



ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

«Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρονίων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης - MSc in Interdisciplinary Management of Chronic Diseases, Disability and Ageing»

ΤΙΤΛΟΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Διερεύνηση του επιπέδου ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης ατόμων με θαλασσαιμίες»

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια: Μολουδάκη Μαρία, Νοσηλεύτρια

Επιβλέπων: Ρίκος Νικόλαος,

Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΛΜΕΠΑ

Συμβουλευτική Επιτροπή: Τζαγκαράκη Μαριλένα, PhD c

Ηράκλειο, Ιούλιος 2025

© 2025

Μολουδάκη Μαρία

ALL RIGHTS RESERVED

Περιεχόμενα

Περίληψη	4
Abstract	5
1 Εισαγωγή	6
2 Θαλασσαιμία	7
2.1 Ορισμός και Τύποι Θαλασσαιμίας	7
2.2 Γενετική Βάση της Νόσου	7
2.3 Παγκόσμια και Τοπική Επιδημιολογία	8
3 Η Φυσιολογία και οι Κλινικές Επιπτώσεις της Θαλασσαιμίας	10
3.1 Φυσιολογία της Θαλασσαιμίας	10
3.2 Διαταραχές στην Παραγωγή των Αλυσίδων Αιμοσφαιρίνης	10
3.3 Η Επίδραση στις Λειτουργίες των Ερυθρών Αιμοσφαιρίων	10
3.4 Κλινικές Επιπλοκές και Θεραπεία της Θαλασσαιμίας	11
3.5 Κύριες Κλινικές Επιπλοκές	11
4 Θεραπευτικές Επιλογές	12
5 Ποιότητα Ζωής και Ψυχολογική Επιβάρυνση σε Χρόνιες Παθήσεις	14
5.1 Ορισμός και διαστάσεις της ποιότητας ζωής (Quality of Life):	14
5.2 Βασικές Διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής	15
5.3 Ψυχολογικές Επιπτώσεις των Χρόνιων Νοσημάτων	17
5.4 Κοινωνική Απομόνωση και Επιδράσεις στην Ποιότητα Ζωής	18
5.5 Η Αλληλεπίδραση Ψυχολογικής και Σωματικής Επιβάρυνσης	18
6 Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Θαλασσαιμία	19
6.1 Επιπτώσεις της θαλασσαιμίας στην ποιότητα ζωής	19
6.2 Σωματικές Επιπτώσεις της Αναιμίας και της Υποξίας	19
6.3 Συσσώρευση Σιδήρου και Οργανικές Επιπλοκές	20
6.4 Ενδοκρινικές Δυσλειτουργίες και Διαταραχές Ανάπτυξης	20
6.5 Πόνος και Σκελετικές Παραμορφώσεις	21
6.6 Σωματική Κόπωση και Καθημερινή Λειτουργικότητα	21
6.7 Άγχος και Χρόνια Νόσος	22
6.8 Κατάθλιψη και Συναισθηματική Επιβάρυνση	23

6.9	Χαμηλή Αυτοεκτίμηση και Σωματική Εικόνα	23
6.10	Συνολική Επίδραση στην Ευημερία και στην Ποιότητα Ζωής	24
6.11	Κοινωνικές επιπτώσεις	24
6.12	Κοινωνικοοικονομικές Προκλήσεις	24
6.13	Κοινωνική Απομόνωση	25
6.14	Δυσκολία στην Εργασία	25
6.15	Δυσκολία στην Εύρεση Συντρόφου και Δημιουργία Οικογένειας	26
7	Ψυχομετρικά Εργαλεία Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής και της Ψυχικής Υγείας	27
7.1	Η Κλίμακα HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)	28
7.2	Η Σημασία της Χρήσης των EQ-5D και HADS για τους Ασθενείς με Θαλασσαιμία	29
8	Μεθοδολογία	30
8.1	Σχεδιασμός Μελέτης	30
8.2	Δείγμα και Συμμετέχοντες	30
8.3	Ερευνητικά εργαλεία	30
8.4	Συλλογή Δεδομένων	31
8.5	Ηθική και Δεοντολογία	32
8.6	Στατιστική Ανάλυση	32
Πίνακας 8. Ιεραρχική πολλαπλή λογιστική παλινδρόμηση της χαμηλής/μέτριας ποιότητας ζωής (<1.00) των ασθενών με τα χαρακτηριστικά τους και τα επίπεδα άγχους & καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και των επιπέδων κατάστασης υγείας τους.		42
9	Συμπεράσματα	48
10	Περιορισμοί της Μελέτης	50
11	Βιβλιογραφία	51

Περίληψη

Εισαγωγή: Η θαλασσαιμία αποτελεί μια από τις πιο συχνές κληρονομικές αιματολογικές διαταραχές, με σημαντικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία των ασθενών.

Σκοπός: Η παρούσα μελέτη είχε ως στόχο τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης των ατόμων με θαλασσαιμία στην Ελλάδα, με έμφαση στο άγχος και την κατάθλιψη.

Μέθοδος: Η έρευνα βασίστηκε σε μια συγχρονική μελέτη παρατήρησης, με τη συλλογή δεδομένων από 236 συμμετέχοντες σε δύο χρονικές περιόδους (2018 και 2025). Οι συμμετέχοντες αξιολογήθηκαν μέσω των ψυχομετρικών εργαλείων EQ-5D-3L και HADS, τα οποία εκτίμησαν την ποιότητα ζωής, το άγχος και την καταθλιπτική συμπτωματολογία.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, παρά την υψηλή βαθμολογία στη συνολική ποιότητα ζωής, υπήρξε σημαντική αύξηση των επιπέδων κατάθλιψης το 2025 σε σχέση με το 2018 ($p=0,041$). Το άγχος παρέμεινε σταθερό, αλλά εξακολούθησε να είναι υψηλότερο σε σχέση με την καταθλιπτική συμπτωματολογία ($p<0,002$). Παράλληλα, η ποιότητα ζωής βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με την κατάσταση υγείας ($p<0,05$), ενώ η αύξηση των επιπέδων άγχους συνδέθηκε με μεγαλύτερη πιθανότητα για χαμηλότερη ποιότητα ζωής ($OR=1,26$, $p=0,002$). Επίσης, οι ασθενείς που είχαν παιδιά παρουσίασαν χαμηλότερη πιθανότητα για χαμηλή ποιότητα ζωής ($OR=0,40$, $p=0,040$).

Συμπεράσματα: Τα ευρήματα αυτά αναδεικνύουν την ανάγκη για ενσωμάτωση ψυχολογικής υποστήριξης στις θεραπευτικές παρεμβάσεις για τα άτομα με θαλασσαιμία, καθώς και για συνεχή αξιολόγηση της ψυχικής τους υγείας, προκειμένου να βελτιωθεί η συνολική ποιότητα ζωής τους.

Λέξεις-κλειδιά: Θαλασσαιμία, ποιότητα ζωής, άγχος, κατάθλιψη, ψυχολογική επιβάρυνση, EQ-5D-3L, HADS.

Abstract

Title: Quality of Life and Psychological Burden in Individuals with Thalassemia in Greece

Introduction: Thalassemia is one of the most common hereditary hematological disorders, significantly impacting both the physical and mental health of affected individuals.

Aim: This study aimed to investigate the quality of life and psychological burden of individuals with thalassemia in Greece, with a particular focus on anxiety and depression.

Methods: The research was based on a cross-sectional observational study with data collection from 236 participants across two time periods (2018 and 2025). Participants were assessed using the EQ-5D-3L and HADS psychometric tools, evaluating their quality of life, anxiety, and depressive symptoms. The findings indicated that, despite a generally high quality of life score, depressive symptoms significantly increased in 2025 compared to 2018 ($p=0.041$). Anxiety levels remained stable but continued to be higher than depressive symptoms ($p<0.002$). Additionally, quality of life was significantly associated with overall health status ($p<0.05$), while increased anxiety levels correlated with a greater likelihood of lower quality of life ($OR=1.26$, $p=0.002$). Moreover, individuals with children had a significantly lower likelihood of experiencing low quality of life ($OR=0.40$, $p=0.040$).

Conclusion: These findings underscore the necessity of integrating psychological support into treatment interventions for individuals with thalassemia and the continuous assessment of their mental health to improve overall well-being.

Keywords: Thalassemia, quality of life, anxiety, depression, psychological burden, EQ-5D-3L, HADS.

1 Εισαγωγή

Η θαλασσαιμία, ως μία από τις πιο συχνές γενετικές διαταραχές, αποτελεί σημαντικό ζήτημα δημόσιας υγείας στην περιοχή της Μεσογείου καθώς και στις Νότιες Ασιατικές χώρες. Σε χρόνιες παθήσεις όπως η θαλασσαιμία, η επιβίωση και η ποιότητα ζωής (QOL) των ασθενών είναι πρωταρχικής σημασίας και επηρεάζονται από ψυχολογικούς και κοινωνικούς περιορισμούς (Hossain, et al., 2023). Οι ασθενείς με θαλασσαιμία συχνά υποφέρουν από ψυχικές διαταραχές (άγχος και κατάθλιψη) που οφείλονται σε διάφορα αίτια, με τα κυριότερα να είναι η χρονιότητα της νόσου, οι θεραπευτικές επιπλοκές, οι οικονομικές, κοινωνικές και προσωπικές προκλήσεις, η έλλειψη οικογενειακής και κοινωνικής υποστήριξης και η αλλαγή της εικόνας του σώματος. Τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την έκβαση της νόσου, συμπεριλαμβανομένης της χαμηλής συμμόρφωσης στη θεραπεία, της αυξημένης νοσηρότητας και της κακής ποιότητας ζωής (Shah & Badawy, 2024). Όπως κάθε άλλη χρόνια ασθένεια, η θαλασσαιμία δεν επηρεάζει μόνο την ψυχική υγεία και τον τρόπο ζωής του πάσχοντος αλλά και της οικογένειάς του. Έχει συχνά παρατηρηθεί ότι, εκτός από την ίδια την ασθένεια, υπάρχουν και άλλοι σημαντικοί παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά τη διάθεση, όπως η αποδοχή της νόσου και η θεραπεία. Αυτοί οι παράγοντες είναι καθοριστικοί για την αντιμετώπιση των δυσκολιών που συνοδεύουν τη νόσο, όπως οι μεταγγίσεις και οι επιπλοκές της νόσου. Οι ασθενείς με θαλασσαιμία τείνουν να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής λόγω των δυσχερειών που προκαλεί η ασθένεια, συμπεριλαμβανομένης της δυσκολίας στην εργασία, της εύρεσης συντρόφου, της δημιουργίας οικογένειας και της κακής κοινωνικής υποστήριξης. Οι ασθενείς με τη νόσο έχουν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να πάθουν κατάθλιψη από τον γενικό πληθυσμό, ενώ χαμηλή αυτοεκτίμηση παρατηρείται στην πλειοψηφία των παιδιών με θαλασσαιμία.

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με θαλασσαιμία έχει συσχετιστεί με εξαιρετικό επίπεδο σωματικής λειτουργικότητας στο 47,9% των περιπτώσεων, αλλά το 20,5% βρέθηκε να πάσχει από ψυχιατρικά προβλήματα. Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι τα άτομα με θαλασσαιμία διατρέχουν υψηλό κίνδυνο να αναπτύξουν ψυχικές ασθένειες και κατά συνέπεια χρειάζονται κατάλληλη ψυχιατρική συμβουλευτική (Klonizakis et al., 2024). Έρευνες έχουν δείξει ότι η ψυχολογική επιβάρυνση, ιδιαίτερα τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων με θαλασσαιμία (Cappellini et al., 2023; Boateng-Kuffour et al., 2024). Μελέτες έχουν εξετάσει τη σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής και ψυχολογικών παραγόντων, όπως το άγχος και η κατάθλιψη, σε ασθενείς με θαλασσαιμία. Επιπλέον, έχει διερευνηθεί η συσχέτιση του σωματικού πόνου και άλλων σωματικών συμπτωμάτων με την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων (Cappellini et al., 2023). Στην Ελλάδα έχει παρατηρηθεί ότι δεν έχει εκπονηθεί και δημοσιευθεί επαρκής αριθμός μελετών που να εστιάζουν στην

καθημερινή επιβάρυνση αυτών των ασθενών τόσο σε επίπεδο φυσικής κατάστασης όσο και σε επίπεδο ψυχικής κατάστασης.

Σκοπός της παρούσας μελέτης λοιπόν ήταν να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής καθώς και η ψυχολογική επιβάρυνση, με έμφαση στα σημεία άγχους και κατάθλιψης των ατόμων που πάσχουν από θαλασσαιμία στην Ελλάδα.

2 Θαλασσαιμία

2.1 Ορισμός και Τύποι Θαλασσαιμίας

Η θαλασσαιμία αποτελεί μία από τις πιο κοινές κληρονομικές αιμοσφαιρινοπάθειες, η οποία επηρεάζει τη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης, της πρωτεΐνης που μεταφέρει οξυγόνο στα ερυθρά αιμοσφαίρια (Weatherall & Clegg, 2001). Η νόσος διακρίνεται σε δύο βασικούς τύπους: την α-θαλασσαιμία και τη β-θαλασσαιμία, ανάλογα με τη μορφή της αιμοσφαιρίνης που επηρεάζεται. Στην περίπτωση της β-θαλασσαιμίας, που εμφανίζεται συχνότερα στη Μεσόγειο, τη Μέση Ανατολή και την Ινδία, η παραγωγή της β-αλυσίδας της αιμοσφαιρίνης μειώνεται ή παρεμποδίζεται εντελώς (Waheed, 2015). Οι ασθενείς με β-θαλασσαιμία έχουν έντονες κλινικές εκδηλώσεις, ανάλογα με την κληρονομικότητα και την έκταση της γενετικής ανεπάρκειας (Cappellini et al., 2023).

Οι τύποι της β-θαλασσαιμίας περιλαμβάνουν τη β-θαλασσαιμία major, που απαιτεί τακτικές μεταγγίσεις αίματος, τη β-θαλασσαιμία intermedia, η οποία δεν απαιτεί πάντα μεταγγίσεις, και τη β-θαλασσαιμία minor, η οποία συνήθως δεν παρουσιάζει σοβαρά συμπτώματα (Borgna-Pignatti et al., 2004). Η β-θαλασσαιμία major, γνωστή και ως αναιμία Cooley, είναι η πιο σοβαρή μορφή και απαιτεί μακροχρόνια θεραπευτική παρέμβαση για τη διαχείριση των επιπτώσεών της. Στην α-θαλασσαιμία, η οποία είναι πιο συχνή σε Αφρικανικούς και Ασιατικούς πληθυσμούς, η παραγωγή της α-αλυσίδας αιμοσφαιρίνης παρεμποδίζεται, με αποτέλεσμα διαφορετικούς βαθμούς αναιμίας, από ήπια έως σοβαρή, ανάλογα με τον αριθμό των παθολογικών γονιδίων (Telfer et al., 2005).

2.2 Γενετική Βάση της Νόσου

Η θαλασσαιμία είναι κληρονομική διαταραχή με αυτοσωμικό υπολειπόμενο χαρακτήρα, γεγονός που σημαίνει ότι για να εμφανιστεί πλήρως η νόσος χρειάζεται να κληρονομηθούν παθολογικά γονίδια και από τους δύο γονείς (Weatherall & Clegg, 2001). Οι μεταλλάξεις στη θαλασσαιμία μειώνουν ή παρεμποδίζουν την παραγωγή των α και β αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης, γεγονός που διαταράσσει την ισορροπία της αιμοσφαιρίνης στα ερυθρά αιμοσφαίρια και οδηγεί σε μειωμένη οξυγόνωση των ιστών (Haghranah et al., 2013). Ειδικά για την περιοχή της Μεσογείου, οι μεταλλάξεις που οδηγούν σε β-θαλασσαιμία είναι συχνές, ενώ άλλες

μορφές και επιπλοκές της νόσου εμφανίζονται πιο συχνά στην Ασία και την Αφρική (Telfer et al., 2005).

Αναφορικά με τη γενετική κληρονομικότητα, η β-θαλασσαιμία μπορεί να εμφανιστεί ως homozygous (κοινώς β-θαλασσαιμία major), όπου το παιδί κληρονομεί ένα ελαττωματικό γονίδιο από κάθε γονέα, ή ως heterozygous (β-θαλασσαιμία minor), όπου το παιδί κληρονομεί ένα ελαττωματικό και ένα φυσιολογικό γονίδιο, προκαλώντας πιο ήπιες εκδηλώσεις της νόσου (Abdul-Zahra, Hassan, & Ahmed, 2016). Η πρόοδος της γενετικής τεχνολογίας και οι έρευνες πάνω στην αιμοσφαιρινοπάθεια έχουν συμβάλλει στην κατανόηση του τρόπου που η κληρονομικότητα επηρεάζει τη σοβαρότητα της νόσου, ενώ έχουν οδηγήσει και στην ανάπτυξη νέων θεραπευτικών προσεγγίσεων, όπως η γονιδιακή θεραπεία (Cappellini et al., 2023).

2.3 Παγκόσμια και Τοπική Επιδημιολογία

Η θαλασσαιμία είναι εμφανίζεται κυρίως στις χώρες της Μεσογείου, της Μέσης Ανατολής, της Νότιας Ασίας και της Αφρικής. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, κάθε χρόνο γεννιούνται περίπου 60.000 παιδιά με σοβαρές μορφές θαλασσαιμίας σε όλο τον κόσμο (Weatherall & Clegg, 2001). Η παρουσία της νόσου σε αυτές τις περιοχές συσχετίζεται με τη γεωγραφική εξάπλωση του γονιδίου, το οποίο εμφανίζεται συχνότερα σε περιοχές με υψηλό ιστορικό ελονοσίας. Ειδικότερα, οι πληθυσμοί της Μεσογείου, και ιδιαίτερα η Ελλάδα και η Κύπρος, εμφανίζουν υψηλά ποσοστά β-θαλασσαιμίας, με την επικράτηση να αγγίζει σε ορισμένες περιοχές το 10-12% (Klonizakis et al., 2024).

Στην Ελλάδα, περίπου το 8% του πληθυσμού είναι φορέας του γονιδίου της β-θαλασσαιμίας, γεγονός που καθιστά τη χώρα μια από τις περιοχές με τη μεγαλύτερη επικράτηση της νόσου παγκοσμίως (Kontodimopoulos et al., 2008). Στην ελληνική πραγματικότητα, οι εθνικές πολιτικές πρόληψης, όπως ο προγεννητικός έλεγχος και τα προγράμματα γενετικής συμβουλευτικής, έχουν μειώσει σημαντικά τον αριθμό νέων γεννήσεων με σοβαρές μορφές της νόσου, παρά το υψηλό ποσοστό των φορέων (Waheed, 2015). Οι προσπάθειες πρόληψης σε χώρες με υψηλή επικράτηση της θαλασσαιμίας, όπως η Ελλάδα, η Κύπρος και η Ιταλία, έχουν επιφέρει αξιοσημείωτα αποτελέσματα. Ο προγεννητικός έλεγχος, η γενετική συμβουλευτική και τα εθνικά προγράμματα ενημέρωσης έχουν συντελέσει στη μείωση των περιστατικών β-θαλασσαιμίας major, ιδιαίτερα μετά τη δεκαετία του 1980 (Ansari et al., 2014). Ωστόσο, παρά την επιτυχία αυτών των προγραμμάτων, η προσαρμογή των κοινωνικών και υγειονομικών υποδομών για τη στήριξη ατόμων που ζουν με τη νόσο παραμένει κρίσιμη.

Σε χώρες με χαμηλότερους πόρους και περιορισμένη πρόσβαση σε υγειονομικές υπηρεσίες, η κατάσταση είναι διαφορετική. Η έλλειψη αποτελεσματικών προγραμμάτων προγεννητικού ελέγχου και γενετικής συμβουλευτικής έχει ως

αποτέλεσμα τη γέννηση παιδιών με θαλασσαιμία *major* σε υψηλά ποσοστά, επιβαρύνοντας περαιτέρω τα ήδη επιβαρυνμένα συστήματα υγείας (Telfer et al., 2005). Στην Ινδία και τη Μέση Ανατολή, για παράδειγμα, η επίπτωση της νόσου παραμένει υψηλή λόγω περιορισμένων υποδομών πρόληψης και θεραπείας, ενώ οι θεραπευτικές επιλογές είναι συχνά λιγότερο προσιτές σε σύγκριση με τις χώρες της Μεσογείου (Gharaibeh & Gharaibeh, 2012).

Επιπροσθέτως, η νοσηρότητα που σχετίζεται με τη θαλασσαιμία παραμένει υψηλή εξαιτίας των επιπλοκών από τις μεταγγίσεις αίματος και την ανάγκη για αποσιδήρωση. Η χρήση χηλικών παραγόντων για τη μείωση των επιπέδων σιδήρου που συσσωρεύεται από τις μεταγγίσεις είναι απαραίτητη, καθώς ο σίδηρος που παραμένει στο σώμα μπορεί να προκαλέσει βλάβη στα όργανα, οδηγώντας σε καρδιακά και ηπατικά προβλήματα (Caocci et al., 2012). Οι ασθενείς με β-θαλασσαιμία *major* που δεν ακολουθούν συστηματική αποσιδήρωση αντιμετωπίζουν μεγαλύτερους κινδύνους για μακροχρόνιες επιπλοκές, οι οποίες μπορεί να μειώσουν τη διάρκεια και την ποιότητα της ζωής τους (Elalfy et al., 2015).

Επιπλέον, η διεθνής κοινότητα και οι τοπικές οργανώσεις έχουν καταβάλει προσπάθειες για την παροχή καλύτερης θεραπείας και φροντίδας στους ασθενείς με θαλασσαιμία. Παράδειγμα αποτελεί η προσπάθεια ανάπτυξης ειδικών κέντρων για τη θαλασσαιμία σε χώρες με υψηλή επικράτηση, όπου παρέχονται υπηρεσίες, όπως εξειδικευμένη θεραπεία και ψυχολογική στήριξη (Waheed, 2015). Η ενίσχυση των συστημάτων υγείας για την παροχή τέτοιων υπηρεσιών και η υποστήριξη των ασθενών με θαλασσαιμία παραμένει ζωτικής σημασίας, ειδικά σε περιοχές με περιορισμένους πόρους (Weatherall & Clegg, 2001). Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι η πανδημία COVID-19 επηρέασε σημαντικά τις συνθήκες διαβίωσης και την πρόσβαση σε υγειονομικές υπηρεσίες για τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, όπως η θαλασσαιμία. Η διατάραξη των τακτικών μεταγγίσεων και η καθυστέρηση στις θεραπείες λόγω περιορισμών στις υγειονομικές δομές αύξησε την επιβάρυνση της νόσου για τους ασθενείς αυτούς (Shah & Badawy, 2024). Οι ελλείψεις αίματος και οι περιορισμοί στην κίνηση έθεσαν πρόσθετα εμπόδια για τους πάσχοντες, ενώ η ψυχολογική επιβάρυνση αυξήθηκε, καθώς οι ασθενείς ανησυχούσαν για την υγεία τους και την πρόσβαση στη φροντίδα τους (Boateng-Kuffour et al., 2024).

3 Η Φυσιολογία και οι Κλινικές Επιπτώσεις της Θαλασσαιμίας

3.1 Φυσιολογία της Θαλασσαιμίας

Η θαλασσαιμία είναι μια κληρονομική αιματολογική διαταραχή που επηρεάζει την παραγωγή της αιμοσφαιρίνης, της πρωτεΐνης των ερυθρών αιμοσφαιρίων που είναι υπεύθυνη για τη μεταφορά του οξυγόνου σε όλους τους ιστούς του σώματος. Η διαταραχή προκύπτει από γενετικές μεταλλάξεις που επηρεάζουν την παραγωγή των δύο κύριων αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης, της α και της β αλυσίδας. Οι αλυσίδες αυτές συνεργάζονται για να δημιουργήσουν τη λειτουργική δομή της αιμοσφαιρίνης, και οποιαδήποτε ανισορροπία στην παραγωγή τους οδηγεί σε αναιμία, μειωμένη οξυγόνωση των ιστών και άλλες σοβαρές επιπλοκές (Weatherall & Clegg, 2001).

3.2 Διαταραχές στην Παραγωγή των Αλυσίδων Αιμοσφαιρίνης

Η αιμοσφαιρίνη αποτελείται από τέσσερις πολυπεπτιδικές αλυσίδες: δύο α και δύο β , οι οποίες συνδυάζονται σε ένα μόριο που δεσμεύει και απελευθερώνει οξυγόνο ανάλογα με τις ανάγκες του οργανισμού. Στην περίπτωση της β -θαλασσαιμίας, οι μεταλλάξεις προκαλούν μειωμένη ή ανύπαρκτη παραγωγή της β -αλυσίδας, δημιουργώντας ανισορροπία στη σύνθεση των αλυσίδων. Αυτή η ανισορροπία οδηγεί στη συσσώρευση των α -αλυσίδων, οι οποίες είναι τοξικές για τα πρόδρομα ερυθροκύτταρα και προκαλούν αυξημένο ρυθμό καταστροφής των ερυθρών αιμοσφαιρίων (Elalfy et al., 2015). Η κατάσταση αυτή αναφέρεται ως «*αναποτελεσματική ερυθροποίηση*», καθώς η διαδικασία παραγωγής των ερυθρών αιμοσφαιρίων είναι ανεπαρκής και τα κύτταρα καταστρέφονται πριν φτάσουν στο κυκλοφοριακό σύστημα (Carpellini et al., 2023).

Στην α -θαλασσαιμία, όπου υπάρχει έλλειψη παραγωγής των α -αλυσίδων, η ανισορροπία έχει ως αποτέλεσμα τη συσσώρευση των β -αλυσίδων. Ωστόσο, επειδή η α -θαλασσαιμία έχει πολλές γενετικές παραλλαγές (ανάλογα με τον αριθμό των μεταλλάξεων), τα συμπτώματα και η σοβαρότητα της νόσου κυμαίνονται από ελαφρά αναιμία έως σοβαρή υποξία και αιμοσφαιρινοπάθεια που μπορεί να είναι θανατηφόρα (Kuo et al., 2006).

3.3 Η Επίδραση στις Λειτουργίες των Ερυθρών Αιμοσφαιρίων

Η απουσία ή η ελαττωματική παραγωγή της β -αλυσίδας έχει ως συνέπεια τη δημιουργία ασταθών και ανώριμων ερυθρών αιμοσφαιρίων που καταστρέφονται εύκολα μέσα στο μυελό των οστών ή στο περιφερικό αίμα. Η καταστροφή των κυττάρων αυτών πριν από τη φυσιολογική τους ωρίμανση και τη μεταφορά τους στο κυκλοφοριακό σύστημα δημιουργεί ανεπάρκεια σε ερυθρά αιμοσφαίρια, η οποία οδηγεί σε σοβαρή αναιμία και υποξία στους ιστούς (Weatherall & Clegg, 2001). Επιπλέον, η αυξημένη καταστροφή των κυττάρων επιβαρύνει τον σπλήνα, ο οποίος υπερλειτουργεί, γεγονός που ενισχύει περαιτέρω την αναιμία και τη θρομβοπενία

(Klaassen et al., 2013). Η χρόνια υποξία που προκαλείται από τη θαλασσαιμία αναγκάζει τον οργανισμό να αυξήσει την παραγωγή ερυθροποιητίνης, ορμόνης που διεγείρει τον μυελό των οστών για να παράγει περισσότερα ερυθρά αιμοσφαίρια. Αυτό οδηγεί σε υπερπλασία του μυελού των οστών, ιδιαίτερα στα οστά του κρανίου και του προσώπου, προκαλώντας χαρακτηριστικές παραμορφώσεις στους ασθενείς με σοβαρή μορφή της νόσου (Waheed, 2015).

3.4 Κλινικές Επιπλοκές και Θεραπεία της Θαλασσαιμίας

Η θαλασσαιμία, ιδιαίτερα στη σοβαρή μορφή της β-θαλασσαιμίας major, συνεπάγεται πολλαπλές κλινικές επιπλοκές που επηρεάζουν σχεδόν κάθε οργανικό σύστημα. Οι επιπλοκές αυτές σχετίζονται άμεσα με τις διαταραχές της αιμοσφαιρίνης, την αναποτελεσματική ερυθροποίηση και τη συσσώρευση σιδήρου λόγω των συχνών μεταγγίσεων. Η μακροχρόνια διαχείριση της θαλασσαιμίας απαιτεί μια προσέγγιση πολλαπλών επιπέδων, με στόχο την πρόληψη και τη θεραπεία των επιπλοκών αυτών. Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται οι κύριες επιπλοκές της θαλασσαιμίας, καθώς και οι διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές.

3.5 Κύριες Κλινικές Επιπλοκές

Αναιμία και Υποξία των Ιστών

Η χρόνια αναιμία είναι η πιο εμφανής και συχνή επιπλοκή στη θαλασσαιμία. Οι ασθενείς με β-θαλασσαιμία major παρουσιάζουν σοβαρή αναιμία λόγω της μειωμένης παραγωγής φυσιολογικών ερυθρών αιμοσφαιρίων και της αυξημένης καταστροφής των ανώριμων κυττάρων μέσα στο μυελό των οστών (Haghrana et al., 2013). Η υποξία που προκαλείται από την αναιμία επηρεάζει πολλαπλά όργανα, συμπεριλαμβανομένου του εγκεφάλου, της καρδιάς και των μυών, με αποτέλεσμα κόπωση, ζάλη και μειωμένη αντοχή στην άσκηση (Boateng-Kuffour et al., 2024).

Συσσώρευση Σιδήρου και Τοξικότητα

Η συσσώρευση σιδήρου είναι η δεύτερη σοβαρή επιπλοκή στη θαλασσαιμία, η οποία προκαλείται κυρίως από τις επαναλαμβανόμενες μεταγγίσεις αίματος που χρειάζονται οι ασθενείς για να αντιμετωπίσουν την αναιμία. Ο σίδηρος που συσσωρεύεται στο σώμα δεν μπορεί να αποβληθεί φυσιολογικά και έτσι εναποτίθεται σε διάφορα όργανα, προκαλώντας τοξικότητα και βλάβη (Elalfy et al., 2015). Η καρδιά, το ήπαρ και το ενδοκρινικό σύστημα επηρεάζονται ιδιαίτερα από την τοξικότητα του σιδήρου, με πιθανές επιπλοκές όπως καρδιοπάθειες, ηπατική ανεπάρκεια, διαβήτης και υποθυρεοειδισμό (Klaassen et al., 2013).

Καρδιαγγειακές Επιπλοκές

Η καρδιοτοξικότητα από τη συσσώρευση σιδήρου είναι μια από τις κύριες αιτίες θνησιμότητας στους ασθενείς με θαλασσαιμία. Η βλάβη των καρδιακών μυών λόγω της τοξικότητας του σιδήρου μπορεί να οδηγήσει σε καρδιακή ανεπάρκεια και

αρρυθμίες. Η τακτική παρακολούθηση της καρδιακής λειτουργίας και η έγκαιρη αποσιδήρωση είναι απαραίτητες για την πρόληψη αυτών των επιπλοκών (Borgna-Pignatti et al., 2004).

Ηπατική Δυσλειτουργία:

Το ήπαρ είναι ένα από τα κύρια όργανα όπου αποθηκεύεται ο σίδηρος, με αποτέλεσμα οι ασθενείς με θαλασσαιμία να παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο ηπατικής ανεπάρκειας και άλλων παθήσεων του ήπατος. Επιπλέον, η αυξημένη ευαισθησία σε ηπατικές λοιμώξεις, όπως ηπατίτιδα Β και C, ενισχύει τον κίνδυνο για σοβαρές ηπατικές επιπλοκές, ειδικά σε περιπτώσεις όπου δεν τηρούνται κατάλληλα μέτρα ασφαλείας στις μεταγγίσεις (Caocci et al., 2012).

Διαταραχές του Ενδοκρινικού Συστήματος

Η χρόνια συσσώρευση σιδήρου μπορεί να επηρεάσει σημαντικά το ενδοκρινικό σύστημα, προκαλώντας επιπλοκές όπως διαβήτη, καθυστέρηση στην ανάπτυξη και δυσλειτουργίες του θυρεοειδούς. Ορισμένοι ασθενείς αναπτύσσουν διαταραχές της γονιμότητας και καθυστερήσεις στην εφηβεία, ειδικά αν δεν ακολουθούνται κατάλληλες θεραπείες αποσιδήρωσης (Gharaibeh & Gharaibeh, 2012).

Σκελετικές Παραμορφώσεις

Η υπερπλάσια του μυελού των οστών, που προκαλείται από την αναποτελεσματική ερυθροποίηση, οδηγεί σε σκελετικές παραμορφώσεις. Ορισμένες από αυτές περιλαμβάνουν διογκωμένα οστά του προσώπου και επιπέδωση των οστών, τα οποία είναι ιδιαίτερα εμφανή σε παιδιά με ανεπαρκή διαχείριση της αναιμίας (Waheed, 2015).

Ψυχολογική και Κοινωνική Επιβάρυνση

Εκτός από τις φυσικές επιπλοκές, η χρόνια φύση της θαλασσαιμίας και η απαιτητική θεραπεία έχουν σημαντική επίπτωση στην ψυχική υγεία των ασθενών. Η συνεχής ανάγκη για θεραπεία, η αβεβαιότητα και οι σωματικές δυσκολίες επηρεάζουν την ψυχολογική ευεξία των ασθενών και συχνά οδηγούν σε καταστάσεις άγχους και κατάθλιψης (Shah & Badawy, 2024).

4 Θεραπευτικές Επιλογές

Η θεραπευτική αντιμετώπιση της θαλασσαιμίας περιλαμβάνει τρεις βασικούς άξονες: τις μεταγγίσεις αίματος, την αποσιδήρωση και τη χρήση συμπληρωματικών θεραπειών. Επίσης, νέες καινοτόμες θεραπείες, όπως η γονιδιακή θεραπεία, έχουν φέρει ελπίδα για αποτελεσματικότερη διαχείριση και ενδεχόμενη θεραπεία της νόσου.

Μεταγγίσεις Αίματος

Οι μεταγγίσεις αίματος είναι απαραίτητες για τη διαχείριση της αναιμίας στους ασθενείς με β-θαλασσαιμία major. Η τακτική μεταγγισιοθεραπεία βοηθά στη διατήρηση ενός ικανοποιητικού επιπέδου αιμοσφαιρίνης και στη μείωση των επιπτώσεων της υποξίας και της αναιμίας στους ασθενείς. Ωστόσο, οι μεταγγίσεις οδηγούν σε αυξημένη αποθήκευση σιδήρου, γεγονός που καθιστά αναγκαία την αποσιδήρωση (Borgna-Pignatti et al., 2004).

Αποσιδήρωση

Η αποσιδήρωση είναι μια από τις πιο κρίσιμες θεραπείες για τους ασθενείς με θαλασσαιμία, καθώς απομακρύνει τον πλεονάζοντα σίδηρο από το σώμα, προλαμβάνοντας σοβαρές επιπλοκές σε όργανα όπως το ήπαρ και η καρδιά. Οι κύριοι χημικοί παράγοντες που χρησιμοποιούνται είναι η δεφεροξαμίνη (χορηγείται ενδοφλεβίως), η δεφεριπρόνη (χορηγείται από το στόμα) και η δεφερασιρόξη (που χορηγείται από το στόμα). Κάθε ένα από αυτά έχει διαφορετικά πλεονεκτήματα και ανεπιθύμητες ενέργειες, και η επιλογή του κατάλληλου παράγοντα εξαρτάται από την κατάσταση του ασθενούς (Elalfy et al., 2015).

Συμπληρωματικές και Υποστηρικτικές Θεραπείες

Εκτός από τις μεταγγίσεις και την αποσιδήρωση, οι ασθενείς χρειάζονται τακτική υποστήριξη με φάρμακα και θεραπείες για τη διαχείριση των επιπλοκών από τα διάφορα συστήματα του οργανισμού. Ορμονικές θεραπείες, όπως θεραπεία με αυξητική ορμόνη και ινσουλίνη, χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση των ενδοκρινικών επιπλοκών. Επίσης, οι ασθενείς με βλάβες στα οστά μπορούν να ωφεληθούν από τη χορήγηση συμπληρωμάτων ασβεστίου και βιταμίνης D (Carpellini et al., 2023).

Γονιδιακή Θεραπεία

Η γονιδιακή θεραπεία είναι μια νέα και καινοτόμος προσέγγιση για τη θαλασσαιμία, η οποία έχει ως στόχο την επιδιόρθωση της βασικής γενετικής βλάβης που προκαλεί τη νόσο. Η θεραπεία αυτή περιλαμβάνει την εισαγωγή ενός φυσιολογικού γονιδίου β-αλυσίδας στα αιμοποιητικά κύτταρα των ασθενών, με σκοπό την αποκατάσταση της παραγωγής αιμοσφαιρίνης (Carpellini et al., 2023). Παρόλο που η γονιδιακή θεραπεία βρίσκεται ακόμα σε πειραματικό στάδιο, τα πρώτα αποτελέσματα είναι πολλά υποσχόμενα, και σε πολλές περιπτώσεις έχει παρατηρηθεί σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και μείωση της ανάγκης για μεταγγίσεις.

Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών (BMT) είναι η μόνη θεραπεία που μπορεί να προσφέρει μια πιθανή οριστική θεραπεία για τη θαλασσαιμία. Η διαδικασία αυτή

περιλαμβάνει την αντικατάσταση του μυελού του ασθενή με μυελό από έναν υγιή δότη, ο οποίος δεν έχει το ελαττωματικό γονίδιο της αιμοσφαιρίνης. Παρά τη δυνατότητα ριζικής θεραπείας, η BMT δεν είναι πάντοτε εφικτή, καθώς απαιτείται συμβατός δότης και ενέχει σοβαρούς κινδύνους, όπως απόρριψη του μοσχεύματος και λοιμώξεις (Weatherall & Clegg, 2001).

5 Ποιότητα Ζωής και Ψυχολογική Επιβάρυνση σε Χρόνιες Παθήσεις

5.1 Ορισμός και διαστάσεις της ποιότητας ζωής (Quality of Life):

Η έννοια της ποιότητας ζωής (Quality of Life, QOL) κατέχει πρωταγωνιστική θέση στην υγειονομική έρευνα, ιδιαίτερα στη διαχείριση χρόνιων ασθενειών, όπως η θαλασσαιμία. Παρά την ευρεία χρήση του όρου, η ποιότητα ζωής παραμένει δύσκολο να οριστεί μονοδιάστατα, καθώς επηρεάζεται από πολυάριθμες παραμέτρους που συνθέτουν την καθημερινή εμπειρία και την ευεξία ενός ατόμου. Έτσι, η έννοια της ποιότητας ζωής υπερβαίνει την απλή απουσία της ασθένειας, ενσωματώνοντας σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές. Όπως προκύπτει από τη διεθνή βιβλιογραφία, η πολυπλοκότητα και ο υποκειμενικός χαρακτήρας της ποιότητας ζωής καθιστούν απαραίτητη την πολυδιάστατη προσέγγιση για την κατανόηση της έννοιας αυτής και της εφαρμογής της σε διαφορετικά πλαίσια υγείας και ζωής (Ferrans et al., 2005; Boudreau & Dubé, 2014).

Ο ορισμός της ποιότητας ζωής βασίζεται στην αντίληψη του ατόμου για τη θέση του μέσα στην κοινωνία και στην ικανότητά του να επιτύχει τους στόχους του, λαμβάνοντας υπόψη το σύνολο των προσδοκιών και των ενδιαφερόντων του. Σύμφωνα με τη Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η ποιότητα ζωής είναι η *«αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και του συστήματος αξιών όπου ζει, σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του»* (WHOQOL Group, 1998). Ο ορισμός αυτός υπογραμμίζει ότι η ποιότητα ζωής είναι υποκειμενική και εξαρτάται από τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και διαχειρίζεται τα προσωπικά του προβλήματα, τη φυσική του κατάσταση και τις κοινωνικές του σχέσεις.

Η έννοια της ποιότητας ζωής διακρίνεται από την έννοια της υγείας, καθώς περιλαμβάνει την υποκειμενική αντίληψη και την ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή του και τη λειτουργικότητά του, αντί να επικεντρώνεται μόνο στη φυσική ευεξία. Για τα άτομα με χρόνια νοσήματα, όπως η θαλασσαιμία, η ποιότητα ζωής είναι πολύπλοκη, καθώς περιλαμβάνει την ικανότητά τους να αντεπεξέρχονται στις δυσκολίες της καθημερινής διαχείρισης της νόσου και τις επιπλοκές της θεραπείας (Ferrans et al., 2005). Ο ορισμός της ΠΟΥ αποτυπώνει αυτή την πολυπλοκότητα, δίνοντας έμφαση στην πολυδιάστατη φύση της ποιότητας ζωής, η οποία εξαρτάται από την αντίληψη του ατόμου για την υγεία του και από το επίπεδο ευεξίας του σε κοινωνικό, ψυχολογικό και φυσικό επίπεδο (WHOQOL Group, 1998). Επιπλέον, η

βιβλιογραφία υπογραμμίζει ότι η ποιότητα ζωής σχετίζεται όχι μόνο με την ικανοποίηση των φυσικών αναγκών, αλλά και με την ικανοποίηση των συναισθηματικών και κοινωνικών αναγκών του ατόμου (Bond, 1996). Η πολυδιάστατη φύση της έννοιας αυτής απαιτεί να εξετάζονται όχι μόνο η λειτουργικότητα του ατόμου και η υγεία του, αλλά και η προσωπική του ικανοποίηση από τη ζωή και τις διαπροσωπικές του σχέσεις. Έτσι, η ποιότητα ζωής εμπεριέχει τόσο αντικειμενικά όσο και υποκειμενικά στοιχεία, τα οποία περιλαμβάνουν τη φυσική, ψυχολογική, κοινωνική και συναισθηματική κατάσταση του ατόμου.

5.2 Βασικές Διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που μπορεί να αναλυθεί σε επιμέρους διαστάσεις. Οι κύριες από αυτές είναι η σωματική, η ψυχολογική και η κοινωνική διάσταση, οι οποίες είναι αλληλένδετες και επηρεάζονται από τις συνθήκες διαβίωσης και την υγεία του ατόμου. Κάθε διάσταση της ποιότητας ζωής διαδραματίζει διαφορετικό ρόλο στην αίσθηση ευημερίας και ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή.

Η σωματική διάσταση της ποιότητας ζωής αφορά την ικανότητα του ατόμου να εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες χωρίς να βιώνει περιορισμούς και φυσική δυσφορία. Στα άτομα με χρόνια νοσήματα, η φυσική κατάσταση επηρεάζεται από τα συμπτώματα της ασθένειας και τις πιθανές επιπλοκές των θεραπειών, καθιστώντας τη σωματική ευεξία και τη λειτουργικότητα ζωτικής σημασίας για την ποιότητα ζωής τους (Baghianimoghadam et al., 2011). Στην περίπτωση της θαλασσαιμίας, η ανάγκη για συχνές μεταγγίσεις αίματος και η αποσιδήρωση για την απομάκρυνση του πλεονάζοντος σιδήρου από το σώμα προσθέτουν επιπλέον σωματική επιβάρυνση, επιδεινώνοντας την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Οι σωματικές πτυχές της ποιότητας ζωής σχετίζονται άμεσα με τη λειτουργικότητα και την ευκολία του ατόμου να εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες. Αυτές περιλαμβάνουν τις λειτουργικές ικανότητες του ατόμου και την αντοχή του σε σωματική κόπωση και πόνο. Για τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, όπως η θαλασσαιμία, η σωματική ευεξία καθίσταται σημαντική, καθώς η καλή λειτουργικότητα και η απουσία πόνου είναι βασικές για τη διατήρηση της ενεργητικότητας και της καθημερινής δραστηριότητας. Παρόλο που η σωματική διάσταση είναι μόνο ένα μέρος της συνολικής ποιότητας ζωής, η σωματική ευεξία καθορίζει σε μεγάλο βαθμό το πώς το άτομο αξιολογεί τη ζωή του και την ικανότητά του να αντεπεξέρχεται στις καθημερινές απαιτήσεις.

Η ψυχολογική διάσταση της ποιότητας ζωής σχετίζεται με την υποκειμενική ευεξία, την ικανοποίηση από τη ζωή, και την αίσθηση πληρότητας και νοήματος. Η ψυχολογική ευεξία είναι θεμελιώδης για τη διατήρηση μιας θετικής αυτοεκτίμησης και την ανάπτυξη στρατηγικών διαχείρισης του άγχους και της ανησυχίας (Mouser,

2014). Για τους ασθενείς με θαλασσαιμία, η οποία είναι μια χρόνια και συχνά επιβαρυντική κατάσταση, η διαχείριση των ψυχολογικών παραγόντων είναι ιδιαίτερα σημαντική. Ο φόβος για επιπλοκές, η αβεβαιότητα για το μέλλον και οι περιορισμοί που προκαλούνται από τη νόσο επηρεάζουν την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών, οδηγώντας πολλές φορές σε συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους (Adib-Hajbaghery et al., 2015). Αυτά τα συναισθηματικά ζητήματα έχουν άμεση σχέση με την ποιότητα ζωής των ασθενών, καθώς η υποστήριξη της ψυχικής υγείας και η ενίσχυση της συναισθηματικής ανθεκτικότητας είναι καίριες για τη βελτίωση της υποκειμενικής ευεξίας. Περιλαμβάνει ακόμα την αυτοεκτίμηση και την ικανότητα του ατόμου να αντεπεξέρχεται στις προκλήσεις της ζωής και να διαχειρίζεται το άγχος και την ανησυχία του. Για τα άτομα με χρόνιες παθήσεις, όπως η θαλασσαιμία, η αυτοεκτίμηση και η ψυχική ανθεκτικότητα παίζουν καθοριστικό ρόλο στο να αποδεχθούν την κατάστασή τους και να διατηρήσουν μια θετική αντίληψη για τη ζωή τους. Η υποστήριξη της ψυχικής υγείας μέσω συμβουλευτικής και ψυχολογικής παρέμβασης μπορεί να βελτιώσει την ψυχολογική διάσταση της ποιότητας ζωής και να ενισχύσει την ικανότητα των ασθενών να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές δυσκολίες (Adib-Hajbaghery et al., 2015).

Η κοινωνική διάσταση της ποιότητας ζωής αναφέρεται στις κοινωνικές σχέσεις και το υποστηρικτικό περιβάλλον του ατόμου, καθώς και στην ικανότητά του να συμμετέχει ενεργά στην κοινότητα. Η κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους, αλλά και η αποδοχή από το κοινωνικό περιβάλλον, είναι σημαντικοί παράγοντες για την ποιότητα ζωής. Για τους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, η κοινωνική απομόνωση και το στίγμα που μπορεί να συνοδεύει την πάθηση αποτελούν σημαντικές προκλήσεις. Στη θαλασσαιμία, για παράδειγμα, οι περιορισμοί που σχετίζονται με τη νόσο και οι συχνές ανάγκες για ιατρική παρακολούθηση μπορεί να επηρεάσουν τις κοινωνικές επαφές του ατόμου και τη δυνατότητά του να αναπτύξει στενές και υποστηρικτικές σχέσεις (Waheed et al., 2015). Περιλαμβάνει ακόμα την ενσωμάτωση του ατόμου στην κοινωνία, την αλληλεπίδραση με τους άλλους και την αποδοχή και υποστήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον. Σε περιπτώσεις όπως η θαλασσαιμία, οι διαπροσωπικές σχέσεις και η δυνατότητα να συμμετέχει το άτομο ενεργά στην κοινωνική ζωή είναι εξίσου σημαντικές για την ποιότητα ζωής με την υγεία και την ψυχολογική ευεξία. Η αποδοχή και η στήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον ενισχύουν την ικανότητα του ατόμου να προσαρμοστεί στις συνθήκες της χρόνιας νόσου και να διαχειριστεί τις προκλήσεις που απορρέουν από τη θεραπεία και τη διαχείριση της νόσου (Ferrans et al., 2005).

Η παρουσία ενός χρόνιου νοσήματος, όπως η θαλασσαιμία, συνδέεται στενά με μια σειρά ψυχολογικών επιπτώσεων, οι οποίες επιβαρύνουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η επιβάρυνση αυτή δεν περιορίζεται στις σωματικές προκλήσεις

που σχετίζονται με την ασθένεια, αλλά περιλαμβάνει και την ψυχική υγεία, καθώς και τη συναισθηματική και κοινωνική ευεξία. Τα χρόνια νοσήματα μπορούν να επηρεάσουν ποικίλες πτυχές της ψυχολογίας των ατόμων, οδηγώντας σε άγχος, κατάθλιψη, απώλεια της αυτοεκτίμησης και κοινωνική απομόνωση. Η ψυχολογική αυτή επιβάρυνση αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα που διαμορφώνει τη συνολική ποιότητα ζωής, καθώς οι ψυχικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς επηρεάζουν την ικανότητά τους να ανταπεξέρχονται στην καθημερινή ζωή και να διατηρούν ένα ικανοποιητικό επίπεδο ευημερίας (Shah & Badawy, 2024).

5.3 Ψυχολογικές Επιπτώσεις των Χρόνιων Νοσημάτων

Τα χρόνια νοσήματα χαρακτηρίζονται από τη μακροχρόνια και συνεχή φύση τους, καθώς οι ασθενείς βιώνουν μία διαρκή αίσθηση αβεβαιότητας και εξάρτησης από τις ιατρικές θεραπείες. Η καθημερινή διαχείριση της ασθένειας περιλαμβάνει τακτικές ιατρικές επισκέψεις, φαρμακευτική αγωγή και σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως στη θαλασσαιμία, επαναλαμβανόμενες και απαιτητικές θεραπείες όπως οι μεταγγίσεις αίματος και η αποσιδήρωση. Η συνεχής ανάγκη για παρακολούθηση και θεραπεία μπορεί να προκαλέσει άγχος και ανησυχία σχετικά με την υγεία και το μέλλον. Αυτές οι ανησυχίες επιδεινώνονται από την ανασφάλεια για την πορεία της νόσου, τις πιθανές επιπλοκές και τη δυνατότητα ανταπόκρισης στη θεραπεία (Boateng-Kuffour et al., 2024).

Το άγχος και η κατάθλιψη είναι οι δύο πιο συνηθισμένες ψυχικές διαταραχές που παρατηρούνται στους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, καθώς η αίσθηση ότι η υγεία τους βρίσκεται υπό συνεχή απειλή δημιουργεί αισθήματα φόβου και απελπισίας. Στην περίπτωση της θαλασσαιμίας, για παράδειγμα, οι ασθενείς συχνά εκφράζουν φόβο για τις επιπτώσεις της νόσου και τις παρενέργειες των θεραπειών, όπως οι πιθανές επιπλοκές από τη συσσώρευση σιδήρου και η εξάρτηση από τις μεταγγίσεις. Επιπλέον, η συνεχής αντιμετώπιση σωματικών συμπτωμάτων, όπως ο πόνος και η κόπωση, αυξάνουν την ψυχολογική επιβάρυνση, οδηγώντας σε μειωμένη διάθεση και συναισθηματική εξάντληση (Carpellini et al., 2023).

Η απώλεια αυτοεκτίμησης και η αίσθηση αδυναμίας να ελέγξει κανείς τη ζωή του είναι κοινές ψυχολογικές αντιδράσεις των ασθενών με χρόνια νοσήματα. Η αίσθηση ότι η καθημερινή ζωή επηρεάζεται από την ασθένεια και ότι το σώμα τους τους «προδίδει» είναι συχνή στους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, ιδιαίτερα όταν οι θεραπείες απαιτούν επαναλαμβανόμενες ιατρικές διαδικασίες. Οι ασθενείς με θαλασσαιμία συχνά αισθάνονται περιορισμένοι και ότι χάνουν την αυτονομία τους, καθώς η ασθένεια καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την καθημερινότητά τους. Η μειωμένη αυτοεκτίμηση και η αίσθηση απογοήτευσης για την πορεία της υγείας τους μπορεί να επιβαρύνουν την ψυχική ευεξία τους και να οδηγήσουν σε συναισθήματα κοινωνικής απομόνωσης και απώλειας του ενδιαφέροντος για την καθημερινή ζωή (Waheed, 2015).

5.4 Κοινωνική Απομόνωση και Επιδράσεις στην Ποιότητα Ζωής

Η συνεχής ανάγκη για παρακολούθηση της υγείας και η εξάρτηση από τις θεραπείες συχνά περιορίζουν την κοινωνική ζωή των ατόμων με χρόνια νοσήματα. Οι περιορισμοί που προκύπτουν από τη διαχείριση της ασθένειας, όπως οι τακτικές επισκέψεις σε ιατρικές εγκαταστάσεις και η αποφυγή κοπιαστικών δραστηριοτήτων, μειώνουν τις ευκαιρίες για κοινωνική συμμετοχή και ενισχύουν την κοινωνική απομόνωση. Για τους ασθενείς με θαλασσαιμία, οι περιορισμοί αυτοί μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητά τους να ακολουθούν μια κανονική κοινωνική ζωή και να συμμετέχουν σε δραστηριότητες με φίλους ή οικογένεια. Η αίσθηση κοινωνικής απομόνωσης μπορεί να επιδεινώσει την ψυχολογική επιβάρυνση των ατόμων αυτών, καθώς οι ασθενείς αισθάνονται αποκομμένοι από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και τις χαρές της κοινωνικής ζωής (Baghianimoghadam et al., 2011).

Παράλληλα, η απουσία επαρκούς κοινωνικής υποστήριξης είναι ένας επιβαρυντικός παράγοντας για τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, καθώς οι ασθενείς αισθάνονται ότι δεν έχουν κάποιον να στραφούν για συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη. Η κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους μπορεί να μειώσει την ψυχολογική επιβάρυνση, βοηθώντας τους ασθενείς να αισθανθούν ότι δεν είναι μόνοι στην αντιμετώπιση της ασθένειας και ότι έχουν την υποστήριξη των αγαπημένων τους προσώπων. Η κοινωνική απομόνωση και η έλλειψη υποστήριξης επιδεινώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, καθώς η απομόνωση ενισχύει τα συναισθήματα μοναξιάς και απογοήτευσης, δυσκολεύοντας περαιτέρω τη διαχείριση της ασθένειας (Ferrans et al., 2005).

5.5 Η Αλληλεπίδραση Ψυχολογικής και Σωματικής Επιβάρυνσης

Η ψυχολογική επιβάρυνση που βιώνουν οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα επηρεάζει άμεσα την ποιότητα ζωής, δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο μεταξύ της ψυχολογικής και της σωματικής κατάστασης. Η ψυχολογική δυσφορία, όπως το άγχος και η κατάθλιψη, μπορεί να επιδεινώσει τα σωματικά συμπτώματα, αυξάνοντας την ευαισθησία στον πόνο και επιδεινώνοντας τη συνολική αίσθηση κόπωσης. Αντίστοιχα, η συνεχής παρουσία σωματικών συμπτωμάτων, όπως η αναιμία και η κόπωση στη θαλασσαιμία, επιβαρύνει περαιτέρω την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών, επηρεάζοντας την αντίληψή τους για την ποιότητα ζωής και την αίσθηση ευημερίας τους (Adib-Hajbaghery et al., 2015).

Η αλληλεπίδραση αυτή μπορεί να δημιουργήσει έναν κύκλο ψυχολογικής επιβάρυνσης, καθώς η συνεχής ανησυχία για τη σωματική υγεία ενισχύει τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης, ενώ η ψυχολογική δυσφορία οδηγεί σε μεγαλύτερη σωματική επιβάρυνση. Η διεπιστημονική προσέγγιση στην υγεία των ασθενών με χρόνια νοσήματα έχει επισημάνει την ανάγκη για ενσωμάτωση της

ψυχολογικής υποστήριξης στη θεραπεία, ώστε να σπάσει αυτός ο κύκλος και να βελτιωθεί η συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών (Bond, 1996).

Η Σημασία της Ψυχολογικής Υποστήριξης και Θεραπευτικών Παρεμβάσεων

Η ψυχολογική υποστήριξη έχει αποδειχθεί ότι παίζει ζωτικό ρόλο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με χρόνια νοσήματα. Συμβουλευτική και ψυχολογικές παρεμβάσεις, όπως η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία, συμβάλλουν στη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης, ενώ προάγουν την ανάπτυξη στρατηγικών για τη διαχείριση των ψυχολογικών επιπτώσεων της νόσου (Mouser, 2014). Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης και η δυνατότητα να επικοινωνούν με άλλους που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα, βοηθά τους ασθενείς να κατανοήσουν καλύτερα τη νόσο τους και να ενισχύσουν την αίσθηση της αλληλεγγύης. Η ψυχολογική υποστήριξη δεν στοχεύει μόνο στην ελάφρυνση των αρνητικών συναισθημάτων, αλλά συμβάλλει και στη βελτίωση της αίσθησης αυτοεκτίμησης και προσωπικής ενδυνάμωσης των ασθενών, επιτρέποντάς τους να ανακτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους. Ειδικά για τους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες όπως η θαλασσαιμία, η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης και η ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας μπορούν να βελτιώσουν τη συνολική ποιότητα ζωής, προσφέροντας στους ασθενείς την απαραίτητη δύναμη να συνεχίσουν να διαχειρίζονται την ασθένειά τους με αυτοπεποίθηση και αποτελεσματικότητα (Ferrans et al., 2005).

6 Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Θαλασσαιμία

6.1 Επιπτώσεις της θαλασσαιμίας στην ποιότητα ζωής

Η θαλασσαιμία, ως χρόνια κληρονομική διαταραχή του αίματος, έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι σωματικές προκλήσεις που προκαλεί η ασθένεια αφορούν τόσο την ίδια την πάθηση όσο και τις συνέπειες της απαιτητικής θεραπείας. Οι ασθενείς με θαλασσαιμία υποβάλλονται σε μακροχρόνιες, επαναλαμβανόμενες μεταγγίσεις αίματος και συνεχή θεραπεία αποσιδήρωσης, καταστάσεις που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους και τους προκαλούν σωματική κόπωση, πόνο και πολυάριθμες οργανικές επιπλοκές (Ansari et al., 2014; Amoudi et al., 2014).

6.2 Σωματικές Επιπτώσεις της Αναιμίας και της Υποξίας

Η σοβαρή αναιμία είναι η κύρια συνέπεια της θαλασσαιμίας και προκαλεί υποξία στους ιστούς. Η χρόνια αυτή κατάσταση αναγκάζει τους ασθενείς να εξαρτώνται από τακτικές μεταγγίσεις αίματος για να διατηρήσουν ένα αποδεκτό επίπεδο αιμοσφαιρίνης. Η υποξία λόγω ανεπαρκούς οξυγόνωσης των ιστών δημιουργεί σωματική εξάντληση και κόπωση, καθιστώντας δύσκολη την καθημερινή λειτουργικότητα και την επαγγελματική δραστηριότητα. Ακόμα και με τις

μεταγγίσεις, η διαχείριση της αναιμίας είναι συχνά ανεπαρκής, και οι ασθενείς βιώνουν χαμηλά επίπεδα ενέργειας και αίσθημα κόπωσης, τα οποία περιορίζουν την αντοχή και την ικανότητά τους για φυσική άσκηση και καθημερινές δραστηριότητες (Mednick et al., 2010).

Η υποξία μπορεί επίσης να έχει μακροχρόνιες συνέπειες για την ανάπτυξη των παιδιών με θαλασσαιμία, όπως η καθυστέρηση της ανάπτυξης και η μειωμένη σωματική δύναμη. Τα παιδιά και οι νέοι με θαλασσαιμία αντιμετωπίζουν σοβαρές προκλήσεις στη διατήρηση ενός φυσιολογικού σωματικού βάρους και της ανάπτυξής τους, κυρίως λόγω των περιορισμών που προκύπτουν από τις απαιτήσεις της νόσου και τις επιπτώσεις της υποξίας (Baghianimoghadam et al., 2011).

6.3 Συσσώρευση Σιδήρου και Οργανικές Επιπλοκές

Οι επαναλαμβανόμενες μεταγγίσεις αίματος, που αποτελούν τον κύριο θεραπευτικό τρόπο διαχείρισης της θαλασσαιμίας, οδηγούν σε συσσώρευση σιδήρου στο σώμα. Το ανθρώπινο σώμα δεν διαθέτει φυσικούς μηχανισμούς απομάκρυνσης του πλεονάζοντος σιδήρου, και έτσι απαιτείται συστηματική θεραπεία αποσιδήρωσης με φάρμακα όπως η δεφεροξαμίνη και η δεφεριπρόνη (Elalfy et al., 2015). Χωρίς αποτελεσματική αποσιδήρωση, ο σίδηρος συσσωρεύεται στα όργανα, κυρίως στην καρδιά, το ήπαρ και τους ενδοκρινείς αδένες, προκαλώντας τοξικότητα και σοβαρές επιπλοκές.

Η καρδιοτοξικότητα από τη συσσώρευση σιδήρου αποτελεί σημαντικό κίνδυνο για τους ασθενείς με θαλασσαιμία, οδηγώντας σε καρδιομυοπάθεια, αρρυθμίες και καρδιακή ανεπάρκεια. Οι ασθενείς με υψηλά επίπεδα σιδήρου στην καρδιά διατρέχουν υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης καρδιακών επιπλοκών, οι οποίες αποτελούν μία από τις κύριες αιτίες θνησιμότητας στη θαλασσαιμία (Oliveros et al., 2013). Η παρακολούθηση της καρδιακής λειτουργίας και η εντατική θεραπεία αποσιδήρωσης είναι αναγκαίες για την αποφυγή αυτών των επιπλοκών, αλλά παρά τις θεραπείες, οι καρδιακές επιπτώσεις είναι δύσκολες στη διαχείριση και επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η ηπατική ανεπάρκεια και η ηπατοτοξικότητα αποτελούν επίσης συχνές επιπλοκές λόγω της αποθήκευσης σιδήρου στο ήπαρ. Οι βλάβες που προκαλεί ο σίδηρος στο ήπαρ οδηγούν σε ηπατική δυσλειτουργία και, σε σοβαρές περιπτώσεις, σε κίρρωση και ηπατοκαρκίνωμα. Η λειτουργία του ήπατος επηρεάζει και τη συνολική μεταβολική λειτουργία του σώματος, επιδεινώνοντας την κατάσταση των ασθενών με θαλασσαιμία και προσθέτοντας επιπλέον επιβάρυνση στη θεραπεία (Amoudi et al., 2014).

6.4 Ενδοκρινικές Δυσλειτουργίες και Διαταραχές Ανάπτυξης

Η χρόνια υπερφόρτωση σιδήρου επηρεάζει σημαντικά το ενδοκρινικό σύστημα, προκαλώντας προβλήματα όπως ο διαβήτης, η υποθυρεοειδισμός, και η

καθυστερήση στην εφηβεία. Πολλοί ασθενείς με θαλασσαιμία αναπτύσσουν υποθυρεοειδισμό και διαταραχές της έκκρισης αυξητικής ορμόνης, που οδηγούν σε καθυστέρηση της ανάπτυξης και δυσκολίες στη διατήρηση ενός φυσιολογικού ύψους και σωματικής διάπλασης (Poggi et al., 2010).

Ο διαβήτης αποτελεί επίσης σοβαρή ενδοκρινική επιπλοκή της υπερφόρτωσης σιδήρου και αυξάνει τις απαιτήσεις στη διαχείριση της ασθένειας. Οι ενδοκρινικές διαταραχές που σχετίζονται με την υπερφόρτωση σιδήρου επηρεάζουν τη σωματική διάπλαση και τη φυσική αντοχή των ασθενών, οδηγώντας σε περαιτέρω επιδείνωση της ποιότητας ζωής τους. Η ανάγκη για ορμονικές θεραπείες και η συνεχής παρακολούθηση των ενδοκρινικών λειτουργιών επιβαρύνουν ακόμα περισσότερο το σωματικό και ψυχικό φορτίο των ασθενών (Caocci et al., 2012).

6.5 Πόνος και Σκελετικές Παραμορφώσεις

Ο πόνος και οι σκελετικές παραμορφώσεις είναι συχνές σωματικές επιπτώσεις της θαλασσαιμίας, οι οποίες προκαλούνται από την υπερπλασία του μυελού των οστών και την ανεπάρκεια της ερυθροποίησης. Λόγω της ανεπάρκειας παραγωγής φυσιολογικών ερυθρών αιμοσφαιρίων, ο μυελός των οστών διογκώνεται προκειμένου να καλύψει τις ανάγκες του οργανισμού, γεγονός που οδηγεί σε αλλαγές στη μορφή των οστών, κυρίως στο κρανίο και το πρόσωπο. Αυτές οι παραμορφώσεις είναι εμφανείς ιδιαίτερα στους νέους ασθενείς και μπορεί να προκαλέσουν ψυχολογική δυσφορία και κοινωνική απομόνωση (Shaligram et al., 2007). Ο χρόνιος πόνος είναι ένα σύνηθες σύμπτωμα στη θαλασσαιμία, ιδιαίτερα σε ενήλικες ασθενείς, και συνδέεται με τις σκελετικές αλλαγές και τις επιπλοκές από τη συσσώρευση σιδήρου. Ο πόνος στους μυς και τις αρθρώσεις περιορίζει την κινητικότητα και τη σωματική αντοχή των ασθενών, καθιστώντας δύσκολη την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων και μειώνοντας την ποιότητα ζωής τους. Οι θεραπείες για τον πόνο είναι συχνά αναγκαίες, αλλά η διαχείρισή του παραμένει πρόκληση για τους ιατρούς, καθώς ο χρόνιος πόνος μπορεί να επηρεάσει και την ψυχική κατάσταση των ασθενών, οδηγώντας σε άγχος και κατάθλιψη (Lal, 2016).

6.6 Σωματική Κόπωση και Καθημερινή Λειτουργικότητα

Η σωματική κόπωση αποτελεί μια από τις κύριες σωματικές επιπτώσεις που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με θαλασσαιμία. Η καθημερινή κόπωση σχετίζεται με την αναιμία και τις επιπτώσεις της υποξίας στους ιστούς, αλλά και με την επιβάρυνση από τις επαναλαμβανόμενες θεραπείες. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε τακτικές μεταγγίσεις και αποσιδήρωση αντιμετωπίζουν συχνά αίσθημα εξάντλησης και μειωμένη αντοχή, γεγονός που περιορίζει την ικανότητά τους να συμμετέχουν ενεργά στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή (Riaz et al., 2011). Η σωματική κόπωση αποτελεί σημαντικό εμπόδιο για την επίτευξη μιας φυσιολογικής ποιότητας ζωής, καθώς επηρεάζει την ικανότητα των ασθενών να εκτελούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Ακόμα και η απλή ενασχόληση με

καθήκοντα όπως η εργασία και οι οικιακές δραστηριότητες μπορεί να φαίνεται υπερβολική, μειώνοντας την ικανοποίηση από τη ζωή και ενισχύοντας την αίσθηση εξάρτησης από την ιατρική φροντίδα (Sharma et al., 2016). Η σωματική κόπωση και οι λοιπές σωματικές επιπτώσεις της θαλασσαιμίας δημιουργούν μία σταθερή αίσθηση εξάντλησης στους ασθενείς, επηρεάζοντας όχι μόνο την καθημερινή λειτουργικότητα, αλλά και τη συναισθηματική τους κατάσταση, καθώς πολλοί ασθενείς εκφράζουν απογοήτευση και απελπισία για την κατάστασή τους.

Η θαλασσαιμία, μέσω της αναιμίας, της συσσώρευσης σιδήρου και των σχετιζόμενων οργανικών επιπλοκών, προκαλεί σημαντική σωματική επιβάρυνση στους ασθενείς. Η επιβάρυνση αυτή επηρεάζει άμεσα την ποιότητα ζωής τους, καθώς ο συνεχής πόνος, η κόπωση, οι σκελετικές παραμορφώσεις και οι ενδοκρινικές δυσλειτουργίες περιορίζουν την καθημερινή τους λειτουργικότητα και την κοινωνική τους ενσωμάτωση. Η συνολική επίδραση της θαλασσαιμίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση στη διαχείριση της νόσου, λαμβάνοντας υπόψη τόσο τις σωματικές όσο και τις ψυχολογικές τους ανάγκες. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της θαλασσαιμίας είναι εξίσου σημαντικές με τις σωματικές και αφορούν κυρίως προβλήματα άγχους, κατάθλιψης και χαμηλής αυτοεκτίμησης. Τα προβλήματα αυτά είναι απόρροια της χρόνιας φύσης της ασθένειας, των επαναλαμβανόμενων θεραπειών και της συνεχούς διαχείρισης των συμπτωμάτων και των επιπλοκών. Η ψυχολογική επιβάρυνση που συνοδεύει την θαλασσαιμία οδηγεί συχνά τους ασθενείς σε μειωμένη ποιότητα ζωής, καθώς η συναισθηματική εξάντληση και η αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους επηρεάζουν αρνητικά την ευημερία και την καθημερινότητά τους (Adib-Hajbaghery et al., 2015).

6.7 Άγχος και Χρόνια Νόσος

Το άγχος είναι ένα από τα πιο συχνά ψυχολογικά συμπτώματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς με θαλασσαιμία, καθώς η ασθένεια επιβάλλει συνεχή παρακολούθηση της υγείας και αντιμετώπιση των θεραπευτικών προκλήσεων. Οι επαναλαμβανόμενες μεταγγίσεις αίματος και η μακροχρόνια θεραπεία αποσιδήρωσης είναι χρονοβόρες διαδικασίες που ενισχύουν το αίσθημα της αβεβαιότητας και της ανησυχίας για την υγεία και το μέλλον. Η διαρκής ανάγκη για ιατρική υποστήριξη και οι φόβοι για πιθανές επιπλοκές, όπως η συσσώρευση σιδήρου και οι επιπτώσεις στα όργανα, δημιουργούν μία συνεχή κατάσταση στρες για τους ασθενείς (Shah & Badawy, 2024). Αυτό το διαρκές άγχος επηρεάζει σε βάθος την καθημερινή ευημερία των ασθενών, καθώς επηρεάζει τη συγκέντρωση, τη διάθεση και τη γενική ψυχική τους υγεία. Οι ασθενείς με θαλασσαιμία συχνά ανησυχούν για την πορεία της νόσου τους και για τις επιπτώσεις της στην προσωπική και επαγγελματική τους ζωή. Το άγχος μπορεί επίσης να επηρεάσει αρνητικά τη συμμόρφωση στη θεραπεία και να οδηγήσει σε συμπτώματα όπως πονοκεφάλους, κόπωση και διαταραχές ύπνου. Οι παρατεταμένες καταστάσεις στρες επιδεινώνουν την ψυχική και σωματική ευεξία,

μειώνοντας την ποιότητα ζωής και καθιστώντας τη διαχείριση της ασθένειας πιο απαιτητική (Waheed, 2015).

6.8 Κατάθλιψη και Συναισθηματική Επιβάρυνση

Η κατάθλιψη είναι συχνή στους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, και η θαλασσαιμία δεν αποτελεί εξαίρεση. Η διαρκής διαχείριση της νόσου, οι περιορισμοί που επιβάλλονται από την ανάγκη για θεραπεία και η απομόνωση που συχνά συνοδεύει τη χρόνια ασθένεια αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Ασθενείς με θαλασσαιμία συχνά εκφράζουν συναισθήματα απογοήτευσης, λύπης και απελπισίας για το μέλλον, καθώς η συνεχής εξάρτηση από την ιατρική φροντίδα ενισχύει την αίσθηση της απώλειας ελέγχου στη ζωή τους. Οι ασθενείς καλούνται να αντεπεξέρχονται καθημερινά σε δυσκολίες και περιορισμούς που περιορίζουν την κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή, γεγονός που ενισχύει περαιτέρω τα καταθλιπτικά συναισθήματα (Mednick et al., 2010).

Τα συμπτώματα κατάθλιψης επηρεάζουν τη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών, καθώς περιορίζουν την ικανότητά τους να αισθάνονται χαρά, να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες και να ασχολούνται με τις δραστηριότητες που τους προσφέρουν ικανοποίηση. Η απώλεια του ενδιαφέροντος για τη ζωή και η απόσυρση από κοινωνικές αλληλεπιδράσεις επιδεινώνουν περαιτέρω την ψυχική τους κατάσταση, οδηγώντας σε έναν φαύλο κύκλο απομόνωσης και χαμηλής αυτοεκτίμησης (Carpellini et al., 2023). Επιπλέον, η κατάθλιψη μπορεί να επηρεάσει τη συμμόρφωση στη θεραπεία, καθώς οι ασθενείς μπορεί να παραμελήσουν τις ιατρικές τους ανάγκες ή να αποφεύγουν τις θεραπευτικές διαδικασίες, επιδεινώνοντας έτσι την πορεία της ασθένειας.

6.9 Χαμηλή Αυτοεκτίμηση και Σωματική Εικόνα

Η χαμηλή αυτοεκτίμηση είναι ένα από τα κύρια ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με θαλασσαιμία. Οι σωματικές αλλαγές που επιφέρει η νόσος, όπως οι σκελετικές παραμορφώσεις λόγω της υπερπλασίας του μυελού των οστών, οι επιπτώσεις των θεραπειών και η συσσώρευση σιδήρου στα όργανα, επηρεάζουν την αυτοεικόνα των ασθενών. Η διαρκής ανάγκη για ιατρικές παρεμβάσεις, η εμφάνιση ουλών και οι πιθανές σωματικές δυσμορφίες δημιουργούν μία αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους, κάτι που επηρεάζει αρνητικά την αυτοπεποίθηση και την κοινωνική τους ζωή (Baghianimoghadam et al., 2011).

Η αυτοεκτίμηση των ασθενών με θαλασσαιμία είναι σημαντικά χαμηλότερη από εκείνη των ατόμων χωρίς χρόνια νοσήματα, καθώς οι περιορισμοί που επιβάλλονται από την ασθένεια και οι αλλαγές στη σωματική εμφάνιση ενισχύουν τα αισθήματα ανεπάρκειας και ντροπής. Η χαμηλή αυτοεκτίμηση επηρεάζει την κοινωνική ζωή των ασθενών, καθώς οι ασθενείς μπορεί να αποφεύγουν κοινωνικές συναναστροφές λόγω της αίσθησης ότι δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της κοινωνικής ζωής ή ότι δεν γίνονται αποδεκτοί από τους γύρω τους. Οι επιπτώσεις

στην αυτοεκτίμηση μπορεί να οδηγήσουν σε απομόνωση και απόσυρση από κοινωνικές δραστηριότητες, μειώνοντας έτσι περαιτέρω την ποιότητα ζωής τους (Ferrans et al., 2005).

6.10 Συνολική Επίδραση στην Ευημερία και στην Ποιότητα Ζωής

Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της θαλασσαιμίας έχουν σημαντική αρνητική επίδραση στην ευημερία και στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Το άγχος, η κατάθλιψη και η χαμηλή αυτοεκτίμηση δημιουργούν έναν κύκλο ψυχολογικής επιβάρυνσης, που καθιστά δύσκολη τη διαχείριση της ασθένειας και ενισχύει τις δυσκολίες της καθημερινής ζωής. Η χαμηλή αυτοεκτίμηση και η απογοήτευση από τη σωματική τους κατάσταση εμποδίζουν τους ασθενείς να συμμετέχουν ενεργά στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή, αυξάνοντας τον κίνδυνο για απομόνωση και κοινωνικό αποκλεισμό (Adib-Hajbaghery et al., 2015).

Η αλληλεπίδραση μεταξύ σωματικών και ψυχολογικών επιπτώσεων στη θαλασσαιμία αναδεικνύει την ανάγκη για μια ολοκληρωμένη προσέγγιση στη θεραπεία της νόσου, η οποία να περιλαμβάνει και ψυχολογική υποστήριξη. Η αντιμετώπιση του άγχους, της κατάθλιψης και της χαμηλής αυτοεκτίμησης μπορεί να βελτιώσει την ψυχική υγεία των ασθενών και να συμβάλλει στην αύξηση της συμμόρφωσης με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, οδηγώντας σε μια καλύτερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερη αίσθηση ευημερίας.

6.11 Κοινωνικές επιπτώσεις

Η θαλασσαιμία, λόγω των απαιτήσεων για συνεχή θεραπεία και παρακολούθηση, προκαλεί σημαντικές κοινωνικές επιπτώσεις στους ασθενείς, επηρεάζοντας την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση, τις κοινωνικές τους σχέσεις και τη συμμετοχή τους στην επαγγελματική και προσωπική ζωή. Οι επιπτώσεις αυτές είναι συχνά άρρηκτα συνδεδεμένες με τις σωματικές και ψυχολογικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και μειώνουν την ποιότητα ζωής τους, επιτείνοντας την αίσθηση απομόνωσης και περιορισμού.

6.12 Κοινωνικοοικονομικές Προκλήσεις

Η οικονομική επιβάρυνση που συνδέεται με τη διαχείριση της θαλασσαιμίας αποτελεί μια από τις σοβαρότερες κοινωνικές προκλήσεις. Οι ασθενείς με θαλασσαιμία χρειάζονται τακτικές μεταγγίσεις αίματος και συνεχή θεραπεία αποσιδήρωσης, καθώς και παρακολούθηση από εξειδικευμένους ιατρούς και πρόσβαση σε σύγχρονες θεραπευτικές τεχνικές. Το κόστος αυτών των θεραπειών, το οποίο συχνά δεν καλύπτεται πλήρως από τα συστήματα υγείας, είναι ιδιαίτερα υψηλό, και μπορεί να οδηγήσει τους ασθενείς και τις οικογένειές τους σε οικονομική εξάντληση (Waheed et al., 2015).

Επιπλέον, οι συχνές απουσίες από την εργασία λόγω των απαιτούμενων ιατρικών διαδικασιών και των νοσηλείων καθιστούν δύσκολη τη σταθερή απασχόληση.

Πολλοί ασθενείς αναγκάζονται να δουλεύουν με μερική απασχόληση ή να εργάζονται σε θέσεις χαμηλότερης αμοιβής λόγω των περιορισμών που θέτει η κατάσταση της υγείας τους, με αποτέλεσμα η κοινωνικοοικονομική τους θέση να είναι ευάλωτη. Η έλλειψη εισοδήματος και οι αυξημένες δαπάνες για την υγεία επηρεάζουν την οικονομική σταθερότητα των ασθενών, περιορίζοντας την οικονομική τους αυτονομία και την ευημερία τους (Amoudi et al., 2014).

6.13 Κοινωνική Απομόνωση

Η κοινωνική απομόνωση είναι μια κοινή εμπειρία για τους ασθενείς με θαλασσαιμία, καθώς οι απαιτήσεις της ασθένειας και οι περιορισμοί στις δραστηριότητες τους απομακρύνουν από τις κοινωνικές τους σχέσεις. Η ανάγκη για συνεχή φροντίδα και οι τακτικές επισκέψεις σε ιατρικά κέντρα μειώνουν τις ευκαιρίες για κοινωνική επαφή και συμμετοχή σε δραστηριότητες που θα βελτιώναν την ψυχική τους ευημερία. Πολλοί ασθενείς με θαλασσαιμία αναφέρουν ότι αισθάνονται αποκομμένοι από την κοινωνική ζωή και ότι οι συνθήκες της ασθένειας τους εμποδίζουν να συμμετέχουν σε εκδηλώσεις ή ακόμα και σε απλές κοινωνικές συναντήσεις, με αποτέλεσμα την περαιτέρω απομόνωσή τους (Shaligram et al., 2007).

Η απομόνωση αυτή επιδεινώνεται από την αντίληψη του κοινωνικού στίγματος που σχετίζεται με τη χρόνια φύση της ασθένειας. Σε πολλές κοινωνίες, τα άτομα με χρόνιες ασθένειες, ειδικά με σοβαρές παθήσεις όπως η θαλασσαιμία, μπορεί να αντιμετωπίζουν προκατάληψη ή και φόβο από το περιβάλλον τους. Η κοινωνική αποδοχή είναι περιορισμένη, και οι ασθενείς μπορεί να βιώσουν αρνητική συμπεριφορά από τους γύρω τους, γεγονός που ενισχύει το αίσθημα κοινωνικού αποκλεισμού και μοναξιάς. Οι ασθενείς μπορεί να αποφεύγουν να αναφέρουν την ασθένειά τους ή να κρύβουν τα συμπτώματα και τις θεραπείες τους, προκειμένου να αποφύγουν τον κοινωνικό στιγματισμό, γεγονός που επιτείνει την ψυχική τους επιβάρυνση (Waheed, 2015).

6.14 Δυσκολία στην Εργασία

Η θαλασσαιμία επιφέρει σοβαρές δυσκολίες στην επαγγελματική ζωή των ασθενών, καθώς η ανάγκη για συνεχή θεραπεία, οι συχνές νοσηλείες και οι παρενέργειες της νόσου περιορίζουν την ικανότητά τους για σταθερή και αποδοτική εργασία. Οι εργοδότες μπορεί να δυσκολεύονται να προσλάβουν ή να διατηρήσουν εργαζόμενους με θαλασσαιμία, καθώς οι συχνές απουσίες και οι ανάγκες για ευελιξία στον εργασιακό χώρο μπορεί να θεωρούνται επιβάρυνση για την παραγωγικότητα της εταιρείας (Ansari et al., 2014).

Η κατάσταση αυτή δημιουργεί έναν φαύλο κύκλο για τους ασθενείς, καθώς η έλλειψη σταθερής απασχόλησης περιορίζει την οικονομική τους σταθερότητα και επιδεινώνει τις κοινωνικοοικονομικές τους δυσκολίες. Η εργασιακή ανασφάλεια και

η αίσθηση ότι δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις επαγγελματικές απαιτήσεις επηρεάζουν την ψυχολογική τους ευημερία και μειώνουν την αίσθηση αυτοεκτίμησης και ικανοποίησης από τη ζωή. Η επαγγελματική αποκατάσταση και η κοινωνική ενσωμάτωση καθίστανται ιδιαίτερα δύσκολες για τους ασθενείς με θαλασσαιμία, καθώς οι περιορισμοί που τίθενται από την υγεία τους μειώνουν τις ευκαιρίες επαγγελματικής εξέλιξης και ικανοποίησης (Carpellini et al., 2023).

6.15 Δυσκολία στην Εύρεση Συντρόφου και Δημιουργία Οικογένειας

Η θαλασσαιμία επηρεάζει και την προσωπική ζωή των ασθενών, ιδίως σε ό,τι αφορά την εύρεση συντρόφου και τη δημιουργία οικογένειας. Η χρόνια φύση της ασθένειας, οι πιθανές επιπλοκές και οι περιορισμοί στην υγεία προκαλούν ανησυχίες στους ασθενείς σχετικά με τη δυνατότητά τους να συνάψουν σχέσεις και να δημιουργήσουν οικογένεια. Οι ασθενείς με θαλασσαιμία μπορεί να φοβούνται ότι η ασθένειά τους θα επηρεάσει αρνητικά τη σχέση τους ή ότι δεν θα γίνουν αποδεκτοί από τον σύντροφό τους εξαιτίας των περιορισμών που συνεπάγεται η πάθησή τους (Mednick et al., 2010).

Ακόμη, οι ανησυχίες για τη δυνατότητα τεκνοποίησης και τη μετάδοση της ασθένειας στους απογόνους προσθέτουν επιπλέον άγχος για τους ασθενείς με θαλασσαιμία. Η σκέψη ότι μπορεί να μεταδώσουν την πάθηση στα παιδιά τους και οι ιατρικές προκλήσεις που συνεπάγεται η τεκνοποίηση για άτομα με θαλασσαιμία αποτελούν σημαντικά εμπόδια για τη δημιουργία οικογένειας και εντείνουν την κοινωνική και συναισθηματική επιβάρυνση. Η αίσθηση ότι η ασθένεια περιορίζει την προσωπική και οικογενειακή τους ζωή επηρεάζει την αυτοπεποίθηση και την ψυχική τους ισορροπία, καθώς πολλοί ασθενείς ανησυχούν για την αποδοχή από το κοινωνικό τους περιβάλλον και την επίδραση που μπορεί να έχει η νόσος στις προσωπικές τους σχέσεις (Baghianimoghadam et al., 2011).

Οι κοινωνικές επιπτώσεις της θαλασσαιμίας έχουν ισχυρό αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι κοινωνικοοικονομικές προκλήσεις, η κοινωνική απομόνωση, η δυσκολία στην επαγγελματική αποκατάσταση και οι περιορισμοί στις προσωπικές σχέσεις επηρεάζουν άμεσα την ευημερία των ασθενών και τη συνολική τους ικανοποίηση από τη ζωή. Οι επιπτώσεις αυτές δημιουργούν την ανάγκη για ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με θαλασσαιμία, τόσο σε επίπεδο κοινωνικής πρόνοιας όσο και σε επίπεδο ευαισθητοποίησης του κοινού, ώστε οι ασθενείς να μπορούν να ενταχθούν και να ευημερήσουν στην κοινωνία.

7 Ψυχομετρικά Εργαλεία Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής και της Ψυχικής Υγείας

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της ψυχικής υγείας των ασθενών με χρόνια νοσήματα, όπως η θαλασσαιμία, είναι κρίσιμη για την κατανόηση της συνολικής επίδρασης της ασθένειας και της θεραπείας τους. Τα ψυχομετρικά εργαλεία, όπως το ερωτηματολόγιο EQ-5D και η κλίμακα HADS, αποτελούν καθιερωμένα μέσα μέτρησης, τα οποία χρησιμοποιούνται διεθνώς για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της ψυχικής ευεξίας των ασθενών. Η προσαρμογή και η εφαρμογή αυτών των εργαλείων στην Ελλάδα έχει επιτρέψει την αξιόπιστη μέτρηση της ποιότητας ζωής και των ψυχολογικών παραμέτρων, καθιστώντας δυνατή τη στόχευση των παρεμβάσεων και της υποστήριξης για τους ασθενείς.

Το Ερωτηματολόγιο EQ-5D

Το ερωτηματολόγιο EQ-5D αποτελεί ένα από τα πιο διαδεδομένα ψυχομετρικά εργαλεία για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία. Αναπτύχθηκε από την ομάδα EuroQol και χρησιμοποιείται ευρέως για την αξιολόγηση της γενικής ευεξίας των ασθενών σε πολλαπλές διαστάσεις. Το εργαλείο EQ-5D υπάρχει σε δύο κύριες μορφές: το EQ-5D-3L και το EQ-5D-5L, με την ελληνική έκδοση του EQ-5D-3L (τριών επιπέδων) να χρησιμοποιείται συχνά για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια νοσήματα στην Ελλάδα (Kontodimopoulos et al., 2008).

Το EQ-5D-3L αποτελείται από πέντε διακριτές κατηγορίες, οι οποίες επιτρέπουν την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε πέντε βασικές διαστάσεις: κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, συνηθισμένες δραστηριότητες, πόνος/δυσφορία, και άγχος/κατάθλιψη. Κάθε διάσταση έχει τρία επίπεδα απαντήσεων που κυμαίνονται από «καθόλου πρόβλημα» έως «σοβαρό πρόβλημα», ενώ επιτρέπει στους ασθενείς να περιγράψουν την υγεία τους συνολικά με μία αριθμητική τιμή σε μία κλίμακα VAS (Visual Analog Scale), από 0 έως 100, όπου το 0 αντιπροσωπεύει τη χειρότερη δυνατή υγεία και το 100 την καλύτερη (Cappellini et al., 2023).

Η χρήση του EQ-5D-3L για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στον ελληνικό πληθυσμό είναι καλά τεκμηριωμένη. Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του εργαλείου στην ελληνική γλώσσα και κουλτούρα έχουν επιβεβαιωθεί μέσω ερευνών, καθιστώντας το EQ-5D-3L κατάλληλο για χρήση στον γενικό πληθυσμό αλλά και σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις (Kontodimopoulos et al., 2008). Ειδικά για τους ασθενείς με θαλασσαιμία, το EQ-5D-3L είναι κατάλληλο εργαλείο για την εκτίμηση της συνολικής τους υγείας και των δυσκολιών που προκύπτουν από τη συνεχή θεραπεία και τις οργανικές επιπλοκές. Παρέχει σημαντική πληροφόρηση για το πώς η ασθένεια επηρεάζει τη λειτουργικότητα των ασθενών, τη συναισθηματική τους κατάσταση και την ικανότητά τους να συμμετέχουν σε καθημερινές δραστηριότητες.

Η αξία του EQ-5D-3L ενισχύεται από τη δυνατότητα να χρησιμοποιηθεί σε συνδυασμό με άλλα εργαλεία, όπως η κλίμακα HADS, για την εκτίμηση όχι μόνο της ποιότητας ζωής, αλλά και των ειδικών ψυχολογικών παραμέτρων, όπως το άγχος και η κατάθλιψη, που αποτελούν βασικούς παράγοντες στη συνολική ευημερία των ασθενών με θαλασσαιμία (Boateng-Kuffour et al., 2024). Μέσα από την πολύπλευρη προσέγγιση που προσφέρει το EQ-5D-3L, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να λάβουν μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της επίδρασης της ασθένειας στη ζωή των ασθενών, επιτρέποντας τη βελτιστοποίηση της φροντίδας και των υποστηρικτικών παρεμβάσεων.

7.1 Η Κλίμακα HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

Η κλίμακα HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) αποτελεί ένα ψυχομετρικό εργαλείο ειδικά σχεδιασμένο για την εκτίμηση του άγχους και της κατάθλιψης στους ασθενείς με σωματικά νοσήματα. Η κλίμακα αναπτύχθηκε από τον Zigmond και τον Snaith (1983) και αποτελείται από 14 ερωτήσεις, οι οποίες κατανέμονται σε δύο υποκλίμακες: HADS-A για το άγχος και HADS-D για την κατάθλιψη, με 7 ερωτήσεις σε κάθε υποκλίμακα. Η βαθμολόγηση κάθε ερώτησης κυμαίνεται από 0 έως 3, με τις συνολικές βαθμολογίες να υποδεικνύουν την παρουσία και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης (Michopoulos et al., 2007).

Η κλίμακα HADS έχει προσαρμοστεί και σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό, προσφέροντας ακριβή μέτρηση των ψυχολογικών παραμέτρων στους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, συμπεριλαμβανομένης της θαλασσαιμίας (Michopoulos et al., 2007). Οι ασθενείς με θαλασσαιμία παρουσιάζουν συχνά υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης λόγω της φύσης της νόσου και των συνεπειών της στην καθημερινή ζωή, ενώ η HADS επιτρέπει την αξιόπιστη εκτίμηση των συναισθηματικών αυτών αντιδράσεων.

Συγκεκριμένα, το άγχος αποτελεί μια κοινή αντίδραση στην αβεβαιότητα που συνοδεύει τη θαλασσαιμία, καθώς η συνεχιζόμενη ανάγκη για μεταγγίσεις και αποσιδήρωση δημιουργεί μια διαρκή ανησυχία για την υγεία και το μέλλον. Η υποκλίμακα HADS-A επιτρέπει την εκτίμηση των επιπέδων άγχους, βοηθώντας τους επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν ασθενείς που χρειάζονται πρόσθετη ψυχολογική υποστήριξη (Adib-Hajbagheri et al., 2015).

Η υποκλίμακα HADS-D, που αξιολογεί την κατάθλιψη, είναι ιδιαίτερα σημαντική για ασθενείς με χρόνια νοσήματα, όπως η θαλασσαιμία, καθώς οι συναισθηματικές επιπτώσεις της ασθένειας και οι περιορισμοί που επιβάλλει η κατάσταση της υγείας τους συχνά οδηγούν σε καταθλιπτικά συμπτώματα. Η HADS-D επιτρέπει την εκτίμηση της σοβαρότητας της κατάθλιψης και παρέχει σημαντική πληροφόρηση για την κατάσταση της ψυχικής υγείας των ασθενών. Η χρήση της HADS συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση της ψυχολογικής επιβάρυνσης που βιώνουν οι ασθενείς

με θαλασσαιμία και στην ανάπτυξη παρεμβάσεων που μπορούν να μειώσουν το άγχος και την κατάθλιψη (Shah & Badawy, 2024).

Η χρήση της HADS στον ελληνικό πληθυσμό είναι καλά τεκμηριωμένη και το εργαλείο αυτό είναι αναγνωρισμένο για την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του στη μέτρηση του άγχους και της κατάθλιψης. Η εφαρμογή της κλίμακας HADS στην ελληνική γλώσσα επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να ανιχνεύουν και να παρακολουθούν τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης στους ασθενείς με θαλασσαιμία, προκειμένου να λάβουν τα απαραίτητα μέτρα για την ενίσχυση της ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής των ασθενών (Michopoulos et al., 2007).

7.2 Η Σημασία της Χρήσης των EQ-5D και HADS για τους Ασθενείς με Θαλασσαιμία

Η χρήση των εργαλείων EQ-5D και HADS στους ασθενείς με θαλασσαιμία έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα χρήσιμη για την κατανόηση της συνολικής επίδρασης της νόσου στη ζωή τους. Το EQ-5D επιτρέπει την εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε βασικές διαστάσεις που σχετίζονται με την υγεία και τη λειτουργικότητα, ενώ η HADS προσφέρει μια εξειδικευμένη μέτρηση των ψυχολογικών παραμέτρων, όπως το άγχος και η κατάθλιψη, που είναι σημαντικοί παράγοντες για την ευημερία των ασθενών. Η συνδυαστική χρήση των εργαλείων αυτών παρέχει μια ολοκληρωμένη εικόνα της ψυχολογικής και σωματικής επιβάρυνσης που βιώνουν οι ασθενείς, επιτρέποντας την καλύτερη κατανόηση των αναγκών τους και την ανάπτυξη στοχευμένων παρεμβάσεων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Boateng-Kuffour et al., 2024).

Η μέτρηση των επιπέδων ποιότητας ζωής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με θαλασσαιμία μέσω αυτών των εργαλείων μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να εντοπίσουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και να αναπτύξουν προγράμματα υποστήριξης και θεραπευτικές στρατηγικές που στοχεύουν στη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης και στην ενίσχυση της γενικής ευεξίας. Επιπλέον, τα δεδομένα που συλλέγονται από τα ψυχομετρικά αυτά εργαλεία μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας και στην προώθηση πολιτικών που ενισχύουν τη φροντίδα για τους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις.

8 Μεθοδολογία

8.1 Σχεδιασμός Μελέτης

Η παρούσα έρευνα αποτελεί συγχρονική (cross-sectional) μελέτη παρατήρησης (observational study) που διεξήχθη τον Ιανουάριο του 2025. Σκοπός της ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης, με έμφαση στα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, σε άτομα με θαλασσαιμία στην Ελλάδα. Η έρευνα συγκρίνει δεδομένα από το 2025 με εκείνα που είχαν συλλεχθεί το 2018, με στόχο την ανάλυση των μεταβολών που πιθανώς έχουν προκύψει στο πέρασμα των ετών (secular trends), ιδιαίτερα μετά την πανδημία COVID-19.

8.2 Δείγμα και Συμμετέχοντες

Το συνολικό δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 236 ασθενείς με θαλασσαιμία, εκ των οποίων οι 119 προέρχονται από την έρευνα του 2018 και οι 117 από την έρευνα του 2025. Καθώς η συλλογή των δεδομένων έγινε ανώνυμα, δεν υπάρχει δυνατότητα ταυτοποίησης συμμετεχόντων μεταξύ των δύο χρονικών περιόδων.

Η δειγματοληψία πραγματοποιήθηκε με βολική μέθοδο (convenience sampling) στις Μονάδες Νοσηλείας Μεσογειακής Αναιμίας των νοσοκομείων Ηρακλείου και Χανίων που εξειδικεύονται στη φροντίδα ατόμων με θαλασσαιμία. Κριτήρια ένταξης αποτέλεσαν η διάγνωση θαλασσαιμίας, η ηλικία άνω των 18 ετών και η ικανότητα κατανόησης και συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. Δεν συμπεριλήφθησαν ασθενείς με σοβαρή νοητική διαταραχή ή εκείνοι που αρνήθηκαν να συμμετάσχουν.

8.3 Ερευνητικά εργαλεία

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω δομημένων ερωτηματολογίων, τα οποία οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν αυτοπροσώπως ή διαδικτυακά, διασφαλίζοντας την ανωνυμία τους. Χρησιμοποιήθηκαν οι εξής ψυχομετρικές κλίμακες:

Η **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)** αξιολόγησε τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, χρησιμοποιώντας την κατηγοριοποίηση του Stern (2014), σύμφωνα με την οποία τα επίπεδα διαχωρίζονται σε φυσιολογικά, ήπια (8–10), μέτρια (11–14) και σοβαρά (15–21).

Η **EQ-5D-3L (EuroQol-5 Dimensions-3 Levels)** χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων. Ο συνολικός δείκτης EQ-5D-3L κυμαίνεται από 0 έως 1,000, όπου υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής (Kontodimopoulos et al., 2008).

Η **EQ VAS (Visual Analogue Scale)** εκτίμησε την υποκειμενική αντίληψη της υγείας των ασθενών, χρησιμοποιώντας μία κλίμακα από 0 έως 100, όπου οι υψηλότερες τιμές δηλώνουν καλύτερη αυτοαναφερόμενη κατάσταση υγείας (Feng et al., 2014).

Οι βαθμολογίες υπολογίστηκαν βάσει των διεθνών προτύπων (Μιχόπουλος και συν., 2006; Παπαδόπουλος και συν., 2007; Rikos et al., 2021). Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας των εργαλείων, χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής Cronbach, ο οποίος έδειξε υψηλή εσωτερική συνοχή στις περισσότερες κλίμακες (α HADS=0.912, α HADS-Άγχους=0.865, α HADS-Κατάθλιψη=0.866, α EQ5D3S=0.671).

8.4 Συλλογή Δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων στην παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο μιας συγχρονικής μελέτης παρατήρησης, η οποία διεξήχθη σε δύο διακριτές χρονικές περιόδους: το 2018 και το 2025. Το δείγμα αποτέλεσαν 236 άτομα που πάσχουν από θαλασσαιμία στην Ελλάδα. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν δύο έγκυρα και αξιόπιστα ψυχομετρικά εργαλεία: το EQ-5D-3L, το οποίο αξιολογεί την ποιότητα ζωής σε πέντε βασικές διαστάσεις (κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, συνήθειες δραστηριότητες, πόνος/δυσφορία και άγχος/κατάθλιψη), και η Κλίμακα HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), η οποία χρησιμοποιείται ευρέως για την ανίχνευση και την αποτίμηση του άγχους και της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σε άτομα με σωματικές παθήσεις. Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια ανώνυμα, είτε σε έντυπη μορφή στους χώρους των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας κατά την επίσκεψή τους για τακτική παρακολούθηση, είτε ηλεκτρονικά μέσω ειδικά διαμορφωμένης, ασφαλούς διαδικτυακής πλατφόρμας. Πριν από τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, δόθηκε πλήρης και κατανοητή ενημέρωση σχετικά με τον σκοπό και τη διαδικασία της έρευνας, διασφαλίζοντας τη συμμετοχή μόνο κατόπιν έγγραφης συναίνεσης κάθε ατόμου, σύμφωνα με τις αρχές της δεοντολογίας και τη νομοθεσία περί προστασίας προσωπικών δεδομένων (GDPR). Για την αποφυγή προκαταλήψεων και τη διατήρηση της ακεραιότητας των δεδομένων, εφαρμόστηκαν τυποποιημένες διαδικασίες τόσο στη διανομή όσο και στη συλλογή των ερωτηματολογίων, ενώ όλο το ερευνητικό προσωπικό εκπαιδεύτηκε εκ των προτέρων ώστε να διασφαλιστεί η ομοιομορφία στην επικοινωνία με τους συμμετέχοντες και η προστασία της ανωνυμίας τους. Όλα τα δεδομένα κωδικοποιήθηκαν και αποθηκεύτηκαν σε προστατευμένο ψηφιακό περιβάλλον, προσβάσιμο μόνο από τους κύριους ερευνητές, ώστε να διασφαλιστεί η εμπιστευτικότητα των πληροφοριών. Με αυτόν τον τρόπο, η συλλογή των δεδομένων βασίστηκε σε σαφώς προσδιορισμένα και διαφανή βήματα, με στόχο την εξαγωγή αξιόπιστων και γενικεύσιμων συμπερασμάτων για την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των ατόμων με θαλασσαιμία στην Ελλάδα.

8.5 Ηθική και Δεοντολογία

Η έρευνα διεξήχθη σύμφωνα με τις αρχές της διακήρυξης του Ελσίνκι για την ηθική στην έρευνα με ανθρώπινα υποκείμενα. Το πρωτόκολλό της κατατέθηκε στην Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας και στο Επιστημονικό Συμβούλιο του Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (Βενιζέλειο - Παννάνειο) και έλαβε έγκριση με αριθμό (48991-25/11/2024). Τέλος έλαβε έγκριση από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας και το Επιστημονικό Συμβούλιο του Γ.Ν Χανίων «Ο Άγιος Γεώργιος» με αριθμ. (44789-29/10/2024). Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν λεπτομερώς για τον σκοπό και τη διαδικασία της έρευνας, καθώς και για την ανωνυμία και την εμπιστευτικότητα των δεδομένων τους. Συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο, θεωρήθηκε ότι έδωσαν τη συγκατάθεσή τους για τη συμμετοχή στην έρευνα.

8.6 Στατιστική Ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το στατιστικό λογισμικό SPSS (IBM SPSS Statistics for Windows, v.25.0, Armonk, NY: IBM Corp.). Η περιγραφική στατιστική χρησιμοποιήθηκε για την παρουσίαση των χαρακτηριστικών του δείγματος, ενώ οι συγκρίσεις μεταξύ των ετών 2018 και 2025 πραγματοποιήθηκαν με τη μέθοδο χ^2 για τις κατηγορικές μεταβλητές. Για τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των μεταβλητών, εφαρμόστηκαν διάφορες στατιστικές μέθοδοι. Ο έλεγχος Mann-Whitney και Wilcoxon χρησιμοποιήθηκε για τη σύγκριση των μη παραμετρικών μεταβλητών, όπως η ποιότητα ζωής, το άγχος και η κατάθλιψη. Η μονομεταβλητή συσχέτιση μεταξύ των κλιμάκων ποιότητας ζωής, άγχους και κατάθλιψης με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων πραγματοποιήθηκε μέσω της μη παραμετρικής μεθόδου Spearman. Τέλος, για τη διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με χαμηλή ή μέτρια ποιότητα ζωής, εφαρμόστηκε πολλαπλή λογιστική παλινδρόμηση, λαμβάνοντας υπόψη κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και αυτοαναφερόμενης κατάστασης υγείας. Ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το $p < 0,05$.

Αποτελέσματα

Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων ασθενών

Από το σύνολο των 236 ασθενών με θαλασσαιμίες και συμμετείχαν στη μελέτη (πίνακας 1), η πλειοψηφία τους (56,8%) ήταν γυναίκες, η μέση ηλικία όλων βρέθηκε στα 43,3 χρόνια ($\pm 8,7$) ή το 22,0% να είναι 51+ ετών. Έγγαμοι/ες βρέθηκαν το 78,0%, το 67,4% ανέφεραν ότι έχουν παιδιά, ενώ στην εκπαίδευσή τους το 51,7% δήλωσαν τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Εργαζόμενοι ήταν το 40,7%, το 50,4% προερχόταν από τον νομό Ηρακλείου, το 69,9% είχαν φυσιολογικό βάρος σώματος και το 22,5% να έχει ετήσιο εισόδημα έως 5000 ευρώ.

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά 236 ασθενών με θαλασσαιμίες που συμμετείχαν στη μελέτη.

		n	%
Φύλο	Άνδρες / Γυναίκες	102 / 134	43,2 / 56,8
Ηλικία, χρόνια	μέση ηλικία (τ.α.)	43,3 (8,7)	
	<20	3	1,3
	21-30	15	6,4
	31-40	55	23,3
	41-50	111	47,0
	51+	52	22,0
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	184	78,0
	Άγαμος/η, Διαζευγμένος/η, Χήρος/α	52	22,0
Παιδιά	Όχι / Ναι	77 / 159	32,6 / 67,4
Εκπαιδευτικό επίπεδο	έως Δημοτικό	21	8,9
	Β-βάθμια	93	39,4
	Γ-βάθμια	122	51,7
Εργαζόμενοι	Ναι / Όχι (συνταξιούχοι, φοιτητές κ.α.)	96 / 140	40,7 / 59,3
Διαμονή κατοικίας	νομός Λασιθίου	18	7,6
	Ηρακλείου	119	50,4
	Ρεθύμνου	14	5,9
	Χανίων	61	25,8
	υπόλοιπη Ελλάδα	24	10,2
Δείκτης Μάζας Σώματος, kg/m²	<18,5	9	3,8
	18,5-24,9	165	69,9
	25,0+	62	26,3
Ετήσιο εισόδημα, €	<1000	3	1,3
	1000-5000	50	21,2
	5001-10000	63	26,7
	10001-20000	96	40,7
	>20000	24	10,2

Ωστόσο, ως προς το διαχωρισμό των ασθενών στα δυο έτη μελετών, τους ασθενείς που συμμετείχαν το 2018 (n=119) και εκείνους/ες το 2025 (n=117) (πίνακας 2), διαφέρουν σε ορισμένα από τα χαρακτηριστικά τους. Μεταξύ άλλων, σημαντικά περισσότεροι το 2025 σε σχέση με το 2018 ήταν ηλικίας 51+ ετών (37,6% έναντι 6,7%, $p<0,001$), ήταν άγαμοι/διαζευγμένοι/σε χηρεία (40,2% έναντι 4,2%, $p<0,001$), χωρίς παιδιά (53,8% έναντι 11,8%, $p<0,001$) ή μη απασχολούμενοι (65,8% έναντι 52,9%, $p=0,044$).

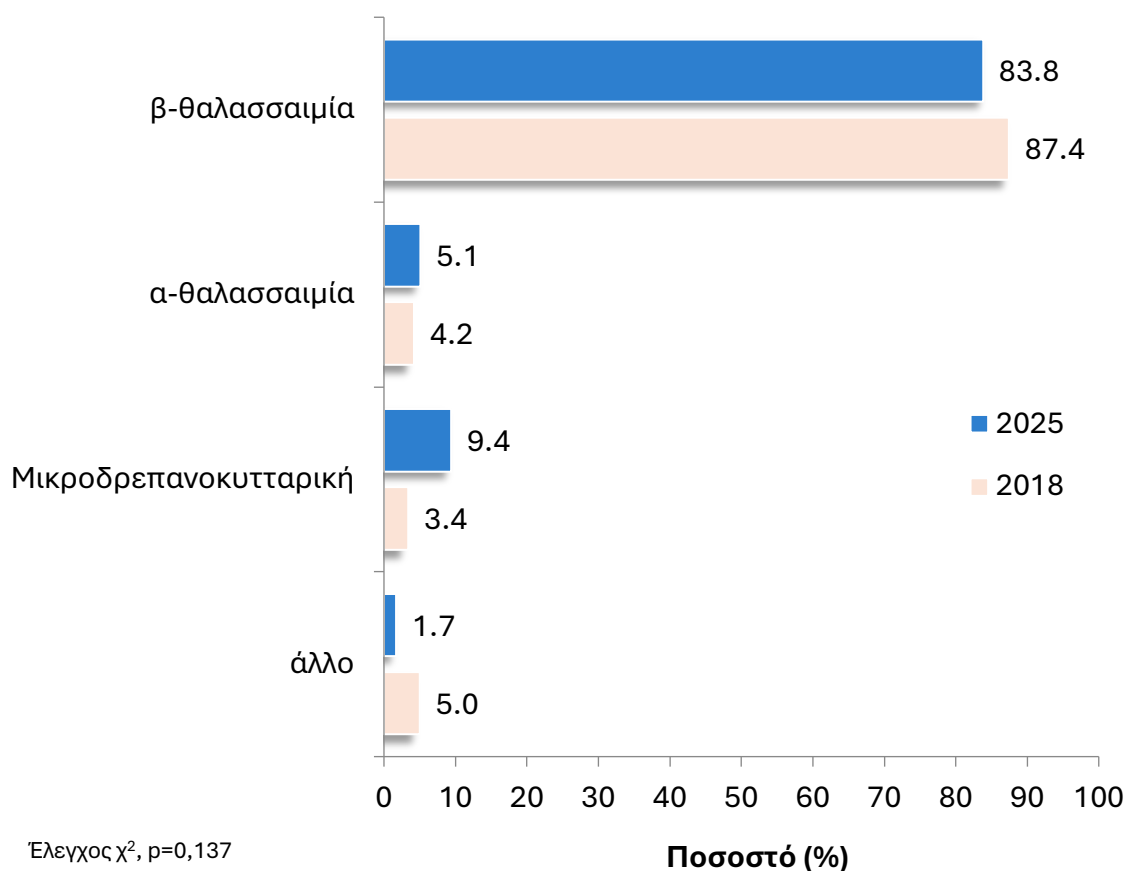
Πίνακας 2. Περιγραφικά χαρακτηριστικά 236 ασθενών με θαλασσαιμίες που συμμετείχαν στη μελέτη ως προς τα έτη μελέτης (2018 & 2025).

		Έτος μελετών		p-value
		2018 (n=119)	2025 (n=117)	
		%		
Φύλο	Άνδρες	47,1	39,3	0,230
	Γυναίκες	52,9	60,7	
Ηλικία, χρόνια	<20	0,8	1,7	<0,001
	21-30	10,9	1,7	
	31-40	35,3	11,1	
	41-50	46,2	47,9	
	51+	6,7	37,6	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	95,8	59,8	<0,001
	Άγαμος/η, Διαζευγμένος/η, Χήρος/α	4,2	40,2	
Παιδιά	Όχι	11,8	53,8	<0,001
	Ναι	88,2	46,2	
Εκπαιδευτικό επίπεδο	έως Δημοτικό	8,4	9,4	0,847
	Β-βάθμια	41,2	37,6	
	Γ-βάθμια	50,4	53,0	
Εργαζόμενοι	Ναι	47,1	34,2	0,044
	Όχι (συνταξιούχοι, φοιτητές κ.α.)	52,9	65,8	
Διαμονή κατοικίας	νομός Λασιθίου	1,7	13,7	<0,001
	Ηρακλείου	47,1	53,8	
	Ρεθύμνου	7,6	4,3	
	Χανίων	24,4	27,4	
	υπόλοιπη Ελλάδα	19,3	0,9	
Δείκτης Μάζας Σώματος, kg/m²	<18,5	2,5	5,1	0,421
	18,5-24,9	73,1	66,7	
	25,0+	24,4	28,2	
Ετήσιο εισόδημα, €	<1000	1,7	0,9	0,832
	1000-5000	21,0	21,4	
	5001-10000	29,4	23,9	
	10001-20000	37,8	43,6	
	>20000	10,1	10,3	

Έλεγχος χ^2

Επιπλέον και ως προς το είδος νοσήματος των θαλασσαιμιών (**σχήμα 1**), δεν διέφεραν σημαντικά οι ασθενείς που συμμετείχαν το 2018 (n=119) από εκείνους/ες το 2025 (n=117). Ενδεικτικά με το πιο συχνό νόσημα ή με β-θαλασσαιμία βρέθηκε το 83,8% των ασθενών του 2025 σε σχέση με το 87,4% εκείνων του 2018 ($p>0,05$). Συνολικά ωστόσο, με α-θαλασσαιμία βρέθηκε το 4,7%, με β-θαλασσαιμία το 85,6%, με μικροδρεπανοκυτταρική 6,4% και άλλη δήλωση («άλλο») το 3,4%.

Σχήμα 1. Σύγκριση ειδών θαλασσαιμιών στους 236 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη ως προς τα έτη μελέτης (2018 & 2025).



Ποιότητας Ζωής

Ως προς την ποιότητα ζωής και τις αποκρίσεις των 5 καταστάσεων υγείας της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L (**πίνακας 3**) ο συνδυασμός «11111» που υποδηλώνει τις πρώτες αποκρίσεις των πέντε καταστάσεων υγείας (άριστη υγεία ή δεν υφίσταται κανένα πρόβλημα, δυσκολία, πόνος ή άγχος) βρέθηκε στο 33,2% (32,5% το 2025 και 33,9% το 2018). Ως προς τη σύγκριση των κατανομών συχνοτήτων στην ερώτηση «Συγκριτικά με την κατάσταση της υγείας μου τους τελευταίους 12 μήνες, η σημερινή μου κατάσταση είναι:» της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L (**σχήμα 2**), σημαντικά

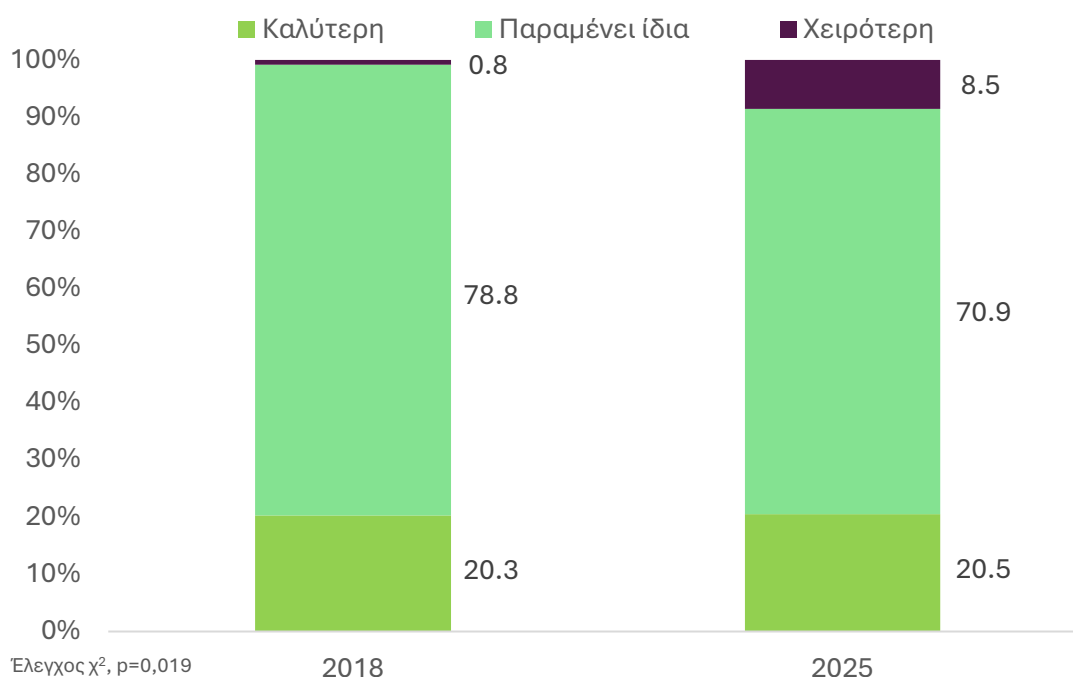
περισσότεροι το 2025 σε σχέση με το 2018 δήλωσαν ότι η τρέχουσα υγεία τους ήταν χειρότερη στους τελευταίους 12 μήνες (8,5% έναντι 0,8%, $p=0,016$). Το **σχήμα 3** επίσης αφορά τη γραφική απεικόνιση του Δείκτη EQ vas (Κατάσταση Υγείας ή «θερμόμετρο») από 0 ως 100 της κλίμακας EQ-5D-3L. Γενικά διαπιστώνεται υψηλή μέση βαθμολογία της Κατάστασης Υγείας, χωρίς να διαφέρει σημαντικά το 2025 σε σχέση με το 2018 (75,4 έναντι 76,9, $p>0,05$).

Πίνακας 3. Συχνότητα συνδυασμών αποκρίσεων στις καταστάσεις υγείας της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L (EuroQol five-dimensional questionnaire of three levels) των 236 ασθενών με θαλασσαιμίες που συμμετείχαν στη μελέτη ως προς τα έτη μελέτης (2018 & 2025).

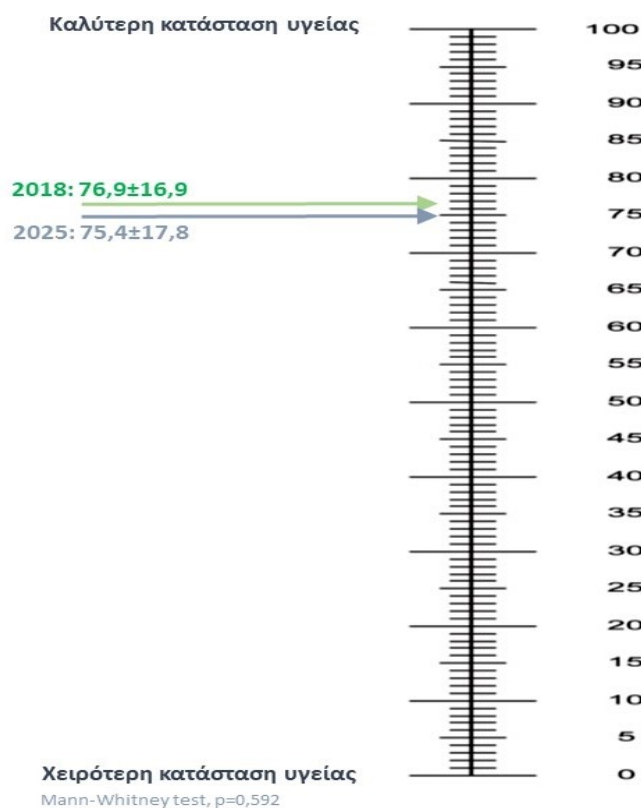
Συνδυασμοί αποκρίσεων των 5 καταστάσεων υγείας	Έτος μελετών		Σύνολο
	2018 (v=119)	2025 (v=117)	
	%		
11111	33,9	32,5	33,2
11112	25,4	16,2	20,9
11113	2,5	0,9	1,7
11121	4,2	3,4	3,8
11122	14,4	14,5	14,5
11123	1,7	0,9	1,3
11211		1,7	0,9
11212	0,8		0,4
11221		1,7	0,9
11222	5,1	5,1	5,1
11223	0,8	1,7	1,3
11233		0,9	0,4
21111	0,8	4,3	2,6
21112		1,7	0,9
21121	0,8	2,6	1,7
21122	2,5	2,6	2,6
21211		0,9	0,4
21212	0,8	0,9	0,9

21222	1,7	2,6	2,1
21223	1,7		0,9
21232	0,8	0,9	0,9
22112		0,9	0,4
22121		0,9	0,4
22222	0,8	0,9	0,9
22223		1,7	0,9
33323	0,8		0,4

Σχήμα 2. Σύγκριση κατανομών συχνοτήτων στην ερώτηση «Συγκριτικά με την κατάσταση της υγείας μου τους τελευταίους 12 μήνες, η σημερινή μου κατάσταση είναι:» της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L στους 236 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη ως προς τα έτη μελέτης (2018 & 2025).



Σχήμα 3. Μέσα επίπεδα του Δείκτη EQ vas («Κατάστασης της Υγείας» ή «θερμόμετρο») στους 236 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη ως προς τα έτη μελέτης (2018 & 2025).



Επίσης στον **πίνακα 4** παρουσιάζεται η συνολική βαθμολογία της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L, όπου υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 1,000$) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής. Γενικά διαπιστώνεται υψηλή μέση βαθμολογία ποιότητας ζωής, χωρίς να διαφέρει σημαντικά το 2025 σε σχέση με το 2018 (0,84 έναντι 0,84, $p > 0,05$). Ανάλογα, δεν διέφεραν σημαντικά οι ασθενείς με άριστη ποιότητα ζωής (βαθμολογία 1,000) το 2025 σε σχέση με το 2018 (32,5% έναντι 33,9%, $p > 0,05$).

Πίνακας 4. Βαθμολογία της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L στους 236 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη ως προς τα έτη μελέτης (2018 & 2025).

Κλίμακα	Έτος μελετών		p-value
	2018 (v=119)	2025 (v=117)	
	μέση τιμή $\pm$ τ.α.		
Ποιότητα Ζωής EQ-5D-3L	0,85 $\pm$ 0,16	0,84 $\pm$ 0,15	0,791
άριστη (1,000)	33,9%	32,5%	0,817
χαμηλή ή μέτρια (<1,000)	66,1%	67,5%	

Υψηλότερη βαθμολογία ($\rightarrow 1,000$) καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής.

Έλεγχοι Mann-Whitney & χ^2

Άγχος & καταθλιπτική συμπτωματολογία ασθενών

Στον **πίνακα 5** παρουσιάζονται οι βαθμολογίες της Κλίμακας Άγχους & Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) στους 236 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη ως προς τα έτη μελέτης (2018 & 2025). Γενικά διαπιστώνεται χαμηλή μέση βαθμολογία Άγχους, χωρίς να διαφέρει σημαντικά το 2025 σε σχέση με το 2018 (5,07 έναντι 4,94, $p>0,05$). Αντίθετα διαπιστώνεται μεν χαμηλή μέση βαθμολογία κατάθλιψης, αλλά με σημαντικά υψηλότερα επίπεδα το 2025 σε σχέση με το 2018 (4,14 έναντι 3,28, $p=0,041$).

Συνολικά επίσης, διαπιστώνεται χαμηλή μέση βαθμολογία Άγχους & Κατάθλιψης, χωρίς να διαφέρει σημαντικά το 2025 σε σχέση με το 2018 (9,21 έναντι 8,22, $p>0,05$).

Ως προς την αξιολόγηση των επιπέδων, αυξημένο ποσοστό των ασθενών το 2025 αλλά και το 2018 βρέθηκαν με φυσιολογικά επίπεδα Άγχους (74,4% έναντι 75,6%, $p>0,05$), Κατάθλιψης (83,8% έναντι 87,4%, $p>0,05$) ή συνολικά (86,3% έναντι 85,7%, $p>0,05$).

Συγκριτικά παρατηρούνται επίσης σημαντικά υψηλότερα επίπεδα Άγχους έναντι Κατάθλιψης τόσο το 2018 (4,94 έναντι 3,28, $p<0,001$) όσο και το 2025 (5,07 έναντι 4,14, $p=0,002$).

Πίνακας 5. Επίπεδα βαθμολογίας Κλίμακας Άγχους & Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) στους 236 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη ως προς τα έτη μελέτης (2018 & 2025).

<i>Κλίμακα</i>	Έτος μελετών		p-value
	2018 (v=119)	2025 (v=117)	
	μέση τιμή ± τ.α.		
HADS άγχους (αυξημένη κλίμακα ⇒ αυξημένη συμπτωματολογία)	4,94±4,13	5,07±3,99	0,640
φυσιολογικά επίπεδα (<8)	75,6%	74,4%	0,961
ήπια (8-10)	13,4%	15,4%	
μέτρια (11-14)	7,6%	7,7%	
σοβαρά (15-21)	3,4%	2,6%	
HADS κατάθλιψης (αυξημένη κλίμακα ⇒ αυξημένη συμπτωματολογία)	3,28±3,54	4,14±4,06	0,041
φυσιολογικά επίπεδα (<8)	87,4%	83,8%	0,491
ήπια (8-10)	8,4%	7,7%	
μέτρια (11-14)	3,4%	5,1%	
σοβαρά (15-21)	0,8%	3,4%	
HADS συνολικά (αυξημένη κλίμακα ⇒ αυξημένη συμπτωματολογία)	8,22±7,16	9,21±7,30	0,194
φυσιολογικά επίπεδα (έως 16)	85,7%	86,3%	0,892

ήπια, μέτρια, σοβαρά (16+)	14,3%	13,7%
Έλεγχος Mann-Whitney & χ^2 Έλεγχος Wilcoxon μεταξύ Άγχους & Κατάθλιψης το 2018 ($p<0,001$) & 2025 ($p=0,002$)		

Από τη συσχέτιση της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L και της Κλίμακας Άγχους & Κατάθλιψης στο σύνολο των ασθενών (**πίνακας 6**), προκύπτουν σημαντικές συσχετίσεις. Συγκεκριμένα, η καλύτερη ποιότητα ζωής σχετίζεται με καλύτερη κατάσταση υγείας ($\rho=0,520$, $p<0,05$), με μειωμένο άγχος ($\rho=-0,567$, $p<0,05$) ή κατάθλιψη ($\rho=-0,556$, $p<0,05$). Επίσης, η καλύτερη κατάσταση υγείας σχετίζεται με μειωμένο άγχος ($\rho=-0,497$, $p<0,05$) ή κατάθλιψη ($\rho=-0,474$, $p<0,05$).

Ανάλογα στον **πίνακα 7** παρουσιάζεται η συσχέτιση της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L και της Κλίμακας Άγχους & Κατάθλιψης στο σύνολο των ασθενών με τα χαρακτηριστικά τους. Συγκεκριμένα, με καλύτερη κατάσταση υγείας σχετίζονται οι ασθενείς με μικρότερες ηλικίες ($\rho=-0,134$, $p<0,05$). Με καλύτερη ποιότητα ζωής σχετίζονται οι εργαζόμενοι ($\rho=-0,159$, $p<0,05$) αλλά και όσοι έχουν υψηλότερο ετήσιο εισόδημα ($\rho=0,134$, $p<0,05$). Με υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σχετίζονται οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ($\rho=-0,377$, $p<0,05$), οι άγαμοι/διαζευγμένοι ή σε χηρεία ($\rho=0,170$, $p<0,05$), με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο ($\rho=-0,146$, $p<0,05$) ή όσοι δεν εργάζονται ($\rho=0,161$, $p<0,05$).

Πίνακας 6. Συσχέτιση της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L και της Κλίμακας Άγχους & Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) στους 236 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.

	Δείκτης EQ vas «Κατάσταση της Υγείας» (Υψηλότερη βαθμολογία καθορίζει καλύτερη κατάσταση υγείας)	Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L (Υψηλότερη βαθμολογία καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής)	HADS άγχους (αυξημένη κλίμακα ⇒ αυξημένη συμπτωματολογία)
rho-Spearman			
Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L (Υψηλότερη βαθμολογία καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής)	0,520*		
HADS άγχους (αυξημένη κλίμακα ⇒ αυξημένη συμπτωματολογία)	-0,497*	-0,567*	
HADS κατάθλιψης (αυξημένη κλίμακα ⇒ αυξημένη συμπτωματολογία)	-0,474*	-0,556*	0,668*
HADS συνολικά (αυξημένη κλίμακα ⇒ αυξημένη συμπτωματολογία)	-0,538*	-0,616*	-

* $p<0,05$

Πίνακας 7. Συσχέτιση της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L και της Κλίμακας Άγχους & Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) με τα χαρακτηριστικά των 236 ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

	Δείκτης EQ vas «Κατάσταση της Υγείας» (Υψηλότερη βαθμολογία καθορίζει καλύτερη κατάσταση υγείας)	Ποιότητας Ζωής EQ-5D-3L (Υψηλότερη βαθμολογία καθορίζει καλύτερη ποιότητα ζωής)	HADS άγχους	HADS κατάθλιψης	HADS συνολικά
rho-Spearman					
Φύλο (1: άνδρες, 2: γυναίκες)	0,033	0,014	0,073	-0,113	-0,026
Ηλικία (ανά δεκαετία)	-0,134*	-0,081	-0,008	0,140*	0,065
Οικογενειακή κατάσταση (1: Έγγαμος/η, 1: Άγαμος/η, Διαζευγμένος/η, Χήρος/α)	-0,049	-0,110	0,076	0,170*	0,136*
Παιδιά (1:όχι, 2:ναι)	0,072	0,095	-0,091	-0,122	-0,121
Εκπαίδευση (1:έως δημοτικό, 2: Β-βάθμια, 3: Γ- βάθμια)	0,074	0,063	-0,015	-0,146*	-0,099
Εργαζόμενοι (1:ναι, 2:όχι)	-0,123	-0,159*	0,051	0,161*	0,125
Δείκτης Μάζας Σώματος (kg/m ²)	-0,005	-0,020	0,126	0,108	0,120
Εισόδημα (1:<1000€, 2: 1000-5000, 3:5001-10000, 4:10001- 20000, 5:>20000)	0,103	0,134*	-0,110	-0,103	-0,132*

* p<0,05

Τέλος, στον **πίνακα 8** δίνεται η πολλαπλή λογιστική συσχέτιση της χαμηλής/μέτριας ποιότητας ζωής (<1.00) των ασθενών με τα χαρακτηριστικά τους και τα επίπεδα άγχους & καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και των επιπέδων κατάστασης υγείας τους. Από τα χαρακτηριστικά (μοντέλο 1) διαφαίνεται ότι όσοι δεν εργάζονται (συνταξιούχοι, άνεργοι κ.α.) έχουν σημαντικά υψηλότερο odds (πιθανότητα) για χαμηλά/μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής (OR=1,86, p=0,048). Αντίθετα και σύμφωνα με το έτος μελέτης, το άγχος/κατάθλιψη και την κατάσταση υγείας (μοντέλο 2),

διαφαίνεται ότι όσοι έχουν παιδιά έχουν σημαντικά χαμηλότερο odds (πιθανότητα) για χαμηλά/μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής (OR=0,40, p=0,040). Παράλληλα, για κάθε μονάδα αύξησης της βαθμολογίας του Άγχους αυξάνεται σημαντικά το odds για χαμηλά/μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής (OR=1,26, p=0,002) ενώ για κάθε μονάδα αύξησης (βελτίωσης) της κατάστασης υγείας μειώνεται σημαντικά το odds για χαμηλά/μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής (OR=0,97, p=0,009).

Πίνακας 8. Ιεραρχική πολλαπλή λογιστική παλινδρόμηση της χαμηλής/μέτριας ποιότητας ζωής (<1.00) των ασθενών με τα χαρακτηριστικά τους και τα επίπεδα άγχους & καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και των επιπέδων κατάστασης υγείας τους.

Ασθενείς με χαμηλή/μέτρια ποιότητα ζωής (βαθμολογία EQ-5D-3L <1.00) σε σχέση με άριστη (1.00)				
	1 ^ο μοντέλο		2 ^ο μοντέλο	
	Odds Ratio (95%ΔΕ)	p-value	Odds Ratio (95%ΔΕ)	p-value
Φύλο	1,22	0,497	1,36	0,387
(γυναίκες έναντι ανδρών)	(0,69-2,18)		(0,68-2,74)	
Ηλικία	1,15	0,454	1,19	0,457
(ανά δεκαετία)	(0,80-1,66)		(0,76-1,87)	
Οικογενειακή κατάσταση	0,92	0,835	1,00	0,995
(άγαμοι/διαζευγμένοι/χήροι έναντι εγγάμων)	(0,40-2,12)		(0,38-2,65)	
Παιδιά	0,51	0,071	0,40	0,040
(ναι έναντι όχι)	(0,24-1,06)		(0,17-0,96)	
Εκπαίδευση	0,96	0,877	0,99	0,970
(ανά βαθμίδα εκπαίδευσης: έως δημοτικό, Β-βάθμια, Γ-βάθμια)	(0,60-1,56)		(0,57-1,72)	
Εργαζόμενοι	1,86	0,048	1,94	0,072
(όχι έναντι ναι)	(1,01-3,43)		(0,94-3,98)	
Δείκτης Μάζας Σώματος	1,16	0,621	1,11	0,753
(ανά κατηγορία μεταβολής: <18,5, 18,5-24,9, 25,0+)	(0,65-2,07)		(0,57-2,18)	
Εισόδημα	0,80	0,182	0,92	0,656
(ανά κατηγορία μεταβολής: <1000€, 1000-5000, 5001-10000, 10001-20000, >20000)	(0,58-1,11)		(0,64-1,33)	

>20000)

Έτος μελέτης	0,90	0,108
(2025 έναντι 2018)	(0,80-1,02)	
HADS άγχους	1,26	0,002
(ανά μονάδα μεταβολής)	(1,09-1,45)	
HADS κατάθλιψης	1,11	0,199
(ανά μονάδα μεταβολής)	(0,95-1,31)	
Δείκτης EQ vas «Κατάσταση της Υγείας»	0,97	0,009
(ανά μονάδα μεταβολής)	(0,94-0,99)	
<i>Pseudo R²_{Nagelkerke}</i>	0,082	0,392

Συζήτηση

Σκοπός της έρευνας της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής καθώς και η ψυχολογική επιβάρυνση, με έμφαση στα σημεία άγχους και κατάθλιψης των ατόμων που πάσχουν από θαλασσαιμίες στην Ελλάδα.

Η παρούσα μελέτη, με δείγμα 236 ενηλίκων ασθενών με θαλασσαιμία στην Ελλάδα, παρέχει μία από τις ελάχιστες συγκριτικές ποσοτικές προσεγγίσεις στην πάροδο του χρόνου (2018 vs. 2025), εστιάζοντας τόσο σε δείκτες ποιότητας ζωής όσο και σε συμπτώματα ψυχικής υγείας, με κύρια εργαλεία το EQ-5D-3L και το HADS. Από τη διαχρονική σύγκριση αναδύονται κρίσιμα σημεία μελετητικής σημασίας. Αρχικά, το κοινωνικο-δημογραφικό προφίλ μετατοπίζεται σημαντικά μεταξύ των δύο χρονοσημείων. Το 2025 καταγράφεται αυξημένος αριθμός ασθενών ηλικίας 51 ετών και άνω (37,6% έναντι 6,7%, $p<0,001$), καθώς και μεγαλύτερο ποσοστό άγαμων, διαζευγμένων ή χήρων (40,2% έναντι 4,2%, $p<0,001$). Αυτή η γήρανση του πληθυσμού και η κοινωνική απομόνωση ενδεχομένως να προμηνύουν μελλοντική αύξηση της ψυχικής επιβάρυνσης — μια υπόθεση που εν μέρει επιβεβαιώνεται από την αυξημένη μέση βαθμολογία κατάθλιψης το 2025 (4,14) σε σχέση με το 2018 (3,28) ($p=0,041$). Ωστόσο, αξίζει να τονιστεί ότι παρά τις κοινωνικές μεταβολές και την ηλικιακή γήρανση, δεν σημειώνεται σημαντική διαφοροποίηση ούτε στο γενικό Δείκτη Κατάστασης Υγείας (VAS) (75,4 έναντι 76,9, $p>0,05$), ούτε στη συνολική ποιότητα ζωής EQ-5D-3L (0,84 έναντι 0,85, $p=0,791$). Αυτό το εύρημα υποδηλώνει μια σταθερότητα στην αντιλαμβανόμενη υγεία και ποιότητα ζωής, ακόμα και όταν τα κοινωνικά και ψυχολογικά συμφραζόμενα αλλάζουν.

Το ίδιο ισχύει και για τα επίπεδα άγχους, τα οποία παραμένουν σταθερά και χαμηλά (5,07 το 2025 έναντι 4,94 το 2018, $p=0,640$), ενώ η συνολική ψυχολογική επιβάρυνση (HADS) δεν παρουσιάζει σημαντικές μεταβολές (9,21 έναντι 8,22, $p=0,194$). Ωστόσο, αναλύοντας τις διαφορές εντός της ίδιας χρονιάς, η μελέτη αποκαλύπτει ότι οι ασθενείς βιώνουν σταθερά υψηλότερα επίπεδα άγχους έναντι κατάθλιψης, γεγονός που ενδεχομένως συνδέεται με τη διαρκή αβεβαιότητα γύρω από τη διαχείριση της χρόνιας νόσου.

Κρίσιμης σημασίας είναι και η πολυμεταβλητή ανάλυση των παραγόντων που επηρεάζουν τη χαμηλή ή μέτρια ποιότητα ζωής. Όπως αποδείχθηκε, η εργασιακή απουσία ($OR=1,86$, $p=0,048$) και τα υψηλότερα επίπεδα άγχους ($OR=1,26$, $p=0,002$) αυξάνουν σημαντικά την πιθανότητα μειωμένης QoL, ενώ η παρουσία παιδιών ($OR=0,40$, $p=0,040$) και η βελτιωμένη κατάσταση υγείας (VAS) ($OR=0,97$, $p=0,009$) τη μειώνουν. Η εύρεση αυτή προσφέρει ένα χρήσιμο κλινικό εργαλείο: το άγχος αναδεικνύεται σε καίριο, διαχειρίσιμο προγνωστικό δείκτη ποιότητας ζωής — πιο ισχυρό ακόμη και από παράγοντες όπως η ηλικία ή η οικογενειακή κατάσταση. Η συσχέτιση EQ-5D-3L με HADS ενισχύει αυτή την ερμηνεία. Η καλύτερη αντιλαμβανόμενη υγεία (VAS) και η γενική QoL σχετίζονται αρνητικά με το άγχος ($\rho = -0,567$ και $-0,497$, αντίστοιχα) και την κατάθλιψη ($\rho = -0,556$ και $-0,474$, αντίστοιχα), ενώ η εργασιακή ένταξη και το υψηλότερο εισόδημα συσχετίζονται θετικά με την ποιότητα ζωής. Συνοπτικά, η ενδοερευνητική σύγκριση δείχνει ότι παρά την αύξηση της ηλικίας και την κοινωνική αποδυνάμωση των ασθενών το 2025, η συνολική ποιότητα ζωής διατηρείται σταθερή. Η ψυχική επιβάρυνση μετατοπίζεται ελαφρώς προς την κατάθλιψη, χωρίς να φτάνει επίπεδα κλινικής παθολογίας. Το σημαντικότερο εύρημα είναι ότι η ποιότητα ζωής στους ασθενείς με θαλασσαιμία εξαρτάται περισσότερο από το βιωμένο άγχος και την εργασιακή ένταξη, παρά από βιολογικούς ή δημογραφικούς παράγοντες.

Συνοπτικά, μεταξύ άλλων εκτιμήθηκαν: 1) υψηλά μέσα επίπεδα της Κατάστασης Υγείας (Δείκτης EQ vas), χωρίς σημαντική μεταβολή το 2025 σε σχέση με το 2018 ($p>0,05$), 2) υψηλή μέση βαθμολογία ποιότητας ζωής, χωρίς να διαφέρει σημαντικά το 2025 σε σχέση με το 2018 ($p>0,05$), 3) χαμηλά επίπεδα Άγχους, χωρίς να διαφέρουν σημαντικά το 2025 σε σχέση με το 2018 ($p>0,05$), 4) χαμηλά επίπεδα Κατάθλιψης με σημαντικά υψηλότερα το 2025 σε σχέση με το 2018 ($p=0,041$), 5) σημαντικά υψηλότερα επίπεδα Άγχους έναντι Κατάθλιψης τόσο το 2018 ($p<0,001$) όσο και το 2025 ($p=0,002$), 6) η καλύτερη ποιότητα ζωής σχετίζεται με καλύτερη κατάσταση υγείας ή με μειωμένο άγχος & κατάθλιψη ($p<0,05$), 7) όσοι έχουν παιδιά έχουν σημαντικά χαμηλότερο odds (πιθανότητα) για χαμηλά/μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής ($OR=0,40$, $p=0,040$) ενώ κάθε μονάδα αύξησης της βαθμολογίας του Άγχους αυξάνει σημαντικά το odds για χαμηλά/μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής

(OR=1,26, $p=0,002$) όπως κάθε μονάδα αύξησης (βελτίωσης) της κατάστασης υγείας μειώνει σημαντικά το odds για χαμηλά/μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής (OR=0,97, $p=0,009$). 8) Ως προς την αξιολόγηση των επιπέδων, αυξημένο ποσοστό των ασθενών το 2025 αλλά και το 2018 βρέθηκαν με φυσιολογικά επίπεδα Άγχους (74,4% έναντι 75,6%, $p>0,05$), Κατάθλιψης (83,8% έναντι 87,4%, $p>0,05$) ή συνολικά (86,3% έναντι 85,7%, $p>0,05$).

Ψυχική Υγεία

Η καταγραφή σημαντικής αύξησης της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας το 2025 σε σχέση με το 2018 (HADS-D: 4,14 vs. 3,28, $p=0,041$), σε συνδυασμό με την σταθερά υψηλότερη επίδοση του άγχους σε σχέση με την κατάθλιψη και στα δύο έτη, συνιστά βασικό εύρημα της παρούσας ελληνικής μελέτης. Η ψυχική επιβάρυνση, αν και συγκριτικά ήπια, έχει αυξητική τάση. Αυτά τα αποτελέσματα αντιστοιχούν στα ευρήματα των Ansari et al. (2022) στο Πακιστάν, όπου οι ασθενείς με TDT παρουσίαζαν υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, ειδικά όταν συνυπήρχαν κοινωνικοοικονομικές δυσκολίες. Αντίστοιχα, οι Qiao et al. (2024) στην Κίνα, σε μελέτη με παιδιά με TDT, υπογραμμίζουν την ψυχική απομόνωση και την αίσθηση κοινωνικού αποκλεισμού ως αποτέλεσμα της μακροχρόνιας θεραπείας, σε αντίθεση με την ελληνική εμπειρία, όπου οι ενήλικες, παρότι κουρασμένοι ψυχολογικά, φαίνεται να έχουν ενισχυμένους μηχανισμούς προσαρμογής. Οι Zhou et al. (2021) επιβεβαιώνουν αυτή τη διαφοροποίηση ενηλίκων-παιδιών, δείχνοντας ότι οι ενήλικες στην Κίνα εκδηλώνουν μεν ψυχικά συμπτώματα, αλλά τα εσωτερικεύουν περισσότερο και δεν τα μεταφράζουν σε διακριτή κοινωνική δυσλειτουργία – ένα μοτίβο που απαντάται και στον ελληνικό πληθυσμό.

Απασχόληση και Κοινωνική Ένταξη

Από τα πιο κρίσιμα ευρήματα είναι η θετική συσχέτιση της απασχόλησης με την ποιότητα ζωής ($\rho=-0,159$, $p<0,05$), και η διαπίστωση ότι οι μη εργαζόμενοι έχουν σχεδόν διπλάσιο κίνδυνο να παρουσιάζουν χαμηλή/μέτρια ποιότητα ζωής (OR=1,86, $p=0,048$). Η Foong et al. (2022) από τη Μαλαισία επιβεβαιώνουν την εργασία ως τον ισχυρότερο θετικό προσδιοριστή της QoL, ανεξαρτήτως ηλικίας ή μορφωτικού επιπέδου. Στη Μαλαισιανή μελέτη, το 36% των ενηλίκων με TDT ήταν άνεργοι, με το

μεγαλύτερο μέρος να ζει κάτω από το εθνικό κατώτατο όριο εισοδήματος. Στην ελληνική περίπτωση, αν και το ποσοστό απασχόλησης παραμένει υψηλότερο (40,7%), η εργασία λειτουργεί τόσο ως οικονομικός σταθεροποιητής όσο και ως φορέας κοινωνικής ταυτότητας. Ο αποκλεισμός από την εργασία δεν μεταφράζεται απλώς σε οικονομική δυσπραγία αλλά σε μειωμένη κοινωνική συνοχή, αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης ($\rho=0,161$, $p<0,05$) και επιδείνωση της QoL.

Οικονομική Επισφάλεια

Η χαμηλή ποιότητα ζωής συνδέεται με χαμηλό εισόδημα (22,5% των συμμετεχόντων είχαν εισόδημα <5000 ευρώ), ενώ το εισόδημα παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής ($\rho=0,134$, $p<0,05$). Παρότι η Ελλάδα παρέχει κρατική φαρμακευτική κάλυψη, οι ασθενείς επωμίζονται σημαντικά κόστη μετακίνησης, εργασιακής απώλειας και έμμεσων εξόδων, δημιουργώντας ένα περιβάλλον υποβόσκουσας οικονομικής πίεσης. Η μελέτη του Mahmoud et al. (2023) στην Αίγυπτο καταγράφει ακόμα πιο έντονα φαινόμενα αποκλεισμού, με κρατικές ελλείψεις σε χηλικούς παράγοντες και υπερβολικά κόστη θεραπείας. Αν και το ελληνικό σύστημα είναι πιο οργανωμένο, η σχέση μεταξύ οικονομικής αστάθειας και μειωμένης QoL παραμένει εξίσου έντονη, αποδεικνύοντας ότι το εισόδημα είναι καθοριστικός κοινωνικο-ψυχολογικός δείκτης.

Οικογενειακή και Εκπαιδευτική Υποστήριξη

Η απουσία οικογένειας (άγαμοι, διαζευγμένοι, χήροι) σχετίζεται θετικά με την εμφάνιση καταθλιπτικής συμπτωματολογίας ($\rho=0,170$, $p<0,05$), ενώ η χαμηλή μόρφωση επίσης συνδέεται με αυξημένη ψυχική επιβάρυνση ($\rho=-0,146$, $p<0,05$). Η ανασκόπηση του Chinnaiyan et al. (2024) στην Ινδία τονίζει πως ο κοινωνικός αποκλεισμός, το στίγμα και οι διαρρηγμένες κοινωνικές σχέσεις είναι βασικά εμπόδια στην υψηλή QoL. Παρόμοια, οι Khodashenas et al. (2021) στο Ιράν δείχνουν ότι η εκπαίδευση ενισχύει την ψυχική ανθεκτικότητα, ενώ η απουσία αυτής συνδέεται με χειρότερη σωματική και ψυχική κατάσταση. Στην ελληνική μελέτη, η ύπαρξη παιδιών σχετίζεται με χαμηλότερες πιθανότητες χαμηλής ποιότητας ζωής ($OR=0,40$, $p=0,040$), επιβεβαιώνοντας ότι η κοινωνική υποστήριξη – είτε μέσω

οικογένειας είτε μέσω του ευρύτερου κοινωνικού ιστού – λειτουργεί ως καθοριστικός προστατευτικός παράγοντας.

Σωματική Υγεία και Υποκειμενική Αντίληψη

Παρά την υψηλή συνολική βαθμολογία QoL (EQ-5D-3L: 0,84), το 2025 παρατηρείται χειρότερη υποκειμενική εκτίμηση της υγείας σε σχέση με τους προηγούμενους 12 μήνες (8,5% δήλωσαν επιδείνωση, έναντι 0,8% το 2018, $p=0,016$). Αν και η μέση τιμή του EQ-VAS παραμένει υψηλή (>75), παρατηρείται υποκλινική επιδείνωση της λειτουργικότητας, ιδίως σε μεγαλύτερες ηλικίες. Οι ιρανικές μελέτες των Khodashenas (2021) και Abbasi (2023) υπογραμμίζουν ότι τέτοιες ήπιες, αθόρυβες υποβαθμίσεις της υγείας – που δεν συνοδεύονται από έντονα συμπτώματα αλλά επηρεάζουν την καθημερινότητα – είναι συχνά πιο καταστροφικές για την QoL από εμφανή βιοϊατρικά δεδομένα. Η ελληνική μελέτη δεν περιλαμβάνει βιοχημικές παραμέτρους, αλλά η εισαγωγή τους σε μελλοντικές έρευνες θα επιτρέψει ακριβέστερη διασταύρωση μεταξύ σωματικής και ψυχολογικής QoL.

9 Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη επικεντρώθηκε στη διερεύνηση της ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης των ατόμων με θαλασσαιμία στην Ελλάδα, με ιδιαίτερη έμφαση στα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν ότι η θαλασσαιμία αποτελεί μια χρόνια νόσο που δεν επηρεάζει μόνο τη σωματική υγεία, αλλά και την ψυχολογική κατάσταση και την κοινωνική ζωή των ασθενών. Ενώ η πρόοδος στη θεραπευτική διαχείριση της νόσου έχει βελτιώσει σημαντικά την επιβίωση και τη συνολική ποιότητα ζωής, οι ασθενείς εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν προκλήσεις που σχετίζονται με τη χρόνια φύση της πάθησης, τις μακροχρόνιες θεραπείες και τις επιπλοκές που προκύπτουν από τη νόσο και τις θεραπείες της.

Ένα από τα κύρια συμπεράσματα είναι ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών με θαλασσαιμία παραμένει μέτρια προς υψηλή, χωρίς σημαντικές μεταβολές μεταξύ των δύο χρονικών περιόδων που μελετήθηκαν (2018 και 2025). Η διατήρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να αποδοθεί στη βελτίωση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων και στην αυξημένη ευαισθητοποίηση σχετικά με τη νόσο. Ωστόσο, οι ψυχολογικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής εμφανίζουν διακυμάνσεις, με τα επίπεδα κατάθλιψης να παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική αύξηση το 2025 σε σύγκριση με το 2018. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες, στη μακροχρόνια επιβάρυνση της νόσου, καθώς και στις επιπτώσεις της πανδημίας

COVID-19 στην πρόσβαση στη φροντίδα και την κοινωνική υποστήριξη. Αναδεικνύοντας μια ανάγκη για κοινωνικές παρεμβάσεις με στόχο την βελτίωση στην πρόσβαση σε δομές υγείας με ολιστική προσέγγιση και υποστήριξη.

Η μελέτη επιβεβαίωσε ότι το άγχος και η κατάθλιψη συνδέονται στενά με την ποιότητα ζωής των ασθενών. Τα άτομα που εμφάνισαν υψηλά επίπεδα άγχους και καταθλιπτικής συμπτωματολογίας ανέφεραν χαμηλότερη ποιότητα ζωής, γεγονός που υποδηλώνει την ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη στο πλαίσιο της ολιστικής και ουσιαστικής διαχείρισης της θαλασσαιμίας. Παρόλο που τα επίπεδα άγχους δεν εμφάνισαν σημαντικές μεταβολές μεταξύ των δύο ετών, τα επίπεδα κατάθλιψης αυξήθηκαν, γεγονός που καθιστά αναγκαία την ενίσχυση των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων.

Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που φάνηκε να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών ήταν η οικογενειακή και επαγγελματική τους κατάσταση. Οι ασθενείς που ήταν εργαζόμενοι ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, γεγονός που μπορεί να οφείλεται στην αίσθηση αυτονομίας μέσω της οικονομικής σταθερότητας που προσφέρει, μέσο για ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης, της δημιουργικότητας, και της κοινωνικής ενσωμάτωσης που παρέχει η εργασία. Επιπλέον, όσοι είχαν παιδιά εμφάνιζαν χαμηλότερη πιθανότητα να βιώνουν μειωμένη ποιότητα ζωής, γεγονός που ενδέχεται να συνδέεται με την ύπαρξη ενός σταθερού υποστηρικτικού περιβάλλοντος, με την αίσθηση του ανήκειν, του σκοπού, την αίσθηση ασφάλειας και στην δημιουργία μιας καθημερινής ρουτίνας. Αντίθετα, οι άγαμοι, διαζευγμένοι ή σε χηρεία ασθενείς είχαν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων, γεγονός που καταδεικνύει τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης με στόχο την συνολική ευημερία όλων των ασθενών με χρόνια νοσήματα. Ένα ακόμη σημαντικό εύρημα ήταν η σχέση μεταξύ σωματικής υγείας και ποιότητας ζωής. Οι ασθενείς που αξιολογούσαν θετικά την κατάσταση της υγείας τους ανέφεραν υψηλότερη ποιότητα ζωής, ενώ εκείνοι με σοβαρότερα συμπτώματα, όπως χρόνια κόπωση, πόνο και επιπλοκές από τις μεταγγίσεις αίματος, παρουσίαζαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στην ποιότητα ζωής. Αυτό ενισχύει την ανάγκη για βελτιωμένες στρατηγικές που στοχεύουν τόσο την διαχείριση της νόσου, όσο και στην ολιστική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων που επηρεάζουν την καθημερινότητα των ασθενών.

Η ανάλυση έδειξε επίσης ότι οι ασθενείς με χαμηλό εισόδημα είχαν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης, το εύρημά αυτό αναδεικνύει τη σημαντική σχέση μεταξύ οικονομικής κατάστασης και ψυχικής ευημερίας. Η μακροχρόνια θεραπεία της θαλασσαιμίας επιφέρει υψηλό οικονομικό κόστος, τόσο σε ιατρικά έξοδα όσο και σε προσωπικό χρόνο και ενέργεια που απαιτείτε για τη διαχείριση της νόσου. Η επιβάρυνση αυτή εντείνει τις οικονομικές δυσκολίες των ασθενών επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Η σύγκριση των δεδομένων μεταξύ 2018 και 2025 ανέδειξε ορισμένες τάσεις που απαιτούν περαιτέρω διερεύνηση. Παρά το γεγονός ότι η συνολική ποιότητα ζωής δεν παρουσίασε δραματικές

αλλαγές, η αύξηση των επιπέδων κατάθλιψης μπορεί να σχετίζεται με τις κοινωνικές και οικονομικές μεταβολές που επήλθαν μετά την πανδημία COVID-19. Η σταθερότητα των επιπέδων άγχους, σε αντίθεση με την αύξηση της κατάθλιψης, υποδηλώνει ότι οι μακροχρόνιες ψυχοκοινωνικές πιέσεις ενδέχεται να έχουν σωρευτική επίδραση στην ψυχική υγεία των ασθενών.

Ένα ακόμα σημαντικό συμπέρασμα είναι η σημασία των παρεμβάσεων ψυχοκοινωνικής στήριξης και προγραμμάτων παρέμβασης για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης της πρόσβασης σε συμβουλευτικές υπηρεσίες και της ενίσχυσης των προγραμμάτων ψυχικής υγείας ως κρίσιμους παράγοντες για τη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των ασθενών

10 Περιορισμοί της Μελέτης

Παρά τα σημαντικά ευρήματα, η παρούσα μελέτη παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Ένας από τους κύριους περιορισμούς αφορά τη μεθοδολογία δειγματοληψίας. Η έρευνα βασίστηκε σε βολική δειγματοληψία κατά συνέπεια παρουσιάζει αδυναμία ελέγχου πιθανόν συγχυτικών παραγόντων και αυξημένο κίνδυνο για συστηματικά σφάλματα, γεγονός που μπορεί να περιορίζει τη γενικευσιμότητα των ευρημάτων στον συνολικό πληθυσμό των ατόμων με θαλασσαιμία στην Ελλάδα.

Επιπλέον, λόγω της ανωνυμίας των συμμετεχόντων, δεν ήταν εφικτό να εξεταστεί εάν κάποιοι από τους ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα του 2025 είχαν επίσης συμμετάσχει στην έρευνα του 2018. Αυτό σημαίνει ότι οι μεταβολές που παρατηρήθηκαν μπορεί να οφείλονται είτε σε πραγματικές διαχρονικές αλλαγές, είτε στη διαφοροποίηση της σύνθεσης του δείγματος μεταξύ των δύο χρονικών περιόδων.

Ένας ακόμη περιορισμός αφορά τη χρήση αυτοαναφερόμενων ερωτηματολογίων. Παρόλο που τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν είναι έγκυρα και αξιόπιστα, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων μπορεί να επηρεάζονται από την προσωπική αντίληψη, ανάγκη για απόδοση, την μνήμη, την κόπωση ή και τις κοινωνικές συνθήκες τη στιγμή της απάντησης. Το γεγονός ότι η μέτρηση βασίζεται σε αυτοαναφορές ενέχει τον κίνδυνο της μεροληψίας στην αναφορά των συμπτωμάτων. Τέλος, η μελέτη επικεντρώθηκε κυρίως στις ψυχολογικές και κοινωνικές παραμέτρους της ποιότητας ζωής, χωρίς να συμπεριλάβει βιολογικούς δείκτες ή αντικειμενικά κλινικά δεδομένα. Η ένταξη κλινικών δεικτών με παρατήρηση, πειραματικές διαδικασίες και ανάλυση πραγματικών δεδομένων σε μελλοντικές μελέτες θα μπορούσε να προσφέρει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της σχέσης μεταξύ σωματικής και ψυχολογικής υγείας.

11 Βιβλιογραφία

- Abbasi, M., Farhadi, M., Farhadi, A., & Sharifi, N. (2023). The impact of oral health on quality of life in Iranian patients with transfusion-dependent β -thalassemia: A cross-sectional study. *Journal of Oral Health and Preventive Dentistry*, 21(1), 45–52.
- Abdul-Zahra, H. A. I., Hassan, M. K., & Ahmed, B. A. A. H. (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.
- Adib-Hajbaghery, M., Ahmadi, M., & SP. (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.
- Amoudi, A. S., Balkhoyor, A. H., Abulaban, A. A., Azab, A. M., Radi, S. A., & Ayoub, M. D. (2014). Quality of life among adults with beta-thalassemia major in western Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal*, 35(8), 882–885.
- Ansari, S. H., Ahmed, S., Jameel, A., & Hussain, I. (2022). Assessment of psychological well-being and quality of life in adults with transfusion-dependent thalassemia using WHOQOL-BREF and HADS. *BMC Psychology*, 10(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00826-1>
- Ansari, S., Baghersalimi, A., Azarkeivan, A., Nojomi, M., & Hassanzadeh Rad, A. (2014). Quality of life in patients with thalassemia major. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*, 4(2), 57–63.
- Baghianimoghadam, M. H., Sharifirad, G., Rahaei, Z., Baghianimoghadam, B., & Heshmati, H. (2011). Health related quality of life in children with thalassemia assessed on the basis of SF-20 questionnaire in Yazd, Iran: A case-control study. *Central European Journal of Public Health*, 19(3), 165–169.
- Boateng-Kuffour, A., Skrobanski, H., Drahos, J., Kohli, P., Forster, K., Acaster, S., ... & Williams, K. (2024). Appropriateness of the EQ-5D-5L in capturing health-related quality of life in individuals with transfusion-dependent β -thalassemia: a mixed methods study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22(1), 54.
- Bond, A. E. (1996). Quality of life for critical care patients: a concept analysis. *American Journal of Critical Care*, 5(4), 309–313.
- Borgna-Pignatti, C., Rugolotto, S., De Stefano, P., Zhao, H., Cappellini, M. D., Del Vecchio, G. C., et al. (2004). Survival and complications in patients with thalassemia major treated with transfusion and deferoxamine. *Haematologica*, 89(10), 1187–1193.

- Boudreau, J., & Dubé, A. (2014). Quality of life in end stage renal disease: a concept analysis. *CANNT journal*, 24(1), 12–20.
- Cakaloz, B., Cakaloz, I., Polat, A., Inan, M., & Oguzhanoglu, N. K. (2009). Psychopathology in thalassemia major. *Pediatrics International*, 51(6), 825–828. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.2009.02865.x>
- Caocci, G., Efficace, F., Ciotti, F., Roncarolo, M. G., Vacca, A., & Piras, E. (2012). Health-related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. *BMC Blood Disorders*, 12, 6.
- Cappellini, M. D., Taher, A. T., Piga, A., Shah, F., Voskaridou, E., Viprakasit, V., ... & Oliva, E. N. (2023). Health-related quality of life in patients with β -thalassemia: Data from the phase 3 BELIEVE trial of luspatercept. *European Journal of Haematology*, 111(1), 113–124.
- Chinnaiyan, V., Ramesh, R., & Menon, M. (2024). Quality of life and psychosocial challenges among transfusion-dependent thalassemia patients in India: A systematic review. *Asian Journal of Hematology*, 9(2), 105–119.
- Elalfy, M. S., Adly, A. M., Wali, Y., Tony, S., Samir, A., & Elhenawy, Y. I. (2015). Efficacy and safety of a novel combination of two oral chelators deferasirox/deferiprone over deferoxamine/deferiprone in severely iron overloaded young beta thalassemia major patients. *European Journal of Haematology*, 95(5), 411–420.
- Feng, Y., Parkin, D., & Devlin, N. J. (2014). Assessing the performance of the EQ-VAS in the NHS PROMs programme. *Quality of Life Research*, 23(3), 977–989.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336–342.
- Foong, W. C., Chean, K. Y., Rahim, F. F., Goh, A. S., Yeoh, S. L., & Yeoh, A. A. C. (2022). Quality of life and challenges experienced by the surviving adults with transfusion dependent thalassaemia in Malaysia: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(2), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01897-4>
- Ghanizadeh, A., Sirin, K., & Hamid, A. (2006). Prevalence of psychiatric disorders, depression and suicidal behavior in children and adolescents with thalassemia major. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 28(12), 781–784. <https://doi.org/10.1097/01.mph.0000243665.79303.9e>
- Gharaibeh, H. F., & Gharaibeh, M. K. (2012). Factors influencing health-related quality of life of thalassaemic Jordanian children. *Child: Care, Health and Development*, 38(2), 211–218.
- Haghpanah, S., Nasirabadi, S., Ghaffarpasand, F., Karami, R., Mahmood, M., & Parand, S. (2013). Quality of life among Iranian patients with beta-thalassemia major using the SF-36 questionnaire. *Sao Paulo Medical Journal*, 131(3), 166–172.

- Khodashenas, E., Bagheri, M., & Shakeri, M. T. (2021). Health-related quality of life and its relationship with clinical and laboratory parameters in patients with beta-thalassemia major in Iran. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 35, 110–118. <https://doi.org/10.47176/mjiri.35.110>
- Klaassen, R., Alibhai, S., Kirby Allen, M., Moreau, K., Merelles-Pulcini, M., Forgie, M., et al. (2013). Introducing the TranQoL: a new disease-specific quality of life measure for children and adults with thalassemia major. *Journal of Blood Disorders and Transfusion*, 4(4), 1–5.
- Kontodimopoulos, N., Pappa, E., Niakas, D., Yfantopoulos, J., Dimitrakaki, C., & Tountas, Y. (2008). Validity of the EuroQoL (EQ-5D) Instrument in a Greek General Population. *Value in Health*, 11(7), 1162–1169.
- Kuo, H. T., Tsai, M. Y., Peng, C. T., & Wu, K. H. (2006). Pilot study on the "quality of life" as reflected by psychosocial adjustment of children with thalassemia major undergoing iron-chelating treatment in Western Taiwan. *Hemoglobin*, 30(2), 291–299.
- Lal, A. (2016). Assessment and treatment of pain in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1368(1), 65–72.
- Mahmoud, A., Khalil, R., & Hafez, M. (2023). Economic burden and health-related quality of life in Egyptian children with transfusion-dependent β -thalassemia. *Egyptian Pediatric Association Gazette*, 71(1), 33–42.
- Mednick, L., Yu, S., Trachtenberg, F., Xu, Y., Kleinert, D. A., & Giardina, P. J. (2010). Symptoms of depression and anxiety in patients with thalassemia: Prevalence and correlates in the thalassemia longitudinal cohort. *American Journal of Hematology*, 85(10), 802–805.
- Mednick, L., Yu, S., Trachtenberg, F., Xu, Y., Kleinert, D. A., Giardina, P. J., Kwiatkowski, J. L., Foote, D., Thayalasuthan, V., Porter, J. B., Thompson, A. A., Schilling, L., Quinn, C. T., Neufeld, E. J., Yamashita, R., & Thalassemia Clinical Research Network. (2010). Symptoms of depression and anxiety in patients with thalassemia: Prevalence and correlates in the thalassemia longitudinal cohort. *American Journal of Hematology*, 85(10), 802–805. <https://doi.org/10.1002/ajh.21826>
- Messina, G., Colombo, E., Cassinerio, E., Ferri, F., Curti, R., Altamura, C., & Cappellini, M. D. (2008). Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adults with thalassemia major. *Internal and Emergency Medicine*, 3(4), 339–343. <https://doi.org/10.1007/s11739-008-0166-7>
- Michopoulos, I., Kalkavoura, H., Michalopoulou, P., Fineti, K., Kalemi, G., Psarra, M., et al. (2007). The Anxiety and Depression Scale at the General Hospital (HADS): Weighting in Greek population. *Psychiatry*, 18, 217–224.

- Mikelli, A., & Tsiantis, J. (2004). Depressive symptoms and quality of life in adolescents with β -thalassemia. *Journal of Adolescence*, 27(2), 213–216. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2003.11.011>
- Mouser, A. L. (2014). Health-Related Quality of Life in Patients With Moderate to Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Concept Analysis. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25(2), 73–79.
- Oliveros, O., Trachtenberg, F., Haines, D., Gerstenberger, E., Martin, M., & Carson, S. (2013). Pain over time and its effects on life in thalassemia. *American Journal of Hematology*, 88(11), 939–943.
- Poggi, M., Pascucci, C., Monti, S., Pugliese, P., Lauri, C., & Amodeo, G. (2010). Prevalence of growth hormone deficiency in adult polytransfused beta-thalassemia patients and correlation with transfusional and chelation parameters. *Journal of Endocrinological Investigation*, 33(8), 534–538.
- Qiao, J., Luo, B., Ming, J., Zhang, X., Weng, J., Deng, Q., Zhou, S., & Chen, Y. (2024). Health-related quality of life and associated factors among children with transfusion-dependent β -thalassemia: A cross-sectional study in Guangxi Province. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22(93). <https://doi.org/10.1186/s12955-024-02307-1>
- Rikos N, Giannadaki GK, Spontidaki A, Tzagkaraki M, Linardakis M (2021). Health status, anxiety, depression and quality of life of patients with thalassemia. *Journal of Public Health: From Theory to Practice*, 29(6):1313-1320, <https://doi.org/10.1007/s10389-020-01241-y>
- Shah, R., & Badawy, S. M. (2024). Health-related quality of life with standard and curative therapies in thalassemia: A narrative literature review. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1532(1), 50–62.
- Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 74(8), 727–730.
- Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 74(8), 727–730. <https://doi.org/10.1007/s12098-007-0127-6>
- Sharma, S., Seth, B., Jawade, P., Ingale, M., & Setia, M. S. (2016). Quality of life in children with thalassemia and their caregivers in India. *Indian Journal of Pediatrics*, 84(3), 1–7.
- Stern AF (2014) The Hospital Anxiety and Depression Scale *Occupational Medicine* 64:393-394 doi:10.1093/occmed/kqu024
- Telfer, P., Constantinidou, G., Andreou, P., Christou, S., Modell, B., & Angastiniotis, M. (2005). Quality of life in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1054(1), 273–282.

- Waheed, F. (2015). Thalassaemia prevention in Maldives: effectiveness of primary, secondary and tertiary prevention interventions. *The University of Western Australia*.
- Waheed, F., Fisher, C., Awofeso, A., & Stanley, D. (2015). Carrier screening for beta-thalassemia in the Maldives: perceptions of parents of affected children who did not take part in screening and its consequences. *Journal of Community Genetics*, 7(3), 243–253.
- Weatherall, D., & Clegg, J. (2001). Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem. *Bulletin of the World Health Organization*, 79(8), 704–712.
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558.
- Zhou, M., Liu, Y., & Chen, L. (2021). Quality of life in adult transfusion-dependent beta-thalassemia patients in China: A cross-sectional study using WHOQOL-BREF. *Hematology Reports*, 13(3), 512–520. <https://doi.org/10.3390/hematolrep13030054>
- Μιχόπουλος Ι, Καλκαβούρα Χ, Μιχαλοπούλου Π, Φινέτη Κ, Καλέμη Γ, Ψαρρά ΜΛ, Γουρνέλλης Ρ, Χριστοδούλου Χ, Δουζένης Α, Πατάκης Π. Πρωτόπαππας Κ, Λύκουρας Ε (2006). Η κλίμακα άγχους και κατάθλιψης στο Γενικό Νοσοκομείο (HADS): Στάθμιση σε ελληνικό πληθυσμό. *Ψυχιατρική*, 18:217–224.
- Παπαδόπουλος ΑΑ, Οικονομάκης Ε, Κοντοδημόπουλος Ν, Φρύδας Α, Νιάκας Δ (2007). Εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής διαβητικών ασθενών τύπου 2. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24(Συμπλ. 1):66-74.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Παράρτημα 1 Άδειες



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. Ηράκλειου – Μοιρών,
71500, Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτης
Πληροφορίες: Ανδρουλιδάκη Αργυρώ
Τηλ: 2813 404444
Email: research@hc-crete.gr

26.11.2024 14:30:56
ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΝΤΙΓΡΑΦΟ
ΦΩΝΗΛΙΚΟ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ
ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΕΛΛΗΝΙΚΗ
ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Ηράκλειο, 25/11/2024
Α. Π.: 48991
Απάντηση στο έγγραφο: 45587

ΠΡΟΣ:

ΜΟΛΟΥΔΑΚΗ ΜΑΡΙΑ
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια στο Δ.Π.Μ.Σ
«Διεπιστημονική Διαχείρισης των Χρονίων
Νοσημάτων της Αναπηρίας και της Γήρανσης»
του ΕΛΜΕΠΑ

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ :

1. Διοίκηση Γενικού Νοσοκομείου «Βενιζέλειο - Πανάνειο»
2. Πρόεδρο Επιστημονικού Συμβουλίου
3. Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας

ΘΕΜΑ: Έγκριση μελέτης στο Γ.Ν Βενιζέλειο -Πανάνειο» με τίτλο «Διερεύνηση του επιπέδου ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης ατόμων με θαλασσαιμίες»

ΣΧΕΤΙΚΑ:

1. Το με αρ. ΕΜΠ 273/29-10-2024 έγγραφο του Γενικού Νοσοκομείου «Βενιζέλειο-Πανάνειο»
2. Τη με αριθμό6/102/17/24-09-2024 θετική εισήγηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου
3. Τη με αριθμό 26764/16-09-2024 έγκριση της Επιτροπής Ποιότητας του Νοσοκομείου
4. Την από 03-10-2024 Τη θετική γνωμοδότηση του Υπεύθυνου Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω σχετικά έγγραφα, καθώς επίσης τους σκοπούς και τα αναμενόμενα οφέλη από την εν λόγω μελέτη, τη μεθοδολογία της έρευνας, την απουσία ταπεινών κινήτρων συμμετοχής και την έλλειψη πιθανών κινδύνων για τα υποκείμενα της έρευνας, **εγκρίνουμε την διεξαγωγή της μελέτης στο Γενικό Νοσοκομείο «Βενιζέλειο - Πανάνειο» με τον διακριτικό τίτλο «Διερεύνηση του επιπέδου ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης ατόμων με θαλασσαιμίες», από τη μεταπτυχιακή φοιτήτρια Μολουδάκη Μαρία, και με επιβλέπων τον κ. Ρίκο Νικόλαο, Επίκουρο Καθηγητή Τμήματος Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου**

Η έγκριση δίνεται, επίσης και με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

- I. Της ενημέρωσης και της ρητής κι ελεύθερης συγκατάθεσης των υποκειμένων της έρευνας.
- II. Της τήρησης της αρχής της ανωνυμοποίησης και της κρυπτογράφησης των δεδομένων, όπως περιγράφεται στο υποβληθέν ερευνητικό πρωτόκολλο.
- III. Της τήρησης της αρχής της ελαχιστοποίησης των δεδομένων για τους σκοπούς της έρευνας
- IV. Η παρουσίαση των δεδομένων θα είναι ανωνυμοποιημένη.
- V. Πριν την παρουσίαση της εργασίας θα **προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας, στη Διοίκηση της 7ης ΥΠΕ Κρήτης και στο Επιστημονικό Συμβούλιο του**

νοσοκομείου. 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 αιτούσα ή στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.

- VI. Με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας, τη διεθνή και εθνική νομοθεσία καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της διαφάνειας της επεξεργασίας και γενικότερα της λήψης όλων των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων κατάλληλων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνας και τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του νοσοκομείου

Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ
7^{ΗΣ} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ

ΠΑΠΑΒΑΣΙΛΕΙΟΥ ΝΕΚΤΑΡΙΟΣ



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. Ηράκλειου – Μοιρών,
71500, Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτης
Πληροφορίες: Ανδρουλιδάκη Αργυρώ
Τηλ: 2813 404444
Email: research@hc-crete.gr

29.10.2024 09:49:37
ΔΕΛΤΙΟ ΑΝΤΙΓΡΑΦΟ
ΣΤΗΛΑ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ
ΑΥΤΟ
ΚΑΛΩΣΗ
ΜΑΝΤΟΥΣΑΚΗ

Ηράκλειο, 29/10/2024
Α. Π.: 44789
Απάντηση στο έγγραφο: 43602

ΠΡΟΣ:

ΜΟΛΟΥΔΑΚΗ ΜΑΡΙΑ
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια στο Δ.Π.Μ.Σ
«Διεπιστημονική Διαχείρισης των Χρονίων
Νοσημάτων της Αναπηρίας και της Γήρανσης»
του ΕΛΜΕΠΑ

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ :

1. Διοίκηση Γενικού Νοσοκομείου Χανίων «Ο Άγιος Γεώργιος»
2. Πρόεδρο Επιστημονικού Συμβουλίου
3. Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας

ΘΕΜΑ: Έγκριση μελέτης στο Γ.Ν Χανίων «Ο Άγιος Γεώργιος» με τίτλο « Διερεύνηση του επιπέδου ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης ατόμων με θαλασσαιμίες»

ΣΧΕΤΙΚΑ:

1. Τη με αριθμό πρωτ. 27206/01-10-2024 αίτημα του ενδιαφερομένου
2. Το πρωτόκολλο διεξαγωγής της ερευνητικής μελέτης, την υπεύθυνη δήλωση, το έντυπο πληροφόρησης και συγκατάθεσης των συμμετεχόντων και το ερωτηματολόγιο
3. Την με αριθμό 2265/27-09-2024 Βεβαίωση του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου
4. Τη θετική γνωμοδότηση του Υπεύθυνου Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων
5. Τη με αριθμό 6/ πρκ 24/14-10-2024 Απόφαση του Επιστημονικού Συμβουλίου του νοσοκομείου περί έγκρισης διεξαγωγής της έρευνας
6. Το με αρ. πρωτ. 43602/18-10-2024 έγγραφο του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων «Ο Άγιος Γεώργιος»

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω σχετικά έγγραφα, καθώς επίσης τους σκοπούς και τα αναμενόμενα οφέλη από την εν λόγω μελέτη, τη μεθοδολογία της έρευνας, την απουσία ταπεινών κινήτρων συμμετοχής και την έλλειψη πιθανών κινδύνων για τα υποκείμενα της έρευνας, **εγκρίνουμε την διεξαγωγή της μελέτης στο Γ.Ν Χανίων Ο Άγιος Γεώργιος» με τον διακριτικό τίτλο «Διερεύνηση του επιπέδου ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης ατόμων με θαλασσαιμίες»**, από τη μεταπτυχιακή φοιτήτρια Μολουδάκη Μαρία. Η τριμελής επιτροπή επίβλεψης της διπλωματικής εργασίας αποτελείται: α) από τον κ. Ρίκο Νικόλαο, Επίκουρο Καθηγητή του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, τον κ. Σαράφη Παύλο, Αναπληρωτή Καθηγητή Πανεπιστημίου Θεσσαλίας και τον κ. Κριτσωτάκη Γεώργιο, Αν. Καθηγητή του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου

Η έγκριση δίνεται, επίσης και με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

- I. Της ενημέρωσης και της ρητής κι ελεύθερης συγκατάθεσης των υποκειμένων της έρευνας.

- II. Της τήρησης της αρχής της ανωνυμοποίησης και της κρυπτογράφησης των δεδομένων, όπως περιγράφεται στο υποβληθέν ερευνητικό πρωτόκολλο.
- III. Της τήρησης της αρχής της ελαχιστοποίησης των δεδομένων για τους σκοπούς της έρευνας
- IV. Η παρουσίαση των δεδομένων θα είναι ανωνυμοποιημένη.
- V. Πριν την παρουσίαση της εργασίας θα **προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας, στη Διοίκηση της 7ης ΥΠΕ Κρήτης και στο Επιστημονικό Συμβούλιο του νοσοκομείου**. 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 αιτούσα ή στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.
- VI. Με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας, τη διεθνή και εθνική νομοθεσία καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της διαφάνειας της επεξεργασίας και γενικότερα της λήψης όλων των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων κατάλληλων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνας και τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του νοσοκομείου

Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ
7^{ΗΣ} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ

ΠΑΠΑΒΑΣΙΛΕΙΟΥ ΝΕΚΤΑΡΙΟΣ



Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο
Σχολή Επιστημών Υγείας - Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων της
Αναπηρίας και της Γήρανσης »



Ημερομηνία / / 2024

Αγαπητέ κύριε/ κυρία

Σας ενημερώνουμε ότι διεξάγεται έρευνα για τη διερεύνηση του επιπέδου ποιότητας ζωής των ατόμων με θαλασσαιμίες. Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής καθώς και η ψυχολογική επιβάρυνση, με έμφαση στα σημεία άγχους, κατάθλιψης και πόνου των ατόμων που πάσχουν από θαλασσαιμίες στην Ελλάδα. Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι εθελοντική και δεν εμπεριέχει κανένα κίνδυνο. Πρέπει να σας τονίσουμε ότι τα στοιχεία που θα συλλεχθούν θα είναι ανώνυμα και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τις ανάγκες αυτής της μελέτης. Επίσης κατά την δημοσίευση μέρους ή όλης της μελέτης δεν θα αναφέρονται τα προσωπικά σας στοιχεία. Μετά το τέλος της μελέτης αυτής όλα τα δεδομένα θα καταστραφούν. Σας ενημερώνουμε ότι η έρευνα δεν χρηματοδοτείται από κανένα κερδοσκοπικό ή μή, δημόσιο ή ιδιωτικό οργανισμό και διεξάγεται από τη Σχολή Επιστημών Υγείας και συγκεκριμένα το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών «Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων της Αναπηρίας και της Γήρανσης ».

Για οποιαδήποτε απορία, παρακαλώ επικοινωνείτε με το τηλ ή στο email

Σας ευχαριστώ πολύ για τον πολύτιμο χρόνο και τη βοήθεια σας.

Με εκτίμηση

Ενημερώθηκα για την έρευνα και συμφωνώ να συμμετέχω.

Υπογραφή συνεντευξιαζόμενου_____

Παράρτημα 3 Ερωτηματολόγια

Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών στοιχείων

Φύλλο: ☐ Άνδρας ☐ Γυναίκα

Ηλικία: ☐ 0-10 ☐ 11-20 ☐ 21-30 ☐ 31-40 ☐ 41-50 ☐ 51+

Ασθένεια: ☐ α-θαλασσαιμία ☐ β-θαλασσαιμία ☐ άλλο:.....

Βάρος σώματος :

Ύψος:

Εκπαίδευση: ☐ Αναλφάβητος ☐ Δημοτικό ☐ Γυμνάσιο ☐ Λύκειο

☐ Πανεπιστήμιο ☐ ΤΕΙ ☐ Μεταπτυχιακό

☐ Διδακτορικό

Τωρινή Απασχόληση: ☐ Ιδιωτικός υπάλληλος ☐ Δημόσιος Υπάλληλος

☐ οικιακά ☐ Επιτητής ☐ Άεργος

☐ Συνταξιούχος

Τόπος Διαμονής:

Οικογενειακή Κατάσταση: ☐ Άγαμος ☐ Έγγαμος

☐ Διαζευγμένος/εν διαστάση ☐ Χήρος/Χήρα

Παιδιά: ☐ κανένα ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3+

Ετήσιο Εισόδημα: ☐ 1000-5000 ☐ 5001-10000 ☐ 10001-20000 ☐ 20001+

Αυτοεκτίμηση του Επιπέδου Υγείας	
Ποια από τις παρακάτω προτάσεις περιγράφει καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας σήμερα; ΔΙΑΒΑΣΕ - ΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ ΣΕ ΚΑΘΕ ΤΟΜΕΑ	
1	<i>Κινητικότητα</i> 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα ☐ 2. Έχω κάποια προβλήματα στο περπάτημα ☐ 3. Είμαι κατάκοιτος στο κρεβάτι ☐
2	<i>Αυτοεξυπηρέτηση</i> 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτησή μου ☐ 2. Έχω κάποια προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι ☐ 3. Είμαι ανάκανος να πλυθώ ή να ντυθώ μόνος/η μου ☐
3	Καθημερινές Δραστηριότητες (π.χ. εργασία, σπουδές, οικιακές δουλειές, οικογενειακές ή κοινωνικές ασχολίες) 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνήθειες δραστηριότητες μου ☐ 2. Έχω κάποια προβλήματα στο να εκτελώ τις συνήθειες δραστηριότητες μου ☐ 3. Είμαι ανάκανος στο να εκτελώ τις συνήθειες δραστηριότητες μου ☐
4	<i>Πόνος / Δυσφορία</i> 1. Δεν αισθάνομαι καθόλου πόνο ή δυσφορία ☐ 2. Αισθάνομαι μέτριο πόνο ή δυσφορία ☐ 3. Αισθάνομαι υπερβολικό πόνο ή δυσφορία ☐
5	<i>Άγχος / Κατάθλιψη</i> 1. Δεν αισθάνομαι άγχος ή κατάθλιψη ☐ 2. Αισθάνομαι μέτριο άγχος ή κατάθλιψη ☐ 3. Αισθάνομαι υπερβολικό άγχος ή κατάθλιψη ☐

6	Συγκριτικά με την κατάσταση της υγείας μου τους τελευταίους 12 μήνες, η σημερινή μου κατάσταση είναι: (ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΟΝΟ ΕΝΑ ΚΟΥΤΑΚΙ)	1. Καλύτερη ☐ 2. Παραμένει ίδια ☐ 3. Χειρότερη ☐
-----------------	---	--

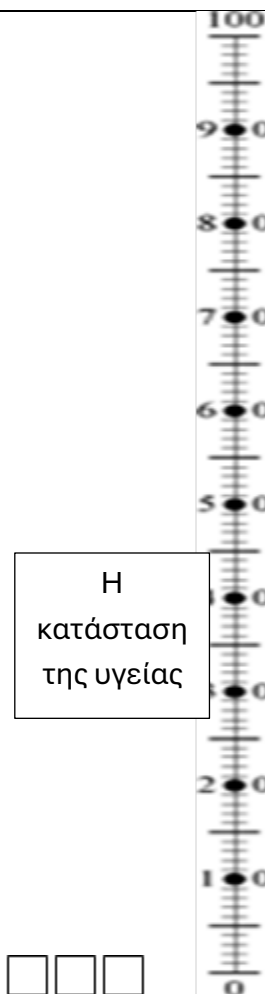
.7

(ΔΕΙΞΕ ΚΑΡΤΑ ΜΕ ΘΕΡΜΟΜΕΤΡΟ)

Για να σας βοηθήσουμε να εκφράσετε πόσο καλή ή άσχημη είναι η κατάσταση της υγείας σας, τοποθετήσαμε μία κλίμακα (που μοιάζει με θερμόμετρο) στην οποία η καλύτερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε βρίσκεται στο 100 και η χειρότερη που μπορείτε να φανταστείτε βρίσκεται στο 0.

Θα θέλαμε από σας να σημειώσετε στην κλίμακα **πόσο καλή ή άσχημη είναι η σημερινή κατάσταση της υγείας σας**, σύμφωνα με την δική σας εκτίμηση, με μια γραμμή προς εκείνο το σημείο της κλίμακας που προσδιορίζει πόσο καλή ή άσχημη είναι η τωρινή κατάσταση της υγείας σας.

ΣΗΜΕΙΩΣΕ ΑΚΡΙΒΩΣ ΤΗΝ ΘΕΣΗ ΝΟΥΜΕΡΟ ΠΟΥ ΕΔΕΙΞΕ



Κλίμακα Hads

Διαβάστε κάθε παρακάτω ερώτημα και υπογραμμίστε την απάντηση η οποία είναι πλησιέστερη στα συναισθήματά σας της προηγούμενης εβδομάδας. Αγνοήστε τους αριθμούς οι οποίοι είναι τυπωμένοι στο περιθώριο του ερωτηματολογίου.

Μην προβληματίζεστε πολύ για τις απαντήσεις σας, η άμεση ανταπόκρισή σας σε κάθε ένα από τα ερωτήματα θα είναι πιθανότατα αντιπροσωπευτικότερη από μια μακρόχρονη και αναλυμένη απάντηση.

A

Νιώθω ανήσυχος ή τρομαγμένος

- 3 Τον περισσότερο καιρό
- 2 Πολύ καιρό
- 1 Από καιρό σε καιρό, περιστασιακά
- 0 Καθόλου

Αντιμετωπίζω κάποιο συναίσθημα φόβου σαν να πρόκειται κάτι τρομακτικό να συμβεί

- 3 Ακριβώς, μάλιστα σε σοβαρό βαθμό
- 2 Ναι, αλλά όχι τόσο σοβαρά
- 1 Ελάχιστα, αλλά δεν μ' ανησυχεί
- 0 Καθόλου

Ανήσυχες σκέψεις περνούν από το μυαλό μου

- 3 Πάρα πολύ καιρό
- 2 Πολύ καιρό
- 1 Όχι τόσο συχνά
- 0 Πολύ λίγο

Μπορώ να κάθομαι άνετα και να νιώθω χαλαρωμένος

- 0 Ακριβώς
- 1 Συνήθως
- 2 Όχι συχνά
- 3 Καθόλου

Αντιμετωπίζω κάποιο συναίσθημα φόβου σαν να έχω «πεταλούδες» στο στομάχι μου

- 0 Καθόλου
- 1 Περιστασιακά
- 2 Αρκετά συχνά
- 3 Πολύ συχνά

Νιώθω νευρικός κι ανήσυχος, σαν να πρέπει συνέχεια να κινούμαι

- 3 Μάλιστα σε πολύ μεγάλο βαθμό
- 2 Σε αρκετά μεγάλο βαθμό
- 1 Όχι σε τόσο μεγάλο βαθμό
- 0 Καθόλου

Αντιμετωπίζω αιφνίδια συναισθήματα πανικού

- 3 Πράγματι πολύ συχνά
- 2 Αρκετά συχνά
- 1 Όχι τόσο συχνά
- 0 Καθόλου

D

Εξακολουθώ να απολαμβάνω τα πράγματα που συνήθιζα να απολαμβάνω

- 0 Σαφέστατα, στον ίδιο βαθμό

- 1 Όχι στον ίδιο βαθμό
- 2 Λίγο μόνο
- 3 Καθόλου

Μπορώ να γελώ και να βλέπω τη χαρωπή όψη των πραγμάτων

- 0 Βεβαίως, έτσι όπως πάντα μπορούσα
- 1 Μάλλον όχι τόσο, όπως στο παρελθόν
- 2 Σίγουρα όχι τώρα τόσο πολύ
- 3 Καθόλου

Νιώθω κεφάτος

- 3 Ποτέ
- 2 Όχι συχνά
- 1 Μερικές φορές
- 0 Τον περισσότερο καιρό

Νιώθω σαν να έχουν πέσει οι ρυθμοί μου

- 3 Σχεδόν όλο τον καιρό
- 2 Πολύ συχνά
- 1 Μερικές φορές
- 0 Καθόλου

Έχασα το ενδιαφέρον για την εμφάνισή μου

- 3 Ακριβώς
- 2 Δεν τη φροντίζω όσο θα έπρεπε
- 1 Ίσως δεν την φροντίζω όσο θα έπρεπε

0 Την φροντίζω όπως πάντοτε

Προσμένω με χαρά διάφορα πράγματα

0 Τόσο όπως και στο παρελθόν

1 Μάλλον λιγότερο από όσο συνήθιζα

2 Σίγουρα λιγότερο από ότι συνήθιζα

3 Καθόλου

Μπορώ να απολαμβάνω ένα ενδιαφέρον βιβλίο ή ένα ραδιοφωνικό/τηλεοπτικό πρόγραμμα

0 Συχνά

1 Μερικές φορές

2 Όχι συχνά

3 Πολύ σπάνια

Τώρα ελέγξετε ότι έχετε απαντήσει σε όλες τις ερωτήσεις

ΣΥΝΟΛΟ

A	D
---	---