονός ότι μερικά χαρακτηριστικά της εμφάνισής τους έχουν αλλάξει εξαιτίας της νόσου, εκείνοι απάντησαν σε ποσοστό 43,3% πως ποτέ δεν τους ενοχλεί, το 32,7% απάντησαν πως μερικές φορές τους ενοχλεί, ενώ το 7,7% τους ενοχλεί συχνά.

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Σχετικά με το αν προτιμούν οι άλλοι να μη γνωρίζουν για την πάθησή τους, οι συμμετέχοντες στην έρευνα απάντησαν πως ποτέ δεν το προτιμούν αυτό σε ποσοστό 36,5%, 26% αυτών μερικές φορές προτιμούν οι άλλοι να μη γνωρίζουν για την πάθησή τους, ενώ 13,5% των συμμετεχόντων απάντησαν πως συχνά προτιμούν οι άλλοι να μη γνωρίζουν για την πάθησή τους.

Το 74% δήλωσαν πως δεν είχαν καμία δυσκολία κατά τη διάρκεια του covid-19, ενώ το 6,7% των πασχόντων αισθανόταν άγχος καθώς και ανησυχία για το αν θα υπάρχει αυτή την περίοδο έλλειψη αίματος, λόγω περιορισμένης διέλευσης εθελοντών αιμοδοτών στα Νοσοκομεία για αιμοδότηση.

Συμμόρφωση στη θεραπεία

Όσον αφορά το αν οι πάσχοντες που συμμετείχαν στην έρευνα ακολουθούν πιστά τη θεραπεία αποσιδήρωσης που συνιστάται από τον θεράποντα ιατρό τους, οι περισσότεροι συμμετέχοντες απάντησαν σε ποσοστό 50% πως συνεχώς την ακολουθούν πιστά, ενώ μόνο το 1,9% των ερωτηθέντων απάντησαν πως ποτέ δεν την ακολουθούν πιστά.

Συζήτηση

Οι γυναίκες συμμετέχουσες στη συγκεκριμένη έρευνα ήταν περισσότερες από τους άνδρες σε ολόκληρο το δείγμα. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν μεταξύ 36 και 45 ετών και μόνο το 1,92% ήταν πάσχοντες με ηλικία άνω των 55 ετών, αφού πριν από μερικές δεκαετίες, οι πάσχοντες έβρισκαν νωρίς το θάνατο (Κουτελέκος, 2016). Είναι άξιο λόγου, το ότι σε έρευνα του 2013, σε δείγμα 200 πασχόντων, ηλικίες άνω των 46 ετών δήλωσαν μόλις 4 συμμετέχοντες, σε ποσοστό 2,2% (Παρασκευούδη, 2013). Επιπλέον, η πλειοψηφία των ατόμων του δείγματος ήταν κάτοικοι του Νομού Ηρακλείου. Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων έχουν πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ, ενώ το 2,98% έχουν μεταπτυχιακό. Ο στόχος αυτής της έρευνας είναι να εξετάσει τους παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από Θαλασσαιμία. Όσον αφορά την ποιότητα ζωής των ασθενών που γεννήθηκαν με την ασθένεια, το Ελληνικό Εθνικό Πρόγραμμα για τη θεραπεία και πρόληψη της Μεσογειακής Αναιμίας έχει δείξει ιδιαίτερα ελπιδοφόρα αποτελέσματα. (Αγκαστινιώτης & Ελευθερίου, 2011). Λόγω της εμφάνισης νέων θεραπειών για τον έλεγχο της ασθένειας και των επιπτώσεών της, η μεσογειακή αναιμία θεωρείται πλέον χρόνια ασθένεια, με έμφαση στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Σχετικά με τη συγκεκριμένη έρευνα για το πώς αξιολογούν οι ίδιοι οι συμμετέχοντες την ποιότητα ζωής τους, οι περισσότεροι την αξιολόγησαν με “πολύ καλά” σε ποσοστό 68,26% (n=71) και με “άριστα” το 26,87% (n=28), όπως και σε προηγούμενη έρευνα όπου οι περισσότεροι ασθενείς δήλωσαν ικανοποιημένοι από τη ζωή τους (Σύμπα, 2020). Η εξαιρετική υγεία, ένα υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον και η ψυχική ευεξία, προσδιορίστηκαν ως σημαντικοί παράγοντες της συνολικής ευτυχίας, από τους συμμετέχοντες στη μελέτη. Αυτό καταδεικνύει ότι τα βιολογικά και ψυχολογικά ζητήματα, καθώς και η μοναξιά, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η παρούσα έρευνα επίσης, επικεντρώνεται σε μερικούς παράγοντες που έχουν θετική ή αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Σε αυτήν το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών αξιολόγησαν τη συμμετοχή της οικογένειάς τους στη θεραπεία της νόσου τους, ως ευνοϊκή. Σημαντική προϋπόθεση όμως για αυτό, εκτός από την ψυχολογική υποστήριξη από την οικογένεια είναι και το ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον, καθώς οι ασθενείς με ηλικία έναρξης μετάγγισης κάτω του ενός έτους είχαν σημαντικά μεγαλύτερα βάρη στη φυσική λειτουργία και τις υποκλίμακες ρόλων, αφού είχαν σημαντικά υψηλότερα βάρη στην κοινωνική λειτουργία και τις συναισθηματικές υποκλίμακες. Πράγματι, ο υποστηρικτικός ρόλος της οικογένειας, καθώς και το κοινωνικό περιβάλλον γενικότερα, είναι απαραίτητος

για τη θεραπεία της νόσου και την ποιότητα ζωής των ασθενών και επίσης επηρεάζει την πορεία του ασθενούς. Οι απαντήσεις τους και σε αυτήν την έρευνα, όπως και σε παλαιότερη, υποδεικνύουν την ανάγκη για οικογενειακή ενότητα και κοινωνική αποδοχή (Abdul-Zahra, Hassan & Bahaa, 2016).

Πολλοί πάσχοντες αποδέχονται τη Θαλασσαιμία, ως αναπόσπαστο μέρος της καθημερινής τους ζωής, που απαιτεί συνεχή προσπάθεια μετά την διάγνωση της ασθένειας. Επίσης μπορούν να προβλέψουν ότι η ποιότητα ζωής τους θα βελτιωθεί με την τήρηση της θεραπείας που έχει συστήσει ο θεράπωντας ιατρός τους, προκειμένου να περιοριστούν και να τεθούν υπό έλεγχο οι επιπλοκές της νόσου. Βάσει των αποτελεσμάτων της έρευνας, οι πάσχοντες αισθάνονται ότι δεν βρίσκονται σε μειονεκτική θέση σε σχέση με υγιείς ανθρώπους, καθώς η ασθένεια τους δε βλάπτει και δεν περιορίζει πολλές πτυχές της ζωής τους, εφόσον καλύπτεται η συνεχής ανάγκη για ιατρική φροντίδα. Η έγκαιρη έναρξη της μετάγγισης μπορεί να βοηθήσει στην προσαρμογή του πάσχοντα στην ασθένεια και στην τήρηση της θεραπείας, με αποτέλεσμα τα άτομα να προσαρμόζονται ψυχολογικά εγκαίρως με τις χρόνιες ασθένειες τους και θεραπείες (Ali, Sabih, Jehan, Anwar, & Javed, 2013). Πολλά άτομα στην έρευνα αυτή ανέφεραν ότι η θεραπεία αποσιδήρωσης δεν έχει επηρεάσει την κοινωνική ή ψυχολογική τους ζωή και είναι ζωτικής σημασίας για αυτούς, να ακολουθήσουν το σχέδιο θεραπείας, προκειμένου να διατηρήσουν την υγεία τους, την οποία έχουν αναγνωρίσει ως σημαντικό παράγοντα στην ποιότητα ζωής τους. Αφού παλιότερη έρευνα αναφέρει πως πάσχοντες που έχουν χαμηλότερα επίπεδα σιδήρου, έχουν καλύτερη ψυχική υγεία, σε σχέση με εκείνους που είχαν υψηλότερα και παράλληλα βίωναν δυσλειτουργίες στην κοινωνικότητά τους (Σύμπα, 2020). Η μη συμμόρφωση στη θεραπεία αφαίρεσης σιδήρου ως παράγοντα που μειώνει την ποιότητα ζωής είναι ένα επαναλαμβανόμενο θέμα στις μελέτες (Abdul-Zahra, Hassan & Bahaa, 2016), καθώς έχει αποδειχθεί αλλού, ότι η εμφάνιση υπερφόρτωσης σιδήρου σε άτομα με Μεσογειακή αναιμία-Θαλασσαιμία, μειώνει την ποιότητα ζωής, τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους (Αγαπίου & Γεωργιάδη, 2012). Σύμφωνα με τα παραπάνω, η διατήρηση της υγείας τους και η πρόληψη της επιδείνωσης της σωματικής και κοινωνικής τους λειτουργίας, απαιτεί οργάνωση και έλεγχο, όπως η συμμόρφωση στη θεραπεία μετάγγισης αλλά και στη θεραπεία αποσιδήρωσης.

Παρόλο που αρκετοί συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν πως αισθάνονται κούραση συχνά, ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών ανέφερε ότι δεν περιόρισε τις δραστηριότητές του. Επιπλέον, σε αυτή την έρευνα οι μισοί συμμετέχοντες απάντησαν πως είχαν συχνά ενέργεια

για τις καθημερινές του δραστηριότητες, ενώ σε προηγούμενη έρευνα σχετικά με τον περιορισμό των δραστηριοτήτων (εργασία, νοικοκυριό, σχολή κλπ.) λόγω της ασθένειας, το μεγαλύτερο ποσοστό απάντησε “ελάχιστα” και “σε μεγάλο βαθμό” (Παρασκευούδη, 2013).

Σε προηγούμενη έρευνα, όσον αφορά στην ερώτηση του αισθήματος διαφορετικότητας από φίλους ή αδέρφια, ποσοστό 75,8% (n=138) απάντησε ότι νιώθουν διαφορετικοί σε αντίθεση με το 24,2% (n=44) που απάντησε ότι δεν αισθάνεται τέτοια διαφορά (Παρασκευούδη, 2013), ενώ στη συγκεκριμένη έρευνα για το αν ένιωθαν διαφορετικοί από τους άλλους, οι περισσότεροι συμμετέχοντες απάντησαν ποτέ, ενώ το ¼ αυτών απάντησαν μερικές φορές. Στη συγκεκριμένη εργασία στην ερώτηση εάν οι πάσχοντες αισθάνονται άνετα να μιλάνε για την πάθησή τους σε σημαντικούς για αυτούς ανθρώπους, το μεγαλύτερο ποσοστό απάντησαν συνεχώς, ενώ λίγοι απάντησαν μερικές φορές, ενώ σε άλλη έρευνα σε ερώτηση για το αν μιλούν για την ασθένεια και τα προβλήματα που απορρέουν από αυτή, το μεγαλύτερο ποσοστό απάντησε ότι μιλά “λίγο” και “ελάχιστα” (Παρασκευούδη, 2013).

Επίσης, σε αντίθεση με παλαιότερες μελέτες, οι ασθενείς σε αυτή τη μελέτη δεν ανέφεραν ουσιαστικό αντίκτυπο στην ερωτική τους ζωή ως αποτέλεσμα της ασθένειας (Adib-Hajbaghery, Ahmadi & Roormansouri, 2015), το οποίο διαφαίνεται και από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε αυτή την έρευνα.

Βάσει της συγκεκριμένης έρευνας φαίνεται ότι οι ασθενείς δεν βιώνουν σημαντικά δυσάρεστα συναισθήματα ως αποτέλεσμα της ασθένειας, σε σχέση με παλιότερες έρευνες, όπου αρκετοί ασθενείς ανέφεραν την απώλεια δυνατοτήτων απασχόλησης ως αποτέλεσμα της μεσογειακής αναιμίας, η οποία έχει τεκμηριωθεί ως αρνητική κοινωνική επίδραση της ασθένειας. Ως συνέπεια της Μεσογειακής Αναιμίας- Θαλασσαιμίας, οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας επίσης, δεν ανέφεραν περιπτώσεις απόρριψης στη δουλειά ή στις σχέσεις τους, έτσι δε συνέβαλε ο φόβος της κοινωνικής απομόνωσης σε αυτά. Κατά συνέπεια, η αντιμετώπιση της περίσσειας σιδήρου φαίνεται να ενισχύει την ποιότητα ζωής των ασθενών, δίνοντάς τους τη δυνατότητα να αποφεύγουν το πρόσθετο άγχος στην εργασία ή σε κοινωνικές καταστάσεις. Χωρίς αμφιβολία, με αυτόν τον τρόπο οι ασθενείς μπορεί να νικήσουν το άγχος τους και να ενισχύσουν την ψυχική τους υγεία, η οποία είναι ένας από τους ουσιαστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής τους (Ali, Sabih, Jehan, Anwar & Javed, 2013).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων της έρευνας, οι οποίοι πάσχουν από θαλασσαιμία τύπου β, έχει βελτιωθεί σημαντικά συγκριτικά με προηγούμενες δεκαετίες, εξαιτίας των περιορισμών της υγειονομικής περίθαλψης που υπήρχαν τότε, της έλλειψης μονάδων αίματος και των εξόδων της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης που καλούνταν να καλύψουν. Αποτέλεσμα αυτής της βελτίωσης είναι ότι ο μέσος όρος ηλικίας τους έχει αυξηθεί σχετικά με παλιότερες έρευνες, λόγω των νέων μεθόδων θεραπείας, κάτι που φαίνεται και από τις ηλικίες των συμμετεχόντων της έρευνας.

Ένα ακόμη βασικό συμπέρασμα είναι πως δεν ενοχλεί τους συμμετέχοντες η εικόνα τους, μιας και σήμερα δεν επηρεάζεται σε σημείο να διαφέρουν εξωτερικά από τους υπόλοιπους. Ενώ βάσει έρευνας του 1980, οι περισσότεροι πάσχοντες αποκτούσαν το θαλασσαιμικό προσωπείο, κάτι που μαρτυρούσε την πάθησή τους.

Τέλος, σε σχέση με προηγούμενη έρευνα, οι πάσχοντες αυτής, δήλωσαν πως η νόσος δεν περιορίζει τις καθημερινές τους δραστηριότητες, αλλά ούτε και έχει επηρεάσει σημαντικά τη σεξουαλική τους ζωή, κάτι που δεν αναφέρεται σε προηγούμενες έρευνες. Το μόνο που θα μπορούσαμε να πούμε είναι πως συγκριτικά με τις γυναίκες, οι άντρες είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τη σεξουαλική τους ζωή κι αυτό ίσως γιατί οι κλινικές εκδηλώσεις υπογοναδοτροφικού υπογοναδισμού είναι εμφανέστερες, μιας και διακρίνονται διαταραχές στύσης, σπερματογένεσης και σύνθεσης τεστοστερόνης. Αυτό βέβαια αντιμετωπίζεται με τη συχνή χορήγηση τεστοστερόνης (<https://parallaximag.gr/life/kata-poso-epireazei-mesogeiakianaimia-tin-mitrotita-stis-gynaikes>).

Και εν τέλει οι παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία σε αυτήν την έρευνα υποδεικνύονται να είναι (εκτός από τους παράγοντες που ισχύουν για όλους και αναφέρονται στην αρχή της εργασίας): η εμφάνιση νέων, αποτελεσματικών θεραπειών για τον έλεγχο της ασθένειας και των επιπλοκών της, η συμμόρφωση των πασχόντων στη θεραπεία, η αποδοχή της ασθένειάς τους από τους ίδιους αλλά και από το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον, αλλά και το να καταφέρουν να τεκνοποιήσουν μιας και η νόσος επηρεάζει τη γονιμότητα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

1. Αγαπίου, Μ. & Γεωργιάδη, Ε.(2012). *Μέθοδοι αποσιδήρωσης: Μια βιβλιογραφική ανασκόπηση*. ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ.
2. Αγκαστινιώτης, Μ. & Ελευθερίου, Α. (2011). *Ανασκόπηση. Η Πρόληψη της Θαλασσαιμίας Ανασκόπηση της διεθνούς εικόνας*. Thalassaemia International Federation.
3. Αγκαστινιώτης, Μ. & Ελευθερίου, Α. (2011). *Community booklet greek thalassaemia international federation*. Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, https://issuu.com/internationalthalassaemiafederation/docs/haemoglobin_disorders_book_gr_fin
4. Aimiwu, E., Aldine, T., Roheemun, N., Khairallah, T., Ajami, N., ...& Παπαδοπούλου, Χ. (2014) *Οδηγός νοσηλευτικής για αιμοσφαιρινοπάθειες*. Κύπρος: Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας.
5. Βαλαμουτοπούλου, Μ. & Βαλαμουτοπούλου, Χ. (2014). *Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του*. ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ.
6. Βαρδάκη, Μ. (2004). *Η κοινωνική και ιατρική φροντίδα των πασχόντων από β-μεσογειακή αναιμία: ανάγκες και πραγματικότητα*. Πανεπιστήμιο Κρήτης.
7. Βελασσαρίου, Β., (2015), *Ηθικά διλήμματα κατά την προγεννητική διάγνωση των γενετικών παθήσεων*. Υγεία.
8. Βεργέτη, Α., (2009). *Κοινωνική εργασία με οικογένειες σε κρίση*. Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος.
9. Γεωργακοπούλου, Θ., (2008). *Μελέτη της συχνότητας και βαρύτητας των επιπλοκών της ενδιάμεσης β-μεσογειακής αναιμίας σε Έλληνες ασθενείς: συσχέτιση με το γονότυπο*. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
10. Γούσης, Π., (2017) *Διακρίσεις στην αγορά εργασίας, η περίπτωση των Ατόμων με Αναπηρία*. Κόρινθος: Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.

11. Θεοφίλου, Π. (2007). *Ποιότητα ζωής, κατάθλιψη και άγχος σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο: ο ρόλος των αντιλήψεων για την υγεία*. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης.
12. Θεοφίλου, Π., (2010). *Ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρομένων ασθενών*. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο.
13. Ιωαννίδου, Μ. (2009). *Διερεύνηση των στάσεων της συμπεριφοράς και του επιπέδου γνώσεων των εθελοντών αιμοδοτών σε σχέση με την εθελοντική αιμοδοσία*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης (ΑΠΘ).
14. Καλλινικάκη, Θ. & Κασσέρη, Ζ., (2014). *Κοινωνική εργασία στην εκπαίδευση. Στα θρανία των ετεροτήτων*. Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος.
15. Καλογήρου, Μ. (2013). *Διερεύνηση αποτελεσμάτων παρεμβατικού ψυχοθεραπευτικού προγράμματος παιγνιοθεραπείας σε παιδιά και εφήβους με μεσογειακή αναιμία*. Πάντειο Πανεπιστήμιο.
16. Κουντουράς, Γ. (2015). *Κοινωνική εργασία και εθελοντισμός στην ψυχική υγεία*. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης (ΔΠΘ).
17. Κουτελέκος, Ι. (2016). *Εκπλήρωση των προσδοκιών παιδιών εφήβων και νεαρών ενηλίκων με μεσογειακή αναιμία και κατάθλιψη*. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.
18. Κουτελέκος, Ι. (2014). *Προσδοκίες*. ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ
19. Κουτελέκος, Ι., (2013) *Παράγοντες που σχετίζονται με ψυχιατρικές διαταραχές ατόμων με μεσογειακή αναιμία*. ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ.
20. Κολλαρά, Φ., (2015). *Οι θετικές επιπτώσεις του παιδιού με νοητική αναπηρία στην οικογένεια: Αντιλήψεις των γονέων*. Φλώρινα: Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας.
21. Κουρκουτάς, Η., (2017). *Σχολική συμβουλευτική και παρεμβάσεις για παιδιά με διαταραχές*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
22. Klaassen, R. & Klonizakis P., © Children's Hospital of Eastern Ontario, Laurentian University and The Hospital for Sick Children, 2013 TranQol Adult - Greece/Greek - Version of 11 Dec 14 - Μapi. ID8286 / TranQol-Adult_AU1.0_ellGR.doc
23. Μαράντου, Κ., (2014). *Κοινωνικό κράτος και δημόσια υγεία στην Ελλάδα. Το χθες και το σήμερα*. Τρίπολη: Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.
24. Μπαλάσκα, Δ. (2015). *Ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών*. Περιεγχειρητική Νοσηλευτική,
25. Μπακαλάρου, Ι., (2019). *Β-Θαλασσαιμία: Ιστορικά δεδομένα, διάγνωση, πρόληψη και αντιμετώπιση*. Πάτρα: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.

26. Μονοκρούσου, Μ., (2016) *Διερεύνηση της συμμόρφωσης χρόνιων ασθενών με τη θεραπευτική τους αγωγή κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης*. Θεσσαλονίκη: Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
27. Μουσμούντη, Μ., & Κοντιάδης, Ξ., (2014) *Σύνοψη της μελέτης συμβατότητας της ελληνικής νομοθεσίας με τη διεθνή σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.
28. Νικολάου, Δ., (1984) *Η δοκιμασία κόπωσης στους ασθενείς με β-ομόζυγη μεσογειακή αναιμία*. Αθήνα: Πανεπιστήμιο Αθηνών
29. Πάνιτς-Τζούφρα, Δ. (2001). *Εικόνα σώματος και σωματοποίηση νεαρών ενηλίκων με μεσογειακή αναιμία*. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης.
30. Παπαδοπούλου, Δ., (2012). *Κοινωνιολογία του αποκλεισμού στην εποχή της παγκοσμιοποίησης*. Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος.
31. Παπάνης, Ε., (2011), *Η αυτοεκτίμηση: Θεωρία και αξιολόγηση*. Αθήνα: Εκδόσεις Σιδέρης.
32. Παπαχρηστόπουλος, Ν. (2013). *Υγεία-Πρόνοια και Αναπηρία*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων Με Αναπηρία
33. Παρασκευούδη, Α., (2013). *'' Ποιότητα ζωής και ψυχολογικά χαρακτηριστικά ασθενών με ομόζυγη β-Μεσογειακή Αναιμία στη Θεσσαλία ''*. Λάρισα: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
34. Πολίτη, Κ., Καβαλλιέρου, Λ., Ζερβού, Ε.,...& Δαμάσκος, Π., (2017) *Δελτίο επιδημιολογικής επιτήρησης λοιμώξεων που μεταδίδονται με το αίμα*. Αθήνα: Υπουργείο Υγείας.
35. Πολίτη, Κ., (1999). *Αιμοθεραπεία σε ασθενείς με μεσογειακή αναιμία*. Αθήνα: Κέντρο αιμοδοσίας Γ.Ν.Α. «Γ. Γεννηματάς».
36. Σαπουντζή, Δ., (1996). *Χρόνια ασθένεια και οικογένεια: Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις*. Αθήνα: ΤΕΙ Αθήνας.
37. Σκόντζου, Γ., (2010) *Ηθικά διλλήματα και λήψεις ιατρικών αποφάσεων στον τομέα της αιμοδοσίας στον ελλαδικό χώρο*. Πειραιάς: Πανεπιστήμιο Πειραιά
38. Σύμπα, Π., (2020). *«Η ποιότητα ζωής των ατόμων με μεσογειακή αναιμία στην παιδική ηλικία και την ενήλικη ζωή»*. Θεσσαλονίκη: Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
39. Τριλιβά, Σ., Αναγνωστοπούλου, Τ. & Χατζηνικολάου, Σ., (2008). *Ούτε καλύτερος, ούτε χειρότερος... Απλά διαφορετικός!* Αθήνα: Gutenberg.

40. Υφαντόπουλος, Γ., (2007). *Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο*. Αθήνα: Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών και Πανεπιστήμιο Αθηνών.
41. Χατζούλη, Α. (2012). *Θαλασσαιμικές ζωές*. Αθήνα: Εκδόσεις Πατάκη.
42. Howard. B., (2000). *Οι περιθωριοποιημένοι*. Αθήνα: Εκδόσεις Νομική βιβλιοθήκη.

Ξενόγλωσση

1. Abdul-Zahra, H., Hassan, M.K., Bahaa A. (2016). Health-related Quality of Life in Children and Adolescents With β -Thalassemia Major on Different Iron Chelators in Basra, Iraq. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 38(7), 503–511.
2. Adib-Hajbaghery, M., Ahmadi, M., Poormansouri, S. (2015). Health Related Quality of Life, Depression, Anxiety and Stress in Patients with Beta-Thalassemia Major. *Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 5(4): 193–205.
3. Ali, S., Sabih, F., Jehan, S., Anwar, M., Javed, S. (2013). Psychological Distress and Coping Strategies among Parents of Beta-Thalassemia major patients. *International Conference of Clean Green Energy*, 27, 124-128.

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

1. Ελευθερίου, Α., Αγκαστινιώτης, Μ., Χρίστου, Σ., Χατζηγαβριήλ, Μ., Σίταρου, Μ.,...Κλεάνθους, Μ., (2007). *Μαθαίνω για τη β-θαλασσαιμία*. Υπουργείο Υγείας. Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας: [https://www.moh.gov.cy/MOH/llgh/llgh.nsf/All/7437DC46266A61C8C2257F78003310BC/\\$file/%CE%9C%CE%91%CE%98%CE%91%CE%99%CE%9D%CE%A9%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A4%CE%97%20%CE%B2-%CE%98%CE%91%CE%9B%CE%91%CE%A3%CE%A3%CE%91%CE%99%CE%9C%CE%99%CE%91.pdf](https://www.moh.gov.cy/MOH/llgh/llgh.nsf/All/7437DC46266A61C8C2257F78003310BC/$file/%CE%9C%CE%91%CE%98%CE%91%CE%99%CE%9D%CE%A9%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A4%CE%97%20%CE%B2-%CE%98%CE%91%CE%9B%CE%91%CE%A3%CE%A3%CE%91%CE%99%CE%9C%CE%99%CE%91.pdf)
2. Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.Θ.Α): <https://www.eotha.gr/about>
3. Ενδοκρinoπάθειες: <http://www.chaniathal.gr/wp-content/uploads/2012/12/%CE%95%CE%9D%CE%94%CE%9F%CE%9A%CE%A1>

[%CE%99%CE%9D%CE%9F%CE%A0%CE%91%CE%98%CE%95%CE%99%CE%95%CE%A3.pdf](#)

4. Parallaxi, (2019). *Κατά πόσο επηρεάζει η μεσογειακή αναιμία την μητρότητα στις γυναίκες*;: <https://parallaximag.gr/life/kata-poso-epireazei-mesogeiaki-anaimia-tin-mitrotita-stis-gynaikes>
5. Life expectancy and risk factors for early death in patients with severe thalassemia syndromes in South India: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7160270/>
6. © Children’s Hospital of Eastern Ontario, Laurentian University and The Hospital for Sick Children, 2013
TranQol Adult - Greece/Greek - Version of 11 Dec 14 - Mapi.
ID8286 / TranQol-Adult_AU1.0_ellGR.doc

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ

ΜΕΡΟΣ Β

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Αξιότιμε συμμετέχοντα/συμμετέχουσα,

Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελεί έρευνα του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου στο πλαίσιο της πραγματοποίησης της πτυχιακής μου εργασίας υπό την επίβλεψη της Επίκουρης Καθηγήτριας κ. Κουκούλη Σοφίας.

Η συγκεκριμένη έρευνα έχει ως θέμα τους “Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής ατόμων με θαλασσαιμία” με σκοπό τη μελέτη της υποκειμενικής αντίληψης των πασχόντων σχετικά με την ποιότητα ζωής τους, καθώς και των παραγόντων που μπορεί να σχετίζονται με αυτήν. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι προαιρετική και ο κάθε συμμετέχοντας/ συμμετέχουσα έχει τη δυνατότητα να αποχωρήσει από τη διαδικασία, όποτε το θελήσει, χωρίς καμία απολύτως συνέπεια. Τα ερωτηματολόγια είναι **ΑΝΩΝΥΜΑ** και η συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων γίνεται χωρίς να θίγεται η προσωπικότητα του ατόμου, προστατεύοντας πάντα το προσωπικό του απόρρητο.

Για περισσότερες πληροφορίες τα στοιχεία επικοινωνίας μου είναι Σπαντιδάκη Ειρήνη 6981472441 και yk5659@edu.hmu.gr και για επικοινωνία με την επιστημονικά υπεύθυνη κ. Κουκούλη Σοφία στα τηλέφωνα 2810-379517 & 6945682233 ή στο koukouli@hmu.gr

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας.

ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΡΩΤΩΜΕΝΟ:

Έχω λάβει ενημέρωση σχετικά με την έρευνα και το σκοπό της και δέχομαι να συμμετέχω σε αυτήν με τη συμπλήρωση του παρακάτω ερωτηματολογίου:

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Σε κάθε φράση παρακαλούμε πείτε μας πόσο συχνά σας συνέβησαν τα παρακάτω **την περασμένη βδομάδα**..... σημειώνοντας με (X) στο αντίστοιχο κουτάκι.

Θα θέλαμε να μάθουμε μερικά πράγματα για τη φυσική σας κατάσταση...	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
1. Δυσκολευόμουν στον ύπνο...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Δεν ένιωθα πόνο ή δυσφορία...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Λόγω πόνου δεν μπορούσα να κάνω αυτά που έπρεπε...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Είχα ενέργεια για τις καθημερινές μου δραστηριότητές...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ήταν περιορισμένη η ικανότητά μου να ασχοληθώ με δραστηριότητες μετρίας δυσκολίας που κάνω συνήθως...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ήταν περιορισμένη η ικανότητά μου να ασχοληθώ με τις δραστηριότητες έντονης δυσκολίας που κάνω συνήθως...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Παραένιωθα κουρασμένος/η για να κάνω τα πράγματα που μου αρέσει να κάνω συνήθως (π.χ. χόμπι, χειροτεχνίες, σπορ, μουσικά όργανα κτλ)...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

8. Ήταν δύσκολο να συμβαδίζω με τους άλλους συνομηλίκους μου σε όλα...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Η κατάσταση της υγείας μου μου επιτρέπει να συμμετέχω σε όσες κοινωνικές εκδηλώσεις θέλω...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Οι θεραπείες μου με εμποδίζουν να κάνω τα πράγματα που θέλω να κάνω...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Θα θέλαμε να μάθουμε μερικά πράγματα για την ψυχική σας υγεία.	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
11. Αισθανόμουν λύπη...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ανησυχούσα μήπως κολλήσω κάποια μόλυνση από το αίμα που παίρνω...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ανησυχούσα μήπως αρρωστήσω πιο βαριά...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Αισθανόμουν θυμό...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Θα θέλαμε να μάθουμε μερικά πράγματα για την ψυχική σας υγεία (συνέχεια)...	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
15. Αισθανόμουν ανησυχία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ήμουν αισιόδοξος/η για το μέλλον μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ένιωθα άνετα να μιλάω για την πάθησή μου σε ανθρώπους σημαντικούς για μένα...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

18. Ανησυχούσα ότι μπορεί να πεθάνω πρόωρα λόγω της μεσογειακής αναιμίας...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ανησυχούσα για επώδυνες εξετάσεις...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ανησυχούσα αν θα μπορώ να κάνω παιδιά...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Με ενοχλούσαν οι μεταγγίσεις μου....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Με ενοχλούσαν οι θεραπείες αφαίρεσης σιδήρου (αποσιδήρωση)...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ένιωθα τύψεις που έχασα τις θεραπείες μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ένιωθα διαφορετικός από τους άλλους ανθρώπους...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ανεξάρτητα από το πώς είναι η σεξουαλική σας δραστηριότητα αυτόν τον καιρό, παρακαλούμε απαντήστε στην ακόλουθη ερώτηση. Αν προτιμάτε να μην την απαντήσετε, παρακαλούμε βάλτε X σε αυτό το κουτάκι <input type="checkbox"/> και προχωρήστε στην επόμενη ενότητα.					
	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
25. Είμαι ικανοποιημένος/η με τη σεξουαλική μου ζωή...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Θα θέλαμε να μάθουμε μερικά πράγματα για την οικογένειά σας...	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
26. Είχα αρκετή υποστήριξη από την οικογένειά μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Είχα αρκετή υποστήριξη από τους φίλους μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Η Μεσογειακή Αναιμία επηρέασε αρνητικά την οικογένειά μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Θα θέλαμε να μάθουμε μερικά πράγματα για την οικογένειά σας (συνέχεια)...	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

29. Ανησυχούσα πώς θα πληρώσω τα φάρμακα / τον εξοπλισμό μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Η θεραπεία μου επιβάρυνε οικονομικά εμένα / την οικογένειά μου... (π.χ. μεταφορά από και προς το νοσοκομείο, εξοπλισμός, χρόνος που έπρεπε να λείπω από τη δουλειά)...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Θα θέλαμε να μάθουμε μερικά πράγματα για τις σπουδές σας και τη σταδιοδρομία σας...	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
31. Δυσκολεύομαι να ανταποκριθώ στις σπουδές μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ή Δεν σπουδάζω	<input type="checkbox"/>				
32. Η Μεσογειακή Αναιμία και η θεραπεία για την αντιμετώπισή της επηρεάζουν αρνητικά τις ακαδημαϊκές επιδόσεις μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ή Δεν σπουδάζω	<input type="checkbox"/>				
33. Με ενοχλεί που έλειπα από τη σχολή...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ή Δεν σπουδάζω	<input type="checkbox"/>				
34. Δυσκολεύομαι να ανταποκριθώ στην εργασία μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ή Δεν εργάζομαι	<input type="checkbox"/>				
35. Με ενοχλεί που έλειπα από τη δουλειά...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ή Δεν εργάζομαι	<input type="checkbox"/>				
36. Η Μεσογειακή Αναιμία περιόρισε τις επαγγελματικές ευκαιρίες μου...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Γενικά σε μια κλίμακα από το 0 (πολύ κακή) έως το 10 (άριστη) πως θα αξιολογούσατε την ποιότητα ζωής σας (κυκλώστε);

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

38. Τι ισχύει για σας σε καθένα από τα παρακάτω:

	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
1. Η απόσταση μεταξύ της κατοικίας μου και της μονάδας θαλασσαιμίας, δημιουργεί προβλήματα στην καθημερινότητά μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ο χρόνος που χάνω στη μετάγγιση και στη θεραπεία αποσιδήρωσης, επηρεάζουν την καθημερινή μου ζωή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Μερικά χαρακτηριστικά της εμφάνισής μου έχουν αλλάξει εξαιτίας της νόσου, γεγονός που με ενοχλεί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Προτιμώ οι άλλοι να μη γνωρίζουν για την πάθησή μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ακολουθώ πιστά τη θεραπεία αποσιδήρωσης που μου έχει συστήσει ο ιατρός μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. Παρακαλούμε απαντήστε πόσο διαφωνείτε ή συμφωνείτε με την κάθε μια από τις παρακάτω

προτάσεις:

	Διαφωνώ πολύ	Διαφωνώ	Ουδέτερος/η	Συμφωνώ	Συμφωνώ πολύ
1 Τείνω να ανακάμπτω γρήγορα μετά από δύσκολες στιγμές	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

2 Δυσκολεύομαι να ξεπεράσω στρεσογόνα γεγονότα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Δεν μου παίρνει πολύ να αναρρώσω/ ανακάμψω από ένα στρεσογόνο γεγονός	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Μου είναι δύσκολο να ανταπαντώ /αντιδρώ άμεσα όταν κάτι κακό συμβαίνει	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Συνήθως ανταπεξέρχομαι δύσκολων καταστάσεων εύκολα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Μου παίρνει πολύ χρόνο να ξεπεράσω αναποδιές στη ζωή μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Σημειώστε αν αντιμετωπίσατε κάποιες ιδιαίτερες δυσκολίες με τη διαχείριση της ασθένειάς σας την περίοδο του κορωνοϊού και σε τι ακριβώς:

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΡΩΤΩΜΕΝΟΥ

40. Φύλο: Άνδρας Γυναίκα 41. Ηλικία:..... 42. Τόπος κατοικίας:.....
43. Ηλικία διάγνωσης:.....
44. Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος/η Έγγαμος/η Διαζευγμένος/η Χήρος/α
45. Αριθμός παιδιών (εάν κανένα σημειώστε '0') :
46. Εάν εργάζεστε είστε:

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

- Ελεύθερος επαγγελματίας/έχω δική μου δουλειά
- Μισθωτός στο δημόσιο τομέα
- Μισθωτός στον ιδιωτικό τομέα
- Άλλο, τι ακριβώς;.....

47. Εάν δεν εργάζεστε, είστε:

- Άνεργος/η
- Φοιτητής/τρια
- Οικιακά
- Συνταξιούχος

48. Εκπαίδευση :

- Δεν πήγα καθόλου σχολείο
- Μέχρι το Δημοτικό (ή μερικές τάξεις)
- Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση – Γυμνάσιο (ή μερικές τάξεις)
- Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση – Λύκειο (ή μερικές τάξεις)
- Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (ΤΕΙ/ΑΕΙ)
- Μεταπτυχιακό
- Διδακτορικό

49. Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα (περίπου) :

- 0-5000€ 5.001-10.000€ 10.001-20.000€ 20.001-40.000€ >40.000€

ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ!!!

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
7^Η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ &
ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ &
ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ

Ταχ. Δ/ση: 3^ο χλμ Ε.Ο. Ηρακλείου – Μοιρών, 71500, Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτης

Πληροφορίες: **Μανουράς Ανδρέας**

Τηλ: 2813 404433

Fax: 2810 331570

Email: dprogram@hc-crete.gr

.....Αλλαγή στήλης.....

Ηράκλειο, 24/09/2021

Α. Π.: 40267

Απάντηση στο έγγραφο:

ΠΡΟΣ: κα Σπαντιδάκη Ειρήνη, Φοιτήτρια στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας
του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ

ΚΟΙΝ:

- 1) κ. Διοικητή Γ.Ν. Βενιζέλειο - Πανάνειο,
- 2) κ. Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας,
- 3) κ. Πρόεδρο Επιστημονικού Συμβουλίου

ΘΕΜΑ: «Έγκριση έρευνας στο Γ.Ν. Βενιζέλειο - Πανάνειο, στο πλαίσιο Πτυχιακής Εργασίας». **ΣΧΕΤΙΚΑ:** 1. Το με αρ. πρωτ. 36291/02-9-2021 εισερχόμενο έγγραφο της Αναπλ. Διοικήτριας, κας Κωστάκη Ελευθερίας.

2. Η με αρ. 88/συνεδρ. 10/08-7-2021 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γ.Ν. Βενιζέλειο - Πανάνειο.

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω σχετικά έγγραφα, **εγκρίνουμε** τη διεξαγωγή έρευνας στο Γ.Ν. Βενιζέλειο-Πανάνειο, και συγκεκριμένα **διανομή ερωτηματολογίων και λήψη συνεντεύξεων από άτομα με Θαλασσαιμία, που παρακολουθούνται στο Τμήμα Θαλασσαιμίας του Νοσοκομείου, στο πλαίσιο Πτυχιακής Εργασίας στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ, από την κα Σπαντιδάκη Ειρήνη, με θέμα: «Ποιότητα ζωής ατόμων**

με θαλασσαιμία στην Ελλάδα», υπό την επίβλεψη της Επίκουρης Καθηγήτριας, κας Κουκούλη Σοφίας.

Η έγκριση δίνεται με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

α) της εθελοντικής συμμετοχής, και μετά από έγγραφη συγκατάθεσής τους (χωρίς προσωπικά δεδομένα, Ονοματεπώνυμο, ΑΔΤ, διεύθυνση κατοικίας, e-mail),

β) πριν την παρουσίαση της εργασίας θα **προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας στη Διοίκηση της 7^{ης} Υ.ΠΕ Κρήτης και στο επιστημονικό συμβούλιο του Γ.Ν. Βενιζέλιο - Πανάνειο**. Η υποβολή της περίληψης θα πρέπει να γίνει με τη χρήση της επισυναπτόμενης φόρμας περίληψης αποτελεσμάτων για την 7^η Υ.ΠΕ, η οποία μπορεί να αναζητηθεί και ηλεκτρονικά στον ακόλουθο σύνδεσμο www.hc-crete.gr/tmp/researchForm.docx. Η δέσμευση αυτή απευθύνεται στην ερευνήτρια ή στην επιβλέπουσα καθηγήτρια, είτε στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.

γ) με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας, καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της εξασφάλισης ρητής συγκατάθεσης των υποκειμένων για τη συγκεκριμένη εργασία, της διαφάνειας της επεξεργασίας, της τήρησης της ανωνυμίας και γενικότερα της λήψης όλων των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων κατάλληλων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνας, & τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του Νοσοκομείου.

**Η ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ
7^{ΗΣ} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ**

ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ

ΕΛΕΝΗ

ΜΠΟΡΜΠΟΥΔΑΚΗ

Συνημμένα: Φόρμα περίληψης αποτελεσμάτων ερευνητικής εργασίας

Εσωτερική Διανομή: Γραφείο Διοίκησης

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία



www.crete-thalassemia.gr

Σύλλογος Θαλασσαιμίας
Ηρακλείου - Λασιθίου
Σολωμού Σολωμού 14
Εργατικές Κατοικίες, Αγίας Αικατερίνης
71307 Ηράκλειο
Τηλ./Fax: 2810 289 956
e-mail: sylmesher@yahoo.gr

Ηράκλειο, 27/5/2021
Αρ. πρωτ.: 9/21

Προς: ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.
κα. Σοφία Κουκούλη

Αξιότιμη κα. Κουκούλη,

Λάβαμε την επιστολή με το αίτημα σας και το εξετάσαμε με μεγάλη προσοχή. Μετά από τις διαβεβαιώσεις που μας παρείχατε σχετικά με την διαχείριση των δεδομένων που θα προκύψουν από την ανάλυση των ερωτηματολογίων, το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου Θαλασσαιμίας Ηρακλείου – Λασιθίου ομόφωνα αποφάσισε να κάνει δεκτό το αίτημα σας και να επιτρέψει την διανομή των ερωτηματολογίων στα μέλη μας.

Ο σύλλογος θέλει να σας διαβεβαιώσει ότι θα συμβάλει με κάθε τρόπο στη διεξαγωγή της ερευνάς ώστε αυτή να είναι επιτυχής.

Με εκτίμηση.

Πρόεδρος
Τσικριτσάκης Νίκος



Γραμματέας
Κοκολάκης Νίκος



Αριθ. Πρωτοκόλλου: 15/2021 Χανιά,
30/7/2021

Προς: ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ Κα Σοφία Κουκούλη

Αξιότιμη Κα Κουκούλη

Σας γνωστοποιούμε ότι αποδεχόμαστε το αίτημα σας σχετικά με την διανομή των ερωτηματολογίων στα μέλη μας με σκοπό να βοηθήσουμε κατά το καλύτερο δυνατόν στην ερευνά σας για τους παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των θαλασσαιμικών.

Με τιμή,
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Η Πρόεδρος

A blue ink handwritten signature, appearing to read "Kyriaki Triluraki".

Κυριακή Τριλυράκη



Ο Γεν. Γραμματέας

A blue ink handwritten signature, appearing to read "Manolis Lamprakis".

Μανώλης Λαμπράκης

Σύλλογος Θαλασσαιμίας Χανίων – Ρεθύμνης "Άγιοι Ανάργυροι"

www.chaniathal.gr
info@chaniathal.gr

Αρ. Πιστοποίησης Εθνικού και Περιφερειακού μητρώου Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα :
13427ΣΥΤ11016035Ν-1214

Παράγοντες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Θαλασσαιμία

Αρ. Πιστοποίησης Ειδικού Μητρώου Εθελοντικών μη Κυβερνητικών Οργανώσεων: **13427ΣΥΤ11016035N-1099**