

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

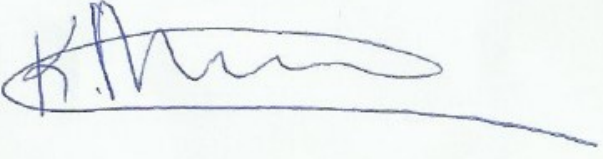
**ΣΞΕΟΥΑΛΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΩΝ ΑΠΟ
ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΚΟΗΘΕΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΟΛΟΓΗ
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ**

ΙΩΑΝΝΑ ΔΗΜ. ΤΣΑΤΣΟΥ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ, MSc

ΑΘΗΝΑ, 2023

Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής

| | |
|---|---|
| <p>Γκοβίνα Ουρανία, Καθηγήτρια (Επιβλέπουσα), Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής</p> | |
| <p>Μυστακίδου Κυριακή, Ομότιμη Καθηγήτρια, Ιατρική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών</p> |  |
| <p>Αδαμακίδου Θεοδούλα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής</p> | |

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Ιωάννα Τσάτσου του Δημητρίου, υποψήφια διδάκτορας του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας και δικαιούχος των πνευματικών δικαιωμάτων επί της διατριβής και δεν προσβάλω τα πνευματικά δικαιώματα τρίτων. Για τη συγγραφή της διδακτορικής μου διατριβής δεν χρησιμοποίησα ολόκληρο ή μέρος έργου άλλου δημιουργού ή τις ιδέες και αντιλήψεις άλλου δημιουργού χωρίς να γίνεται αναφορά στην πηγή προέλευσης (βιβλίο, άρθρο από εφημερίδα ή περιοδικό, ιστοσελίδα κ.λπ.). Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα



Copyright © 2023 ΙΩANNA ΤΣΑΤΣΟΥ για την Ελληνική γλώσσα σε όλο τον κόσμο. Η πνευματική ιδιοκτησία αποκτάται χωρίς καμία διατύπωση και χωρίς την ανάγκη ρήτρας απαγορευτικής των προσβολών της. Σύμφωνα με τον Ν. 2387/20 (όπως έχει τροποποιηθεί με το Ν. 2121/1993 και ισχύει έως σήμερα) και κατά την Διεθνή σύμβαση της Βέρνης (που έχει κυρωθεί με τον Ν. 100/1975) απαγορεύεται η αναδημοσίευση, η αποθήκευση σε κάποιο σύστημα διάσωσης και η αναπαραγωγή του παρόντος έργου, με οποιοδήποτε τρόπο ή μορφή, τμηματικά ή περιληπτικά, στο πρωτότυπο ή σε μετάφραση ή άλλη διασκευή, χωρίς γραπτή άδεια του συγγραφέα.

ΕΠΤΑΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Γκοβίνα Ουρανία, Καθηγήτρια (Επιβλέπουσα), Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Δυτικής Αττικής

Μυστακίδου Κυριακή, Ομότιμη Καθηγήτρια, Ιατρική Σχολή, Εθνικό και
Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Αδαμακίδου Θεοδούλα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Φασόη Γεωργία, Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Τσίου Χρυσούλα, Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής
Αττικής

Καλεμικεράκης Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Κωνσταντινίδης Θεοχάρης, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό
Μεσογειακό Πανεπιστήμιο

*Στα παιδιά μου, Χρίσπα και Κωνσταντίνο, στο σύζυγό μου Σταύρο και στη μητέρα μου
Χριστίνα*

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η φροντίδα των ασθενών με αιματολογική κακοήθεια είναι εντατική και πολύ απαιτητική. Υποβάλλονται σε πολλαπλές θεραπευτικές παρεμβάσεις όπως η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία, η ανοσοθεραπεία, οι συχνές αιμοληψίες, οι βιοψίες μυελού και οι μεταγγίσεις παραγώγων αίματος. Στα πλαίσια της θεραπείας τους δύνανται να υποβληθούν και σε αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, μια διαδικασία που επιφέρει περιορισμούς εξαιτίας βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων παρενεργειών. Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι μια από αυτές, επηρεάζεται από πολλούς επιμέρους παράγοντες, αλλά και από την γενικότερη κατάσταση και δυσφορία των ασθενών, επιδρώντας τελικά δυσμενώς στην ποιότητα ζωής τους, ακόμα και αρκετά χρόνια μετά.

Το έναυσμα για την πραγματοποίηση της παρούσας μελέτης με σκοπό την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια και αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων ήταν πρωτίστως οι συζητήσεις με τους ίδιους τους ασθενείς που εξέφραζαν τις σεξουαλικές ανησυχίες τους και συχνά η αδυναμία μου να τις κατανοήσω, ώστε να μπορέσω να συνεισφέρω στην αντιμετώπισή τους. Ακολούθησε η αναζήτηση της βιβλιογραφίας όπου διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν λίγες μελέτες για τη σεξουαλικότητα της συγκεκριμένης ομάδας ασθενών, οι οποίες έδειξαν τα εμπόδια και τους φραγμούς στην αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων τους. Παρόλο που η σεξουαλικότητα έχει μελετηθεί γενικά στον καρκίνο, ιδιαίτερα σε άλλες χώρες, η ελληνική επιστημονική κοινότητα δεν φαίνεται να έχει ασχοληθεί ιδιαίτερα με τα σεξουαλικά προβλήματα των ασθενών με αιματολογική κακοήθεια. Η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη συστηματική προσπάθεια αποτύπωσης του βαθμού που επηρεάζεται η σεξουαλικότητα των Ελλήνων επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια και αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων.

Προσδοκώ ότι τα ευρήματα της συγκεκριμένης διδακτορικής μελέτης θα συμβάλλουν στη διεύρυνση των γνώσεων σχετικά με τις επιπτώσεις της αυτόλογης μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων στη σεξουαλική λειτουργία των συγκεκριμένων ασθενών και θα επισημάνουν το ρόλο της έγκαιρης παρέμβασης και υποστήριξης των ασθενών γύρω από αυτά τα ζητήματα, για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής τους, της οποίας η σεξουαλικότητα αποτελεί βασική παράμετρο.

Στο ταξίδι των τεσσάρων ετών της εκπόνησης της διδακτορικής μου διατριβής, ήμουν τυχερή που είχα ως συμπαραστάτες και καθοδηγητές εξαιρετικούς καθηγητές και επαγγελματίες υγείας. Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα Καθηγήτρια μου κα Γκοβίνα Ουρανία για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε προκειμένου να υλοποιήσω ένα όνειρο ζωής και για την ανεκτίμητη υποστήριξη, καθοδήγηση και κατανόησή της σε όλη τη διάρκεια των διδακτορικών σπουδών μου. Θα ήθελα επιπλέον να ευχαριστήσω για την επιστημονική τους καθοδήγηση και στήριξη τα τελευταία έτη την Ομότιμη Καθηγήτρια κα Μυστακίδου Κυριακή, την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια κα Αδαμακίδου Θεοδούλα και τον Επίκουρο Καθηγητή κο Κωνσταντινίδη Θεοχάρη.

Ευχαριστίες εκφράζονται στους διευθυντές των αιματολογικών κλινικών των νοσοκομείων όπου διεξήχθη η μελέτη και συγκεκριμένα στον Σμήναρχο κο Αναργύρου Κωνσταντίνο, διευθυντή στο 251 ΓΝΑ, στον Συνταγματάρχη κο Πουλακίδα Ηλία, διευθυντή στο 401 ΓΣΝΑ, στον κο Μαρινάκη Θεόδωρο, διευθυντή στο ΓΝΑ «Γ.ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ», στον διευθυντή της Γ' Παθολογικής Κλινικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ (Γ.Ν.Ν.Θ.Α. «Η ΣΩΤΗΡΙΑ») και καθηγητή Παθολογίας & Ογκολογίας Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ κο Συρίγο Κωνσταντίνο και στην αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αιματολογίας στην αιματολογική κλινική Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ (Π.Γ.Ν.Α. ΛΑΙΚΟ) κα Αγγελουπούλου Μαρία.

Επιπλέον ευχαριστίες εκφράζονται σε συναδέλφους οι οποίοι λειτούργησαν ως οι «σύνδεσμοι» στα νοσοκομεία, στην Αντισυνταγματάρχη Πανάγου Ελένη, του 401 ΓΣΝΑ, στην Πράπα Παρασκευή-Μαρία, προϊσταμένη της Ογκολογικής Μονάδας της Γ' Παθολογικής Κλινικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ (Γ.Ν.Ν.Θ.Α. «Η ΣΩΤΗΡΙΑ»), στην κα Μαλάκου Σταυρούλα, υπεύθυνη κλινικών ερευνών στην αιματολογική κλινική του ΓΝΑ «Γ.ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ» και στην κα Νικολοπούλου Μαρία, νοσηλεύτρια του τμήματος βραχείας νοσηλείας της αιματολογικής κλινικής Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ (Π.Γ.Ν.Α. ΛΑΙΚΟ). Η βοήθειά τους κατά τη συλλογή του δείγματος, με την άδειά τους να προσεγγίσω τους ασθενείς των κλινικών τους, μου έδωσε τη δυνατότητα υλοποίησης της ερευνητικής μου προσπάθειας. Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κα Πάρπα Έφη και κα Τσιλίκα Ελένη, ψυχολόγους της Μονάδας Ανακουφιστικής Αγωγής του ΕΚΠΑ για την πολύτιμη βοήθεια και υποστήριξή τους καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου. Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους τους συμμετέχοντες, που αφιέρωσαν σημαντικό χρόνο σε μια ιδιαίτερα δύσκολη περίοδο της ζωής τους, και φυσικά χωρίς τη δική τους συμβολή θα ήταν αδύνατη η διεξαγωγή της μελέτης.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|--|----|
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 12 |
| ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | 15 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : Η ΑΙΜΟΠΟΙΗΣΗ | 15 |
| 1.1 ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ | 15 |
| 1.2 ΤΑ ΑΡΧΕΓΟΝΑ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΑ ΚΥΤΤΑΡΑ..... | 16 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: Η ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΡΧΕΓΟΝΩΝ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ | 19 |
| 2.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ..... | 19 |
| 2.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ..... | 20 |
| 2.3 ΕΙΔΗ ΚΑΙ ΑΡΧΕΣ | 22 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: Η ΑΥΤΟΛΟΓΗ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ | 25 |
| 3.1 ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ | 25 |
| 3.2 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ..... | 25 |
| 3.2.1 Φάση κινητοποίησης και συλλογής κυττάρων | 26 |
| 3.2.2 Φάση προετοιμασίας..... | 27 |
| 3.2.3 Φάση έγχυσης/μετάγγισης..... | 27 |
| 3.2.4 Φάση πηνίας | 28 |
| 3.2.5 Φάση εγκατάστασης του μοσχεύματος και αποκατάστασης..... | 28 |
| 3.2.6 Φάση παρακολούθησης..... | 29 |
| 3.3 ΕΠΠΛΟΚΕΣ..... | 29 |
| 3.3.1 Ανεπιθύμητες ενέργειες θεραπειών | 29 |
| 3.3.2 Εμπύρετη ουδετεροπενία | 30 |
| 3.3.3 Βλεννογονίτιδες..... | 31 |
| 3.3.4 Αποτυχία εγκατάστασης του μοσχεύματος..... | 31 |
| 3.3.5 Λοιμώξεις..... | 31 |
| 3.3.6 Φλεβο-αποφρακτική ασθένεια του ήπατος | 32 |
| 3.3.7 Απώτερες επιπλοκές | 32 |
| 3.4 ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ..... | 33 |
| 3.5 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ..... | 34 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ | 36 |
| 4.1 ΟΡΙΣΜΟΙ..... | 36 |
| 4.2 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ..... | 37 |
| 4.3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ HSCT | 39 |

| | |
|---|-----------|
| 4.3.1 Οργανικά προβλήματα και ποιότητα ζωής..... | 39 |
| 4.3.2 Συναισθηματική ευεξία και ποιότητα ζωής..... | 40 |
| 4.3.3 Κοινωνική υποστήριξη και ποιότητα ζωής | 40 |
| 4.3.4 Πνευματικότητα και ποιότητα ζωής | 41 |
| 4.4 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ HSCT | 41 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο : Η ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ | 45 |
| 5.1 ΕΝΝΟΙΕΣ | 45 |
| 5.2 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ | 45 |
| 5.2.1 Ο κύκλος της σεξουαλικής απάντησης | 45 |
| 5.2.2 Οι ορμόνες..... | 47 |
| 5.2.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τη σεξουαλικότητα | 48 |
| 5.3 Η ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ | 49 |
| 5.4 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ..... | 51 |
| 5.5 ΓΥΝΑΙΚΕΙΑ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ | 51 |
| 5.6 ΑΝΔΡΙΚΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ | 53 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ..... | 54 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ HSCT | 58 |
| 7.1 ΣΧΕΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ HSCT..... | 61 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο: ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ | 63 |
| 8.1 ΑΡΧΕΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ..... | 63 |
| 8.2 ΜΟΝΤΕΛΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ..... | 65 |
| 8.3 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ..... | 67 |
| 8.4 ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ | 69 |
| 8.5 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ | 70 |
| 8.6 ΕΜΠΟΔΙΑ ΣΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ | 75 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο: ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΓΧΟΣ | 79 |
| 9.1 Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΑΓΧΟΥΣ ΣΤΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ | 79 |
| 9.2 ΤΡΑΥΜΑ ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ..... | 82 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10^ο: Η ΕΠΙΒΙΩΣΗ ΜΕΤΑ ΑΠΟ HSCT..... | 84 |
| 10.1 ΟΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΕΣ..... | 84 |
| 10.2 ΟΡΓΑΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΕΠΙΒΙΩΣΗ..... | 84 |
| 10.3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΕΠΙΒΙΩΣΗ | 86 |
| 10.3.1 ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΑΓΧΟΥΣ..... | 86 |
| 10.3.2 ΦΟΒΟΣ ΥΠΟΤΡΟΠΗΣ..... | 87 |

| | |
|---|------------|
| 10.3.3 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΔΥΣΦΟΡΙΑ | 89 |
| ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ..... | 91 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ..... | 91 |
| 11.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ..... | 91 |
| 11.2 ΣΚΟΠΟΣ | 91 |
| 11.3 ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ..... | 92 |
| 11.4 ΧΩΡΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ | 92 |
| 11.5 ΔΕΙΓΜΑ | 92 |
| 11.6 ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ..... | 94 |
| 11.7 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ | 95 |
| 11.7.1 Δημογραφικά και κλινικά στοιχεία..... | 95 |
| 11.7.2 Κλίμακα εκτίμησης λειτουργικότητας (Eastern Cooperative Oncology Group, ECOG)..... | 95 |
| 11.7.3 Δείκτης Γυναικείας Σεξουαλικής Λειτουργίας [Female Sexual Function Index (FSFI)] | 96 |
| 11.7.4 Διεθνής Δείκτης Στυτικής Λειτουργίας [International Index of Erectile Function (IIEF)]..... | 98 |
| 11.7.5 Κλίμακα εμπειριών στενών διαπροσωπικών σχέσεων [Experience in Close Relationships Scale (ECRSHORT-FORMSCALE)]..... | 99 |
| 11.7.6 Κλίμακα αίσθησης ελέγχου στον καρκίνο [Cancer Locus of Control Scale (CLOC)]..... | 101 |
| 11.7.7 Αναθεωρημένη κλίμακα επίδρασης συμβάντος [(Impact of Event Scale-Revised (IES-R)] | 102 |
| 11.7.8 Έλεγχος της αξιοπιστίας των ερωτηματολογίων | 103 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12^ο: ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ | 106 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 13^ο : ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ..... | 107 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 14^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ..... | 108 |
| 14.1 ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ | 108 |
| 14.2 ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΚΛΙΜΑΚΩΝ | 115 |
| 14.3 ΣΧΕΣΕΙΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΜΕ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ, ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ | 119 |
| 14.4 ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΜΕ ΤΙΣ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ECRSHORT-FORMSCALE, IES-R, CLOC..... | 122 |
| 14.5 ΠΟΛΥΠΑΡΑΓΟΝΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΤΩΝ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΩΝ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΤΟΥΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ..... | 126 |
| 14.6 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΤΩΝ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΩΝ ΑΝΔΡΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΠΙΒΙΩΣΑΣΩΝ ΓΥΝΑΙΚΩΝ..... | 132 |
| 14.7 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΩΝ ΚΑΙ ΥΓΙΩΝ.... | 134 |

| | |
|--|------------|
| 14.7.1 Ανδρικός πληθυσμός..... | 134 |
| 14.7.2 Γυναικείος πληθυσμός | 136 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 15^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ | 139 |
| 15.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 139 |
| 15.2 ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΑΝΔΡΩΝ ΚΑΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΤΗΝ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ..... | 140 |
| 15.3 ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΤΗΝ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ..... | 144 |
| 15.4 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ..... | 148 |
| 15.5 ΑΙΣΘΗΜΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ..... | 151 |
| 15.6 ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟ ΑΓΧΟΣ (PTSD) | 152 |
| 15.7 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΜΕΤΑΞΥ ΑΝΔΡΩΝ ΚΑΙ ΓΥΝΑΙΚΩΝ | 155 |
| 15.8 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΩΝ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΘΕΝΤΩΝ ΜΕ ΥΓΙΗ ΠΛΗΘΥΣΜΟ | 158 |
| 15.9 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ | 161 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 16^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ | 163 |
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 166 |
| ABSTRACT | 168 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 170 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ | 199 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι : ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ | 199 |
| | 218 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ | 219 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ | 220 |

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι αιματολογικές κακοήθειες είναι μια ετερογενής ομάδα διαγνώσεων με ποικίλες συχνότητες, προγνώσεις και αιτιολογίες. Οι κακοήθειες συχνά ομαδοποιούνται ως λεμφώματα Hodgkin και μη Hodgkin, ως λεμφογενείς και μυελογενείς λευχαιμίες και ως οξείες και χρόνιες αιματολογικές κακοήθειες (Sant et al, 2010). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει ταξινομήσει τις αιματολογικές κακοήθειες σε δύο κύριες κατηγορίες, τις λεμφικές και τις μυελοειδείς (Campo et al, 2011).

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών ή μεταμόσχευση στελεχιαίων ή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (HSCT: Hematopoietic stem cell transplantation), αποτελεί μια ενδεδειγμένη θεραπευτική επιλογή για αιματολογικά νοσήματα και κακοήθειες. Τα δύο βασικά είδη της είναι η αλλογενής μεταμόσχευση, όπου τα κύτταρα προέρχονται από υγιή δότη και η αυτόλογη μεταμόσχευση, όπου τα κύτταρα προέρχονται από τον ίδιο τον ασθενή. Η αυτόλογη μεταμόσχευση πραγματοποιείται σε αιματολογικές κακοήθειες (κυρίως λεμφώματα και πολλαπλό μυέλωμα) και έχει στόχο την αποκατάσταση της αιμοποίησης ύστερα από εντατική χημειοθεραπεία υψηλών δόσεων. Η υποστηρικτική φροντίδα των ασθενών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση, είτε αλλογενή είτε αυτόλογη, είναι ιδιαίτερα απαιτητική και πολύπλοκη και αποτελεί έναν καθοριστικό παράγοντα για την έκβασή της (Kenyon & Babic, 2018).

Συγκριτικά με ασθενείς που δεν υποβλήθηκαν σε HSCT, οι ασθενείς που υποβλήθηκαν σε αυτή τείνουν να έχουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής εξαιτίας πολλών παραγόντων που συνδέονται με τη σοβαρή ασθένεια, την παρατεταμένη νοσηλεία, την αδυναμία συνέχισης της απασχόλησης και άλλα ζητήματα που αλλάζουν τη ζωή τους (Syrijala et al, 2005). Η σεξουαλική δυσλειτουργία περιγράφεται συχνά σε μελέτες ποιότητας ζωής μετά από αυτόλογη και αλλογενή HSCT και είναι ένα από τα πιο κοινά μακροπρόθεσμα ζητήματα και συχνά αναφερόμενο πρόβλημα στις διάφορες μελέτες. Αν και η επίδραση μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας στη σεξουαλικότητα μπορεί να μην είναι η πρώτη ή άμεση ανησυχία για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε HSCT, είναι όμως σημαντική πτυχή της επιβίωσης και της ποιότητας της ζωής που συχνά παραβλέπεται (Tierney, 2004; Yi & Syrijala, 2009; Thygesen et al, 2012). Οι μακροχρόνιες σεξουαλικές επιπλοκές περιλαμβάνουν μειωμένη λίμπιντο, κολπικές αλλοιώσεις, πρόωρη εμμηνόπαυση, δυσλειτουργία σεξουαλικών ορμονών,

δυσπαρέυνια, υπογονιμότητα, στυτική δυσλειτουργία και πρόωρη εκσπερμάτωση (Lee et al, 2006; Yi & Syrjala, 2009; Lee, 2011).

Αν και όλα αυτά έχουν αποδειχθεί εδώ και αρκετά χρόνια, οι περισσότερες έρευνες εστιάζουν στις επιπτώσεις στη σεξουαλικότητα μετά από αλλογενή μεταμόσχευση, ενώ ελάχιστες μελέτες εστιάζουν στην αυτόλογη μεταμόσχευση. Από τη μελέτη της βιβλιογραφίας διαπιστώθηκε ότι υπάρχει κενό αναφορικά με την επίδραση της αυτόλογης μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων στη σεξουαλικότητα των επιβιωσάντων. Από το 2008 έως το 2021, υπάρχουν μελέτες που αξιολόγησαν τη σεξουαλικότητα επιβιωσάντων μετά από HSCT, αλλά μόνο τέσσερις μελέτες (Kan et al, 2009; Georges et al, 2019; Bersvendsen et al, 2020, 2021) χρησιμοποίησαν δείγμα με ασθενείς που αμιγώς υπεβλήθησαν σε αυτόλογη μεταμόσχευση. Συνεπώς, εξακολουθούν να υπάρχουν κενά στη διεθνή έρευνα που χρήζουν διερεύνησης (Tsatsou et al, 2020). Στην Ελλάδα οι μελέτες για το συγκεκριμένο θέμα είναι ανύπαρκτες.

Οι νοσηλευτές φροντίζουν τους ασθενείς με μια ολιστική προσέγγιση που περιλαμβάνει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις της υγείας και της ευημερίας τους. Επομένως, ενισχύουν τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν διάφορα είδη προβλημάτων στην καθημερινή ζωή που προκύπτουν κατά την πορεία της νόσου, συμπεριλαμβανομένων και των σεξουαλικών προβλημάτων. Έχει αποδειχθεί ότι το περιβάλλον υγειονομικής περίθαλψης, όπως οι αγχωτικές εργασιακές καταστάσεις και τα κλινικά τμήματα των οποίων η αρχιτεκτονική, περιορίζει τις ευκαιρίες για ιδιωτικότητα των ασθενών με αποτέλεσμα να μειώνονται οι δυνατότητες των νοσηλευτών να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα σεξουαλικότητας των ασθενών με καρκίνο (Kotronoulas et al, 2009). Οι αιματολογικές κακοήθειες και οι θεραπείες τους έχουν σημαντικό αντίκτυπο με διάφορους τρόπους σε όλες τις διαστάσεις της σεξουαλικότητας. Ως εκ τούτου, είναι σημαντική η απόκτηση περαιτέρω γνώσεων σχετικά με την υποστηρικτική φροντίδα που σχετίζεται με τη σεξουαλικότητα και τον τρόπο με τον οποίο οι νοσηλευτές θα μπορούσαν να φροντίσουν ουσιαστικά τους ασθενείς τους σε αυτό το θέμα.

Ο λόγος που σχεδιάστηκε και εκπονήθηκε η συγκεκριμένη μελέτη ήταν η σε βάθος κατανόηση των επιπτώσεων της αυτόλογης μεταμόσχευσης στη σεξουαλικότητα των επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια, με στόχο την ευαισθητοποίηση των

επαγγελματιών υγείας γύρω από το θέμα, ώστε να γίνουν εφικτές προτάσεις και παρεμβάσεις για την υποστήριξη των μεταμοσχευμένων. Η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη ερευνητική προσπάθεια διερεύνησης της σεξουαλικότητας στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών στη χώρα μας.

Ως προς το περιεχόμενο της παρούσας μελέτης, στο γενικό μέρος πραγματοποιείται η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Συγκεκριμένα, στο πρώτο, δεύτερο και τρίτο κεφάλαιο περιγράφεται η αιμοποίηση και η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. Στο τέταρτο κεφάλαιο, αναλύεται η έννοια της ποιότητας ζωής. Από το πέμπτο έως και το ένατο κεφάλαιο, περιγράφεται και αναλύεται η έννοια της σεξουαλικότητας, οι διαστάσεις της, η επίδραση του καρκίνου και της HSCT, όπως και η επίδραση του άγχους και του τραύματος σε αυτή. Στο δέκατο και τελευταίο κεφάλαιο του γενικού μέρους συζητούνται συγκεκριμένα ζητήματα της επιβίωσης μετά από την HSCT.

Ακολούθως, στο ειδικό μέρος αναλύονται η μεθοδολογία, οι σκοποί, το δείγμα, τα εργαλεία μέτρησης που χρησιμοποιήθηκαν, το είδος της στατιστικής ανάλυσης και ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα ευρήματα της μελέτης, δηλαδή τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, καθώς και συγκρίσεις και συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων. Στη συνέχεια, στη συζήτηση παρουσιάζονται οι ομοιότητες και διαφορές με την υπάρχουσα διεθνή βιβλιογραφία και στο τέλος αναφέρονται τα συμπεράσματα και γίνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : Η ΑΙΜΟΠΟΙΗΣΗ

1.1 ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Το αίμα αποτελείται από έμμορφα συστατικά που διακρίνονται στα ερυθρά αιμοσφαίρια, στα λευκά αιμοσφαίρια και στα αιμοπετάλια. Τα κύτταρα αυτά δημιουργούνται στον μυελό των οστών με έναν κριτικό αριθμό παραγωγής που εξασφαλίζει την καθημερινή αναπλήρωση των απωλειών, αναλόγως του χρόνου επιβιώσής τους, όταν αυτά εξέλθουν στη συστηματική κυκλοφορία. Τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια έχουν καθορισμένο χρόνο ζωής. Τα ερυθρά αιμοσφαίρια ζουν σχεδόν 120 ημέρες, ενώ τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια μόνο λίγες ημέρες. Για το λόγο αυτό, πρέπει να διατηρείται ένας σταθερός αριθμός κυττάρων του αίματος και αυτό πραγματοποιείται με την ύπαρξη, στον μυελό των οστών, των αιμοποιητικών προβαθμίδων. Αυτές εξασφαλίζουν την ομοιοστασία του αιμοποιητικού ιστού. Η συνεχής προσφορά νέων αιμοποιητικών κυττάρων στις μορφολογικά κυτταρικές σειρές πραγματοποιείται με τον πολλαπλασιασμό, τη διαφοροποίηση και την ωρίμανση των στελεχιαίων ή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Τα αρχέγονα κύτταρα είναι, σε φυσιολογικές συνθήκες, μια αστείρευτη πηγή παραγωγής αιμοποιητικών κυττάρων. Η διαφοροποίηση, ο πολλαπλασιασμός και η ωρίμανση των αρχέγονων κυττάρων ρυθμίζεται από αρκετούς ανοσοχυμικούς και κυτταρικούς παράγοντες. Αυτοί οι παράγοντες δρουν είτε προαγωγικά και ονομάζονται αυξητικοί παράγοντες (ειδικοί αυξητικοί παράγοντες και ιντερλευκίνες), είτε ανασταλτικά και ονομάζονται αναστολείς αιμοποίησης (ιντερφερόνες, παράγοντες νέκρωσης των όγκων και άλλα μόρια) (Dexter & Sponcer, 1987; Dexter, 1987; Brown, 2012).

Η αιμοποίηση ξεκινά λοιπόν με τα πολυδύναμα κύτταρα του μυελού των οστών. Τα αρχέγονα κύτταρα αποδίδουν προγονικά κύτταρα, τα οποία, μετά από διαιρέσεις και διαφοροποίηση, γίνονται ερυθρά αιμοσφαίρια, λευκά αιμοσφαίρια (ουδετερόφιλα, ηωσινόφιλα, βασεόφιλα, μονοκύτταρα, Β και Τ λεμφοκύτταρα) και αιμοπετάλια. Η διαδικασία της αιμοποίησης επηρεάζεται από παράγοντες γενετικούς, επιγενετικούς και περιβαλλοντικούς. Ο αριθμός των αιμοποιητικών κυττάρων μεταβάλλεται σε

καταστάσεις λειτουργικών ή οργανικών βλαβών, όπως η υποξία, η φλεγμονή, η λοίμωξη, η αιμορραγία και άλλα. Επίσης, εάν αποδιοργανωθεί ο μυελός των οστών οδηγείται ο αιμοποιητικός ιστός σε υπερπαραγωγή λευκοκυττάρων, με αποτέλεσμα την εμφάνιση της λευχαιμίας και των λευχαιμοειδών αντιδράσεων (Godin & Cumano, 2002).

Ήδη, από τα τέλη του προηγούμενου αιώνα, αιματολόγοι υποστήριξαν θεωρίες για την ύπαρξη των αρχέγονων ή προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων. Το 1898, ο Arthur Pappenheim δήλωσε ότι υπάρχει ένα αρχέγονο πολυδύναμο αιμοποιητικό κύτταρο ικανό να δημιουργήσει όλες τις κυτταρικές σειρές των αιμοποιητικών κυττάρων. Στις αρχές της δεκαετίας του 1960, η θεωρία του επιβεβαιώθηκε από πειραματικές μελέτες σε καλλιέργειες αιμοποιητικών κυττάρων μυελού ζώων που είχαν προηγουμένως ακτινοβοληθεί. Το 1969, οι Till και McCulloch, υποστηρίζουν θεωρητικά την ύπαρξη του πρώτου πολυδύναμου αρχέγονου αιμοποιητικού κυττάρου, το CFU-S (Colony Forming Unit-Spleen), ένα κύτταρο που μπορεί να δημιουργήσει αποικίες αιμοποιητικών κυττάρων (ερυθράς και κοκκιώδους σειράς, αδιαφοροποίητων κυττάρων ή μικτές) στο σπλήνα ενός θανατηφόρα ακτινοβολημένου ποντικού, 9-14 ημέρες μετά από ενδοφλέβια έγχυση κυττάρων μυελού συγγενικού ζώου. Η προκληθείσα χρωμοσωμική ανωμαλία από την χορηγούμενη ακτινοβολία χρησιμοποιήθηκε ως δείκτης για να αποδειχθεί η κλωνικότητα των κυττάρων των σπληνικών αποικιών, δηλαδή η προέλευσή τους από ένα μόνο κοινό πρόγονο. Τα CFU-S ανευρίσκονται κυρίως στον μυελό, στον σπλήνα και στο περιφερικό αίμα. Συνολικά λοιπόν, η αιμοποίηση περιλαμβάνει μια πληθώρα διαδικασιών που εξασφαλίζουν τη συνεχή αναπαραγωγή των αιμοποιητικών κυττάρων και των κυττάρων των οργάνων (Dexter & Spooner, 1987; Dexter, 1987; Brown, 2012).

1.2 ΤΑ ΑΡΧΕΓΟΝΑ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΑ ΚΥΤΤΑΡΑ

Στους ανθρώπους, το αιμοποιητικό σύστημα εξελίσσεται σε συγκεκριμένες ανατομικές δομές, ήδη από την εμβρυογένεση. Στην εμβρυογένεση, η παραγωγή των κυττάρων του αίματος αρκεί για τις ανάγκες του εμβρύου. Η ανανέωση των κυττάρων οφείλεται κυρίως στην ειδική δράση των αιμοποιητικών στελεχειαίων ή αρχέγονων κυττάρων. Η

αιμοποίηση επίσης επιτελείται από λίγα αδιαφοροποίητα κύτταρα, τα προγονικά ή αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (Palis & Yoder, 2001; Godin & Cumano, 2002).

Τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα έχουν τα κάτωθι χαρακτηριστικά που τα καθιστούν ικανά να συντηρήσουν την αιμοποίηση εφόρου ζωής :

- την ικανότητα αυτό-ανανέωσης, που εξασφαλίζει ότι ο αριθμός τους παραμένει σταθερός,
- τη διευρημένη δυνατότητα παραγωγής ωριμότερων κυττάρων-απογόνων, που με τη σειρά τους θα διαφοροποιηθούν προς τα κυκλοφορούντα στο περιφερικό αίμα έμμορφα συστατικά του αίματος,
- την πολυδυναμία, που εξασφαλίζει την παραγωγή απογόνων όλων των κυτταρικών σειρών (Godin & Cumano, 2002).

Ο πληθυσμός των αρχέγονων κυττάρων είναι πάρα πολύ μικρός και αποτελεί το 0.01% των μυελικών κυττάρων. Η πλειοψηφία των αρχέγονων κυττάρων βρίσκεται σε κατάσταση ηρεμίας, στον μυελό για μεγάλο χρονικό διάστημα. Αυτό υποδεικνύει την απουσία διεγερτικών και ανασταλτικών παραγόντων που καθορίζουν την κινητική τους. Τελικά, ένας μικρός αριθμός των αρχέγονων κυττάρων κατόπιν επίδρασης διαφόρων παραγόντων εισέρχεται σε κυτταρικό κύκλο με απώτερο σκοπό τη διατήρηση της ομοιοστασίας της αιμοποίησης (Godin & Cumano, 2002).

Τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα έχουν την ικανότητα αυτοανανέωσης και διαφοροποίησης στις διαφορετικές σειρές αιμοποιητικών κυττάρων. Η ικανότητα αυτή δίνει μια πλαστικότητα στο αιμοποιητικό σύστημα. Στις αρχικές θεωρίες του ιεραρχικού μοντέλου αιμοποίησης, το αρχέγονο αιμοποιητικό κύτταρο και η παραγωγή προγονικών κυττάρων (μυελοβλαστών, ερυθροβλαστών) ελάμβανε χώρο πριν τον φυσιολογικό κυτταρικό κύκλο. Όμως νεότερα πειραματικά στοιχεία εμπλέκουν τα αρχέγονα κύτταρα σε όλες τις φάσεις της αιμοποίησης, ήτοι στις φάσεις του κυτταρικού κύκλου, στη μεθυλίωση και απομεθυλίωση του DNA και στη σύνθεση πρωτεϊνών (Palis & Yoder, 2001; Godin & Cumano, 2002; Colvin et al, 2004).

Επίσης, ο αριθμός των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων διατηρείται σταθερός στον μυελό μέσω μιας διαδικασίας που καλείται ασύμμετρη διαίρεση. Στην ασύμμετρη διαίρεση, πραγματοποιείται διαίρεση του αιμοποιητικού κυττάρου όπου δημιουργείται ένα κύτταρο με παρεμφερή χαρακτηριστικά με το προγονικό του, αλλά και ένα δεύτερο ωριμότερο. Το πιο αρχέγονο αιμοποιητικό κύτταρο δίνει απογόνους που ανήκουν στη

μυελική και λεμφική σειρά και μπορεί να συντηρεί για μακρύ χρονικό διάστημα την παραγωγή αιμοποιητικών κυττάρων όλων των σειρών. Η απόφαση για το ποια κυτταρική σειρά θα ακολουθήσει ένα αρχέγονο αιμοποιητικό κύτταρο λαμβάνεται από συνδυασμό μεμονωμένων τυχαίων συμβάντων και αναλυτικότερα ποιο κύτταρο βρέθηκε τη δεδομένη στιγμή στο μικροπεριβάλλον του μυελού, τι είδους υποδοχέας θα εμφανιστεί στο κύτταρο και ποιος αυξητικός παράγοντας θα υπάρχει τη δεδομένη στιγμή. Αυτή η αλληλουχία γεγονότων καθορίζεται από τις εκάστοτε ανάγκες αιμοποίησης του οργανισμού (Ohlstein et al, 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: Η ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΡΧΕΓΟΝΩΝ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΥΤΑΡΩΝ

2.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών ή μεταμόσχευση στελεχιαίων ή αρχέγονων ή προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων (HSCT: Haematopoietic Stem Cell Transplantation) είναι θεραπευτική μέθοδος αιματολογικών νοσημάτων και κακοηθειών. Στη μεταμόσχευση, γίνεται αντικατάσταση του μυελού που πάσχει με κύτταρα προερχόμενα από υγιή δότη ή τον ίδιο τον ασθενή. Τα κύτταρα μεταγγίζονται ενδοφλέβια στον ασθενή. Με αυτόν τον τρόπο, ο μυελός εγκαθίσταται μέσα στα οστά του λήπτη-ασθενή, όπου αντικαθιστά τον ανεπαρκή-«ασθενή» μυελό του και ο νέος μυελός αρχίζει να παράγει τα φυσιολογικά υγιή αιμοποιητικά κύτταρα (Αγγελοπούλου, 2005).

Η χρήση του μυελού των οστών για τη θεραπεία των αιματολογικών νοσημάτων ξεκίνησε πριν από 100 χρόνια από τους Brown-Sequiard και D' Arsenal, με την χορήγησή του από του στόματος σε ασθενείς που έπασχαν από αναιμία και λευχαιμία. Το 1937, χορηγήθηκε μυελός των οστών ενδομυϊκά από τον Schretzenmayer και δύο χρόνια αργότερα, οι Osgood, Riddle και Mathews πραγματοποίησαν την πρώτη ενδοφλέβια χορήγησή μυελού των οστών. Όλες οι προσπάθειες αυτές ήταν ανεπιτυχείς (Storb, 2018).

Μετέπειτα ερευνητικές εργασίες σε πειραματόζωα έθεσαν τις βάσεις για επιτυχείς μεταμοσχεύσεις μυελού. Το 1951, η ερευνητικά ομάδα του Lorenz, χρησιμοποίησε ποντικούς και ινδικά χοιρίδια, τα οποία και υπέβαλε σε ακτινοβολία που προκαλεί μετέπειτα μη αναστρέψιμη απλασία. Ακολούθως, μεταμόσχευσαν σε αυτά μυελό των οστών συγγενικών ζώων και παρατήρησαν ότι τα ζώα επέζησαν. Προηγήθηκαν και ακολούθησαν αρκετές έρευνες, που διαπίστωσαν το μέγεθος της ακτινοβολίας που μπορεί να χορηγηθεί και του μυελού που μπορεί να μεταμοσχευθεί. Βασισμένος σε αυτά ο Mathe, το 1959, πραγματοποίησε τις πρώτες προσπάθειες μεταμόσχευσης μυελού των οστών για θεραπευτικούς σκοπούς στον άνθρωπο. Το 1961 όμως έγινε η πρώτη επιτυχής μεταμόσχευση σε άνθρωπο από τους Robins και Noyes. Τότε, ο μυελός χορηγήθηκε για να θεραπευθεί ασθενής με απλαστική αναιμία και δότης ήταν ο δίδυμος αδελφός του. Με την πάροδο των ετών και την εξέλιξη της γνώσης για την

ιστοσυμβατότητα, ξεκίνησαν να πραγματοποιούνται επιτυχείς μεταμοσχεύσεις και από μη δίδυμους ιστοσυμβατούς αδελφούς. Οι μεταμοσχεύσεις συνεχίστηκαν και εφαρμόστηκαν επιτυχώς σε κακοήθη και μη αιματολογικά νοσήματα. Η εφαρμογή της αυτόλογης μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων με τη χρήση των στελεχιαίων κυττάρων του περιφερικού αίματος παρουσίασε αλματώδη εξέλιξη. Η πρώτη έρευνα της μεγαθεραπείας και της αυτόλογης μεταμόσχευσης δημοσιεύθηκε το 1978 (Gratwohl & Niederwieser, 2012; Storb, 2018).

Με την εξέλιξη της επιστήμης, εξελίχθηκε και η έρευνα και η τεχνική στην μεταμόσχευση μυελού των οστών. Αυτό οδήγησε σε σημαντική αύξηση των ασθενών που μεταμοσχεύονται, στην διεύρυνση των νοσημάτων στα οποία εφαρμόζεται ως θεραπεία, στην αύξηση του αριθμού των ασθενών που λαμβάνουν μυελό από δότες ιστοσυμβατούς μη συγγενών, αλλά και συγγενών μερικώς συμβατών, καθώς και από κύτταρα ομφάλιου λώρου και τελικά σε σημαντική μείωση της θνητότητας και νοσηρότητας της διαδικασίας (Storb, 2018).

2.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Στατιστικά στοιχεία του 2006, από 1327 ομάδες μεταμόσχευσης σε 71 χώρες από 5 ηπείρους έδειξαν ότι :

- Πραγματοποιήθηκαν 50.417 μεταμοσχεύσεις, 22.516 (43%) αλλογενείς και 28.901 (57%) αυτόλογες.
- Κύριες ενδείξεις ήταν πρώτα τα λεμφώματα και έπειτα οι λευχαιμίες.
- Η πιο συχνή κακοήθεια ως ένδειξη για αλλογενή HSCT ήταν η οξεία μυελογενής λευχαιμία (7.026, 33%). Η συχνότερη ένδειξη για αυτόλογη HSCT ήταν μια διαταραχή πλασματοκυττάρων (11.877, 41%).
- Συνολικά, υπήρχαν περισσότερα αυτόλογες (28.901, 57%) από αλλογενείς (21.516, 43%) HSCT.
- Η χρήση αλλογενών ή αυτόλογων HSCT, η χρήση μη σχετιζόμενων ή οικογενειακών δοτών για αλλογενή HSCT και οι αναλογίες των ενδείξεων ασθενειών διέφεραν σημαντικά μεταξύ των χωρών και των ηπειρωτικών περιοχών (Gratwohl et al, 2010).

Ανασκόπηση των δραστηριοτήτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης Μεταμόσχευσης Μυελού των οστών (EBMT: European Bone Marrow Transplantation) για τα έτη 1990-2010 (Passweg et al, 2012), σε 634 μεταμοσχευτικά κέντρα σε 45 χώρες (37 Ευρωπαϊκές και 8 συνεργαζόμενες χώρες: Αλγερία, Ιράν, Ισραήλ, Λίβανος, Σαουδική Αραβία, Τυνησία, Δημοκρατία της Βόρειας Αφρικής, Ιορδανία) κατέληξε ότι:

- Αναφέρθηκαν συνολικά 375.948 άτομα που μεταμοσχεύθηκαν και έλαβαν την πρώτη τους μεταμόσχευση [135.179 αλλογενείς (36%) και 240.769 αυτόλογες (64%)].
- Κύριες ενδείξεις μεταμόσχευσης ήταν οι λευχαιμίες, τα λεμφώματα, διαταραχές πλασματοκυττάρων, συμπαγείς όγκοι και μη κακοήθεις διαταραχές.
- Υπήρχαν περισσότεροι μη σχετιζόμενοι δότες (53%) από ότι οικογενειακοί δότες (41%).
- Τα κύτταρα περιφερικού αίματος επιλέχθηκαν ως πηγή στο 99% των αυτόλογων HSCT και 71% αλλογενών HSCT.
- Οι μεταμοσχεύσεις αυξήθηκαν κατά 19% από το 2005 (αλλογενής 37% και αυτόλογη 9%) και συνέχισαν να αυξάνονται κατά περίπου 1100 μεταμοσχεύσεις ανά έτος από το 2000.
- Στην Ελλάδα, οι αλλογενείς και οι αυτόλογες HSCT ανά 10 εκατομμύρια κυμάνθηκαν από 200-300, για το έτος 2010 (Passweg et al, 2012) .

Η έρευνα του EBMT πραγματοποιείται κάθε χρόνο και τα τελευταία δεδομένα 683 κέντρων από 50 χώρες (40 ευρωπαϊκές και 10 συνεργαζόμενες χώρες) για το έτος 2017 ήταν:

- Ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων συνέχισε να αυξάνεται με 45.418 HSCT σε 41.100 ασθενείς [17.155 αλλογενείς (42%) και 23.945 αυτόλογες (58%)].
- Σε σύγκριση με το 2016 ο συνολικός αριθμός των HSCT αυξήθηκε κατά 4,1% (3,6% αλλογενείς HSCT και 4,4% αυτόλογες HSCT).
- Κύριες ενδείξεις ήταν μυελογενείς κακοήθειες, λεμφογενείς κακοήθειες, πλασματοκυτταρικές διαταραχές συμπαγείς όγκοι και μη κακοήθεις διαταραχές.
- Για τον αυτόλογες HSCT, ο αριθμός των ασθενών αυξήθηκε από 12.199 σε 23.945 (αύξηση 196% σε διάστημα 20 ετών σε σύγκριση με την αλλογενή HSCT όπου η αύξηση είναι 360% σε διάστημα 20 ετών). Στην αυτόλογη HSCT, η συχνότερη

ένδειξη η ήταν οι πλασματοκυτταρικές διαταραχές (53%), και κυρίως το πολλαπλό μυέλωμα (51,5%).

- Στην Ελλάδα, οι αλλογενείς και οι αυτόλογες HSCT ανά 10 εκατομμύρια κυμάνθηκαν σε περισσότερες από 150-300 (Passweg et al, 2019).

Στην Ελλάδα, καθώς δεν υπάρχει Εθνικό Αρχείο Νεοπλασιών όπου να καταγράφεται το σύνολο των κακοηθειών, τα στοιχεία για τον αριθμό των μεταμοσχεύσεων αναζητήθηκαν από την Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία. Το έτος 2016, πραγματοποιήθηκαν 455 μεταμοσχεύσεις σε 22 μεταμοσχευτικά κέντρα. Από αυτές, οι 267 ήταν αυτόλογες και οι 188 αλλογενείς μεταμοσχεύσεις. Για τις αλλογενείς, η πιο συχνή αιτία ήταν η οξεία μυελογενής ή λεμφογενής λευχαιμία και για τις αυτόλογες το πολλαπλό μυέλωμα. Το 2019-2020 πραγματοποιήθηκαν σε 22 μεταμοσχευτικά κέντρα, 421 αλλογενείς μεταμοσχεύσεις με προεξάρχουσα ένδειξη την οξεία μυελογενή λευχαιμία. Επίσης το έτος 2019 διενεργήθηκαν 283 αυτόλογες μεταμοσχεύσεις, 160 για πολλαπλό μυέλωμα, 68 για Non Hodgkin Λέμφωμα (NHL) και 55 για Hodgkin Λέμφωμα (HL). Το 2020 πραγματοποιήθηκαν συνολικά 231 αυτόλογες μεταμοσχεύσεις (136 για πολλαπλό μυέλωμα, 52 για NHL, 43 για HL).

2.3 ΕΙΔΗ ΚΑΙ ΑΡΧΕΣ

Τα δύο βασικά είδη της HSCT είναι η αλλογενής μεταμόσχευση (όπου τα κύτταρα προέρχονται από υγιή δότη) και η αυτόλογη μεταμόσχευση (όπου τα κύτταρα προέρχονται από τον ίδιο τον ασθενή). Η αυτόλογη μεταμόσχευση πραγματοποιείται σε αιματολογικές κακοήθειες (κυρίως λεμφώματα και πολλαπλό μυέλωμα) και αποβλέπει στην αποκατάσταση της αιμοποίησης με εντατική χημειοθεραπεία υψηλών δόσεων. Η αλλογενής μεταμόσχευση διενεργείται στις αιματολογικές κακοήθειες (κυρίως οξείες λευχαιμίες), στην απλαστική αναιμία ή σε άλλες ανοσολογικές ανεπάρκειες. Τα στελεχειαία αιμοποιητικά κύτταρα προέρχονται είτε από τον μυελό των οστών, είτε από τον ομφάλιο λώρο είτε από το περιφερικό αίμα. (Αγγελοπούλου, 2005; Copelan, 2006; Cutler, 2012; Caronica, 2016; Kenyon & Babic, 2018; Carreras et al, 2019).

Το είδος της μεταμόσχευσης που θα διενεργηθεί εξαρτάται από τη:

- νόσο, την κατάσταση της ύφεσης, την χημειοευαισθησία και την τυχόν δράση μοσχεύματος έναντι της νόσου (GVL:Graft versus Leukemia) επί του βασικού νοσήματος
- διαθεσιμότητα συγγενούς ή μη συγγενούς ιστοσυμβατού δότη ή κατάλληλου ταυτόσημου δότη
- ηλικία και τη γενική κατάσταση υγείας και λειτουργικότητας του ασθενή.
- τη πρόγνωση
- εμπειρία του εκάστοτε μεταμοσχευτικού κέντρου (Kenyon & Babic 2018; Carreras et al, 2019).

Βασική αρχή της αυτόλογης μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων είναι να χορηγηθούν υψηλές δόσεις (μυελοαφανιστικές) χημειοθεραπείας ή και ακτινοθεραπείας για την επίτευξη της μέγιστης δυνατής ανταπόκρισης του νοσήματος. Επιπλέον, στην αυτόλογη μεταμόσχευση υπολογίζεται η σχέση «δόσης-ανταπόκρισης» που υφίσταται στις αιματολογικές κακοήθειες. Με την εντατικοποίηση των δόσεων χημειοθεραπείας προετοιμασίας (μεγαθεραπεία) αντιμετωπίζεται η ανθεκτικότητα στις συμβατικές δόσεις χημειοθεραπείας που παρουσιάζουν τα κακοήθη κύτταρα στα οποία και οφείλεται η υποτροπή των αιματολογικών κακοηθειών. Συνυπολογίζεται και η δυνατότητα να αντιμετωπισθεί η υψηλή τοξικότητα της μεγαθεραπείας. Η μυελοαφανιστική δράση της μεγαθεραπείας μπορεί να ξεπεραστεί με τη συλλογή των αιμοποιητικών κυττάρων πριν από τη χορήγησή της και την επαναχορήγησή τους στον ασθενή μετά την μεγαθεραπεία. Έτσι, αποκαθίσταται η αιμοποίηση γρηγορότερα και δίνει τη δυνατότητα χορήγησης μυελοαφανιστικών δόσεων χημειοθεραπείας για επιτυχή έλεγχο της νόσου (Αγγελοπούλου, 2005; Copelan, 2006; Cutler, 2012; Caronica, 2016; Kenyon & Babic, 2018; Carreras et al, 2019).

Από την άλλη, η αλλογενής μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων είναι περισσότερο πολύπλοκη και βασίζεται: στο σχήμα προετοιμασίας, στην ανοσολογική δράση του μοσχεύματος έναντι του ξενιστή (λήπτη) και στο βαθμό διαφοράς των αντιγόνων ιστοσυμβατότητας (HLA) (Αγγελοπούλου, 2005; Copelan, 2006; Caronica, 2016; Kenyon & Babic, 2018; Carreras et al, 2019). Πιο συγκεκριμένα:

α) Σχήμα Προετοιμασίας: Η χημειοθεραπεία προετοιμασίας έχει αντινεοπλασματικό ρόλο, για την εξάλειψη της κακοήθειας και ταυτόχρονα ανοσοκατασταλτικό ρόλο για την εξασφάλιση της επιτυχούς εγκατάστασης του μοσχεύματος του δότη. Το σχήμα

προετοιμασίας, ανάλογα με την έντασή του, βασίζεται στη διάκριση της αλλογενούς μεταμόσχευσης σε: κλασική πλήρους έντασης, με μυελοαφανιστικό σχήμα προετοιμασίας (full intensity), μειωμένης έντασης, με μυελοκατασταλτικό σχήμα προετοιμασίας (reduced intensity), που προκαλεί όμως πανκυτταροπενία μέχρι την εγκατάσταση του μοσχεύματος, μη μυελοαφανιστική (mini-allo), η οποία δεν συνοδεύεται από αιματολογική τοξικότητα και πανκυτταροπενία (συνήθως εφαρμόζεται σε ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας και σε συγκεκριμένα νοσήματα).

β) Ανοσολογική δράση του μοσχεύματος έναντι της νόσου του ξενιστή: Τα λεμφοκύτταρα που προέρχονται από το μόσχευμα παρουσιάζουν κυτταροτοξική δράση έναντι των κακοήθων κυττάρων του δέκτη με αποτέλεσμα την εξάλειψη της κακοήθειας. Με το πέρασμα του χρόνου, διενεργείται μια ανοσολογική δράση, η επίδραση του μοσχεύματος έναντι του νοσήματος [graft versus leukemia/lymphoma effect(GvL)]. Ο ανοσολογικός μηχανισμός είναι όμως υπεύθυνος και για τη νόσο του μοσχεύματος έναντι του ξενιστή [graft versus host disease (GvHD)]. Το GvL και το GvHD οφείλονται στην κυτταροτοξική δράση των T-λεμφοκυττάρων του δότη. Τα T-λεμφοκύτταρα του μοσχεύματος αναγνωρίζουν ως «ξένους» τους ιστούς του δέκτη, αλλά και τα κακοήθη κύτταρα λόγω διαφορών στα αντιγόνα ιστοσυμβατότητας. Στο GvL, τα T-λεμφοκύτταρα επιτίθενται στα καρκινικά κύτταρα, ενώ στο GvHD, επιτίθενται στα φυσιολογικά κύτταρα του δέκτη. Πρακτικά, το GvL συνοδεύεται από κάποιου βαθμού GvHD.

γ) Βαθμός διαφοράς της HLA ιστοσυμβατότητας μεταξύ δότη και δέκτη του μυελού: Όταν πραγματοποιείται μεταμόσχευση από μονοζυγώτη δίδυμο δεν απαιτείται ανοσοκαταστολή αφού υπάρχει απόλυτη HLA συμβατότητα. Όταν ο δότης είναι HLA-ιστοσυμβατός αδελφός χρειάζεται ανοσοκατασταλτική αγωγή, λόγω διαφορών στα ελάσσονα αντιγόνα ιστοσυμβατότητας. Όταν δότης είναι HLA-συμβατός αλλά μη συγγενής, οι διαφορές είναι μεγαλύτερες αφού η ανεύρεση συμβατού μοσχεύματος και για τα 12 βασικά HLA-αντιγόνα είναι σπάνια (Αγγελοπούλου, 2005; Copelan, 2006; Cutler, 2012; Caronica, 2016; Kenyon & Babic, 2018; Carreras et al, 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: Η ΑΥΤΟΛΟΓΗ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

3.1 ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ

Τα αιματολογικά νοσήματα που ενδείκνυνται για θεραπεία με αυτόλογη HSCT είναι :

- Πρωτοπαθές ανθεκτικό ή υποτροπιάζον λέμφωμα Hodgkin (HL).
- Πρωτοπαθές ανθεκτικά ή υποτροπιάζοντα επιθετικά Β-μη Hodgkin λεμφώματα (NHL) με κύριο εκπρόσωπο το διάχυτο Β λέμφωμα από μεγάλα κύτταρα (DLBCL).
- Λέμφωμα του μανδύα.
- Πρωτοπαθές ανθεκτικά ή υποτροπιάζοντα Β-NHL χαμηλής κακοηθείας.
- Οζώδες λέμφωμα.
- Πρωτοπαθές ανθεκτικά ή υποτροπιάζοντα λεμφαδενικά T-NHL.
- Πολλαπλό μυέλωμα και άλλες πλασματοκυτταρικές νεοπλασίες, όπως η αμυλοείδωση και το σύνδρομο POEMS (παρανεοπλασματικό σύνδρομο από πλασματοκύτταρα: polyneuropathy, organomegaly, endocrinopathy, myeloma protein and skin changes) (Αγγελούπουλου, 2005; Copelan, 2006; Cutler, 2012).

Η αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών εφαρμόζεται σχεδόν σε όλες τις ηλικίες, από λίγους μήνες ζωής έως και 70 ετών. Στις μεγάλες ηλικίες υπολογίζονται η γενική κατάσταση της υγείας και λειτουργικότητας του ασθενή. Επίσης, ασθενείς που ήδη πάσχουν από σοβαρή ηπατική, καρδιακή, νεφρική, αναπνευστική δυσλειτουργία ή ανεπάρκεια δεν πρέπει να υποβάλλονται σε HSCT γιατί δεν θα μπορέσουν να ανταπεξέλθουν την τοξικότητα της μεθαθεραπείας (Caronica, 2016; Carreras et al, 2019).

3.2 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Η διαδικασία διακρίνεται σε έξι φάσεις:

1. Φάση κινητοποίησης και συλλογής κυττάρων
2. Φάση προετοιμασίας
3. Φάση έγχυσης/μετάγγισης
4. Φάση πενίας

5. Φάση εγκατάστασης του μοσχεύματος και αποκατάστασης
6. Φάση παρακολούθησης (Galgano & Hutt, 2018).

3.2.1 Φάση κινητοποίησης και συλλογής κυττάρων

Αρχικά, πραγματοποιείται πλήρης κλινικός και εργαστηριακός έλεγχος στον ασθενή και προσδιορισμός της γενικής κατάστασης του οργανισμού, των εντοπίσεων της νόσου, της εικόνας του μυελού των οστών και έλεγχος της ανταπόκρισης της νόσου στην χημειοθεραπεία. Για τον ακριβή εντοπισμό της νόσου, πραγματοποιείται κλινική εξέταση, αξονικές και μαγνητικές τομογραφίες, σπινθηρογραφήματα, υπερηχογραφήματα, ακτινογραφίες, βιοψίες και PET Scan. Απαραίτητα διενεργείται επίσης οστεομυελική βιοψία και μυελόγραμμα για τη διαπίστωση διήθησης του μυελού των οστών, αλλά και εκτίμηση της περιεκτικότητας του μυελού σε κύτταρα (Copelan, 2006).

Η κυριότερη πηγή των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων για την αυτόλογη HSCT είναι το περιφερικό αίμα. Ο φυσιολογικός αριθμός των στελεχιαίων αιμοποιητικών κυττάρων στο περιφερικό αίμα είναι χαμηλός και αυξάνεται με την χρήση παραγόντων διέγερσης αποικιών κοκκιοκυττάρων (Granulokine Colony Stimulating Factors, GCSF), σε συνδυασμό με χημειοθεραπεία. Ο αριθμός των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων CD34+ (CD: cluster of differentiation: ομάδα διαφοροποίησης κυττάρων που χρησιμοποιείται για την ταυτοποίηση και διερεύνηση των μορίων της κυτταρικής επιφάνειας) αποτελεί τον πιο συχνό δείκτη για τον καθορισμό της επάρκειας του περιφερικού αίματος για τη συλλογή. Όταν τα κύτταρα είναι σε επαρκή αριθμό ($3-5 \times 10^6$ CD34+ κύτταρα ανά κίλο βάρους σώματος του λήπτη) γίνεται η αφαίρεσή τους. Η συλλογή των λευκοκυττάρων πραγματοποιείται με ένα ειδικό μηχάνημα κυτταραφαίρεσης από κεντρικό καθετήρα. Η διαδικασία διαρκεί 2 έως 4 ώρες κάθε φορά και μπορεί να γίνει σε 3 με 4 ημέρες ή φορές. Τα κύτταρα συλλέγονται σε ειδικούς σάκους με αντιπηκτικό διαλυμένο σε θρεπτικό υλικό, τον παράγοντα συντήρησης κρυοκατάψυξης (dimethylsulfoxide ή DMSO). Το DMSO προκαλεί αρκετές παρενέργειες τη στιγμή της έγχυσης (ναυτία, αλλοίωση της γεύσης, βαγοτονική βραδυκαρδία) και έχει μια χαρακτηριστική απόπνοια. Τα αιμοποιητικά κύτταρα που συλλέχθηκαν διατηρούνται για 24 ώρες σε θερμοκρασία δωματίου, για 72 ώρες στους 4°C και για πολλά χρόνια σε θερμοκρασίες κάτω από τους -80°C και

κυρίως στους -196°C (θερμοκρασία υγρού αζώτου), όπου σταματούν πλήρως όλες οι μεταβολικές διεργασίες των κυττάρων (Cutler, 2012; Caronica, 2016; Galgano & Hutt, 2018; Αδαμακίδου, 2019).

3.2.2 Φάση προετοιμασίας

Ακολουθώς, τα χημειοθεραπευτικά σχήματα προετοιμασίας που χρησιμοποιούνται στην αυτόλογη μεταμόσχευση σχεδιάζονται έτσι, ώστε να επιτυγχάνεται η μέγιστη δυνατή συνολική δόση για κάθε φάρμακο. Χρησιμοποιούνται ουσίες με διαφορετικούς μηχανισμούς δράσης και μη διασταυρούμενη ανοχή, έτσι ώστε να αποφεύγεται η επιλογή ανθεκτικών κλώνων και συνδυάζονται φάρμακα με μη αλληλεπικαλυπτόμενη τοξικότητα από τα άλλα όργανα πλην του αιμοποιητικού ιστού, έτσι ώστε να είναι δυνατή η χορήγηση της πλήρους δόσεως κάθε φαρμάκου. Σκοπός της χημειοθεραπείας προετοιμασίας δεν είναι η ανοσοκαταστολή, αλλά η επίτευξη της μέγιστης αντινεοπλασματικής δράσης. Τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα κυτταροστατικά φάρμακα στο σχήμα προετοιμασίας είναι η μελφαλάνη, η καρμουστίνη, η κυταραβίνη, η ετοποσίδη, η κυκλοφωσφαμίδη, η θειοτέπα και η βουσουλφάνη. Η χημειοθεραπεία αυτή (μυελοαφανιστική) προκαλεί μη-αναστρέψιμη πανκυτταροπενία διάρκειας έως και τριών εβδομάδων. Είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθούν και λιγότερο εντατικά σχήματα με πρόκληση ηπιότερης κυτταροπενίας. Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει επιπλέον και ολόσωμη ακτινοβολήση (εφ' άπαξ ή σε κλάσματα) (Galgano & Hutt, 2018; Αδαμακίδου, 2019).

Ο σκοπός αυτή της προετοιμασίας είναι :

- Η ανοσοκαταστολή που θα αποτρέψει την απόρριψη του μοσχεύματος ή την υποτροπή της νόσου.
- Η δημιουργία επαρκούς χώρου στον μυελό.
- Η καταστροφή των κακοήθων κυττάρων (Cutler, 2012; Caronica, 2016).

3.2.3 Φάση έγχυσης/μετάγγισης

Αν ο μυελός των οστών έχει κρυοκαταψυχθεί, επαναθερμαίνεται όσο πιο γρήγορα γίνεται με εμφύσηση σε αποστειρωμένο νερό, με άσηπτη τεχνική και μεταγγίζεται στον

ασθενή. Η διαδικασία είναι μια μετάγγιση που πραγματοποιείται 24 έως 48 ώρες μετά το τέλος της αντινεοπλασματικής αγωγής. Χορηγείται με τον ίδιο τρόπο με τη μετάγγιση αίματος από τον κεντρικό φλεβικό καθετήρα του ασθενή. Πριν τη χορήγηση δίνεται στον ασθενή ενυδάτωση και προετοιμασία με κορτικοστεροειδή, κυκλοσπορίνη και άλλα φάρμακα ανάλογα με το πρωτόκολλο. Την ώρα της έγχυσης δύναται να εμφανιστούν ήπιες αντιδράσεις όπως ζάλη, δύσπνοια, ταχυκαρδία, εξάνθημα, ναυτία και εμετός. Τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα κατευθύνονται από το αίμα στον μυελό των οστών προκαλώντας έτσι αιμοποιητική επαναφορά ή αποκατάσταση που υποδηλώνει την παραγωγή νέων αιμοποιητικών κυττάρων (εμφύτευση του μοσχεύματος-engraftment) (Cutler, 2012; Galgano & Hutt, 2018).

3.2.4 Φάση πενίας

Η φάση αυτή διαρκεί έως και τρεις εβδομάδες και στο σημείο αυτό ο ασθενής είναι ευάλωτος σε εμφάνιση λοιμώξεων που αυξάνουν τη νοσηρότητα αλλά και τη θνητότητα. Ιδιαίτερα συχνές είναι οι λοιμώξεις από ιούς (Epstein Barr, ερπητοϊοί), βακτήρια (σταφυλόκοκκο, ψευδομονάδα, κλεμπσιέλα), μύκητες (κάντιντα, ασπέργιλλο), πρωτόζωα (πνευμονοκύστη carinii) και άλλους μικροοργανισμούς (εντερόκοκκοι, κλωστηρίδιο) (Αδαμακίδου, 2019).

3.2.5 Φάση εγκατάστασης του μοσχεύματος και αποκατάστασης

Ο χρόνος της εγκατάστασης (engraftment) του μοσχεύματος για τα κύτταρα περιφερικού αίματος είναι 11 έως 16 ημέρες. Θεωρείται δε επιτυχής όταν τα κύτταρα είναι ικανά να διασφαλίσουν μακροχρόνια και αποτελεσματική αιμοποίηση. Για την επιτάχυνση της εγκατάστασης χορηγούνται G-CSF. Για την εμφύτευση ακολουθούνται τα ακόλουθα κριτήρια :

- Απόλυτος αριθμός ουδετερόφιλων $> 500/\text{mm}^3$ για τρεις συνεχόμενες ημέρες.
- Αριθμός αιμοπεταλίων $> 20.000/\text{mm}^3$ για τρεις συνεχόμενες ημέρες (χωρίς να γίνει μετάγγιση για επτά ημέρες).
- Αιματοκρίτης $> 25\%$ για τουλάχιστον είκοσι ημέρες (χωρίς μεταγγίσεις) (Cutler, 2012; Galgano & Hutt, 2018; Αδαμακίδου, 2019).

3.2.6 Φάση παρακολούθησης

Η νοσηλεία στη μονάδα μεταμόσχευσης διαρκεί από τέσσερις έως και οκτώ εβδομάδες. Μετά την μεταμόσχευση, όταν οι ασθενείς θεωρούνται κλινικά σταθεροί για έξοδο από το νοσοκομείο, η προληπτική φροντίδα στο σπίτι είναι υψίστης σημασίας για την έκβαση. Εκτός από το πλύσιμο χεριών και την ατομική υγιεινή, συνιστάται αποφυγή συνωστισμού, επαφών, ταξιδιών, επαφών με κατοικίδια ζώα ή τη φύση και δίαιτα χαμηλού μικροβιακού φορτίου μέχρι την πλήρη αποκατάσταση (Soiffer, 2008; Antin & Raley, 2009). Η παρακολούθηση του ασθενή μετά την έξοδο γίνεται συνήθως ανά δυο εβδομάδες μέχρι την 90^η ημέρα από τη μεταμόσχευση, ακολουθεί μηνιαία επίσκεψη για τους επόμενους τρεις μήνες και μετά κάθε 2 μήνες μέχρι το πρώτο έτος. Στη συνέχεια κάθε 3-6 μήνες για τα επόμενα 2-5 έτη και έπειτα ετησίως (Αδαμακίδου, 2019).

3.3 ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ

Υπάρχουν πολλές ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορούν να παρουσιαστούν μετά την αυτόλογη HSCT. Αυτές είναι βραχυπρόθεσμες και εμφανίζονται από 0-100 ημέρες από τη μεταμόσχευση και μακροπρόθεσμες και εμφανίζονται μετά τις 100 ημέρες. Η πλειονότητα των βραχυπρόθεσμων παρενεργειών οφείλονται στην χημειοθεραπεία και την ακτινοβολία (Van der Linden et al, 2018; Carreras et al, 2019).

Οι επιπλοκές συνοψίζονται στις εξής:

- Ανεπιθύμητες ενέργειες θεραπειών
- Εμπύρετη ουδετεροπενία
- Βλεννογονίτιδες
- Αποτυχία εγκατάστασης του μοσχεύματος
- Λοιμώξεις
- Φλεβο-αποφρακτική ασθένεια του ήπατος
- Απώτερες επιπλοκές (Van der Linden et al, 2018; Carreras et al, 2019).

3.3.1 Ανεπιθύμητες ενέργειες θεραπειών

Οι παρενέργειες και οι επιπλοκές των θεραπειών ποικίλλουν ανάλογα με τις φαρμακευτικές ουσίες. Η καρμουστίνη, η βουσουλφάνη, η κυκλοφωσφαμίδη και η μελφαλάνη είναι όλοι αλκυλιωτικοί παράγοντες. Η καρμουστίνη προκαλεί πνευμονική και νεφρική τοξικότητα. Η προφύλαξη από επιληπτικές κρίσεις συνιστάται κατά τη χορήγηση βουσουλφάνης, δεδομένης της νευροτοξικής της δράσης. Η κυκλοφωσφαμίδη προκαλεί αιμορραγική κυστίτιδα. Για την πρόληψή της συνιστάται ενυδάτωση με τουλάχιστον 3 λίτρα υγρών ημερησίως και χορήγηση μέσνα. Η μελφαλάνη προκαλεί σημαντική βλεννογονίτιδα ή εξελκώσεις και φλεγμονή των βλεννογόνων της πεπτικής οδού (Soiffer, 2008; Antin & Raley, 2009).

Η ολική ακτινοβολία σώματος χρησιμοποιείται συχνά σε συνδυασμό με τη χημειοθεραπεία για την προετοιμασία, ιδιαίτερα σε ασθενείς με συγκεκριμένες λευχαιμίες. Οι ασθενείς εμφανίζουν συχνά δυσλειτουργία του θυρεοειδούς, οξεία πνευμονίτιδα και ανεπάρκεια γονάδων ή στειρότητα (Soiffer, 2008; Antin & Raley, 2009).

3.3.2 Εμπύρετη ουδετεροπενία

Η εμπύρετη ουδετεροπενία (Febrile Neutropenia - FN) είναι μια σοβαρή κατάσταση για τον ασθενή. Μπορεί να υποδεικνύει την ανάπτυξη μιας δυνητικά απειλητικής για τη ζωή λοίμωξης (μπορεί να οδηγήσει σε σήψη και θάνατο) και θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη. Ορίζεται ως η θερμοκρασία από το στόμα μεγαλύτερη από 38.3°C σε μία μέτρηση ή μεγαλύτερη από 38,0°C για περισσότερο από μία ώρα, κατά την απουσία οποιουδήποτε προφανούς περιβαλλοντικού αιτίου και με απόλυτο αριθμό ουδετερόφιλων <500 κύτταρα/mm³ ή <1.000 κύτταρα/mm³ με πρόβλεψη να μειωθούν σε <500 κύτταρα/mm³ (Aapro et al, 2011).

Για τη διαχείρισή της σε μεταμοσχευμένους απαραίτητη είναι η υιοθέτηση και η ενσωμάτωση στην καθημερινή κλινική πρακτική μιας επικυρωμένης στρατηγικής αξιολόγησης για την αξιολόγηση του κίνδυνου για εμπύρετη ουδετεροπενία. Γίνεται λήψη καλλιεργείων αίματος και ούρων και μέχρι τη λήψη των αποτελεσμάτων αρχίζει η εμπειρική αντιβιοτική και αντιμυκητιασική αγωγή και σε μη ανταπόκριση η αντιϊκή θεραπεία (Lehrnbecher et al, 2017).

3.3.3 Βλεννογονίτιδες

Αυτή η επιπλοκή της HSCT εμφανίζεται σε ποσοστό έως και στο 80% των ασθενών που την λαμβάνουν. Η βλεννογονίτιδα μπορεί να επηρεάσει οποιοδήποτε μέρος της γαστρεντερικής οδού, προκαλώντας στοματική βλεννογονίτιδα, οισοφαγίτιδα και γαστροδωδεκαδακτυλίτιδα. Η βλάβη στον βλεννογόνο προκαλεί έντονο πόνο, μείωση της θρεπτικής πρόσληψης και αυξημένο κίνδυνο επιμόλυνσης. Η αξιολόγηση με διάφορα εργαλεία αξιολόγησης είναι πρώτης προτεραιότητας. Η πρόληψη και η θεραπεία περιλαμβάνει τακτικές πλύσεις στο στόμα με ειδικά διαλύματα και αναλγησία, συχνά με οπιοειδή (Spathis, 2003).

Εξαιτίας της βλεννογονίτιδας, επηρεάζεται η πρόσληψη τροφής, οπότε και η χορήγηση θρεπτικών ουσιών μπορεί να απαιτεί εντερική ή παρεντερική διατροφή μετά τη μεταμόσχευση. Η αξιολόγηση της διατροφικής κατάστασης και της πιθανής υποθρεψίας είναι προτεραιότητα στην ανάρρωση του ασθενή (Van der Linden et al, 2018; Carreras et al, 2019).

3.3.4 Αποτυχία εγκατάστασης του μοσχεύματος

Παρατηρείται 7-10 ημέρες από την μεταμόσχευση. Ο πλήρης αιματολογικός έλεγχος θα δείξει αναιμία και θρομβοπενία. Η θεραπεία είναι μετάγγιση αίματος και αιμοπεταλίων με ακτινοβολημένα (25 Gray) και φιλτραρισμένα ερυθρά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια. Οι αριθμοί των λευκοκυττάρων θα μειωθούν επίσης με ένα απολυτό αριθμό ουδετερόφιλων $0,0 \times 10^9 / L$. Εάν τα ουδετερόφιλα δεν είναι πάνω από $0,5 \times 10^9 / L$ την 29^η ημέρα από την μεταμόσχευση, υπάρχει υποψία ανεπάρκειας μοσχεύματος. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε απόρριψη μοσχεύματος, τοξικότητα φαρμάκου ή και μόλυνση. Η συνιστώμενη θεραπεία μπορεί να είναι η δεύτερη μεταμόσχευση (Craddock & Chakraverty, 2005; Cutler, 2012).

3.3.5 Λοιμώξεις

Οι λοιμώξεις είναι πολύ συχνές και οδηγούν σε αυξημένη νοσηρότητα και θνητότητα. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση έχουν υποβληθεί επιπλέον και σε

άλλες μυελοκατασταλτικές θεραπείες (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, κορτιζονοθεραπεία) και είναι πιθανόν να έχουν αναπτύξει ευκαιριακές ή άλλες λοιμώξεις που μπορεί να επηρεάσουν την έκβαση της μεταμόσχευσης. Επίσης, πολλοί ασθενείς είναι πιο πιθανό να έχουν επιπλοκές από την επανενεργοποίηση των λανθανουσών λοιμώξεων από παθογόνους παράγοντες στους οποίους έχουν προηγουμένως εκτεθεί. Αυτό συμβαίνει ιδιαίτερα στην περίπτωση ιογενών λοιμώξεων, που μπορεί να οφείλονται σε κυτταρομεγαλοϊό, ερπητοϊό, στον ιό Epstein-Barr, στον ιό της ανεμευλογιάς και σε άλλους (Kao & Holtan, 2019).

Τα σημεία και τα συμπτώματα λοιμώξεων είναι δύσκολο να αναγνωριστούν εξαιτίας της υφιστάμενης καταστολής του ανοσοποιητικού συστήματος και επιπλέον παράγοντες κινδύνου αποτελούν η παρατεταμένη ουδετεροπενία ή η γενικότερη κακή κατάσταση του ασθενή. Έτσι, πρέπει να τηρούνται αυστηρά τα μέτρα προφύλαξης, ασηψίας, αντισηψίας και παράλληλα χρειάζεται επαγρύπνηση από τους επαγγελματίες υγείας για την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπισή τους (Αδαμακίδου, 2019).

3.3.6 Φλεβο-αποφρακτική ασθένεια του ήπατος

Η φλεβο-αποφρακτική ασθένεια του ήπατος προκαλείται από βλάβη στα ηπατοκύτταρα (δημιουργούνται μικρό-θρόμβοι στο ήπαρ) κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης και της μεταμόσχευσης και εμφανίζεται στο 5-20% των ασθενών. Τα κλινικά συμπτώματα είναι ο ίκτερος, η ηπατομεγαλία και ο ασκίτης. Μέσα σε δύο εβδομάδες από την έναρξη της προετοιμασίας, οι ασθενείς θα πάρουν βάρος και θα παρουσιάσουν οίδημα και τελικά ασκίτη. Η σωστή ισορροπία υγρών και οι μετρήσεις βάρους και περιμέτρου κοιλίας αποτελούν χρήσιμες μεθόδους παρακολούθησης (Blume, 2008).

3.3.7 Απώτερες επιπλοκές

Απώτερες επιπλοκές αποτελούν η μακροχρόνια τοξικότητα από το θεραπευτικό σχήμα (καρδιοτοξικότητα, πνευμονοτοξικότητα, ηπατοτοξικότητα), η ανοσολογική ανεπάρκεια, τα αυτοάνοσα σύνδρομα, η επιρρέπεια σε λοιμώξεις, οι ενδοκρινικές διαταραχές, οι σκελετικές διαταραχές (οστεοπενία), η γνωστική δυσλειτουργία, η

σεξουαλική δυσλειτουργία και τα προβλήματα ψυχοκοινωνικής προσαρμογής και ποιότητας ζωής. Αυτές οι όψιμες επιδράσεις μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την απόδοση καθημερινών δραστηριοτήτων του ασθενούς, τις διαπροσωπικές και οικογενειακές σχέσεις και την αίσθηση προσωπικής ευεξίας (Wingard et al, 2002).

3.4 ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η υποστηρικτική φροντίδα των ασθενών που υποβάλλονται σε αυτόλογη HSCT είναι πολύπλοκη και αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την έκβασή της (Kenyon & Babic, 2018). Υποστηρικτική φροντίδα είναι η φροντίδα που παρέχεται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από μια σοβαρή ή απειλητική για τη ζωή νόσο. Σκοπός της είναι η πρόληψη ή η όσο πιο γρήγορη θεραπεία των συμπτωμάτων μιας νόσου, των παρενεργειών που προκαλούνται από τις θεραπείες και των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων που σχετίζονται με την ασθένεια και τη θεραπεία της νόσου (National Cancer Institute; Fitch 2000).

Η υποστηρικτική φροντίδα εκτείνεται από την περίοδο πριν την οριστική διάγνωση, κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και των θεραπευτικών παρεμβάσεων, στη φάση της ίασης ή της υποτροπιάζουσας ασθένειας και στη φάση της επιβίωσης. Επικεντρώνεται στην μεγιστοποίηση των ωφελειών των θεραπειών, μέσω του ελέγχου των συμπτωμάτων και της επίτευξης της ποιότητας ζωής των ασθενών. Έτσι, η ποιότητα της παρεχόμενης υποστηρικτικής φροντίδας είναι η έκταση στην οποία οι ανάγκες των ασθενών αναγνωρίζονται και ικανοποιούνται με την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών και παρεμβάσεων (Konstantinidis & Filalithis, 2014).

Στην υποστηρικτική φροντίδα των ασθενών που υποβλήθηκαν σε αυτόλογη HSCT διακρίνουμε τα εξής κύρια ζητήματα :

- Η διατήρηση του διατροφικού και μεταβολικού ισοζυγίου και η ενυδάτωση.
- Η εκπαίδευση του ασθενή για την πρόληψη λοιμώξεων: υγιεινή χεριών, ατομική υγιεινή, αποφυγή συγχρωτισμού, απομόνωση του ασθενή.
- Η φροντίδα των κεντρικών φλεβικών καθετήρων.
- Η εφαρμογή αντιμικροβιακής, αντιμυκητιασικής και αντιϊκής χημειοπροφύλαξης.
- Η χρήση αυξητικών παραγόντων.

- Η μετάγγιση αίματος και παραγώγων αυτού (ακτινοβολημένα και λευκαφαιρεμένα).
- Η αξιολόγηση και η αντιμετώπιση του πόνου.
- Η αντιμετώπιση των παρενεργειών (στοματίτιδα, ναυτία έμετος κ.ά.).
- Η ψυχολογική υποστήριξη (Van der Linden et al, 2018; Carreras et al, 2019).

Για τους ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε HSCT, η υποστηρικτική φροντίδα είναι ζωτικής σημασίας για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μεταμόσχευση (Andrykowski et al, 2005).

3.5 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Οι ανάγκες των ασθενών είναι διαφορετικές πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη διαδικασία μεταμόσχευσης και η υγειονομική ομάδα που εμπλέκεται σε κάθε στάδιο μπορεί να διαφέρει. Η έλλειψη συνέχειας της φροντίδας μπορεί να είναι ένα μεγάλο πρόβλημα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η συντονιστική ομάδα υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να το γνωρίζει αυτό και να συμβάλλει στην ελαχιστοποίηση του αντίκτυπου. Το ιδανικό θα ήταν ειδικευμένοι νοσηλευτές αιματολογίας και μεταμοσχεύσεων να φροντίζουν τους ασθενείς κατά τη διαδικασία της μεταμόσχευσης, όμως εμπλέκονται και κλινικοί νοσηλευτές χωρίς εξειδίκευση. Οι νοσηλευτές έχουν σημαντικό ρόλο στην καθοδήγηση των ασθενών κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων, διασφαλίζοντας ότι τους παρέχονται οι κατάλληλες πληροφορίες και η υποστήριξη, έχοντας πλήρη επίγνωση των συνεπειών μιας μεταμόσχευσης και κατανόηση των πιθανών πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων μιας μεταμόσχευσης (Babic & Murray, 2019).

Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης στους ασθενείς είναι ένας βασικός τομέας στον οποίο οι νοσηλευτές μπορούν να επιδράσουν θετικά. Η μεγαθεραπεία και η αυτόλογη HSCT προκαλούν σημαντική επιβάρυνση στους ασθενείς και στους φροντιστές τους. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να παραπέμπουν τους ασθενείς σε ειδικό για ψυχολογική υποστήριξη, εάν πιστεύουν ότι είναι σκόπιμο ή εάν οι ασθενείς εκφράσουν την επιθυμία. Οι νοσηλευτές αλλά και όλη η εμπλεκόμενη ομάδα μεταμοσχεύσεων πρέπει να παρέχουν συντονισμένες πληροφορίες και υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου. Θα πρέπει να δοθεί αρκετός

χρόνος στους ασθενείς και τις οικογένειές τους για να κάνουν ερωτήσεις και να εκφράσουν τις ανησυχίες και τους φόβους τους, σε κάθε στάδιο της διαδικασίας (Amonoo et al, 2019).

Επιπλέον, η προστατευτική απομόνωση κατά την άμεση περίοδο μετά τη μεταμόσχευση μπορεί να είναι μια μοναχική εμπειρία και οι ασθενείς χρησιμοποιούν διαφορετικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης αυτής της κατάστασης. Μερικοί ασθενείς περιγράφουν ότι αισθάνονται άσχημα για εβδομάδες μετά τη μεταμόσχευση, ένα σύμπτωμα που συνήθως σχετίζεται με συνεχιζόμενη κόπωση και επιθυμία να «επιστρέψουν στο φυσιολογικό» (Amonoo et al, 2019). Αυτό υπογραμμίζει την ανάγκη για συνεχή νοσηλευτική υποστήριξη.

Πριν από το εξιτήριο, οι νοσηλευτές πρέπει να βεβαιωθούν ότι οι ασθενείς γνωρίζουν τι να περιμένουν και ποια σημεία και συμπτώματα πρέπει να προσέχουν και να αναφέρουν. Είναι σημαντικό οι ασθενείς να κατανοήσουν ποιες προφυλάξεις πρέπει να λάβουν για να ελαχιστοποιήσουν τον κίνδυνο μόλυνσης. Οι νοσηλευτές έχουν σημαντικό ρόλο στη διαχείριση των προσδοκιών των ασθενών και στη διασφάλιση της κατάλληλης μετάβασης από το νοσοκομείο στο σπίτι. Οι ασθενείς συχνά έχουν ένα μείγμα συναισθημάτων όταν φεύγουν από το νοσοκομείο. Ο ενθουσιασμός της επιστροφής στο σπίτι και η ανακούφιση ότι η διαδικασία έχει τελειώσει μπορεί να αναμειγνύεται με το άγχος για το εάν θα μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στο σπίτι. Χρειάζεται ακριβής πληροφόρηση, σαφείς οδηγίες εξόδου και μετέπειτα παρακολούθηση και επικοινωνία με τους ασθενείς για τον κίνδυνο εμφάνισης επειγόντων συμβάντων (Babic & Murray, 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

4.1 ΟΡΙΣΜΟΙ

Παρά τα πολλά έτη ερευνών στη ποιότητα ζωής (ΠΖ), δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός, με αποτέλεσμα οι ορισμοί που έχουν διαμορφωθεί να διαφέρουν μεταξύ τους. Η επιλογή ενός ορισμού γίνεται σε κάθε μελέτη με κριτήριο τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που πρόκειται να αξιολογηθούν από τους ερευνητές.

Η ΠΖ ορίστηκε πρώτα από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως η αντίληψη του ατόμου για τη στάση του στη ζωή σε συνάρτηση με τις αξίες και τα ιδανικά του περιβάλλοντος στο οποίο ζει και σε συσχέτιση με τους προσωπικούς του στόχους, φιλοδοξίες και αντιλήψεις» (WHO, 1993). Άλλοι διαδεδομένοι ορισμοί είναι οι εξής:

- «Η αντίληψη της ευεξίας του ατόμου που πηγάζει από την ικανοποίηση ή τη μη ικανοποίησή του από σημαντικές για αυτό διαστάσεις της ζωής του» (Ferrans et al, 1985).
- «Η προσωπική αντίληψη των θετικών ή αρνητικών παραμέτρων που χαρακτηρίζουν τη ζωή» (Grant et al, 1990).
- «Η ικανοποίηση των ασθενών από το επίπεδο λειτουργικότητάς τους σε σύγκριση με εκείνο που αντιλαμβάνονται ως πιθανό ή ιδανικό» (Cella & Tulsky, 1990).
- «Η πολυδιάστατη έννοια που ενσωματώνει θετικές και αρνητικές αντιλήψεις για την οργανική, συναισθηματική, κοινωνική και γνωστική λειτουργικότητα, αλλά και αρνητικές επιδράσεις της σωματικής αναπηρίας ή άλλων συμπτωμάτων της νόσου ή της θεραπείας» (Osoba, 1994).

Οι ορισμοί της ΠΖ περιλαμβάνουν όλες τις πτυχές της ζωής του ατόμου που επηρεάζουν την αντίληψη των ανθρώπων για το ευ ζην (well-being), την αίσθηση της ικανοποίησης και της ευτυχίας (Ferrans, 1990; Farquhar, 1995; Wood-Dauphinee, 1999). Ταξινομούνται δε οι ορισμοί, σε αυτούς που σχετίζονται με τη φυσιολογική ζωή, την ευτυχία και την ικανοποίηση, την επίτευξη των προσωπικών στόχων, το αίσθημα κοινωνικής χρησιμότητας ή την φυσική λειτουργικότητα (Ferrans, 1990).

Αργότερα, δημιουργήθηκε η έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ΠΖ (HRQOL: Health Related Quality of Life). Στόχος της αποτελεί η προσέγγιση της επίδρασης μιας

ασθένειας στην ΠΖ ενός ατόμου και η εκτίμηση του πολυπαραγοντικού φορτίου του ατόμου εξαιτίας της κλινικής του κατάστασης (Adamakidou & Kalokerinou, 2011).

Τελικά, η ΠΖ είναι μια πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια και νοηματοδοτείται και προσδιορίζεται από το κάθε άτομο ξεχωριστά (Aaronsen et al, 1991; Aaronsen, 1991; Zhan, 1992; Cella, 1994; Rustoen et al, 1999). Επίσης, είναι δυναμική έννοια που μεταβάλλεται, διαμορφώνεται από τις προσωπικές αξίες, αντιλήψεις, τις αντιδράσεις του ατόμου σε καταστάσεις και στην προσαρμογή του σε αυτές (Schipper, 1985; Cella, 1994).

4.2 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ

Ο καρκίνος και οι διάφορες αντικαρκινικές θεραπείες επιδρούν σημαντικά και αρνητικά στους ασθενείς και αυτή η επίδραση δεν μπορεί να εκτιμηθεί πλήρως από δείκτες θνησιμότητας ή νοσηρότητας (King, 2001).

Πριν από το 1980, η μέτρηση της HRQOL στην ογκολογία ήταν σπάνια. Η θεραπεία ήταν ο στόχος και η επέκταση του χρόνου επιβίωσης ήταν αυτοσκοπός. Η σταδιακή, αλλά κάπως περιορισμένη επιτυχία, με τη χημειοθεραπεία στις δεκαετίες του 1970 και του 1980, οδήγησε σε μια αυξανόμενη ζήτηση αποτελεσματικότερης εκτίμησης της ποιότητας ζωής, και όχι απλά την παράταση αυτής. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, τα διαθέσιμα όργανα εκτίμησης της HRQOL είχαν αναπτυχθεί για χρήση σε πληθυσμούς ψυχικής υγείας, χρόνιων ασθενειών ή γενικούς εξωτερικούς ασθενείς. Αυτά τα πρώτα εργαλεία δεν σχεδιάστηκαν ειδικά για άτομα με καρκίνο. Παρόλο που τέτοιες αξιολογήσεις της γενικής HRQL θα μπορούσαν να εφαρμοστούν σε ασθενείς με καρκίνο, δεν διέθεταν κάλυψη πολλών σημαντικών συμπτωμάτων και ανησυχιών των ατόμων με καρκίνο. Στις αρχές της δεκαετίας του 1980, ως απάντηση στις ανεπάρκειες των γενικών εργαλείων εκτίμησης, προέκυψαν εργαλεία μέτρησης της ΠΖ ειδικά για ασθενείς με καρκίνο (Cella & Stone, 2015). Η αξιολόγηση της ΠΖ ασθενών με καρκίνο χρησιμοποιείται στην κλινική πρακτική και έρευνα και βοηθά στον σχεδιασμό παρεμβάσεων φροντίδας και στην ανατροφοδότηση, οδηγώντας τελικά σε καλύτερες εκβάσεις για τους ασθενείς (Adamakidou & Kalokerinou, 2012).

Η ΠΖ εκτιμάται επίσης και μέσω της αποτελεσματικής έκβασης της αντικαρκινικής θεραπείας και έχει πολλά και διαφορετικά χαρακτηριστικά στον ασθενή με καρκίνο

(Adamakidou & Kalokerinou, 2012). Στα χαρακτηριστικά της ποιότητας ζωής στον καρκίνο ανήκουν:

- Η πολυδιάστατη προσέγγισή της (Grant & Rivera, 1998).
- Η υποκειμενική αντίληψή της (Carr & Higginson, 2001).
- Η δυναμική της θεώρηση σε συνάρτηση με τον χρόνο (Aaronson et al, 1991).
- Η εξάρτησή της από πολλούς παράγοντες σχετιζόμενους με την νόσο, τη θεραπεία, την ιδιοσυγκρασία του ασθενή, την οικογενειακή και κοινωνική υποστήριξη (Ρηγάτος, 2000).

Υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία εργαλείων για την εκτίμηση της ΠΖ των ασθενών και διακρίνονται στις εξής κατηγορίες (Adamakidou & Kalokerinou, 2012):

- Στα γενικά εργαλεία (generic instruments), με παραδείγματα τα: Sickness Impact Profile (Bergner et al, 1981), Nottingham Health Profile (Hunt et al, 1981), The Medical Outcome Study Short Form Health Survey SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992).
- Στα ειδικά για τον καρκίνο εργαλεία (cancer specific instruments), με παραδείγματα τα: Functional Assessment Cancer Therapy General (FACT-G) (Cella, 1993), EORTC Core Quality Of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) (Aaronson et al, 1993).
- Στα ειδικά για συγκεκριμένες διαστάσεις εργαλεία (domain specific questionnaires), όπως τα Symptom Distress Scale (McCorkle & Young, 1978) και M.D. Anderson Symptom Inventory (Cleeland et al, 2000).
- Τα ειδικά για συγκεκριμένο ασθενή εργαλεία (patient specific instruments), όπως τα: Patient Specific Index, Patient Specific Symptom Distress Index (Wright, 2000).

Να σημειωθεί ότι δεν υπάρχει ένα «εργαλείο πρότυπο» (gold standard) για την εκτίμησή της ΠΖ και αυτό καθιστά περεταίρω δύσκολη την αξιολόγησή της (Aaronson et al, 1991).

Η πρόοδος στην εκτίμηση της ΠΖ τα τελευταία 30 χρόνια επέτρεψε στους επαγγελματίες υγείας να αντιμετωπίσουν την πρόκληση της αποτελεσματικής μέτρησής της στους ασθενείς με καρκίνο. Κατά την τελευταία δεκαετία, οι ερευνητές έχουν στραφεί στη μελέτη των αναφορών εκβάσεων από τους ασθενείς (PROMs: Patient Reported Outcomes Measures) (Cella & Stone, 2015).

4.3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ HSCT

Η ΠΖ σε άτομα που έχουν υποβληθεί σε HSCT, τείνει να είναι χαμηλότερη λόγω των πολλών παραγόντων που συνδέονται με το βίωμα μιας σοβαρής ασθένειας, της παρατεταμένης νοσηλείας, της αδυναμίας συνέχισης της απασχόλησης και άλλων ζητημάτων που αλλάζουν τη ζωή των ασθενών (Syrjala et al, 2005).

4.3.1 Οργανικά προβλήματα και ποιότητα ζωής

Προβλήματα όπως η γενική κόπωση, η μειωμένη σωματική δραστηριότητα και η κακή κατάσταση υγείας επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ (Hacker et al, 2006). Κατά τη διάρκεια και αμέσως μετά την HSCT, η κόπωση τείνει να είναι μεγαλύτερη και τα επίπεδα δραστηριότητας είναι γενικά μειωμένα σε πολλούς ασθενείς. Ωστόσο, η κόπωση μειώνεται και τα επίπεδα δραστηριότητας συχνά αυξάνονται με την πάροδο του χρόνου, όπως αναφέρουν οι επιζώντες 5 χρόνια μετά τη μεταμόσχευση (Le et al, 2010).

Η αϋπνία, ο πόνος, η απώλεια της όρεξης και η διάρροια προκαλούν συχνά μείωση της ΠΖ κατά τη διάρκεια και λίγο μετά τη μεταμόσχευση (Hacker et al, 2006). Οι ασθενείς με GVHD αναφέρουν περισσότερα προβλήματα όπως δύσπνοια, γαστρεντερικές παρενέργειες, άγχος και ερεθισμούς του δέρματος, τα οποία επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ τους (Pallua et al, 2006). Προβλήματα σχετικά με δυσκαμψία των μυών και κράμπες, αδυναμία και οίδημα των αρθρώσεων είναι συχνά αναφερόμενα μετά τη μεταμόσχευση, που επηρεάζουν τη λειτουργικότητα των ασθενών (Syrjala et al, 2005).

Η υψηλότερη λειτουργική κατάσταση και ο μικρός αριθμός συνυπαρχουσών νοσημάτων και προβλημάτων σχετίζονται με καλύτερη αυτό-αναφερόμενη φυσική λειτουργικότητα μετά από την HSCT (Wingard et al, 2010). Οι ασθενείς που λαμβάνουν αλλογενή HSCT και εκείνοι που είναι μεγαλύτερης ηλικίας αναφέρουν χειρότερη σωματική ευεξία (Wong et al, 2010).

Σεξουαλική δυσλειτουργία αναφέρεται επίσης μετά την HSCT με μεταβληθείσα ικανότητα συμμετοχής σε σεξουαλική δραστηριότητα και δυσαρέσκεια με τη σεξουαλική δραστηριότητα. Οι γυναίκες που λαμβάνουν χημειοθεραπεία υψηλών

δόσεων και ανοσοκατασταλτικά φάρμακα έχουν μειωμένη σεξουαλική υγεία, με πολλές αναφορές για μειωμένη λίμπιντο, δυσπαρεύνια και ξηρότητα του κόλπου. Γενικά, οι σεξουαλικές διαταραχές είναι πιο συχνές στις γυναίκες σε σύγκριση με τους άνδρες (Tierney, 2004, 2008; Tierney et al, 2007).

4.3.2 Συναισθηματική ευεξία και ποιότητα ζωής

Μετά τη μεταμόσχευση, η κατάθλιψη, το άγχος και η δυσφορία που σχετίζονται με τον καρκίνο τείνουν να επιδεινώνονται συγκριτικά με τα επίπεδα πριν τη μεταμόσχευση. Αμέσως μετά τη μεταμόσχευση, πολλοί άνθρωποι αντιμετωπίζουν ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που τείνουν να μειώνονται με την πάροδο του χρόνου. Επιπλέον, συχνά δημιουργούνται και προβλήματα στις συντροφικές και οικογενειακές σχέσεις που οδηγούν σε περισσότερη δυσφορία στους μεταμοσχευθέντες (Sherman et al, 2004, 2009).

Από την άλλη, συχνά εμφανίζονται και θετικές ψυχοκοινωνικές αλλαγές με την πάροδο του χρόνου, όπως μια νέα φιλοσοφία στη ζωή, βελτιωμένες οικογενειακές σχέσεις και μεγαλύτερη εκτίμηση για τη ζωή. Οι πιο κοινές αρνητικές αλλαγές είναι η αυξημένη αβεβαιότητα, η συναισθηματική επιβάρυνση της οικογένειας και η κατάθλιψη. Οι άνθρωποι που δεν μπορούν να επιστρέψουν στην εργασία τείνουν να έχουν υψηλότερες βαθμολογίες για πόνο, άγχος, προβλήματα ύπνου και κατάθλιψη, σε σύγκριση με τα άτομα επέστρεψαν στην εργασία (Gruber et al, 2003).

4.3.3 Κοινωνική υποστήριξη και ποιότητα ζωής

Οι φροντιστές και το επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης επηρεάζουν την ΠΖ. Οι ασθενείς που ζουν με έναν σύντροφο αναφέρουν καλύτερη ΠΖ σε αντίθεση με όσους ζουν μόνοι τους. Η απουσία φροντιστή ή συντρόφου μπορεί να οδηγήσει στη μοναξιά, που είναι ένα κοινό στοιχείο ψυχοκοινωνικής δυσφορίας. Όταν οι φροντιστές είναι οι σύζυγοι, οι βαθμολογίες ποιότητας ζωής είναι υψηλές για τους ασθενείς. Οι φροντιστές που αναφέρουν μεγαλύτερη ψυχική συγκρότηση, μικρή διαταραχή στα γεγονότα της ζωής και λιγότερη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης αποφυγής σχετίζονται με καλύτερη ΠΖ και για τους ίδιους και για τους ασθενείς (Fife et al, 2009; Frick et al,

2004, 2005^{a,b}). Η κοινωνική υποστήριξη μαζί με την αισιοδοξία μπορεί να επηρεάσει θετικά την ΠΖ για τους ασθενείς και τις οικογένειες (Rusiewicz et al, 2009; Bishop et al, 2007).

4.3.4 Πνευματικότητα και ποιότητα ζωής

Οι ασθενείς με HSCT και οι φροντιστές τους τείνουν να αντιμετωπίζουν λιγότερη συναισθηματική δυσφορία όταν αναφέρουν αυξημένη αίσθηση πνευματικής σύνδεσης. Επίσης, η θρησκευτικότητα συμβάλλει στην αντιμετώπιση του άγχους, της κατάθλιψης, της συναισθηματικής δυσφορίας και ειδικών προβλημάτων της μεταμόσχευσης. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε την πνευματικότητα ως συνιστώσα της ΠΖ, καθώς η σύνδεση με ένα ανώτερο ον τείνει να είναι μια κοινή στρατηγική αντιμετώπισης για όσους υποβάλλονται και επιβιώνουν από την HSCT. Η πνευματική απουσία μαζί με την κακή συμμόρφωση με τις στρατηγικές αντιμετώπισης συνδέονται με κακά αποτελέσματα επιβίωσης (Sherman et al, 2005; Fife et al, 2009; Farsi et al, 2010).

4.4 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ HSCT

Ειδικότερα για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε HSCT έχουν αναπτυχθεί τα παρακάτω εργαλεία εκτίμησης της ΠΖ:

FACT-BMT: Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant

Το FACT-BMT είναι ένα ερωτηματολόγιο 47 ερωτήσεων που αποτελείται από υποκλίμακες που αξιολογούν την φυσική ευημερία, την κοινωνική / οικογενειακή ευημερία, την συναισθηματική ευεξία, τη λειτουργική ευεξία καθώς και πρόσθετες ανησυχίες που σχετίζονται ειδικά με την HSCT. Οι ασθενείς καλούνται να ανακαλέσουν τις διαστάσεις που αξιολογούνται τις τελευταίες επτά ημέρες κατά τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Οι συμμετέχοντες ανταποκρίνονται σε κλίμακα Likert, που κυμαίνεται από 0 («καθόλου») έως 4 («πολύ»). Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν καλύτερη ΠΖ (McQuellon et al, 1997).

QOL-BMT: Quality of Life-Bone Marrow Transplantation

Το συγκεκριμένο εργαλείο μετρά φυσικά συμπτώματα (π.χ. απώλεια βάρους, συχνές λοιμώξεις, αλλαγές στο δέρμα, καταρράκτη, σεξουαλικά προβλήματα), ψυχολογικά συμπτώματα (π.χ. ανησυχία για υποτροπή, προσαρμογή στην ασθένεια), κοινωνικές ανησυχίες (π.χ. προσαρμογή σχέσης, επιστροφή στην εργασία) και πνευματική ευεξία (π.χ. αίσθηση ελέγχου, μελλοντικοί στόχοι). Τα στοιχεία στο εργαλείο αντιπροσωπεύουν τους τέσσερις (σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, πνευματικούς) τομείς της ΠΖ. Είκοσι έξι από τις τριάντα ερωτήσεις είναι σε οπτική αναλογική κλίμακα 100 mm και οι υπόλοιπες τέσσερις ερωτήσεις είναι με απαντήσεις επιλογής (Grant et al, 1992).

COH-QOL-HCT: The City of Hope -Quality of Life - hematopoietic cell transplantation

Το ερωτηματολόγιο COH-QOL-HCT περιέχει υποκατηγορίες που αξιολογούν τους τέσσερις τομείς της ΠΖ (σωματικός, ψυχολογικός, κοινωνικός και πνευματικός τομέας). Ο σωματικός ή οργανικός τομέας περιλαμβάνει 17 υποκατηγορίες που σχετίζονται με φυσικά προβλήματα, όπως αλλαγές στο δέρμα, στην όραση, ακοή, όρεξη, ναυτία, κόπωση και στη σωματική δύναμη. Ο ψυχολογικός τομέας περιλαμβάνει 22 υποκατηγορίες για το άγχος, την κατάθλιψη, τον φόβο υποτροπής και την ικανοποίηση με τη ζωή. Ο κοινωνικός τομέας περιλαμβάνει 12 υποκατηγορίες για τις σχέσεις, την οικογένεια, την οικειότητα, την εργασία και την κοινωνική επανένταξη. Τα 7 στοιχεία του πνευματικού τομέα περιλαμβάνουν την πνευματικότητα, τη θρησκευτικότητα και την εκτίμηση της ζωής. Τα σκορ υποκατηγορίας κυμαίνονται από 0 (χειρότερα) έως 10 (καλύτερα). Οι μέσες βαθμολογίες υποκλίμακας σε κάθε τομέα αποτελούν την βαθμολογία τομέα. Το ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε ειδικά για την ΠΖ ασθενών με HSCT και έχει δοκιμαστεί, με αξιοπιστία δοκιμής-επαναδοκιμής $r = 0,71$ και εσωτερική συνέπεια $r = 0,85$ (Ferrel et al 1992; Grant et al, 1992). Το όργανο έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορες μελέτες (Whedon, Stearns & Mills, 1995; Saleh & Brockopp, 2001; Sun et al, 2006) και καταδεικνύει διακριτική ισχύ μεταξύ αυτών, με και χωρίς συγκεκριμένες καθυστερημένες επιδράσεις μετά την HSCT (Sun et al, 2006).

EORTC-QLQ-HDC29: European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Questionnaire -High Dose Chemotherapy

Το EORTC QLQ-HDC-29 (Velikova et al, 2007) είναι ένα συμπλήρωμα του βασικού ερωτηματολογίου EORTC-QLQ-C30 για την αξιολόγηση θεμάτων σε ασθενείς που

υποβάλλονται σε μυελοκατασταλτική θεραπεία υψηλής δόσης με HSCT. Αποτελείται από έξι κλίμακες και 29 στοιχεία πολλαπλών αντικειμένων (αφορούν γαστρεντερικές παρενέργειες, εικόνα σώματος, αντίκτυπο στην οικογένεια, σεξουαλικότητα, ζητήματα κατά τη διάρκεια της παραμονής στο νοσοκομείο και ανησυχίες/άγχος) και οκτώ μεμονωμένα αντικείμενα (αφορούν δερματικά προβλήματα, πυρετός, πόνοι στα οστά, ικανότητα ολοκλήρωσης πραγμάτων, λήψη τακτικών φαρμάκων, φόβος υπογονιμότητας και πνευματικότητα). Οι υψηλότερες βαθμολογίες για τα στοιχεία αυτού του ερωτηματολογίου δείχνουν υψηλότερο βάρος συμπτωμάτων (Pallua et al, 2010; Kim et al, 2016).

MDASI-BMT: M. D. Anderson Symptom Inventory Blood and Marrow Transplantation

Το MDASI-BMT (Cleeland et al, 2000) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων μετά από την HSCT. Οι ασθενείς βαθμολογούν την ένταση 13 σωματικών, συναισθηματικών και γνωστικών συμπτωμάτων: πόνος, κόπωση, ναυτία, διαταραγμένος ύπνος, δυσφορία, δύσπνοια, προβλήματα μνήμης, έλλειψη όρεξης, υπνηλία, ξηροστομία, αίσθημα θλίψης, έμετος και μούδιασμα, καθώς και έξι στοιχεία που σχετίζονται με το πόσα συμπτώματα επηρέασαν τη γενική δραστηριότητα, διάθεση, εργασία, σχέσεις με άλλους, περπάτημα και απόλαυση της ζωής. Μετά από συστάσεις γιατρών και νοσηλευτών από το Τμήμα Μεταμόσχευσης Βλαστικών Κυττάρων και Κυτταρικής Θεραπείας του M.D. Anderson, προστέθηκαν πέντε επιπλέον συμπτώματα σημαντικά για αυτόν τον πληθυσμό. Τα συμπτώματα είναι αδυναμία, κόπωση, διάρροια, πληγές στο στόμα και αιμορραγία. Όλα τα συμπτώματα βαθμολογούνται σε αριθμητικές κλίμακες 0-10 από το "δεν υπάρχει" έως "το χειρότερο που μπορείτε να φανταστείτε." Οι ασθενείς αξιολογούν επίσης το μέγεθος της παρεμβολής σε καθημερινές δραστηριότητες που προκαλούνται από συμπτώματα σε αριθμητικές κλίμακες 0-10 από το "δεν παρεμβαίνει" έως το "παρεμβαίνει εντελώς". Το MDASI-BMT έχει δείξει καλή εσωτερική αξιοπιστία στις μελέτες (Cleeland et al, 2000; Anderson et al, 2007).

SFID-BMT: Symptom Frequency Intensity and Distress Scale-BMT Version

Το SFID - BMT τροποποιήθηκε από τους Larsen et al, (2001), βασισμένο στην Distress Symptom Scale από τους McCorkle και Young (1978). Η κλίμακα παρέχει πληροφορίες σχετικά με την αντιληπτή συχνότητα, την ένταση και τον αντίκτυπο των συμπτωμάτων στην καθημερινή ζωή, όπως ναυτία, έμετος, πυρετός, ρίγος, βήχας,

πόνος, αναπνοή, κόπωση, ξηροστομία, πονόλαιμος, αλλαγές γεύσης, διάρροια, δυσκοιλιότητα, δερματικά προβλήματα, μειωμένη όρεξη, προβλήματα ύπνου, προβλήματα διέγερσης, προβλήματα στα μάτια, κατάθλιψη, άγχος, δυσκολίες συγκέντρωσης, απώλεια μαλλιών, σεξουαλικά προβλήματα και αλλαγή εμφάνισης. Οι εντάσεις των 25 συμπτωμάτων βαθμολογούνται σε κλίμακα τεσσάρων σημείων: (0–3), όπου 0 = Όχι, καθόλου, 1 = Ναι, λίγο, 2 = Ναι, αρκετά και 3 = Ναι, πάρα πολύ. Κάθε σύμπτωμα ακολουθείται από μια ερώτηση σχετικά με τον αντίκτυπο του συμπτώματος στην καθημερινή ζωή με βαθμολογία 0–3, όπου 0 = Χωρίς αντίκτυπο και 3 = Μεγάλο αντίκτυπο. Ένα στοιχείο αξιολογεί την αντιληπτή γενική υγεία, χρησιμοποιώντας την κλίμακα: 0 = Εξαιρετική, 1 = Αρκετά καλό, 2 = Αρκετά κακό και 3 = Κακή (Edman et al, 2001).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο : Η ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ

5.1 ΕΝΝΟΙΕΣ

Βάσει του ΠΟΥ, η σεξουαλική υγεία είναι μια κατάσταση σωματικής, συναισθηματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας, σχετιζόμενης με τη σεξουαλικότητα του ατόμου και όχι απλά απουσία ασθένειας, δυσλειτουργίας ή αναπηρίας. Η σεξουαλική υγεία απαιτεί μια θετική και σεβαστή προσέγγιση της σεξουαλικότητας και των σεξουαλικών σχέσεων, καθώς και τη δυνατότητα των ατόμων να έχουν ευχάριστες και ασφαλείς σεξουαλικές εμπειρίες, απαλλαγμένες από εξαναγκασμό, διακρίσεις και βία. Για να επιτευχθεί και να διατηρηθεί η σεξουαλική υγεία, πρέπει τα σεξουαλικά δικαιώματα όλων των ατόμων να γίνονται σεβαστά, να προστατεύονται και να εκπληρώνονται (WHO, 2002, 2019; Lavin & Hyde, 2006)

Σεξουαλικότητα είναι ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο εκφράζει και βιώνει την αρρενωπότητα ή θηλυκότητά του, σωματικά, συναισθηματικά και νοητικά. Καθορίζεται δε όχι μόνο από τα γεννητικά όργανα, αλλά και από τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά του. Ορίζεται επίσης και ως επίκτητη συμπεριφορά, που καθορίζει την αντίδραση του ατόμου ως προς τη σεξουαλικότητά του και τη συμπεριφορά στις σχέσεις του με τους άλλους. Το πολιτισμικό υπόβαθρο του ατόμου επηρεάζει βαθιά τη συμπεριφορά που σχετίζεται με τη σεξουαλικότητα. Η σεξουαλικότητα είναι αναπόσπαστο κομμάτι της ταυτότητας του ατόμου και γίνεται αντιληπτή με τη συμπεριφορά, τις πράξεις, την επικοινωνία και τη φυσική του εμφάνιση. Η σεξουαλικότητα είναι μια κεντρική πτυχή της ύπαρξης του ανθρώπου σε όλη τη διάρκεια της ζωής και περιλαμβάνει το φύλο, την ταυτότητα και τους ρόλους των φύλων, τον σεξουαλικό προσανατολισμό, τον ερωτισμό, την ευχαρίστηση, την οικειότητα και την αναπαραγωγή. Η σεξουαλικότητα δοκιμάζεται και εκφράζεται σε σκέψεις, φαντασιώσεις, επιθυμίες, πεποιθήσεις, στάσεις, αξίες, συμπεριφορές, πρακτικές, ρόλους και σχέσεις. Ενώ η σεξουαλικότητα μπορεί να περιλαμβάνει όλες αυτές τις διαστάσεις, δεν βιώνονται ούτε εκφράζονται όλες πάντα (WHO, 2002, 2019).

5.2 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ

5.2.1 Ο κύκλος της σεξουαλικής απάντησης

Η φυσιολογική απάντηση στη σεξουαλική δραστηριότητα περιλαμβάνει έναν κύκλο τεσσάρων:

- Φάση διέγερσης ή επιθυμίας
- Φάση κορύφωσης της διέγερσης ή διέγερσης-ερεθισμού
- Φάση οργασμού
- Φάση αποκατάστασης φάσεων (Masters & Johnson, 1966; Woods, 1984; Basson, 2001; Berman, 2005)

Φάση διέγερσης/επιθυμίας: Η φάση αυτή ξεκινά με τον σεξουαλικό ερεθισμό. Γίνονται αλλαγές στο σώμα του άνδρα και της γυναίκας, όπως αύξηση της αρτηριακής πίεσης και του καρδιακού ρυθμού, υπεραιμία στο δέρμα, αύξηση της αιματικής ροής στα γεννητικά όργανα (αυξάνοντας έτσι τον ερεθισμό). Στις γυναίκες οι μαστοί και οι θηλές διογκώνονται, οι θηλές γίνονται σκληρές στο άγγιγμα και αυξάνονται οι εκκρίσεις του κόλπου, προκαλώντας επιπλέον ερεθισμό. Ο κόλπος διαστέλλεται και η κλειτορίδα μεγεθύνεται και αναδύεται ελαφρά. Στον άνδρα, το πρώτο σημείο διέγερσης είναι η στύση του πέους και ακολουθεί η διάταση και πάχυνση του οσχέου. Οι θηλές του μπορούν επίσης να σκληρύνουν και να διεγερθούν. Η φάση αυτή χαρακτηρίζεται επιπλέον και στα δύο φύλα από την έλευση σκέψεων, συναισθημάτων και φαντασιώσεων που θα πυροδοτήσουν την επόμενη φάση (Masters & Johnson, 1966; Woods, 1984; Basson, 2001; Berman, 2005).

Φάση κορύφωσης της διέγερσης/διέγερσης-ερεθισμού: Η φάση αυτή είναι μεγαλύτερη από την πρώτη αλλά όχι αρκετή για να ξεκινήσει ο οργασμός. Η επιθυμία και η διέγερση συνεχίζουν να εντείνονται. Η διάρκειά της κυμαίνεται από 15 με 20 λεπτά. Στις γυναίκες, η κλειτορίδα συστέλλεται και δεν είναι πλέον ορατή. Στον άνδρα, έκκριση των αδένων Cowper είναι πιθανόν να εμφανιστεί στη βάλανο του πέους κατά τη διάρκεια της φάσης αυτής. Χαρακτηρίζεται επίσης και στα δύο φύλα από υποκειμενικές, συναισθηματικές, ψυχικές και σωματικές αλλαγές (ύγραση του κόλπου, μεταβολές θέσεως και μορφολογίας έξω και έσω γεννητικών οργάνων, αύξηση της αιματικής ροής, διόγκωση του στήθους, ανύψωση θηλής, αύξηση μυϊκού τόνου) (Woods, 1984; Berman, 2005).

Φάση οργασμού: Οργασμός είναι η κορύφωση και η χαλάρωση που ακολουθεί την ένταση του σεξουαλικού ερεθισμού. Είναι μια πολύ έντονη φάση που διαρκεί μόνο

μερικά δευτερόλεπτα. Τα χαρακτηριστικά αυτής της φάσης περιλαμβάνουν ακούσιες συσπάσεις γεννητικών οργάνων. Στην γυναίκα η φάση αρχίζει με ένα αυξανόμενο αίσθημα σωματικής ευχαρίστησης που ακολουθείται από συσπάσεις γεννητικών οργάνων. Ο κόλπος, η μήτρα και οι σφιγκτήρες του πρωκτού και της ουρήθρας συσπώνται. Οι γυναίκες φτάνουν σε οργασμό με πολλούς τρόπους. Χαρακτηρίζεται επίσης από ρυθμικές κλονικές συσπάσεις των μυών του περινέου και πυελικών οργάνων με ρυθμό 3-15/0,8 δευτερόλεπτα. Αυξάνεται η αρτηριακή πίεση, ο ρυθμός αναπνοής, ο καρδιακός ρυθμός. Στους άνδρες, οι συσπάσεις συμβαίνουν στην επιδιδυμίδα, στους σπερματικούς πόρους και τον πρωκτό. Ο ανδρικός οργασμός συνοδεύεται από την εκσπερμάτιση. Η εκσπερμάτιση και ο οργασμός δεν είναι απαραίτητο να συμβούν ταυτόχρονα (Berman, 2005; Levin, 2017).

Φάση αποκατάστασης: Χαρακτηρίζεται από επάνοδο στην αρχική, πριν το ερεθισμό κατάσταση και ένα υποκειμενικό αίσθημα ευεξίας και γενικής μυϊκής χάλασης. Τα συνήθη συναισθήματα περιλαμβάνουν χαλάρωση, κόπωση και αίσθημα πληρότητας. Η γυναίκα δεν παρουσιάζει ανερέθιστη περίοδο, όπως ο άνδρας και αν ερεθιστεί πάλι σεξουαλικά μπορεί να αποκτήσει εκ νέου οργασμό. Ο άνδρας βιώνει όμως ανερέθιστη περίοδο στην οποία δεν μπορεί να ξανά αποκτήσει στύση (Basson, 2001; Levin, 2017)

5.2.2 Οι ορμόνες

Οι ορμόνες και ειδικά τα οιστρογόνα και η τεστοστερόνη έχουν καθοριστικό ρόλο στη ρύθμιση της σεξουαλικής λειτουργίας του ανθρώπου (Basson, 2007).

Τα επίπεδα οιστραδιόλης επηρεάζουν τα κύτταρα του περιφερικού και του κεντρικού νευρικού συστήματος και τη μετάδοση των νευρικών ερεθισμάτων. Η μείωση των επιπέδων οιστρογόνων στον ορό έχει σαν αποτέλεσμα την λέπτυνση του κοιλιακού επιθηλίου και την ατροφία του κοιλιακού τοιχώματος. Τα μειωμένα επίπεδα οιστρογόνων οδηγούν επίσης σε ένα λιγότερο όξινο περιβάλλον στον κόλπο. Αυτό τελικά οδηγεί σε κοιλιακές μολύνσεις, λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος και ακράτεια, καθώς και σεξουαλική δυσλειτουργία. Τα οιστρογόνα έχουν επίσης αγγειοπροστατευτικά και αγγειοδιασταλτικά αποτελέσματα που οδηγούν σε αυξημένη ροή αίματος στον κόλπο, στην κλειτορίδα και την ουρήθρα. Αποτέλεσμα αυτών είναι η διατήρηση της θηλυκής σεξουαλικής απόκρισης (Konstantinidis & Gekas, 2006; Raina

et al, 2007). Με την εμμηνόπαυση και τη μείωση των επιπέδων κυκλοφορόντων οιστρογόνων, η πλειοψηφία των γυναικών εμφανίζει κάποιο βαθμό αλλαγής στη σεξουαλική λειτουργία, κυρίως με αλλαγές στην επιθυμία και συχνότητα της σεξουαλικής επαφής, την επώδυνη συνουσία, τη μειωμένη σεξουαλική ανταπόκριση (Berman, 2005).

Η τεστοστερόνη δρα στο κεντρικό νευρικό σύστημα και επηρεάζει τη σεξουαλική λειτουργία. Τα χαμηλά επίπεδα τεστοστερόνης συνδέονται με τη μείωση της σεξουαλικής διέγερσης, της αίσθησης των γεννητικών οργάνων, της λίμπιντο και του οργασμού (Basson, 2007).

5.2.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τη σεξουαλικότητα

Η σεξουαλικότητα επηρεάζεται από πολλούς αλληλοεπιδρώντες παράγοντες, όπως βιολογικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, οικονομικούς, πολιτικούς, πολιτιστικούς, ηθικούς, νομικούς, ιστορικούς, θρησκευτικούς και πνευματικούς (WHO, 2002, 2009).

Οι παράγοντες που επιδρούν στη σεξουαλικότητα του ατόμου είναι οι κάτωθι:

-Αναπτυξιακές παράμετροι της σεξουαλικότητας: Η σεξουαλικότητα αλλάζει στα διάφορα αναπτυξιακά στάδια, τη βρεφική, νηπιακή, προσχολική, σχολική, προεφηβική, εφηβική, πρώιμη ενήλικη ζωή, ενήλικη ζωή και όψιμη ενήλικη ζωή.

-Πολιτισμός: Κάθε πολιτισμός έχει δικούς του κανόνες για τη σεξουαλική ταυτότητα και συμπεριφορά. Η κουλτούρα επίσης υπαγορεύει κάποιες φορές τη διάρκεια, τη στάση και τη συμπεριφορά στη σεξουαλική ζωή των ατόμων.

-Θρησκεία: Γενικά, θεωρείται ότι η θρησκεία έχει αρνητική επίδραση στη σεξουαλική έκφραση. Η σεξουαλική δυσλειτουργία μπορεί και να σχετίζεται με την αγωνία του ατόμου για την αρνητική σημασία της σεξουαλικής επαφής από ορισμένες θρησκείες. Πλέον, όμως, οι θρησκείες τείνουν να επανεξετάζουν την σχέση τους με τη σεξουαλικότητα.

-Ηθική: Η υγιής σεξουαλικότητα εξαρτάται από το πόσο ελεύθερο είναι το άτομο από ενοχές και άγχος. Ορισμένοι αισθάνονται ότι μερικές μορφές σεξουαλικής έκφρασης είναι λανθασμένες ή περίεργες και καθιστούν το άτομο διεφθαρμένο. Τα ίδια τα άτομα πρέπει να αποφασίζουν με ποια σεξουαλική έκφραση αισθάνονται άνετα έτσι ώστε να μην έχουν περιττές ενοχές, αλλά ικανοποίηση.

-*Τρόπος ζωής*: Ο σύγχρονος τρόπος ζωής με το συνεχές στρες επηρεάζει τη σεξουαλικότητα των γυναικών και ανδρών. Οι στρεσογόνοι παράγοντες της καθημερινότητας, οι διαφορετικές ευθύνες και διαφορετικοί ρόλοι επηρεάζουν τις σχέσεις των ζευγαριών σε επίπεδο επικοινωνίας, νοητικής αλλά και σωματικής.

-*Κατάσταση υγείας*: Για επίτευξη σεξουαλικής ευεξίας χρειάζεται υγιές σώμα και συναίσθημα. Νοσήματα που παρεμβαίνουν στη λειτουργικότητα του ατόμου επηρεάζουν σαφώς και τη σεξουαλικότητά του. Τέτοια είναι ο χρόνιος πόνος, ο σακχαρώδης διαβήτης, τα καρδιαγγειακά, νευρολογικά, ψυχιατρικά νοσήματα, τα νοσήματα των αρθρώσεων και τα τραύματα σπονδυλικής στήλης, οι διάφορες χειρουργικές επεμβάσεις και η επίδρασή τους στην εικόνα σώματος, τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και ο καρκίνος.

-*Φάρμακα*: Διάφορες κατηγορίες φαρμακευτικών ουσιών έχουν ως παρενέργεια την σεξουαλική δυσλειτουργία. Τέτοια είναι τα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά, τα αντιψυχωσικά, τα σπασμολυτικά, τα αντιυπερταστικά και τα οπιοειδή ή τα ναρκωτικά (Lewis et al, 2004; Taylor et al, 2006).

5.3 Η ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Βάσει του DSM-5 (Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών, Πέμπτη Έκδοση, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition), οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες είναι μια ετερογενής ομάδα διαταραχών που τυπικά χαρακτηρίζονται από μια κλινικά σημαντική διαταραχή της ικανότητας ενός ατόμου να ανταποκριθεί σεξουαλικά ή να βιώσει τη σεξουαλική απόλαυση. Ένα άτομο μπορεί να πάσχει από πολλές σεξουαλικές δυσλειτουργίες ταυτόχρονα και τότε πρέπει να διαγνωσθούν όλες. Επίσης, η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι δια βίου όταν υπάρχει από την έναρξη της σεξουαλικής λειτουργίας και επίκτητη που αναπτύσσεται μόνο μετά από μια περίοδο κανονικής λειτουργικότητας. Η γενικευμένη σεξουαλική δυσλειτουργία δεν περιορίζεται σε συγκεκριμένους τύπους διέγερσης, καταστάσεων ή συντρόφων. Η περιστασιακή σεξουαλική δυσλειτουργία περιορίζεται σε συγκεκριμένους τύπους διέγερσης, καταστάσεων ή συντρόφων (American Psychiatric Association; DSM-5, 2013).

Το Αμερικανικό ίδρυμα ουρολογικών παθήσεων ορίζει τη σεξουαλική δυσλειτουργία ως «διαταραχή στην σεξουαλική επιθυμία, διέγερση, οργασμό ή και επώδυνες

καταστάσεις σχετιζόμενες με την σεξουαλική επαφή, που οδηγούν σε δυσφορία με αρνητική επίδραση στην ΠΖ και στις διαπροσωπικές σχέσεις» (Graziottin, 2006).

Σύμφωνα με το ICD-10 (Διεθνής Ταξινόμηση Νοσημάτων, International Classification of Diseases, Tenth Revision) (WHO, 2004), ο όρος σεξουαλική δυσλειτουργία καλύπτει τους ποικίλους τρόπους κατά τους οποίους ένα άτομο αδυνατεί να συμμετάσχει σε μια σεξουαλική σχέση με τον τρόπο που θα επιθυμούσε. Η σεξουαλική ανταπόκριση λαμβάνεται ως μια ψυχοσωματική διαδικασία, και στην αιτιολογία της σεξουαλικής δυσλειτουργίας εμπλέκονται συνήθως τόσο ψυχολογικές όσο και σωματικές διεργασίες. Στο κεφάλαιο XIV του ICD-10, που αναφέρεται στα νοσήματα του ουρογεννητικού συστήματος (N00-N99), περιλαμβάνονται η στυτική δυσλειτουργία, ο κολπόσπασμος και η δυσπαρευνία που αποδίδονται σε οργανικά αίτια.

Οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες περιλαμβάνουν: την πρόωρη και την όψιμη εκσπερμάτιση, τη στυτική διαταραχή, τη διαταραχή του γυναικείου οργασμού, τη διαταραχή σεξουαλικού ενδιαφέροντος / διέγερσης, τη διαταραχή γεννητο-πυελικού πόνου/διείσδυσης, την υποδραστική διαταραχή σεξουαλικής επιθυμίας των ανδρών, τη σεξουαλική δυσλειτουργία από ουσίες/φαρμακευτική αγωγή, άλλη συγκεκριμένη σεξουαλική δυσλειτουργία και τη μη καθορισμένη σεξουαλική δυσλειτουργία (American Psychiatric Association, DSM-5, 2013).

Η σεξουαλική απάντηση είναι μια βιολογική λειτουργία αλλά εμφανίζεται σε ένα ενδοπροσωπικό, διαπροσωπικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Η σεξουαλική λειτουργία περιλαμβάνει μια σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ βιολογικών, κοινωνικό-πολιτιστικών και ψυχολογικών παραγόντων, και έτσι η ακριβής κατανόηση της αιτιολογίας ενός σεξουαλικού προβλήματος είναι δύσκολη έως και άγνωστη (American Psychiatric Association, DSM-5, 2013).

Η διάγνωση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας απαιτεί την εξάλειψη προβλημάτων από μια μη-σεξουαλική ψυχική διαταραχή, από τις επιδράσεις μιας ουσίας (π.χ. φαρμάκου), από μια ιατρική κατάσταση (π.χ. οφειλόμενη σε βλάβη της πυέλου του νευρικού συστήματος), από σοβαρή κατάσταση δυσφορίας και προβλήματα σχέσεων, από τη βία συντρόφου ή άλλους στρεσογόνους παράγοντες (American Psychiatric Association, DSM-5, 2013).

5.4 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Βιολογικοί παράγοντες: Περιλαμβάνουν την εμμηνόπαυση, την ανεπάρκεια των ωοθηκών, τις διαταραχές του πυελικού εδάφους, τα καρδιαγγειακά προβλήματα, τις νευρολογικές καταστάσεις, τον πόνο, τις μεταβολικές διαταραχές (σακχαρώδης διαβήτης) και τις συναισθηματικές διαταραχές (κατάθλιψη και άγχος). Οι ιατρικές καταστάσεις μπορούν να επηρεάσουν τη σεξουαλικότητα είτε άμεσα είτε έμμεσα μέσω των θεραπειών τους (Lewis et al, 2004; Taylor et al, 2006).

Ψυχοσεξουαλικοί παράγοντες: Περιλαμβάνουν συναισθηματικούς και ψυχολογικούς παράγοντες, όπως προβλήματα παιδικής ηλικίας, πένθος, θέματα εικόνας σώματος, διαταραχή σεξουαλικής αποστροφής, διατροφικές διαταραχές και θέματα σχέσεων (Graziottin, 2006).

Πλαίσιο: Αφορά τις παρελθούσες και τρέχουσες σημαντικές σχέσεις, την κοινωνική υποστήριξη, τις τρέχουσες διαπροσωπικές δυσκολίες και τη γενική και σεξουαλική υγεία του συντρόφου. Η διάγνωση των σχετικών με τον σύντροφο ζητημάτων μπορεί να συμβάλει στην αντιμετώπιση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας (Lewis et al, 2004; Taylor et al, 2006).

5.5 ΓΥΝΑΙΚΕΙΑ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Η σεξουαλική υγεία των γυναικών έχει τρεις διαστάσεις που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους: τη γυναικεία σεξουαλική ταυτότητα, τη σεξουαλική λειτουργία και τη σεξουαλική σχέση. Η σεξουαλικότητα των γυναικών είναι ασυνεχής καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου ζωής τους και εξαρτάται από την αναπαραγωγική ικανότητα καθώς και από τις προσωπικές σχέσεις (Kammerer-Doak & Rogers, 2008).

Η βλάβη της σεξουαλικής λειτουργίας των γυναικών οδηγεί σε σεξουαλική δυσλειτουργία. Η γυναικεία σεξουαλική δυσλειτουργία ορίζεται ως μια διαταραχή της σεξουαλικής επιθυμίας, του οργασμού, της διέγερσης και του σεξουαλικού πόνου που έχει ως αποτέλεσμα σημαντική δυσφορία. Η σεξουαλική δυσλειτουργία των γυναικών είναι ένα πολυδιάστατο ιατρικό πρόβλημα που έχει τόσο βιολογικό όσο και ψυχοκοινωνικό υπόβαθρο. Σχετίζεται με την ηλικία, είναι προοδευτική και επηρεάζει το 30-50% των Αμερικανών γυναικών. Οι επιδημιολογικές μελέτες στις γυναίκες

υποδεικνύουν ότι οι ίδιες ασθένειες και οι παράγοντες κινδύνου που συνδέονται με την ανδρική στυτική δυσλειτουργία, όπως η γήρανση, η υπέρταση, το κάπνισμα τσιγάρων, η υπερχοληστερολαιμία, καθώς και οι πυελικές χειρουργικές επεμβάσεις σχετίζονται επίσης με τη σεξουαλική δυσλειτουργία των γυναικών. Η σεξουαλική δυσλειτουργία αντιμετωπίζεται από πολλές γυναίκες όλων των ηλικιών σε ολόκληρο τον κόσμο και έχει αναφερθεί ότι έχει επιζήμιες επιπτώσεις στην ΠΖ τους (Dennerstein et al, 2003; Hayes et al, 2008; Graziottin et al, 2009; Echeverry et al, 2010; Chao et al, 2011).

Η ταξινόμηση της γυναικείας σεξουαλικής δυσλειτουργίας με βάση το ICD-10 (WHO, 2004) είναι: έλλειψη ή απώλεια της σεξουαλικής επιθυμίας, σεξουαλική αποστροφή και έλλειψη σεξουαλικής απόλαυσης, αποτυχία της γεννητικής ανταπόκρισης, οργασμική δυσλειτουργία, μη οργανική κολπίτιδα, μη οργανική δυσπαρεύνια, υπερβολική σεξουαλική επιθυμία, άλλη σεξουαλική δυσλειτουργία που δεν προκαλείται από οργανικές διαταραχές ή ασθένειες και μη εξειδικευμένη σεξουαλική δυσλειτουργία που δεν προκαλείται επίσης από οργανικές διαταραχές ή ασθένειες. Η ταξινόμηση του ICD-10 συμπεριλαμβάνει στην κατάταξη τη βασιζόμενη σε οργανικούς και ψυχογενείς παράγοντες σεξουαλική δυσλειτουργία. Συνοπτικά τα πιο κοινά προβλήματα είναι:

-Έλλειψη σεξουαλικής επιθυμίας: Χαρακτηρίζεται από έλλειψη σεξουαλικής διέγερσης με απουσία κολπικών εκκρίσεων και υπεραιμίας γεννητικών οργάνων. Αιτίες μπορεί να είναι αρνητικά συναισθήματα, ανησυχία, φόβος, διαπροσωπικά ή οργανικά προβλήματα.

-Οργασμική δυσλειτουργία: Ορίζεται η ανικανότητα μιας γυναίκας να φθάσει σε οργασμό. Αιτίες μπορεί να είναι αρνητικά συναισθήματα, ανησυχία, φόβος, διαπροσωπικά ή οργανικά προβλήματα.

-Δυσπαρεύνια: Είναι η επώδυνη συνουσία. Η αιτία είναι συχνότερα οργανικής φύσεως και λιγότερο ψυχολογικής.

-Κολπικός σπασμός: Είναι σπάνια κατάσταση στην οποία το έξω στόμιο του κόλπου συσπάτε και εμποδίζει την είσοδο του πέους. Ο σπασμός οφείλεται σε ακούσιες συστολές των μυών γύρω από τον κόλπο και των ανελκτύρων μυών. Η αιτία μπορεί να είναι σωματική ή ψυχολογική ή και τα δύο (Taylor et al, 2006).

5.6 ΑΝΔΡΙΚΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΓΙΑ

Τα συχνότερα σεξουαλικά προβλήματα των ανδρών είναι η στυτική δυσλειτουργία, η πρόωρη ή όψιμη εκσπερμάτιση (Taylor et al, 2006).

Η στυτική δυσλειτουργία είναι η μη επίτευξη ή αδυναμία διατήρησης ικανοποιητικής στύσης σε βαθμό που καθιστά αδύνατη τη σεξουαλική πράξη. Για αυτήν ευθύνονται οργανικές δυσλειτουργίες, νοσήματα και προσωπικές ανησυχίες. Η στυτική δυσλειτουργία επηρεάζει τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία και έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ΠΖ των ανδρών και των συντρόφων τους. Το 5-20% των ανδρών έχουν μέτρια έως σοβαρή στυτική δυσλειτουργία. Η κατάσταση αυτή προκαλείται και επιδεινώνεται από καρδιαγγειακές παθήσεις, προστατεκτομή και κακοήθεις παθήσεις (Hatzimouratidis et al, 2010).

Η πρόωρη εκσπερμάτιση συμβαίνει πάντα ή σχεδόν πάντα πριν από ή μέσα σε περίπου ένα λεπτό κολπικής διείσδυσης, χαρακτηρίζεται από αδυναμία καθυστέρησης της εκσπερμάτισης σε όλες ή σχεδόν όλες τις κολπικές διεισδύσεις και οδηγεί σε αρνητικές προσωπικές συνέπειες, όπως δυσφορία, άγχος, ενοχλήσεις, απογοήτευση ή / και αποφυγή σεξουαλικής οικειότητας. Μπορεί να ταξινομηθεί ως δια βίου (πρωτοπαθής) ή αποκτηθείσα (δευτεροπαθής). Η πρωτοπαθής αρχίζει από την πρώτη σεξουαλική εμπειρία και παραμένει σε όλη την ζωή του άνδρα. Η δευτεροπαθής χαρακτηρίζεται από σταδιακή ή ξαφνική εμφάνιση, με την εκσπερμάτιση να είναι φυσιολογική πριν από την εμφάνιση του προβλήματος (McMahon, 2009). Η επίπτωσή της στον πληθυσμό είναι 20-30% (Laumann et al, 2005).

Στην όψιμη εκσπερμάτιση, ο άνδρας δυσκολεύεται να έρθει σε εκσπερμάτιση ή οργασμό και παρουσιάζει αρκετά καθυστερημένη ενδοκολπική εκσπερμάτιση. Οι αιτίες είναι οργανικές δυσλειτουργίες, νοσήματα και προσωπικές ανησυχίες (Taylor et al, 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Τα ποσοστά μακροχρόνιας σοβαρής σεξουαλικής δυσλειτουργίας φθάνουν σχεδόν το 50% σε επιβιώσαντες από καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (Sadovsky et al, 2010). Τα ποσοστά των σεξουαλικών προβλημάτων είναι σχεδόν 33% στους επιβιώσαντες παιδικού καρκίνου, με τις γυναίκες να έχουν διπλάσιες πιθανότητες από τους άνδρες ως προς την αναφορά τους (Bober et al, 2013). Στο Ηνωμένο Βασίλειο το 43% των ασθενών με καρκίνο ανέφεραν ότι η σεξουαλική τους ζωή επηρεάστηκε αρνητικά από τις αντικαρκινικές θεραπείες. Μετά από καρκίνο του μαστού και καρκίνο του τραχήλου της μήτρας, του προστάτη και του ορθού, οι σεξουαλικές δυσκολίες αγγίζουν το 70-80%. Η σεξουαλικότητα χαρακτηρίζεται ως θέμα υψηλής προτεραιότητας από το ένα έως τα τρία τέταρτα των επιζώντων και κατατάσσεται ως μια σημαντική ανεκπλήρωτη ανάγκη. Η σεξουαλική δυσλειτουργία μετά από καρκίνο συνδέεται σταθερά με κακή ΠΖ (Schover et al, 2014). Νεότερα δεδομένα δείχνουν ότι ο επιπολασμός της σεξουαλικής δυσλειτουργίας σε γυναίκες με καρκίνο είναι 66% (59-74%). Ο υψηλότερος επιπολασμός και ο χαμηλότερος ήταν στην Αφρική και την Ευρώπη, αντίστοιχα (75%, έναντι 43%, αντίστοιχα) (Hosseini et al, 2022). Επιπλέον, σεξουαλικά προβλήματα εμφανίστηκαν στο 18-50% των ασθενών με οξεία λευχαιμία, λέμφωμα Hodgkin και λέμφωμα μη Hodgkin (Eeltink et al, 2022).

Τα περισσότερα σεξουαλικά προβλήματα δεν προκαλούνται από τον ίδιο τον καρκίνο, αλλά από την τοξικότητα των διάφορων θεραπειών. Ειδικότερα, οι βλάβες που προκαλούν οι διάφορες αντικαρκινικές θεραπείες κατά τη θεραπεία του καρκίνου στα πυελικά νεύρα, τα αιμοφόρα αγγεία και τις δομές των οργάνων οδηγούν σε υψηλότερα ποσοστά σεξουαλικής δυσλειτουργίας. Τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες, μπορούν να οδηγηθούν σε διακοπή της σεξουαλικής δραστηριότητας εξαιτίας των παρενεργειών των θεραπειών όπως η κόπωση, η ναυτία, η ακράτεια ούρων ή κοπράνων. Η σεξουαλικότητα παραμένει σημαντική ακόμα και για πολλούς επιζώντες μεγαλύτερης ηλικίας. Τα προβλήματα σεξουαλικότητας είναι περισσότερο δυσάρεστα για τις ηλικίες κάτω των 65 ετών και για όσους είναι ενεργοί σεξουαλικά κατά τη διάγνωση του καρκίνου (Schover et al, 2014).

Στον ανδρικό πληθυσμό με καρκίνο, τα πιο κοινά σεξουαλικά προβλήματα είναι η απώλεια της επιθυμίας και η στυτική δυσλειτουργία. Λιγότερο κοινά είναι οι αλλαγές στην ποιότητα του οργασμού, οι δυσκολίες στην επίτευξη οργασμού και η επώδυνη στύση (Sadovsky et al, 2010). Όσοι άνδρες έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση

και χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία στην ουροδόχο κύστη ή στο ορθό έχουν υψηλότερα ποσοστά στυτική δυσλειτουργίας. Τα σεξουαλικά προβλήματα (αποτέλεσμα του υπογοναδισμού και της φθοράς των πυελικών νεύρων) εμφανίζονται και σε όσους άνδρες έχουν λάβει εντατική χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία της πυέλου είτε ολόσωμη ακτινοθεραπεία (Schover et al, 2014). Οι επιβιώσαντες καρκίνου των όρχεων ή λεμφωμάτων αναφέρουν υψηλά ποσοστά σεξουαλικής αδράνειας και χαμηλή σεξουαλική επιθυμία (Recklitis et al, 2010). Οι αιτίες των προβλημάτων είναι πολυπαραγοντικές, συμπεριλαμβανομένου του υπογοναδισμού, της κόπωσης και της αρνητικής διάθεσης (Kiserud et al, 2009).

Στις γυναίκες, τα συνηθέστερα σεξουαλικά προβλήματα είναι η κολπική ξηρότητα, ο πόνος κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής δραστηριότητας (δυσπαρεύνια), η απώλεια της σεξουαλικής επιθυμίας και συνήθως συνοδεύονται από δυσκολία στη διέγερση και την ευχαρίστηση κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής πράξης (Sadovsky et al, 2010; Schover et al, 2014). Οι αντικαρκινικές θεραπείες αυξάνουν τον κίνδυνο σεξουαλικής δυσλειτουργίας για τις γυναίκες διότι προκαλούν απότομη, πρόωρη ωοθηκική ανεπάρκεια σε γυναίκες που δεν είχαν αρχίσει ακόμη την εμμηνόπαυση (Schover, 2008). Οι γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε εντατική χημειοθεραπεία (υψηλών δόσεων και με αλκυλιούντες παράγοντες), πυελική ακτινοθεραπεία (που προκαλεί ωοθηκική ανεπάρκεια και άμεση βλάβη ιστών γεννητικών οργάνων), χειρουργικές επεμβάσεις ωοθηκεκτομής ή υστερεκτομής και είναι σε ηλικία κάτω των 35 ετών είναι σε υψηλότερο κίνδυνο για προβλήματα σεξουαλικότητας. Η χρήση αγωνιστών ή ανταγωνιστών γοναδοτροπίνης για τη δημιουργία προσωρινής κατάστασης ωοθηκικής ανεπάρκειας προκαλεί επίσης σεξουαλικά προβλήματα, αν και οι δυσλειτουργίες μπορεί να επιλυθούν όταν διακοπεί η θεραπεία. Η αντικατάσταση οιστρογόνων βοηθάει λίγο στην κολπική ξηρότητα, δεν αποκαθιστά όμως την κανονική σεξουαλική λειτουργία. Η ορμονική θεραπεία μπορεί επίσης να προκαλέσει σεξουαλικά προβλήματα. Οι γυναίκες που λαμβάνουν ταμοξιφαίνη έχουν ελάχιστες αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία ενώ οι αναστολείς αρωματάσης μπορεί να προκαλέσουν σοβαρή κολπική ξηρότητα και δυσπαρεύνια (Baumgart et al, 2013). Αναφέρεται ότι το 90% των περιπτώσεων σεξουαλικής δυσλειτουργίας εμφανίστηκαν μετά από χημειοθεραπεία, 9% μετά από χειρουργική επέμβαση και 3% μετά από ακτινοθεραπεία. Όλες οι γυναίκες επίσης με καρκίνο του μαστού ανέφεραν ότι δεν είχαν λάβει επαρκείς πληροφορίες σχετικά με το πώς η σεξουαλική τους ζωή μπορεί να επηρεαστεί από τη νόσο και τη θεραπεία (Sbitti et al, 2011).

Συγκεκριμένα, η αντικαρκινική θεραπεία μπορεί να επηρεάσει όλες τις φάσεις του κύκλου της ανθρώπινης σεξουαλικής ανταπόκρισης. Η φάση επιθυμίας μπορεί να επηρεαστεί από τις αλλαγές της εικόνας του σώματος, την αλλαγή της αρρενωπότητας και της θηλυκότητας που προκαλείται από τη θεραπεία και από το άγχος ή την κατάθλιψη που σχετίζεται με τη διάγνωση του καρκίνου. Το σεξουαλικό ενδιαφέρον επηρεάζεται επίσης από την κόπωση ως συνέπεια ακτινοθεραπείας και χημειοθεραπείας, μεταβολές στις ορμόνες ως άμεσο αποτέλεσμα της θεραπείας του καρκίνου (ιδίως μετά από καρκίνο του μαστού, γυναικολογικούς ή καρκίνους του προστάτη) και ανεπιθύμητες ενέργειες, συμπεριλαμβανομένης της αλωπεκίας, της διάρροιας και της βλεννογονίτιδας. Έπειτα, κατά τη διάρκεια της φάσης διέγερσης, η ικανότητα ενός άνδρα να έχει και να διατηρεί στύση μπορεί να επηρεαστεί έμμεσα από τις αλλαγές στην τεστοστερόνη και άμεσα από τραυματισμό του νεύρου, ή μέσω ουλής και ίνωσης των σηράγγων αρτηριών που προκαλούνται από ακτινοθεραπεία ή χειρουργική επέμβαση (Mayor, 2013; Condorelli et al, 2019)

Στις γυναίκες, οι αλλαγές στον κόλπο όσον αφορά την βράχυνση ή την στένωση που προκαλείται από χειρουργική επέμβαση ή πυελική ακτινοθεραπεία και απώλεια κοιλιακής λίπανσης μπορεί να οδηγήσουν σε σεξουαλικό πόνο και να μειώσουν την ικανότητά τους να χαλαρώσουν και να απολαύσουν την διέγερση και την πράξη. Τελικά, το άγχος και η κατάθλιψη αλλά και η φαρμακευτική τους θεραπεία μπορούν να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ικανότητα να φτάσουν στον οργασμό. Ακόμη και όταν επιτυγχάνεται ένας οργασμός, μπορεί να είναι λιγότερο έντονος και λιγότερο ευχάριστος (Krychman & Millheiser, 2013). Η βλάβη των νεύρων μπορεί επίσης να προκαλέσει προβλήματα με την εκσπερμάτιση. Οι άνδρες μπορεί να αποτύχουν να εκσπερματίσουν ή και να έχουν οπισθοδρομική εκσπερμάτιση (Fode et al, 2020).

Συνεπώς, η σεξουαλικότητα δεν επηρεάζεται μόνο από τις σωματικές επιδράσεις του καρκίνου και των θεραπειών αλλά και από τις ψυχολογικές. Η εμφάνιση των συμπτωμάτων της νόσου ακόμα και πριν την διάγνωση προκαλούν φόβο, άγχος, πανικό, χαμηλή αυτοεκτίμηση, επιδρώντας έτσι στη σεξουαλικότητα του ατόμου. Όταν το άτομο βιώνει την «απειλή» αναστέλλεται σημαντικά η σεξουαλική επιθυμία και η δραστηριότητα. Επιπλέον, με την διενέργεια των διάφορων θεραπειών, αυξάνεται το άγχος, η αβεβαιότητα, οι απώλειες (πραγματικές και δυνητικές) και η θλίψη. Υπάρχει αλλαγή στην εικόνα σώματος από την αλωπεκία, τη μαστεκτομή, την υστερεκτομή, τις στομίες, τον ακρωτηριασμό, καθώς και αλλαγή της αυτοαντίληψης (απώλεια γονιμότητας, θηλυκότητας ή αρρενωπότητας). Έτσι, όχι μόνο μειώνεται η επιθυμία

αλλά και η αίσθηση του ατόμου ότι είναι σεξουαλικά επιθυμητό από τον/την σύντροφο. Όλοι αυτοί οι παράγοντες αλληλοεπιδρούν με τα οργανικά προβλήματα και συντελούν στη σεξουαλική δυσλειτουργία (Corner, 2006; Valpey et al, 2019).

Ακολούθως, η ποιότητα των συντροφικών και σεξουαλικών σχέσεων αλλάζει μετά από τη διάγνωση και τις θεραπείες για τον καρκίνο. Η πρόγνωση της εξέλιξης της σεξουαλικής σχέσης μετά από θεραπεία του καρκίνου εξαρτάται από τα επίπεδα της σεξουαλικής λειτουργίας πριν από τη θεραπεία, τις επιλογές θεραπείας και τον αριθμό των θεραπειών, την ποιότητα της σχέσης με τον/την σύντροφο, την ηλικία κατά τη διάγνωση και τις αντιδράσεις του συντρόφου στη διάγνωση και τη θεραπεία (Skinner & Katz, 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ HSCT

Τα ποσοστά επιβίωσης για HSCT έχουν βελτιωθεί σημαντικά και αυτό καθιστά απαραίτητη την αντιμετώπιση των μακροπρόθεσμων επιπλοκών της. Η ακτινοβολία και η χημειοθεραπεία υψηλών δόσεων που προηγούνται της HSCT σχετίζονται με πολυάριθμες βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες τοξικότητες, οι οποίες μπορούν να οδηγήσουν σε σεξουαλική δυσλειτουργία. Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι ένα συχνά περιγραφόμενο πρόβλημα στις μελέτες μετά από αυτόλογη και αλλογενή HSCT. Αν και η επίδραση μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας στη σεξουαλικότητα μπορεί να μην είναι η πρώτη ή άμεση ανησυχία για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε HSCT, είναι ωστόσο σημαντική πτυχή της επιβίωσης και της ΠΖ που συχνά παραβλέπεται (Tierney, 2004; Yi & Syrjala, 2009; Thygesen et al, 2012).

Οι μακροχρόνιες σεξουαλικές επιπλοκές περιλαμβάνουν μειωμένη λίμπιντο, κολπικές αλλοιώσεις, πρόωρη εμμηνόπαυση, δυσλειτουργία σεξουαλικών ορμονών, δυσπαρέυνια, υπογονιμότητα, στυτική δυσλειτουργία και πρόωρη εκσπερμάτιση. Ιδιαίτερα επικίνδυνοι και τοξικοί για τη λειτουργία των γονάδων είναι οι αλκυλιούντες παράγοντες που οδηγούν σε αυξημένα ποσοστά στειρότητας. Ο τύπος και η δόση της χημειοθεραπείας είναι παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται επίσης υπόψη όταν εντοπίζονται οι πιθανές επιδράσεις της θεραπείας στη σεξουαλικότητα. Η ολόσωμη ακτινοβολία επίσης με υψηλές δόσεις ακτινοβολίας συμβάλλει στην ευαισθησία των ιστών των γεννητικών οργάνων, την ατροφία ή τις ουλές. Αυτές οι θεραπείες μειώνουν επίσης την παραγωγή τεστοστερόνης, τουλάχιστον για το πρώτο έτος για τους άνδρες, και προκαλούν δυσλειτουργία των ωθηκών στις περισσότερες γυναίκες (Lee et al, 2006; Yi & Syrjala, 2009; Lee, 2011).

Ένας από τους κύριους καθοριστικούς παράγοντες της σεξουαλικής δυσλειτουργίας σε ασθενείς μετά από αλλογενή HSCT είναι η οξεία ή η χρόνια νόσος έναντι του ξενιστή (GVHD) που μπορεί να εκδηλωθεί οπουδήποτε στο σώμα, άρα και στα γεννητικά όργανα. Στα γεννητικά όργανα, μπορεί να οδηγήσει σε κολπική στένωση, ουλώδη ιστό και συμφύσεις στα αιμοφόρα αγγεία, εξάνθημα και αυξημένη ευαισθησία στο δέρμα γύρω από το πέος. Η θεραπεία του περιλαμβάνει υψηλές δόσεις κορτικοστεροειδών μπορεί να προκαλέσει αλλαγές στη φυσική εμφάνιση σε τέτοιο βαθμό ώστε να επηρεάζεται σοβαρά η σεξουαλικότητα και η εικόνα του σώματος. Οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος, το άγχος, η κατάθλιψη, η μειωμένη αυτοπεποίθηση, ο φόβος της

υποτροπής της νόσου, το ταυτόχρονο άγχος της ζωής και οι ανησυχίες για τη στειρότητα είναι μερικοί από τους ψυχολογικούς παράγοντες που μπορεί να διαταράξουν τον φυσιολογικό κύκλο σεξουαλικής απάντησης (Syrjala et al, 2006; Mosher et al, 2009; Yi & Syrjala, 2009).

Επιπλέον, οι αντικαρκινικές θεραπείες βλάπτουν μόνιμα τη λειτουργία του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης, οπότε και επηρεάζονται οι ορμόνες όπως η λουτεϊνοποιητική ορμόνη, τα οιστρογόνα και η τεστοστερόνη. Οι περισσότερες γυναίκες μετά από HSCT έχουν ωθητική ανεπάρκεια με συνακόλουθα χαμηλά επίπεδα οιστρογόνων και αυτό αποτελεί κίνδυνο για ατροφία του κολπικού ιστού. Τα σεξουαλικά προβλήματα των ανδρών μετά από HSCT οφείλονται και στην αρτηριακή ανεπάρκεια των γονάδων, με αποτέλεσμα τη σεξουαλική δυσλειτουργία και τη στυτική δυσλειτουργία (Yi & Syrjala, 2009).

Σε προοπτικές και συγκριτικές μελέτες διαφαίνεται η μείωση της σεξουαλικής δραστηριότητας και της ικανοποίησης μετά από HSCT σε σύγκριση με τον χρόνο πριν από τη μεταμόσχευση ή σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Syrjala et al, 1998; Chiodi et al, 2000; Schimmer et al, 2001; Andrykowski et al, 2005). Οι επιζώντες από HSCT αναφέρουν μειώσεις στη σεξουαλική ικανοποίηση και τη λειτουργία και απώλεια της σεξουαλικής επιθυμίας (Syrjala et al, 1998, 2005, 2008; Schover, 2007). Λίγες μελέτες συνέχισαν να παρακολουθούν τους επιζώντες του HSCT μακροπρόθεσμα για να αξιολογήσουν τη σεξουαλική τους λειτουργία μετά από πλήρη ανάκαμψη. Ωστόσο, μείωση της σεξουαλικής λειτουργίας έχει βρεθεί σε μακροχρόνιους επιζώντες 5 χρόνια μετά τη θεραπεία (Syrjala et al, 2008).

Γενικά, οι γυναίκες αναφέρουν περισσότερα προβλήματα από ό,τι οι άνδρες, ενώ οι άνδρες αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα σεξουαλικής ικανοποίησης από τις γυναίκες. Ωστόσο, τόσο οι άντρες όσο και οι γυναίκες δηλώνουν γενικά ότι οι δυσκολίες τους δεν οφείλονται στις σεξουαλικές τους σχέσεις αλλά στην επιθυμία και σε συγκεκριμένα σεξουαλικά προβλήματα. Λόγω των υψηλών επιπέδων της ωθητικής ανεπάρκειας σε γυναίκες που υποβλήθηκαν σε HSCT, είναι σύνηθες αυτές να παρουσιάσουν συμπτώματα εμμηνόπαυσης (κολπική ξηρότητα) που μπορεί να κάνουν τη συνουσία δυσάρεστη. Οι γυναίκες επίσης αναφέρουν πόνο στην επαφή και πρόβλημα επίτευξης οργασμού (Syrjala et al, 2004, 2005, 2008; Humphreys et al, 2007).

Ενώ η σωματική και συναισθηματική λειτουργία μπορεί να επανέλθει στα φυσιολογικά με την πάροδο του χρόνου για τους περισσότερους επιζώντες, η σεξουαλική λειτουργία δεν ακολουθεί παρόμοια τροχιά. Οι άνδρες και οι γυναίκες διατρέχουν κίνδυνο για διαρκή σεξουαλικά προβλήματα, ανεξάρτητα από τον τύπο της μεταμόσχευσης που λαμβάνουν. Εκτός από το φύλο, η ηλικία είναι επίσης μια μεταβλητή που επηρεάζει τη σεξουαλικότητα, καθώς οι νεότερες γυναίκες και εκείνες που πριν από τη μεταμόσχευση ανέφεραν περισσότερα προβλήματα με τη λίπανση και άλλα συμπτώματα εμμηνοπαύσεως είχαν αυξημένη σεξουαλική δυσλειτουργία. Για τις γυναίκες, οι παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν την έναρξη ορμονοθεραπείας μετά από ένα έτος από τη μεταμόσχευση και το χρόνιο GVHD. Για τους άνδρες, οι παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν τη μεγαλύτερη ηλικία, το χρόνιο GVHD και την ψυχολογική κατάσταση πριν από την HSCT (Syrjala et al, 1998, 2000, 2004, 2005, 2006, 2008).

Οι επιπτώσεις της HSCT είναι τόσο οργανικές όσο και ψυχοκοινωνικές. Η κόπωση, η κατάθλιψη, η αϋπνία, ο πόνος ή άλλες σωματικές δυσκολίες μπορεί να έχουν βιολογικές ρίζες, αλλά έχουν επίσης γνωσιακές και συναισθηματικές συνέπειες που μπορούν να συμβάλουν ενεργά στην αναστολή της σεξουαλικής δραστηριότητας ή της ανταπόκρισης. Για τους επιζώντες της HSCT, αυτή είναι μια κοινή εμπειρία στους μήνες μετά τη θεραπεία. Ένα άλλο εμπόδιο για την επιστροφή στη σεξουαλική δραστηριότητα είναι η προσδοκία ότι η ανταπόκριση θα πρέπει να επιστρέψει στην κατάσταση πριν τη διάγνωση. Η έλλειψη επικοινωνίας και κατανόησης και η ανασφάλεια μπορούν να εμποδίσουν τις προσπάθειες ζευγαριού για σεξουαλική επαφή και να μειώσουν την οικειότητά του (Syrjala et al, 2006; Humphreys et al, 2007; Mosher et al, 2009; Yi & Syrjala, 2009).

Πολλά ζητήματα σχέσεων μετά από την HSCT μπορούν να διαταράξουν τη σεξουαλική και ψυχολογική ανταπόκριση ενός ή και των δύο συντρόφων. Οι αλλαγές στην ισορροπία της σχέσης, η έντονη ενασχόληση του ασθενή με την υγεία αλλά και η ανησυχία του συντρόφου για τον ασθενή μπορούν να επηρεάσουν δυνητικά την οικειότητα του ζευγαριού και, με τη σειρά τους, το σεξουαλικό του ενδιαφέρον και την ανταπόκρισή του σε σεξουαλικά μηνύματα ή προσεγγίσεις. Επίσης, οποιοδήποτε ζευγάρι ή άτομο που δεν έχει ακόμη παιδιά τη στιγμή της μεταμόσχευσης αναμένεται να έχει ανησυχίες για το πώς θα χειριστεί την υπογονιμότητα ή τη στειρότητα. Οι ανησυχίες για την γονιμότητα δεν επιλύονται με τον χρόνο και απαιτούν πολλές

συζητήσεις με στόχο την επίλυση προβλημάτων από τα ζευγάρια. Οι αλλαγές των ρόλων που προκαλούνται από την εστίαση του ασθενούς στην επιβίωση και την ανάγκη ενός συζύγου να μετακινηθεί σε μια θέση φροντιστή μπορεί να εμποδίσει την επιστροφή στη σεξουαλική δραστηριότητα. Επιπρόσθετα, οι επιζώντες και οι σύντροφοι μπορεί να προσπαθήσουν να προστατεύσουν τον ασθενή από πρόσθετες ανησυχίες και να μην εκφράσουν σεξουαλικά προβλήματα ή ανησυχίες σχετικά με θέματα γονιμότητας ή οικειότητας, από φόβο μήπως αναστατώσουν ή να επιβαρύνουν τον ασθενή (Hammond et al, 2007; Langer et al, 2007)

7.1 ΣΧΕΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ HSCT

Η σεξουαλική δυσλειτουργία περιγράφεται συχνά σε μελέτες ΠΖ μετά από την HSCT και είναι ένα από τα πιο κοινά μακροπρόθεσμα ζητήματα στην HSCT. Η χημειοθεραπεία, η ολική ακτινοβολία του σώματος, άλλες θεραπείες για συμπτώματα ή παρενέργειες (π.χ. αντικαταθλιπτικά, κορτικοστεροειδή) και διαταραχές του ορμονικού συστήματος συχνά προκαλούν σεξουαλική δυσλειτουργία. Η απομόνωση, η κόπωση, η δυσφορία, η κατάθλιψη, η αλλαγή της εικόνας του σώματος και οι αλλαγές στις σχέσεις συμβάλλουν επίσης στη σεξουαλική δυσλειτουργία. Καθώς η HSCT γίνεται όλο και πιο συνηθισμένη και αυξάνεται η επιβίωση των ασθενών, είναι σημαντικό να αξιολογηθεί ο αντίκτυπος της σεξουαλικής δυσλειτουργίας στην ΠΖ (Tsatsou et al, 2020).

Συστηματική ανασκόπηση 14 μελετών (Tsatsou et al, 2020) που διερεύνησε τη σχέση μεταξύ σεξουαλικότητας και ΠΖ ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες που υποβλήθηκαν σε HSCT, συμπέρανε ότι οι δύο παράμετροι επηρεάζονται από την HSCT σε διάφορους βαθμούς και φαίνεται να υπάρχει μια σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ τους. Οι μελέτες ωστόσο παρουσίασαν ετερογένεια όσον αφορά τα εργαλεία μέτρησης, τον χρόνο μέτρησης και τον τύπο της HSCT. Πιο συγκεκριμένα, η σεξουαλικότητα αναγνωρίζεται ως σημαντική παράμετρος για την ΠΖ των επιζώντων, ακόμη και κατά τον πρώτο χρόνο μετά την HSCT. Στην πλειονότητα των μελετών, η βελτίωση των σωματικών, ψυχολογικών συμπτωμάτων και της σεξουαλικής λειτουργίας οδήγησαν σε βελτίωση της ΠΖ με την πάροδο του χρόνου. Επιπλέον, η σεξουαλική δραστηριότητα των ασθενών μετά την HSCT μειώθηκε στην αρχή αλλά

επανήλθε μετά τον πρώτο χρόνο. Τα πιο συνηθισμένα σεξουαλικά προβλήματα που αναφέρθηκαν ήταν η στυτική δυσλειτουργία για τους άνδρες και η έλλειψη επιθυμίας για τις γυναίκες. Η αλλογενής HSCT, η σεξουαλική αδράνεια, το γυναικείο φύλο, η νεαρή ηλικία και το χρόνιο GVHD και οι συνέπειές του είχαν αρνητική συσχέτιση με τη ΠΖ. Από την άλλη πλευρά, οι ασθενείς της αυτόλογης HSCT ανέφεραν εξασθένηση της σεξουαλικής τους λειτουργίας χωρίς να επηρεάζεται σημαντικά η ΠΖ (Tsatsou et al, 2020).

Αξιοσημείωτα, μόνο δύο μελέτες βρέθηκαν κατά τα έτη 2008-2019 οι οποίες συμπεριέλαβαν ασθενείς μετά από αυτόλογη HSCT (Kav et al, 2009; Georges et al, 2019). Επίσης, υπήρχαν μόνο δύο παρεμβατικές μελέτες (El-Jawahri et al, 2008; Cooke et al, 2011). Η παρέμβασή τους επικεντρώθηκε στην αξιολόγηση και την εκπαίδευση γύρω από σεξουαλικά θέματα. Και οι δύο μελέτες παρέμβασης βοήθησαν στη βελτίωση της ΠΖ των συμμετεχόντων. Αλλά, δυστυχώς, η τρέχουσα έλλειψη τυχαιοποιημένων δοκιμών με παρεμβάσεις σεξουαλικής λειτουργίας είναι ένα μείζον πρόβλημα για την ψυχοκοινωνική ογκολογία. Είναι καιρός οι έρευνες να στραφούν από τα αίτια και τον επιπολασμό της σεξουαλικής δυσλειτουργίας στη δημιουργία, αξιολόγηση και ενσωμάτωση πρακτικών και οικονομικά αποδοτικών προγραμμάτων για την σεξουαλική αποκατάσταση των επιβιωσάντων (Schover, 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο: ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

8.1 ΑΡΧΕΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Μια αποτελεσματική σεξουαλική αξιολόγηση αποτελείται από μια ποικιλία μοντέλων, συζήτηση, ερωτήσεις και εργαλεία αξιολόγησης που μπορούν με ακρίβεια και επάρκεια να αξιολογήσουν τις πιθανές και τις πραγματικές σεξουαλικές δυσλειτουργίες του ασθενή (Krebs, 2007).

Τα άτομα με χρόνια ασθένεια είναι πιθανό να εμφανίσουν σεξουαλική δυσλειτουργία που σχετίζεται με την ασθένεια, την θεραπεία ή συνδυασμό και των δύο, καθώς και με ψυχολογικούς παράγοντες ή παράγοντες σχέσης που μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική λειτουργία. Οποιοσδήποτε από αυτούς τους παράγοντες μπορεί να οδηγήσει σε αλλαγή εικόνα σώματος, μειωμένη αυτοεκτίμηση, αδυναμία συμμετοχής σε συνήθη σεξουαλική επαφή, αλλαγές στις ικανότητες αναπαραγωγής που μπορεί να οδηγήσουν σε διάφορα επίπεδα δυσλειτουργίας. Πριν αρχίσει οποιαδήποτε αξιολόγηση, οι νοσηλευτές ή ο υπεύθυνος επαγγελματίας υγείας πρέπει να έχουν τουλάχιστον μια στοιχειώδη κατανόηση των πιθανών σεξουαλικών παρενεργειών που σχετίζονται με τις ασθένειες και τις θεραπείες που έχουν πιο συχνά οι ασθενείς. Παρόλο που πολλές διαγνώσεις και θεραπείες μπορεί να προκαλέσουν σεξουαλική δυσλειτουργία, το επίπεδο της δυσλειτουργίας και η αντίδραση του ασθενούς σε αυτό θα ποικίλλει ανάλογα με το άτομο. Είναι σημαντικό η αξιολόγηση και οι ενδεχόμενες παρεμβάσεις να βασίζονται στις ανησυχίες και τις ανάγκες του ασθενούς (και του συντρόφου) (Krebs, 2005, 2007, 2008). Οι επαγγελματίες υγείας στην φροντίδα του καρκίνου θα πρέπει να ρωτήσουν σχετικά με τις ανησυχίες για τη σεξουαλική υγεία την εποχή της διάγνωσης και καθ' όλη τη διάρκεια της παρακολούθησης. Η ενσωμάτωση της σεξουαλικής υγείας στην συστηματική και τυποποιημένη αξιολόγηση είναι ένας τρόπος να αναδειχθούν αυτές οι ανησυχίες. Οι ανησυχίες για τη σεξουαλικότητα είναι σχετικές και σημαντικές ανεξάρτητα από τον σεξουαλικό προσανατολισμό και την ταυτότητα του φύλου (Katz et al, 2022).

Η αξιολόγηση μπορεί να είναι σύντομη ή αναλυτική, καλύπτοντας θέματα όπως η σεξουαλική δραστηριότητα, η οικειότητα, τα πρότυπα επικοινωνίας, οι τρέχουσες σχέσεις, θέματα ασθένειας και θεραπείας, ικανοποίηση με τις τρέχουσες σεξουαλικές

δραστηριότητες και την αντιμετώπιση (Krebs, 2007). Η απόφαση για σύντομη ή αναλυτική και εντατική αξιολόγηση, βασίζεται συχνότερα στον διαθέσιμο χρόνο για αξιολόγηση, το πιθανό επίπεδο δυσλειτουργίας, τις ανησυχίες που προσδιορίζονται από τον ασθενή και το επίπεδο άνεσης, δεξιοτήτων και γνώσεων του επαγγελματία υγείας. Στην αρχή πρέπει να γίνεται μια ομαλοποίηση και νομιμοποίηση της συζήτησης για τη σεξουαλικότητα, τονίζοντας τη σημασία της ακριβούς αξιολόγησης των πεποιθήσεων και των ανησυχιών σχετικά με τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική λειτουργία, ενώ η συζήτηση να γίνεται φυσιολογικά, ως μέρος μιας συνήθους νοσηλευτικής ή ιατρικής αξιολόγησης. Στη συνέχεια, με τους τομείς που περιγράφονται στα τυπικά μοντέλα αξιολόγησης (υποκεφάλαιο 8.2), η συζήτηση και οι ερωτήσεις επιτρέπουν στον επαγγελματία υγείας να «ανοίξει» το θέμα και να αξιολογήσει τις τρέχουσες ανησυχίες του ασθενή (Krebs, 2006). Οι εντατικές αξιολογήσεις μπορεί επίσης να περιλαμβάνουν τη χρήση ενός ή περισσότερων ερωτηματολογίων και εργαλείων που αξιολογούν την σεξουαλική λειτουργία των ατόμων (υποκεφάλαια 8.4, 8.5). Ενώ η χρήση αυτών των οργάνων μπορεί να είναι εξαιρετικά πολύτιμη για τη διευκόλυνση μιας πλήρους και ακριβούς αξιολόγησης, θα πρέπει να χρησιμοποιούνται για να συμπληρώσουν αλλά όχι να υποκαταστήσουν την κλινική κρίση (Krebs, 2007, 2008).

Στην συζήτηση περί σεξουαλικών θεμάτων, θα πρέπει να ενσωματωθούν οι σεξουαλικές πρακτικές του ατόμου, οι πολιτιστικές και θρησκευτικές του πεποιθήσεις, και οι κοινωνικές και συντροφικές του σχέσεις. Ο σύντροφος θα πρέπει να περιλαμβάνεται όποτε είναι δυνατόν και ενδεδειγμένο, και πάντα με την άδεια του ατόμου/ασθενούς. Είναι επίσης απαραίτητο να αποφευχθεί η ιατρική ορολογία και να υπάρχει ειλικρίνεια, ευθύτητα και επαγγελματισμός. Η δημιουργία θεραπευτικής σχέσης και η απόκτηση ενός επιπέδου εμπιστοσύνης θα ενισχύσει την συζήτηση. Οι ερωτήσεις που απευθύνονται θα πρέπει να είναι ουδέτερες ως προς το φύλο. Για πολιτισμούς όπου είναι αποδεκτό, η οπτική επαφή πρέπει να υπάρχει. Η αξιολόγηση πρέπει να προχωρά από τα λιγότερο ευαίσθητα θέματα σε πιο ευαίσθητα και να διευκρινίζει συνεχώς τις απαντήσεις έτσι ώστε να διασφαλίζει την ακριβή κατανόηση τόσο της λεκτικής όσο και της μη λεκτικής επικοινωνίας. Επιπλέον, πάντα η εστίαση θα πρέπει να είναι στις συγκεκριμένες ανησυχίες που εκφράζουν τα άτομα. Όταν τα προβλήματα και οι ανησυχίες είναι πέρα από τις δυνατότητες του νοσηλευτή, θα πρέπει να παρέχεται δυνατότητα παραπομπής σε ειδικό θεραπευτή για περαιτέρω αξιολόγηση

και παρέμβαση (Dattilo & Brewer, 2005; Krebs, 2006; Kingsberg, 2006; Krebs, 2008; Rosen et al, 2006).

8.2 ΜΟΝΤΕΛΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Καθώς διαπιστώθηκε από πολύ νωρίς ότι υπάρχει πρόβλημα επικοινωνίας σχετικά με τα ζητήματα σεξουαλικότητας, δημιουργήθηκαν μοντέλα επικοινωνίας για να διευκολύνουν τους επαγγελματίες υγείας να συζητήσουν με τους ασθενείς και να αξιολογήσουν τη σεξουαλικότητα.

Το πρώτο μοντέλο αναπτύχθηκε από τον Annon το 1974. Το μοντέλο PLISSIT αποτελείται από τέσσερα βήματα:

1. Ο επαγγελματίας υγείας δημιουργεί τον χώρο για τον ασθενή και παίρνει την άδεια να μιλήσει για τα θέματα και να διερευνήσει σεξουαλικές ανησυχίες, συνήθως μέσω ανοικτών ερωτήσεων όπως "Υπάρχει κάτι για τη σεξουαλική σας υγεία που θα θέλατε να συζητήσετε;".
2. Μόλις ο ασθενής εκφράσει μια ανησυχία, τότε ο επαγγελματίας υγείας μπορεί να προσφέρει στοχοθετημένες πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένων πιθανών αιτιών των συμπτωμάτων.
3. Δίδονται συγκεκριμένες προτάσεις για το πώς να ξεκινήσει η αντιμετώπιση του προβλήματος.
4. Εάν είναι απαραίτητο, μπορεί να γίνει παραπομπή σε ειδικό για τη σεξουαλική υγεία, όπως είναι ένας σεξουαλικός θεραπευτής (Annon, 1974).

Η πιο κρίσιμη εφαρμογή του PLISSIT για ασθενείς με χρόνια νοσήματα είναι ο εντοπισμός δυνητικά δυσμενών επιδράσεων των θεραπειών στη σεξουαλικότητα και η προσφορά στρατηγικών για την πρόληψη της σεξουαλικής νοσηρότητας. Η πρόωμη χρήση του PLISSIT μπορεί να προετοιμάσει τους ασθενείς για τις αναμενόμενες σεξουαλικές επιδράσεις και να ξεκινήσει τη διαδικασία αποκατάστασης της σεξουαλικής λειτουργίας (Annon, 1974).

Το μοντέλο PLISSIT επεκτάθηκε το 2006 λόγω ανησυχιών ότι οι επαγγελματίες συχνά παρακάμπτουν την παραχώρηση άδειας και πηγαίνουν κατευθείαν στην παροχή πληροφοριών (μερικές φορές μόνο με τη μορφή φυλλαδίου) χωρίς να δίνουν στους ασθενείς την ευκαιρία να εκφράσουν τις ανησυχίες τους. Το εκτεταμένο μοντέλο, το EX-PLISSIT, τοποθετεί την παροχή άδειας στον πυρήνα. Λαμβάνοντας ρητή άδεια να

συζητηθούν τυχόν ανησυχίες των ασθενών σχετικά με τη σεξουαλικότητά τους, ο επαγγελματίας υγείας επιβεβαιώνει το άτομο ως σεξουαλικό όν. Οποιοσδήποτε πληροφορίες ή προτάσεις που ακολουθούν, είναι τότε ειδικές για τις ανάγκες αυτού του ατόμου. Το μοντέλο EX-PLISSIT απαιτεί επίσης περαιτέρω χορήγηση άδειας με τη μορφή “αναθεώρησης”, όπου ο επαγγελματίας υγείας ζητά από τον ασθενή να επανεξετάσει την αλληλεπίδραση και του δίνεται η ευκαιρία να εκφράσει τυχόν περαιτέρω ανησυχίες ή προβληματισμούς. Επιπλέον, αυτό το μοντέλο απαιτεί από τον επαγγελματία να προβληματιστεί για τις αλληλεπιδράσεις (Taylor & Davis, 2006; 2007).

Το μοντέλο ALARM (Andersen, 1990), είναι ένα χρήσιμο μοντέλο επικοινωνίας και αξιολόγησης σχετικά με τις σεξουαλικές δραστηριότητες. Το ALARM διερευνά το κάθε στάδιο σεξουαλικής δραστηριότητας ταυτόχρονα με το ιατρικό ιστορικό. Το ALARM σημαίνει δραστηριότητα (activity), λίμπιντο -επιθυμία (libido), διέγερση (arousal), επίλυση (resolution) και ιατρικές πληροφορίες (medicines). Η αξιολόγηση αρχίζει με το επίπεδο σεξουαλικής δραστηριότητας του ατόμου πριν από τη νόσο και ακολουθεί μια αξιολόγηση των αλλαγών στη λίμπιντο που μπορεί να προκαλούν, να παρατείνουν ή να επιδεινώνουν το σεξουαλικό πρόβλημα που το άτομο αντιμετωπίζει. Όμως, επειδή αυτή η προσέγγιση επικεντρώνεται κυρίως στις συμπεριφορικές και φυσικές πτυχές της σεξουαλικότητας, μπορεί να παραβλέψει άλλους σημαντικούς τομείς, όπως η οικειότητα, η συναισθηματική σύνδεση και η εικόνα του εαυτού (Hordern, 2008).

Το μοντέλο PLEASURE περιλαμβάνει την αξιολόγηση των σεξουαλικών συμπεριφορών, συναισθημάτων, και δραστηριοτήτων. Αξιολογεί ειδικά ζητήματα συντρόφου και την κατανόηση, την αγάπη, τη συμπεριφορά, το επίπεδο ενέργειας, την τρέχουσα θεραπεία και τις παρενέργειες της νόσου και ενσωματώνει την κατανόηση του ατόμου σχετικά με τις πραγματικές και πιθανές σεξουαλικές δυσλειτουργίες, καθώς και θέματα που σχετίζονται με την αναπαραγωγή (Schain, 1988).

Το BETTER (Cohen, 2004) δημιουργήθηκε για τους ασθενείς με καρκίνο και είναι ένα αρκτικόλεξο για την προσέγγιση του θέματος της σεξουαλικότητας:

- Bringing up the topic of sexuality: ο επαγγελματίας υγείας φέρνει στη συζήτηση το θέμα της σεξουαλικότητας.

-Explaining to the patient or partner that sexuality is a part of quality of life: Εξηγείται στον ασθενή ή τον σύντροφό του ότι η σεξουαλικότητα αποτελεί μέρος της ποιότητας ζωής και ότι ο επαγγελματίας θα τον βοηθήσει σε ότι χρειαστεί.

-Telling the client about resources available to them: τα άτομα ενημερώνονται για τους διαθέσιμους πόρους που υπάρχουν για την επίλυση των προβλημάτων τους.

-Timing: Η χρονική στιγμή της συζήτησης εξαρτάται από τον ασθενή και, ακόμα και αν δεν θέλει να το συζητήσει, του γνωστοποιείται η διαθεσιμότητα και η πρόθεση του επαγγελματία υγείας να τον βοηθήσει.

-Educate: Εκπαιδεύεται ο ασθενής για τις επιπτώσεις των αντικαρκινικών θεραπειών στη σεξουαλική λειτουργία .

-Record: Τέλος καταγράφεται η αξιολόγηση και οι τυχόν παρεμβάσεις.

Παρόλα αυτά, ο ασθενής μπορεί να μην δίνει επαρκή έμφαση στην ανάγκη για ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις ή παραπομπές σε ειδικούς (π.χ. θεραπευτές σεξ, ουρολόγους, θεραπευτές οικογενειακών και γάμων κ.λπ.).

8.3 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διαχείριση των προβλημάτων γυναικείας σεξουαλικής δυσλειτουργίας αρχίζει με την κλινική εκτίμηση σε συνδυασμό με τον προσδιορισμό των προβλημάτων στις διαπροσωπικές σχέσεις (Konstantinidis & Gekas, 2006).

Μετά την λήψη ενός πλήρους ιστορικού που θα συμπεριλαμβάνει το ουροποιητικό και γεννητικό σύστημα, ψυχιατρικά και σεξουαλικά θέματα, για την αξιολόγηση μπορούν να χρησιμοποιηθούν εργαλεία μέτρησης που έχουν αναπτυχθεί, καθώς και ειδικά και γενικά ψυχομετρικά εργαλεία (Konstantinidis & Gekas, 2006). Παραδείγματα είναι το Female Sexual Function Index (FSFI, Rosen et al, 2006) και το Female Sexual Distress Scale (FSDS, Derogatis et al, 2002).

Ακολουθεί κλινική εξέταση στα συστήματα που σχετίζονται με τη σεξουαλική λειτουργία. Χρειάζεται καρδιαγγειακή, νευρολογική, γυναικολογική εκτίμηση (εξέταση και κολποσκόπηση με μεγέθυνση) για εύρεση πιθανών προβλημάτων όπως πρόπτωση μήτρας, όγκοι, εκτροπή ουρήθρας και άλλα (Salonia et al, 2004).

Οι εργαστηριακές εξετάσεις βοηθούν στη διερεύνηση τυχόν σεξουαλικής δυσλειτουργίας. Αρχικά με γενική αίματος, βιοχημικό έλεγχο, λιπιδαιμικό προφίλ (για ανάδειξη σακχαρώδη διαβήτη, νεφρικής ανεπάρκειας, υπερλιπιδαιμίας). Πιο εξειδικευμένες εξετάσεις είναι οι: TSH (Thyroid-stimulating hormone), LH (luteinizing hormone), FSH (Follicle-stimulating hormone), έλεγχος οιστρογόνων (έλεγχος του άξονα υπόφυσης-υποθαλάμου-ωοθηκών), έλεγχος ανδρογόνων (ολική

και ελεύθερη τεστοστερόνη, DHEA-Dehydroepiandrosterone, SHBG-Sex hormone-binding globulin). Επιπλέον, μετρήσεις πρέπει να γίνονται για την προλακτίνη και τις θυρεοειδικές ορμόνες (Konstantinidis & Gekas, 2006).

Υπάρχουν επίσης ειδικές κλινικές διαγνωστικές δοκιμές που όμως χρησιμοποιούνται σπάνια. Το Thermal-Vibratory sensory analyzer system (VSA 3000) μπορεί να χρησιμοποιηθεί για έλεγχο της νευρικής και αισθητικής ακεραιότητας της κλειτορίδας, του κόλπου και των μικρών χειλέων με την παροχή δόνησης και θερμότητας. Επίσης με το διακολλικό Triplex μπορεί να γίνει εκτίμηση της αιματικής ροής στην κλειτορίδα και τον κόλπο, πριν και μετά την εφαρμογή αγγειοδραστικών ουσιών ή δονήσεων σεξουαλικού ερεθισμού. Αυτό μετρά το εύρος του κοιλιακού παλμού αντανακλώντας την διαφορά φάσης της κοιλιακής πλήρωσης σε κάθε καρδιακό παλμό (Konstantinidis & Gekas, 2006).

Για τους άνδρες με στυτική δυσλειτουργία, λαμβάνεται πλήρες ιστορικό υγείας όπου αναγνωρίζονται τυχόν παθοφυσιολογικά προβλήματα που πιθανόν να σχετίζονται με το πρόβλημα, όπως επίσης πραγματοποιείται και ψυχοκοινωνική αξιολόγηση (Hatzimouratidis et al, 2010). Ακολουθεί η φυσική εξέταση και η διενέργεια ειδικών εργαστηριακών εξετάσεων όπως η μέτρηση ανδρογόνων (ολική και ελεύθερη τεστοστερόνη, DHEA-Dehydroepiandrosterone, SHBG-Sex hormone-binding globulin) και θυρεοειδικών ορμονών για τον εντοπισμό των υποκείμενων ιατρικών καταστάσεων που σχετίζονται με τη στυτική δυσλειτουργία. Σε ειδικές περιπτώσεις υπάρχουν εξειδικευμένες εξετάσεις όπως: η αγγειακή μελέτη, η εγχυματική αγγειοδραστική ένεση φαρμάκου, το υπερηχογράφημα αρτηριών και η εσωτερική αρτηριογραφία (Hatzimouratidis et al, 2010).

Η διάγνωση της πρόωρης εκσπερμάτισης βασίζεται στο ιατρικό και σεξουαλικό ιστορικό του ασθενούς. Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δοθεί στη διάρκεια της εκσπερμάτισης, στον βαθμό σεξουαλικής διέγερσης, στις επιπτώσεις στη σεξουαλική δραστηριότητα και στην ΠΖ, καθώς και στη χρήση ναρκωτικών ουσιών ή φαρμάκων. Είναι επίσης σημαντικό να διαφοροδιαγνωστεί η πρόωρη εκσπερμάτιση από την στυτική δυσλειτουργία. Η κλινική εξέταση περιλαμβάνει εξέταση αγγειακών, ενδοκρινικών, νευρολογικών συστημάτων για τον εντοπισμό υποκείμενων ιατρικών καταστάσεων που σχετίζονται με την πρόωρη εκσπερμάτιση ή άλλες σεξουαλικές δυσλειτουργίες, όπως η χρόνια ασθένεια, η ενδοκρinoπάθεια, η αυτόνομη νευροπάθεια, η νόσος του Peyronie, η ουρηθρίτιδα ή η προστατίτιδα. Οι εργαστηριακές εξετάσεις θα πρέπει να κατευθύνονται από συγκεκριμένα ευρήματα από το ιστορικό ή τη φυσική

εξέταση και δεν συνιστώνται συστηματικά. Επίσης, στη συγκεκριμένη κατάσταση δεν αρκεί μόνο ο υπολογισμός του χρόνου μέχρι την εκσπερμάτιση. Για τον λόγο αυτό δημιουργήθηκαν και εργαλεία αξιολόγησης (Shabsigh, 2006; Althof et al, 2006).

8.4 ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Τα διάφορα ψυχομετρικά εργαλεία ή τα ερωτηματολόγια που αποτελούν αναφορές εκβάσεων από τους ασθενείς μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ανίχνευση και αξιολόγηση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας σε άνδρες και γυναίκες και για την παρακολούθηση αλλαγών που προκαλούνται από τη θεραπεία στη σεξουαλική λειτουργία (Hatzichristou et al, 2016).

Για την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας των γυναικών τα πιο κοινά εργαλεία τόσο σε υγιής όσο και ασθενής γυναικείου πληθυσμούς είναι ο Δείκτης Γυναικείας Σεξουαλικής Λειτουργίας [Female Sexual Function Index (FSFI), Rosen et al, 2000]. Είναι ένα επικυρωποιημένο ερωτηματολόγιο αυτό-αναφοράς 19 στοιχείων που αφορά έξι τομείς σεξουαλικής λειτουργίας της επιθυμίας, της διέγερσης, της ύγρρανσης, του οργασμού, της ικανοποίησης και του πόνου (Rosen et al, 2000). Οι ερωτήσεις αφορούν τη σεξουαλική λειτουργία του τελευταίου μήνα και κάθε ερώτηση λαμβάνει μια μόνο απάντηση. Το συνολικό σκορ προκύπτει με την προσθήκη της βαθμολογίας των έξι υποκλιμάκων και ισχύει μόνο σε γυναίκες που είναι σεξουαλικά ενεργές τον τελευταίο μήνα. Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν μεγαλύτερο βαθμό σεξουαλικής λειτουργίας και ικανοποίησης. Όσο πιο υψηλή είναι η βαθμολογία τόσο πιο ομαλή και υγιής είναι η σεξουαλική λειτουργία της γυναίκας (Rosen et al, 2000). Υπάρχει και σύντομη έκδοση με 6 (Isidori et al, 2010) και 9 ερωτήσεις (Carpenter et al, 2016). Τα τελευταία 20 χρόνια, θεωρείται το χρυσό πρότυπο για τη μέτρηση της σεξουαλικής λειτουργίας στις γυναίκες (Meston et al, 2020).

Για τους άνδρες με στυτική δυσλειτουργία, υπάρχουν διαθέσιμα ψυχομετρικά εργαλεία με κυρίαρχο εκπρόσωπο τον Διεθνή Δείκτη Στυτικής Δυσλειτουργίας [International Index of Erectile Dysfunction (IIEF, ΔΔΣΔ), Rosen et al, 1997, 1999). Ο ΔΔΣΔ είναι ένα σύντομο και αξιόπιστο μέτρο αξιολόγησης της στυτικής λειτουργίας και αποτελείται από 15 στοιχεία που αφορούν τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες με κάθε

ερώτηση να λαμβάνει μια μόνο απάντηση. Περιλαμβάνει πέντε τομείς, την στυτική λειτουργία (στύση), την οργασμική λειτουργία (οργασμός), την σεξουαλική επιθυμία, την σεξουαλική ικανοποίηση και την συνολική ικανοποίηση. Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν απουσία στυτικής δυσλειτουργίας και ανάλογα με τις βαθμολογίες ταξινομείται η στυτική δυσλειτουργία (Rosen et al, 1997). Ο ΔΔΣΔ είναι διαθέσιμος σε περισσότερες από 10 γλώσσες, ενδείκνυται για χρήση σε κλινικές δοκιμές και αποδεικνύει επαρκή ευαισθησία και ειδικότητα για την ανίχνευση αλλαγών που σχετίζονται με τη θεραπεία στη στυτική λειτουργία σε ασθενείς με στυτική δυσλειτουργία (Raymond et al, 1997). Μια συστηματική ανασκόπηση περισσότερων από 60 μελετών βρήκε ότι ο ΔΔΣΔ να είναι ιδιαίτερα έγκυρος σε διαφορετικές εθνικές και γεωγραφικές ομάδες και πληθυσμούς και ευαίσθητος στα θεραπευτικά αποτελέσματα σε διαφορετικούς θεραπευτικούς παράγοντες (Rosen et al, 2002).

Έχουν δημιουργηθεί επίσης εργαλεία για την διάγνωση της πρόωρης εκσπερμάτωσης, όπως όπως το εργαλείο πρόωρης εκσπερμάτωσης (Premature Ejaculation Diagnostic Tool, Symonds et al, 2007), το προφίλ πρόωρης εκσπερμάτωσης (Premature Ejaculation Profile, Patrick et al, 2005) και ο δείκτης πρόωρης εκσπερμάτωσης (Index of Premature Ejaculation, Althof et al, 2006).

Υπάρχουν επίσης ψυχομετρικά εργαλεία για τη σεξουαλικότητα που αφορούν και τα δύο φύλα. Τέτοια εργαλεία είναι τα: Golombok-Rust Inventory of Sexual Satisfaction (Rust & Golombok, 1986), Sexual Adjustment Questionnaire (Waterhouse, 1986), Sexual Desire Inventory (Spector et al, 1996), Changes in Sexual Functioning Questionnaire (Clayton et al, 1997), Derogatis Interview for Sexual Functioning (Derogatis, 1997).

8.5 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η κλινική αξιολόγηση των σεξουαλικών προβλημάτων των ασθενών με καρκίνο και η υπέρβαση των εμποδίων που σχετίζονται με αυτή είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη συστημάτων παραπομπής και κλινικών παρεμβάσεων. Μέσα σε μια πολυάσχολη ογκολογική κλινική είναι συχνά δύσκολο να εστιάσουμε και σε αυτό το θέμα, επιπλέον της διαχείρισης της οξείας τοξικότητας των θεραπειών. Ωστόσο, μια σύντομη ανίχνευση σεξουαλικών προβλημάτων και μια σύντομη αξιολόγηση της

σεξουαλικής λειτουργίας μπορεί να πραγματοποιηθεί με την χρήση κατάλληλων εργαλείων (White, 2008). Υπάρχει μεγάλη ποικιλία από εργαλεία αξιολόγησης της σεξουαλικής λειτουργίας που σε πληθυσμούς με καρκίνο. Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο θα αναφερθούν τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα βάσει της αναζήτησης της βιβλιογραφίας και των αποτελεσμάτων συστηματικών ανασκοπήσεων.

Η στυτική δυσλειτουργία είναι κοινή συνέπεια της θεραπείας για τον καρκίνο του προστάτη (Dyer et al, 2019), ως εκ τούτου ο ΔΔΣΔ είναι το πιο κοινά χρησιμοποιούμενο εργαλείο αξιολόγησης σε αυτή την ομάδα ασθενών με καρκίνο, πριν και μετά διάφορες θεραπευτικές παρεμβάσεις (Carogrosso et al, 2019; Marra et al, 2022). Πρόσφατα χρησιμοποιήθηκε και σε επιβιώσαντες παιδικού καρκίνου (Van Iersel et al, 2018) και καρκίνου όρχεων (Bandak et al, 2018). Τέλος, χρησιμοποιείται πλέον και σε πολλές μελέτες για την αξιολόγηση της στυτικής λειτουργίας των ανδρών με διάφορους καρκίνους, καθώς ο ΔΔΣΔ θεωρείται έγκυρο και αξιόπιστο να ανιχνεύσει τα τυχόν προβλήματα (Rosen et al, 2002).

Ειδικά σε μελέτες σε γυναίκες με καρκίνο έχουν χρησιμοποιηθεί κυρίως το Female Sexual Function Index, το Female Sexual Distress Scale και το Sexual Function-Vaginal Changes Questionnaire.

Το ερωτηματολόγιο Female Sexual Function Index (FSFI), είναι το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο ερευνητικό και κλινικό εργαλείο για τη μέτρηση της σεξουαλικής λειτουργίας σε σεξουαλικά ενεργές ετεροφυλόφιλες γυναίκες και έχει επικυρωθεί για χρήση σε επιζώντες με καρκίνο (Baser et al, 2012; Bartula et al, 2015). Πρόκειται για ένα πολυδιάστατο εργαλείο που αφορά την επιθυμία (2 ερωτήσεις), την υποκειμενική (4 ερωτήσεις) και αντικειμενική (λίπανση) διέγερση (4 ερωτήσεις), τον οργασμό (3 ερωτήσεις), τον πόνο (3 ερωτήσεις) και την σεξουαλική ικανοποίηση (3 ερωτήσεις). Το FSFI είναι σχετικά σύντομο (περίπου 15 λεπτά για να ολοκληρωθεί) (Rosen et al, 2000). Μόνο το FSFI περιλαμβάνει στοιχεία που αφορούν τόσο υποκειμενικές όσο και αντικειμενικές πτυχές της σεξουαλικής διέγερσης. Έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε πολλές έρευνες σε ασθενείς με καρκίνο και έχει πολλές επικυρωποιημένες μεταφράσεις (Ισπανικά, Ελληνικά, Κινέζικα, Γαλλικά, Ιταλικά, Πορτογαλικά, Γερμανικά, Κορεάτικα, Τούρκικα, Ολλανδικά κ.ά.) (Lorenz et al, 2011).

Η κλίμακα Female Sexual Distress Scale (FSDS) περιλαμβάνει 12 στοιχεία που αξιολογεί την υποκειμενική δυσφορία που σχετίζεται με τη σεξουαλική δυσλειτουργία

στις γυναίκες. Περιλαμβάνει 2 τομείς σεξουαλικής δυσφορίας: τη συχνότητα δυσφορίας (6 ερωτήσεις) και την ένταση της δυσφορίας (6 ερωτήσεις). Ένα αποτέλεσμα μεγαλύτερο του 15 καταδεικνύει σεξουαλική δυσφορία. Αξιολογεί μόνο τη σεξουαλική δυσφορία που είναι μία πτυχή της σεξουαλικότητας (Derogatis et al, 2002; Ter Kuile et al, 2006). Έχει επικυρωθεί σε επιβιώσαντες από καρκίνο και για να μετρήσει τη σεξουαλική δυσφορία σε ασθενείς υπό αντικαρκινική θεραπεία για γυναικολογικό καρκίνο (Brotto et al, 2008).

Το ερωτηματολόγιο Sexual Function-Vaginal Changes Questionnaire (SVQ) δημιουργήθηκε για να διερευνήσει τα σεξουαλικά και κολπικά προβλήματα σε ασθενείς με γυναικολογικό καρκίνο. Αναπτύχθηκε ως αναθεωρημένη έκδοση του Sexual Adjustment Questionnaire (SAQ) για τα προβλήματα οργασμού και του κόλπου σε αυτές τις ασθενείς. Αποτελείται από 20 βασικά στοιχεία, τα οποία μετρούν το σεξουαλικό ενδιαφέρον, τη λίπανση, τον οργασμό, τη δυσπαρεούνια, τις κολπικές διαστάσεις, την οικειότητα, τα σεξουαλικά προβλήματα του συντρόφου, την σεξουαλική δραστηριότητα, την σεξουαλική ικανοποίηση και την εικόνα του σώματος (Jensen et al, 2004). Έχει χρησιμοποιηθεί κυρίως για την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας σε γυναίκες με καρκίνο του τραχήλου της μήτρας και χρειάζεται 15 λεπτά για να χορηγηθεί. Είναι διαθέσιμο στα Αγγλικά, στα Κινέζικα (Chow et al, 2010) και στα Περσικά (Maasoumi et al, 2022).

Επιπλέον, ερωτηματολόγια σεξουαλικής λειτουργίας που αφορούν και τα δύο φύλα και χρησιμοποιούνται σε ασθενείς με καρκίνο είναι τα Sexual Adjustment Questionnaire, Derogatis Interview for Sexual Functioning, Changes in Sexual Functioning Questionnaire, Golombok-Rust Inventory of Sexual Satisfaction, PROMIS Sexual Function and Satisfaction. Από αυτά πιο συχνά χρησιμοποιείται το Sexual Adjustment Questionnaire.

Το ερωτηματολόγιο Sexual Adjustment Questionnaire (SAQ), είναι ένα εργαλείο αυτοαναφοράς 14 ερωτήσεων που αξιολογεί το επίπεδο της σεξουαλικής δραστηριότητας, τους λόγους για την τρέχουσα σεξουαλική αδράνεια και την σεξουαλική λειτουργία. Σχεδιάστηκε ειδικά για χρήση σε κλινικές δοκιμές σε ασθενείς με καρκίνο. Χρειάζονται περίπου 5–10 λεπτά για τη συμπλήρωσή του (Thirlaway et al, 1996). Είναι διαθέσιμο στα αγγλικά και τα νορβηγικά (Vistad et al, 2007), ενώ έχει επίσης επικυρωποιηθεί σε ομοφυλόφιλες γυναίκες με πρόσφατη διάγνωση καρκίνου

(Fob air et al, 2001). Το SAQ είναι το πιο ευρέως χρησιμοποιούμενο στον καρκίνο, με δεκάδες δημοσιευμένες μελέτες σε διάφορους γυναικολογικούς καρκίνους (κυρίως καρκίνος μαστού, τραχήλου της μήτρας, ωοθηκών). Γενικά, το SAQ προσδιορίζει περίπου το μισό του συνόλου του πληθυσμού ατόμων με καρκίνο – τόσο οι ασθενείς όσο και επιβιώσαντες – ως σεξουαλικά ανενεργούς. Οι περισσότερες μελέτες με το SAQ δείχνουν μεγαλύτερη σεξουαλική δυσλειτουργία σε πληθυσμούς με καρκίνο σχετικά με υγιή πληθυσμό (Lorenz et al, 2011).

Το Derogatis Interview for Sexual Functioning (DSFI, Derogatis, 1997) είναι ένα ευρύ μέτρο με 10 τομείς που σχετίζονται με τη σεξουαλική λειτουργία, συμπεριλαμβανομένων σεξουαλικές στάσεις, σεξουαλική γνώση, παρελθόν και τρέχουσα σεξουαλική δραστηριότητα ή συμπεριφορά, είδη και επίπεδο φαντασίας, σεξουαλική ορμή, ορισμός ρόλου φύλου, συναισθηματική ισορροπία, ψυχολογικά συμπτώματα, εικόνα σώματος και ικανοποίηση, και έχει συνολικά 254 είδη. Λόγω του μεγέθους του, το εργαλείο σπάνια χρησιμοποιείται ολόκληρο. Ωστόσο, οι ερευνητές μπορούν να χρησιμοποιήσουν τις υποκατηγορίες του για να αξιολογήσουν συγκεκριμένους τομείς. Το DSFI χρειάζεται περίπου μισή ώρα για να ολοκληρωθεί στο σύνολό του και είναι διαθέσιμο στα Γαλλικά, Κινέζικα, Φινλανδικά, Ελληνικά (Tsimtsiou et al, 2007). Έχει χρησιμοποιηθεί κυρίως σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού (Lorenz et al, 2011).

Το Changes in Sexual Functioning Questionnaire (Clayton et al, 1997), είναι μια δομημένη συνέντευξη με 35 στοιχεία που καταγράφει τις αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία που σχετίζονται με την ασθένεια, την φαρμακευτική αγωγή ή θεραπείες. Υπάρχουν πέντε τομείς στο CSFQ, συμπεριλαμβανομένων των: επιθυμία (συχνότητα, 2 στοιχεία), σεξουαλική επιθυμία (ενδιαφέρον, 3 στοιχεία), σεξουαλική ευχαρίστηση (1 στοιχείο), σεξουαλική διέγερση (3 στοιχεία), και οργασμός (3 στοιχεία), με πρόσθετα στοιχεία σχετικά με το βαθμό και την έκταση των αλλαγών αλλαγή στη σεξουαλική λειτουργία με την πάροδο του χρόνου και πιθανές αιτίες των αλλαγών. Το CSFQ διαρκεί περίπου 20 λεπτά και έχει μεταφραστεί στα Ισπανικά (Bobes et al, 2000) και υπάρχει και σύντομη έκδοση λιγότερο χρησιμοποιημένη (CSFQ-14) (Keller et al, 2006). Το CSFQ έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες αποτελεσματικότητας παρεμβάσεων για τη σεξουαλική δυσλειτουργία μετά από θεραπείες για τον καρκίνο όπως ακτινοβολία ή χειρουργική επέμβαση, σε μεικτό πληθυσμό ασθενών με καρκίνο (Caldwell et al, 2003; Barton et al, 2007).

Το Golombok-Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS, Rust & Golombok, 1986), έχει 56 ερωτήσεις (28 για άνδρες και 28 για γυναίκες) που εμπίπτουν σε 12 τομείς (5 για τις γυναίκες, 5 για τους άνδρες και 2 κοινούς και στα δύο φύλα). Το GRISS διαρκεί περίπου 15 λεπτά και είναι διαθέσιμο στα Αγγλικά, Ολλανδικά, Τουρκικά και Κινέζικα (Lorenz et al, 2011). Το GRISS έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες στον καρκίνο, για τη διερεύνηση της σεξουαλικής λειτουργίας σε ασθενείς με καρκίνο του εντέρου και στόμια (Ayaz et al, 2009; Bahayi et al, 2018) και για τη διερεύνηση της σεξουαλικής λειτουργίας σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού (Sertöz et al, 2004; Demir & Okcin, 2020; Aktaş & Bahar, 2022) και γυναικολογικό καρκίνο (Hatta et al, 2021).

Το PROMIS Sexual Function and Satisfaction (PROMIS SexFS) αναπτύχθηκε από το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας των ΗΠΑ και το Δίκτυο PROMIS (Patient Reported Outcomes Information System). Έχει 79 αντικείμενα και 11 τομείς: ενδιαφέρον για σεξουαλική δραστηριότητα, λίπανση, κολπική δυσφορία, στυτική λειτουργία, ικανοποίηση με τη σεξουαλική ζωή, οργασμός, δυσφορία, θεραπευτικά βοηθήματα, σεξουαλικές δραστηριότητες, παρεμποδιστικοί παράγοντες και ερωτήσεις ανίχνευσης. Οι ερευνητές μπορούν να επιλέξουν τον σχετικό τομέα ενδιαφέροντος και στοιχεία που περιλαμβάνουν αυτούς τους τομείς που χρειάζονται για τη μελέτη τους. Έχει επιδείξει καλές ψυχομετρικές ιδιότητες αξιοπιστίας και εγκυρότητας (Flynn et al, 2013 ^{a,b}).

Από την αναζήτηση της βιβλιογραφίας, είναι φανερό ότι οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού και γυναικολογικούς καρκίνους, όπως και οι άνδρες με καρκίνο του προστάτη, είναι ο μεγαλύτερος πληθυσμός, που έχει μελετηθεί σχετικά με τη σεξουαλικότητα, με πολυάριθμες έρευνες. Ενδεικτικά να αναφερθεί ότι από πρόσφατες συστηματικές ανασκοπήσεις, βρέθηκαν 121 μελέτες για τη σεξουαλικότητα σε γυναικολογικούς καρκίνους (Wilson et al, 2021) και 52 για τη σεξουαλικότητα σε καρκίνο του προστάτη (Chambers et al, 2017). Λιγότερες μελέτες υπάρχουν σε ασθενείς με καρκίνο παχέως εντέρου και ορθού (Chokshi et al, 2022), αιματολογικές κακοήθειες (Eeltink et al, 2022), καρκίνο κεφαλής τραχήλου (Rhoten, 2016) και επιβιώσαντες παιδιατρικού καρκίνου (Greenberg et al, 2020).

Σε μελέτες ασθενών και επιβιωσάντων με καρκίνο, η σεξουαλικότητα αξιολογείται είτε μόνη της με εργαλείο αξιολόγησης της σεξουαλικής λειτουργίας είτε σε συνδυασμό με άλλες εκβάσεις των ασθενών. Κυριότερα μελετάτε σε συνδυασμό με την ΠΖ,

χρησιμοποιώντας κάποιο εργαλείο εκτίμησης όπως το EORTC QLQ-C30 ή το FACT-G (Ye et al, 2014; Tierney et al, 2015; Tsatsou et al, 2020). Επιπρόσθετα αξιολογούνται συχνά μαζί με τη σεξουαλικότητα, η εικόνα σώματος (Boquiren et al, 2016), η εμμηνόπαυση (Whicker et al, 2017), η γονιμότητα (Miaja et al, 2017), η κατάθλιψη (Tsatsou et al, 2019), οι συντροφικές σχέσεις (Carpentier & Fortenberry, 2010) και η συζυγική ή δυαδική προσαρμογή (Stulz et al, 2022). Συχνά συμπεριλαμβάνετε στην αξιολόγηση και ο σύντροφος του ασθενή με καρκίνο (Di Mattei et al, 2021; Meybodi et al, 2021; Reese et al, 2022). Τέλος, υπάρχουν και μελέτες για παρεμβάσεις στην σεξουαλική δυσλειτουργία ασθενών με καρκίνο και των συντρόφων τους (Brotto et al, 2010; Kang et al, 2018; Li et al, 2020).

8.6 ΕΜΠΟΔΙΑ ΣΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η φροντίδα της σεξουαλικής υγείας των ατόμων είναι κύριο συστατικό της νοσηλευτικής φροντίδας (Norman & Mitchell, 2016). Ωστόσο, για τους ασθενείς με καρκίνο, η παροχή φροντίδας για την σεξουαλική τους υγεία παραμένει ασυνεπής, κατακερματισμένη και κακής ποιότητας (Flynn et al, 2011). Παρά τη σημασία της σεξουαλικής υγείας μετά τον καρκίνο, την ύπαρξη μοντέλων και εργαλείων για την αξιολόγηση της σεξουαλικότητας, εξακολουθεί να είναι μια ανικανοποίητη ανάγκη των επιβιωσάντων διεθνώς και να παραμένει μια συχνά αδιευκρίνιστη κλινική ανησυχία (Katz et al, 2022). Για παράδειγμα, σε μια έρευνα ασθενών που έλαβαν ακτινοβολία έδειξε ότι το 87% των ασθενών ανέφερε ότι η θεραπεία του καρκίνου επηρέασε τη σεξουαλική λειτουργία τους, αλλά μόνο το 27,9% ανέφερε ότι υπήρξε ποτέ επίσημη ερώτηση από επαγγελματία υγείας για τη σεξουαλική υγεία (Taylor et al, 2020).

Οι περισσότεροι νοσηλευτές που εργάζονται στη φροντίδα του καρκίνου αναγνωρίζουν την παροχή σεξουαλικής φροντίδας ως μέρος του ρόλου τους. Ωστόσο, η πολυπλοκότητα των θεμάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο σε συνδυασμό με τις απαιτήσεις μιας προσεκτικής και ευαίσθητης προσέγγισης για τη σεξουαλικότητα οδηγούν πολλούς νοσηλευτές στο να παραμελούν ή να αποφεύγουν εντελώς αυτόν τον τομέα. Αρκετοί ενδοπροσωπικοί, διαπροσωπικοί, πολιτισμικοί και οργανωτικοί

παράγοντες έχουν αναφερθεί ότι επηρεάζουν τις γνώσεις, τις πεποιθήσεις, τις πρακτικές και συμπεριφορές των νοσηλευτών και τελικά την παροχή σεξουαλικής φροντίδας στους ασθενείς με καρκίνο (Kotronoulas et al, 2009)

Σε συστηματική ανασκόπηση τα αναφερόμενα εμπόδια από τους νοσηλευτές ταξινομήθηκαν σε σχετιζόμενα με τον ασθενή, σχετιζόμενα με τον νοσηλευτή, κοινωνικά, πολιτισμικά και οργανωτικά εμπόδια (Papadopoulou et al, 2019). Στα εμπόδια σχετιζόμενα με τον ασθενή, οι νοσηλευτές ανέφεραν σαν εμπόδιο στο εάν οι ασθενείς αναφέρουν ή δεν αναφέρουν, εάν προσδιορίζουν ή δεν προσδιορίζουν τα σεξουαλικά τους προβλήματα. Η αντίληψη ότι η σεξουαλικότητα ίσως δεν αποτελεί προτεραιότητα για τους ασθενείς σε ένα συγκεκριμένο στάδιο του καρκίνου, λειτούργησε ως εμπόδιο και συσχετίστηκε συχνά με την (μεγαλύτερη) ηλικία των ασθενών, την πρόγνωση ή την γενική κατάσταση υγείας τους. Η νεότερη ηλικία είναι ένας παράγοντας προώθησης της συζήτησης για ζητήματα σεξουαλικότητας (Papadopoulou et al, 2019). Επίσης, οι νοσηλευτές και οι ασθενείς που ταιριάζουν ως προς τα δημογραφικά στοιχεία και το πολιτισμικό τους υπόβαθρό τους προωθούν καλύτερα συζητήσεις σεξουαλικότητας (Williams et al, 2017). Η πιθανή δυσφορία ή η αμηχανία των ασθενών ήταν ένα άλλο κοινό εμπόδιο. Η κατάσταση της σχέσης του ασθενούς, η άρνηση να συζητηθούν οι ανάγκες σεξουαλικότητας, η οικονομική κατάσταση ή η παρουσία τρίτου κατά τη διάρκεια συζήτησης ήταν λιγότερο συχνά αναφερόμενοι παράγοντες που εμπόδιζαν την συζήτηση για τη σεξουαλικότητα (Papadopoulou et al, 2019).

Στα εμπόδια σχετιζόμενα με τους νοσηλευτές, ανήκει η αντίληψη ότι η σεξουαλικότητα και η σεξουαλική φροντίδα δεν είναι νοσηλευτικός ρόλος, δεν είναι προτεραιότητα, είναι ένα πολύ ιδιωτικό θέμα ή παρεμβαίνει στη διάγνωση ή τη θεραπεία του καρκίνου. Αν και η πλειοψηφία των νοσηλευτών αναγνωρίζουν την ύπαρξη των σεξουαλικών προβλημάτων και τις σεξουαλικές ανησυχίες των ασθενών τους, συμφωνούν ότι η συζήτηση για θέματα σεξουαλικότητας και γονιμότητας με ασθενείς με καρκίνο είναι σημαντικά, ωστόσο δεν έχουν ενσωματώσει την αξιολόγηση και φροντίδα σεξουαλικότητας στην καθημερινή τους πρακτική και δεν τη θεωρούν προτεραιότητα (Papadopoulou et al, 2019). Επιπλέον, αναφέρεται η προσδοκία των νοσηλευτών να αναλάβει την ευθύνη να συζητήσει τη σεξουαλικότητα ο ιατρός, ο κοινωνικός λειτουργός, ο ψυχολόγος (Benoot et al, 2018) ή να διαμοιραστεί η ευθύνη της συζήτησης μεταξύ ιατρού και νοσηλευτή (Nobel-Murray et al, 2016).

Για ορισμένους πολιτισμούς η σεξουαλικότητα παραμένει ένα θέμα «ταμπού» για ασθενείς και νοσηλευτές (Heinemann et al, 2016). Οι κοινωνικές ερμηνείες της σεξουαλικότητας σε κάποιους πολιτισμούς καταλήγουν στη σωματική απόλαυση και αυτό μπορεί να αυξήσει τα αισθήματα ενοχής από τους ασθενείς, όταν «πρέπει» να εστιάσουν μόνο στην αντιμετώπιση του καρκίνου και στη θεραπεία του, ιδιαίτερα όπου ο καρκίνος παραμένει μια στιγματισμένη ασθένεια (Ferreira et al, 2015). Το πολιτισμικό υπόβαθρο των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των θρησκευτικών πεποιθήσεων έχει αναφερθεί ότι επηρεάζει τις συζητήσεις σεξουαλικότητας και μπορεί να δημιουργήσουν πρόσθετες προκλήσεις (Williams et al, 2017).

Το εργασιακό περιβάλλον και η οργανωτική δομή των μονάδων υγείας είναι παράγοντες που εμποδίζουν την αξιολόγηση της σεξουαλικότητας και την παροχή σεξουαλικής φροντίδας. Το συχνότερο εμπόδιο είναι έλλειψη χρόνου και οι ελλείψεις προσωπικού (Kotronoulas et al, 2009; Papadopoulou et al, 2019). Επίσης δεν υπάρχουν κατάλληλες υπηρεσίες ή δομές για την παραπομπή των ασθενών για να αντιμετωπιστούν κατάλληλα τα προβλήματα τους και στις κλινικές δεν υπάρχει ειδικός χώρος για να γίνει μια ιδιωτική συζήτηση με τον ασθενή (Papadopoulou et al, 2019). Η αξιολόγηση της σεξουαλικότητας δεν γίνεται συστηματικά και ακόμη μπορεί να μην εγκρίθηκε να πραγματοποιείται από τους προϊστάμενους ή διευθυντές των τμημάτων (Krouwel et al, 2015) Οι νοσηλευτές που εργάζονταν σε εξειδικευμένα κέντρα καρκίνου είχαν περισσότερες ευκαιρίες να συζητήσουν σχετικά με τη σεξουαλικότητα με τους ασθενείς τους. Η δυναμική και η συνοχή της νοσηλευτικής ομάδας, η ύπαρξη μεντόρων και η πρόσθετη υποστήριξη του προσωπικού επηρεάζει θετικά την παροχή σεξουαλικής φροντίδας (Ferreira et al, 2015, Williams et al, 2017).

Τέλος, σημαντικό εμπόδιο είναι η έλλειψη κατάλληλων γνώσεων σχετικά με την σεξουαλική υγεία των ασθενών (Kotronoulas et al, 2009; Papadopoulou et al, 2019). Στις μελέτες, αναφέρονται υψηλά ποσοστά ανεπαρκούς κατανόησης της σεξουαλικής υγείας και των ζητημάτων γονιμότητας των ασθενών με καρκίνο (Huang et al, 2013; Mansour & Mohamed, 2015). Η έλλειψη γνώσης και η επακόλουθη αβεβαιότητα των νοσηλευτών συχνά τους οδηγούν στην αποφυγή του θέματος (Olsson et al, 2012). Η δε προηγούμενη εκπαίδευση των νοσηλευτών θεωρήθηκε ανεπαρκής ή απύσχα. Η ανάγκη και το ενδιαφέρον για πρόσθετη κατάρτιση (τόσο στην προσέγγιση ευαίσθητων θεμάτων όσο και στις γνώσεις σεξουαλικότητας) επισημάνθηκε συχνά με συμπερίληψη θεμάτων όπως οι επιπτώσεις της θεραπείας και του καρκίνου στη σεξουαλική ζωή και

τους τρόπο αντιμετώπισης των σεξουαλικών αναγκών κατά τη διάρκεια της θεραπείας και δεξιοτήτων επικοινωνίας (Huang et al, 2013; Krouwel et al, 2015; Papadopoulou et al, 2019). Η έναρξη της συζήτησης για τη σεξουαλικότητα είναι βασική πρόκληση για τους νοσηλευτές. Η χρήση φυλλαδίων για τη σεξουαλικότητα βοηθά στην έναρξη και στην ομαλοποίηση της συζήτησης και είναι μια χρήσιμη πρακτική για την μείωση της αμηχανίας (Papadopoulou et al, 2019).

Στρατηγικές για τη βελτίωση της σεξουαλικής αξιολόγησης περιλαμβάνουν εκείνες που επηρεάζουν την αλληλεπίδραση νοσηλευτή-ασθενούς, καθώς και εκείνες που θα μειώσουν τους φραγμούς στην συζήτηση για τη σεξουαλικότητα με τον ασθενή ή τον σύντροφο. Οι στρατηγικές αλληλεπίδρασης νοσηλευτή-ασθενούς εστιάζονται στην επικοινωνία (ύφος και πλαίσιο), στο περιβάλλον, στις κοινωνικοπολιτιστικές πεποιθήσεις και αξίες, στο περιεχόμενο και στο χρονοδιάγραμμα. Στρατηγικές για τη μείωση των φραγμών των νοσηλευτών στη διεξαγωγή της αξιολόγησης εστιάζονται στις γνώσεις και τις δεξιότητες του νοσηλευτή, στο επίπεδο άνεσης και εμπιστοσύνης και στη χρήση προτύπων και κατευθυντήριων γραμμών (Wilmoth & Bruner, 2002; Katz, 2005^{a,b}; Krebs, 2008)

Η γνώση, η εκπαίδευση και η πρακτική εμπειρία για την αξιολόγηση των σεξουαλικών ανησυχιών είναι βασικά στοιχεία για τη διεξαγωγή μιας ακριβούς και ορθής σεξουαλικής αξιολόγησης, αλλά από μόνα τους είναι ανεπαρκή. Προκειμένου οι νοσηλευτές να παρέχουν μια ακριβή αξιολόγηση, ακόμα κι αν η αξιολόγηση είναι σύντομη ή διεξάγεται μόνο για τη συλλογή πληροφοριών πριν παραπέμψουν τον ασθενή σε έναν πιο ειδικό επαγγελματία, πρέπει πρώτα να κατανοήσουν τη σεξουαλική τους ταυτότητα και τι συνιστά προσωπικά αποδεκτά σεξουαλικά πρότυπα και πρακτικές. Οι νοσηλευτές πρέπει επίσης να έχουν κατανόηση των πιθανών ψυχοκοινωνικών, κοινωνικοπολιτιστικών, περιβαλλοντικών και ιατρικών πτυχών που μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική λειτουργία κάθε ασθενή. Το να αισθάνεται κανείς άνετα με τη σεξουαλικότητα του καθώς και να έχει βασικές γνώσεις για σεξουαλικά ζητήματα διευκολύνει την αξιολόγηση και την μη επικριτική στάση (Wilmoth & Bruner, 2002; Katz, 2005^{a,b}; Krebs, 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο: ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΓΧΟΣ

9.1 Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΑΓΧΟΥΣ ΣΤΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Σε γενικές γραμμές η επίδραση του άγχους στη σεξουαλική λειτουργία ατόμων με ή χωρίς αγχώδεις διαταραχές δεν έχει ξεκαθαριστεί. Επίσης, η επίδρασή του άγχους στη σεξουαλική λειτουργία, τόσο σε σεξουαλικά λειτουργικούς όσο και σε δυσλειτουργικούς ασθενείς παραμένει ασαφής. Τα αποτελέσματα των μελετών δείχνουν ότι το άγχος σχετίζεται σημαντικά με την ποιότητα, αλλά και την σταθερότητα των στενών διαπροσωπικών σχέσεων. Το άγχος δύναται να αποτελέσει σημαντική απειλή για την βιωσιμότητα μιας σεξουαλικής και συντροφικής σχέσης. Ωστόσο, λίγες έρευνες μελετούν τη σχέση του άγχους με την σεξουαλική λειτουργία. Οι υπάρχουσες έρευνες επικεντρώνονται κυρίως στο άγχος που αναπτύσσεται στο πλαίσιο της σχέσης και υποστηρίζουν ότι οι συζυγικοί ή συντροφικοί διαπληκτισμοί μπορεί να σχετίζονται σημαντικά με μειωμένη σεξουαλική ικανοποίηση και αυξημένα ποσοστά σεξουαλικών δυσλειτουργιών. Το αντιλαμβανόμενο άγχος φαίνεται να σχετίζεται αρνητικά τόσο με τη σεξουαλική δραστηριότητα, όσο και με τη σεξουαλική ικανοποίηση στα ζευγάρια (Randall & Bodenmann, 2009; Bodenmann et al, 2010).

Οι Bodenmann et al. (2010) διεξήγαγαν μελέτη σε 103 γυναίκες φοιτήτριες, για να ερευνήσουν τη συσχέτιση μεταξύ του αντιλαμβανόμενου καθημερινού άγχους και της σεξουαλικής δραστηριότητας. Οι φοιτήτριες συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για το αντιλαμβανόμενο άγχος, τη σεξουαλική δραστηριότητα και τη σεξουαλική ικανοποίηση 12 φορές μέσα σε ένα διάστημα τριών μηνών πριν από εξεταστική περίοδο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες που ανέφεραν υψηλότερα ποσοστά άγχους στην καθημερινή τους ζωή, εμφάνιζαν χαμηλότερα επίπεδα σεξουαλικής δραστηριότητας και ικανοποίησης και ανέφεραν παράλληλα μειωμένη ικανοποίηση από τη σχέση τους. Η ίδια ομάδα ερευνητών είχε πραγματοποιήσει μελέτη για να βρει τον τρόπο με τον οποίο το άγχος συνδέεται με την ανάπτυξη σεξουαλικών δυσλειτουργιών τόσο στους άνδρες όσο και στις γυναίκες που εμπλέκονται σε κάποια στενή συντροφική σχέση. Στη μελέτη αυτή ερεύνησαν τον τρόπο με τον οποίο κάποιοι παράγοντες σχετίζονται με την ανάπτυξη και εκδήλωση προβλημάτων στην σεξουαλική λειτουργία. Εξετάστηκαν διάφορα ψυχολογικά χαρακτηριστικά, η

ποιότητα της σχέσης, παράγοντες που προκαλούν άγχος στη σχέση, ενδογενείς και εξωγενείς, όπως διαπληκτισμοί και εντάσεις που αναπτύσσονται όταν οι στόχοι, οι επιθυμίες, οι πεποιθήσεις και οι ανάγκες τους δεν ταίριαζαν ή όταν οι συνήθειες του ενός συντρόφου δημιουργούσαν δυσφορία στον άλλον, άγχος στο επαγγελματικό περιβάλλον που σχετιζόταν με την οικονομική κατάσταση και άγχος που προκαλούνταν στο πλαίσιο της αλληλεπίδρασης των συντρόφων με άλλα πρόσωπα όπως οι συγγενείς, ή άγχος που σχετιζόταν με τα παιδιά, καθώς και διάφορα κρίσιμα γεγονότα ζωής που είναι σε θέση να προκαλέσουν έντονο άγχος, όπως σοβαρή ή απειλητική για τη ζωή ασθένεια, αναπηρία, ανεργία και θάνατος (Bodenmann et al, 2006). Η μελέτη κατέληξε στην ύπαρξη μίας αυξητικής αμφίδρομης σχέσης ανάμεσα στο άγχος και την εκδήλωση σεξουαλικών προβλημάτων. Διαπιστώθηκε ότι οι παράγοντες που δρουν μέσα στο ζευγάρι και προκαλούν καθημερινά άγχος και, σε κάποιες περιπτώσεις, η ύπαρξη κάποιου σημαντικού γεγονότος ζωής σχετίζονται με την ανάπτυξη σεξουαλικών δυσλειτουργιών. Συγκεκριμένα, οι παράγοντες αυτοί φαίνεται να σχετίζονται με μειωμένη σεξουαλική επιθυμία στις γυναίκες και στους άντρες, σεξουαλική αποστροφή στις γυναίκες και πρόωρη εκσπερμάτιση στους άνδρες. Στις γυναίκες, όλα τα σεξουαλικά προβλήματα σχετίζονταν με το άγχος που παράγονταν στα πλαίσια της σχέσης και όχι με την ύπαρξη ψυχολογικών προβλημάτων σε αυτές. Η ποιότητα της σχέσης σχετίστηκε με προβλήματα στη σεξουαλική διέγερση, αλλά δεν φάνηκε να σχετίζεται με προβλήματα στην σεξουαλική επιθυμία, με σεξουαλική αποστροφή, προβλήματα στον οργασμό ή δυσπαρευνία. Στους άνδρες, η ύπαρξη κάποιου ψυχολογικού προβλήματος αποτελούσε τον ισχυρότερο προγνωστικό παράγοντα για την εκδήλωση κάποιας σεξουαλικής δυσλειτουργίας. Με το καθημερινό άγχος συσχετίστηκαν επίσης προβλήματα στύσης και πρόωρης εκσπερμάτισης. Στους άνδρες, η ποιότητα της σχέσης δεν φάνηκε να σχετίζεται με σεξουαλική δυσλειτουργία. Επομένως, το άγχος που αναπτύσσεται σαν αποτέλεσμα της καθημερινής αλληλεπίδρασης των δύο συντρόφων διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση προβλημάτων που σχετίζονται με τη σεξουαλική λειτουργία (Bodenmann et al, 2006, 2010).

Αν και ο μηχανισμός της σχέσης μεταξύ σεξουαλικής δυσλειτουργίας και ψυχολογικών προβλημάτων δεν είναι ακόμη κατανοητός, είναι γνωστό ότι είναι αμφίδρομος και πολυπαραγοντικός (Forbes et al, 2016). Εδώ και πολλές δεκαετίες έχει βρεθεί συσχέτιση του άγχους, της κατάθλιψης και των σεξουαλικών προβλημάτων. Οι Dunn

et al, (1999) διαπίστωσαν ότι η στυτική δυσλειτουργία παρατηρήθηκε 1,3-2,3 φορές περισσότερο σε άνδρες με άγχος και κατάθλιψη. Στις γυναίκες, η κυρίαρχη συσχέτιση με τα προβλήματα σεξουαλικής διέγερσης, οργασμού και απόλαυσης ήταν οι συζυγικές ή συντροφικές δυσκολίες και όλα τα γυναικεία σεξουαλικά προβλήματα συνδέθηκαν με άγχος και κατάθλιψη.

Επιπλέον, το λεγόμενο κοινωνικό άγχος, δηλαδή το άγχος (συναισθηματική δυσφορία, φόβος) που έχει να κάνει με κοινωνικές περιστάσεις και με την αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους (Stein & Stein, 2008), επηρεάζει τη σεξουαλικότητα των ατόμων. Τα άτομα που βιώνουν κοινωνικό άγχος αναφέρουν μειωμένη σεξουαλική ικανοποίηση στο πλαίσιο της σχέσης τους. Οι Montesi et al, (2013) πραγματοποίησαν μελέτη σε 115 φοιτητές σε μονογαμικές ετεροφυλόφιλες σχέσεις για διάστημα τουλάχιστον τριών μηνών και με στόχο την περαιτέρω κατανόηση της σχέσης του κοινωνικού άγχους και της σεξουαλικής ικανοποίησης. Οι ερευνητές υπέθεσαν ότι επειδή τα άτομα με κοινωνικό άγχος είναι ευαίσθητα στην κριτική και την απόρριψη, εμφανίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία στο πλαίσιο της σχέσης, η οποία με τη σειρά της μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη σεξουαλική ικανοποίηση. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το υψηλό κοινωνικό άγχος συνδέονταν με φόβο ως προς την οικειότητα των συντρόφων, οι οποίοι με τη σειρά του σχετιζόνταν με μειωμένη σεξουαλική ικανοποίηση (Montesi et al, 2013).

Τα άτομα που βιώνουν υψηλά επίπεδα κοινωνικού άγχους έχουν μικρότερες πιθανότητες να εμπλακούν σε μια στενή διαπροσωπική σχέση (Kashdan et al, 2011). Παράλληλα, τα άτομα αυτά αναφέρουν ότι βιώνουν δυσκολότερα συναισθήματα οικειότητας, αποφεύγουν συχνότερα καταστάσεις που εμπεριέχουν συναισθηματικές εντάσεις, αναφέρουν αυξημένο άγχος επίδοσης, δυσκολία στη σεξουαλική διέγερση, πρόωρη εκσπερμάτιση, ενώ έχουν μεγαλύτερη δυσκολία να μοιραστούν τα θέματα που αφορούν τη σεξουαλική τους ζωή με τους συντρόφους τους. Τα άτομα που παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα κοινωνικού άγχους αναμένεται να έχουν και λιγότερη ικανοποίηση από τις σεξουαλικές τους εμπειρίες σε σύγκριση με άτομα που δεν βιώνουν άγχος. Επιπλέον, το κοινωνικό άγχος σχετίζεται αρνητικά με συναισθήματα ευχαρίστησης και οικειότητας κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής επαφής. Τα άτομα που βιώνουν κοινωνικό άγχος είχαν λιγότερο ικανοποιητικές και αραιότερες σεξουαλικές επαφές. Τέλος, τα καταθλιπτικά συμπτώματα φάνηκε να συνδέονται με μικρότερη συχνότητα σεξουαλικών επαφών, μειωμένη ευχαρίστηση και δυσκολία

βίωσης συναισθημάτων οικειότητας κατά τη σεξουαλική επαφή (Kashdan et al, 2011; Casey et al, 2022).

9.2 ΤΡΑΥΜΑ ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Η εμπειρία ενός τραυματικού γεγονότος μπορεί να προκαλέσει μακροχρόνιες βλάβες στη συναισθηματική και κοινωνική συμπεριφορά (Hawley et al, 2010). Τα άτομα με μετατραυματική διαταραχή άγχους (PTSD: Post-Traumatic Stress Disorder) αναμενόμενα αντιμετωπίζουν προβλήματα στο οικείο τους περιβάλλον και στις σχέσεις. Ακόμη και όταν το τραύμα το έχει βιώσει μόνο ένα άτομο, τα άτομα που νοιάζονται και συνδέονται με το θύμα βιώνουν επίσης το σοκ. Οι τραυματικές εμπειρίες που υπομένουν άτομα και ζευγάρια μπορούν να έχουν σημαντική επίδραση στα ψυχολογικά, συναισθηματικά, σωματικά, λειτουργικά, κοινωνικά και πνευματικά πεδία της οικειότητας. Ωστόσο, οι άνθρωποι είναι ανθεκτικοί και οι περισσότεροι είναι σε θέση να επαναλάβουν το προηγούμενο επίπεδο οικειότητας και δέσμευσης στις συντροφικές τους σχέσεις. Όμως, όσοι συνεχίζουν να αναπτύσσουν PTSD συχνά βιώνουν διαρκή προβλήματα με τις σχέσεις, την οικειότητα και τη σεξουαλικότητα (Mills, 2001).

Αν και η σεξουαλική δυσλειτουργία δεν είναι συγκεκριμένο σύμπτωμα PTSD, είναι μια συχνή κλινική αναφορά μεταξύ των επιζώντων από τραύματα (Yehuda et al, 2015). Τα συμπτώματα του PTSD μπορεί να παρεμβαίνουν σε όλον τον σεξουαλικό κύκλο, συμπεριλαμβανομένης της επιθυμίας, της διέγερσης, της δραστηριότητας, της ολοκλήρωσης και της ικανοποίησης. Για παράδειγμα, άτομα με PTSD μπορεί να αποφεύγουν τη σεξουαλική δραστηριότητα για να ελαχιστοποιήσουν τα συναισθήματα σωματικής διέγερσης ή ευπάθειας που θα μπορούσαν να προκαλέσουν αναδρομές στο παρελθόν ή ενοχλητικές αναμνήσεις (Letourneau et al, 1996). Ορισμένα από τα συμπτώματα του PTSD, όπως οι εφιάλτες, οι αναμνήσεις και η αϋπνία είναι τόσο οδυνηρά και έχουν ως αποτέλεσμα μεγάλους περιορισμούς στη συνολική ποιότητα της ζωής, τη σεξουαλική δυσλειτουργία, ενώ συχνά δεν παρουσιάζονται ως κορυφαία προτεραιότητα από τους ασθενείς που αναζητούν θεραπεία (Zoladz & Diamond, 2013; Yehuda et al, 2015).

Οι σεξουαλικές δυσκολίες που εμφανίζονται σε άτομα με PTSD προκαλούνται λόγω αδυναμίας ρύθμισης και ανακατεύθυνσης της φυσιολογικής διέγερσης που απαιτείται

για υγιή σεξουαλική λειτουργία μακριά από την υπερδιέγερση και την επιθετικότητα του συνδρόμου. Αυτό συμβαίνει γιατί το ορμονικό και νευρικό κύκλωμα που συμβάλλει και συμμετέχει στη θετική σεξουαλική διέγερση και δραστηριότητα είναι ήδη υπερδραστήριο από το PTSD και οδηγεί σε άγχος, φόβο και άλλα συμπτώματα PTSD. Η αλληλεπίδραση της φυσιολογικής διέγερσης με τον φόβο ή τον τρόπο μπορεί να υπερισχύσει της υγιούς σεξουαλικής λειτουργίας και έτσι η πιθανή διέγερση σηματοδοτεί επικείμενη απειλή παρά ευχαρίστηση. Οι βιολογικές, ψυχοκοινωνικές και κλινικές εκδηλώσεις του PTSD δρουν συνδυαστικά ενάντια στη σεξουαλική λειτουργία και την οικειότητα, παρεμποδίζοντας την ανασταλτική νευροβιολογική διαδικασία που απαιτείται για τη σεξουαλική δραστηριότητα (Kotler et al, 2000; Yehuda et al, 2015).

Στην μελέτη του, ο Arbanas (2010) συνέκρινε τη σεξουαλική λειτουργία ανάμεσα σε πέντε ομάδες ανδρών: ασθενείς που έπασχαν από PTSD και δεν είχαν λάβει θεραπεία, ασθενείς με PTSD που είχαν λάβει θεραπεία, ασθενείς που δεν είχαν λάβει θεραπεία και εμφάνιζαν άτυπα συμπτώματα PTSD (ασθενείς δηλαδή που δεν πληρούσαν τα πλήρη κριτήρια για διάγνωση), ασθενείς με άτυπα συμπτώματα PTSD που έλαβαν θεραπεία και τέλος άτομα που είχαν βιώσει κάποια τραυματική εμπειρία αλλά δεν εμφάνισαν ψυχιατρική διαταραχή. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι, οι ασθενείς με διάγνωση PTSD δεν διέφεραν από τους ασθενείς με άτυπα συμπτώματα PTSD σε κάποιον τομέα σεξουαλικής λειτουργίας. Βρέθηκαν δε διαφορές στη σεξουαλική επιθυμία ανάμεσα στους ασθενείς με άτυπα συμπτώματα PTSD και τα άτομα που δεν παρουσίαζαν ψυχιατρική διαταραχή. Επίσης, οι ασθενείς με άτυπα συμπτώματα PTSD που έλαβαν θεραπεία εμφάνισαν καλύτερα αποτελέσματα σε όλους τους τομείς της σεξουαλικής λειτουργίας σε σύγκριση με αυτούς που εμφάνιζαν PTSD και έλαβαν θεραπεία. Έτσι, οι ασθενείς που βίωσαν ένα τραυματικό γεγονός φάνηκε να εμφανίζουν τον ίδιο βαθμό σεξουαλικής λειτουργίας ανεξάρτητα από την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του PTSD και η θεραπεία βοηθά στη βελτίωση των σεξουαλικών προβλημάτων στους ασθενείς με άτυπα συμπτώματα PTSD (Arbanas, 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10^ο: Η ΕΠΙΒΙΩΣΗ ΜΕΤΑ ΑΠΟ HSCT

10.1 ΟΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΕΣ

Το National Cancer Institute ορίζει τον επιβιώσαντα (survivor) ως: «Κάποιος που παραμένει ζωντανός και συνεχίζει να λειτουργεί κατά τη διάρκεια και μετά την αντιμετώπιση μιας σοβαρής δυσκολίας ή μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας. Στον καρκίνο, ένα άτομο θεωρείται επιζών από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι το τέλος της ζωής». Άρα, οι όροι ασθενείς και επιβιώσαντες είναι ταυτόσημοι και η επιβίωση περιλαμβάνει όλες τις θεραπευτικές και μη παρεμβάσεις στις οποίες υποβάλλεται το άτομο (Hewitt et al, 2006). Ομοίως, ο επιβιώσας από HSCT είναι το άτομο που έχει υποβληθεί σε HSCT, με την επιβίωση να ξεκινά την ημέρα της μεταμόσχευσης (ημέρα 0 έγχυσης βλαστοκυττάρων) (Hashmi et al, 2015).

Η επιβίωση του καρκίνου περιλαμβάνει ένα φάσμα ιατρικών και μη ιατρικών θεμάτων, συμπεριλαμβανομένων των βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων συνεπειών της θεραπείας, τις ψυχοκοινωνικές συνέπειες και τον κίνδυνο υποτροπής του καρκίνου ή έναν δεύτερο πρωτοπαθή καρκίνο (Stull et al, 2007). Η διατήρηση της υγείας και των συμπεριφορών υγιεινού τρόπου ζωής είναι απαραίτητα για τη μεγιστοποίηση των αποτελεσμάτων υγείας στην επιβίωση (Demark-Wahnefried & Jones, 2008). Επιπλέον, ο συντονισμός φροντίδας μεταξύ του ογκολογικού/αιματολογικού τμήματος και της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας είναι απαραίτητος για να μεταφερθούν οι ακριβείς πληροφορίες και να διασφαλιστεί η συνέχεια της φροντίδας. Ένα ολοκληρωμένο σχέδιο φροντίδας επιβίωσης περιλαμβάνει την τεκμηριωμένη περίληψη της θεραπείας και την παρακολούθηση/επιτήρηση του επιβιώσαντα. Το σχέδιο φροντίδας απαιτεί συνεργασία ανάμεσα σε πολλούς επαγγελματίες υγείας και διευκολύνει τη μετάβαση από την οξεία ενδονοσοκομειακή περίθαλψη, στην εξωνοσοκομειακή περίθαλψη και, τέλος, στη μακροχρόνια φροντίδα (Jill Beavers, 2010).

10.2 ΟΡΓΑΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΕΠΙΒΙΩΣΗ

Καθώς η πλειοψηφία των επιζώντων ζει πέρα από τα 2 χρόνια μετά την μεταμόσχευση, αυτοί είναι επιρρεπείς σε ένα μοναδικό σύνολο επιπλοκών και όψιμων παρενεργειών που αντικατοπτρίζουν τη σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ της διάγνωσης του καρκίνου,

των αντικαρκινικών θεραπειών που υποβλήθηκαν, της ίδια της HSCT και του πιθανού GVHD. Αυτό οδηγεί σε ένα πλήθος αλλαγών στους τομείς της ζωής τους (σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό) και έχει επίπτωση στη ΠΖ τους (Hashmi et al, 2015).

Οι όψιμες επιδράσεις από τον αιματολογικό καρκίνο ορίζονται ως οι επιπλοκές που προκύπτουν μήνες έως χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας του καρκίνου (Mohty & Apperley, 2010). Έχουν δοθεί ειδικές προληπτικές κατευθυντήριες γραμμές για τις όψιμες επιπτώσεις στους επιζώντες από HSCT (Majhail & Douglas Rizzo, 2013) και συνεχίζουν να μελετώνται διάφοροι τομείς και προβλήματα όπως η ΠΖ, το GVHD, η ψυχοκοινωνική επιβάρυνση, η φροντίδα των φροντιστών, η οικονομική τοξικότητα και η ενσωμάτωση μοντέλων μακροπρόθεσμης φροντίδας και παρακολούθησης για τους επιβιώσαντες (Hashmi et al, 2015).

Τα μακροπρόθεσμα προβλήματα είναι:

- Ανοσοανεπάρκεια (συχνές λοιμώξεις, αυτοάνοσα σύνδρομα).
- Ενδοκρινικές διαταραχές (υποθυρεοειδισμό, δυσλειτουργία επινεφριδίων, ανεπάρκεια γονάδων).
- Γαστρεντερικές διαταραχές (ανορεξία, απώλεια βάρους, δυσπεπτικά ενοχλήματα, εντερίτιδα).
- Μυοσκελετικά προβλήματα (αδυναμία, αστάθεια, οστεοπενία, οστεοπόρωση, μυοπάθεια).
- Καρδιαγγειακά προβλήματα (μυοκαρδιοπάθεια, ανεπάρκεια)
- Ηπατικά προβλήματα (GVHD, Ηπατίτιδα Α & Β, υπερφόρτωση σιδήρου).
- Οφθαλμολογικά προβλήματα (καταρράκτης, κερατίτιδα).
- Νευρολογικά προβλήματα(περιφερική νευροπάθεια, εγκεφαλοπάθεια).
- Αναπνευστικές διαταραχές (ανεπάρκεια, ίνωση).
- Ουροποιητικό σύστημα (κυστίτιδα, νεφρική νόσος).
- Προβλήματα στη στοματική κοιλότητα (ξηροστομία, απώλεια δοντιών, ουλίτιδα).
- Αναπαραγωγικό σύστημα (υπογονιμότητα, στειρότητα, σεξουαλική δυσλειτουργία).
- Ψυχιατρικά προβλήματα (άγχος, κατάθλιψη, PTSD, φόβος υποτροπής) (Wingard et al, 2002).

10.3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΕΠΙΒΙΩΣΗ

10.3.1 ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΑΓΧΟΥΣ

Η διάγνωση και η θεραπεία του καρκίνου είναι πολύ αγχωτική και δυνητικά τραυματική. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις σε αυτή την εμπειρία μπορεί να ποικίλλουν από φόβο, θλίψη και θυμό έως τις διαρκείς δυσκολίες προσαρμογής, άγχος και κατάθλιψη. Τα ποσοστά εμφάνισης PTSD (PTSD: Post-Traumatic Stress Disorder) ποικίλλουν ανάλογα με την μέθοδο αξιολόγησης. Μελέτες που χρησιμοποιούν αυτοαναφορά συμπτωμάτων εκτιμούν επίπεδα που κυμαίνονται από 7,3% σε 13,8%. Έρευνες που χρησιμοποιούν δομημένες διαγνωστικές συνεντεύξεις για PTSD εκτιμούν το ποσοστό σε 12,6%. Άλλες μελέτες έδειξαν ότι ένα επιπλέον 10-20% των ασθενών με καρκίνο μπορεί να εμφανίσει υποκλινικά ή άτυπα επίπεδα συμπτωμάτων PTSD που σχετίζονται όμως με δυσφορία και μειωμένη ΠΖ (Cordova et al, 2017).

Οι επιζώντες από HL παρουσίασαν PTSD σε ποσοστό 13% και πληρούσαν μερικώς τα κριτήρια για PTSD σε ποσοστό 17,8%. Η πλειοψηφία επίσης είχε μερικό PTSD (86,5%), ενώ ανέφερε ότι είχε μερική επίδραση στη λειτουργικότητα λόγω των συμπτωμάτων (Varela et al, 2013). Οι Fenech et al, (2021) αξιολόγησαν 250 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε αυτόλογη και αλλογενή HSCT. Το ποσοστό κλινικά σημαντικών συμπτωμάτων PTSD στους 6 μήνες μετά την HSCT ήταν 18,9%. Οι συμμετέχοντες με κλινικά σημαντικά συμπτώματα PTSD παρουσίασαν συμπτώματα υπερεπαγρύπνησης (92,3%), αποφυγής (92,3%) και εισβολής (76,9%). Μεταξύ των ασθενών χωρίς κλινικά σημαντικά συμπτώματα PTSD, το 24,5% είχε κλινικά συμπτώματα υπερεπαγρύπνησης και το 13,7% είχε κλινικά συμπτώματα αποφυγής. Η χαμηλότερη ΠΖ κατά τη στιγμή της εισαγωγής για HSCT και η έλλειψη συντρόφου συσχετίστηκαν με υψηλότερα συμπτώματα PTSD στους 6 μήνες μετά την HSCT. Υψηλότερο άγχος κατά την εισαγωγή για HSCT και η έλλειψη συντρόφου σχετίζονταν επίσης με υψηλότερα συμπτώματα PTSD μετά από 6 μήνες. Τα υψηλότερα συμπτώματα κατάθλιψης συσχετίστηκαν επίσης με υψηλότερα συμπτώματα PTSD μετά από 6 μήνες. Περίπου το ένα πέμπτο των ασθενών που υποβλήθηκαν σε HSCT εμφάνισαν κλινικά σημαντικά συμπτώματα PTSD 6 μήνες μετά τη μεταμόσχευση. Ο επιπολασμός της υπερεπαγρύπνησης και των συμπτωμάτων αποφυγής ήταν αξιοσημείωτος ακόμη και

μεταξύ ασθενών που δεν είχαν κλινικά σημαντικά συμπτώματα PTSD (Fenech et al, 2021)

Αν και οι περισσότεροι ασθενείς που υποβάλλονται σε HSCT δεν αναπτύσσουν ψυχιατρική συννοσηρότητα, έχουν υψηλό επιπολασμό ψυχολογικής δυσφορίας, συμπεριλαμβανομένων των συμπτωμάτων PTSD (20%) (El-Jawahri et al, 2015). Η παρατεταμένη νοσηλεία, οι πολλές θεραπείες και παρενέργειες, η παρατεταμένη περίοδος ανάρρωσης και ο φόβος υποτροπής, θεωρούνται τραυματικά γεγονότα που μπορεί να οδηγήσουν σε PTSD. Επομένως, όλοι οι υποψήφιοι για HSCT θα πρέπει να υποβάλλονται σε έλεγχο για κοινά ψυχιατρικά συμπτώματα (π.χ. καταθλιπτικά συμπτώματα, συμπτώματα άγχους, συμπτώματα PTSD και διαταραχές ύπνου), εξαιτίας των αρνητικών επιπτώσεων της ανάρρωσης και αποκατάστασης στην ψυχολογία τους (Amonoo et al, 2019)

10.3.2 ΦΟΒΟΣ ΥΠΟΤΡΟΠΗΣ

Ο φόβος υποτροπής ή επανεμφάνισης του καρκίνου ορίζεται ως ο φόβος ή η ανησυχία ότι ο καρκίνος θα επιστρέψει, θα προχωρήσει ή θα κάνει μετάσταση. Ο φόβος υποτροπής είναι διαδεδομένος στους επιζώντες από καρκίνο και εμφανίζεται σε ποσοστό μεταξύ 22% και 99%. Θεωρείται δε από τις πιο οδυνηρές συνέπειες του καρκίνου (Simard et al, 2010). Ο φόβος υποτροπής είναι μια κοινή απάντηση στη διάγνωση του καρκίνου και στις σχετικές θεραπείες, παραμένει μακροπρόθεσμα και μπορεί να προβλέψει χαμηλότερη ΠΖ έως και 6 χρόνια μετά τη διάγνωση (Crist & Grunfeld, 2013).

Ο φόβος υποτροπής συχνά γίνεται αντιληπτός στα άτομα ως ένα πολυδιάστατο φαινόμενο, που περιλαμβάνει συναισθηματικές συνιστώσες άγχους και φόβου, και μια γνωστική διάσταση, συμπεριλαμβανομένης της ανησυχίας, της ενασχόλησης και των ενοχλητικών σκέψεων (Simard et al, 2010).

Η διάγνωση του καρκίνου, ανεξάρτητα από την ηλικία ή το φύλο του ασθενούς, έχει ψυχολογικά επακόλουθα, όπως αισθήματα ευαλωτότητας, αίσθηση απώλειας και ανησυχία για το μέλλον (Llewellyn et al, 2008). Επομένως, ο φόβος υποτροπής μπορεί να θεωρηθεί μια φυσιολογική και ορθολογική απάντηση στην απειλή υποτροπής μετά από καρκίνο. Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις, ο φόβος υποτροπής μπορεί να

συντηρήσει δυσλειτουργικές συμπεριφορές, συμπεριλαμβανομένης της συμπεριφοράς αποφυγής, της υπερεπαγρύπνησης για τα συμπτώματα της υποτροπής και της ανικανότητας προγραμματισμού για το μέλλον (Llewellyn et al,2008;Hart et al,2008). Σε ακραίες περιπτώσεις, ο φόβος υποτροπής έχει συσχετιστεί με την ανάπτυξη αγχωδών διαταραχών, συμπτωμάτων PTSD και κατάθλιψης (Black & White, 2005; Llewellyn et al, 2008; Simard et al, 2010).

Στη βιβλιογραφία, έχουν βρεθεί ισχυρές συσχετίσεις μεταξύ του φόβου υποτροπής και της μικρότερης ηλικίας, των μηχανισμών αντιμετώπισης του ατόμου, της χαμηλότερης ποιότητας ζωής, των νέων πιθανά εμφανιζόμενων συμπτωμάτων και των ραντεβού παρακολούθησης. Μέτριες συσχετίσεις έχουν οι δημογραφικοί παράγοντες (εθνικότητα, ύπαρξη μικρότερων παιδιών) και οι πεποιθήσεις του επιβιώσαντα (π.χ. αντιλήψεις ευαλωτότητας). Τέλος, ασαφή ή αδύναμα στοιχεία υπάρχουν για παράγοντες που σχετίζονται με τον καρκίνο (τύπος καρκίνου, στάδιο, τύπος θεραπείας), κοινωνικοδημογραφικούς παράγοντες (φύλο, εκπαίδευση, απασχόληση) και κοινωνικούς πόρους (οικογενειακούς πόρους/στρεσογόνους παράγοντες, σημαντικούς άλλους). Η πραγματική υποτροπή ή εξέλιξη του καρκίνου συσχετίστηκε επίσης με τον φόβο υποτροπής. Τα ευρήματα από την πλειονότητα των μελετών υποδεικνύουν ότι ο φόβος υποτροπής παραμένει αρκετά σταθερός με την πάροδο του χρόνου. Εάν ο φόβος υποτροπής είναι αρχικά υψηλός είναι πιθανό να παραμείνει αυξημένος (Crist & Grunfeld, 2013).

Οι περισσότερες μελέτες σχετικά με τον φόβο υποτροπής έχουν διεξαχθεί σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού και απουσιάζουν οι μελέτες σε ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες που υποβλήθηκαν σε HSCT. Ωστόσο, φαίνεται ότι ο φόβος υποτροπής είναι ένα διαδεδομένο πρόβλημα σε ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες και έχει σημαντική αρνητική επίδραση στη ΠΖ (Sarkar et al, 2014). Οι Sarkar et al, (2014), εξέτασαν την πορεία και τον επιπολασμό του φόβου υποτροπής του καρκίνου σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε αλλογενή HSCT, πριν από την HSCT (N=239) και 100 ημέρες μετά (N=150), καθώς και 12 μήνες μετά την HSCT (n=102). Πριν την HSCT 36% των ασθενών πληρούσε τα κριτήρια για υψηλό φόβο υποτροπής, 100 ημέρες μετά την HSCT, το 24% των ασθενών και ακόμα και ένα έτος μετά την HSCT το 23% των ασθενών. Οι παντρεμένοι, το γυναικείο φύλο και η κατάθλιψη συσχετίστηκαν σημαντικά με τον φόβο πριν την μεταμόσχευση. Εκατό ημέρες μετά την HSCT, η κατάθλιψη προέβλεπε σημαντικά τον φόβο. Ένα χρόνο μετά την HSCT,

το γυναικείο φύλο και η υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα κατάθλιψης, ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για φόβο. Στα τρία χρονικά σημεία αξιολόγησης, οι ασθενείς με υψηλό φόβο υποτροπής είχαν σημαντικά χαμηλότερη ΠΖ σε σύγκριση με ασθενείς με χαμηλό φόβο υποτροπής στη σωματική λειτουργία, στη λειτουργικότητα ρόλων, στη συναισθηματική λειτουργία, στη γνωστική λειτουργία, στην κοινωνική λειτουργία και στη συνολική ΠΖ (Sarkar et al, 2014)..

Παρομοίως, από τους 364 ενήλικες ασθενείς που νόσησαν από οξεία λευχαιμία ή άλλη αιματολογική κακοήθεια μεταξύ των ετών 2000-2012 και υποβλήθηκαν σε αλλογενή HSCT στο Σύδνεϋ της Αυστραλίας το 11% εξ αυτών ζούσαν με σοβαρό φόβο υποτροπής. Μόνο το 5% των ατόμων ανέφερε ότι δεν είχε φόβο υποτροπής. Με υψηλότερο φόβο υποτροπής συσχετίστηκε η ανεργία, η μικρότερη ηλικία, ο λιγότερος χρόνος μετά τη μεταμόσχευση, η μη παρακολούθηση της υγείας, η δευτερογενής διάγνωση καρκίνου του δέρματος, η παραπομπή σε ψυχίατρο και η λήψη ψυχοτρόπων φαρμάκων. Η υψηλότερη ψυχολογική δυσφορία (κατάθλιψη, άγχος, στρες) και η χαμηλότερη ΠΖ συνέβαλαν σημαντικά στην πρόβλεψη του φόβου υποτροπής (Brice et al, 2020). Επίσης, περιγραφική μελέτη των Jin & Sanghee (2021) σε 83 ασθενείς που διαγνώστηκαν με αιματολογική κακοήθεια και υποβλήθηκαν σε HSCT, έδειξε ότι το 68,7% διέτρεχε υψηλό κίνδυνο εμφάνισης φόβου υποτροπής του καρκίνου. Η δυσφορία, η ΠΖ και το φύλο ήταν οι κύριοι παράγοντες που επηρέαζαν τον φόβο υποτροπής (Jin & Sanghee, 2021).

10.3.3 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΔΥΣΦΟΡΙΑ

Η συναισθηματική δυσφορία είναι ένας ευρύς όρος για μια σειρά από ψυχοκοινωνικά ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που υποβάλλονται σε HSCT, συμπεριλαμβανομένου του άγχους και της κατάθλιψης, του πανικού και της αγωνίας, ειδικά για τη νόσο και τη μεταμόσχευση. Στο πλαίσιο της θεραπείας και του καρκίνου κυριαρχεί η αγωνία, η αβεβαιότητα και ο φόβος υποτροπής. Ωστόσο, πρόσθετο στρες αποδίδεται σε συναισθηματικά ζητήματα όπως το μετατραυματικό στρες, αλλαγές στις σχέσεις, θλίψη και απώλεια, προσαρμογή σε νέους περιορισμούς, απαιτήσεις στα εργασιακά και στα οικονομικά θέματα, ιατρικές απαιτήσεις και αλλαγές στην εικόνα του εαυτού. Όλο και περισσότερο, οι ερευνητές αναγνωρίζουν ότι αυτά τα αρνητικά συναισθηματικά συχνά εξισορροποούνται με θετικά, όπως η επανεκτίμηση των

προτεραιοτήτων της ζωής, η εύρεση οφελών, η πνευματική σύνδεση και η μετατραυματική ανάπτυξη. Τα συμπτώματα της συναισθηματικής δυσφορίας είναι πιο έντονα πριν από τη μεταμόσχευση και σταδιακά υποχωρούν μέσα στα επόμενα 2 έως 5 χρόνια (Syrjala et al, 2004).

Αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης ή άγχους έχουν ανιχνευθεί σε περισσότερους από τους μισούς από αυτούς που αξιολογήθηκαν πριν από τη μεταμόσχευση και σχετίζονται με αρνητικά επηρεασμένη ΠΖ και αυξημένα ποσοστά θνησιμότητας (Loberiza et al, 2002; Lee et al, 2005). Στην περίοδο μετά τη μεταμόσχευση, η κατάθλιψη, το άγχος ή το PTSD έχουν εντοπιστεί σε περισσότερο από το 40% των επιζώντων (Syrjala et al, 2004; Lee et al, 2005).

Οι λήπτες αυτόλογης HSCT έχουν χαμηλά ποσοστά συναισθηματικής δυσφορίας μόνο κατά τους πρώτους 6 μήνες μετά τη θεραπεία. Η ηλικία δεν έχει βρεθεί να αποτελεί παράγοντα κινδύνου για συναισθηματική δυσφορία. Αν και οι γυναίκες γενικά αναμένεται να αναφέρουν μεγαλύτερη συναισθηματική δυσφορία από τους άνδρες, σχετικά με τη συγκεκριμένη μεταμόσχευση. Ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας της μακροπρόθεσμης συναισθηματικής υγείας φαίνεται να είναι η συναισθηματική υγεία πριν και αμέσως μετά τη μεταμόσχευση (Syrjala et al, 2004; Jim et al, 2012).

Οι Kuba et al, (2017) πραγματοποίησαν προοπτική πολυκεντρική μελέτη για να διερευνήσουν την πορεία της κατάθλιψης και του άγχους κατά την HSCT έως και 5 χρόνια μετά. Οι ασθενείς ρωτήθηκαν πριν από την HSCT (N=239), στους 3 μήνες (N=150), 12 μήνες (N=102) και στα 5 χρόνια (N=45) μετά την HSCT. Η κατάθλιψη και το άγχος αξιολογήθηκαν με την Κλίμακα Νοσοκομείου Άγχους και Κατάθλιψης (HADS). Τα ποσοστά επιπολασμού συγκρίθηκαν με μια ομάδα ελέγχου που ταίριαζαν με την ηλικία και το φύλο και προήλθαν από ένα μεγάλο αντιπροσωπευτικό δείγμα (N=4110). Ο κίνδυνος κατάθλιψης πριν από την HSCT ήταν χαμηλότερος για τους ασθενείς από ότι για την ομάδα ελέγχου. Τα ποσοστά κατάθλιψης αυξήθηκαν από 12% σε 30% και ποσοστά άγχους έφθασαν σε ένα σταθερό επίπεδο συγκρίσιμο με αυτά του γενικού πληθυσμού, τα 5 χρόνια μετά την HSCT (Kuba et al, 2017).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

11.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Η παρούσα μελέτη είναι πολυκεντρική, ποσοτική, συγχρονική, μη τυχαιοποιημένη (δείγμα ευκολίας), περιγραφική και συσχέτισης, στην οποία χρησιμοποιήθηκαν κλίμακες μέτρησης για τη συλλογή και πολλαπλές μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων. Το συγκεκριμένο είδος μελέτης, πέρα από την περιγραφή του φαινομένου, έχει ως στόχο τη διερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών μέσα από στατιστικές δοκιμασίες (Δημητρόπουλος, 2001).

11.2 ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της διδακτορικής μελέτης ήταν η αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια και αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (AHSCT), καθώς και η διερεύνηση παραγόντων που επιδρούν στη σεξουαλική λειτουργία.

Επιμέρους σκοποί ήταν:

- α) Η αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας επιβιωσάντων ασθενών μετά από AHSCT και η διερεύνηση της σχέσης της με δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των επιβιωσάντων, με την ποιότητα της σχέσης, την αίσθηση ελέγχου στο καρκίνο και με την μετατραυματική διαταραχή άγχους.
- β) Η αξιολόγηση της ποιότητας των σχέσεων επιβιωσάντων ασθενών μετά AHSCT.
- γ) Η αξιολόγηση της αίσθησης ελέγχου στον καρκίνο επιβιωσάντων ασθενών μετά από AHSCT.
- δ) Η αξιολόγηση της μετατραυματικής διαταραχής άγχους επιβιωσάντων ασθενών μετά από AHSCT.

ε) Η σύγκριση της σεξουαλικής λειτουργίας ανάμεσα στον ανδρικό και στον γυναικείο πληθυσμό επιβιωσάντων μετά από ΑΗΣΤ.

στ) Η σύγκριση της σεξουαλικής λειτουργίας ανάμεσα στον ανδρικό και στον γυναικείο πληθυσμό επιβιωσάντων με ανδρικό και γυναικείο υγιή πληθυσμό.

11.3 ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Οι εξαρτημένες μεταβλητές της έρευνας είναι η σεξουαλική λειτουργία των επιβιωσάντων μετά από ΑΗΣΤ. Ως ανεξάρτητες μεταβλητές ορίστηκαν οι δημογραφικοί παράγοντες του επιβιώσαντα όπως η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, το επάγγελμα, οι κλινικοί παράγοντες του επιβιώσαντα όπως η διάγνωση, οι τύποι θεραπείας, ο αριθμός μεταμοσχεύσεων και τέλος η εκτίμηση της προσκόλλησης στη σχέση, της αίσθησης ελέγχου στον καρκίνο και της επίδρασης συμβάντος (μετατραυματικό άγχος).

11.4 ΧΩΡΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στις αιματολογικές κλινικές πέντε νοσοκομείων: του 251 Γενικού Νοσοκομείου Αεροπορίας, του 401 Γενικού Στρατιωτικού Νοσοκομείου Αθηνών, του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Γ. Γεννημάτας», του Γενικού Νοσοκομείου Νοσημάτων Θώρακος Αθηνών «Η Σωτηρία» και του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Λαϊκό». Επιπλέον, συμμετείχε και ο Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Μυελού των Οστών (ΠΑΜΜΟ).

Το πρωτόκολλο εγκρίθηκε από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής μετά από κατάθεση αντιγράφων του πρωτόκολλου καθώς και όλων των ερευνητικών εργαλείων, καθώς και από τις αντίστοιχες Επιστημονικές Επιτροπές των νοσοκομείων.

11.5 ΔΕΙΓΜΑ

Το δείγμα αποτέλεσαν επιβιώσαντες από αιματολογική κακοήθεια που υποβλήθηκαν σε AHSCT από 6 μήνες έως και 5 έτη πριν την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας.

Τα κριτήρια συμμετοχής των επιβιωσάντων στη μελέτη ήταν:

- Επιβιώσαντες με ηλικία μεταμόσχευσης άνω των 18 ετών.
- Επιβιώσαντες που δεν παρουσίασαν υποτροπή τον τελευταίο χρόνο.
- Επιβιώσαντες με λειτουργική κατάσταση 0-2 (κατά κλίμακα ECOG).
- Επιβιώσαντες με διαγνωσμένη αιματολογική κακοήθεια.
- Επιβιώσαντες που υποβλήθηκαν σε AHSCT στα πλαίσια της θεραπείας τους.
- Επιβιώσαντες που είναι σεξουαλικά ενεργοί (να είχαν σεξουαλική δραστηριότητα τις τελευταίες 4 εβδομάδες).
- Επιβιώσαντες με ικανοποιητική γνώση και κατανόηση της ελληνικής γλώσσας.
- Επιβιώσαντες με ικανοποιητική γνωστική λειτουργία.

Κριτήρια αποκλεισμού αποτέλεσαν:

- Επιβιώσαντες που δεν γνώριζαν και δεν κατανοούσαν επαρκώς την ελληνική γλώσσα.
- Επιβιώσαντες με ψυχιατρικές διαταραχές.

Προσεγγίστηκαν συνολικά 145 επιβιώσαντες, που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής. Αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στην μελέτη 18 άτομα (ποσοστό ανταπόκρισης 87,6%). Συμμετείχαν τελικά 127 άτομα, 71 άνδρες και 56 γυναίκες επιβιώσαντες.

Επιπλέον, αναζητήθηκε υγιής πληθυσμός με τα εξής κριτήρια:

- Άτομα ηλικίας άνω των 18 ετών.
- Άτομα σεξουαλικά ενεργά (να είχαν σεξουαλική δραστηριότητα τις τελευταίες 4 εβδομάδες).
- Άτομα με ικανότητα λεκτικής επικοινωνίας.
- Άτομα με ικανοποιητική γνώση γραφής και κατανόησης της ελληνικής γλώσσας.
- Άτομα με ικανοποιητική γνωστική λειτουργία.

Συνολικά συμπεριλήφθηκαν στην μελέτη 134 υγιή άτομα, 74 υγιείς άνδρες και 60 υγιείς γυναίκες.

11.6 ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Το δείγμα της μελέτης ήταν ευκολίας και η επιλογή του έγινε από πέντε διαφορετικές αιματολογικές κλινικές πέντε νοσοκομείων, από τον Δεκέμβριο 2019 έως τον Μάρτιο 2022.

Η επιλογή γινόταν από τους επιβιώσαντες που προσέρχονταν στις αιματολογικές κλινικές σε εξωτερική βάση για την προγραμματισμένη τους παρακολούθηση κατόπιν της AHSCT. Η συνεργασία με το υπεύθυνο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ήταν καθημερινή ώστε να εντοπιστούν τα άτομα που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη. Ακολουθούσε η προσέγγιση του επιβιώσαντα ώστε να ζητηθεί η συγκατάθεση για τη συμμετοχή του στη μελέτη. Η προφορική ενημέρωση περιλάμβανε το σκοπό της μελέτης, τη διαβεβαίωση της ανωνυμίας, της εμπιστευτικότητας, την εθελοντική συμμετοχή και τη δυνατότητα αποχώρησης από τη μελέτη οποιαδήποτε στιγμή. Πριν τη συλλογή των στοιχείων και τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων εξασφαλίστηκε η πληροφορημένη έγγραφη συναίνεση των συμμετεχόντων. Έπειτα, με δομημένη συνέντευξη από τον επιβιώσαντα συλλέχθηκαν τα δημογραφικά, τα κλινικά και άλλα στοιχεία, με βάση το έντυπο που είχε δημιουργηθεί ειδικά για τη μελέτη. Μετά την πληροφορημένη συναίνεση των ατόμων για συμμετοχή στη μελέτη, εξηγήθηκε ο τρόπος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων. Οι επιβιώσαντες απαντούσαν, την ίδια χρονική στιγμή, τα αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια με την παρουσία της ερευνήτριας. Η ερευνήτρια ήταν παρούσα για την επίλυση τυχόν αποριών των συμμετεχόντων και δεν είχε εμπλοκή στην συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Κλινικά στοιχεία για τη νόσο και τη θεραπεία λαμβάνονταν από το φάκελο του ασθενή, αφού πρώτα δίνονταν η συγκατάθεσή του.

Τέλος, ο υγιής πληθυσμός αναζητήθηκε από το περιβάλλον των επιβιωσάντων χωρίς όμως να συμπεριλαμβάνεται ο/η σύντροφός τους, καθώς αυτό θα επηρέαζε τις απαντήσεις τους. Η ερευνήτρια ζητούσε από τους συμμετέχοντες να συστήσουν πιθανά

άτομα από το περιβάλλον τους που θα μπορούσαν να συμμετάσχουν ως υγιής πληθυσμός.

11.7 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ

Τα υγιή άτομα συμπλήρωσαν έντυπο δημογραφικών δεδομένων και το εργαλείο εκτίμησης της σεξουαλικής λειτουργίας ανάλογα με το φύλο τους. Οι επιβιώσαντες συμπλήρωσαν τα κάτωθι ερωτηματολόγια (Παράρτημα I):

11.7.1 Δημογραφικά και κλινικά στοιχεία

Ένα ερωτηματολόγιο συλλογής δημογραφικών, κλινικών και άλλων χαρακτηριστικών, δημιουργήθηκε για τις ανάγκες της συγκεκριμένης μελέτης από την ερευνήτρια. Το έντυπο περιλαμβάνει δημογραφικά και κλινικά στοιχεία του ασθενή, καθώς και 6 ανεξάρτητες ερωτήσεις σχετικά με τις αντιλαμβανόμενες αλλαγές στη σεξουαλικότητα και την ποιότητα σχέσης, που δημιουργήθηκαν μετά από έλεγχο της βιβλιογραφίας σε κλίμακα τύπου Likert.

11.7.2 Κλίμακα εκτίμησης λειτουργικότητας (Eastern Cooperative Oncology Group, ECOG)

Η κλίμακα ECOG Performance status (Oken et al, 1982) δημιουργήθηκε για την εκτίμηση της λειτουργικής κατάστασης των ασθενών. Συμπληρώνεται από τον ερευνητή βάση παρατήρησης. Η κλίμακα βαθμολογείται σε 5 σημεία, με βάση τα χαρακτηριστικά της γενικής κατάστασης του ασθενή (πίνακας 1). Στην μελέτη συμπεριλήφθηκαν μόνο επιβιώσαντες με λειτουργική κατάσταση 0-2.

Πίνακας 1. Λειτουργική κατάσταση κατά ECOG

| |
|--|
| 0 Φυσιολογική δραστηριότητα χωρίς περιορισμό, όπως προ νόσου |
|--|

| |
|---|
| 1 Περιορισμός έντονων φυσιολογικών δραστηριοτήτων, αλλά φυσιολογική κινητικότητα και ικανότητα για ελαφρά εργασία |
| 2 Ικανότητα μόνο για αυτοεξυπηρέτηση, ανικανότητα για οποιαδήποτε εργασία. Δυνατότητα ασθενή να σηκώνεται και να παραμένει όρθιος για περισσότερο από 50% των ωρών εγρήγορσης |
| 3 Ασθενής ικανός μόνο για περιορισμένη αυτοεξυπηρέτηση. Παραμένει καθισμένος ή ξαπλωμένος για περισσότερο από 50% των ωρών εγρήγορσης |
| 4 Ασθενής απόλυτα ανίκανος, χωρίς να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί και τελείως κλινήρης |

11.7.3 Δείκτης Γυναικείας Σεξουαλικής Λειτουργίας [Female Sexual Function Index (FSFI)]

Ο Δείκτης Γυναικείας Σεξουαλικής Λειτουργίας [Female Sexual Function Index (FSFI)] είναι ένα επικαιροποιημένο ερωτηματολόγιο αυτό-αναφοράς 19 στοιχείων που αποτελείται από έξι υποκλίμακες (πίνακας 2), την επιθυμία, την διέγερση, την ύγρανση, τον οργασμό, την ικανοποίηση και τον πόνο (Rosen et al, 2000). Έχει επικαιροποιηθεί και χρησιμοποιηθεί ευρέως σε επιζώντες από καρκίνου (Baser, Li & Carter, 2012). Οι ερωτήσεις αφορούν τη σεξουαλική λειτουργία του τελευταίου μήνα και κάθε ερώτηση λαμβάνει μόνο μία απάντηση. Ορισμένα στοιχεία αφορούν τη συχνότητα και οι απαντήσεις περιλαμβάνουν την «καμία σεξουαλική δραστηριότητα» (βαθμολογία 0) και μία κλίμακα πέντε βαθμών, με απαντήσεις που κυμαίνονται από «σχεδόν ποτέ ή ποτέ» (βαθμολογία 1) έως «σχεδόν πάντα ή πάντα» (βαθμολογία 5). Άλλα στοιχεία αξιολογούν την ένταση και οι απαντήσεις περιλαμβάνουν την «καμία σεξουαλική δραστηριότητα» (βαθμολογία 0) και μία κλίμακα πέντε βαθμών, με απαντήσεις που κυμαίνονται από «πολύ δυσαρεστημένη» (βαθμολογία του 1) έως «πολύ ικανοποιημένη» (βαθμολογία 5). Τα στοιχεία που αξιολογούν τον πόνο ή τη δυσφορία κατά τη διάρκεια ή μετά την κολπική διείσδυση έχουν αντίστροφη κωδικοποίηση, έτσι ώστε οι υψηλότερες βαθμολογίες να υποδεικνύουν μικρότερο πόνο ή δυσφορία.

Οι βαθμολογίες των υποκλιμάκων και το συνολικό σκορ του FSFI προκύπτουν από τον υπολογιστικό τύπο που περιγράφεται στον πίνακα 2. Σε κάθε υποκλίμακα, αθροίζονται οι βαθμολογίες των επιμέρους στοιχείων και πολλαπλασιάζεται το άθροισμα με τον

παράγοντα της υποκλίμακας. Το συνολικό σκορ προκύπτει προσθέτοντας τις βαθμολογίες των 6 υποκλιμάκων και έχει εύρος 2-36. Σε γυναίκες με βαθμολογία κάτω από 26,5 υπάρχει η πιθανότητα ύπαρξης κάποιου βαθμού σεξουαλικής δυσλειτουργίας και απαιτεί κλινική και εργαστηριακή συνεκτίμηση. Όσο πιο υψηλή είναι η βαθμολογία τόσο πιο υγιής είναι η σεξουαλική λειτουργία της γυναίκας. Εάν σε κάποια υποκλίμακα, η βαθμολογία είναι μηδέν υποδηλώνεται η απουσία σεξουαλικής δραστηριότητας τον περασμένο μήνα (Rosen et al, 2000). Ωστόσο, στην μελέτη συμπεριελήφθησαν γυναίκες που ήταν σεξουαλικά ενεργές τον τελευταίο μήνα, οπότε και δεν υπήρχε η βαθμολογία μηδέν.

Το FSFI είναι η πιο ευρέως χρησιμοποιούμενη κλίμακα για τη πολυδιάστατη αξιολόγηση της γυναικείας σεξουαλικής λειτουργίας. Μια συστηματική ανασκόπηση 212 μελετών στις οποίες χρησιμοποιήθηκε το FSFI κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η χρήση του έχει γίνει «χρυσό πρότυπο» για την αξιολόγηση της γυναικείας σεξουαλικής δυσλειτουργίας (Hatzichristou et al, 2016). Επιπλέον είναι το πιο ευρέως διαδεδομένο ερωτηματολόγιο για τη μέτρηση της σεξουαλικής λειτουργίας σε σεξουαλικά ενεργά ετεροφυλόφιλες γυναίκες και σε επιζώντες από καρκίνο και περιλαμβάνει στοιχεία σχετικά τόσο με υποκειμενικές όσο και με αντικειμενικές πτυχές της σεξουαλικότητας (White et al, 2016).

Είναι το μόνο ερωτηματολόγιο που είναι διαθέσιμο, μεταφρασμένο και σταθμισμένο στην Ελληνική γλώσσα και αφορά την σεξουαλική λειτουργία των γυναικών και η Ελληνική του έκδοση είχε καλή εσωτερική αξιοπιστία συνέπειας (Cronbach $\alpha=0,92$). Η ελληνική έκδοση του FSFI είναι ένα αξιόπιστο εργαλείο για την εκτίμηση της γυναικείας σεξουαλικής δυσλειτουργίας (Zachariou, Filiponi & Kirana, 2017).

Πίνακας 2. Βαθμολογία στις υποκλίμακες του FSFI (Rosen et al, 2000)

| Τομέας | Ερωτήσεις | Διαβάθμιση σκορ | Παράγοντας | Ελάχιστο σκορ | Μέγιστο σκορ |
|----------------------|-----------|-----------------|------------|---------------|--------------|
| Επιθυμία | 1,2 | 1-5 | 0.6 | 1.2 | 6 |
| Διέγερση | 3,4,5,6 | 0-5 | 0.3 | 0 | 6 |
| Υγρανση | 7,8,9,10 | 0-5 | 0.3 | 0 | 6 |
| Οργασμός | 11,12,13 | 0-5 | 0.4 | 0 | 6 |
| Ικανοποίηση | 14,15,16 | 0 (ή 1)-5* | 0.4 | 0 | 6 |
| Πόνος | 17,18,19 | 0-5 | 0.4 | 0 | 6 |
| Συνολικό σκορ | | | | 2.0 | 36.0 |

*Εύρος για το στοιχείο 14 (0–5), εύρος για το στοιχείο 15 και 16 (1–5).

11.7.4 Διεθνής Δείκτης Στυτικής Λειτουργίας [International Index of Erectile Function (IIEF)]

Ο Διεθνής Δείκτης Στυτικής λειτουργίας (ΔΔΣΛ) είναι ένα σύντομο και αξιόπιστο μέτρο αξιολόγησης της στυτικής λειτουργίας που είναι πολιτισμικά, γλωσσικά και ψυχομετρικά έγκυρο. Αποτελείται από 15 στοιχεία που αφορούν τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες και κάθε ερώτηση λαμβάνει μια μόνο απάντηση. Περιλαμβάνει πέντε υποκλίμακες, τη στυτική λειτουργία (στύση), την οργασμική λειτουργία (οργασμός), τη σεξουαλική επιθυμία, τη σεξουαλική ικανοποίηση και τη συνολική ικανοποίηση (πίνακας 3). Κάθε μια ερώτηση βαθμολογείται από 0 (ή 1) έως 5 (Rosen et al, 1997). Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν απουσία στυτικής δυσλειτουργίας και ανάλογα με τις βαθμολογίες ταξινομείται η στυτική δυσλειτουργία (πίνακας 4), η οποία χρήζει περαιτέρω διερεύνησης (Χατζημουρατίδης και συν, 2001). Ο ΔΔΣΛ είναι διαθέσιμος σε περισσότερες από 10 γλώσσες, ενδείκνυται για χρήση σε κλινικές δοκιμές και αποδεικνύει επαρκή ευαισθησία και ειδικότητα για την ανίχνευση αλλαγών που σχετίζονται με τη θεραπεία στη στυτική λειτουργία σε ασθενείς με στυτική δυσλειτουργία (Raymond et al, 1997).

Το ερωτηματολόγιο είναι το μόνο που είναι διαθέσιμο στην Ελληνική γλώσσα και αφορά την σεξουαλική λειτουργία των ανδρών. Ωστόσο στην Ελληνική έκδοση δεν έγινε έλεγχος αξιοπιστίας, παρά μόνο μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή (Χατζημουρατίδης και συν, 2001). Ο ΔΔΣΛ συστήνεται να χρησιμοποιείται σε κλινικές μελέτες της στυτικής δυσλειτουργίας και έχει γίνει πρότυπο από αυτή την άποψη (DeRogatis, 2008).

Πίνακας 3. Βαθμολογία των υποκλιμάκων του ΔΔΣΛ (Χατζημουρατίδης και συν, 2001)

| Τομέας | Ερωτήσεις | Διαβάθμιση σκορ | Ελάχιστο σκορ | Μέγιστο σκορ |
|---------------------------------|--------------|--------------------|------------------|-----------------|
| Στύση | 1,2,3,4,5,15 | 0 (ή 1)-5 | 1 | 30 |
| Οργασμός | 9,10 | 0-5 | 0 | 10 |
| Επιθυμία | 11,12 | 1-5 | 2 | 10 |
| Ικανοποίηση από την επαφή | 6,7,8 | 0-5 | 0 | 15 |
| Συνολική ικανοποίηση | 13,14 | 1-5 | 2 | 10 |

Πίνακας 4. Αξιολόγηση του ΔΔΣΛ (Χατζημουρατίδης και συν, 2001)

| Βαθμολογία | Εκτίμηση |
|------------|--|
| 26-30 | Απουσία στυτικής δυσλειτουργίας |
| 22-25 | Ήπια στυτική δυσλειτουργία |
| 17-21 | Ήπια προς μέτρια στυτική δυσλειτουργία |
| 11-16 | Μέτρια στυτική δυσλειτουργία |
| 6-10 | Σοβαρή στυτική δυσλειτουργία |

Αναφορικά με τα εργαλεία σεξουαλικής λειτουργίας, να σημειωθεί ότι στις μελέτες που ανευρέθηκαν στην αναζήτηση της βιβλιογραφίας και θα αναλυθούν παρακάτω, χρησιμοποιούνται διαφορετικά εργαλεία για την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας [όπως τα FSFI, ΔΔΣΛ, Sexual Function Questionnaire (SFQ), Sexual Adjustment Questionnaire (SAQ) Derogatis Interview for Sexual Function (DISF), Brief Sexual Function Inventory (BSFI), Arizona Sexual Experiences Scale (ASEX)], καλύπτουν όμως παρόμοιες πτυχές της σεξουαλικότητας (δραστηριότητα, διέγερση, οργασμός, πόνος, ικανοποίηση, ενδιαφέρον, επιθυμία).

Συμπερασματικά, τα δύο εργαλεία για την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας που χρησιμοποιήθηκαν είναι εγκυροποιημένα και με αποδεδειγμένα καλές ψυχομετρικές ιδιότητες στον ελληνικό πληθυσμό. Η χρήση ομάδας ελέγχου με υγιή πληθυσμό δίνει σημαντική δύναμη στην μελέτη, ειδικά σε ένα πεδίο όπου χρησιμοποιείται μια ποικιλία οργάνων. Τα εργαλεία εκτίμησης της σεξουαλικής λειτουργίας που είναι αναφερόμενες από τον ασθενή εκβάσεις (patient reported outcomes) έχουν αποδειχθεί ότι είναι έγκυροι και αξιόπιστοι δείκτες της κατάστασης και της ποιότητας της σεξουαλικής λειτουργίας τόσο σε άνδρες όσο και σε γυναίκες (DeRogatis,2008).

11.7.5 Κλίμακα εμπειριών στενών διαπροσωπικών σχέσεων [Experience in Close Relationships Scale (ECRSHORT-FORMSCALE)]

Η έννοια της προσκόλλησης των ενηλίκων αναφέρεται στις προσδοκίες και προτιμήσεις σχετικά με την εγγύτητα με σημαντικούς άλλους και την προστασία σε ώρα ανάγκης. Μόλις σχηματιστούν τα στυλ προσκόλλησης επηρεάζουν τις γνώσεις, τα συναισθήματα και τις συμπεριφορές σε όλους τους τομείς της ζωής (Dykas & Cassidy, 2001). Η θεωρία της προσκόλλησης αφορά στενές σχέσεις και περιλαμβάνει την

εμπιστοσύνη, τη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, την οικειότητα και την προστατευτική φροντίδα μπροστά σε πραγματικές απειλητικές καταστάσεις για την επιβίωση του ατόμου (Bowlby, 1969).

Η κλίμακα εμπειριών στενών διαπροσωπικών σχέσεων [Experience in Close Relationships Scale (ECRSHORT-FORMSCALE)] (Lo et al, 2009) είναι η τροποποιημένη έκδοση της αρχικής κλίμακας 36 ερωτήσεων (Experience in Close Relationships: ECR) (Brennan, Clark & Shaver, 1998) που δημιουργήθηκε για την μέτρηση της προσκόλλησης των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο σε άτομα του περιβάλλοντος τους. Περιλαμβάνει 16 ερωτήματα που κατατάσσονται σε τρεις υποκλίμακες (άγχος προσκόλλησης-anxiety, αποφυγή-avoidance, δυσφορία με την εγγύτητα-discomfort with closeness) που υποδεικνύουν τρεις ανεξάρτητες διαστάσεις του στυλ προσκόλλησης των ασθενών. Οι ερωτηθέντες καλούνται να βαθμολογήσουν κάθε στοιχείο σε κλίμακα τύπου Likert από το 1 έως το 7 (1: διαφωνώ απολύτως, 7: συμφωνώ απολύτως). Υψηλότερες βαθμολογίες στις επιμέρους υποκλίμακες υποδηλώνουν υψηλότερη προσκόλληση στη σχέση με τους σημαντικούς άλλους. Η ασφάλεια της προσκόλλησης αντιπροσωπεύεται από χαμηλότερες βαθμολογίες καθώς ένα άτομο που συνδέεται με ασφάλεια γενικά δεν φοβάται την εγκατάλειψη σε μια σχέση (χαμηλό άγχος) και είναι άνετο να εξαρτάται από τους άλλους (χαμηλή αποφυγή). Είναι κατάλληλη κλίμακα για την κατανόηση των μηχανισμών αντιμετώπισης καταστάσεων σε ιατρικό περιβάλλον, όπου οι εκβάσεις της υγείας επηρεάζονται από την ικανότητα των ατόμων να αναζητούν, να εμπιστεύονται και να αλληλεπιδρούν με τους επαγγελματίες υγείας και το οικείο περιβάλλον τους. Η στάθμισή του στην Ελληνική γλώσσα σε ασθενείς με καρκίνο που ελάμβαναν ανακουφιστική φροντίδα ως εξωτερικοί ασθενείς έδειξε ότι είναι αξιόπιστο και έγκυρο, με ψυχομετρικές ιδιότητες παρόμοιες με αυτές που αναφέρθηκαν στη διεθνή βιβλιογραφία (Tsilika et al, 2016).

Πίνακας 5. Βαθμολογία υποκλιμάκων του ECRSHORT-FORMSCALE (Tsilika et al, 2016)

| Τομέας | Ερωτήσεις | Διαβάθμιση σκορ | Ελάχιστο σκορ | Μέγιστο σκορ |
|-------------------------------------|---------------------|----------------------------|--------------------------|-------------------------|
| Άγχος | 1,5,9,13 | 1-7 | 4 | 28 |
| Αποφυγή | 3,7,11,15, | 1-7 | 4 | 28 |
| Δυσφορία με την εγγύτητα | 2,4,6,8,10,12,14,16 | 1-7 | 9 | 56 |

11.7.6 Κλίμακα αίσθησης ελέγχου στον καρκίνο [Cancer Locus of Control Scale (CLOC)]

Η κλίμακα αίσθησης ελέγχου στον καρκίνο [Cancer Locus of Control Scale (CLOC)] αναπτύχθηκε για να χρησιμοποιηθεί για την πρόβλεψη της συμπεριφοράς των ασθενών που πάσχουν από καρκίνο (Watson et al, 1990). Οι ασθενείς με υψηλή εσωτερική αίσθηση ελέγχου σχετικά με την πορεία της ασθένειάς τους αντιμετωπίζουν λιγότερη απώλεια ελέγχου, είναι πιο πιθανό να παρουσιάσουν θετικές συμπεριφορές υγείας (π.χ. σωστή διατροφή, άσκηση, ανάπαυση, μείωση του στρες), να λάβουν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, να δείξουν υψηλότερη αυτοεκτίμηση, να εκφράσουν λιγότερα σωματικά παράπονα, λιγότερη ανησυχία και λιγότερα αρνητικά συναισθήματα (κατάθλιψη, ψυχολογικά και σωματικά παράπονα), ενώ θεωρούν ότι έχουν εξαιρετικές φυσικές δεξιότητες. Αποτελείται από τρεις υποκλίμακες: «Έλεγχος σχετικά με την πορεία του καρκίνου» (course of illness-7 στοιχεία), «Έλεγχος σχετικά με την αιτία του καρκίνου» (cause of illness-7 στοιχεία) και «Θρησκευτικός Έλεγχος» (religious control-3 στοιχεία) (πίνακας 6). Οι βαθμολογίες γίνονται σε μια κλίμακα τεσσάρων βαθμών που κυμαίνονται από «Συμφωνώ πλήρως» (1) έως «Διαφωνώ πλήρως» (4). Υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν καλύτερο αίσθημα ελέγχου σχετικά με τον καρκίνο (Watson et al, 1990). Η κλίμακα έχει εγκυροποιηθεί σε ελληνικό δείγμα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο που ελάμβαναν ανακουφιστική φροντίδα ως εξωτερικοί ασθενείς και διατηρήθηκαν τα 20 από τα αρχικά 40 στοιχεία (Mystakidou et al, 2011).

Πίνακας 6. Βαθμολογία υποκλιμάκων του CLOC (Watson et al, 1990)

| Τομέας | Ερωτήσεις | Διαβάθμιση σκορ | Ελάχιστο σκορ | Μέγιστο σκορ |
|----------------------|-------------------|-----------------|---------------|--------------|
| Πορεία του καρκίνου | 2,4,5,10,13,15,16 | 1-4 | 7 | 28 |
| Αιτία του καρκίνου | 1,6,8,9,11,14,17 | 1-4 | 7 | 28 |
| Θρησκευτικός έλεγχος | 3,7,12 | 1-4 | 3 | 12 |

11.7.7 Αναθεωρημένη κλίμακα επίδρασης συμβάντος [(Impact of Event Scale-Revised (IES-R)]

Η αρχική κλίμακα επίδρασης συμβάντος δημιουργήθηκε πριν την επίσημη αναγνώριση της μετατραυματικής διαταραχής άγχους (PTSD) και την ένταξή της στο Diagnostic Statistical Manual Version III (DSM-III) (Horowitz, Wilner & Alvarez, 1979). Στη συνέχεια, συμπεριλήφθηκε στο DSM-IV και περιελάμβανε δύο σημαντικά στοιχεία: την εισβολή και την αποφυγή. Η αναθεώρηση της κλίμακας [(Impact of Event Scale-Revised (IES-R)] αναπτύχθηκε από τους Weiss & Marmar (1997), οι οποίοι παραλλήλισαν τα κριτήρια του DSM-IV για το PTSD. Είναι ένα εργαλείο αυτοαναφοράς που έχει σχεδιαστεί για την αξιολόγηση της τρέχουσας υποκειμενικής δυσφορίας για οποιοδήποτε τραυματικό συμβάν της ζωής. Το IES-R περιλαμβάνει 22 στοιχεία σε τρεις υποκλίμακες, την εισβολή/intrusion, την αποφυγή/avoidance και την υπερδιέγερση/hyperarousal (πίνακας 7). Συγκεκριμένα περιλαμβάνει οκτώ αντικείμενα εισβολής, οκτώ αντικείμενα αποφυγής και έξι αντικείμενα υπερδιέγερσης. Οι ερωτηθέντες καλούνται να αξιολογήσουν κάθε στοιχείο σε κλίμακα 0-4 (0: καθόλου, 1: λίγο, 2: μέτρια, 3: αρκετά και 4: πάρα πολύ) για τις τελευταίες επτά ημέρες. Η συνολική βαθμολογία στο IES-R κυμαίνεται μεταξύ 0 και 88. Η υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει υψηλότερο επίπεδο μετατραυματικού άγχους. Είναι μεταφρασμένη και σταθμισμένη στην ελληνική γλώσσα σε ασθενείς με καρκίνο που ελάμβαναν ανακουφιστική φροντίδα ως εξωτερικοί ασθενείς (Mystakidou et al, 2007). Δεδομένου ότι η κλίμακα έχει σχεδιαστεί να χορηγείται μετά από ένα συγκεκριμένο τραυματικό συμβάν (το οποίο αναφέρεται στις οδηγίες προς τα άτομα που συμπληρώνουν την κλίμακα), στην παρούσα μελέτη ως τραυματικό συμβάν ορίζεται η αποκάλυψη της διάγνωσης της αιματολογικής κακοήθειας.

Πίνακας 7. Βαθμολογία υποκλιμάκων του IES-R (Mystakidou et al, 2007)

| Τομέας | Ερωτήσεις | Διαβάθμιση σκορ | Ελάχιστο σκορ | Μέγιστο σκορ |
|--------------|----------------------|--------------------|------------------|-----------------|
| Εισβολή | 1,2,3,6,9,14,16,20 | 0-4 | 0 | 32 |
| Αποφυγή | 5,7,8,11,12,13,17,22 | 0-4 | 0 | 32 |
| Υπερδιέγερση | 4,10,15,18,19,21 | 0-4 | 0 | 24 |

11.7.8 Έλεγχος της αξιοπιστίας των ερωτηματολογίων

Στη μελέτη, η εσωτερική συνοχή (internal consistency) των ερωτηματολογίων υπολογίστηκε από το συντελεστή εσωτερικής συνοχής (internal consistency coefficient) του Cronbach (Cronbach's alpha). Επιλέχθηκε σαν οριακή κατώτερη τιμή του συντελεστή Cronbach's α η τιμή 0,70, η οποία υποδηλώνει επαρκή αξιοπιστία για ερευνητικούς σκοπούς.

Για την ομάδα των ερωτηματολογίων των επιβιωσάντων ανδρών ο Cronbach's alpha κυμάνθηκε από 0,624 έως 0,989. Οι υποκλίμακες του ΔΔΣΛ είχαν άριστη εσωτερική συνοχή (Cronbach's α από 0,915 έως 0,989), οι υποκλίμακες του IES-R είχαν υψηλή εσωτερική συνοχή (Cronbach's $\alpha > 0.847$) ενώ για τις υποκλίμακες του CLOC, ο θρησκευτικός έλεγχος είχε υψηλή και η αιτία και πορεία της νόσου μέτρια εσωτερική συνοχή αντίστοιχα. Τέλος, για τις υποκλίμακες του ECRSHORT-FORMSCALE, η δυσφορία με την εγγύτητα είχε υψηλή ενώ το άγχος και η αποφυγή μέτρια αλλά αποδεκτή εσωτερική συνοχή (Πίνακας 8).

Η αξιοπιστία του ΔΔΣΛ, ήταν μεγαλύτερη από αυτή της μελέτης δημιουργίας του ερωτηματολογίου, όπου παρατηρήθηκε υψηλός βαθμός εσωτερικής συνέπειας για κάθε έναν από τους πέντε τομείς και για τη συνολική κλίμακα (Cronbach α 0,73 και άνω και 0,91 και άνω, αντίστοιχα) στους πληθυσμούς που μελετήθηκαν (Rosen et al,1997).

Πίνακας 8. Cronbach's α ερωτηματολογίων επιβιωσάντων ανδρών

| | Ερωτηματολόγια | Cronbach's alpha |
|--------------|----------------------------------|-------------------------|
| ΔΔΣΛ | Στύση | 0.986 |
| | Οργασμός | 0.915 |
| | Επιθυμία | 0.979 |
| | Ικανοποίηση από την επαφή | 0.970 |
| | Συνολική ικανοποίηση | 0.962 |
| | Συνολικό σκορ | 0.989 |
| IES-R | Εισβολή | 0.876 |
| | Αποφυγή | 0.878 |

| | | |
|---------------------------|---------------------------------|-------|
| | Υπερδιέγερση | 0.847 |
| ECRSHORT-FORMSCALE | Άγχος | 0.693 |
| | Αποφυγή | 0.624 |
| | Δυσφορία με την εγγύτητα | 0.806 |
| CLOC | Θρησκευτικός έλεγχος | 0.829 |
| | Αιτία της νόσου | 0.659 |
| | Πορεία της νόσου | 0.721 |

Για την ομάδα των ερωτηματολογίων των επιβιωσασών γυναικών ο Cronbach's alpha κυμάνθηκε από 0,603 έως 0,987. Οι υποκλίμακες του FSFI είχαν άριστη εσωτερική συνοχή (Cronbach's a από 0,964 έως 0,987), οι υποκλίμακες του IES-R είχαν υψηλή εσωτερική συνοχή (Cronbach's a > 0.840) ενώ για τις υποκλίμακες του CLOC, ο θρησκευτικός έλεγχος είχε υψηλή και η αιτία και πορεία της νόσου μέτρια εσωτερική συνοχή αντίστοιχα. Τέλος, οι υποκλίμακες του ECRSHORT-FORMSCALE είχαν όλες υψηλή εσωτερική συνοχή (Cronbach's a > 0.711) (Πίνακας 9).

Η αξιοπιστία του FSFI ήταν μεγαλύτερη από αυτή της μελέτης δημιουργίας του ερωτηματολογίου, όπου παρατηρήθηκε υψηλός βαθμός εσωτερικής συνέπειας με Cronbach a=0,82 και υψηλότερο (Rosen et al, 2000).

Πίνακας 9. Cronbach's a ερωτηματολογίων επιβιωσασών γυναικών

| Ερωτηματολογία | | Cronbach's alpha |
|---------------------------|---------------------------------|-------------------------|
| FSFI | Επιθυμία | 0.964 |
| | Διέγερση | 0.974 |
| | Υγρανση | 0.984 |
| | Οργασμός | 0.973 |
| | Ικανοποίηση | 0.977 |
| | Πόνος | 0.975 |
| | Συνολικό σκορ | 0.987 |
| IES-R | Εισβολή | 0.866 |
| | Αποφυγή | 0.876 |
| | Υπερδιέγερση | 0.840 |
| ECRSHORT-FORMSCALE | Άγχος | 0.798 |
| | Αποφυγή | 0.711 |
| | Δυσφορία με την εγγύτητα | 0.831 |

| | | |
|-------------|-----------------------------|-------|
| CLOC | Θρησκευτικός έλεγχος | 0.882 |
| | Αιτία της νόσου | 0.603 |
| | Πορεία της νόσου | 0.645 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12^ο: ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Οι τιμές των συνεχών μεταβλητών παρουσιάστηκαν χρησιμοποιώντας τον αριθμό των συμμετεχόντων (N), τη μέση τιμή και τη τυπική απόκλιση. Για τις κατηγορικές μεταβλητές χρησιμοποιήθηκαν οι συχνότητες (v) και τα αντίστοιχα ποσοστά (%). Ο έλεγχος της κανονικότητας της κατανομής των μετρήσεων έγινε χρησιμοποιώντας το Kolmogorov-Smirnov test.

Η σύγκριση των ποσοτικών και κατηγορικών δημογραφικών μεταβλητών ανάμεσα στις ομάδες για τον έλεγχο της ομοιογένειας των ομάδων εκτιμήθηκε χρησιμοποιώντας το τ-τεστ για ανεξάρτητα δείγματα και το Χι-τετράγωνο (Chi-square test) αντίστοιχα. Οι συγκρίσεις των υποκατηγοριών των ερωτηματολογίων ΔΔΣΛ και FSFI ανάμεσα στις δύο ομάδες υγιών και επιβιωσάντων, ανδρών και γυναικών αντίστοιχα, πραγματοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας το Mann-Whitney test επειδή τα δεδομένα δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή.

Οι συγκρίσεις του T-score των ερωτηματολογίων της σεξουαλικότητας (ΔΔΣΛ και FSFI) ανάμεσα στα δύο φύλα πραγματοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας το Mann-Whitney test επειδή τα δεδομένα δεν ακολουθούσαν κανονική κατανομή.

Η μονοδιάστατη ανάλυση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας τον συντελεστή συσχέτισης του Pearson ή Spearman, το Mann-Whitney test, Kruskal-Wallis test για να αναλυθεί η σχέση ανάμεσα στην εξαρτημένη μεταβλητή (δείκτες σεξουαλικής λειτουργίας ανδρών και γυναικών) και τους ποσοτικούς και ποιοτικούς δημογραφικούς και κλινικούς δείκτες αντίστοιχα. Έπειτα, όλοι οι δείκτες που παρουσίασαν στην μονοδιάστατη ανάλυση $p\text{-value} < 0,15$, συμπεριλήφθηκαν σε ένα μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης χρησιμοποιώντας 2 διαφορετικές μεθόδους [enter (ταυτόχρονη εισαγωγή των μεταβλητών), hierarchical (σταδιακή εισαγωγή των μεταβλητών στο μοντέλο)], για να προσδιοριστούν οι ανεξάρτητοι προγνωστικοί δείκτες για τους δείκτες σεξουαλικής λειτουργίας των ανδρών και των γυναικών.

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS version 21.00 (IBM Corporation, Somers, NY, USA). Όλα τα τεστ ήταν διπλής κατεύθυνσης (two-sided). Η τιμή $p\text{-value} < 0.05$ καθορίστηκε σαν επίπεδο στατιστικά σημαντικής διαφοράς. Επίσης, καταγράφηκαν και οι οριακές στατιστικά σημαντικές διαφορές ($0.05 < P < 0.1$).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 13^ο : ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ

Η ανάληψη της διδακτορικής διατριβής εγκρίθηκε από τη συνέλευση του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής τον Σεπτέμβριο του 2019 (απόφαση 8/11-09-2019). Το πρωτόκολλο της διατριβής αναθεωρήθηκε με μερική τροποποίηση του τίτλου χωρίς ουσιαστική μεταβολή του περιεχομένου ή του χρόνου σπουδών και εγκρίθηκε από τη συνέλευση του τμήματος (απόφαση 13/7-12-2020). Στη συνέχεια, το πρωτόκολλο εγκρίθηκε από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου (αριθμός πρωτοκόλλου 37096/06-05-2021) καθώς επίσης και από τις επιστημονικές επιτροπές των νοσοκομείων διεξαγωγής της μελέτης. Κατά τη διεξαγωγή της μελέτης τηρήθηκαν οι αρχές δεοντολογίας, όπως αυτές διατυπώνονται στη Διακήρυξη του Ελσίνκι.

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε με σεβασμό προς τον ασθενή. Ο σχεδιασμός και η εκπόνηση της μελέτης αποσκοπεί στην προστασία των δικαιωμάτων των συμμετεχόντων σύμφωνα με την ηθική και δεοντολογία στην έρευνα. Για την πλήρη διαφάνεια οι επιβιώσαντες υπέγραψαν έγγραφο συγκατάθεσης, αφού ενημερώθηκαν επαρκώς από την ερευνήτρια για τη φύση και το σκοπό της μελέτης, τη διαδικασία συλλογής των δεδομένων, τη διασφάλιση της ανωνυμίας, τη χρήση των ευρημάτων της μελέτης, τα οφέλη που θα προκύψουν από τη μελέτη, το δικαίωμα άρνησης συμμετοχής και την απόλυτη τήρηση της προστασίας των προσωπικών δεδομένων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 14^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

14.1 ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Από το Δεκέμβριο του 2019 έως τον Μάρτιο του 2022, αρκετοί επιβιώσαντες προσήλθαν στις κλινικές όπου διεξαγόταν η μελέτη για παρακολούθηση της πορείας της νόσου μετά την μεταμόσχευση. Όσοι δεν πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και όσοι αρνήθηκαν να συμμετάσχουν δεν συμπεριλήφθησαν στο δείγμα. Ωστόσο, επιτεύχθηκε ένα ικανοποιητικό ποσοστό ανταπόκρισης (87,6%) και οι συμμετέχοντες είχαν πολύ θετική στάση απέναντι στην συμμετοχή τους και τη συζήτηση για τη σεξουαλικότητα. Η άρνηση συμμετοχής των ασθενών οφειλόταν σε βασικούς παράγοντες: α) στην διστακτικότητα ορισμένων να συζητήσουν το συγκεκριμένο ζήτημα παρά την αναλυτική συζήτηση που προηγήθηκε της έρευνας και β) στην αδυναμία διάθεσης του απαραίτητου χρόνου για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Επιπρόσθετα, η συλλογή των δεδομένων ήταν ιδιαίτερα χρονοβόρα καθώς τα συγκεκριμένα έτη (ιδιαίτερα 2020, 2021) η χώρα μας ήταν σε επαναλαμβανόμενα απαγορευτικά κυκλοφορίας (lock down) εξαιτίας της πανδημίας COVID-19. Τα μέτρα απαγόρευσης είχαν εφαρμοστεί και στα νοσοκομεία μαζί με επιπλέον μέτρα προστασίας για ασθενείς και επισκέπτες. Η κατάσταση ομαλοποιήθηκε μεταξύ Σεπτεμβρίου 2021 και Μαρτίου 2022, όποτε και ολοκληρώθηκε η συλλογή του δείγματος.

Στον Πίνακα 10 παρουσιάζονται συγκεντρωτικά τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των 127 συμμετεχόντων. Η πλειοψηφία των επιβιωσάντων ήταν Έλληνες άνδρες, έγγαμοι, εργαζόμενοι, με παιδιά και απόφοιτοι ανώτερης εκπαίδευσης. Η βαθμολογία της λειτουργικής κατάστασης της πλειοψηφίας των επιβιωσάντων ήταν ECOG 0, ενώ έπασχαν από λέμφωμα Hodgkin. Το 54,4% δεν είχε υποτροπή της νόσου και όλοι είχαν λάβει χημειοθεραπεία. Μετά την μεταμόσχευση και τις θεραπείες, το 18,2% των συμμετεχόντων εμφάνισε μυοσκελετικό πρόβλημα.

Πίνακας 10. Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των επιβιωσάντων

| | | N | % |
|-------------|--------|----|------|
| Φύλο | Άνδρες | 71 | 55,9 |

| | | | |
|--------------------------------|------------------------------|-----|-------|
| | Γυναίκες | 56 | 44,1 |
| Εθνικότητα | Ελληνική | 124 | 97,7 |
| | Αλβανική | 3 | 2,3 |
| ECOG | 0 | 102 | 80,4 |
| | 1 | 58 | 19,6 |
| Οικογενειακή κατάσταση | Έγγαμοι | 93 | 74,1 |
| | Σε Σχέση | 32 | 23,1 |
| | Διαζευγμένοι | 2 | 2,8 |
| Παιδιά | Όχι | 43 | 33,2 |
| | Ναι | 84 | 66,2 |
| Εργασία | Εργαζόμενοι | 75 | 59,1 |
| | Άνεργοι-Οικιακά-Συνταξιούχοι | 52 | 40,9 |
| Εκπαίδευση | Δημοτικό | 8 | 11,3 |
| | Γυμνάσιο-Λύκειο | 51 | 27,3 |
| | ΑΕΙ-ΤΕΙ | 60 | 47,9 |
| | Μεταπτυχιακή εκπαίδευση | 8 | 13,5 |
| Αριθμός μεταμοσχεύσεων | 1 | 121 | 95,9 |
| | 2 | 6 | 4,1 |
| Αλλαγή σεξουαλικής ζωής | Καμία | 62 | 48,9 |
| | Επιδείνωση | 65 | 51,1 |
| Στήριξη από σύντροφο | Όχι | 13 | 10 |
| | Ναι | 114 | 90 |
| Διάγνωση | NHL | 35 | 27,8 |
| | HL | 60 | 47,8 |
| | ΠΜ | 32 | 24,4 |
| Υποτροπή νόσου | Όχι | 69 | 54,4 |
| | Ναι | 58 | 45,6 |
| Χημειοθεραπεία | | 100 | 100,0 |

| | | | |
|-----------------------------------|-----|----|------|
| Ακτινοθεραπεία | Ναι | 40 | 31,5 |
| Ανοσοθεραπεία | | 40 | 31,5 |
| Στοχευμένες θεραπείες | | 17 | 13,8 |
| Καρδιαγγειακό πρόβλημα | Ναι | 19 | 15 |
| Αναπνευστικό πρόβλημα | | 6 | 4,7 |
| Νεφρολογικό πρόβλημα | | 8 | 6,3 |
| Μυοσκελετικό πρόβλημα | | 23 | 18,2 |
| Θυρεοειδοπάθεια | | 11 | 8,7 |
| Υπερφόρτωση σιδήρου | Ναι | 1 | 1,4 |
| Ανοσοκαταστολή | | 3 | 2,4 |
| Υποκατάσταση ορμονών | | 1 | 1,4 |

Για τις ανάγκες της μελέτης και την διευκόλυνση των στατιστικών αναλύσεων, παρουσιάζονται επιπλέον (Πίνακες 11-14 και Γραφήματα 1-4) τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά για τις ομάδες των επιβιωσάντων ανδρών και επιβιωσασών γυναικών.

Το δείγμα των επιβιωσάντων ανδρών αποτέλεσαν 71 άνδρες με μέση ηλικία τα 47 έτη (ηλικιακό εύρος 22-73 έτη), από τους οποίους 97,2% είχαν Ελληνική εθνικότητα. Το 53,6% ήταν απόφοιτοι πρωτοβάθμιας ή δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το 43,7% ήταν απόφοιτοι ανώτατης εκπαίδευσης. Το 73,2% ήταν έγγαμοι, το 24% ήταν σε σχέση και το 2,8% διαζευγμένοι. Το 55% των συμμετεχόντων ήταν εργαζόμενοι ενώ το 45% ήταν άνεργοι ή συνταξιούχοι, ενώ το 66,2% είχε παιδιά. Ως προς τα κλινικά τους χαρακτηριστικά, το 80,3% είχε λειτουργική κατάσταση ECOG 0 και το 19,7% ECOG 1. Το 97,2% είχε υποβληθεί σε 1 αυτόλογη μεταμόσχευση και το 2,8% είχε υποβληθεί σε 2 μεταμοσχεύσεις. Η μέση ηλικία μεταμόσχευσης ήταν τα 44 έτη (ηλικιακό εύρος 21-68 έτη) και ο μέσος χρόνος από τη μεταμόσχευση ήταν τα 3 έτη (εύρος 1-5 έτη). Σχετικά με τη διάγνωση, το 46,5% είχε HL (Hodgkin Lymphoma), το 30% είχε ΠΜ (Πολλαπλό Μυέλωμα) και το 24% είχε NHL (Non Hodgkin Lymphoma), ενώ το 50% εξ αυτών είχε τουλάχιστον μία υποτροπή της νόσου. Σχετικά με τις θεραπείες στις

οποίες είχαν υποβληθεί, όλοι οι συμμετέχοντες είχαν λάβει χημειοθεραπεία, το 31% είχε λάβει και ακτινοθεραπεία, το 30% είχε λάβει και ανοσοθεραπεία και το 16% είχε λάβει και στοχευόμενες θεραπείες, πέραν της χημειοθεραπείας. Το 20% των επιβιωσάντων εμφάνισε καρδιαγγειακό πρόβλημα, το 7% εμφάνισε αναπνευστικό πρόβλημα, το 10% εμφάνισε νεφρολογικό πρόβλημα, το 21% εμφάνισε μυοσκελετικό πρόβλημα, το 6% εμφάνισε θυρεοειδοπάθεια και 1,4% είχε υπερφόρτωση σιδήρου μετά τις θεραπείες και την μεταμόσχευση. Τέλος, το 50% θεωρούσε ότι δεν είχε αλλάξει η σεξουαλική ζωή του μετά την μεταμόσχευση, το 50% θεωρούσε ότι επιδεινώθηκε, ενώ το 90% είχε υποστήριξη από την σύντροφο του.

Πίνακας 11. Δημογραφικά χαρακτηριστικά επιβιωσάντων ανδρών

| | | N | % |
|--------------------------------|------------------------------|----|------|
| Εθνικότητα | Ελληνική | 69 | 97,2 |
| | Αλβανική | 2 | 2,8 |
| ECOG | 0 | 57 | 80,3 |
| | 1 | 14 | 19,7 |
| Οικογενειακή κατάσταση | Έγγαμος | 52 | 73,2 |
| | Σε Σχέση | 17 | 23,9 |
| | Διαζευγμένος | 2 | 2,8 |
| Παιδιά | Όχι | 24 | 33,8 |
| | Ναι | 47 | 66,2 |
| Εργασία | Εργαζόμενος | 39 | 54,9 |
| | Άνεργος-Οικιακά-Συνταξιούχοι | 32 | 45,1 |
| Εκπαίδευση | Δημοτικό | 8 | 11,3 |
| | Γυμνάσιο-Λύκειο | 30 | 42,3 |
| | ΑΕΙ-ΤΕΙ | 31 | 43,7 |
| | Μεταπτυχιακά | 2 | 2,8 |
| Αριθμός μεταμοσχεύσεων | 1 | 69 | 97,2 |
| | 2 | 2 | 2,8 |
| Αλλαγή σεξουαλικής ζωής | Καμία | 35 | 49,3 |
| | Επιδείνωση | 36 | 50,7 |

| | | | |
|-----------------------------|--------------|----|--------------------|
| Στήριξη από σύντροφο | Όχι | 7 | 9,9 |
| | Ναι | 64 | 90,1 |
| Ηλικία | Μέση τιμή±ΤΑ | | 47,0±13,32 (22-73) |
| Ηλικία μεταμόσχευσης | | | 44,0±12,75 (21-68) |
| Έτη από μεταμόσχευση | | | 3,13±1,55 (1-5) |

Πίνακας 12. Κλινικά χαρακτηριστικά επιβιωσάντων ανδρών

| | | N | % |
|-------------------------------|-----|----------|----------|
| Διάγνωση | NHL | 17 | 23,9 |
| | HL | 33 | 46,5 |
| | ΠΜ | 21 | 29,6 |
| Υποτροπή νόσου | Όχι | 36 | 50,7 |
| | Ναι | 35 | 49,3 |
| Χημειοθεραπεία | Ναι | 100 | 100,0 |
| Ακτινοθεραπεία | | 22 | 31,0 |
| Ανοσοθεραπεία | | 21 | 29,6 |
| Στοχευμένες θεραπείες | | 11 | 15,5 |
| Καρδιαγγειακό πρόβλημα | Ναι | 14 | 19,7 |
| Αναπνευστικό πρόβλημα | | 5 | 7,0 |
| Νεφρολογικό πρόβλημα | | 7 | 10,0 |
| Μυοσκελετικό πρόβλημα | | 15 | 21,1 |
| Θυρεοειδοπάθεια | | 4 | 5,6 |
| Υπερφόρτωση σιδήρου | Ναι | 1 | 1,4 |
| Ανοσοκαταστολή | | 0 | 0,0 |

| | | | |
|---------------------------------|--|---|-----|
| Υποκατάσταση ορμονών | | 1 | 1,4 |
|---------------------------------|--|---|-----|

Το δείγμα των επιβιωσασών γυναικών αποτέλεσαν 56 γυναίκες με μέση ηλικία τα 44 έτη (ηλικιακό εύρος 19-67 έτη), οι οποίες στο 98,2% είχαν Ελληνική εθνικότητα και στο 50% ήταν μετεμμηνοπαυσιακές. Το 37,5% εξ αυτών ήταν απόφοιτες δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, το 51,8% απόφοιτες Ανώτατης Εκπαίδευσης και το 10,7% κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου ή διδακτορικού τίτλου. Το 73,2% ήταν έγγαμες και το 26,8% ήταν σε σχέση. Το 64,3% των γυναικών ήταν εργαζόμενες ενώ το 35,7% ήταν άνεργες, σε οικιακή απασχόληση ή ήταν συνταξιούχοι, ενώ το 66,1% είχε παιδιά. Το 80,4% είχε λειτουργική κατάσταση ECOG 0 και το 19,6% ECOG 1. Το 93% υποβλήθηκε σε μία αυτόλογη μεταμόσχευση και το 7% σε δύο μεταμοσχεύσεις. Η μέση ηλικία μεταμόσχευσης ήταν τα 41 έτη (ηλικιακό εύρος 19-63 έτη) και ο μέσος χρόνος από τη μεταμόσχευση τα 3 έτη (εύρος 1-5 έτη). Σχετικά με την διάγνωση, το 48% των ασθενών είχε HL, το 32% είχε NHL και το 20% είχε ΠΜ, ενώ το 41% είχε υποστεί τουλάχιστον μια υποτροπή της νόσου. Σχετικά με τις θεραπείες, όλες οι γυναίκες είχαν λάβει χημειοθεραπεία, το 32% είχε λάβει και ακτινοθεραπεία, το 34% είχε λάβει και ανοσοθεραπεία και το 11% είχε λάβει και στοχευόμενες θεραπείες, πέραν της χημειοθεραπείας. Το 10% των γυναικών εμφάνισε καρδιαγγειακό πρόβλημα, το 2% εμφάνισε αναπνευστικό πρόβλημα, το 2% εμφάνισε νεφρολογικό πρόβλημα, το 14% εμφάνισε μυοσκελετικό πρόβλημα και το 12% εμφάνισε θυρεοειδοπάθεια, μετά τις θεραπείες και την μεταμόσχευση. Τέλος, το 50% των επιβιωσασών θεωρούσε ότι δεν είχε αλλάξει η σεξουαλική ζωή τους και στο 50% των γυναικών θεωρούσε ότι επιδεινώθηκε μετά τις θεραπείες και την μεταμόσχευση, ενώ το 90% είχε υποστήριξη από τον σύντροφο του.

Πίνακας 113. Δημογραφικά χαρακτηριστικά επιβιωσασών γυναικών

| | | N | % |
|-------------------|----------|----------|----------|
| Εθνικότητα | Ελληνική | 55 | 98,2 |
| | Αλβανική | 1 | 1,8 |
| ECOG | 0 | 45 | 80,4 |
| | 1 | 44 | 19,6 |
| | Έγγαμη | 41 | 73,2 |

| | | | |
|--------------------------------|-----------------------------|----|-------------------|
| Οικογενειακή κατάσταση | Σε Σχέση | 15 | 26,8 |
| Παιδιά | Όχι | 19 | 33,9 |
| | Ναι | 37 | 66,1 |
| Εργασία | Εργαζόμενη | 36 | 64,3 |
| | Άνεργη-Οικιακά-Συνταξιούχος | 20 | 35,7 |
| Εκπαίδευση | Γυμνάσιο-Λύκειο | 21 | 37,5 |
| | ΑΕΙ-ΤΕΙ | 29 | 51,8 |
| | Μεταπτυχιακά | 6 | 10,7 |
| Αριθμός μεταμοσχεύσεων | 1 | 52 | 92,9 |
| | 2 | 4 | 7,1 |
| Αλλαγή σεξουαλικής ζωής | Καμία | 27 | 48,2 |
| | Επιδείνωση | 29 | 51,8 |
| Στήριξη από σύντροφο | Όχι | 6 | 10,7 |
| | Ναι | 50 | 89,3 |
| Ηλικία | Μέση τιμή±ΤΑ | | 43,9±12,2 (19-67) |
| Ηλικία μεταμόσχευσης | | | 40,6±11,5 (19-63) |
| Έτη από μεταμόσχευση | | | 3,1±1,5 (1-5) |

Πίνακας 14. Κλινικά χαρακτηριστικά επιβιωσασών γυναικών

| | | N | % |
|-----------------------|-----|----------|----------|
| Διάγνωση | NHL | 18 | 32,1 |
| | HL | 27 | 48,2 |
| | ΠΜ | 11 | 19,6 |
| Υποτροπή νόσου | Όχι | 33 | 58,9 |
| | Ναι | 23 | 41,1 |
| Εμμηνόπαυση | Όχι | 28 | 50,0 |
| | Ναι | 28 | 50,0 |

| | | | |
|-----------------------------------|-----|-----|-------|
| Χημειοθεραπεία | Ναι | 100 | 100,0 |
| Ακτινοθεραπεία | | 18 | 32,1 |
| Ανοσοθεραπεία | | 19 | 33,9 |
| Στοχεύουσες θεραπείες | | 6 | 10,7 |
| Καρδιαγγειακό πρόβλημα | Ναι | 5 | 8,9 |
| Αναπνευστικό πρόβλημα | | 1 | 1,8 |
| Νεφρολογικό πρόβλημα | | 1 | 1,8 |
| Μυοσκελετικό πρόβλημα | | 8 | 14,3 |
| Θυρεοειδοπάθεια | | 7 | 12,5 |
| Υπερφόρτωση σιδήρου | Ναι | 0 | 0,0 |
| Ανοσοκαταστολή | | 3 | 5,4 |
| Υποκατάσταση ορμονών | | 0 | 0,0 |

14.2 ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΚΛΙΜΑΚΩΝ

Στον Πίνακα 15 και στο Γράφημα 5, παρουσιάζονται οι περιγραφικοί δείκτες των ερωτηματολογίων ΔΔΣΛ, IES-R, ECRSHORT-FORMSCALE και CLOC για τους επιβιώσαντες άνδρες. Με βάση τις μέσες τιμές του ΔΔΣΛ, φαίνεται ότι οι άνδρες παρουσίασαν υψηλό επίπεδο σεξουαλικής λειτουργίας, με καλύτερο τομέα τη «στύση» και χειρότερο τη «συνολική ικανοποίηση». Επίσης, σύμφωνα με την κλίμακα IES-R, οι άνδρες παρουσίασαν χαμηλό επίπεδο μετατραυματικού άγχους, σύμφωνα με την κλίμακα ECRSHORT-FORMSCALE, μέσο επίπεδο άγχους και αποφυγής για την προσκόλληση στις σχέσεις τους με τους άλλους και χαμηλό επίπεδο δυσφορίας στην εγγύτητα για την προσκόλληση στις σχέσεις τους. Τέλος, οι τιμές του CLOC δείχνουν ότι οι άνδρες παρουσίασαν μέσο επίπεδο αισθήματος ελέγχου στον καρκίνο.

Πίνακας 15. Περιγραφικά χαρακτηριστικά κλιμάκων επιβιωσάντων ανδρών

| ΚΛΙΜΑΚΕΣ | | Μέση τιμή | Διάμεσος | Τυπική Απόκλιση | Ελάχ | Μέγ |
|--------------------|---------------------------|-----------|----------|-----------------|------|-----|
| ΔΔΣΔ | Στύση | 22,54 | 25,00 | 8,70 | 1 | 30 |
| | Ικανοποίηση από την επαφή | 9,52 | 11,00 | 3,90 | 0 | 15 |
| | Οργασμός | 7,87 | 9,00 | 2,98 | 0 | 10 |
| | Επιθυμία | 7,20 | 8,00 | 2,74 | 1 | 10 |
| | Συνολική ικανοποίηση | 6,94 | 8,00 | 2,47 | 2 | 10 |
| | Συνολικό σκορ | 54,07 | 60,0 | 20,13 | 4 | 75 |
| IES-R | Εισβολή | 5,66 | 4,00 | 5,59 | 0 | 25 |
| | Αποφυγή | 6,32 | 5,00 | 5,84 | 0 | 25 |
| | Υπερδιέγερση | 4,14 | 3,00 | 4,67 | 0 | 20 |
| ECRSHORT-FORMSCALE | Άγχος | 13,48 | 13,00 | 4,75 | 4 | 28 |
| | Αποφυγή | 18,82 | 20,00 | 4,66 | 5 | 28 |
| | Δυσφορία με την εγγύτητα | 19,90 | 18,00 | 7,89 | 8 | 39 |
| CLOC | Θρησκευτικό έλεγχο | 9,03 | 9,00 | 2,78 | 3 | 12 |
| | Αιτία της νόσου | 19,69 | 21,00 | 3,80 | 12 | 26 |
| | Πορεία της νόσου | 12,23 | 12,00 | 2,49 | 6 | 18 |

Στον Πίνακα 16 και Γράφημα 6 παρουσιάζονται οι περιγραφικοί δείκτες των ερωτηματολογίων FSFI, IES-R, ECRSHORT-FORMSCALE και CLOC για τις επιβιώσασες γυναίκες. Από τις υποκλίμακες του FSFI καταδεικνύεται ότι οι γυναίκες παρουσίασαν μέσο επίπεδο σεξουαλικής λειτουργίας, με χειρότερο τομέα τον «οργασμό» και καλύτερο το «πόνος». Από το IES-R φαίνεται ότι οι γυναίκες παρουσίασαν χαμηλό επίπεδο μετατραυματικού άγχους και από το ECRSHORT-FORMSCALE ότι είχαν μέσο επίπεδο προσκόλλησης στην σχέση. Τέλος, οι τιμές του CLOC δείχνουν ότι οι γυναίκες είχαν μέσο επίπεδο αισθήματος ελέγχου σχετικά με την νόσο τους.

Πίνακας 16. Περιγραφικά χαρακτηριστικά κλιμάκων επιβιωσασών γυναικών

| ΚΛΙΜΑΚΕΣ | | Μέση τιμή | Διάμεσος | Τυπική Απόκλιση | Ελάχ | Μέγ |
|---------------------------|---------------------------------|------------------|-----------------|------------------------|-------------|------------|
| FSFI | Επιθυμία | 3,42 | 3,60 | 1,35 | 1 | 6 |
| | Διέγερση | 3,50 | 3,60 | 1,63 | 0 | 6 |
| | Ύγρανση | 3,81 | 4,35 | 1,78 | 0 | 6 |
| | Οργασμός | 3,19 | 3,40 | 1,72 | 0 | 6 |
| | Ικανοποίηση | 3,99 | 4,80 | 1,70 | 0 | 6 |
| | Πόνος | 4,60 | 4,80 | 1,54 | 0 | 6 |
| | Συνολικό σκορ | 22,51 | 24,05 | 8,96 | 1 | 36 |
| IES-R | Εισβολή | 6,25 | 5,00 | 5,29 | 0 | 25 |
| | Αποφυγή | 7,39 | 6,00 | 5,98 | 0 | 27 |
| | Υπερδιέγερση | 5,30 | 5,00 | 3,93 | 0 | 14 |
| ECRSHORT-FORMSCALE | Άγχος | 12,89 | 13,00 | 5,28 | 4 | 24 |
| | Αποφυγή | 17,02 | 18,00 | 3,31 | 7 | 21 |
| | Δυσφορία με την εγγύτητα | 34,48 | 33,00 | 10,15 | 14 | 59 |
| CLOC | Θρησκευτικό έλεγχος | 8,46 | 9,00 | 3,07 | 3 | 12 |
| | Αιτία της νόσου | 20,80 | 22,00 | 3,45 | 12 | 26 |
| | Πορεία της νόσου | 12.12 | 12.0 | 2.92 | 7 | 20 |

14.3 ΣΧΕΣΕΙΣ ΣΥΣΤΟΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΜΕ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ, ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Στον πίνακα 17 και στο γράφημα 7, παρουσιάζεται η μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ του ΔΔΣΛ με τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των επιβιωσάντων ανδρών. Παρατηρείται στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους άνδρες με λειτουργική κατάσταση ECOG 0 και 1 ($p < 0,0005$), με και χωρίς παιδιά ($p < 0,0005$), στους έγγαμους και σε αυτούς σε σχέση ($p = 0,001$), στους έχοντες τριτοβάθμια εκπαίδευση με τους έχοντες πρωτοβάθμια εκπαίδευση ($p = 0,032$) και δευτεροβάθμια εκπαίδευση ($p < 0,0005$), ανάμεσα στους άνδρες με ΠΜ και σε αυτούς με NHL ($p = 0,007$) και HL ($p < 0,0005$), με υποτροπή νόσου και χωρίς ($p = 0,017$) και με καρδιαγγειακό πρόβλημα και χωρίς ($p = 0,015$) ως προς το συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ. Υπάρχει επίσης στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ με την ηλικία ($p < 0,0005$) και τα έτη από τη μεταμόσχευση ($p = 0,006$). Τέλος, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στους εργαζόμενους και μη εργαζόμενους ασθενείς ($p = 0,130$), σε αυτούς που έλαβαν ακτινοθεραπεία και αυτούς που δεν έλαβαν ($p = 0,672$) ως προς το συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ.

Πίνακας 17. Μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ του ΔΔΣΛ με τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των επιβιωσάντων ανδρών

| | | Μέση τιμή | ΤΑ | p-value ¹ |
|-------------------------------|------------------------------|-----------|-------|----------------------|
| ECOG | 0 | 59,79 | 15,93 | <0.0005 |
| | 1 | 30,79 | 18,99 | |
| Οικογενειακή κατάσταση | Έγγαμος | 49,94 | 21,11 | 0.001 |
| | Σε Σχέση | 65,37 | 11,35 | |
| Παιδιά | Όχι | 66,33 | 10,27 | <0.0005 |
| | Ναι | 47,81 | 21,10 | |
| Εργασία | Εργαζόμενος | 56,33 | 21,08 | 0.130 |
| | Άνεργος-Οικιακά-Συνταξιούχος | 51,31 | 18,86 | |
| Εκπαίδευση | Δημοτικό | 39,50 | 25,01 | <0.0005 |
| | Γυμνάσιο-Λύκειο | 44,03 | 19,86 | |

| | | | | |
|--|---------------------------------------|-------------|-------|-------------------|
| | AEI-TEI | 66,73 | 8,90 | |
| Διάγνωση | NHL | 59,00 | 18,05 | <0.0005 |
| | HL | 62,27 | 13,07 | |
| | ΠΜ | 37,19 | 21,29 | |
| Υποτροπή νόσου | Όχι | 59,47 | 17,04 | 0.017 |
| | Ναι | 48,51 | 21,74 | |
| Ακτινοθεραπεία | Όχι | 54,16 | 20,43 | 0.672 |
| | Ναι | 53,86 | 19,92 | |
| Καρδιαγγειακό πρόβλημα | Όχι | 56,32 | 20,46 | 0.015 |
| | Ναι | 44,93 | 16,33 | |
| Ηλικία | Συντελεστής συσχέτισης Spearman | R = - 0.824 | | <0.0005 |
| Έτη από μεταμόσχευση | | R = 0.323 | | 0.006 |
| ¹ μη παραμετρική ανάλυση TA: Τυπική απόκλιση | | | | |

Στον πίνακα 18 και στο γράφημα 8, παρουσιάζεται η μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ του FSFI με τους δημογραφικούς και κλινικούς δείκτες. Παρατηρείται ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις γυναίκες με ECOG 0 και 1 ($p < 0,0005$), ανάμεσα στις γυναίκες με και χωρίς παιδιά ($p = 0,002$), με αυτές που είχαν λάβει δευτεροβάθμια εκπαίδευση και αυτές που είχαν λάβει τριτοβάθμια ($p = 0,003$) και μεταπτυχιακή εκπαίδευση ($p = 0,044$), ανάμεσα στις ασθενείς με ΠΜ και σε αυτές με HL ($p = 0,004$), ανάμεσα στις προεμμηνοπαυσιακές και μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες ($p < 0,0005$) και του συνολικού σκορ του FSFI. Επιπλέον, υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο συνολικό σκορ του FSFI και την ηλικία ($p < 0,0005$) ενώ δεν υπάρχει με τα έτη από τη μεταμόσχευση ($p = 0,227$).

Τέλος, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις έγγαμες και αυτές σε σχέση ($p = 0,114$), ανάμεσα στις εργαζόμενες και στις άνεργες ($p = 0,338$), ανάμεσα σε αυτές που είχαν υποστεί υποτροπή νόσου και αυτές που δεν είχαν υποτροπιάσει ($p = 0,100$), ανάμεσα στις γυναίκες που έλαβαν ακτινοθεραπεία και αυτές που δεν

έλαβαν ($p=0,854$) και ανάμεσα σε αυτές με καρδιαγγειακό πρόβλημα και χωρίς ($p=0,164$), ως προς το συνολικό σκορ του FSFI.

Πίνακας 18. Μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ FSFI με δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των επιβιωσασών γυναικών

| | | Μέση τιμή | ΤΑ | p-value ¹ |
|-------------------------------|---------------------------------|-------------|-------|----------------------|
| ECOG | 0 | 25,36 | 7,01 | <0.0005 |
| | 1 | 10,84 | 6,20 | |
| Οικογενειακή κατάσταση | Έγγαμη | 21,72 | 7,99 | 0.114 |
| | Σε Σχέση | 24,66 | 11,22 | |
| Παιδιά | Όχι | 27,03 | 8,47 | 0.002 |
| | Ναι | 20,19 | 8,39 | |
| Εργασία | Εργαζόμενη | 23,57 | 7,77 | 0.338 |
| | Άνεργη-Οικιακά-Συνταξιούχος | 20,60 | 10,73 | |
| Εκπαίδευση | Γυμνάσιο-Λύκειο | 16,96 | 8,89 | 0.002 |
| | ΑΕΙ-ΤΕΙ | 25,65 | 7,02 | |
| | Μεταπτυχιακά | 26,77 | 9,05 | |
| Διάγνωση | NHL | 20,30 | 10,53 | 0.003 |
| | HL | 26,67 | 5,32 | |
| | ΠΜ | 15,91 | 8,70 | |
| Υποτροπή νόσου | Όχι | 24,12 | 8,31 | 0.100 |
| | Ναι | 20,20 | 9,52 | |
| Ακτινοθεραπεία | Όχι | 21,82 | 10,04 | 0.854 |
| | Ναι | 23,96 | 6,08 | |
| Καρδιαγγειακό πρόβλημα | Όχι | 22,85 | 9,18 | 0.164 |
| | Ναι | 19,02 | 5,74 | |
| Εμμηνόπαυση | Όχι | 28,35 | 4,56 | <0.0005 |
| | Ναι | 16,67 | 8,48 | |
| Ηλικία | Συντελεστής συσχέτισης Spearman | R = - 0.765 | | <0.0005 |
| Έτη από μεταμόσχευση | | R = - 0.164 | | 0.227 |

¹ μη παραμετρική ανάλυση

ΤΑ: Τυπική απόκλιση

14.4 ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΜΕ ΤΙΣ ΚΛΙΜΑΚΕΣ ECRSHORT-FORMSCALE, IES-R, CLOC

Στον πίνακα 19 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στις υποκατηγορίες των κλιμάκων ECRSHORT-FORMSCALE, CLOC, IES-R και του ΔΔΣΛ.

Από τις συσχετίσεις με το IES-R, παρατηρείται ασθενής αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην υποκλίμακα «Εισβολή» με όλες τις υποκλίμακες του ΔΔΣΛ, ασθενής έως μέτρια αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην «Αποφυγή» με όλες τις υποκλίμακες του ΔΔΣΛ και επίσης ασθενής αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην «Υπερδιέγερση» με όλες τις υποκλίμακες του ΔΔΣΛ. Αυτά υποδηλώνουν ότι όσο υψηλότερο το σκορ της κλίμακας IES-R (που υποδηλώνει υψηλό επίπεδο μετατραυματικού άγχους), τόσο χαμηλότερο το σκορ του ΔΔΣΛ (που υποδηλώνει χειρότερη στυτική λειτουργία).

Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις υποκλίμακες της ECRSHORT-FORMSCALE με τις υποκλίμακες του ΔΔΣΛ. Επίσης, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην υποκλίμακα «Θρησκευτικός έλεγχος» του CLOC με τις υποκλίμακες του ΔΔΣΛ, ενώ υπάρχει ασθενής θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην «Αιτία της νόσου», με τις υποκλίμακες «Επιθυμία» και «Ικανοποίηση από την επαφή» του ΔΔΣΛ. Δηλαδή, όσο υψηλότερο το σκορ στην υποκλίμακα «Αιτία της νόσου» του CLOC (που υποδηλώνει καλύτερο αίσθημα ελέγχου στον καρκίνο), τόσο υψηλότερο το σκορ στην «Επιθυμία» και την «Ικανοποίηση από την επαφή» του ΔΔΣΛ (που υποδηλώνει καλύτερη σεξουαλική λειτουργία σε αυτούς τους τομείς).

Πίνακας 19. Συσχετίσεις μεταξύ ΔΔΣΛ και κλιμάκων IES-R, ECRSHORT-FORMSCALE, CLOC

| ΔΔΣΛ | | Στύση | Οργασμός | Επιθυμία | Ικανοποίηση από την επαφή | Συνολική ικανοποίηση | Συνολικό σκορ |
|--------------------|--------------------------|----------|----------|----------|---------------------------|----------------------|---------------|
| IES-R | Εισβολή | -0,287* | -0,225* | -0,236* | -0,237* | -0,233* | -0,287* |
| | Αποφυγή | -0,360** | -0,319* | -0,284* | -0,287* | -0,276** | -0,360** |
| | Υπερδιέγερση | -0,283* | -0,207 | -0,247* | -0,180 | -0,261* | -0,283* |
| ECRSHORT-FORMSCALE | Άγχος | 0,008 | -0,048 | -0,042 | -0,040 | 0,055 | 0,008 |
| | Αποφυγή | 0,092 | 0,117 | 0,097 | 0,091 | 0,009 | 0,092 |
| | Δυσφορία με την εγγύτητα | 0,055 | -0,019 | 0,049 | 0,016 | 0,129 | 0,055 |
| CLOC | Θρησκευτικό έλεγχο | 0,141 | 0,137 | 0,217 | 0,161 | 0,127 | 0,141 |
| | Αιτία της νόσου | 0,183 | 0,167 | 0,254* | 0,257* | 0,169 | 0,183 |
| | Πορεία της νόσου | 0,024 | -0,032 | -0,007 | -0,081 | -0,062 | 0,024 |

Όλοι οι δείκτες καταγράφουν τον συντελεστή συσχέτισης του Spearman
 * p<0.05 , ** p<0.005

Στον πίνακα 20 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα στις υποκατηγορίες των κλιμάκων ECRSHORT-FORMSCALE, CLOC, IES-R και του FSFI.

Αναφορικά με τις συσχετίσεις του FSFI με το IES-R, παρατηρείται μέτρια στατιστικά σημαντική συσχέτιση της «Εισβολής» με όλες τις υποκλίμακες του FSFI εκτός του

«Πόνου», μια ασθενής αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση της «Αποφυγής» με την «Υγρανση» και το συνολικό σκορ του FSFI και μια μέτρια αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση της «Υπερδιέγερσης» με τις υποκλίμακες «Επιθυμία», «Διέγερση», «Υγρανση» και το συνολικό σκορ του FSFI. Αυτά υποδηλώνουν ότι όσο υψηλότερο το σκορ της κλίμακας IES-R (που υποδηλώνει υψηλό επίπεδο μετατραυματικού άγχους), τόσο χαμηλότερο το σκορ του FSFI (που υποδηλώνει χειρότερη σεξουαλική λειτουργία).

Σχετικά με τις συσχετίσεις του FSFI με το ECRSHORT-FORMSCALE, αναδείχθηκε ότι το «Άγχος» παρουσίασε ασθενή έως μέτρια αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με όλες τις υποκλίμακες του FSFI εκτός του «Πόνου». Δηλαδή, όσο υψηλότερο σκορ στο «Άγχος» (που υποδηλώνει ότι αυξάνεται το άγχος σχετικά με την προσκόλληση των ασθενών στις σχέσεις τους), τόσο μειώνεται η σεξουαλική λειτουργία των γυναικών σε όλες τις υποκλίμακες του FSFI, εκτός του πόνου. Η «Αποφυγή» παρουσίασε μέτρια θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την «Υγρανση». Αυτό υποδηλώνει ότι όσο υψηλότερο το σκορ στην «Αποφυγή» (που υποδηλώνει ότι αυξάνεται η αποφυγή σχετικά με την προσκόλληση των ασθενών στις σχέσεις τους), τόσο υψηλότερο το σκορ στην υποκλίμακα «Υγρανση» του FSFI, άρα και καλύτερη λειτουργικότητα στο τομέα αυτό. Επίσης, η «Δυσφορία με την εγγύτητα» παρουσίασε ασθενή αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση τους τομείς «Επιθυμία» και «Πόνος». Δηλαδή, όσο υψηλότερο σκορ στην «Δυσφορία με την εγγύτητα» (που υποδηλώνει ότι αυξάνεται η δυσφορία στην εγγύτητα σχετικά με την προσκόλληση των ασθενών στις σχέσεις τους), τόσο μειώνεται η σεξουαλική λειτουργία των ασθενών στις υποκλίμακες «Επιθυμία» και «Πόνος» του FSFI.

Δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στις υποκατηγορίες «Θρησκευτικός έλεγχος» και «Αιτία της νόσου» με το FSFI. Ωστόσο, βρέθηκε ασθενής θετική συσχέτιση ανάμεσα στη «Πορεία της νόσου» και στον «Πόνο» του FSFI, που υποδηλώνει ότι όσο υψηλότερο το σκορ στην υποκλίμακα «Πορεία της νόσου» (που υποδηλώνει καλύτερο αίσθημα ελέγχου σχετικά με την πορεία του καρκίνου), τόσο υψηλότερο το σκορ της υποκλίμακας του πόνου του FSFI (που υποδηλώνει καλύτερη σεξουαλική λειτουργία στον τομέα αυτό).

Πίνακας 20. Συσχετίσεις μεταξύ FSFI και κλιμάκων IES-R, ECRSHORT-FORMSCALE, CLOC

| FSFI | | Επιθυμία | Διέγερση | Υγραση | Οργασμός | Ικανοποίηση | Πόνος | Συνολικό σκορ |
|------------------------------------|--------------------------|------------------|------------------|------------------|----------------|----------------|----------------|-----------------|
| IES-R | Εισβολή | -0,408 ** | -0,420 ** | -0,350*** | -0,315* | -0,333* | -0,218 | -0,407** |
| | Αποφυγή | -0,197 | -0,240 | -0,256* | -0,190 | -0,191 | -0,171 | -0,254* |
| | Υπερδιέγερση | -0,293* | -0,332 * | -0,325* | -0,239 | -0,231 | -0,211 | -0,322* |
| ECRS HORT - FORM SCALE | Άγχος | -0,389** | -0,423 ** | -0,254* | -0,278* | -0,267* | -0,100 | -0,334** |
| | Αποφυγή | 0,099 | 0,167 | 0,295* | 0,226 | 0,078 | 0,121 | 0,194 |
| | Δυσφορία με την εγγύτητα | -0,271* | -0,250 | -0,067 | -0,109 | -0,197 | -0,289* | -0,210 |
| CLOC | Θρησκευτικό έλεγχο | 0,258 | 0,223 | 0,104 | 0,117 | 0,142 | -0,122 | 0,149 |
| | Αιτία της νόσου | -0,010 | -0,001 | -0,143 | -0,107 | -0,054 | -0,068 | -0,070 |
| | Πορεία της νόσου | 0.105 | 0.106 | 0.081 | 0.113 | 0.103 | 0.271* | 0.124 |

Όλοι οι δείκτες καταγράφουν το συντελεστή συσχέτισης του Spearman

* p<0.05 , ** p<0.005

14.5 ΠΟΛΥΠΑΡΑΓΟΝΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΤΩΝ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΩΝ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΤΟΥΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Εφαρμόστηκε το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης (multiple linear regression-enter method) με τη μέθοδο εισαγωγής μόνο των μεταβλητών που παρουσίασαν στατιστικά σημαντική επίδραση ($p < 0,1$) στη μεταβλητή ελέγχου (συνολικό σκορ ΔΔΣΛ).

Το αρχικό μοντέλο περιλάμβανε τους δείκτες ECOG (0 vs 1), Παιδιά (όχι vs ναι), Εκπαίδευση (Γυμνάσιο-Λύκειο vs ΑΕΙ-ΤΕΙ), Οικογενειακή κατάσταση (Εγγαμος ή Σε σχέση), Διάγνωση (NHL or HL vs ΠΜ), Υποτροπή (όχι vs ναι), Καρδιαγγειακό πρόβλημα (όχι vs ναι), έτη από την μεταμόσχευση και ηλικία και τις υποκλίμακες της κλίμακας IES-R. Από τον έλεγχο φάνηκε ότι υπήρχε συγγραμικότητα των τριών υποκλιμάκων του IES-R και επιλέχθηκε να διατηρηθεί η υποκλίμακα «Αποφυγή» επειδή οι άλλοι δύο δείκτες είχαν πολύ μικρή συνεισφορά στην εξαρτημένη μεταβλητή.

Επιπλέον, υπήρχε μεγάλη συγγραμικότητα ανάμεσα στους δείκτες Ηλικία, ECOG, Παιδιά, Εκπαίδευση, Οικογενειακή κατάσταση, Διάγνωση και Υποτροπή, γεγονός που δημιούργησε μεγάλο πρόβλημα στην ανάλυση, καθώς όταν εισέρχονταν όλοι οι δείκτες στο μοντέλο ερμήνευαν το 66,8% της εξαρτημένης μεταβλητής και μόνο η ηλικία παρουσίασε στατιστικά σημαντική επίδραση στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ, ερμηνεύοντας το 62,4%. Για την ηλικία ίσχυσε, $\beta_{\text{ηλικία}} \pm \text{TA} : -1.20 \pm 0.11$, $p < 0.0005$, όπου η αύξηση της ηλικίας κατά 1 έτος επιφέρει μείωση του συνολικού σκορ του ΔΔΣΛ κατά 1,2 μονάδες.

Έτσι, αφαιρέθηκαν όλοι οι δείκτες που έχουν συγγραμικότητα και διατηρήθηκαν οι δείκτες Παιδιά (όχι vs ναι), Εκπαίδευση (Γυμνάσιο-Λύκειο vs ΑΕΙ-ΤΕΙ), Διάγνωση (NHL or HL vs ΠΜ), Υποτροπή (όχι vs ναι), Καρδιαγγειακό πρόβλημα (όχι vs ναι), έτη από την μεταμόσχευση και «Αποφυγή» του IES-R. Ο έλεγχος του τελικού μοντέλου ως προς την κανονική κατανομή και τη σταθερή διακύμανση των υπολοίπων, την ύπαρξη ακραίων και επηρεαζουσών τιμών όπως επίσης και της συγγραμικότητας δεν ανέδειξε προβλήματα. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης ανέδειξαν ότι οι παραπάνω παράγοντες του μοντέλου ερμηνεύουν το 54.8% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής και από αυτούς τους παράγοντες, η Εκπαίδευση ($p < 0,0005$) και η

Διάγνωση ($p=0,032$), επέδρασαν στατιστικά σημαντικά στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ (πίνακας 21). Αυτά ερμηνεύονται ως εξής:

-Τα άτομα που είχαν λάβει ανώτερη εκπαίδευση είχαν 16,7 υψηλότερο συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ, σε σχέση με αυτούς που είχαν λάβει δευτεροβάθμια εκπαίδευση.

-Τα άτομα που έπασχαν από ΠΜ είχαν 16,5 μικρότερο συνολικό σκορ του ΔΔΣΔ σε σχέση με αυτούς που έπασχαν από NHL ή HL.

Έπειτα, χρησιμοποιώντας το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, με την μέθοδο της κατά βήμα επιλογής (multiple linear regression-Stepwise method), χρησιμοποιώντας ως ανεξάρτητες μεταβλητές τις υποκλίμακες των κλιμάκων IES-R, ECRSHORT-FORMSCALE, CLOC, έγινε προσπάθεια ανίχνευσης των πιο ισχυρών ανεξάρτητων παραγόντων με στατιστικά σημαντική επίδραση στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ (πίνακας 22). Ο έλεγχος του τελικού μοντέλου ως προς την κανονική κατανομή και την σταθερή διακύμανση των υπολοίπων, την ύπαρξη ακραίων και επηρεαζουσών τιμών όπως επίσης και της συγγραμικότητας δεν ανέδειξε προβλήματα. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης ανέδειξαν ότι οι παράγοντες που εισέρχονται ιεραρχικά σε κάθε βήμα στο μοντέλο και επιδρούν στατιστικά σημαντικά στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ, ερμηνεύουν συνολικά το 11.3% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής και είναι οι «Αποφυγή» της IES-R ($R^2=6.5\%$, $p=0,032$) και η «Αιτία της νόσου» της CLOC ($R^2=4.8\%$, $p=0,059$).

Η ερμηνεία των δεικτών μετά από την τελευταία εισαγωγή στο μοντέλο, με στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα είναι η εξής:

-Η αύξηση της υποκλίμακας «Αποφυγή» της IES-R κατά 1 μια μονάδα επιφέρει μείωση στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΔ κατά 0,9 μονάδες.

-Η αύξηση της υποκλίμακας «Αιτία της νόσου» της CLOC κατά 1 μια μονάδα επιφέρει αύξηση στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΔ σκορ κατά 1,2 μονάδες.

Πίνακας 21. Πολυπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ του ΔΔΣΛ

| | Κατηγορία αναφοράς | Βήτα | ΤΣ | Standardized Βήτα | p-value |
|------------------------|--------------------|--------|------|-------------------|---------|
| Σταθερά | | 57.37 | 9.82 | | <0.0005 |
| Παιδιά | Όχι | -4.91 | 4.20 | -0.12 | 0.246 |
| Εκπαίδευση (ΑΕΙ-ΤΕΙ) | Έως Λύκειο | 16.66 | 4.02 | 0.42 | <0.0005 |
| Διάγνωση (ΠΜ) | NHL/HL | -16.48 | 4.40 | -0.38 | <0.0005 |
| Υποτροπή | Όχι | -1.58 | 3.93 | -0.04 | 0.689 |
| Έτη από μεταμόσχευση | --- | -0.35 | 1.31 | -0.03 | 0.789 |
| Καρδιαγγειακό πρόβλημα | Όχι | -7.22 | 4.54 | -0.14 | 0.117 |
| «Αποφυγή» IES-R | --- | 0.03 | 0.33 | 0.01 | 0.923 |
| ΤΣ:Τυπικό σφάλμα | | | | | |

Πίνακας 22. Πολυπαραγοντική Ιεραρχική ανάλυση με το συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ

| | | R ² | Αλλαγή R ² | Βήτα | ΤΣ | Standardized Βήτα | p-value |
|----------------|------------------------------|----------------|-----------------------|-------|-------|-------------------|-------------------|
| 1ο βήμα | Σταθερά | 6.5% | | 59,62 | 3,44 | | <0.0005 |
| | «Αποφυγή» IES-R | | 6.5% | -0,88 | 0,40 | -0,25 | 0,032 |
| 2ο βήμα | Σταθερά | 11.3% | | 37,09 | 12,21 | | 0,003 |
| | «Αποφυγή» IES-R | | | -0,94 | 0,40 | -0,27 | 0,020 |
| | «Αιτία της νόσου» CLOC | | 4.8% | 1,17 | 0,61 | 0,22 | 0,059 |
| 3ο βήμα | Σταθερά | 12.8% | | 30,44 | 13,63 | | 0,029 |
| | «Αποφυγή» IES-R | | | -0,99 | 0,40 | -0,29 | 0,016 |
| | «Αιτία της νόσου» CLOC | | | 0,98 | 0,63 | 0,18 | 0,125 |
| | «Αποφυγή» ECRSHORT-FORMSCALE | | 1.6% | 0,56 | ,51 | 0,13 | 0,279 |

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή το συνολικό σκορ του FSFI. Χρησιμοποιώντας το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, με την ταυτόχρονη μέθοδο εισαγωγής (multiple linear regression-enter method), των μεταβλητών που είχαν στην μονοπαραγοντική ανάλυση $p < 0,1$ έγινε προσπάθεια ανίχνευσης των ανεξάρτητων παραγόντων που είχαν στατιστικά σημαντική επίδραση στο συνολικό σκορ του FSFI (Πίνακας 23).

Το αρχικό μοντέλο περιελάμβανε τους δείκτες ECOG (0 vs 1), Παιδιά (όχι vs ναι), Εκπαίδευση (Γυμνάσιο-Λύκειο vs ΑΕΙ-ΤΕΙ), Διάγνωση (NHL or HL vs ΠΜ), Εμμηνόπαυση (προεμμηνοπαυσιακές vs μετεμμηνοπαυσιακές), την ηλικία, καθώς και τις υποκλίμακες των ερωτηματολογίων IES-R, ECRSHORT-FORMSCALE, CLOC. Εξαιτίας της συγγραμικότητας των δεικτών Ηλικία, ECOG και εμμηνόπαυση επιλέχθηκε να διατηρηθεί στο μοντέλο η ηλικία που είναι ο παράγοντας που είχε τεράστια επίδραση στην εξαρτημένη μεταβλητή. Για τον ίδιο λόγο, ότι δηλαδή υπήρχε συγγραμικότητα όλων των υποκλιμάκων του IES-R, επιλέχθηκε να διατηρηθεί η υποκλίμακα «Εισβολή», επειδή οι άλλες δύο υποκλίμακες είχαν πολύ μικρή συνεισφορά στην εξαρτημένη μεταβλητή. Ο έλεγχος του τελικού μοντέλου ως προς την κανονική κατανομή και την σταθερή διακύμανση των υπολοίπων, την ύπαρξη ακραίων και επηρεαζουσών τιμών όπως επίσης και της συγγραμικότητας δεν ανέδειξε προβλήματα.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης ανέδειξαν ότι οι παραπάνω παράγοντες του μοντέλου ερμηνεύουν το 68.3% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής και από αυτούς η ηλικία ($p < 0,0005$) και η «Εισβολή» της IES-R ($p = 0,032$), επέδρασαν στατιστικά σημαντικά στο συνολικό σκορ του FSFI. Αυτό ερμηνεύεται ως εξής:

-Η αύξηση της ηλικίας κατά 1 έτος, επιφέρει μείωση στο συνολικό σκορ του FSFI κατά 0,5 μονάδες.

-Η αύξηση του παράγοντα «Εισβολή» της IES-R κατά 1 μονάδα, επιφέρει μείωση στο συνολικό σκορ του FSFI κατά 0,42 μονάδες .

Ακολούθως, χρησιμοποιώντας το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, με την μέθοδο της κατά βήμα επιλογής, από τις μεταβλητές που είχαν στην μονοπαραγοντική ανάλυση $p < 0,05$ (multiple linear regression-Stepwise method) έγινε προσπάθεια ανίχνευσης των πιο ισχυρών ανεξαρτήτων παραγόντων με στατιστικά σημαντική επίδραση στο συνολικό σκορ του FSFI (Πίνακας 24). Ακολουθήθηκε η ίδια πορεία με την προηγούμενη ανάλυση, αποκλείοντας τους δείκτες ECOG,

εμμηνόπαυση, «Αποφυγή» και «Υπερδιέγερση της IES-R. Ο έλεγχος του τελικού μοντέλου ως προς την κανονική κατανομή και τη σταθερή διακύμανση των υπολοίπων, την ύπαρξη ακραίων και επηρεαζουσών τιμών όπως επίσης και της συγγραμικότητας δεν ανέδειξε προβλήματα.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης ανέδειξαν ότι οι παράγοντες που εισέρχονται ιεραρχικά σε κάθε βήμα στο μοντέλο και επιδρούν στατιστικά σημαντικά στο συνολικό σκορ του FSFI ερμηνεύουν συνολικά το 62.4% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής και είναι η ηλικία ($R^2=53,9\%$, $p<0,0005$), η «Εισβολή» της IES-R ($R^2=7,2\%$, $p=0,003$) και η «Αιτία της νόσου» της CLOC ($R^2=2,4\%$, $p=0,075$).

Η ερμηνεία των δεικτών από το μοντέλο του 3ου βήματος που είναι το τελευταίο μοντέλο, κατά το οποίο υπάρχει εισαγωγή στο μοντέλο μεταβλητής με στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα είναι η εξής :

-Η αύξηση της ηλικίας κατά 1 έτος επιφέρει μείωση στο συνολικό σκορ του FSFI κατά 0,53 μονάδες.

-Η αύξηση της «Εισβολή» της IES-R κατά 1 μονάδα επιφέρει μείωση στο συνολικό σκορ του FSFI κατά 0,41 μονάδες.

-Η αύξηση της «Αιτία της νόσου» της CLOC κατά 1 μονάδα επιφέρει μείωση στο συνολικό σκορ του FSFI κατά 0,41 μονάδες.

Πίνακας 23. Πολυπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ του FSFI

| | Κατηγορία αναφοράς | Βήτα | ΤΣ | Standardized Βητα | p-value |
|---|--------------------|-------|------|-------------------|-------------------|
| Σταθερά | | 40.6 | 11.5 | | 0.001 |
| Ηλικία | --- | -0.53 | 0.09 | -0.72 | <0.0005 |
| Παιδιά | Όχι | 3.73 | 2.18 | 0.20 | 0.094 |
| Εκπαίδευση (ΑΕΙ-ΤΕΙ-Μεταπτυχιακά) | Γυμνάσιο-Λύκειο | 3.31 | 2.07 | 0.18 | 0.117 |
| Διάγνωση (ΠΙΜ) | NHL/HL | 0.56 | 2.23 | 0.02 | 0.804 |
| ECRSHORT-FORMSCALE Άγχος | --- | 0.10 | 0.18 | -0.06 | 0.582 |
| ECRSHORT-FORMSCALE Αποφυγή | --- | 0,21 | 0,32 | 0,08 | 0,524 |
| ECRSHORT-FORMSCALE Δυσφορία με την εγγύτητα | --- | 0,01 | 0,10 | 0,01 | 0,921 |
| IES-R Εισβολή | --- | -0,42 | 0,19 | -0,25 | 0,032 |
| CLOC-Θρησκευτικός έλεγχος | --- | 0,17 | 0,33 | 0,06 | 0,606 |
| CLOC-Αιτία της νόσου | --- | -0,42 | 0,29 | -0,16 | 0,150 |

| | | | | | |
|-----------------------|-----|------|------|------|-------|
| CLOC-Πορεία της νόσου | --- | 0,35 | 0,29 | 0,11 | 0,246 |
|-----------------------|-----|------|------|------|-------|

Πίνακας 12. Πολυπαραγοντική ιεραρχική ανάλυση του συνολικού σκορ του FSFI

| | | R ² | Αλλαγή R ² | Βήτα | ΤΣ | Standardized Βητα | p-value |
|---------|----------------------|----------------|-----------------------|-------|------|-------------------|-------------------|
| 1ο βήμα | Σταθερά | 52,9% | | 45,97 | 3,13 | | <0.0005 |
| | Ηλικία | | 52,9% | -0,53 | 0,07 | -0,73 | <0.0005 |
| 2ο βήμα | Σταθερά | 60.1% | | 47,72 | 2,96 | | <0.0005 |
| | Ηλικία | | | -0,51 | 0,06 | -0,69 | <0.0005 |
| | IES-R Εισβολή | | 7.2% | -0,46 | 0,15 | -0,27 | 0,003 |
| 3ο βήμα | σταθερά | 62.4% | | 56,71 | 5,74 | | <0.0005 |
| | Ηλικία | | | -0,53 | 0,06 | -0,72 | <0.0005 |
| | IES-R Εισβολή | | | -0,41 | 0,15 | -0,24 | 0.008 |
| | CLOC-Αιτία της νόσου | | 2.4% | -0,41 | 0,23 | -0,16 | 0,075 |
| 4ο βήμα | Σταθερά | 63.9% | | 57,32 | 5,71 | | <0.0005 |
| | Ηλικία | | | -0,59 | ,08 | -0,80 | <0.0005 |
| | IES-R Εισβολή | | | -,44 | ,15 | -0,26 | 0,005 |
| | CLOC-Αιτία της νόσου | | | -0,38 | ,23 | -0,15 | 0,093 |
| | Παιδιά | | 1.4% | 2,83 | 2,01 | 0,15 | 0,164 |

14.6 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΤΩΝ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΩΝ ΑΝΔΡΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΠΙΒΙΩΣΑΣΩΝ ΓΥΝΑΙΚΩΝ

Επειδή τα 2 ερωτηματολόγια εκτίμησης σεξουαλικής λειτουργίας, ΔΔΣΛ και FSFI αποτελούνται από διαφορετικές ερωτήσεις και έχουν διαφορετική δομή, χρησιμοποιήθηκε ο τύπος του T-score, όπου τα δυο μεγέθη γίνονται άμεσα συγκρίσιμα.

Ο υπολογισμός του T-score βασίζεται στον τύπο:

(σκορ ασθενούς-μέσος όρος σκορ υγιών)

$$T\text{-score} = \frac{\text{σκορ ασθενούς} - \text{μέσος όρος σκορ υγιών}}{\text{τυπική απόκλιση σκορ υγιών}}$$

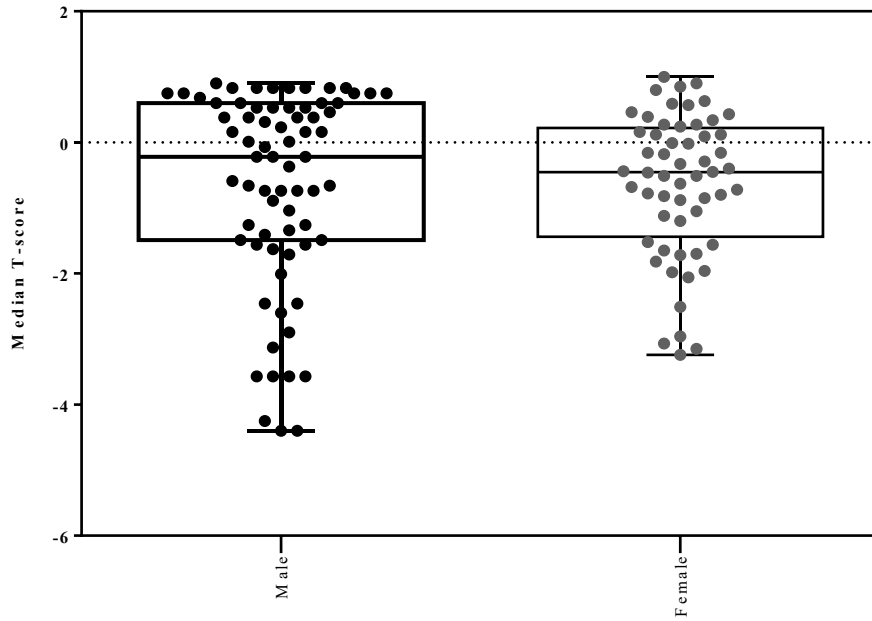
όπου υπολογίζεται για το κάθε άτομο το T-score του και μετά συγκρίνεται ο μέσος όρος αυτών ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες.

Έτσι, φάνηκε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες του T-score σεξουαλικής λειτουργίας μη παραμετρικά ($p=0,364$) άλλα και παραμετρικά ($p=0,953$) (Πίνακας 25). Ωστόσο, από τα γραφήματα 9, 10 παρατηρείται ότι οι επιβιώσασες γυναίκες που έχουν μέσο όρο περισσότερο από το φυσιολογικό (των υγιών γυναικών) είναι λιγότερες από τους άνδρες επιβιώσαντες.

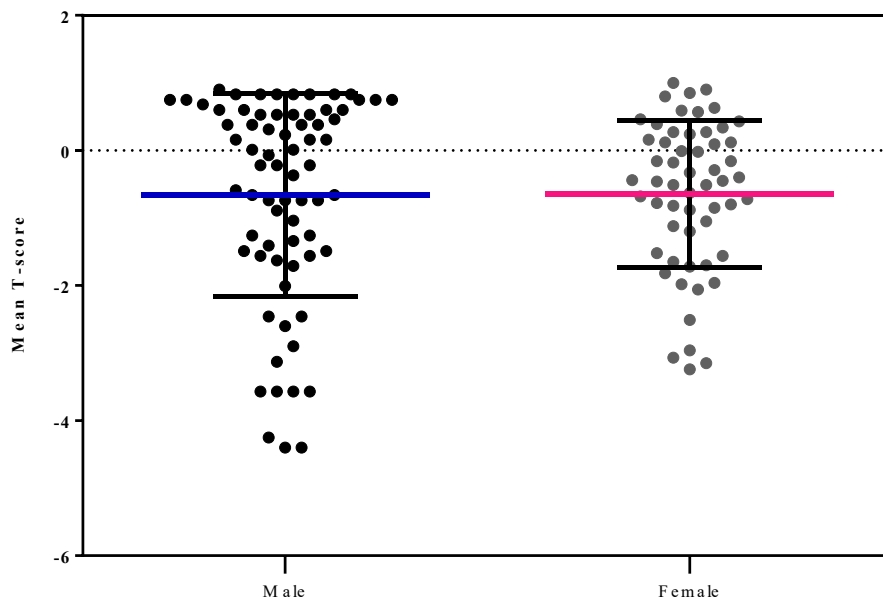
Πίνακας 25. Σύγκριση των ΔΔΣΛ και FSFI ανάμεσα στις ομάδες ανδρών και γυναικών (μη παραμετρικά)

| | Άνδρες | | Γυναίκες | | p-value ¹ |
|--|------------------|-----------|------------------|-----------|----------------------|
| | Διάμεσος | ΕΤΕ | Διάμεσος | ΕΤΕ | |
| T-score σεξουαλικής λειτουργίας | -0,216 | 2,1 | -0,457 | 1,7 | 0,364 |
| | Μέση τιμή | ΤΑ | Μέση τιμή | ΤΑ | |
| T-score σεξουαλικής λειτουργίας | -0,659 | 1,50 | -0,645 | 1,10 | 0,953 |

¹ μη παραμετρική ανάλυση
ΕΤΕ =ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ΤΑ: τυπική απόκλιση



Γράφημα 9. Σύγκριση του T-score ανάμεσα στις ομάδες ανδρών-γυναικών (μη παραμετρικά)



Γράφημα 10. Σύγκριση του T-score ανάμεσα στις ομάδες ανδρών-γυναικών (παραμετρικά)

14.7 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΕΠΙΒΙΩΣΑΝΤΩΝ ΚΑΙ ΥΓΙΩΝ

14.7.1 Ανδρικός πληθυσμός

Στον ανδρικό πληθυσμό, οι ομάδες επιβιωσάντων και υγιών είναι γενικά ομοιογενείς. Συγκεκριμένα, παρατηρείται ότι υπάρχει ομοιογένεια ανάμεσα στις δύο ομάδες επιβιωσάντων και υγιών ανδρών σε σχέση με την εθνικότητα ($p=0.615$), την ηλικία ($p=0,100$), την οικογενειακή κατάσταση ($p=0,734$), την ύπαρξη παιδιών ($p=0.859$), την εκπαίδευση ($p=0.090$), την ύπαρξη καρδιαγγειακών προβλημάτων ($p=0,688$), την ύπαρξη αναπνευστικών προβλημάτων ($p=0,111$) και την θυρεοειδοπάθεια ($p=0,715$), ενώ δεν υπάρχει ομοιογένεια στην ύπαρξη μυοσκελετικών προβλημάτων ($p=0.002$) (Πίνακας 26). Επίσης δεν υπήρξε ομοιογένεια ως προς το επάγγελμα, καθώς οι περισσότεροι άνδρες στην ομάδα των επιβιωσάντων ήταν συνταξιούχοι.

Πίνακας 26. Έλεγχος ομοιογένειας μεταξύ των επιβιωσάντων και υγιών ανδρών

| | | Υγιείς | | Επιβιώσαντες | | p-value |
|-------------------------------|--------------|--------|------|--------------|------|--------------|
| | | N | % | N | % | |
| Εθνικότητα | Ελληνική | 73 | 98,6 | 69 | 97,2 | 0,615 |
| | Αλβανική | 1 | 1,4 | 2 | 2,8 | |
| Οικογενειακή κατάσταση | Έγγαμος | 50 | 67,6 | 52 | 73,2 | 0,734 |
| | Σχέση | 22 | 29,7 | 17 | 23,9 | |
| | Διαζευγμένος | 2 | 2,7 | 2 | 2,8 | |
| Παιδιά | Όχι | 23 | 31,1 | 24 | 33,8 | 0,859 |
| | Ναι | 51 | 68,9 | 47 | 66,2 | |
| Καρδιαγγειακό πρόβλημα | Όχι | 51 | 77,0 | 57 | 80,3 | 0,688 |
| | Ναι | 17 | 23,0 | 14 | 19,7 | |
| Αναπνευστικό πρόβλημα | Όχι | 73 | 98,6 | 66 | 93,0 | 0,111 |
| | Ναι | 1 | 1,4 | 5 | 7,0 | |
| Μυοσκελετικό πρόβλημα | Όχι | 71 | 95,9 | 56 | 78,9 | 0,002 |
| | Ναι | 3 | 4,1 | 15 | 21,1 | |

| | | | | | | |
|------------------------|-----------------|------------|------|-------------|------|-------|
| Θυρεοειδοπάθεια | Όχι | 71 | 95,9 | 67 | 94,4 | 0,715 |
| | Ναι | 3 | 4,1 | 4 | 5,6 | |
| Εκπαίδευση | Δημοτικό | 5 | 6,8 | 8 | 11,3 | 0,090 |
| | Γυμνάσιο-Λύκειο | 25 | 33,8 | 30 | 42,3 | |
| | ΑΕΙ-ΤΕΙ | 34 | 45,9 | 31 | 43,7 | |
| | Μεταπτυχιακά | 10 | 13,5 | 2 | 2,8 | |
| Ηλικία | Μέση τιμή±ΤΑ | 43,2±11,87 | | 47,00±13,32 | | 0,100 |
| ΤΑ: τυπική απόκλιση | | | | | | |

Συγκρίνοντας τις τιμές του ΔΔΣΛ μεταξύ των επιβιωσάντων και υγιών ανδρών, παρατηρείται ότι οι υγιείς έχουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο σκορ στις υποκλίμακες «στύση» ($p=0,003$), «επιθυμία» ($p=0,004$), «ικανοποίηση από την επαφή» ($p=0,003$), «συνολική ικανοποίηση» ($p=0,012$) καθώς και στο συνολικό σκορ ($p=0,013$), ενώ δεν υπήρξε διαφορά στην υποκλίμακα «οργασμός» ($p=0,205$) (Πίνακας 27, Γράφημα 11, 12).

Πίνακας 27. Σύγκριση ΔΔΣΛ των επιβιωσάντων και υγιών ανδρών

| ΔΔΣΛ | Υγιείς | | Επιβιώσαντες | | p-value ¹ |
|--|------------------|-----------|------------------|-----------|----------------------|
| | Διάμεσος | ΕΤΕ | Διάμεσος | ΕΤΕ | |
| Στύση | 30,00 | 5,25 | 25,00 | 12,00 | 0,003 |
| Οργασμός | 11,00 | 4,00 | 11,00 | 6,00 | 0,205 |
| Επιθυμία | 10,00 | 1,00 | 9,00 | 3,00 | 0,004 |
| Ικανοποίηση από την επαφή | 9,00 | 2,00 | 8,00 | 4,00 | 0,003 |
| Συνολική ικανοποίηση | 8,00 | 4,00 | 8,00 | 3,00 | 0,012 |
| Συνολικό σκορ | 67,5 | 13,0 | 60,0 | 28,0 | 0,013 |
| | Μέση τιμή | ΤΑ | Μέση τιμή | ΤΑ | |
| Στύση | 26,73 | 5,75 | 22,54 | 8,70 | 0,003 |
| Οργασμός | 10,64 | 2,90 | 9,52 | 3,90 | 0,205 |
| Επιθυμία | 9,04 | 2,00 | 7,87 | 2,98 | 0,004 |
| Ικανοποίηση από την επαφή | 8,50 | 1,99 | 7,20 | 2,74 | 0,003 |
| Συνολική ικανοποίηση | 7,97 | 1,84 | 6,94 | 2,47 | 0,012 |
| Συνολικό σκορ | 62,88 | 13,38 | 54,07 | 20,13 | 0,013 |
| ¹ μη παραμετρική ανάλυση | | | | | |
| ΕΤΕ: ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ΤΑ: τυπική απόκλιση | | | | | |

14.7.2 Γυναικείος πληθυσμός

Οι ομάδες επιβιωσασών και υγιών γυναικών ήταν γενικά ομοιογενείς. Συγκεκριμένα, παρατηρείται ότι υπάρχει ομοιογένεια ανάμεσα στις δύο ομάδες ως προς την εθνικότητα ($p=1,000$), την ηλικία ($p=0,484$), την οικογενειακή κατάσταση ($p=0,102$), την ύπαρξη παιδιών ($p=1,000$), την εκπαίδευση ($p=0,134$), την ύπαρξη καρδιαγγειακών προβλημάτων ($p=0,764$), την ύπαρξη αναπνευστικών προβλημάτων ($p=0,619$), την

ύπαρξη νεφρολογικού προβλήματος ($p=0,483$), την θυρεοειδοπάθεια ($p=0,448$) και την εμμηνοπαυσιακή κατάσταση ($p=0,133$), ενώ δεν υπάρχει ως προς την ύπαρξη μυοσκελετικών προβλημάτων ($p=0,048$). Επίσης δεν υπήρξε ομοιογένεια ως προς το επάγγελμα, καθώς οι περισσότερες από τις επιβιώσαντες γυναίκες είναι συνταξιούχοι (Πίνακας 28).

Πίνακας 28. Έλεγχος ομοιογένειας μεταξύ των επιβιωσασών και υγιών γυναικών

| | | Υγιείς | | Επιβιώσαντες | | p-value |
|-------------------------------|-----------------|-----------|-------|--------------|------|--------------|
| | | N | % | N | % | |
| Εθνικότητα | Ελληνική | 58 | 96,7 | 55 | 98,2 | 1,000 |
| | Άλλη | 2 | 3,3 | 1 | 1,8 | |
| Οικογενειακή κατάσταση | Έγγαμη | 48 | 80,0 | 41 | 73,2 | 0,102 |
| | Σχέση | 9 | 15,0 | 15 | 26,8 | |
| | Διαζευγμένη | 3 | 5,0 | 0 | 0,0 | |
| Παιδιά | Όχι | 20 | 33,3 | 19 | 33,9 | 1,000 |
| | Ναι | 40 | 66,7 | 37 | 66,1 | |
| Καρδιαγγειακό πρόβλημα | Όχι | 53 | 88,3 | 51 | 91,1 | 0,764 |
| | Ναι | 7 | 11,7 | 5 | 8,9 | |
| Αναπνευστικό πρόβλημα | Όχι | 57 | 95,0 | 55 | 98,2 | 0,619 |
| | Ναι | 3 | 5,0 | 1 | 1,8 | |
| Νεφρολογικό πρόβλημα | Όχι | 60 | 100,0 | 55 | 98,2 | 0,483 |
| | Ναι | 0 | 0,0 | 1 | 1,8 | |
| Μυοσκελετικό πρόβλημα | Όχι | 58 | 96,7 | 48 | 85,7 | 0,048 |
| | Ναι | 2 | 3,3 | 8 | 14,3 | |
| Θυρεοειδοπάθεια | Όχι | 49 | 81,7 | 49 | 87,5 | 0,448 |
| | Ναι | 11 | 18,3 | 7 | 12,5 | |
| Εμμηνόπαυση | Όχι | 39 | 65,0 | 28 | 50,0 | 0,133 |
| | Ναι | 21 | 35,0 | 28 | 50,0 | |
| Εκπαίδευση | Γυμνάσιο-Λύκειο | 18 | 30,0 | 21 | 37,5 | 0,134 |
| | ΑΕΙ -ΤΕΙ | 27 | 45,0 | 29 | 51,8 | |
| | Μεταπτυχιακά | 15 | 25,0 | 6 | 10,7 | |
| Ηλικία | Μέση τιμή±ΤΑ | 42,4±10,7 | | 43,9±12,2 | | 0,484 |
| ΤΑ: τυπική απόκλιση | | | | | | |

Συγκρίνοντας τις τιμές του FSFI μεταξύ των επιβιωσασών και υγιών γυναικών, φαίνεται ότι οι υγιείς γυναίκες είχαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο σκορ στις υποκλίμακες «επιθυμία» ($p=0,006$), «διέγερση» ($p=0,001$), «ύγγραση» ($p=0,002$), «οργασμός» ($p=0,001$), «ικανοποίηση» ($p=0,002$), «πόνος» ($p<0,0005$), καθώς και στο συνολικό σκορ ($p<0,0005$) (Πίνακας 29, Γράφημα 13,14).

Πίνακας 29. Σύγκριση FSFI μεταξύ επιβιωσάντων και υγιών γυναικών

| FSFI | Υγιείς | | Επιβιώσασες | | p-value ¹ |
|----------------------|------------------|-----------|------------------|-----------|----------------------|
| | Διάμεσος | ΕΤΕ | Διάμεσος | ΕΤΕ | |
| Επιθυμία | 4,80 | 1,65 | 3,60 | 2,40 | 0,006 |
| Διέγερση | 4,80 | 2,10 | 3,60 | 2,63 | 0,001 |
| Ύγγραση | 5,10 | 2,25 | 4,35 | 2,55 | 0,002 |
| Οργασμός | 4,80 | 2,00 | 3,40 | 3,50 | 0,001 |
| Ικανοποίηση | 5,60 | 2,40 | 4,80 | 2,80 | 0,002 |
| Πόνος | 6,00 | ,80 | 4,80 | ,80 | <0,0005 |
| Συνολικό σκορ | 30,10 | 10,4 | 24,05 | 13,7 | <0,0005 |
| | Μέση τιμή | ΤΑ | Μέση τιμή | ΤΑ | |
| Επιθυμία | 4,14 | 1,42 | 3,42 | 1,35 | 0,006 |
| Διέγερση | 4,43 | 1,58 | 3,50 | 1,63 | 0,001 |
| Ύγγραση | 4,69 | 1,55 | 3,81 | 1,78 | 0,002 |
| Οργασμός | 4,21 | 1,65 | 3,19 | 1,72 | 0,001 |
| Ικανοποίηση | 4,85 | 1,50 | 3,99 | 1,70 | 0,002 |
| Πόνος | 5,45 | 1,19 | 4,60 | 1,54 | <0,0005 |
| Συνολικό σκορ | 27,79 | 8,14 | 22,50 | 8,95 | <0,0005 |

¹μη παραμετρική ανάλυση
ΕΤΕ: ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ΤΑ: τυπική απόκλιση

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 15^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ

15.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τις τελευταίες δεκαετίες υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός ασθενών που υποβάλλονται σε HSCT και επιβιώνουν από αυτή. Οι πρόοδοι της μεταμοσχευτικής ιατρικής, συμπεριλαμβανομένης της βελτίωσης της υποστηρικτικής φροντίδας, της διαχείρισης λοιμώξεων και της βελτιωμένης φροντίδας μετά τη μεταμόσχευση, έχουν οδηγήσει σε μειωμένη νοσηρότητα και θνησιμότητα από την HSCT. Η διαδικασία της HSCT αποτελείται από διαφορετικά στάδια με διακριτές ιατρικές και ψυχολογικές προκλήσεις. Ιστορικά, οι κλινικοί γιατροί θεωρούσαν τη σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση που σχετίζεται με την HSCT ως αναμενόμενη και μη τροποποιήσιμη. Ωστόσο, αυτό έχει αλλάξει σημαντικά, δίνοντας έμφαση σε ζητήματα που αφορούν την ΠΖ των ασθενών (Amonoo et al, 2019).

Η ΠΖ είναι πολυπαραγοντική και σε αυτή αλληλεπιδρούν ατομικοί και κοινωνικοί παράγοντες. Στους παράγοντες που την επηρεάζουν είναι και οι διαπροσωπικές σχέσεις, όπως οι σεξουαλικές και συντροφικές σχέσεις. Τόσο η διάγνωση όσο και οι θεραπευτικές επιλογές των αιματολογικών κακοηθειών, επηρεάζουν τις σχέσεις των ασθενών. Η σεξουαλική δυσλειτουργία περιγράφεται συχνά σε μελέτες ποιότητας ζωής μετά από HSCT και είναι ένα από τα πιο κοινά μακροπρόθεσμα προβλήματα στην HSCT (Tsatsou et al, 2020). Όμως, παρά τις αρνητικές επιπτώσεις της σεξουαλικής λειτουργίας στη ΠΖ, η σεξουαλική υγεία δεν λαμβάνεται τυπικά υπόψη στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών και θεωρείται ένα παραμελημένο θέμα (Niscola, Efficace & Abruzzese, 2018).

Η παρούσα πολυκεντρική μελέτη αξιολόγησε τη σεξουαλική λειτουργία των επιβιωσάντων που υποβλήθηκαν σε AHSCT σε συνδυασμό με την εκτίμηση του επιπέδου μετατραυματικού άγχους, της ποιότητας των σχέσεων και του αισθήματος ελέγχου στον καρκίνο και τον προσδιορισμό τυχόν συσχετίσεων μεταξύ τους. Πρόκειται για την πρώτη μελέτη που έγινε στην Ελλάδα και ασχολήθηκε με τη σεξουαλική λειτουργία σε αυτή την ιδιαίτερη ομάδα επιβιωσάντων. Η μελέτη ήταν συγχρονική, όπως και οι περισσότερες μελέτες στη βιβλιογραφία σχετικά με την σεξουαλική λειτουργία και την HSCT (Watson et al, 1999; Syrjala et al, 2000; Kav et

al, 2009; Mosher et al, 2011; Yasar & Akin, 2016; Yoo et al, 2018; Georges et al, 2020; Bersvendsen et al, 2020, 2021).

Κατά τη συλλογή του δείγματος, ιδιαίτερη σημασία δόθηκε στις συγκρινόμενες ομάδες, να έχουν παρόμοια δημογραφικά χαρακτηριστικά (ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαίδευση, εμμηνοπαυσιακή κατάσταση). Επίσης, η αρχική προσέγγιση των επιβιωσάντων γινόταν παρουσία του θεράποντος ιατρού ή της υπεύθυνης νοσηλεύτριας. Το γεγονός αυτό διευκόλυνε σημαντικά την προσέγγιση και την συναίνεση των επιβιωσάντων, καθώς τα ζητήματα σεξουαλικότητας είναι ιδιαίτερα δύσκολα στην συζήτηση, ειδικά με ένα άτομο που δε συμμετέχει στη φροντίδα τους. Η συνεχής επαφή και η σχέση που έχουν οι νοσηλευτές με τους ασθενείς δίνει την ευκαιρία να συζητηθεί η σεξουαλικότητα (Southard & Keller, 2009). Έτσι επιτεύχθηκε ένα υψηλό ποσοστό ανταπόκρισης (87,6%) και οι συμμετέχοντες είχαν πολύ θετική στάση απέναντι στην συμμετοχή τους και τη συζήτηση για τη σεξουαλικότητα. Στην βιβλιογραφία οι μελέτες σεξουαλικότητας, είχαν μικρότερα ποσοστά ανταπόκρισης που κυμαίνονταν από 47% έως 77% σε δείγματα μεταμοσχευμένων επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια (Kav et al, 2009; Beckjord et al, 2011; Wong et al, 2013; Tierney et al, 2015; Kim et al, 2017; Georges et al, 2019; Bersveden et al, 2020, 2021). Ο κύριος σκοπός της μελέτης ήταν η αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια και αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (AHSCT), καθώς και η διερεύνηση παραγόντων που επιδρούν στη σεξουαλική λειτουργία τους.

15.2 ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΑΝΔΡΩΝ ΚΑΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΤΗΝ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ

Οι επιβιώσαντες άνδρες είχαν υψηλό επίπεδο σεξουαλικής λειτουργίας, παρόμοιο με αυτό που αναφέρεται στην βιβλιογραφία. Το συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ συσχετίστηκε σημαντικά με την ηλικία, τα έτη από τη μεταμόσχευση, τη λειτουργική κατάσταση, την οικογενειακή κατάσταση και την ύπαρξη παιδιών, την εκπαίδευση, την διάγνωση την υποτροπή νόσου και την ύπαρξη καρδιαγγειακών προβλημάτων.

Οι Bersvendsen και συν, (2020) πραγματοποίησαν μελέτη που αξιολογούσε τη σεξουαλική λειτουργία με δείγμα άνδρες επιβιώσαντες μετά από AHSCT. Έτσι, αξιολόγησαν 159 επιβιώσαντες λεμφώματος και AHSCT (μέσο χρόνος από AHSCT 8

έτη) με το BSFI (τομείς: επιθυμία, στύση, εκσπερμάτιση, σεξουαλική ικανοποίηση). Οι αναλύσεις τους είχαν παρόμοια αποτελέσματα με την παρούσα μελέτη αφού, η ηλικία (κυρίως μεγαλύτερη των 55 ετών) αλλά και η καρδιαγγειακή νόσος επηρέαζαν σημαντικά την σεξουαλική λειτουργία. Ωστόσο, οι συμμετέχοντες είχαν μέσο επίπεδο σεξουαλικής λειτουργίας. Σε αντίθεση, σε μια παλαιότερη μελέτη των Schimmer και συν, (2001) με 16 άνδρες μετά από AHSTC βρέθηκε υψηλή σεξουαλική λειτουργία. Μια σχέση μεταξύ της αύξησης της ηλικίας και της μειωμένης σεξουαλικής λειτουργίας είναι ευρέως γνωστή στον γενικό πληθυσμό (Mitchell et al, 2013), αλλά και σε άλλες μελέτες σε επιβιώσαντες από λέμφωμα (Aksoy et al, 2008; Kiserud et al, 2009; Beckjord et al, 2011; Behringer et al, 2013; Kim et al, 2017; Gan, Ng & Leong, 2021). Στις μεγαλύτερες ηλικίες ανδρών, η συνοσηρότητα, η πολυφαρμακεία, η έλλειψη συντρόφου αλλά και η μείωση της τεστοστερόνης μπορεί να συμβάλλουν σε αυτό το εύρημα (Dominguez & Barbagallo, 2016; Bersvendsen et al, 2020).

Παρόμοια ευρήματα με της μελέτης αναφορικά με τις σχέσεις της σεξουαλικής λειτουργίας είχαν και οι μελέτες που συμπεριελάμβαναν στο δείγμα τους μεικτό πληθυσμό από άνδρες και γυναίκες επιβιώσαντες από αιματολογικές κακοήθειες και αυτόλογη ή αλλογενή HSCT. Η μεγαλύτερη ηλικία (Syrjala et al, 1998; Watson et al, 1999; Wong et al, 2013; Pulewka et al, 2021; Syrjala et al, 2021), όπως και η έγγαμη κατάσταση (Syrjala et al, 1998; Syrjala et al, 2021) βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά αρνητικά με την σεξουαλική λειτουργία. Σε αντίθεση όμως με τα ευρήματα της μελέτης, η εργασιακή κατάσταση (Syrjala et al, 2021) και η λήψη ακτινοθεραπείας (Wong et al, 2013) επηρέασαν τη σεξουαλική λειτουργία ενώ δεν την επηρέασε η διάγνωση (Yoo et al, 2018). Η ακτινοθεραπεία, και δη η ολόσωμη ακτινοβολία ως προετοιμασία για την HSCT, εμπλέκεται στην πρόκληση σεξουαλικής δυσλειτουργίας εξαιτίας της προκαλούμενης ανεπάρκειας των γονάδων (Li et al, 2015).

Η σεξουαλική δυσλειτουργία έχει μελετηθεί σε άνδρες με αιματολογικές κακοήθειες, ιδιαίτερα σε λεμφώματα και αναφέρθηκε ότι η σεξουαλική λειτουργία σε αυτή την ομάδα ασθενών είναι σε κίνδυνο. Οι άνδρες επιβιώσαντες με λέμφωμα είχαν υψηλή στυτική λειτουργία, με παραπλήσιες τιμές με την παρούσα μελέτη (Aksoy et al, 2008; Eeltink et al, 2020) ενώ σε άλλη μελέτη είχαν υψηλή στυτική δυσλειτουργία (Gan, Ng & Leong, 2021) (αξιολογούμενη με τον ΔΔΣΛ). Ωστόσο, οι Eeltink και συν, (2020) είχαν πολύ μικρό δείγμα, μόλις 30 άτομα ενώ οι Gan, Ng & Leong, (2021) είχαν 106.

Η μεγαλύτερη ηλικία συσχετίστηκε αρνητικά με την σεξουαλική λειτουργία. Η ηλικία επηρεάζει σημαντικά την αναφορά και ύπαρξη σεξουαλικών προβλημάτων σε επιβιώσαντες από λέμφωμα, με τους μεγαλύτερους ηλικιακά άνδρες να αναφέρουν περισσότερα προβλήματα σε όλους τους τομείς της σεξουαλικής λειτουργίας (Kiserud et al, 2009; Beckjord et al, 2011; Behringer et al, 2013; Kim et al, 2017) και ειδικά στην στυτική λειτουργία (Aksoy et al, 2008; Gan, Ng & Leong, 2021). Επιπλέον από την ηλικία οι Kim και συν, (2017), διαπίστωσαν ότι και η εργασία επηρεάζει τη σεξουαλική λειτουργία, καθώς οι άνεργοι είχαν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία, αξιολογώντας 425 άνδρες επιβιώσαντες από λέμφωμα με μέση ηλικία τα 62 έτη και μέση διάρκεια παρακολούθησης τα 6 έτη. Επίσης, σε 106 επιβιώσαντες με λέμφωμα, με μέση ηλικία τα 56 έτη, η ηλικία ήταν ο μόνος παράγοντας που βρέθηκε να σχετίζεται με την στυτική δυσλειτουργία (αξιολογούμενη με τον ΔΔΣΛ) και η σοβαρότητά της αυξανόταν προϋούσης της ηλικίας, ενώ δεν συσχετίστηκαν με στυτική δυσλειτουργία η εθνικότητα, το επίπεδο εκπαίδευσης, οι τύποι θεραπείας και η διάρκεια της ύφεσης νόσου (Gan, Ng & Leong, 2021). Αντίθετα, οι Recklitis και συν, (2010), αξιολόγησαν άνδρες επιβιώσαντες από HL οι οποίοι δεν είχαν υποβληθεί σε AHST και με μέση ηλικία τα 44 έτη. Η ηλικία δεν συσχετίστηκε με τη σεξουαλική λειτουργία αλλά είχε μια μικρή σημαντική αρνητική συσχέτιση με την ικανοποίηση, ενώ δεν βρέθηκαν συσχετίσεις μεταξύ του χρόνου από τη διάγνωση, του σταδίου της νόσου και της χημειοθεραπείας με τη σεξουαλική λειτουργία. Τέλος, φαίνεται ότι η ηλικία επηρεάζει σημαντικά την αναφορά και ύπαρξη σεξουαλικών προβλημάτων και σε επιβιώσαντες από αιματολογικές κακοήθειες (Karacan et al, 2020).

Αναφορικά με την διάγνωση των συμμετεχόντων, όσοι έπασχαν από ΠΜ είχαν σημαντικά χειρότερη σεξουαλική λειτουργία από όσους έπασχαν από NHL ή HL, κατάσταση που αναδείχθηκε και την μονοπαραγοντική και στην πολυπαραγοντική ανάλυση. Γενικά δεν έχουν δημοσιευθεί μελέτες που να εξετάζουν τη σεξουαλικότητα σε επιβιώσαντες από ΠΜ, παρά μόνο δύο που έχουν αναγνωρίσει την ύπαρξη ανησυχιών και προβλημάτων σεξουαλικότητας χωρίς όμως να επεκταθούν (Dahan & Auerbach, 2006; Georges et al, 2020) και μια που επεκτείνεται περισσότερο (Henkelman et al, 2022). Ειδικότερα, οι επιβιώσαντες από ΠΜ εντόπισαν πολλά εμπόδια στη σεξουαλική δραστηριότητα που σχετίζονται με την φύση του ΠΜ (υγεία των οστών, λοιμώξεις, μάλωπες, περιφερική νευροπάθεια, κόπωση) και προβλήματα σεξουαλικής λειτουργίας, όπως χαμηλή επιθυμία, δυσκολίες με τη στύση (Henkelman

et al, 2022). Συνολικά, η ΠΖ που ανέφεραν οι επιβιώσαντες με ΠΜ ήταν χειρότερη από αυτή των επιβιωσάντων με λέμφωμα. Οι επιβιώσαντες με ΠΜ βιώνουν μία δύσκολη νόσο με πολλά και επίμονα συμπτώματα και επιπλοκές, ακόμα και μετά τις θεραπείες και την AHSCT, που δυσχεραίνουν την ΠΖ τους (Georges et al, 2020). Άρα η σεξουαλική λειτουργία επηρεάζεται σημαντικά από την φύση του νοσήματος, αλλά και από παράγοντες που δεν σχετίζονται άμεσα με τη νόσο. Για παράδειγμα, η μεγαλύτερη κατά βάση ηλικία τους που μπορεί να συνοδεύεται με επιπρόσθετη νοσηρότητα (π.χ. καρδιαγγειακά προβλήματα) ή να έχουν λάβει λιγότερα χρόνια εκπαίδευσης, παράγοντες που βρέθηκαν στη μελέτη μας να επηρεάζουν σημαντικά την σεξουαλική λειτουργία των ασθενών.

Επιπρόσθετα, η πολυπαραγοντική ανάλυση έδειξε ότι η εκπαίδευση επέδρασε στατιστικά σημαντικά στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ. Όσοι είχαν λάβει τριτοβάθμια εκπαίδευση είχαν σημαντικά καλύτερη σεξουαλική λειτουργία από όσους είχαν λάβει δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Στο παρελθόν, το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης έχει συσχετιστεί σημαντικά με χειρότερα σωματικά συμπτώματα, περισσότερες σωματικές ανησυχίες, μεγαλύτερη επιβάρυνση των συμπτωμάτων μετά τη θεραπεία και ψυχολογική δυσφορία. Αυτή η σχέση μπορεί να υποδηλώνει την μικρότερη ικανότητα προσαρμογής σε επίμονα σωματικά συμπτώματα, όσο παρέρχεται ο χρόνος από την διάγνωση και την θεραπεία, μεταξύ των ασθενών με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης (Hoffman et al, 2009; Naik et al, 2015). Έτσι είναι σημαντική η αντιμετώπιση των κενών στην εγγραματοσύνη υγείας κατά τη διάγνωση και η παροχή σαφών οδηγιών σχετικά με τις προσδοκίες για τη θεραπεία και την αποκατάσταση μετά τον καρκίνο, λαμβάνοντας υπόψη το επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών.

Το εύρημα ότι τα καρδιαγγειακά προβλήματα είχαν αρνητική σχέση με τη στυτική λειτουργία δεν εκπλήσσει καθώς έχει αναγνωριστεί στο παρελθόν η συσχέτιση μεταξύ στυτικής δυσλειτουργίας και καρδιαγγειακής νόσου (Miner et al, 2019). Αυτές οι δύο καταστάσεις μοιράζονται πολλούς παράγοντες κινδύνου και συχνά η στυτική δυσλειτουργία προηγείται της καρδιαγγειακής νόσου κατά 2-5 χρόνια (Raheem et al, 2017). Επίσης, κάποια καρδιολογικά φάρμακα όπως οι βήτα-αναστολείς και τα διουρητικά μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στύσης (Silvestri et al, 2003). Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία για τους επιβιώσαντες από AHSCT, καθώς διατρέχουν ήδη αυξημένο κίνδυνο καρδιαγγειακής νόσου εξαιτίας της καρδιοτοξικότητας πολλών κυτταροστατικών φαρμάκων που χορηγούνται για τη θεραπεία τους (Boyne et al,

2018). Ωστόσο, υπάρχει περιορισμένος αριθμός δεδομένων σχετικά με τη στυτική δυσλειτουργία σε μακροχρόνιους επιβιώσαντες HSCT με καρδιαγγειακές επιπλοκές, επηρεάζοντας έτσι την πραγματική επίπτωσή της στον συγκεκριμένο πληθυσμό (Tichelli, Bhatia & Socie, 2008).

Τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων της μελέτης ως επί το πλείστον συμβαδίζουν με τα αντίστοιχα άλλων μελετών. Ενδεικτικά σε αρκετές μελέτες αξιολόγησης σεξουαλικής λειτουργίας ή ΠΖ σε μεταμοσχευμένους ή ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες, ήταν παραπλήσια η μέση ηλικία συμμετεχόντων (Kiserud et al, 2009; Wong et al 2010, 2013; Mosher et al, 2011; Janicsak et al, 2013; Bersvendsen et al, 2022, 2021; Kim et al, 2020; Syrjala et al, 2021), η οικογενειακή κατάσταση, η εκπαίδευση, η εργασία και ο σεξουαλικός προσανατολισμός (ετερόφυλοι) (Syrjala et al, 1998, 2000; Kav et al, 2009; Tierney et al, 2007, 2015; Mosher et al, 2011; Beckjord et al, 2011; Bersvendsen et al, 2020, 2021).

Ωστόσο, να σημειωθεί ότι η πλειοψηφία των μελετών της βιβλιογραφίας αξιολόγησαν ασθενείς από 6 μήνες έως 10 χρόνια μετά την HSCT, δηλαδή εστιάζουν κυρίως στην περίοδο ανάρρωσης μετά από HSCT. Σε αυτή τη βάση επιλέχθηκε και το κριτήριο εισαγωγής των επιβιωσάντων στην μελέτη, να έχουν παρέλθει 6 μήνες έως 5 χρόνια από την HSCT και βάσει των αποτελεσμάτων ο μέσος χρόνος ήταν τα 3 έτη. Τέλος, σε κάποιες μελέτες διέφερε ο συνολικός αριθμός δείγματος, αφού έγινε κλήση των ασθενών από μεγάλα εθνικά αρχεία ή αρχεία νοσοκομείων (Syrjala et al, 2000, 2005, 2008, 2021; Kim et al, 2017).

15.3 ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΤΗΝ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ

Οι επιβιώσασες γυναίκες είχαν μέσο επίπεδο σεξουαλικής λειτουργίας υψηλότερο από αυτό που αναφέρεται στη βιβλιογραφία. Το συνολικό σκορ του FSFI σχετίστηκε σημαντικά με την ηλικία, την λειτουργική κατάσταση, την ύπαρξη παιδιών, την εκπαίδευση, τη διάγνωση και την εμμηνοπαυσιακή κατάσταση.

Μόνο μία μελέτη που αξιολογούσε τη σεξουαλική λειτουργία είχε δείγμα αμιγώς επιβιωσασών γυναικών μετά από AHSCT και προέκυψαν παρόμοια συμπεράσματα με την παρούσα μελέτη. Οι Bersvendsen και συν, (2021) αξιολόγησαν 110 γυναίκες

επιβιώσαντες (μέσος χρόνος από AHST 9 έτη) από λέμφωμα και AHST, με τη χρήση του SAQ. Η ηλικία επηρέαζε σημαντικά τη σεξουαλική λειτουργία, κυρίως με τις μεγαλύτερες ηλικιακά γυναίκες να είναι λιγότερο πιθανό να είναι σεξουαλικά ενεργές και με τις προ-εμμηνοπαυσιακές γυναίκες να είναι περισσότερο σεξουαλικά δραστήριες. Ωστόσο, βρήκαν ότι η λήψη ακτινοβολίας επηρεάζει αρνητικά τη σεξουαλική λειτουργία. Το δείγμα τους συνολικά είχε καλό επίπεδο σεξουαλικής λειτουργίας με περισσότερο επηρεασμένο αρνητικά τον τομέα της σεξουαλικής δραστηριότητας και λιγότερο επηρεασμένο τον τομέα του πόνου και της ικανοποίησης.

Οι Tierney, Palesh & Johnston (2015), μελέτησαν 63 προ εμμηνοπαυσιακές γυναίκες 1 χρόνο μετά HST. Η μέση ηλικία τους ήταν τα 35 έτη και οι περισσότερες έπασχαν από HL και είχαν υποβληθεί σε αυτόλογη μεταμόσχευση. Από το FSFI, προέκυψε ότι είχαν χαμηλή επιθυμία και διέγερση, ύγραση, απουσία ή σπάνιο οργασμό, πόνο στην επαφή και συνολική δυσαρέσκεια με την συνολική σεξουαλική τους ζωή (σε όλες τις διαστάσεις χαμηλότερες τιμές από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης). Άλλες μελέτες έχουν επίσης αναφέρει ότι η σεξουαλική λειτουργία όχι μόνο δεν βελτιώνεται τον πρώτο χρόνο, αλλά συνεχίζει να αυξάνεται σε επίπτωση ή σοβαρότητα μετά από ένα έτος (Syrtala et al, 1998, 2000, 2021). Τρία χρόνια μετά την HST, το 80% των γυναικών ανέφεραν σεξουαλικά προβλήματα, όπως προβλήματα διέγερσης και λίπανσης (52%), δυσκολία με τον οργασμό (46%) και πόνο (33%) (Syrtala et al, 1998). Στην παρούσα μελέτη, τα έτη από τη μεταμόσχευση δεν επηρέασαν σημαντικά την σεξουαλική λειτουργία.

Η σχέση μεταξύ της αύξησης της ηλικίας και της μειωμένης σεξουαλικής λειτουργίας έχει μελετηθεί και είναι γνωστή στον γενικό πληθυσμό (Mitchell et al, 2013), αλλά και σε προηγούμενες μελέτες με δείγμα μεικτό πληθυσμό από άνδρες και γυναίκες επιβιώσαντες από αιματολογικές κακοήθειες και αυτόλογη ή αλλογενή HST, εδώ και αρκετά χρόνια (Syrtala et al, 1998; Watson et al, 1999; Wong et al, 2013; Pulewka et al, 2021; Syrtala et al, 2021). Η φυσιολογική διαδικασία της γήρανσης επηρεάζει αρνητικά τη σεξουαλικότητα και συχνά οι μεγαλύτερες γυναίκες μπορεί να νοιώσουν υποτιμημένες. Ωστόσο, πολλές μεγαλύτερες ηλικιακά γυναίκες παραμένουν σεξουαλικά ενεργές και ευτυχισμένες, υπό την προϋπόθεση ότι έχουν έναν πρόθυμο και ικανό σύντροφο (Bernhard, 2002).

Σε αντίθεση όμως με τα ευρήματά της μελέτης που δεν διαπιστώθηκαν σχέσεις, η εργασιακή κατάσταση (Syrjala et al, 2021), η λήψη ακτινοθεραπείας (Wong et al, 2013), ο χρόνος από την μεταμόσχευση (Syrjala et al, 1998; Tierney, Palesh & Johnston, 2015) επηρέασαν τη σεξουαλική λειτουργία ενώ δεν την επηρέασε η διάγνωση (Yoo et al, 2018). Επιπλέον, σε 35 γυναίκες επιβιώσαντες με λέμφωμα χωρίς να έχουν υποβληθεί σε AHST και μέση ηλικία τα 32 έτη, σεξουαλική δυσλειτουργία αναφέρθηκε μόνο στο 31%, η οποία δεν συσχετίστηκε σημαντικά με την ηλικία ή την θεραπεία. Η πλειοψηφία των γυναικών είχε συνολικό σκορ FSFI μεγαλύτερο από 26 (Eeltink et al, 2013). Η εμμηνοπαυσιακή κατάσταση δεν σχετίστηκε επίσης με την σεξουαλική λειτουργία στη μελέτη των Beckjord και συν, (2011) σε επιβιώσαντες από NHL, αλλά ούτε η ηλικία ή τα έτη από την διάγνωση στην μελέτη των Recklitis και συν, (2010) σε επιβιώσαντες από HL.

Σχετικά με την εμμηνοπαυσιακή κατάσταση των γυναικών, αυτή βρέθηκε να σχετίζεται με την σεξουαλική λειτουργία, καθώς οι μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες είχαν σημαντικά χειρότερη. Η φυσική εμμηνόπαυση είναι μια αναπτυξιακή διαδικασία στη ζωή των γυναικών που επηρεάζει τη σεξουαλικότητα, άλλοτε θετικά και άλλοτε αρνητικά με μελέτες να υποδεικνύουν μείωση στη σεξουαλική συχνότητα, την επιθυμία και άλλες αλλαγές, που μπορεί να μην γίνονται αντιληπτές πάντα αρνητικά από τις γυναίκες, αλλά μάλλον ως αναμενόμενες αλλαγές που σχετίζονται με τη γήρανση (Bernhard, 2002). Στον γενικό πληθυσμό γυναικών μεγαλύτερης ηλικίας, είναι περισσότερο πιθανό να εμφανιστεί μειωμένο σεξουαλικό ενδιαφέρον και μειωμένη διέγερση, κολπική ξηρότητα, δυσπαρεύνια και αδυναμία οργασμού εξαιτίας των χαμηλότερων επίπεδων τεστοστερόνης και των μετεμμηνοπαυσιακών αλλαγών (Ambler, Bieber & Diamond, 2012), της ηλικίας και των μειωμένων επίπεδων οιστραδιόλης (Nappi & Lachowsky, 2009). Στην AHST, η πρόωρη ωοθηκική ανεπάρκεια και η προκαλούμενη εμμηνόπαυση είναι κοινές όψιμες επιδράσεις που σχετίζονται με την ένταση του προπαρασκευαστικού χημειοθεραπευτικού σχήματος, την ακτινοβολία και τις αλλαγές στον άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-γονάδων που εξαρτώνται από οιστρογόνα (Haukvik et al, 2006; De Bruin et al, 2008). Οι γυναίκες που έλαβαν χημειοθεραπεία και ανοσοκατασταλτική θεραπεία για αιματολογικές κακοήθειες έχουν επηρεασμένη σεξουαλική λειτουργία, ως απότοκο των συμπτωμάτων πρόωρης εμμηνόπαυσης (Tierney et al, 2007; Tierney, Palesh & Johnston, 2015).

Αναφορικά με τη διάγνωση των συμμετεχόντων, όσες γυναίκες έπασχαν από ΠΜ είχαν σημαντικά χειρότερη σεξουαλική λειτουργία από αυτές που έπασχαν από NHL ή HL. Το ΠΜ είναι μία δύσκολη νόσος με πολλά και επίμονα συμπτώματα και επιπλοκές, συμπεριλαμβανομένων των σεξουαλικών δυσκολιών, ακόμα και μετά τις θεραπείες και την AHST, που δυσχεραίνουν τη ΠΖ των επιβιωσάντων (Campagnaro et al, 2008; Georges et al, 2020). Τα πιο κοινά αναφερόμενα συμπτώματα είναι ο πόνος, η κόπωση και η περιφερική νευροπάθεια που οδηγούν σε σημαντικά μειωμένη λειτουργικότητα των ασθενών (Ramsenthaler et al, 2016). Για την σεξουαλική τους λειτουργία, οι επιβιώσαντες από ΠΜ εντόπισαν πολλά εμπόδια στη σεξουαλική δραστηριότητα που σχετίζονται με την φύση του ΠΜ (υγεία των οστών, λοιμώξεις, κοιλιακή αιμορραγία, μώλωπες, περιφερική νευροπάθεια, κόπωση) και προβλήματα σεξουαλικής λειτουργίας, όπως χαμηλή επιθυμία, δυσκολίες με τον οργασμό, ξηρότητα κόλπου και δυσπαρεύνια (Henkelman et al, 2022). Συνολικά, η ΠΖ που ανέφεραν οι επιβιώσαντες με ΠΜ ήταν χειρότερη από αυτή των επιβιωσάντων με λέμφωμα (Georges et al, 2020) και χειρότερη από άλλους ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες που αντιμετωπίζονται επιθετικά με HSCT (Molassiotis et al, 2011). Επομένως, οι επιβιώσαντες με ΠΜ αναφέρουν και χειρότερη σεξουαλική λειτουργία, αφού αυτή συσχετίζεται με τη ΠΖ μετά από HSCT (Tsatsou et al, 2020).

Επιπρόσθετα, η ύπαρξη παιδιών σχετίστηκε αρνητικά με την σεξουαλική λειτουργία. Ο τοκετός συχνά οδηγεί σε αλλαγή στη σεξουαλικότητα μιας γυναίκας και στις σεξουαλικές της σχέσεις. Αν και οι σεξουαλικές πρακτικές μετά τον τοκετό είναι γενικά παρόμοιες με εκείνες πριν από την εγκυμοσύνη, είναι χαρακτηριστική η μείωση στη συχνότητα της σεξουαλικής επαφής και η μειωμένη επιθυμία που συνεχίζεται και στην περίοδο του θηλασμού (Bernhard, 2002). Μετά από αυτές τις περιόδους, το να γίνεται κάποιος γονιός αλλάζει την οπτική του για τη ζωή και περιγράφεται και ως μια κρίση ζωής που απαιτεί αλλαγές στα πρότυπα προσαρμογής. Για τις γυναίκες, η μητρότητα είναι συναισθηματική και σωματική πρόκληση, αφού τείνουν να αναλαμβάνουν την πρωταρχική ευθύνη για το παιδί. Επιπλέον, η μετάβαση από την συντροφικότητα στη γονεϊκότητα μπορεί να συνδεθεί με αισθήματα άγχους, αυξημένη κόπωση, μειωμένη αυτοεκτίμηση και επιδείνωση της ποιότητας της σχέσης που εμφανίζεται συχνά με μειωμένη επικοινωνία στο ζευγάρι, μειωμένη σεξουαλική δραστηριότητα, επιθυμία και ικανοποίηση (Hansson & Ahlborg, 2012). Όλα αυτά, σε

συνδυασμό με εντατικές θεραπείες και την μετέπειτα αποκατάσταση μετά την AHSCT, δύναται να επηρεάσουν αρνητικά τη σεξουαλική ζωή των γυναικών.

15.4 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ

Η θεωρία της προσκόλλησης έχει περιγραφεί ως μία από τις πιο ισχυρές θεωρίες για την ενσωμάτωση της μεγάλης ποικιλίας των μηχανισμών αντιμετώπισης απέναντι στον καρκίνο. Η προσκόλληση διακρίνεται σε τρία στυλ, ασφαλής, αγχώδης και αποφευκτική προσκόλληση. Επίσης, το στυλ προσκόλλησης επηρεάζει τη λήψη περίθαλψης στο πλαίσιο μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, όπως ο καρκίνος (Schmidt et al, 2002).

Γενικά, τα άτομα που είναι αποφευκτικά στις σχέσεις τους, αποχωρούν από τους άλλους ως απάντηση στη δυσφορία τους, σύμφωνα με την ανάγκη τους για ανεξαρτησία, ρυθμίζουν τα αρνητικά τους συναισθήματα και αποκρύπτουν τις αδυναμίες τους (McLean & Nissimm, 2007). Επίσης, τείνουν να καταστέλλουν την ανάγκη αναζήτησης εγγύτητας, να διατηρούν μια συναισθηματική απόσταση από τους άλλους και αντιδρούν πιο αρνητικά στη λήψη φροντίδας που μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική δυσφορία στην σχέση τους (Feeney & Hohaus, 2001). Αντίθετα, τα αγχώδη άτομα προσπαθούν να προσελκύσουν τους άλλους ακόμα πιο κοντά, σύμφωνα με τον φόβο τους για εγκατάλειψη, έχουν έντονη ανάγκη για υποστήριξη και στοργή και μπορεί να εκδηλώνουν έντονα συναισθήματα. Επιπλέον, η αγχώδης προσκόλληση συνήθως οδηγεί σε υπερβολική χρήση δυσπροσαρμοστικών στρατηγικών αντιμετώπισης, με αποτέλεσμα να βιώνουν αρνητικές διαθέσεις (Tsilika et al, 2016).

Οι θεωρίες προσκόλλησης έχουν εφαρμοστεί πρόσφατα στις ρομαντικές σχέσεις ενηλίκων και πιο συγκεκριμένα στη σεξουαλικότητα μέσα σε αυτές τις σχέσεις (Goldsmith et al, 2016). Συγκεκριμένα, τα άτομα με υψηλή ασφάλεια στην προσκόλληση τείνουν να αισθάνονται πιο άνετα με τη σεξουαλική οικειότητα γενικά, αναφέροντας περισσότερο θετικές σεξουαλικά απόψεις και περισσότερα θετικά συναισθήματα κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής δραστηριότητας, από τα άτομα με ανασφάλεια. Μετα-ανάλυση έδειξε ότι η ασφάλεια της προσκόλλησης σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα σεξουαλικής ικανοποίησης και χαμηλότερα επίπεδα σεξουαλικής δυσλειτουργίας (Stefanou & McCabe, 2012). Σε αντίθεση, τα άτομα με υψηλό άγχος

που σχετίζεται με την προσκόλληση τείνουν να «έχουν εμμονή» με τους ρομαντικούς συντρόφους τους και συχνά «προσκολλώνται» σε αυτούς (Collins & Read, 1990). Ο Birnbaum (2007) διαπίστωσε ότι αυτά τα άτομα βιώνουν περισσότερες αρνητικές σεξουαλικές σκέψεις και συναισθήματα και βλέπουν τον εαυτό τους ως λιγότερο ελκυστικά σεξουαλικά από τα άτομα που συνδέονται με ασφάλεια. Οι ρομαντικές σχέσεις των ατόμων με υψηλή αποφυγή που σχετίζεται με την προσκόλληση τείνουν να χαρακτηρίζονται από συναισθηματική απόσταση, γενικό φόβο για οικειότητα και χαμηλά επίπεδα εμπιστοσύνης και ικανοποίησης, αντιπαθούν τη σωματική στοργή (φιλί, αγκαλιά) και βιώνουν περισσότερα αρνητικά συναισθήματα ως απάντηση στη σεξουαλική δραστηριότητα (Goldsmith et al, 2016). Η ανασφαλής προσκόλληση έχει καθοριστικό ρόλο σε άτομα με σεξουαλικές δυσλειτουργίες (Ciocca et al, 2015). Τα υψηλότερα επίπεδα άγχους και αποφυγής προσκόλλησης σχετίζονται με λιγότερο ικανοποιητικές σεξουαλικές σχέσεις, υψηλότερα επίπεδα σεξουαλικής δυσλειτουργίας και διαφορετικές συχνότητες σεξουαλικής επαφής και κίνητρα για σεξουαλικές επαφές (Stefanou & McCabe, 2012).

Οι επιβιώσασες γυναίκες παρουσίασαν μέσο επίπεδο προσκόλλησης στη σχέση. Οι γυναίκες με αυξημένο άγχος είχαν μειωμένη σεξουαλική λειτουργία σε όλους τους τομείς λειτουργικότητας FSFI, εκτός του πόνου. Οι γυναίκες με αυξημένη δυσφορία στην εγγύτητα, είχαν μειωμένη σεξουαλική λειτουργία στους τομείς επιθυμία και πόνος του FSFI. Τέλος, οι γυναίκες με αυξημένη αποφυγή σχετικά με την προσκόλληση στις σχέσεις τους είχαν καλύτερη λειτουργικότητα στην ύγρανση.

Συγχρονική μελέτη σε 82 επιβιώσασες γυναίκες από καρκίνο του μαστού μελέτησε την σχέση μεταξύ των στυλ προσκόλλησης και της ψυχολογικής προσαρμογής στο πλαίσιο της μακροχρόνιας επιβίωσης. Το υψηλότερο άγχος και η υψηλότερη αποφυγή προσκόλλησης συσχετίστηκαν σημαντικά και θετικά με το άγχος και την αντιληπτή αρνητική επίδραση του καρκίνου (Arambasic et al, 2019). Η θετική συσχέτιση μεταξύ ενός ανασφαλούς στυλ προσκόλλησης και της κακής ψυχολογικής προσαρμογής (π.χ. ψυχική δυσφορία, κακή ΠΖ) έχει βρεθεί σε ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο (Rodin et al, 2007), καρκίνο του πνεύμονα (Porter et al, 2012) και καρκίνο του μαστού (Arambasic et al, 2019).

Στην μελέτη των Porter και συν, (2012) εξετάστηκαν τα στυλ προσκόλλησης σε 127 ασθενείς με πρώιμο στάδιο καρκίνο του πνεύμονα και στους συζύγους τους. Οι

αναλύσεις τους έδειξαν ότι οι ασθενείς με υψηλό άγχος προσκόλλησης και αποφυγή είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους, υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και χαμηλότερη ποιότητα σχέσης στον γάμο τους. Τα ζευγάρια στα οποία οι δύο σύντροφοι ήταν συνδεδεμένοι με ανασφάλεια είχαν σημαντικά χειρότερη προσαρμογή σε σύγκριση με τα ζευγάρια στα οποία και οι δύο σύντροφοι ανέφεραν ασφαλή προσκόλληση.

Η σεξουαλική λειτουργία, τα κοιλικά προβλήματα και η αποφυγή είχαν άμεση επίδραση στη σεξουαλική ικανοποίηση σε 113 επιβιώσαντες γυναίκες από καρκίνο του τραχήλου της μήτρας. Η συζυγική προσαρμογή ήταν μερικός μεσολαβητής στη σχέση αποφυγής και σεξουαλικής ικανοποίησης. Η αποφυγή και η αγχώδης προσκόλληση είχαν μια έμμεση επίδραση στη σεξουαλική ικανοποίηση με τη μεσολάβηση της συζυγικής προσαρμογής. Τελικά, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η σεξουαλική λειτουργία, τα κοιλικά προβλήματα, το στυλ προσκόλλησης και η συζυγική προσαρμογή ήταν σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης της σεξουαλικής ικανοποίησης και ότι η επιδείνωση της σεξουαλικής λειτουργίας και της ικανοποίησης δεν περιορίζονται σε σωματικές διαστάσεις (Do Rosário Ramos Nunes Bacalhau, Pedras & Da Graça Pereira Alves, 2020).

Επίσης, από τη συστηματική ανασκόπηση 15 μελετών (Nicholls, Hulbert-Williams & Bramwell, 2014) αποδείχθηκε ότι ένα πιο ανασφαλές στυλ προσκόλλησης έχει χειρότερα αποτελέσματα για τους ασθενείς όσον αφορά την ψυχολογική τους προσαρμογή στον καρκίνο και την ικανότητά τους να αντιλαμβάνονται και να έχουν πρόσβαση στην κοινωνική υποστήριξη. Από την άλλη, ένα ασφαλές στυλ προσκόλλησης συνδέεται με θετική ανάπτυξη και καλύτερη ευημερία σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής.

Επομένως, θα μπορούσαμε να αποδώσουμε τα ευρήματά μας στο ότι οι γυναίκες με ανασφάλειες στις σχέσεις τους, άγχος, θλίψη, δυσφορία είναι πολύ πιθανό να έχουν επηρεασμένη σεξουαλική λειτουργία καθώς έχει βρεθεί συσχέτιση μεταξύ των ψυχολογικών και των σεξουαλικών προβλημάτων (Forbes, Baillie & Schniering, 2016), της ασφάλειας του στυλ προσκόλλησης και της γενικότερης ευημερίας των ασθενών (Nicholls, Hulbert-Williams & Bramwell, 2014) και μεταξύ της ασφάλειας του στυλ προσκόλλησης και της σεξουαλικότητας των ατόμων (Goldsmith et al, 2016).

Ωστόσο, για να αποδοθεί μια ορθότερη αιτιολογία, θα έπρεπε να εξεταστεί και το πλαίσιο της συντροφικής σχέσης και ο/η σύντροφος.

15.5 ΑΙΣΘΗΜΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η έννοια του αισθήματος ελέγχου στον καρκίνο προέρχεται από τη συμπεριφορική ψυχολογία και έχει εφαρμοστεί κυρίως στην ψυχολογία της υγείας. Η CLOC αναπτύχθηκε ειδικά για να λάβει υπόψη τις αντιλήψεις για τον έλεγχο της νόσου σε καταστάσεις που βιώνουν οι ασθενείς. Μια αίσθηση ελέγχου σχετικά με την πορεία της νόσου έχει συσχετιστεί με θετικές αλλαγές στις συμπεριφορές υγείας. Οι ασθενείς με καλύτερο αίσθημα ελέγχου στην νόσο και λιγότερη απώλεια ελέγχου είναι πιο πιθανό να παρουσιάσουν καλές συμπεριφορές υγείας (σωστή διατροφή, άσκηση, ανάπαυση, μείωση του στρες), να λάβουν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, να έχουν υψηλότερη αυτοεκτίμηση και να βιώνουν λιγότερα σωματικά προβλήματα και αρνητικά συναισθήματα (άγχος, θλίψη) (Watson et al, 1990). Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί ότι δεν υπάρχει σχέση αιτίας-αποτελέσματος μεταξύ των πεποιθήσεων ελέγχου και της ψυχολογικής προσαρμογής και ότι αυτή η σχέση ερμηνεύεται καλύτερα από την συνδυαστική εξέταση παραγόντων που περιγράφουν το πλαίσιο στο οποίο είναι ενσωματωμένο το άτομο (Park et al, 2008).

Επιπλέον, τα αποτελέσματα μελετών σχετικά με τη σχέση μεταξύ αισθήματος ελέγχου στον καρκίνο και ΠΖ, άγχος και κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο είναι διαφορούμενα. Κάποιοι ερευνητές απέτυχαν να υποστηρίξουν την ύπαρξη σχέσης (Watson et al, 1990; Broers et al, 2000; Hulbert-Williams et al, 2012) ενώ άλλοι υποστήριξαν ότι η πεποίθηση ότι έχει κάποιος τον έλεγχο μπορεί να είναι αγχωτική και ως αποτέλεσμα να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία και αύξηση του άγχους και κατάθλιψη (Aarts et al, 2015; Sharif, 2017). Επίσης, υψηλή αίσθηση ελέγχου σχετικά με την πορεία του καρκίνου, σχετίζεται με υψηλότερο άγχος και κατάθλιψη και χαμηλότερη ΠΖ και ψυχολογικά αποτελέσματα (Fan et al, 2010; Panagiotou et al, 2014; Brown et al, 2015).

Από τα αποτελέσματα της μελέτης μας φάνηκε ότι και οι άνδρες και οι γυναίκες επιβίωσαντες είχαν μέσο επίπεδο αισθήματος ελέγχου στον καρκίνο. Οι άνδρες με μεγαλύτερο αίσθημα ελέγχου σχετικά με την αιτία της νόσου είχαν καλύτερη

σεξουαλική λειτουργία στους τομείς επιθυμία και ικανοποίηση. Οι γυναίκες με μεγαλύτερο αίσθημα ελέγχου σχετικά με την πορεία της νόσου είχαν καλύτερη σεξουαλική λειτουργία στον τομέα του πόνου. Αυτό μπορεί να αποδοθεί στο ότι τα άτομα με καλύτερο αίσθημα ελέγχου σχετικά με την νόσο τους έχουν λιγότερα σωματικά προβλήματα, άρα και καλύτερη σεξουαλική λειτουργία.

Ωστόσο, στην αναζήτηση της βιβλιογραφίας δεν ανευρέθηκαν μελέτες σε ομάδες ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες ή μελέτες που να συνδυάζουν το αίσθημα ελέγχου σχετικά με την νόσο με την σεξουαλική λειτουργία ασθενών. Οι κλίμακες σχετικά με το αίσθημα ελέγχου σχετικά με την νόσο έχουν κυρίως χρησιμοποιηθεί σε ασθενείς με καρκίνο ή καρκίνο του μαστού και σε συνδυασμό με κλίμακες ποιότητας ζωής, συναισθηματικής κατάστασης ή κοινωνικής υποστήριξης και κάθε μελέτη καταλήγει σε διαφορετικά αποτελέσματα και συσχετίσεις αναλόγως του δείγματος και των κλιμάκων που χρησιμοποιεί.

15.6 ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟ ΑΓΧΟΣ (PTSD)

Αν και η σεξουαλική δυσλειτουργία δεν είναι συγκεκριμένο σύμπτωμα PTSD, είναι μια συχνή κλινική αναφορά μεταξύ των επιζώντων από τραύματα (Yehuda, Lehrner & Rosenbaum, 2015). Όσοι έχουν υποστεί ένα τραυματικό συμβάν και αναπτύσσουν PTSD συχνά βιώνουν διαρκή προβλήματα με τις σχέσεις, την οικειότητα και τη σεξουαλικότητα (Mills, 2001).

Η σχέση μεταξύ PTSD και σεξουαλικής λειτουργίας έχει μελετηθεί κυρίως σε άτομα που έχουν υποστεί σεξουαλική κακοποίηση και σε βετεράνους ή αιχμαλώτους πολέμου (Yehuda, Lehrner & Rosenbaum, 2015). Έχει βρεθεί αρνητική συσχέτιση μεταξύ των συμπτωμάτων PTSD πρώην αιχμαλώτων πολέμου και της σεξουαλικής ικανοποίησης (Zerach et al, 2010). Ειδικά, οι γυναίκες βετεράνοι που υπέστησαν σεξουαλικό τραύμα είχαν χαμηλότερη σεξουαλική ικανοποίηση και αρνητικά αποτελέσματα ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένων των συμπτωμάτων PTSD και της αυτοκτονίας (DiMauro, Renshaw & Blais, 2018). Επίσης τα συμπτώματα του PTSD έχει βρεθεί ότι επηρεάζουν σημαντικά και αρνητικά τομείς της σεξουαλικής λειτουργίας (μειωμένη ικανοποίηση, διέγερση, επιθυμία και οργασμό) γυναικών που βίωσαν σεξουαλική βία (Lipinski & Beck, 2022).

Από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, διαπιστώθηκε ασθενής έως μέτρια αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην IES-R και στο FSFI και στο ΔΔΣΛ. Όσο υψηλό το επίπεδο του μετατραυματικού άγχους, τόσο χειρότερη η σεξουαλική λειτουργία των επιβιωσάντων. ανδρών και γυναικών Παρά το γεγονός ότι δεν ανευρέθηκαν στη βιβλιογραφία μελέτες για τη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών, τα αποτελέσματα συνάδουν με την βιβλιογραφία που συνηγορεί υπέρ του επηρεασμού της σεξουαλικής λειτουργίας από τα συμπτώματα του PTSD. Έχει βρεθεί επίσης ότι η σεξουαλική ικανοποίηση επηρεάζεται αρνητικά και επηρεάζει αρνητικά και την ψυχολογία των ατόμων μετά από τραυματικά γεγονότα (Smidt & Platt, 2018). Αυτό επίσης καταδεικνύεται και στα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, όπου όλοι οι τομείς της IES-R συσχετίστηκαν ασθενώς έως μέτρια αρνητικά με την ικανοποίηση από την επαφή και τη συνολική ικανοποίηση στους άνδρες, ενώ στις γυναίκες μόνο η εισβολή είχε μέτρια αρνητική συσχέτιση με την ικανοποίηση.

Περισσότερο λοιπόν φαίνεται ότι το PTSD επηρεάζει αρνητικά περισσότερους τομείς στη σεξουαλική λειτουργία των ανδρών. Έχει προταθεί ότι η αρρενωπότητα μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα PTSD, καθώς επηρεάζει σε κάποιον βαθμό τη λειτουργικότητα και τη σωματική και ψυχική υγεία των ατόμων που βίωσαν ένα τραυματικό γεγονός. Ίσως αυτό να οφείλεται στην άρνηση αναγνώρισης του ψυχολογικού τραύματος και του PTSD που εμποδίζει τη γνωστική και συναισθηματική επεξεργασία του, αποτρέποντας τους άνδρες από το να αναζητήσουν θεραπεία, όπως καθορίζουν οι ρόλοι των ανδρών στην κοινωνία. Οι ρόλοι των φύλων έχει βρεθεί ότι μετριάζουν τη φυσιολογική απόκριση σε μη τραυματικούς στρεσογόνους παράγοντες και μπορεί να κάνουν το ίδιο για τους τραυματικούς στρεσογόνους παράγοντες (Cox & O'Loughlin, 2017).

Μεμονωμένα, η μελέτη του PTSD έχει απασχολήσει τους ερευνητές στον καρκίνο εδώ και αρκετά χρόνια, συμπεριλαμβανομένων και των ασθενών με αιματολογική κακοήθεια ή και μεταμόσχευση. Οι άνδρες και οι γυναίκες επιβιώσαντες που συμμετείχαν παρουσίασαν χαμηλό επίπεδο μετατραυματικού στρες, όπως και στη βιβλιογραφία (Jacobsen et al, 2002; Smith et al, 2008; Varela et al, 2013; El-Jawahri et al, 2016; Liang et al, 2019; Fenech et al, 2021), με εξαίρεση δύο μελέτες που ανέφεραν αυξημένα επίπεδα (Wettergren et al, 1999; Sherman et al, 2009). Κατά την αναζήτηση της βιβλιογραφίας, δεν ανευρέθηκε μελέτη να συσχετίζει το PTSD με τη σεξουαλική λειτουργία, παρά μόνο με την ψυχολογική δυσφορία (distress) το άγχος, την κατάθλιψη και τη ΠΖ. Το PTSD επηρεάζει αρνητικά τη ΠΖ, οπότε μπορούμε να υποθέσουμε ότι επηρεάζεται και η σεξουαλική υγεία, καθώς αυτή αποτελεί διάσταση της ποιότητας

ζωής (WHO, 2002). Ωστόσο, το συγκεκριμένο θέμα χρήζει περαιτέρω διερεύνησης από μελλοντικούς ερευνητές.

Οι Wettergren και συν. (1999) αξιολόγησαν 20 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε AHSCT και τους παρακολούθησαν 2, 6 και 12 μήνες μετά την AHSCT. Τα συμπτώματα PTSD που αξιολογήθηκαν με την πρώτη κλίμακα IES (στην οποία λείπει ο τομέας της υπερδιέγερσης), μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου και συσχετίστηκαν με το επίπεδο ψυχολογικής δυσφορίας, άγχους και κατάθλιψης. Σε όλες τις μετρήσεις, οι συμμετέχοντες είχαν μέσο επίπεδο μετατραυματικού στρες υψηλότερο από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης.

Στη μελέτη των Jacobsen και συν. (2002) όπου το 83% του δείγματος είχε υποβληθεί σε AHSCT, μόνο 6%-9% των συμμετεχόντων πληρούσαν τα κριτήρια για PTSD, ενώ συσχέτιση υπήρξε μόνο με την ψυχολογική δυσφορία και τη χαμηλή κοινωνική υποστήριξη. Σύμφωνα με μελέτες, οι επιζώντες από HL παρουσίασαν PTSD σε ποσοστό 8% (Smith et al, 2008) και 13% (Varela et al, 2013). Οι El-Jawahri και συν. (2016) αξιολόγησαν 90 ασθενείς που υποβλήθηκαν HSCCT και παρουσίασαν PTSD, σε ποσοστό 28,4%, 6 μήνες μετά τη μεταμόσχευση, το οποίο δεν συσχετίστηκε με το είδος της μεταμόσχευσης, αλλά με το άγχος, την κατάθλιψη και χαμηλότερη ΠΖ.

Επίσης, τα ποσοστά PTSD ήταν σχετικά χαμηλά σε 691 μακροχρόνια επιζώντες (από 6 μήνες έως 5 χρόνια) από HSCCT και συσχετίστηκαν με το επίπεδο δυσφορίας τους (Liang et al, 2019). Οι Fenech και συν. (2021), αξιολόγησαν 250 ασθενείς που υποβλήθηκαν HSCCT. Όσοι υποβλήθηκαν σε AHSCT (44%) είχαν κλινικά σημαντικά συμπτώματα PTSD σε ποσοστό 22,22% και 13,64% μεταξύ των ασθενών με λέμφωμα και πολλαπλό μυέλωμα, αντίστοιχα. Το ποσοστό κλινικά σημαντικών συμπτωμάτων PTSD στους 6 μήνες μετά την HSCCT ήταν 18,9%. Οι συμμετέχοντες με κλινικά σημαντικά συμπτώματα PTSD παρουσίασαν συμπτώματα υπερεπαγρύπνησης (92,3%), αποφυγής (92,3%) και εισβολής (76,9%), που συσχετίστηκαν με κακή ΠΖ, αλλά δεν συσχετίστηκαν με το είδος της μεταμόσχευσης (Fenech et al, 2021).

Οι Sherman και συν. (2009) αξιολόγησαν τη ΠΖ και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή μεταξύ 94 ασθενών με πολλαπλό μυέλωμα που υποβλήθηκαν σε θεραπεία υψηλών δόσεων μελφαλάνης και AHSCT. Μεταξύ άλλων, εκτίμησαν και το μετατραυματικό άγχος με την IES. Ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών ανέφερε αυξημένα επίπεδα

μετατραυματικού άγχους στη φάση συλλογής των κυττάρων (37,0%, mean=18.09) και μετά τη μεταμόσχευση (41%, mean=17.91).

Αν και οι περισσότεροι ασθενείς που υποβάλλονται σε HSCT δεν αναπτύσσουν ψυχιατρική συννοσηρότητα, έχει αναφερθεί υψηλός επιπολασμός ψυχολογικής δυσφορίας, συμπεριλαμβανομένων των συμπτωμάτων PTSD στο 20% (El-Jawahri et al, 2015). Η παρατεταμένη νοσηλεία, οι πολλές θεραπείες και παρενέργειες, η παρατεταμένη περίοδος ανάρρωσης και ο φόβος υποτροπής θεωρούνται τραυματικά γεγονότα που μπορεί να οδηγήσουν στο PTSD. Επομένως, όλοι οι υποψήφιοι για HSCT θα πρέπει να υποβάλλονται σε έλεγχο για κοινά ψυχιατρικά συμπτώματα (π.χ. καταθλιπτικά συμπτώματα, συμπτώματα άγχους, συμπτώματα PTSD και διαταραχές ύπνου), εξαιτίας των αρνητικών επιπτώσεων στην ψυχική τους ανάρρωση και αποκατάσταση (Amonoo et al, 2019).

15.7 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΜΕΤΑΞΥ ΑΝΔΡΩΝ ΚΑΙ ΓΥΝΑΙΚΩΝ

Στη μελέτη χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικά ερωτηματολόγια για άνδρες και γυναίκες, τα οποία αποτελούνται από διαφορετικές ερωτήσεις και έχουν διαφορετική δομή, με αποτέλεσμα να γίνουν στατιστικές αναλύσεις χρησιμοποιώντας τα T-score, καθώς έτσι τα δυο μεγέθη γίνονται άμεσα συγκρίσιμα. Τα συγκεκριμένα εργαλεία είναι τα μοναδικά μεταφρασμένα και εγκυροποιημένα σε ελληνικό πληθυσμό για τη μέτρηση της σεξουαλικής λειτουργίας. Από τις αναλύσεις βρέθηκε ότι οι άνδρες και οι γυναίκες επιβίωσαντες είχαν επηρεασμένη σεξουαλική λειτουργία, αλλά δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες. Παρά ταύτα, παρατηρήθηκε ότι οι γυναίκες ήταν περισσότερο επηρεασμένες από τους άνδρες, γεγονός που συνάδει με την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Ωστόσο, οι μελέτες που είχαν δείγμα αμιγώς επιβιωσάντων μετά από AHSCT, δεν παρουσίασαν συγκριτικές αναλύσεις μεταξύ ανδρών και γυναικών (Kav et al, 2009; Georges et al, 2020; Bersveden et al, 2020, 2021). Στις λοιπές μελέτες με μεικτό πληθυσμό επιβιωσάντων από αιματολογικές κακοήθειες και αυτόλογη ή αλλογενή HSCT, στις οποίες έγιναν συγκρίσεις μεταξύ ανδρών και γυναικών, βρέθηκε ότι στις γυναίκες είναι περισσότερο επιδεινωμένη η σεξουαλική λειτουργία (Syjälä et al, 1998, 2000, 2005, 2008, 2021). Άλλωστε, από πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση προέκυψε ότι παράγοντες κινδύνου για

σεξουαλική δυσλειτουργία μετά την HSCT ήταν το γυναικείο φύλο και η αλλογενής HSCT με τις συνέπειές της (GVHD) (Tsatsou et al, 2020).

Οι Watson και συν. (1999) μελέτησαν την επίδραση της HSCT στη σεξουαλική λειτουργία, σε 95 επιβιώσαντες από αλλογενή και σε 73 από αυτόλογη HSCT. Οι γυναίκες ανέφεραν μεγαλύτερη μείωση του ενδιαφέροντος για το σεξ, μειωμένη σεξουαλική δραστηριότητα και ευχαρίστηση συγκριτικά με τους άνδρες. Όλες οι διαστάσεις της σεξουαλικής λειτουργίας ήταν σημαντικά χειρότερες για τις γυναίκες. Όσοι είχαν υποβληθεί σε αυτόλογη HSCT ανέφεραν λιγότερες αλλαγές στη σεξουαλική τους λειτουργία. Ομοίως, οι γυναίκες ανέφεραν περισσότερα σεξουαλικά προβλήματα σε όλους τους τομείς της σεξουαλικότητας (δραστηριότητα, επιθυμία, οργασμό, πόνο) συγκριτικά με τους άνδρες επιβιώσαντες από HSCT (1 έως 3 έτη από την HSCT) (Humphreys et al, 2007). Οι Wong και συν. (2013) αξιολόγησαν 131 επιβιώσαντες από αλλογενή και 146 από αυτόλογη HSCT, έως και 3 έτη από την HSCT όπου φάνηκε ότι όλοι οι τομείς της σεξουαλικής λειτουργίας ήταν χειρότεροι στις γυναίκες σε σύγκριση με τους άνδρες. Οι Yoo και συν, (2018) αξιολόγησαν 61 επιβιώσαντες από αλλογενή και 30 από αυτόλογη HSCT και μεταξύ άλλων συμπέραναν ότι οι γυναίκες ήταν πιο πιθανό να έχουν επηρεασμένη σεξουαλική δραστηριότητα και να είναι μη ενεργές σεξουαλικά σε σχέση με τους άνδρες. Συνολικά, οι γυναίκες ανέφεραν περισσότερα οργανικά και συναισθηματικά προβλήματα από τους άνδρες στην περίοδο της επιβίωσης μετά από HSCT (Mosher et al, 2009, 2011) και χαμηλότερη ΠΖ (Yasar & Akin, 2016).

Μεταξύ ανδρών και γυναικών που επιβίωσαν από NHL (μέσος χρόνος από την διάγνωση 6 έτη), η πλειοψηφία εξ αυτών είχε λάβει χημειοθεραπεία, ενώ το 10,6% υποβλήθηκε σε HSCT, υπήρχαν σημαντικές διαφορές στα σεξουαλικά προβλήματα. Σεξουαλικά προβλήματα αναφέρθηκαν από μεγαλύτερο ποσοστό γυναικών κυρίως στους τομείς απώλειας επιθυμίας, μειωμένης ικανοποίησης και δυσκολία επίτευξης οργασμού (Kim et al, 2017). Σε 222 επιβιώσαντες από NHL (2-5 έτη από την διάγνωση), οι γυναίκες είχαν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία από τους άνδρες (Beckjord et al, 2011). Ομοίως, και στην μεγάλη προοπτική μελέτη, της Γερμανικής ομάδας μελέτης των λεμφωμάτων, με 3208 επιβιώσαντες από λέμφωμα, οι γυναίκες ανέφεραν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία από τους άνδρες (Behringer et al, 2013). Σε μελέτη που είχε δείγμα επιβιώσαντες από αιματολογική κακοήθεια μετά από χημειοθεραπεία, η σεξουαλική λειτουργία των γυναικών ήταν σημαντικά χειρότερη

από των ανδρών, στους τομείς της επιθυμίας και του οργασμού (Olsson et al, 2015), ενώ στη μελέτη των Karacan και συν, (2021) βρέθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών μόνο ως προς τον οργασμό.

Στο σημείο αυτό εγείρονται ερωτήματα. Υπάρχει η πιθανότητα ο ανδρικός πληθυσμός να έχει την τάση να αναφέρει λιγότερα προβλήματα υγείας, συμπτώματα και σεξουαλικά προβλήματα, συγκριτικά με το γυναικείο πληθυσμό; Υπάρχει η πιθανότητα ο γυναικείος πληθυσμός να έχει την τάση να αναφέρει περισσότερα προβλήματα; Η αλήθεια είναι πως υπάρχει αυτή η πιθανότητα και αυτό βασίζεται στις υπάρχουσες διαφορές των φύλων στις κοινωνικές εμπειρίες και στην πολιτιστική ταυτότητα του φύλου. Εάν και συνδέονται πολλοί κοινωνικοπολιτισμικοί παράγοντες με τη συμπεριφορά υγείας, το φύλο είναι από τους πιο σημαντικούς. Οι άνδρες έχουν σημαντικά λιγότερο υγιεινό τρόπο ζωής από τις γυναίκες, διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για όλες τις κύριες αιτίες θανάτου, προβαίνουν σε συμπεριφορές που προκαλούν κινδύνους στην υγεία (π.χ. κάπνισμα, αλκοόλ, γρήγορη οδήγηση) και είναι λιγότερο πιθανό να αντιληφθούν ότι βρίσκονται σε κίνδυνο υγείας συγκριτικά με τις γυναίκες. Διακατέχονται γενικά από μια αντιληπτή άτροπη θέση που αυξάνει τους κινδύνους για την υγεία τους και μπορεί να τους αποτρέψει από το να αλλάξουν μια ανθυγιεινή συμπεριφορά. Οι άνδρες είναι επίσης λιγότερο πρόθυμοι από τις γυναίκες να αναζητήσουν υποστήριξη σε καταστάσεις στις οποίες χρειάζονται βοήθεια, συμπεριλαμβανομένης της βοήθειας για σωματικές ή ψυχικές ασθένειες, καθυστερώντας την έγκαιρη πρόσβαση σε υγειονομική περίθαλψη, συχνά με τραγικές συνέπειες (Courtenay, 2000; Galdas & Cheater, 2005).

Επιπλέον, η θηλυκότητα και η αρρενωπότητα των ατόμων οριοθετείτε ως έναν βαθμό από την κουλτούρα τους, αν και αυτή δεν εξαρτάται απόλυτα από την κουλτούρα και οι άνθρωποι είναι ενεργοί παράγοντες στην κατασκευή και ανασυγκρότηση κυρίαρχων κανόνων θηλυκότητας και αρρενωπότητας. Σε γενικά πλαίσια, οι πεποιθήσεις των ανδρών για τον ανδρισμό επηρεάζουν την υγεία τους. Οι άνδρες που υποστηρίζουν κυρίαρχους κανόνες αρρενωπότητας υιοθετούν χειρότερες συμπεριφορές υγείας και έχουν μεγαλύτερους κινδύνους για την υγεία από τους συνομηλίκους τους που υποστηρίζουν λιγότερο «παραδοσιακούς» κανόνες. Επίσης, το φύλο και η υγεία θεσπίζονται σε διαφορετικά πλαίσια. Ένας άντρας μπορεί να αισθάνεται περισσότερο άνετα να εκφράσει σωματικό ή συναισθηματικό πόνο στη σύντροφο ή στην φίλη, αλλά αυτό να είναι απαράδεκτο με άλλους άνδρες (Courtenay, 2000).

Από την άλλη όμως, υπάρχουν μελέτες που αναφέρουν ότι οι γυναίκες προβαίνουν σε καλύτερες συμπεριφορές υγείας και τρόπο ζωής, εκφράζουν υπερβολικά τα συμπτώματά τους, έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν συμπτώματα ή χρόνιες παθήσεις από ότι οι άνδρες και κάνουν υψηλότερη χρήση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. Όπως επίσης υπάρχουν και ευρήματα που υποστηρίζουν ότι το φύλο δεν είναι καθοριστικός παράγοντας για συμπεριφορές υγείας και άνδρες και γυναίκες είναι εξίσου πιθανό να αναφέρουν συμπτώματα (Galdas & Cheater, 2005). Συνεπώς, δεν είναι όλοι οι άνθρωποι ίδιοι και δεν έχει νόημα να υποθέσουμε ότι μεμονωμένοι άνδρες ή γυναίκες συμπεριφέρονται παρόμοια σε όλα τα πλαίσια όπως αυτό της αναζήτησης βοήθειας για συμπτώματα ή σεξουαλικά προβλήματα. Αυτή η αποδοχή της διαφορετικότητας των ατόμων και των πλαισίων στα οποία αυτά ζουν και η ταυτόχρονη απόρριψη φυλετικών στερεότυπων πρέπει να γίνει κατανοητή από τους επαγγελματίες υγείας προκειμένου να προβαίνουν σε αποτελεσματικές παρεμβάσεις για την σεξουαλική υγεία των ατόμων.

Εν κατακλείδι, κάποιες διαφορές στα αποτελέσματα μπορεί να υπάρχουν μεταξύ της παρούσας μελέτης και της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, αφού διαφέρει το δείγμα, τα εργαλεία αξιολόγησης αλλά κυρίως ο χρόνος που έχει παρέλθει από την AHSCT και την αξιολόγηση των επιβιωσάντων. Πιθανότατα, επειδή σε πολλές μελέτες έχουν περάσει αρκετά χρόνια από την AHSCT, οι επιβιώσαντες να έχουν και βελτιωμένη σεξουαλική λειτουργία. Αναφέρεται ότι οι άντρες μπορούν να επιστρέψουν στην αρχική τους σεξουαλική λειτουργία 2-3 χρόνια μετά την HSCT, ενώ οι γυναίκες συνεχίζουν να παρουσιάζουν προβλήματα σεξουαλικής λειτουργίας ακόμη και μετά από μακροχρόνια παρακολούθηση (Thygesen, Schjødt & Jarden, 2012). Το 80% των γυναικών ανέφεραν ένα ή περισσότερα σεξουαλικά προβλήματα τρία χρόνια μετά την HSCT, σε αντίθεση με το 29% των ανδρών (Syjala et al, 1998 , 2021). Τελικά, με την πάροδο του χρόνου, η βελτίωση των σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων βελτιώνει τη σεξουαλική λειτουργία και τη ΠΖ μετά την HSCT (Tsatsou et al, 2020).

15.8 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΩΝ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΘΕΝΤΩΝ ΜΕ ΥΓΙΗ ΠΛΗΘΥΣΜΟ

Τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες επιβιώσαντες είχαν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία από τους υγιείς άνδρες και γυναίκες.

Στο γενικό πληθυσμό, περίπου το 40-45% των ενήλικων γυναικών και το 20-30% των ενηλίκων ανδρών έχουν τουλάχιστον μία εκδήλωση σεξουαλικής δυσλειτουργίας (Lewis et al, 2010). Μεταξύ των επιβιωσάντων από HSCT, τα ποσοστά της σεξουαλικής δυσλειτουργίας είναι υψηλότερα, με εκτιμήσεις 26-83% στις γυναίκες και 6-46% στους άνδρες, καθώς αυτοί αναφέρουν τουλάχιστον μία εκδήλωση σεξουαλικής δυσλειτουργίας (Syrjala et al, 1998, 2008; Humphreys et al, 2007)

Από τα αποτελέσματα, προέκυψε ότι οι επιβιώσαντες συγκρινόμενοι με υγιή πληθυσμό 74 ανδρών είχαν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία, με εξαίρεση την υποκλίμακα «οργασμός» του ΔΔΣΛ. Μόνο μία μελέτη που αξιολογούσε τη σεξουαλική λειτουργία είχε δείγμα αμιγώς άνδρες επιβιώσαντες μετά από AHSCT τους οποίους συνέκρινε με υγιή πληθυσμό και φάνηκε, όπως και στην παρούσα μελέτη, ότι οι επιβιώσαντες είχαν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία. Ειδικότερα, οι Bersvendsen και συν, (2020) αξιολόγησαν 159 επιβιώσαντες από λέμφωμα και AHSCT (μέσος χρόνος από AHSCT 8 έτη) και 477 υγιείς άνδρες, με το εργαλείο BSFI. Οι επιβιώσαντες είχαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες σε όλους τους τομείς του BSFI (επιθυμία, στύση, εκσπερμάτιση, σεξουαλική ικανοποίηση) και αυξημένο κίνδυνο προβλημάτων με την σεξουαλική επιθυμία και τη στύση σε σύγκριση με τους υγιείς.

Οι επιβιώσαντες άνδρες από λέμφωμα, οι οποίοι δεν είχαν υποβληθεί σε AHSCT, είχαν σεξουαλική τους λειτουργία σε παρόμοια επίπεδα συγκριτικά με υγιή ομάδα ελέγχου (Beckjord et al, 2011; Behringer et al, 2013). Αυτό δείχνει ότι η AHSCT είναι ένας επιπλέον παράγοντας που επιβαρύνει την σεξουαλική λειτουργία των ανδρών. Γενικά, σεξουαλική η λειτουργία σε ασθενείς με HSCT ήταν χειρότερη σε σύγκριση με τους ασθενείς που έλαβαν μόνο χημειοθεραπεία (Watson et al, 1999). Όταν συγκρίθηκαν 465 επιβιώσαντες HL (μετά από 7 χρόνια από την διάγνωση) με τα 205 υγιή αδέρφια τους, δεν βρέθηκαν διαφορές σε σεξουαλικά προβλήματα ή στην σεξουαλική ικανοποίηση (Recklitis et al, 2010). Σε Ολλανδική μελέτη, η σεξουαλική λειτουργία 30 σεξουαλικά ενεργών ανδρών επιβιωσάντων HL σε πλήρη ύφεση (μέσος χρόνος από την διάγνωση 3 έτη) συγκρίθηκε με 57 σεξουαλικά ενεργούς άνδρες. Η σεξουαλική λειτουργία των επιβιωσάντων, μετρούμενη με τον ΔΔΣΛ ήταν συγκρίσιμη με εκείνη των υγιών (Eeltink et al, 2020). Αντίθετα, βάσει των Kiserud και συν, (2009), οι επιβιώσαντες από λέμφωμα (246 άνδρες, μέσος χρόνος από τη διάγνωση 15 έτη) όταν συγκρίθηκαν με 492 υγιείς, είχαν σημαντικά χειρότερη στυτική λειτουργία (στύση

και εκσπερμάτιση), σεξουαλική ικανοποίηση, ενώ δεν είχαν διαφορά στην επιθυμία από τους υγιείς.

Στην παρούσα μελέτη, συγκρινόμενες με υγιή πληθυσμό 60 γυναικών, οι επιβιώσασες είχαν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία. Μόνο μία μελέτη που αξιολογούσε τη σεξουαλική λειτουργία είχε δείγμα αμιγώς γυναίκες μετά από AHSCT και τις συνέκρινε με υγιή πληθυσμό, καταλήγοντας σε παρόμοια αποτελέσματα. Οι 110 επιβιώσασες (μέσος χρόνος από AHSCT 9 έτη) από λέμφωμα και AHSCT, συγκρίθηκαν με 550 υγιείς γυναίκες, με τη χρήση του SAQ. Τα ποσοστά σεξουαλικής αδράνειας ήταν παρόμοια μεταξύ επιβιωσασών και υγιών. Ωστόσο, μεταξύ των σεξουαλικά ενεργών ατόμων, υπήρχε υψηλότερο ποσοστό σεξουαλικής δυσλειτουργίας στις επιβιώσασες (Bersvendsen et al, 2021).

Στις μελέτες οι οποίες συμπεριελάμβαναν μεικτό πληθυσμό από άνδρες και γυναίκες επιβίωσαντες από αιματολογικές κακοήθειες και αυτόλογη ή αλλογενή μεταμόσχευση και έκαναν συγκρίσεις με υγιή πληθυσμό, βρέθηκε επιδεινωμένη η σεξουαλική λειτουργία των επιβιωσάντων (Syrjala et al, 2000, 2005, 2008, 2021). Συγκεκριμένα, οι επιβίωσαντες καρκίνου που είχαν υποβληθεί σε HSCT, είχαν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία από τους υγιείς, ενώ οι μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερη σεξουαλική λειτουργία από τις υγιείς (Syrjala et al, 2000). Οι επιβίωσαντες άνδρες και γυναίκες (n=137), με την πάροδο 10 ετών από την HSCT ανέφεραν σημαντικά περισσότερα σεξουαλικά προβλήματα από τους υγιείς (n=87), όπως κολπική ξηρότητα, δυσπαρεύνια ή στυτική δυσλειτουργία. Οι επιβιώσασες γυναίκες ανέφεραν επίσης μεγαλύτερη σεξουαλική δυσλειτουργία από τις υγιείς (Syrjala et al.). Τέλος, σε άνδρες και γυναίκες επιβίωσαντες, κατόπιν 5 ετών από αλλογενή HSCT, τα ποσοστά σεξουαλικής δραστηριότητας και σεξουαλικής λειτουργίας ήταν χειρότερα από τους υγιείς. Οι γυναίκες ανέφεραν περισσότερα σεξουαλικά προβλήματα (80% των επιβιωσασών, 61% των υγιών) συγκριτικά με τους άνδρες (46% των επιβιωσάντων, 21% των υγιών) (Syrjala et al, 2008).

15.9 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Υπάρχουν μια σειρά από παράγοντες που μπορεί να θεωρηθούν ότι περιορίζουν τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης. Σε αυτήν την κατηγορία ανήκουν:

- Το είδος της μελέτης: Πραγματοποιήθηκε συγχρονική μελέτη και σε αυτόν τον τύπο των μελετών, τα δεδομένα του προσδιοριστή και της έκβασης αφορούν σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, που είναι η στιγμή της αξιολόγησης για κάθε συμμετέχοντα. Επίσης, στη διεξαγωγή συγχρονικών μελετών δεν δύναται να προσδιοριστεί ακριβώς αν ο προσδιοριστής προηγείται ή έπεται χρονικά της έκβασης (Galanis, 2017). Ωστόσο, η πλειονότητα των ερευνών για το συγκεκριμένο θέμα είναι συγχρονικές.
- Η τεχνική δειγματοληψίας: Η μη τυχαία δειγματοληψία με δείγμα ευκολίας δεν καθιστά εφικτή την γενίκευση των συμπερασμάτων της μελέτης στον πληθυσμό-πηγή από τον οποίο προέρχεται το δείγμα (Galanis, 2017). Η μη τυχαιοποίηση δεν αποκλείει την πιθανότητα άλλοι παράγοντες, εκτός της μεταμόσχευσης, να εμπλέκονται στην εκδήλωση σεξουαλικής δυσλειτουργίας κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της μελέτης. Επίσης, ο αριθμός των τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών για την επίδραση της HSCT στη σεξουαλική λειτουργία είναι απειροελάχιστος.
- Το μέγεθος δείγματος: Η μελέτη, αν και πολυκεντρική, συμπεριέλαβε μικρό αριθμό ασθενών. Αυτό οφείλεται τόσο στην ιδιαιτερότητα των κλινικών χαρακτηριστικών και της θεραπείας που υποβάλλονταν η υπό μελέτη ομάδα και τα περιορισμένα κέντρα, όσο και στο γεγονός ότι η μελέτη πραγματοποιήθηκε στη διάρκεια της πανδημίας COVID19 και των ακόλουθων περιορισμών στα νοσοκομεία της χώρας. Το περιορισμένο δείγμα ασθενών οφείλεται εν μέρει στη στόχευση συγκεκριμένου δείγματος επιβιωσάντων με αποτέλεσμα οι προϋποθέσεις για την εισαγωγή τους (κριτήρια ένταξης κα αποκλεισμού) να είναι αρκετά σε αριθμό. Επιπλέον, λόγω της ιδιαίτερης και προσωπικής φύσης των ερωτημάτων για τη σεξουαλικότητα, κάποιοι επιβιώσαντες αρνήθηκαν να συμμετάσχουν. Επομένως, τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευθούν στον ευρύτερο πληθυσμό ασθενών με αυτόλογη HSCT. Παρόλα αυτά, υπήρχε υψηλό ποσοστό ανταπόκρισης (87,6%) που οφείλεται και στην εξαιρετική συνεργασία με τους ιατρούς και τους νοσηλευτές-συνδέσμους στα

νοσοκομεία που διευκόλυναν σημαντικά την προσέγγιση και την συναίνεση των επιβιωσάντων.

- Τα εργαλεία μέτρησης: Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων, αν και σταθμισμένα στην ελληνική γλώσσα, συμπληρώθηκαν από τους επιβιώσαντες βάσει των προσωπικών τους εκτιμήσεων. Έτσι έχουν τους περιορισμούς όλων των υποκειμενικών αξιολογήσεων.
- Στην μελέτη συμμετείχαν αποκλειστικά ετερόφυλα ζευγάρια. Επίσης συμμετείχαν αποκλειστικά άτομα που ανήκουν στο ανδρικό και γυναικείο φύλο. Δεν συμμετείχαν με άλλο σεξουαλικό προσανατολισμό, όπως λεσβίες, ομοφυλόφιλα, αμφιφυλόφιλα, τρανς, queer ή intersex άτομα (ΛΟΑΤΚΙ, LGBTQI).

Ωστόσο, η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη πολυκεντρική μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα σε επιβιώσαντες από αιματολογική κακοήθεια και αυτόλογη HSCT. Είναι αναγκαίες μελλοντικές μελέτες, ώστε να δοθούν απαντήσεις σε πολλά και κρίσιμα ερωτήματα, με απώτερο στόχο τη βελτίωση της υγείας και ποιότητας ζωής της συγκεκριμένης ομάδας επιβιωσάντων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 16^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη πολυκεντρική μελέτη που διενεργήθηκε στον ελλαδικό χώρο και ασχολήθηκε με την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας σε επιβιώσαντες που πάσχουν από αιματολογική κακοήθεια και έλαβαν AHSCT, στο πλαίσιο της θεραπείας τους. Αυτή η μελέτη στόχευε στην ανάδειξη, την αξιολόγηση και την αύξηση της κατανόησης των επίμονων και μακρόχρονων προβλημάτων σεξουαλικότητας των μεταμοσχευμένων ασθενών, ανδρών και γυναικών και των παραγόντων που την επηρεάζουν.

Το κυριότερο συμπέρασμα που προκύπτει από αυτή τη μελέτη είναι ότι οι επιβιώσαντες από αιματολογική κακοήθεια και AHSCT έχουν επηρεασμένη σεξουαλική λειτουργία, σε σημαντικό βαθμό, συγκριτικά με υγιή πληθυσμό ατόμων. Η σεξουαλική δυσλειτουργία επιμένει για αρκετά χρόνια μετά την AHSCT, αφού ο μέσος χρόνος που παρήλθε από την διενέργεια της AHSCT ήταν τα τρία χρόνια. Οι παράγοντες που θα μπορούσαν να είναι προβλεπτικοί για την εμφάνιση σεξουαλικής δυσλειτουργίας ήταν η ηλικία, η εκπαίδευση, η διάγνωση, τα επίπεδα μετατραυματικού άγχους και το αίσθημα ελέγχου στον καρκίνο.

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης αναδεικνύουν την ανάγκη της αναγνώρισης των προβλημάτων στη σεξουαλική λειτουργία της συγκεκριμένης ομάδας επιβιωσάντων, από τους επαγγελματίες υγείας, που είναι ιδιαίτερα σημαντικά για τη ΠΖ τους. Η ολιστική νοσηλευτική φροντίδα περιλαμβάνει όλες τις διαστάσεις που επηρεάζουν την υγεία και την ασθένεια, τις βασικές ανθρώπινες ανάγκες και κατά συνέπεια και τη σεξουαλικότητα. Χρέος του νοσηλευτή είναι να επικεντρώνεται στο άτομο και την ευεξία του, όπως αυτή εκδηλώνεται σε όλες της τις μορφές (βιολογική, ψυχική, σεξουαλική, κ.ά.). Υπό αυτές τις συνθήκες, οι γνώσεις και οι δεξιότητες των νοσηλευτών πρέπει να ανταποκρίνονται στο ευρύ πεδίο φροντίδας του ατόμου. Ειδικότερα, ο ειδικός νοσηλευτής ογκολογίας, στα πλαίσια της ολιστικής προσέγγισης του ατόμου, χρησιμοποιώντας κατάλληλα εργαλεία αξιολόγησης και δεξιότητες επικοινωνίας οφείλει να είναι ικανός να αναγνωρίσει έγκαιρα τα πιθανά προβλήματα σε σχέση με τη σεξουαλικότητα, που προκύπτουν από την AHSCT.

Παγκοσμίως, οι μελέτες που αφορούν τη σεξουαλικότητα επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια και AHSCT είναι περιορισμένες και στην Ελλάδα ανύπαρκτες. Επιπλέον, στην Ελλάδα, τα περισσότερα νοσοκομεία δεν διαθέτουν ειδικές ομάδες ψυχο-ογκολογίας που να μπορούν να αντιμετωπίσουν κατάλληλα προβλήματα σεξουαλικότητας και σχέσεων, με αποτέλεσμα οι ασθενείς και επιβιώσαντες να μην λαμβάνουν επαρκή ενημέρωση για τον τρόπο που αυτά επηρεάζονται από τις αντικαρκινικές θεραπείες. Έτσι, είτε τα ζητήματα σεξουαλικότητας παραβλέπονται, είτε οι επιβιώσαντες αναζητούν υποστήριξη σε μεμονωμένα κέντρα και επαγγελματίες υγείας, που δεν μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες όλου του πληθυσμού ή καταφεύγουν σε μη αξιόπιστες πηγές πληροφόρησης (π.χ. διαδίκτυο). Όπως φαίνεται, όμως, οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς έχουν την προθυμία να λάβουν σεξουαλική εκπαίδευση μετά από HSCT και προτιμούν να λαμβάνουν σεξουαλική διαπαιδαγώγηση από ειδικούς σεξουαλικής αγωγής. Η σεξουαλική γνώση που μπορεί να αποκτηθεί βελτιώνει τη σεξουαλική δραστηριότητα και επιθυμία (Kim et al, 2020). Συνεπώς, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να στραφούν προς την κατεύθυνση αυτή, γεγονός αρκετά δύσκολο για την Ελλάδα, καθώς δεν υπάρχει αυτοτελές πρόγραμμα εκπαίδευσης για τη σεξουαλικότητα ασθενών με καρκίνο ή και γενικά για τη σεξουαλικότητα. Οι προσεγγίσεις της σεξουαλικότητας ενσωματώνονται συχνά σε προγράμματα μεταπτυχιακών σπουδών που αφορούν την ογκολογία, τη νοσηλευτική ογκολογία, την ουρολογία ή τη γυναικολογία. Τα τελευταία χρόνια, υπάρχει κάποια κινητοποίηση με την διενέργεια ετήσιου συνεδρίου “Η Προαγωγή της Σεξουαλικής Υγείας στον Ογκολογικό Ασθενή” από την Ελληνική Ογκολογική Εταιρεία, όπου συμμετέχουν επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων.

Με την αυξανόμενη πλέον επιβίωση από αιματολογικές κακοήθειες και AHSCT, χρειάζεται να δοθεί περισσότερη έμφαση σε μακρόχρονες επιπτώσεις, όπως η σεξουαλική δυσλειτουργία. Τα στοιχεία δείχνουν ότι η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι ένα από τα πλέον διαδεδομένα και επίμονα μακροχρόνια προβλήματα μετά την AHSCT που επηρεάζει τη ΠΖ, αλλά εξακολουθούν να υπάρχουν κενά στην έρευνα που πρέπει να καλυφθούν. Η περιορισμένη βιβλιογραφία για το θέμα αυτό κάνει φανερή την επείγουσα ανάγκη αντιμετώπισης των ζητημάτων σεξουαλικότητας των ασθενών μετά από AHSCT. Λίγες μελέτες έχουν ερευνήσει την φύση αυτής της δυσλειτουργίας ή παρακολούθησαν τους επιβιώσαντες μέσα από προοπτικές έρευνες για να

προσδιορίσουν εάν η σεξουαλική λειτουργία βελτιώνεται, σταθεροποιείται ή μειώνεται κατά την παρατεταμένη επιβίωση. Η παρούσα μελέτη δεν είναι σε θέση να προτείνει έναν συγκεκριμένο αλγόριθμο διαχείρισης σεξουαλικών δυσλειτουργιών επαγόμενων από την AHSCΤ για χρήση στην καθημερινή κλινική πρακτική και τα συμπεράσματά της δεν μπορούν να θεωρηθούν άμεσα εφαρμόσιμα. Αν και τα αποτελέσματα θα πρέπει να επιβεβαιωθούν από μεγαλύτερες μελέτες, ώστε να μπορούν να γενικευτούν, παρέχονται κατευθύνσεις για περαιτέρω διερεύνηση. Απαιτείται περισσότερη έρευνα σχετικά με την πιθανή αλληλεπίδραση μεταξύ των σεξουαλικών προβλημάτων και των άμεσα επαγόμενων προβλημάτων από την θεραπεία και την μεταμόσχευση, καθώς μπορεί να υπάρχει επικάλυψη στους υποκείμενους παθοφυσιολογικούς μηχανισμούς. Μελλοντική έρευνα θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει προοπτικό σχεδιασμό, τους συντρόφους επιβιωσάντων αλλά και ομοφυλόφιλα ζευγάρια, την ανάπτυξη και τον έλεγχο παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας και τον συνδυασμό ερευνητικών μεθόδων, ποσοτικών και ποιοτικών, ώστε να αποσαφηνιστεί περισσότερο η φύση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας.

Η παρούσα έρευνα φιλοδοξεί να αποτελέσει αφετηρία προκειμένου στο μέλλον να πραγματοποιηθούν μελέτες που θα ρίξουν περισσότερο φως στα ζητήματα σεξουαλικής υγείας των ασθενών με αιματολογική κακοήθεια και να ευαισθητοποιήσει τους επαγγελματίες υγείας στον συγκεκριμένο τομέα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η αυτόλογη μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (ΑΜΑΑΚ) αποτελεί μία από τις θεραπευτικές επιλογές για ασθενείς με αιματολογική κακοήθεια με καλά αποτελέσματα στην πρόγνωση και επιβίωση των ασθενών. Επομένως, είναι απαραίτητη η αντιμετώπιση των μακροπρόθεσμων επιπλοκών της, όπως η σεξουαλική δυσλειτουργία που επηρεάζει σημαντικά τη ποιότητα ζωής των επιβιωσάντων.

Σκοπός: Σκοπός της μελέτης ήταν η αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας (ΣΛ) επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια και ΑΜΑΑΚ, η ανεύρεση των παραγόντων που επιδρούν σε αυτή και η σύγκρισή της με την ΣΛ υγιών ατόμων.

Μεθοδολογία: Πρόκειται για μία μελέτη πολυκεντρική, ποσοτική, συγχρονική, περιγραφική και συσχέτισης, στην οποία χρησιμοποιήθηκαν κλίμακες μέτρησης για τη συλλογή του δείγματος και πολλαπλές μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων. Με δειγματοληψία ευκολίας, συλλέχθηκαν 127 ενήλικες (56 γυναίκες και 71 άνδρες), καθώς και σεξουαλικά ενεργοί επιβιώσαντες από αιματολογική κακοήθεια που υποβλήθηκαν σε ΑΜΑΑΚ πριν από 6 μήνες έως και 5 έτη, από 5 νοσοκομεία της Αθήνας. Παράλληλα συμμετείχαν 134 υγιείς και σεξουαλικά ενεργοί ενήλικες (60 γυναίκες και 74 άνδρες). Οι υγιείς συμπλήρωσαν έντυπο δημογραφικών δεδομένων και εργαλείο εκτίμησης της ΣΛ ανάλογα με το φύλο τους. Οι επιβιώσαντες συμπλήρωσαν δημογραφικά και κλινικά στοιχεία, το εργαλείο εκτίμησης της σεξουαλικής λειτουργίας άνδρα ή γυναίκας [Διεθνής Δείκτης Στυτικής λειτουργίας (ΔΔΣΛ) και Δείκτης Γυναικείας Σεξουαλικής Λειτουργίας αντίστοιχα (FSFI)], την κλίμακα εμπειριών στενών διαπροσωπικών σχέσεων (ECRSHORT-FORMSCALE), την κλίμακα αίσθησης ελέγχου στον καρκίνο (CLOC) και την αναθεωρημένη κλίμακα επίδρασης συμβάντος (IES-R).

Αποτελέσματα: Οι γυναίκες επιβίωσασες είχαν μέση ηλικία τα 44 έτη ενώ οι άνδρες τα 47 έτη. Ο μέσος χρόνος που παρήλθε από τη μεταμόσχευση ήταν τα 3 έτη και η πλειοψηφία έπασχε από λέμφωμα Hodgkin. Βάσει του FSFI, οι γυναίκες είχαν μέσο επίπεδο ΣΛ, με καλύτερο τομέα λειτουργικότητας το «πόνος» (Μ.Τ.: 4.0 ± 1.74) και χειρότερο τον «οργασμό» (Μ.Τ.: $3,19 \pm 1.52$). Βάσει του ΔΔΣΛ, οι άνδρες παρουσίασαν υψηλό επίπεδο ΣΛ, με καλύτερο τομέα λειτουργικότητας τη «στύση» (Μ.Τ.: 22.54 ± 8.70) και χειρότερο τη «συνολική ικανοποίηση» (Μ.Τ.: $6,94 \pm 2.47$). Οι

γυναίκες και οι άνδρες παρουσίασαν χαμηλό επίπεδο μετατραυματικού άγχους βάσει της IES-R, μέσο επίπεδο προσκόλλησης στη σχέση βάσει της ECRSHORT-FORMSCALE και μέσο επίπεδο αισθήματος ελέγχου στον καρκίνο, βάσει της CLOC. Υπήρξε ασθενής έως μέτρια αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην IES-R και στους δείκτες FSFI και ΔΔΣΛ. Η ηλικία ($p < 0,0005$), η “εισβολή” της IES-R ($p = 0,003$) και η “αιτία της νόσου” της CLOC επιδρούν στατιστικά σημαντικά στο συνολικό σκορ του FSFI. Η εκπαίδευση ($p < 0,0005$), η διάγνωση ($p = 0,032$), η “αποφυγή” της IES-R ($p = 0,032$) και η “αιτία της νόσου” της CLOC ($p = 0,059$) επιδρούν στατιστικά σημαντικά στο συνολικό σκορ του ΔΔΣΛ.

Η σύγκριση των επιβιωσασών γυναικών με τις υγιείς έδειξε ότι αυτές είχαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο σκορ σε όλες τις υποκατηγορίες του FSFI ($p < 0,0005$). Η σύγκριση των επιβιωσάντων ανδρών με τους υγιείς έδειξε ότι αυτοί είχαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερο σκορ στη «στύση» ($p = 0,003$), στην «επιθυμία» ($p = 0,004$), στην «ικανοποίηση από την επαφή» ($p = 0,003$), στη «συνολική ικανοποίηση» ($p = 0,012$), καθώς και στο συνολικό σκορ ($p = 0,013$) του ΔΔΣΛ. Συνολικά, αν και οι άνδρες και οι γυναίκες επιβίωσαντες είχαν επηρεασμένη ΣΛ, δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ΣΛ στις ομάδες ανδρών και γυναικών επιβιωσάντων.

Συμπεράσματα: Οι επιβίωσαντες από ΑΜΑΑΚ έχουν επηρεασμένη ΣΛ σε διαφορετικό βαθμό και τομέα λειτουργικότητας ανάλογα με το φύλο τους, η οποία επιμένει για αρκετά χρόνια, υποδεικνύοντας έτσι τη σημασία του θέματος για την ευημερία τους και τη σημασία της εφαρμογής ολοκληρωμένων σχεδίων υγειονομικής περίθαλψης στην επιβίωση για την κάλυψη των αναγκών και των προβλημάτων τους. Η παρούσα μελέτη ήταν μια πρώτη προσπάθεια διερεύνησης της ΣΛ των Ελλήνων επιβιωσάντων από ΑΜΑΑΚ και αναδεικνύει την αναγκαιότητα περαιτέρω αξιολόγησης της ΣΛ και τη διερεύνηση των παραγόντων που μεσολαβούν και την επηρεάζουν.

Λέξεις Κλειδιά: σεξουαλική λειτουργία, αιματολογική κακοήθεια, επιβίωσας, αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων

ABSTRACT

Introduction: Autologous hematopoietic stem cell transplantation (AHSCT) is one of the treatment options for patients with hematological malignancies with good results in the prognosis and survival of patients. Thus it is necessary to deal with its long-term complications, such as sexual dysfunction that significantly affects survivors' quality of life.

Aim: The aim of the study was to evaluate the sexual function (SF) of survivors of hematological malignancy and AHSCT, to find the factors that affect it and to compare it with the SF of healthy individuals.

Materials and Methods: A multicenter, quantitative, cross-sectional, descriptive and correlational study was conducted, in which were used measurement scales for data collection and multiple data analysis methods. Through convenience sampling, 127 adults (56 women and 71 men) and sexually active survivors of hematologic malignancy who underwent AHSCT from 6 months to 5 years were recruited, from 5 hospitals in Athens. At the same time, 134 healthy and sexually active adults were recruited (60 women and 74 men). Healthy individuals completed demographic data and a SF assessment tool according to their gender. Survivors completed demographic and clinical data, a male or female SF assessment tool [International Index Erectile Function (IIEF) and Female Sexual Function Index (FSFI) respectively], the experience in close relationships scale (ECRSHORT-FORMSCALE), the cancer locus of control scale (CLOC) and the impact of event scale-revised (IES-R).

Results: Female survivors had a mean age of 44 years and male ones, 47 years. The median time from transplant was 3 years and the majority had Hodgkin's lymphoma. According to the FSFI, females had a moderate level of SF, with a better functional area of the "pain" (mean: 4.0 ± 1.74) and worse the "orgasm" (mean: 3.19 ± 1.52). According to the IIEF, males had a high level of SF, with a better functional area of the "erection" (mean: 22.54 ± 8.70) and worse the "overall satisfaction" (mean: 6.94 ± 2.47). Females and males had low levels of post-traumatic stress disorder based on the IES-R, moderate levels of attachment to relationships according to the ECRSHORT-FORMSCALE and moderate levels of control over their disease, according to the CLOC scale. There was a low to moderately negative statistically significant correlation between the IES-R and the FSFI and the IIEF. Age ($p < 0.0005$), "intrusion" of the IES-

R ($p = 0.003$) and the “cause of illness” of the CLOC had a statistically significant effect on the overall FSFI score. Education ($p < 0.0005$), diagnosis ($p = 0.032$), “avoidance” of the IES-R ($p = 0.032$) and “cause of illness” of the CLOC ($p = 0.059$) had a statistically significant effect on the overall IIEF score.

When comparing female survivors with healthy females, it was found that the healthy ones had statistically significantly higher scores in all FSFI subscales ($p < 0.0005$). Comparison of male survivors with healthy males showed that the healthy ones had statistically significantly higher scores on “erection” ($p = 0.003$), “desire” ($p = 0.004$), “intercourse satisfaction” ($p = 0.003$), “overall satisfaction” ($p = 0.012$) and the total score ($p = 0.013$) of the IIEF. Overall, although male and female survivors had affected SF, there was no statistically significant difference between SF in the male and female survivor groups.

Conclusions: Survivors of AHSCT had impaired SF, to varying degrees and areas of functionality depending on their gender, persisting for several years, thus indicating the importance of the matter for their well-being and the implementation of integrated health care plans in survivorship to meet their needs and problems. The present study was a first attempt to investigate SF of Greek survivors of AHSCT and it highlights the necessity of further assessment of SF and the investigation of the factors that mediate and influence it.

Key Words: sexual function, hematological malignancy, survivor, autologous hematopoietic cell transplantation

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αγγελοπούλου, Μ. (2005). Μεταμόσχευση στελεχιαίων αιμοποιητικών κυττάρων στο: Λουκόπουλος, Δ., Πολίτου, Μ. *Μαθήματα Αιματολογίας: Κλινική Αιματολογία, Αιμόσταση, Μετάγγιση αίματος*, Ελληνικά Ακαδημαϊκά Επιστημονικά συγγράμματα και βοηθήματα, www.kallipos.gr, Αθήνα.
- Αδαμακίδου, Θ. (2019). Νοσηλευτική προσέγγιση στην μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, στο Γκοβίνα, Ο., Κωνσταντινίδης, Θ. *Βασικές αρχές ογκολογικής νοσηλευτικής και ανακουφιστικής φροντίδας : από την θεωρητική προσέγγιση στην κλινική φροντίδα*. Broken Hill Publications, Λευκωσία.
- Δημητρόπουλος, Ε. (2001). *Εισαγωγή στη μεθοδολογία της Επιστημονικής Έρευνας. Ένα Συστημικό Δυναμικό Μοντέλο*, Έλλην, 3η έκδοση, Αθήνα.
- Ρηγάτος, Γ. (2000) *Ψυχοκοινωνική ογκολογία*. Εκδόσεις Ascent, Αθήνα.
- Χατζημουρατίδης, Κ., Τσίμτσιου, Ζ., Καραντανά, Α., Χατζηχρήστου, Δ. (2001). Πολιτισμική και γλωσσολογική αξιολόγηση του Διεθνή Δείκτη Στυτικής Λειτουργίας (ΔΔΣΛ) στην ελληνική γλώσσα. *Ελληνική Ουρολογία*, 13: 313-321.
- Aapro, M. S., Bohlius, J., Cameron, D. A., Dal Lago, L., Donnelly, J. P., Kearney, N., ... & Zielinski, C. (2011). 2010 update of EORTC guidelines for the use of granulocyte-colony stimulating factor to reduce the incidence of chemotherapy-induced febrile neutropenia in adult patients with lymphoproliferative disorders and solid tumours. *European journal of cancer*, 47(1), 8-32.
- Aaronson, N. K. (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*, 67(S3), 844-850.
- Aaronson, N. K., Meyerowitz, B. E., Bard, M., Bloom, J. R., Fawzy, F. I., Feldstein, M., ... & Ware Jr, J. E. (1991). Quality of life research in oncology. Past achievements and future priorities. *Cancer*, 67(S3), 839-843.
- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... & Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- Aarts, J. W., Deckx, L., van Abbema, D. L., Tjan-Heijnen, V. C., van den Akker, M., & Buntinx, F. (2015). The relation between depression, coping and health locus of control: differences between older and younger patients, with and without cancer. *Psycho-Oncology*, 24(8), 950-957.
- Adamakidou, T., & Kalokerinou, A. (2011). Quality of life and cancer patient. *Balkan Military Medical Review*, 14(4), 289-302.
- Adamakidou, T., & Kalokerinou, A. (2012). Quality of Life and cancer patient (Part II): instruments for its assessments. *Balkan Military Medical Review*, 15(1), 47-56.
- Aksoy, S., Harputluoglu, H., Kilickap, S., Dincer, M., Dizdar, O., Akdogan, B., ... & Celik, I. (2008). Erectile dysfunction in successfully treated lymphoma patients. *Supportive Care in Cancer*, 16, 291-297.

Aktaş, D., Bahar, A. (2022). The Relationship Between Sexual Satisfaction and Marital Satisfaction in Women With Ovarian Cancer and Their Spouses. *Cancer Nursing*, 01;45(6):473-480.

Althof, S., Rosen, R., Symonds, T., Mundayat, R., May, K., & Abraham, L. (2006). Development and validation of a new questionnaire to assess sexual satisfaction, control, and distress associated with premature ejaculation. *The journal of sexual medicine*, 3(3), 465-475.

Ambler, D. R., Bieber, E. J., & Diamond, M. P. (2012). Sexual function in elderly women: a review of current literature. *Reviews in Obstetrics and Gynecology*, 5(1), 16.

Amonoo, H. L., Massey, C. N., Freedman, M. E., El-Jawahri, A., Vitagliano, H. L., Pirl, W. F., & Huffman, J. C. (2019). Psychological considerations in hematopoietic stem cell transplantation. *Psychosomatics*, 60(4), 331-342.

Andersen, B. L. (1990). How cancer affects sexual functioning. *Oncology (Williston Park, NY)*, 4(6), 81-8.

Anderson, K. O., Giralt, S. A., Mendoza, T. R., Brown, J. O., Neumann, J. L., Mobley, G. M., ... & Cleeland, C. S. (2007). Symptom burden in patients undergoing autologous stem-cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, 39(12), 759-766.

Andrykowski, M. A., Bishop, M. M., Hahn, E. A., Cella, D. F., Beaumont, J. L., Brady, M. J., ... & Wingard, J. R. (2005). Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 23(3), 599-608.

Annon, J. S. (1976). The PLISSIT model: A proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of sex education and therapy*, 2(1), 1-15.

Antin, J. H., & Raley, D. Y. (2013). *Manual of stem cell and bone marrow transplantation*. Cambridge University Press.

Arambasic, J., Sherman, K. A., Elder, E., & Breast Cancer Network Australia. (2019). Attachment styles, self-compassion, and psychological adjustment in long-term breast cancer survivors. *Psycho-oncology*, 28(5), 1134-1141.

Arbanas, G. (2010). Does post-traumatic stress disorder carry a higher risk of sexual dysfunctions?. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(5), 1816-1821.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th Edition (DSM-5)*. American Psychiatric Publishing.

Ayaz, S., & Kubilay, G. (2009). Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. *Journal of clinical nursing*, 18(1), 89-98.

Babic, A., & Murray, J. (2019). Role of Nursing in HSCT. *The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies*, 237-243.

Bahayi, K., Attaallah, W., Yardımcı, S., Bulut, H., & Özten, E. (2018). Depression, Anxiety, Sexual Dysfunction and Quality of Life in Patients with Ileostomy or Colostomy. *Turkish Journal of Colorectal Disease*, 28(2).

- Bandak, M., Lauritsen, J., Johansen, C., Kreiberg, M., Skøtt, J. W., Agerbaek, M., ... & Daugaard, G. (2018). Sexual function in a nationwide cohort of 2,260 survivors of testicular cancer after 17 years of followup. *The Journal of urology*, 200(4), 794-800.
- Barton, D. L., Wender, D. B., Sloan, J. A., Dalton, R. J., Balcueva, E. P., Atherton, P. J., ... & Loprinzi, C. L. (2007). Randomized controlled trial to evaluate transdermal testosterone in female cancer survivors with decreased libido; North Central Cancer Treatment Group protocol N02C3. *Journal of the National Cancer Institute*, 99(9), 672-679.
- Bartula, I., & Sherman, K. A. (2015). The Female Sexual Functioning Index (FSFI): evaluation of acceptability, reliability, and validity in women with breast cancer. *Supportive Care in Cancer*, 23, 2633-2641.
- Baser, R. E., Li, Y., & Carter, J. (2012). Psychometric validation of the Female Sexual Function Index (FSFI) in cancer survivors. *Cancer*, 118(18), 4606-4618.
- Basson, R. (2007). Hormones and sexuality: current complexities and future directions. *Maturitas*, 57(1), 66-70.
- Basson, R. (2001). Human sex-response cycles. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 27(1), 33-43.
- Baumgart, J., Nilsson, K., Evers, A. S., Kallak, T. K., & Poromaa, I. S. (2013). Sexual dysfunction in women on adjuvant endocrine therapy after breast cancer. *Menopause*, 20(2), 162-168.
- Beckjord, E. B., Arora, N. K., Bellizzi, K., Hamilton, A. S., & Rowland, J. H. (2011, September). Sexual well-being among survivors of non-Hodgkin lymphoma. In *Oncology nursing forum* (Vol. 38, No. 5).
- Behringer, K., Müller, H., Görden, H., Flechtner, H. H., Brillant, C., Halbsguth, T. V., ... & Borchmann, P. (2013). Sexual quality of life in Hodgkin Lymphoma: a longitudinal analysis by the German Hodgkin Study Group. *British journal of cancer*, 108(1), 49-57.
- Benoot, C., Enzlin, P., Peremans, L., & Bilsen, J. (2018). Addressing sexual issues in palliative care: A qualitative study on nurses' attitudes, roles and experiences. *Journal of advanced nursing*, 74(7), 1583-1594.
- Bersvendsen, H. S., Haugnes, H. S., Dahl, A. A., Fagerli, U. M., Fluge, Ø., Holte, H., ... & Kiserud, C. E. (2021). Sexual dysfunction is prevalent in female lymphoma survivors after autologous stem-cell transplantation and is associated with younger age, chronic fatigue, and mental distress. *Bone Marrow Transplantation*, 56(4), 968-970.
- Bersvendsen, H. S., Haugnes, H. S., Dahl, A. A., Fagerli, U. M., Fluge, Ø., Holte, H., ... & Kiserud, C. E. (2020). Sexual function in long-term male lymphoma survivors after high-dose therapy with autologous stem-cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, 55(5), 891-905.
- Berman, J. R. (2005). Physiology of female sexual function and dysfunction. *International journal of impotence research*, 17(1), S44-S51.
- Bernhard, L. A. (2002). Sexuality and sexual health care for women. *Clinical Obstetrics and gynecology*, 45(4), 1089-1098.

- Bergner, M., Bobbitt, R. A., Carter, W. B., & Gilson, B. S. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical care*, *19*(8), 787-805.
- Bishop, M. M., Beaumont, J. L., Hahn, E. A., Cella, D., Andrykowski, M. A., Brady, M. J., ... & Wingard, J. R. (2007). Late effects of cancer and hematopoietic stem-cell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor-matched controls. *Journal of clinical oncology*, *25*(11), 1403-1411.
- Birnbaum, G. E., Reis, H. T., Mikulincer, M., Gillath, O., & Orpaz, A. (2006). When sex is more than just sex: attachment orientations, sexual experience, and relationship quality. *Journal of personality and social psychology*, *91*(5), 929.
- Black, E. K., & White, C. A. (2005). Fear of recurrence, sense of coherence and posttraumatic stress disorder in haematological cancer survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *14*(6), 510-515.
- Blume, K. G., Forman, S. J., & Appelbaum, F. R. (Eds.). (2008). *Thomas' hematopoietic cell transplantation*. John Wiley & Sons.
- Bober, S. L., Zhou, E. S., Chen, B., Manley, P. E., Kenney, L. B., & Recklitis, C. J. (2013). Sexual function in childhood cancer survivors: a report from Project REACH. *The journal of sexual medicine*, *10*(8), 2084-2093.
- Bobes, M.P., Gonzalez, F., Rico-Villandemoros, M.T., Bascaran, P. Sarasa, A. Clayton, J. (2000). Validation of the Spanish version of the Changes in Sexual Functioning Questionnaire (CSFQ). *Journal of Sex & Marital Therapy*, *26*(2), 119-131.
- Bodenmann, G., Ledermann, T., Blattner, D., & Galluzzo, C. (2006). Associations among everyday stress, critical life events, and sexual problems. *The Journal of nervous and mental disease*, *194*(7), 494-501.
- Bodenmann, G., Atkins, D. C., Schär, M., & Poffet, V. (2010). The association between daily stress and sexual activity. *Journal of Family Psychology*, *24*(3), 271.
- Boquiren, V. M., Esplen, M. J., Wong, J., Toner, B., Warner, E., & Malik, N. (2016). Sexual functioning in breast cancer survivors experiencing body image disturbance. *Psycho-Oncology*, *25*(1), 66-76.
- Boyne, D. J., Mickle, A. T., Brenner, D. R., Friedenreich, C. M., Cheung, W. Y., Tang, K. L., ... & Rabi, D. M. (2018). Long-term risk of cardiovascular mortality in lymphoma survivors: A systematic review and meta-analysis. *Cancer medicine*, *7*(9), 4801-4813.
- Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: retrospect and prospect. *American journal of Orthopsychiatry*, *52*(4), 664.
- Brennan, K.A., Clark, C.L., Shaver, P.R.(1998). Self-report measurement of adult attachment: An integrative overview. In: Simpson JA, Rholes WS (Eds), *Attachment theory and close relationships*. Guildford Press, New York, pp 46-76.
- Brice, L., McErlean, G., Donovan, C., Tapp, C., Gilroy, N., Kabir, M., ... & Kerridge, I. (2020). Fear of cancer recurrence following allogeneic haematopoietic stem cell transplantation (HSCT) for haematological malignancy: a cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, *49*, 101845.

- Broers, S., Kaptein, A. A., Le Cessie, S., Fibbe, W., & Hengeveld, M. W. (2000). Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *Journal of psychosomatic research*, *48*(1), 11-21.
- Brotto, L. A., Yule, M., & Breckon, E. (2010). Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: a review of the literature. *Journal of Cancer Survivorship*, *4*, 346-360.
- Brotto, L. A., Heiman, J. R., Goff, B., Greer, B., Lentz, G. M., Swisher, E., ... & Van Blaricom, A. (2008). A psychoeducational intervention for sexual dysfunction in women with gynecologic cancer. *Archives of Sexual behavior*, *37*, 317-329.
- Brown, M. (2012). Understanding haemopoiesis. *Haematology Nursing*, *1*.
- Brown, A. J., Sun, C. C., Urbauer, D. L., Bodurka, D. C., Thaker, P. H., & Ramondetta, L. M. (2015). Feeling powerless: Locus of control as a potential target for supportive care interventions to increase quality of life and decrease anxiety in ovarian cancer patients. *Gynecologic Oncology*, *138*(2), 388-393.
- Caldwell, R., Classen, C., Lagana, L., McGarvey, E., Baum, L., Duenke, S. D., & Koopman, C. (2003). Changes in sexual functioning and mood among women treated for gynecological cancer who receive group therapy: A pilot study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *10*, 149-156.
- Campagnaro, E., Saliba, R., Giralt, S., Roden, L., Mendoza, F., Aleman, A., ... & Anderson, K. O. (2008). Symptom burden after autologous stem cell transplantation for multiple myeloma. *Cancer*, *112*(7), 1617-1624.
- Campo, E., Swerdlow, S. H., Harris, N. L., Pileri, S., Stein, H., & Jaffe, E. S. (2011). The 2008 WHO classification of lymphoid neoplasms and beyond: evolving concepts and practical applications. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, *117*(19), 5019-5032.
- Capogrosso, P., Vertosick, E. A., Benfante, N. E., Eastham, J. A., Scardino, P. J., Vickers, A. J., & Mulhall, J. P. (2019). Are we improving erectile function recovery after radical prostatectomy? Analysis of patients treated over the last decade. *European urology*, *75*(2), 221-228.
- Carpenter, J. S., Jones, S. M., Studts, C. R., Heiman, J. R., Reed, S. D., Newton, K. M., ... & Shifren, J. L. (2016). Female Sexual Function Index short version: a MsFLASH item response analysis. *Archives of sexual behavior*, *45*, 1897-1905.
- Carpentier, M. Y., & Fortenberry, J. D. (2010). Romantic and sexual relationships, body image, and fertility in adolescent and young adult testicular cancer survivors: a review of the literature. *Journal of Adolescent Health*, *47*(2), 115-125.
- Carr, A. J., & Higginson, I. J. (2001). Are quality of life measures patient centred?. *BMJ*, *322*(7298), 1357-1360.
- Carreras, E., Dufour, C., Mohty, M., & Kröger, N. (2019). *The EBMT handbook: hematopoietic stem cell transplantation and cellular therapies*. Springer Open 2019. (eBook).
- Canonica, C. M. (2016). An overview of hematopoietic stem cell transplantation. *Physician Assistant Clinics*, *1*(3), 409-418.

- Casey, K., King, R., Banner, J., & Fuller-Tyszkiewicz, M. (2022). Romantic relationship quality and functioning for individuals with clinical and sub-clinical social anxiety: a scoping review. *Journal of Mental Health*, 1-29.
- Cella, D. F. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of pain and symptom management*, 9(3), 186-192.
- Cella, D. F., & Tulsky, D. S. (1990). Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology (Williston Park, NY)*, 4(5), 29-38.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., ... & Bonomi, P. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*, 11(3), 570-579.
- Cella, D., & Stone, A. A. (2015). Health-related quality of life measurement in oncology: advances and opportunities. *American Psychologist*, 70(2), 175.
- Chambers, S. K., Chung, E., Wittert, G., & Hyde, M. K. (2017). Erectile dysfunction, masculinity, and psychosocial outcomes: a review of the experiences of men after prostate cancer treatment. *Translational Andrology and Urology*, 6(1), 60.
- Chao, J. K., Lin, Y. C., Ma, M. C., Lai, C. J., Ku, Y. C., Kuo, W. H., & Chao, I. C. (2011). Relationship among sexual desire, sexual satisfaction, and quality of life in middle-aged and older adults. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 37(5), 386-403.
- Chiodi, S., Spinelli, S., Ravera, G., Petti, A. R., Van Lint, M. T., Lamparelli, T., ... & Bacigalupo, A. (2000). Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. *British journal of haematology*, 110(3), 614-619.
- Chokshi, A., Belekar, D. M., & Chokshi, S. (2022). Sexual Health of Colorectal Cancer Patients—a Systematic Review. *Indian Journal of Surgery*, 1-11.
- Chow, K. M., So, W. K., & Chan, C. W. (2010). Assessing sexual function amongst Hong Kong Chinese patients with gynecological cancer: Translation and validation of the Sexual Function-Vaginal Changes Questionnaire (SVQ). *Clinical Oncology and Cancer Research*, 7, 230-233.
- Ciocca, G., Limoncin, E., Di Tommaso, S., Mollaioli, D., Gravina, G. L., Marcozzi, A., ... & Jannini, E. A. (2015). Attachment styles and sexual dysfunctions: a case-control study of female and male sexuality. *International journal of impotence research*, 27(3), 81-85.
- Clayton, A.H., McGarvey, E.L., Clavet, G.J. (1997) The Changes in Sexual Functioning Questionnaire (CSFQ): Development, reliability and validity. *Psychopharmacology Bulletin*, 33, 731–745.
- Cleeland, C. S., Mendoza, T. R., Wang, X. S., Chou, C., Harle, M. T., Morrissey, M., & Engstrom, M. C. (2000). Assessing symptom distress in cancer patients: the MD Anderson Symptom Inventory. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 89(7), 1634-1646.
- Cohen Mick, J. M. (2004). Using the BETTER model to assess sexuality. *Number 1/February 2004*, 8(1), 84-86.
- Cooke, L., Chung, C., Grant, M. (2011). Psychosocial care for adolescent and young adult hematopoietic cell transplant patients. *J Psychosoc Oncol*, 29:394-414.

- Collins, N. L., & Read, S. J. (1990). Adult attachment, working models, and relationship quality in dating couples. *Journal of personality and social psychology*, 58(4), 644.
- Colvin, G. A., Lambert, J. F., Abedi, M., Dooner, M. S., Demers, D., Moore, B. E., ... & Quesenberry, P. J. (2004). Differentiation hotspots: the deterioration of hierarchy and stochasm. *Blood Cells, Molecules, and Diseases*, 32(1), 34-41.
- Condorelli, M., Lambertini, M., Del Mastro, L., Boccardo, F., Demeestere, I., & Bober, S. L. (2019). Fertility, sexuality and cancer in young adult women. *Current opinion in oncology*, 31(4), 259-267.
- Copelan, E. A. (2006). Hematopoietic stem-cell transplantation. *New England Journal of Medicine*, 354(17), 1813-1826.
- Cordova, M. J., Riba, M. B., & Spiegel, D. (2017). Post-traumatic stress disorder and cancer. *The Lancet Psychiatry*, 4(4), 330-338.
- Corner, J., Bailey, C. (2006). *Νοσηλευτική Ογκολογία το πλαίσιο της φροντίδας*. Μεταφρασμένο από τα Αγγλικά από Πατηράκη-Κουρμάνη, Ε. Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα.
- Courtenay, W. H. (2000). Engendering health: A social constructionist examination of men's health beliefs and behaviors. *Psychology of men & masculinity*, 1(1), 4.
- Cox, D. W., & O'Loughlin, J. (2017). Posttraumatic stress mediates traditional masculinity ideology and romantic relationship satisfaction in veteran men. *Psychology of Men & Masculinity*, 18(4), 382.
- Craddock, C., Chakraverty, R.(2005). Stem cell transplantation . In Hoffbrand, A.V., Catovsky, D., Tuddenham, E.D.G. (eds) *Post Graduate Haematology*. Blackwell Publishing Ltd,Oxford.
- Crist, J. V., & Grunfeld, E. A. (2013). Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 22(5), 978-986.
- Cutler, T. (2012). Haemopoietic stem cell transplant. *Haematology Nursing*, 13:287.
- Dahan, J. F., & Auerbach, C. F. (2006). A qualitative study of the trauma and posttraumatic growth of multiple myeloma patients treated with peripheral blood stem cell transplant. *Palliative & supportive care*, 4(4), 365-387.
- Dattilo, J., & Brewer, M. K. (2005). Assessing clients' sexual health as a component of holistic nursing practice: senior nursing students share their experiences. *Journal of Holistic Nursing*, 23(2), 208-219.
- De Bruin, M. L., Huisbrink, J., Hauptmann, M., Kuenen, M. A., Ouwens, G. M., van't Veer, M. B., ... & van Leeuwen, F. E. (2008). Treatment-related risk factors for premature menopause following Hodgkin lymphoma. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 111(1), 101-108.
- Demark-Wahnefried, W., & Jones, L. W. (2008). Promoting a healthy lifestyle among cancer survivors. *Hematology/oncology clinics of North America*, 22(2), 319-342.

- Demir, Y., & Okcin, F. A. (2020). Fatigue in Breast Cancer Women and Examination of Sexual Satisfaction Levels of Partners. *International Journal of Caring Sciences*, 13(3), 1949.
- Dennerstein, L., Alexander, J. L., & Kotz, K. (2003). The menopause and sexual functioning: a review of the population-based studies. *Annual review of sex research*, 14(1), 64-82.
- DeRogatis, L. R. (2008). Assessment of sexual function/dysfunction via patient reported outcomes. *International Journal of Impotence Research*, 20(1), 35-44.
- Derogatis, L. R., Rosen, R., Leiblum, S., Burnett, A., & Heiman, J. (2002). The Female Sexual Distress Scale (FSDS): Initial validation of a standardized scale for assessment of sexually related personal distress in women. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 28(4), 317-330.
- Derogatis, L. R. (1997). The Derogatis interview for sexual functioning (DISF/DISF-SR): an introductory report. *Journal of sex & marital therapy*, 23(4), 291-304.
- Dexter, T. M., & Spooncer, E. (1987). Growth and differentiation in the hemopoietic system. *Annual review of cell biology*, 3(1), 423-441.
- Dexter, T. M. (1987). Growth factors involved in haemopoiesis. *J Cell Sci*, 88 (Pt 1):1-6. 74.
- Di Mattei, V. E., Perego, G., Taranto, P., Mazzetti, M., Marotta, E., Candiani, M., & Salvatore, S. (2021). The long-term effects of cancer treatment on sexuality and couple relationships. *Family process*, 60(3), 853-865.
- DiMauro, J., Renshaw, K. D., & Blais, R. K. (2018). Sexual vs. non-sexual trauma, sexual satisfaction and function, and mental health in female veterans. *Journal of Trauma & Dissociation*, 19(4), 403-416.
- Dominguez, L. J., & Barbagallo, M. (2016). Ageing and sexuality. *European Geriatric Medicine*, 7(6), 512-518.
- Do Rosário Ramos Nunes Bacalhau, M., Pedras, S., & da Graça Pereira Alves, M. (2020). Attachment style and body image as mediators between marital adjustment and sexual satisfaction in women with cervical cancer. *Supportive Care in Cancer*, 28, 5813-5819.
- Dyer, A., Kirby, M., White, I. D., & Cooper, A. M. (2019). Management of erectile dysfunction after prostate cancer treatment: cross-sectional surveys of the perceptions and experiences of patients and healthcare professionals in the UK. *BMJ open*, 9(10), e030856.
- Dykas, M. J., & Cassidy, J. (2011). Attachment and the processing of social information across the life span: theory and evidence. *Psychological bulletin*, 137(1), 19.
- Dunn, K. M., Croft, P. R., & Hackett, G. I. (1999). Association of sexual problems with social, psychological, and physical problems in men and women: a cross sectional population survey. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 53(3), 144-148.
- Echeverry, M. C., Arango, A., Castro, B., & Raigosa, G. (2010). Study of the prevalence of female sexual dysfunction in sexually active women 18 to 40 years of age in Medellín, Colombia. *The journal of sexual medicine*, 7(8), 2663-2669.

- Edman, L., Larsen, J., Hägglund, H., Gardulf, A., & Professor, A. (2001). Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem-cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 10(2), 124-130.
- Eeltink, C., Embaby, A., Incrocci, L., Ket, J. C., Liptrott, S. J., Verdonck-de Leeuw, I., & Zweegman, S. (2022). Sexual problems in patients with hematological diseases: a systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, 30(6), 4603-4616.
- Eeltink, C. M., Lissenberg-Witte, B. I., Incrocci, L., Braamse, A. M., Visser, O., Zijlstra, J., ... & Zweegman, S. (2020). Self-reported sexual function in sexually active male hodgkin lymphoma survivors. *Sexual medicine*, 8(3), 428-435.
- Eeltink, C. M., Incrocci, L., Witte, B. I., Meurs, S., Visser, O., Huijgens, P., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2013). Fertility and sexual function in female H odgkin lymphoma survivors of reproductive age. *Journal of clinical nursing*, 22(23-24), 3513-3521.
- El-Jawahri, A. R., Traeger, L. N., Kuzmuk, K., Eusebio, J. R., Vandusen, H. B., Shin, J. A., ... & Temel, J. S. (2015). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 121(6), 951-959.
- El-Jawahri, A. R., Vandusen, H. B., Traeger, L. N., Fishbein, J. N., Keenan, T., Gallagher, E. R., ... & Temel, J. S. (2016). Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 122(5), 806-812.
- El-Jawahri, A., Fishman, S. R., Vanderklish, J., Dizon, D. S., Pensak, N., Traeger, L., ... & Temel, J. S. (2018). Pilot study of a multimodal intervention to enhance sexual function in survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 124(11), 2438-2446.
- Fan, S. Y., Eiser, C., & Ho, M. C. (2010). Health-related quality of life in patients with hepatocellular carcinoma: a systematic review. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 8(7), 559-564.
- Farsi, Z., Dehghan Nayeri, N., & Negarandeh, R. (2010). Coping strategies of adults with leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Iran: a qualitative study. *Nursing & health sciences*, 12(4), 485-492.
- Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of advanced nursing*. 1995 Sep;22(3):502-8.
- Feeney, J. A., & Hohaus, L. (2001). Attachment and spousal caregiving. *Personal Relationships*, 8(1), 21-39.
- Fenech, A. L., Van Benschoten, O., Jagielo, A. D., Ufere, N. N., Topping, C. E., Clay, M., ... & El-Jawahri, A. (2021). Post-traumatic stress symptoms in hematopoietic stem cell transplant recipients. *Transplantation and Cellular Therapy*, 27(4), 341-e1.
- Ferrans, C. E. (1990). Quality of life: conceptual issues. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 6, No. 4, pp. 248-254).
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in nursing science*, 8(1), 15-24.

Ferreira, S. M. D. A., Gozzo, T. D. O., Panobianco, M. S., Santos, M. A. D., & Almeida, A. M. D. (2015). Barriers for the inclusion of sexuality in nursing care for women with gynecological and breast cancer: perspective of professionals. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23, 82-89.

Ferrell, B., Grant, M., Schmidt, G. M., Rhiner, M., Whitehead, C., Fonbuena, P., & Forman, S. J. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 1. The impact of bone marrow transplant on quality of life. *Cancer nursing*, 15(3), 153-160.

Fife, B. L., Monahan, P. O., Abonour, R., Wood, L. L., & Stump, T. E. (2009). Adaptation of family caregivers during the acute phase of adult BMT. *Bone marrow transplantation*, 43(12), 959-966.

Fitch, M. (2000). Supportive care for cancer patients. *Hospital quarterly*, 3(4), 39-46.

Flynn, K. E., Jeffery, D. D., Keefe, F. J., Porter, L. S., Shelby, R. A., Fawzy, M. R., ... & Weinfurt, K. P. (2011). Sexual functioning along the cancer continuum: Focus group results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®). *Psycho-Oncology*, 20(4), 378-386.

^a Flynn, K. E., Lin, L., Cyranowski, J. M., Reeve, B. B., Reese, J. B., Jeffery, D. D., ... & Weinfurt, K. P. (2013). Development of the NIH PROMIS® sexual function and satisfaction measures in patients with cancer. *The journal of sexual medicine*, 10, 43-52.

^b Flynn, K. E., Reeve, B. B., Lin, L., Cyranowski, J. M., Bruner, D. W., & Weinfurt, K. P. (2013). Construct validity of the PROMIS® sexual function and satisfaction measures in patients with cancer. *Health and quality of life outcomes*, 11(1), 1-5.

^a Frick, E., Motzke, C., Fischer, N., Busch, R., & Bumedder, I. (2005). Is perceived social support a predictor of survival for patients undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation?. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(9), 759-770.

^b Frick, E., Rieg-Appleson, C., Tyroller, M., & Bumedder, I. (2005). Social support, affectivity, and the quality of life of patients and their support-givers prior to stem cell transplantation. *Journal of psychosocial oncology*, 23(4), 15-34.

Frick, E., Borasio, G. D., Zehentner, H., Fischer, N., & Bumedder, I. (2004). Individual quality of life of patients undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(2), 116-124.

Fobair, P., O'Hanlan, K., Koopman, C., Classen, C., Dimiceli, S., Drooker, N., ... & Spiegel, D. (2001). Comparison of lesbian and heterosexual women's response to newly diagnosed breast cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 10(1), 40-51.

Fode, M., Mosholt, K. S., Nielsen, T. K., Tolouee, S., Giraldi, A., Østergren, P. B., & Azawi, N. (2020). Sexual motivators and endorsement of models describing sexual response of men undergoing androgen deprivation therapy for advanced prostate cancer. *The journal of sexual medicine*, 17(8), 1538-1543.

- Forbes, M. K., Baillie, A. J., & Schniering, C. A. (2016). A structural equation modeling analysis of the relationships between depression, anxiety, and sexual problems over time. *The Journal of Sex Research*, 53(8), 942-954.
- Galanis, P. (2017). Methodological design of studies. *Archives of Hellenic Medicine*, 34(4), 559-566.
- Galdas, P. M., Cheater, F., & Marshall, P. (2005). Men and health help-seeking behaviour: literature review. *Journal of advanced nursing*, 49(6), 616-623.
- Galgano, L., Hutt, D. (2018). HSCT: How does it work? In *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses*. Pp 23-36.
- Gan, G. G., Ng, D. L. C., & Leong, Y. C. (2022). Erectile dysfunction in male lymphoma survivors in a Southeast Asian country. *Singapore medical journal*, 63(7), 376-380.
- Georges, G. E., Bar, M., Onstad, L., Jean, C. Y., Shadman, M., Flowers, M. E., ... & Holmberg, L. A. (2020). Survivorship after autologous hematopoietic cell transplantation for lymphoma and multiple myeloma: late effects and quality of life. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 26(2), 407-412.
- Godin, I., & Cumano, A. (2002). The hare and the tortoise: an embryonic haematopoietic race. *Nature Reviews Immunology*, 2(8), 593-604.
- Goldsmith, K. M., Dunkley, C. R., Dang, S. S., & Gorzalka, B. B. (2016). Sexuality and romantic relationships: Investigating the relation between attachment style and sexual satisfaction. *Sexual and Relationship Therapy*, 31(2), 190-206.
- Grant, M., Padilla, G. V., Ferrell, B. R., & Rhiner, M. (1990, November). Assessment of quality of life with a single instrument. In *Seminars in Oncology Nursing* (Vol. 6, No. 4, pp. 260-270). WB Saunders.
- Grant, M., Ferrell, B., Schmidt, G. M., Fonbuena, P., Niland, J. C., & Forman, S. J. (1992). Measurement of quality of life in bone marrow transplantation survivors. *Quality of Life Research*, 1, 375-384.
- Grant, M. M., & Rivera, M. L. (1998). Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. *Quality of Life: From Nursing and Patients Perspectives*, 3-22.
- Gratwohl, A., Baldomero, H., Aljurf, M., Pasquini, M. C., Bouzas, L. F., Yoshimi, A., ... & Kodaera, Y. (2010). Hematopoietic stem cell transplantation: a global perspective. *Jama*, 303(16), 1617-1624.
- Gratwohl, A., & Niederwieser, D. (2012). History of hematopoietic stem cell transplantation: evolution and perspectives. In *Transplantation Dermatology* (Vol. 43, pp. 81-90). Karger Publishers.
- Graziottin, A. (2006). Iatrogenic and post-traumatic female sexual disorder. *Sexual Medicine S*, 351.
- Graziottin, A., Serafini, A., & Palacios, S. (2009). Aetiology, diagnostic algorithms and prognosis of female sexual dysfunction. *Maturitas*, 63(2), 128-134.

- Greenberg, D. R., Khandwala, Y. S., Bhambhani, H. P., Simon, P. J., & Eisenberg, M. L. (2020). Male and female sexual dysfunction in pediatric cancer survivors. *The Journal of Sexual Medicine*, *17*(9), 1715-1722.
- Gruber, U., FEGG, M., Buchmann, M., KOLB, H. J., & Hiddemann, W. (2003). The long-term psychosocial effects of haematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*, *12*(3), 249-256.
- Hacker, E.D., Ferrans, C., Verlen, E., Ravandi, F., Van Besien, K., Gelms, J., Dieterle, N. (2006). Fatigue and physical activity in patients undergoing hematopoietic stem cell transplant. *Oncology nursing forum*, Vol. 33, No. 3.
- Hammond, C., Abrams, J. R., & Syrjala, K. L. (2007). Fertility and risk factors for elevated infertility concern in 10-year hematopoietic cell transplant survivors and case-matched controls. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *25*(23), 3511.
- Hansson, M., & Ahlborg, T. (2012). Quality of the intimate and sexual relationship in first-time parents—A longitudinal study. *Sexual & Reproductive Healthcare*, *3*(1), 21-29.
- Hart, S. L., Latini, D. M., Cowan, J. E., Carroll, P. R., & CaPSURE™ Investigators. (2008). Fear of recurrence, treatment satisfaction, and quality of life after radical prostatectomy for prostate cancer. *Supportive Care in Cancer*, *16*, 161-169.
- Hashmi, S., Carpenter, P., Khera, N., Tichelli, A., & Savani, B. N. (2015). Lost in transition: the essential need for long-term follow-up clinic for blood and marrow transplantation survivors. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *21*(2), 225-232.
- Hatta, S., Woon, L. S. C., Nik Sumayyah, N. M. N., & Mohamad Nasir, S. (2021). Psychosocial Determinants of Marital Satisfaction Among Gynecologic Cancer Survivors in Malaysia. *Frontiers in Psychiatry*, *12*, 744922.
- Hatzichristou, D., Kirana, P. S., Banner, L., Althof, S. E., Lonnee-Hoffmann, R. A., Dennerstein, L., & Rosen, R. C. (2016). Diagnosing sexual dysfunction in men and women: sexual history taking and the role of symptom scales and questionnaires. *The journal of sexual medicine*, *13*(8), 1166-1182.
- Hatzimouratidis, K., Amar, E., Eardley, I., Giuliano, F., Hatzichristou, D., Montorsi, F., ... & Wespes, E. (2010). Guidelines on male sexual dysfunction: erectile dysfunction and premature ejaculation. *European urology*, *57*(5), 804-814.
- Haukvik, U. K. H., Dieset, I., Bjørø, T., Holte, H., & Fosså, S. D. (2006). Treatment-related premature ovarian failure as a long-term complication after Hodgkin's lymphoma. *Annals of oncology*, *17*(9), 1428-1433.
- Hawley, W., Grissom, E., Keskitalo, L., Hastings, T., & Dohanich, G. (2011). Sexual motivation and anxiety-like behaviors of male rats after exposure to a trauma followed by situational reminders. *Physiology & behavior*, *102*(2), 181-187.
- Hayes, R. D., Dennerstein, L., Bennett, C. M., & Fairley, C. K. (2008). What is the “true” prevalence of female sexual dysfunctions and does the way we assess these conditions have an impact?. *The journal of sexual medicine*, *5*(4), 777-787.

- Heinemann, J., Atallah, S., & Rosenbaum, T. (2016). The impact of culture and ethnicity on sexuality and sexual function. *Current Sexual Health Reports*, 8, 144-150.
- Henkelman, M., Toivonen, K. I., Tay, J., Beattie, S., & Walker, L. M. (2022). Patient reported disease-specific concerns relating to sexuality in multiple myeloma. Preprint from Research Square, doi: 10.21203/rs.3.rs-1293944/v1 PPR: PPR462929.
- Hewitt, M., Greenfield, S., Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington DC, National Academies Press [Google Scholar].
- Hoffman, K. E., McCarthy, E. P., Recklitis, C. J., & Ng, A. K. (2009). Psychological distress in long-term survivors of adult-onset cancer: results from a national survey. *Archives of internal medicine*, 169(14), 1274-1281.
- Hordern, A. (2008). Intimacy and sexuality after cancer: a critical review of the literature. *Cancer nursing*, 31(2), E9-E17.
- Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A measure of subjective stress. *Psychosomatic medicine*, 41(3), 209-218.
- Huang, L. L., Pu, J., Liu, L. H., Du, X. B., Wang, J., Li, J. Y., ... & He, M. (2013). Cancer department nurses' attitudes and practices in response to the sexual issues of pelvic radiation patients: A survey in Sichuan, China. *Contemporary nurse*, 43(2), 146-151.
- Hulbert-Williams, N., Neal, R., Morrison, V., Hood, K., & Wilkinson, C. (2012). Anxiety, depression and quality of life after cancer diagnosis: what psychosocial variables best predict how patients adjust?. *Psycho-Oncology*, 21(8), 857-867.
- Humphreys, C. T., Tallman, B., Altmaier, E. M., & Barnette, V. (2007). Sexual functioning in patients undergoing bone marrow transplantation: a longitudinal study. *Bone marrow transplantation*, 39(8), 491-496.
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., & Williams, J. (1981). Reliability of a population survey tool for measuring perceived health problems: a study of patients with osteoarthritis. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 35(4), 297-300.
- Hosseini, S. E., Ilkhani, M., Rohani, C., Nasrabadi, A. N., Gheshlagh, R. G., & Moini, A. (2022). Prevalence of sexual dysfunction in women with cancer: A systematic review and meta-analysis. *International journal of reproductive biomedicine*, 20(1), 1.
- Isidori, A. M., Pozza, C., Esposito, K., Giugliano, D., Morano, S., Vignozzi, L., ... & Jannini, E. A. (2010). Outcomes assessment: Development and validation of a 6-item version of the Female Sexual Function Index (FSFI) as a diagnostic tool for female sexual dysfunction. *The journal of sexual medicine*, 7(3), 1139-1146.
- Jacobsen, P. B., Sadler, I. J., Booth-Jones, M., Soety, E., Weitzner, M. A., & Fields, K. K. (2002). Predictors of posttraumatic stress disorder symptomatology following bone marrow transplantation for cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1), 235.
- Janicsák, H., Masszi, T., Reményi, P., Ungvari, G. S., & Gazdag, G. (2013). Quality of life and its socio-demographic and psychological determinants after bone marrow transplantation. *European journal of haematology*, 91(2), 135-140.

Jensen, P. T., Klee, M. C., Thranov, I., & Groenvold, M. (2004). Validation of a questionnaire for self-assessment of sexual function and vaginal changes after gynaecological cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(8), 577-592.

Jill Beavers, M. S. (2010). Survivorship care for adult recipients of hematopoietic cell transplantations. *Clinical journal of oncology nursing*, 14(2), 136.

Jim, H. S., Syrjala, K. L., & Rizzo, D. (2012). Supportive care of hematopoietic cell transplant patients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 18(1), S12-S16.

Jin, J. E., & Sanghee, K. (2021). Factors Affecting Fear of Cancer Recurrence in Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients. *Asian Oncology Nursing*, 21(2).

Kammerer-Doak, D., & Rogers, R. G. (2008). Female sexual function and dysfunction. *Obstetrics and gynecology clinics of North America*, 35(2), 169-183.

Kang, H. S., Kim, H. K., Park, S. M., & Kim, J. H. (2018). Online-based interventions for sexual health among individuals with cancer: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1-10.

Kao, R. L., Holtan, S. G. (2019). Host and graft factors impacting infection risk in hematopoietic cell transplantation. *Infectious Disease Clinics*, 33(2), 311-329.

Karacan, Y., Yildiz, H., Demircioglu, B., & Ali, R. (2021). Evaluation of sexual dysfunction in patients with hematological malignancies. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 8(1), 51-57.

Kashdan, T. B., Adams, L., Savostyanova, A., Ferssizidis, P., McKnight, P. E., & Nezlek, J. B. (2011). Effects of social anxiety and depressive symptoms on the frequency and quality of sexual activity: A daily process approach. *Behaviour research and therapy*, 49(5), 352-360.

Katz, A., Agrawal, L. S., & Sirohi, B. (2022). Sexuality After Cancer as an Unmet Need: Addressing Disparities, Achieving Equality. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 42, 11-17.

^aKatz, A. (2005). Do ask, do tell: why do so many nurses avoid the topic of sexuality?. *AJN The American Journal of Nursing*, 105(7), 66-68.

^bKatz, A. (2005). The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *J clin Oncol*, 23, 238-241.

Kav, S., Aslan, O., Tekin, F., Yesil, H., Meral, C., Ozturk, U., ... & Yazar, B. (2009). Quality of life and difficulties of patients encountered after autologous stem cell transplantation. *J BUON*, 14(4), 673-680.

Keller, A., McGarvey, E. L., & Clayton, A. H. (2006). Reliability and construct validity of the Changes in Sexual Functioning Questionnaire short-form (CSFQ-14). *Journal of sex & marital therapy*, 32(1), 43-52.

Kenyon, M., & Babic, A. (2018). *The European blood and marrow transplantation textbook for nurses: Under the auspices of EBMT*. Springer Nature.

Kim, K. I., Kim, J. H., Ji, E. H., Jang, J. H., Kim, J. S., Kwon, J. H., ... & Oh, J. M. (2016). Psychometric analysis of the Korean version of the high-dose chemotherapy

specific quality of life questionnaire module from the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-HDC29). *Quality of Life Research*, 25, 881-890.

Kim, I. R., Kim, S. H., Ok, O. N., Kim, S. H., Lee, S., Choi, E., ... & Lee, M. H. (2017). Sexual problems in male vs. female non-Hodgkin lymphoma survivors: prevalence, correlates, and associations with health-related quality of life. *Annals of hematology*, 96, 739-747.

Kim, I. R., Jang, S. Y., Shin, H. S., Choi, H. J., Jung, C. W., Yoon, S. S., ... & Cho, J. (2020). Association between sexuality knowledge and sexual dysfunction in hematopoietic stem cell transplantation patients and their partners. *Patient Education and Counseling*, 103(8), 1630-1636.

King, C.R., Hines, A.B. Clinical implications of quality of life. (2011). In King, C.R., & Hinds, P.S. (Eds). *Quality of life: from nursing and patient perspectives*. Jones & Bartlett Publishers.

Kingsberg, S. A. (2006). Taking a sexual history. *Obstetrics and Gynecology Clinics*, 33(4), 535-547.

Kiserud, C. E., Schover, L. R., Dahl, A. A., Fosså, A., Bjørø, T., Loge, J. H., ... & Fosså, S. D. (2009). Do male lymphoma survivors have impaired sexual function?. *Journal of Clinical Oncology*, 27(35), 6019-6026.

Konstantinidis, C., Gekas, A.(2006). Female Sexual Dysfunction (FSD). *Hellenic Urology*, 18:32-43.

Konstantinidis, T.I., Filalithis, A.(2014). Supportive care needs of advanced cancer patients. The nursing perspective. *Archives of Hellenic Medicine* , 31(4):412–422.

Kotler, M., Cohen, H., Aizenberg, D., Matar, M., Loewenthal, U., Kaplan, Z., ... & Zemishlany, Z. (2000). Sexual dysfunction in male posttraumatic stress disorder patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 69(6), 309-315.

Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., & Patiraki, E. (2009). Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Supportive Care in Cancer*, 17, 479-501.

Krebs, L.U. (2008). Sexual assessment in cancer care: concepts, methods, and strategies for success. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 24, No. 2, pp. 80-90). WB Saunders.

Krebs, L. U. (2007). Sexual assessment: research and clinical. *Nursing Clinics of North America*, 42(4), 515-529.

Krebs, L. U. (2006). What should I say? Talking with patients about sexuality issues. *Clinical journal of oncology nursing*, 10(3), 313.

Krebs, L.U. (2005). Sexual and reproductive dysfunction. In Yarbrow, C. H., Wujcik, D., & Gobel, B. H. (Eds). (2016). *Cancer nursing*. Jones & Bartlett Publishers. p. 841–69.

Krouwel, E. M., Nicolai, M. P. J., Van Steijn-van Tol, A. Q. M. J., Putter, H., Osanto, S., Pelger, R. C. M., & Elzevier, H. W. (2015). Addressing changed sexual functioning

in cancer patients: a cross-sectional survey among Dutch oncology nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(6), 707-715.

Krychman, M., Millheiser, L. S. (2013). Sexual health issues in women with cancer. *The journal of sexual medicine*, 10, 5-15.

Kuba, K., Esser, P., Mehnert, A., Johansen, C., Schwinn, A., Schirmer, L., ... & Scherwath, A. (2017). Depression and anxiety following hematopoietic stem cell transplantation: a prospective population-based study in Germany. *Bone Marrow Transplantation*, 52(12), 1651-1657.

Laganà, L., McGarvey, E. L., Classen, C., & Koopman, C. (2001). Psychosexual dysfunction among gynecological cancer survivors. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8, 73-84.

Langer, S. L., Rudd, M. E., & Syrjala, K. L. (2007). Protective buffering and emotional desynchrony among spousal caregivers of cancer patients. *Health Psychology*, 26(5), 635.

Laumann, E. O., Nicolosi, A., Glasser, D. B., Paik, A., Gingell, C., Moreira, E., & Wang, T. (2005). Sexual problems among women and men aged 40–80 y: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *International journal of impotence research*, 17(1), 39-57.

Larsen, J., Nordström, G., Björkstrand, B., Ljungman, P., & Gardulf, A. (2003). Symptom distress, functional status and health-related quality of life before high-dose chemotherapy with stem-cell transplantation. *European journal of cancer care*, 12(1), 71-80.

Lavin, M., & Hyde, A. (2006). Sexuality as an aspect of nursing care for women receiving chemotherapy for breast cancer in an Irish context. *European journal of oncology nursing*, 10(1), 10-18.

Le, R. Q., Bevans, M., Savani, B. N., Mitchell, S. A., Stringaris, K., Koklanaris, E., & Barrett, A. J. (2010). Favorable outcomes in patients surviving 5 or more years after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for hematologic malignancies. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 16(8), 1162-1170.

Lee, J. J. (2011). Sexual dysfunction after hematopoietic stem cell transplantation. *Oncol Nurs Forum*, 38(4), 409-412.

Lee, S. J., Loberiza, F. R., Antin, J. H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E. P., ... & Soiffer, R. J. (2005). Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, 35(1), 77-83.

Lee, S. J., Schover, L. R., Partridge, A. H., Patrizio, P., Wallace, W. H., Hagerty, K., ... & Oktay, K. (2006). American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. *Journal of clinical oncology*, 24(18), 2917-2931.

Lehrnbecher, T., Robinson, P., Fisher, B., Alexander, S., Ammann, R. A., Beauchemin, M., ... & Sung, L. (2017). Guideline for the management of fever and neutropenia in children with cancer and hematopoietic stem-cell transplantation recipients: 2017 update. *J Clin Oncol*, 35(18):2082–2094.

Letourneau, E. J., Resnick, H. S., Kilpatrick, D. G., Saunders, B. E., & Best, C. L. (1996). Comorbidity of sexual problems and posttraumatic stress disorder in female crime victims. *Behavior Therapy*, 27(3), 321-336.

Levin, R.J. (2017). The human sexual response cycle. In IsHak, W.W.(Ed.). *The textbook of clinical sexual medicine* (No. 25328). Switzerland: Springer International Publishing.

Lewis, R. W., Fugl-Meyer, K. S., Corona, G., Hayes, R. D., Laumann, E. O., Moreira Jr, E. D., ... & Segraves, T. (2010). Definitions/epidemiology/risk factors for sexual dysfunction. *The journal of sexual medicine*, 7(4_Part_2), 1598-1607.

Lewis, R. W., Fugl-Meyer, K. S., Bosch, R., Fugl-Meyer, A. R., Laumann, E. O., Lizza, E., & Martin-Morales, A. (2004). Epidemiology/risk factors of sexual dysfunction. *The journal of sexual medicine*, 1(1), 35-39.

Li, Z., Mewawalla, P., Stratton, P., Yong, A. S., Shaw, B. E., Hashmi, S., ... & Rovó, A. (2015). Sexual health in hematopoietic stem cell transplant recipients. *Cancer*, 121(23), 4124-4131.

Li, M., Chan, C. W., Chow, K. M., Xiao, J., & Choi, K. C. (2020). A systematic review and meta-analysis of couple-based intervention on sexuality and the quality of life of cancer patients and their partners. *Supportive Care in Cancer*, 28, 1607-1630.

Liang, J., Lee, S. J., Storer, B. E., Shaw, B. E., Chow, E. J., Flowers, M. E., ... & Jim, H. S. (2019). Rates and risk factors for post-traumatic stress disorder symptomatology among adult hematopoietic cell transplant recipients and their informal caregivers. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(1), 145-150.

Lipinski, A. J., & Beck, J. G. (2022). Sexual functioning and satisfaction among college survivors of sexual violence: Examining ptsd symptoms and sexual schemas. *Journal of interpersonal violence*, 37(3-4), NP2408-NP2427.

Llewellyn, C. D., Weinman, J., McGurk, M., & Humphris, G. (2008). Can we predict which head and neck cancer survivors develop fears of recurrence?. *Journal of psychosomatic research*, 65(6), 525-532.

Lo, C., Walsh, A., Mikulincer, M., Gagliese, L., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2009). Measuring attachment security in patients with advanced cancer: psychometric properties of a modified and brief Experiences in Close Relationships scale. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(5), 490-499.

Loberiza Jr, F. R., Rizzo, J. D., Bredeson, C. N., Antin, J. H., Horowitz, M. M., Weeks, J. C., & Lee, S. J. (2002). Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. *Journal of Clinical Oncology*, 20(8), 2118-2126.

Lorenz, T. A., Stephenson, K. R., & Meston, C. M. (2011). Validated questionnaires in female sexual function assessment. *Cancer and sexual health*, 317-337.

Maasoumi, R., Rahimi, F., & Naghizadeh, S. (2022). Translation and validation of Persian version of sexual function: vaginal changes questionnaire (SVQ) for women with gynecologic cancers. *BMC Women's Health*, 22(1), 283.

Majhail, N. S., & Douglas Rizzo, J. (2013). Surviving the cure: long term followup of hematopoietic cell transplant recipients. *Bone marrow transplantation*, 48(9), 1145-1151.

Mansour, S. E., & Mohamed, H. E. (2015). Handling Sexuality Concerns in Women with Gynecological Cancer: Egyptian Nurse's Knowledge and Attitudes. *Journal of Education and Practice*, 6(3), 146-159.

Marra, G., Soeterik, T., Oreggia, D., Tourinho-Barbosa, R., Moschini, M., Filippini, C., ... & Cathelineau, X. (2022). Long-term outcomes of focal cryotherapy for low-to intermediate-risk prostate cancer: results and matched pair analysis with active surveillance. *European Urology Focus*, 8(3), 701-709.

Masters, W. H., & Johnson, V. E. (1966). *Human sexual response*, Boston (Little, Brown and Company) 1966.

Mayor, S. (2017). Managing the sexual consequences of cancer and its treatment-European School of Oncology. Available from <https://archive.cancerworld.net/e-grandround/managing-the-sexual-consequences-of-cancer-and-its-treatment/> (31/1/2023).

McCorkle, R. U. T. H., & Young, K. (1978). Development of a symptom distress scale. *Cancer nursing*, 1(5), 373-378.

McQuellon, R. P., Russell, G. B., Cella, D. F., Craven, B. L., Brady, M., Bonomi, A., & Hurd, D. D. (1997). Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. *Bone marrow transplantation*, 19(4), 357-368.

McLean, L. M., & Nissim, R. (2007). Marital therapy for couples facing advanced cancer: Case review. *Palliative & supportive care*, 5(3), 303-313.

McMahon, C. G., Althof, S. E., Waldinger, M. D., Porst, H., Dean, J., Sharlip, I. D., ... & Seigraves, R. (2008). An evidence-based definition of lifelong premature ejaculation: report of the International Society for Sexual Medicine (ISSM) ad hoc committee for the definition of premature ejaculation. *The journal of sexual medicine*, 5(7), 1590-1606.

Meston, C. M., Freihart, B. K., Handy, A. B., Kilimnik, C. D., & Rosen, R. C. (2020). Scoring and interpretation of the FSFI: what can be learned from 20 years of use?. *The journal of sexual medicine*, 17(1), 17-25.

Meybodi, A. M., Barzegar, H., Beyraghi, N., & Parkhideh, S. (2021). Sexual function in patients and their partners before and after bone marrow transplantation. A cross-sectional study in Iran. *Pakistan Journal of Medical and Health Sciences*, 15(3), 1025-1033.

Miaja, M., Platas, A., & Martinez-Cannon, B. A. (2017). Psychological impact of alterations in sexuality, fertility, and body image in young breast cancer patients and their partners. *Revista de investigacion clinica*, 69(4), 204-209.

Mills, B. (2001). Impact of trauma on sexuality and relationships. *Sexual and Relationship Therapy*, 16(3), 197-205.

Miner, M., Parish, S. J., Billups, K. L., Paulos, M., Sigman, M., & Blaha, M. J. (2019). Erectile dysfunction and subclinical cardiovascular disease. *Sexual medicine reviews*, 7(3), 455-463.

Mitchell, K. R., Mercer, C. H., Ploubidis, G. B., Jones, K. G., Datta, J., Field, N., ... & Wellings, K. (2013). Sexual function in Britain: findings from the third National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal-3). *The Lancet*, 382(9907), 1817-1829.

Montesi, J. L., Conner, B. T., Gordon, E. A., Fauber, R. L., Kim, K. H., & Heimberg, R. G. (2013). On the relationship among social anxiety, intimacy, sexual communication, and sexual satisfaction in young couples. *Archives of sexual behavior*, 42, 81-91.

Mohty, M., & Apperley, J. F. (2010). Long-term physiological side effects after allogeneic bone marrow transplantation. *Hematology 2010, the American Society of Hematology Education Program Book*, (1), 229-236.

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-oncology*, 20(1), 88-97.

Mosher, C. E., Redd, W. H., Rini, C. M., Burkhalter, J. E., & DuHamel, K. N. (2009). Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(2), 113-127.

Mosher, C. E., DuHamel, K. N., Rini, C., Corner, G., Lam, J., & Redd, W. H. (2011). Quality of life concerns and depression among hematopoietic stem cell transplant survivors. *Supportive Care in Cancer*, 19, 1357-1365.

Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A., Vlahos, L. (2007). Psychometric properties of the Impact of Event Scale in Greek cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 454-461.

Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Panagiotou, I., Galanos, A., Gouliamos, A., Watson, M. (2012). A test of the psychometric properties of the cancer locus of control scale in Greek patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 21(11), 1215-1221.

Nappi, R. E., & Lachowsky, M. (2009). Menopause and sexuality: prevalence of symptoms and impact on quality of life. *Maturitas*, 63(2), 138-141.

National Cancer Institute (internet). National Cancer Institute Dictionary of Cancer Terms. Definition: supportive care. Available from <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/supportive-care> (31/1/2023).

National Cancer Institute (internet). National Cancer Institute Dictionary of Cancer Terms. Definition: survivor. Available from

<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/survivor>
(31/1/2023).

Naik, A. D., Uy, N., Anaya, D. A., & Moye, J. (2015). The effects of age, education, and treatment on physical, sexual and body concern symptoms among multimorbid, colorectal cancer survivors. *Journal of geriatric oncology*, 6(4), 299-306.

Nicholls, W., Hulbert-Williams, N., & Bramwell, R. (2014). The role of relationship attachment in psychological adjustment to cancer in patients and caregivers: a systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1083-1095.

Niscola, P., Efficace, F., & Abruzzese, E. (2018). Sexual health in patients with hematological malignancies: a neglected issue. *Supportive Care in Cancer*, 26, 1699-1701.

Nobel Murray, A., Chrisler, J.C., Robbins, M.L. (2016). Adolescents and young adults with cancer: oncology nurses report attitudes and barriers to discussing fertility preservation. *Clin J Oncol* 20(4), E93-E99.

Norman, K., & Mitchell, H. (2016). Addressing sexual health needs—an essential role for the primary care nurse. *Nursing in Practice*.

Ohlstein, B., Kai, T., Decotto, E., & Spradling, A. (2004). The stem cell niche: theme and variations. *Current opinion in cell biology*, 16(6), 693-699.

Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*, 5(6), 649-656.

Olsson, C., Sandin-Bojö, A. K., Bjuresäter, K., & Larsson, M. (2015). Patients treated for hematologic malignancies: affected sexuality and health-related quality of life. *Cancer nursing*, 38(2), 99-110.

Olsson, C., Berglund, A. L., Larsson, M., & Athlin, E. (2012). Patient's sexuality—A neglected area of cancer nursing?. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 426-431.

Osman, A., Wong, J. L., Bagge, C. L., Freedenthal, S., Gutierrez, P. M., & Lozano, G. (2012). The depression anxiety stress Scales—21 (DASS-21): further examination of dimensions, scale reliability, and correlates. *Journal of clinical psychology*, 68(12), 1322-1338.

Osoba, D. (1994). Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *Journal of clinical oncology*, 12(3), 608-616.

Palis, J., & Yoder, M. C. (2001). Yolk-sac hematopoiesis: the first blood cells of mouse and man. *Experimental hematology*, 29(8), 927-936.

Pallua, S., Giesinger, J., Oberguggenberger, A., Kemmler, G., Nachbaur, D., Clausen, J., ... & Holzner, B. (2010). Impact of GvHD on quality of life in long-term survivors of haematopoietic transplantation. *Bone marrow transplantation*, 45(10), 1534-1539.

Panagiotou, I., Tsilika, E., Parpa, E., Patiraki, E., Zygogianni, A., Kouloulas, V., & Mystakidou, K. (2014). Locus of control and distressing symptoms in young cancer patients when assessing depression. *JBUON*, 19(3), 792-798.

- Papadopoulou, C., Sime, C., Rooney, K., & Kotronoulas, G. (2019). Sexual health care provision in cancer nursing care: A systematic review on the state of evidence and deriving international competencies chart for cancer nurses. *International journal of nursing studies*, *100*, 103405.
- Park, C. L., Edmondson, D., Fenster, J. R., & Blank, T. O. (2008). Positive and negative health behavior changes in cancer survivors: a stress and coping perspective. *Journal of health psychology*, *13*(8), 1198-1206.
- Passweg, J. R., Baldomero, H., Gratwohl, A., Bregni, M., Cesaro, S., Dreger, P., ... & Madrigal, A. (2012). The EBMT activity survey: 1990–2010. *Bone marrow transplantation*, *47*(7), 906-923.
- Passweg, J. R., Baldomero, H., Basak, G. W., Chabannon, C., Corbacioglu, S., Duarte, R., ... & European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). (2019). The EBMT activity survey report 2017: a focus on allogeneic HCT for nonmalignant indications and on the use of non-HCT cell therapies. *Bone marrow transplantation*, *54*(10), 1575-1585.
- Patrick, D. L., Althof, S. E., Pryor, J. L., Rosen, R., Rowland, D. L., Ho, K. F., ... & Jamieson, C. (2005). Premature ejaculation: an observational study of men and their partners. *The journal of sexual medicine*, *2*(3), 358-367.
- Porter, L. S., Keefe, F. J., Davis, D., Rumble, M., Scipio, C., & Garst, J. (2012). Attachment styles in patients with lung cancer and their spouses: associations with patient and spouse adjustment. *Supportive Care in Cancer*, *20*, 2459-2466.
- Pulewka, K., Strauss, B., Hochhaus, A., & Hilgendorf, I. (2021). Clinical, social, and psycho-oncological needs of adolescents and young adults (AYA) versus older patients following hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, *147*, 1239-1246.
- Raheem, O. A., Su, J. J., Wilson, J. R., & Hsieh, T. C. (2017). The association of erectile dysfunction and cardiovascular disease: a systematic critical review. *American journal of men's health*, *11*(3), 552-563.
- Raina, R., Pahlajani, G., Khan, S., Gupta, S., Agarwal, A., & Zippe, C. D. (2007). Female sexual dysfunction: classification, pathophysiology, and management. *Fertility and sterility*, *88*(5), 1273-1284.
- Ramsenthaler, C., Kane, P., Gao, W., Siegert, R. J., Edmonds, P. M., Schey, S. A., & Higginson, I. J. (2016). Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: a systematic review and meta-analysis. *European journal of haematology*, *97*(5), 416-429.
- Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical psychology review*, *29*(2), 105-115.
- Recklitis, C. J., Sanchez Varela, V., Ng, A., Mauch, P., & Bober, S. (2010). Sexual functioning in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma. *Psycho-Oncology*, *19*(11), 1229-1233.
- Reese, J. B., Zimmaro, L. A., McIlhenny, S., Sorice, K., Porter, L. S., Zaleta, A. K., ... & Gorman, J. R. (2022). Coping With Changes to Sex and Intimacy After a Diagnosis

of Metastatic Breast Cancer: Results From a Qualitative Investigation With Patients and Partners. *Frontiers in Psychology*, 13.

Rhoten, B. A. (2016). Head and neck cancer and sexuality: a review of the literature. *Cancer Nursing*, 39(4), 313-320.

Rodin, G., Walsh, A., Zimmermann, C., Gagliese, L., Jones, J., Shepherd, F. A., ... & Mikulincer, M. (2007). The contribution of attachment security and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(12), 1080-1091.

Rosen, R., Kountz, D., Post-Zwicker, T., Leiblum, S., & Wiegel, M. (2006). Sexual communication skills in residency training: The Robert Wood Johnson model. *The journal of sexual medicine*, 3(1), 37-46.

Rosen, C. Brown, J. Heiman, S. Leiblum, C. Meston, R. Shabsigh, D. Ferguson, R. D'Agostino, R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of sex & marital therapy*, 26(2), 191-208.

Rosen, R. C., Cappelleri, J. C., & Gendrano, N. 3. (2002). The International Index of Erectile Function (IIEF): a state-of-the-science review. *International journal of impotence research*, 14(4), 226-244.

Rosen, R. C., Cappelleri, J. C., Smith, M. D., Lipsky, J., & Pena, B. M. (1999). Development and evaluation of an abridged, 5-item version of the International Index of Erectile Function (IIEF-5) as a diagnostic tool for erectile dysfunction. *International journal of impotence research*, 11(6), 319-326.

Rosen, R. C., Riley, A., Wagner, G., Osterloh, I. H., Kirkpatrick, J., & Mishra, A. (1997). The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology*, 49(6), 822-830.

Rusiewicz, A., DuHamel, K. N., Burkhalter, J., Ostroff, J., Winkel, G., Scigliano, E., ... & Redd, W. (2008). Psychological distress in long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(4), 329-337.

Rust, J., & Golombok, S. (1986). The GRISS: a psychometric instrument for the assessment of sexual dysfunction. *Archives of Sexual Behavior*, 15, 157-165.

Rustoen, T., Moum, T., Wiklund, I., & Hanestad, B. R. (1999). Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Journal of advanced nursing*, 29, 490-498.

Sadovsky, R., Basson, R., Krychman, M., Morales, A. M., Schover, L., Wang, R., & Incrocci, L. (2010). Cancer and sexual problems. *The journal of sexual medicine*, 7, 349-373.

Saleh, U. S., & Brockopp, D. Y. (2001). Quality of life one year following bone marrow transplantation: psychometric evaluation of the quality of life in bone marrow transplant survivors tool. In *Oncology nursing forum* (Vol. 28, No. 9).

Salonia, A., Munarriz, R. M., Naspro, R., Nappi, R. E., Briganti, A., Chionna, R., ... & Montorsi, F. (2004). Women's sexual dysfunction: a pathophysiological review. *BJU international*, 93(8), 1156-1164.

- Sant, M., Allemani, C., Tereanu, C., De Angelis, R., Capocaccia, R., Visser, O., ... & HAEMACARE Working Group. (2010). Incidence of hematologic malignancies in Europe by morphologic subtype: results of the HAEMACARE project. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 116(19), 3724-3734.
- Sarkar, S., Scherwath, A., Schirmer, L., Schulz-Kindermann, F., Neumann, K., Kruse, M., ... & Mehnert, A. (2014). Fear of recurrence and its impact on quality of life in patients with hematological cancers in the course of allogeneic hematopoietic SCT. *Bone marrow transplantation*, 49(9), 1217-1222.
- Sbitti, Y., Kadiri, H., Essaidi, I., Fadoukhair, Z., Kharmoun, S., Slimani, K., ... & Errihani, H. (2011). Breast cancer treatment and sexual dysfunction: Moroccan women's perception. *BMC women's Health*, 11(1), 1-5.
- Schain, W. (1988). A sexual interview is a sexual intervention. *Innovations in oncology nursing*, 4(4), 2-3.
- Schimmer, A. D., Ali, V., Stewart, A. K., Imrie, K., & Keating, A. (2001). Male sexual function after autologous blood or marrow transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 7(5), 279-283.
- Schipper, H., Levitt, M.(1985). Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *J Clin Oncol* 2, 472-483.
- Schmidt, S., Nachtigall, C., Wuethrich-Martone, O., & Strauss, B. (2002). Attachment and coping with chronic disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(3), 763-773.
- Schover, L. R. (2008). Premature ovarian failure and its consequences: vasomotor symptoms, sexuality, and fertility. *Journal of Clinical Oncology*, 26(5), 753-758.
- Schover, L. R. (2007). Reproductive complications and sexual dysfunction in cancer survivors. *Cancer survivorship: Today and tomorrow*, 251-271.
- Schover, L. R., van der Kaaij, M., van Dorst, E., Creutzberg, C., Huyghe, E., & Kiserud, C. E. (2014). Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *European journal of cancer supplements*, 12(1), 41-53.
- Sertöz, Ö., Noyan, A., Alper, M., & Kapkaç, M. (2004). Effects of surgery type on body image, sexuality, self-esteem, and marital adjustment in breast cancer: a controlled study. *Turk psikiyatri dergisi= Turkish journal of psychiatry*, 15(4), 264-275.
- Shabsigh, R. (2006). Diagnosing premature ejaculation: a review. *The journal of sexual medicine*, 3(Supplement_4), 318-323.
- Sharif, S. P. (2017). Locus of control, quality of life, anxiety, and depression among Malaysian breast cancer patients: The mediating role of uncertainty. *European Journal of Oncology Nursing*, 27, 28-35.
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Plante, T. G., & Anaissie, E. J. (2009). Changes in quality-of-life and psychosocial adjustment among multiple myeloma patients treated with high-dose melphalan and autologous stem cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 15(1), 12-20.
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2005). Religious struggle and religious comfort in response to illness: Health outcomes among stem cell transplant patients. *Journal of behavioral medicine*, 28, 359-367.

- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2004). Psychosocial adjustment and quality of life among multiple myeloma patients undergoing evaluation for autologous stem cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, 33(9), 955-962.
- Silvestri, A., Galetta, P., Cerquetani, E., Marazzi, G., Patrizi, R., Fini, M., & Rosano, G. M. (2003). Report of erectile dysfunction after therapy with beta-blockers is related to patient knowledge of side effects and is reversed by placebo. *European heart journal*, 24(21), 1928-1932.
- Simard, S., Savard, J., & Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 361-371.
- Skinner, K.D., Katz, A.(2008). *Breaking the silence on cancer and sexuality: a handbook for healthcare providers*, Oncology Nursing Society Publishing, Pittsburgh, PA, 2007, 280 pp.
- Smidt, A. M., & Platt, M. G. (2018). Sexuality and trauma: Intersections between sexual orientation, sexual functioning, and sexual health and traumatic events. *Journal of trauma & dissociation*, 19(4), 399-402.
- Soiffer, R. J. (2008). Immune modulation and chronic graft-versus-host disease. *Bone marrow transplantation*, 42(1), S66-S69.
- Spathis, A. (2003). The essentials of symptom control in haemato-oncology. *Palliative Care Consultations in Haemato-oncology*, 110-135.
- Spector, I. P., Carey, M. P., & Steinberg, L. (1996). The Sexual Desire Inventory: Development, factor structure, and evidence of reliability. *Journal of sex & marital therapy*, 22(3), 175-190.
- Stefanou, C., McCabe, M. P. (2012). Adult attachment and sexual functioning: A review of past research. *The journal of sexual medicine*, 9(10), 2499-2507.
- Stein, M. B., Stein, D. J. (2008). Social anxiety disorder. *The lancet*, 371(9618), 1115-1125.
- Storb, R. (2019). HSCT: Historical perspective. In *The EBMT handbook: hematopoietic stem cell transplantation and cellular therapies*, 3-9.
- Stull, V. B., Snyder, D. C., & Demark-Wahnefried, W. (2007). Lifestyle interventions in cancer survivors: designing programs that meet the needs of this vulnerable and growing population. *The Journal of nutrition*, 137(1), 243S-248S.
- Stulz, A., Favez, N., & Flahault, C. (2022). Emotional and Sexual Adaptation to Colon Cancer: Perceptual Congruence of Dyadic Coping Among Couples. *Frontiers in Psychology*, 13.
- Southard, N. Z., & Keller, J. (2009). The importance of assessing sexuality: a patient perspective. *Clinical journal of oncology nursing*, 13(2).
- Sun, C. L., Francisco, L., Carter, A. R., Baker, K. S., Grant, M., Weisdorf, D. J., ... & Bhatia, S. (2006). Impact of Long-Term Sequelae Diagnosed after Hematopoietic Cell Transplantation (HCT) on Health-Related Quality of Life (HRQL): A Report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study.

Symonds, T., Perelman, M. A., Althof, S., Giuliano, F., Martin, M., May, K., ... & Morris, M. (2007). Development and validation of a premature ejaculation diagnostic tool. *European urology*, 52(2), 565-573.

Syrjala, K. L., Schoemans, H., Jean, C. Y., Langer, S. L., Mukherjee, A., Onstad, L., & Lee, S. J. (2021). Sexual functioning in long-term survivors of hematopoietic cell transplantation. *Transplantation and cellular therapy*, 27(1), 80-e1.

Syrjala, K. L., Kurland, B. F., Abrams, J. R., Sanders, J. E., & Heiman, J. R. (2008). Sexual function changes during the 5 years after high-dose treatment and hematopoietic cell transplantation for malignancy, with case-matched controls at 5 years. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 111(3), 989-996.

Syrjala, K. L., Martin, P., Deeg, J., & Boeckh, M. (2007). Medical and psychosocial issues in transplant survivors. *Oncology: An evidence-based approach*, 1912-1938.

Syrjala, K. L., Langer, S. L., Abrams, J. R., Storer, B. E., & Martin, P. J. (2005). Late effects of hematopoietic cell transplantation among 10-year adult survivors compared with case-matched controls. *Journal of clinical oncology*, 23(27), 6596-6606.

Syrjala, K. L., Langer, S. L., Abrams, J. R., Storer, B., Sanders, J. E., Flowers, M. E., & Martin, P. J. (2004). Recovery and long-term function after hematopoietic cell transplantation for leukemia or lymphoma. *JAMA*, 291(19), 2335-2343.

Syrjala, K. L., Schroeder, T. C., Abrams, J. R., Atkins, T. Z., Brown, W. S., Sanders, J. E., ... & Heiman, J. R. (2000). Sexual function measurement and outcomes in cancer survivors and matched controls. *Journal of Sex Research*, 37(3), 213-225.

Syrjala, K. L., Roth-Roemer, S. L., Abrams, J. R., Scanlan, J. M., Chapko, M. K., Visser, S., & Sanders, J. E. (1998). Prevalence and predictors of sexual dysfunction in long-term survivors of marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 16(9), 3148-3157.

Taylor, B. (2006). Using the extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing standard*, 21(11).

Taylor, B., Davis, S. (2007). The extended PLISSIT model for addressing the sexual wellbeing of individuals with an acquired disability or chronic illness. *Sexuality and Disability*, 25, 135-139.

Taylor, J., Ruggiero, M., Maity, A., Ko, K., Greenberger, B., Donofree, D., ... & Simone, N. L. (2020). Sexual Health Toxicity in Cancer Survivors: Is There a Gender Disparity in Physician Evaluation and Intervention?. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 108(3), S136.

Taylor, C., Lillis, C., LeMone, P. (2006). Σεξουαλικότητα, Στο: Taylor C, Lillis C, LeMone P. *Θεμελιώδεις Αρχές της Νοσηλευτικής: Η επιστήμη και η τέχνη της νοσηλευτικής φροντίδας*. Τόμος II. 3^η έκδοση. Εκδόσεις ΠΧ Πασχαλίδης, Αθήνα, σελ.864-905.

Ter Kuile, M. M., Brauer, M., Laan, E. (2006). The female sexual function index (FSFI) and the female sexual distress scale (FSDS): psychometric properties within a Dutch population. *Journal of sex & marital therapy*, 32(4), 289-304.

Thirlaway, K., Fallowfield, L., Cuzick, J. (1996). The Sexual Activity Questionnaire: a measure of women's sexual functioning. *Quality of Life Research*, 5, 81-90.

Thygesen, K. H., Schjødt, I., Jarden, M. (2012). The impact of hematopoietic stem cell transplantation on sexuality: a systematic review of the literature. *Bone marrow transplantation*, 47(5), 716-724.

Tichelli, A., Bhatia, S., & Socié, G. (2008). Cardiac and cardiovascular consequences after haematopoietic stem cell transplantation. *British journal of haematology*, 142(1), 11-26.

Tierney, D. K. (2004). Sexuality following hematopoietic cell transplantation. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(1).

Tierney, K. D., Facione, N., Padilla, G., Blume, K., & Dodd, M. (2007). Altered sexual health and quality of life in women prior to hematopoietic cell transplantation. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 298-308.

Tierney, D. K. (2008). Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 24, No. 2, pp. 71-79). WB Saunders.

Tierney, D. K., Palesh, O., Johnston, L. (2015). Sexuality, menopausal symptoms, and quality of life in premenopausal women in the first year following hematopoietic cell transplantation. *Oncology Nursing Forum* 42(5), 488-497.

Tsatsou, I., Mystakidou, K., Panagou, E., Adamakidou, T., Kalemikerakis, I., Vastardi, M., & Gkovina, O. (2020). Sexuality and quality of life of patients with hematologic malignancy and hematopoietic stem cell transplantation: a critical review. *JBUON*, 25, 1693-1706.

Tsatsou, I., Parpa, E., Tsilika, E., Katsaragakis, S., Batistaki, C., Dimitriadou, E., & Mystakidou, K. (2019). A systematic review of sexuality and depression of cervical cancer patients. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 45(8), 739-754.

Tsilika, E., Parpa, E., Galanopoulou, N., Gennimata, V., Mosa, E., Galanos, A., & Mystakidou, K. (2016). Attachment orientations of Greek cancer patients in palliative care. A validation study of the Experiences in Close Relationships scale (ECR-M16). *JBUON*, 21(4), 1005-1012.

Tsimtsiou, Z., Papaharitou, S., Nakopoulou, E., Hatzichristou, D., & Derogatis, L. R. (2007). Linguistic and cultural adaptation of the Derogatis sexual functioning inventory-attitudes subscale in the Greek language. *Archives of Hellenic Medicine*, 24(4), 363-368.

Van der Linden, S.J., Harinck, M.E., Speksnijder, H.T., Schröder, T., Schlösser, I., Verkerk, V., Bohemen, M.V., Rusman-Vergunst, A.M., Veldhuijzen, J.C., Quak, W.J. (2018). Supportive care. In *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses*. Pp 197-219.

Van Iersel, L., Li, Z., Chemaitilly, W., Schover, L. R., Ness, K. K., Hudson, M. M., & Klosky, J. L. (2018). Erectile dysfunction in male survivors of childhood cancer. *JAMA oncology*, 4(11), 1613-1616.

Valpey, R., Kucherer, S., & Nguyen, J. (2019). Sexual dysfunction in female cancer survivors: a narrative review. *General hospital psychiatry*, 60, 141-147.

- Varela, V. S., Ng, A., Mauch, P., & Recklitis, C. J. (2013). Posttraumatic stress disorder (PTSD) in survivors of Hodgkin's lymphoma: prevalence of PTSD and partial PTSD compared with sibling controls. *Psycho-Oncology*, 22(2), 434-440.
- Velikova, G., Weis, J., Hjerfnstad, M. J., Kopp, M., Morris, P., Watson, M., ... & EORTC Quality of Life Group. (2007). The EORTC QLQ-HDC29: a supplementary module assessing the quality of life during and after high-dose chemotherapy and stem cell transplantation. *European journal of cancer*, 43(1), 87-94.
- Vistad, I., Fosså, S. D., Kristensen, G. B., Mykletun, A., & Dahl, A. A. (2007). The sexual activity questionnaire: psychometric properties and normative data in a Norwegian population sample. *Journal of Women's Health*, 16(1), 139-148.
- Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473-483.
- Waterhouse, J., & Metcalfe, M. C. (1986). Development of the sexual adjustment questionnaire. *Oncology Nursing Forum* (Vol. 13, No. 3, pp. 53-59).
- Watson, M., Greer, S., Pruyn, J., & Van Den Borne, B. (1990). Locus of control and adjustment to cancer. *Psychological reports*, 66(1), 39-48.
- Watson, M., Wheatley, K., Harrison, G. A., Zittoun, R., Gray, R. G., Goldstone, A. H., & Burnett, A. K. (1999). Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone: analysis of the MRC AML 10 trial. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 86(7), 1231-1239.
- Weiss, D.S., Marmar, C.R. (1997). The impact of event scale-revised. In Wilson JP, Keane TM, (eds), *Assessing psychological trauma and PTSD: A practitioner's handbook*. New York: Guildford Press.
- Wettergren, L., Langius, A., Bjorkholm, M., & Bjorvell, H. (1999). Post-traumatic stress symptoms in patients undergoing autologous stem cell transplantation. *Acta Oncologica*, 38(4), 475-480.
- Whedon, M., Stearns, D., & Mills, L. E. (1995, November). Quality of life of long-term adult survivors of autologous bone marrow transplantation. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 22, No. 10, pp. 1527-35).
- Whicker, M., Black, J., Altwerger, G., Menderes, G., Feinberg, J., & Ratner, E. (2017). Management of sexuality, intimacy, and menopause symptoms in patients with ovarian cancer. *American journal of obstetrics and gynecology*, 217(4), 395-403.
- White, I. D., Sangha, A., Lucas, G., & Wiseman, T. (2016). Assessment of sexual difficulties associated with multi-modal treatment for cervical or endometrial cancer: A systematic review of measurement instruments. *Gynecologic oncology*, 143(3), 664-673.
- White, I. D. (2008). The assessment and management of sexual difficulties after treatment of cervical and endometrial malignancies. *Clinical Oncology*, 20(6), 488-496.
- Williams, N. F., Hauck, Y. L., & Bosco, A. M. (2017). Nurses' perceptions of providing psychosexual care for women experiencing gynaecological cancer. *European journal of oncology nursing*, 30, 35-42.

Wilmoth, M. C., & Bruner, D. W. (2002). Integrating sexuality into cancer nursing practice. *Oncology Nursing: Patient Treatment and Support*, 9(1), 1-14.

Wingard, J. R., Huang, I. C., Sobocinski, K. A., Andrykowski, M. A., Cella, D., Rizzo, J. D., ... & Bishop, M. M. (2010). Factors associated with self-reported physical and mental health after hematopoietic cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 16(12), 1682-1692.

Wingard, J. R., Vogelsang, G. B., & Deeg, H. J. (2002). Stem cell transplantation: supportive care and long-term complications. *ASH Education Program Book*, 2002(1), 422-444.

Wilson, C. M., McGuire, D. B., Rodgers, B. L., Elswick Jr, R. K., & Temkin, S. M. (2021). Body image, sexuality, and sexual functioning in women with gynecologic cancer: an integrative review of the literature and implications for research. *Cancer nursing*, 44(5), E252.

Wong, F. L., Francisco, L., Togawa, K., Bosworth, A., Gonzales, M., Hanby, C., ... & Bhatia, S. (2010). Long-term recovery after hematopoietic cell transplantation: predictors of quality-of-life concerns. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 115(12), 2508-2519.

Wong, F. L., Francisco, L., Togawa, K., Kim, H., Bosworth, A., Atencio, L., ... & Bhatia, S. (2013). Longitudinal trajectory of sexual functioning after hematopoietic cell transplantation: impact of chronic graft-versus-host disease and total body irradiation. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 122(24), 3973-3981.

Woods, N. F. (1984). Human sexuality in health and illness. *AJN The American Journal of Nursing*, 84(12), 1484.

Wood-Dauphinee, S. (1999). Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going?. *Journal of clinical epidemiology*, 52(4), 355-363.

World Health Organization. (2019). Translating community research into global policy reform for national action: a checklist for community engagement to implement the WHO consolidated guideline on the sexual and reproductive health and rights of women living with HIV. Available from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325776/9789241515627-eng.pdf> (31/1/2023).

World Health Organization. (2004). *ICD-10: international statistical classification of diseases and related health problems: tenth revision*. World Health Organization. Genève, Switzerland.

WHO (2002) Defining Sexual Health—Report of a Technical Consultation on Sexual Health 28-31 January 2002, Geneva. Sexual Health Document Series, World Health Organization, Geneva, Switzerland.

World Health Organization. (1993). The WHO-QOL study protocol: The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument. Genève, Switzerland.

Wright, J. G. (2000). Evaluating the outcome of treatment: shouldn't we be asking patients if they are better?. *Journal of clinical epidemiology*, 53(6), 549-553.

Yasar, N., & Akin, S. (2016). Evaluation of quality of life and care needs of Turkish patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Nursing Research and Practice*, 2016.

Ye, S., Yang, J., Cao, D., Lang, J., & Shen, K. (2014). A systematic review of quality of life and sexual function of patients with cervical cancer after treatment. *International Journal of Gynecologic Cancer*, 24(7).

Yehuda, R., Lehrner, A. M. Y., & Rosenbaum, T. Y. (2015). PTSD and sexual dysfunction in men and women. *The Journal of Sexual Medicine*, 12(5), 1107-1119.

Yi, C.J., & Syrjala, K. L. (2009). Sexuality after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer Journal (Sudbury, Mass.)*, 15(1), 57.

Zachariou, A., Filiponi, M., & Kirana, P. S. (2017). Translation and validation of the Greek version of the female sexual function index questionnaire. *International journal of impotence research*, 29(4), 171-174.

Zerach, G., Anat, B. D., Solomon, Z., & Heruti, R. (2010). Posttraumatic symptoms, marital intimacy, dyadic adjustment, and sexual satisfaction among ex-prisoners of war. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(8), 2739-2749.

Zhan, L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of advanced nursing*, 17(7), 795-800.

Zoladz, P. R., & Diamond, D. M. (2013). Current status on behavioral and biological markers of PTSD: a search for clarity in a conflicting literature. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37(5), 860-895.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι : ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Αγαπητέ Κύριε/Κυρία,

Η παρούσα μελέτη έχει τίτλο «Σεξουαλική λειτουργία επιβιωσάντων ασθενών από αιματολογική κακοήθεια και αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων».

Σκοπός της διδακτορικής μελέτης είναι η αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια που υποβλήθηκαν σε αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, καθώς και οι παράγοντες που επιδρούν σε αυτή. Είναι πρώτη φορά που πραγματοποιείται τέτοια μελέτη και ευελπιστούμε να βοηθήσει στο μελλοντικό σχεδιασμό τόσο ιατρονοσηλευτικών όσο και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων. Για το λόγο αυτό, η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι σημαντική. Ελπίζουμε ότι θα αφιερώσετε λίγο από τον πολύτιμο χρόνο σας για να συμμετάσχετε με τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

Η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι εθελοντική, τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα, και δεν θα είναι δυνατό να αναγνωρισθεί η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων συνιστά την αποδοχή της συμμετοχής σας στη μελέτη. Τα ερωτηματολόγια αυτά θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τις ανάγκες αυτής της μελέτης. Επιπλέον δεν πρόκειται να γίνει αναφορά στα άτομα που συμμετείχαν.

Έχει ήδη εξασφαλιστεί άδεια από την επιτροπή ηθικής και δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής καθώς και την Επιστημονική Επιτροπή του νοσοκομείου. Για τη διεκπεραίωση της διαδικασίας έχουν ήδη ληφθεί υπόψη οι εθνικές και διεθνείς συνθήκες και αρχές ηθικής και δεοντολογίας στην έρευνα.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας.

Συμφωνώ να συμμετάσχω στην μελέτη.

Είμαι ενήμερος/η για την εχεμύθεια των πληροφοριών που θα συλλέξετε.

ΥΠΟΓΡΑΦΗ:

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ:

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ ΥΓΙΩΝ

Αγαπητέ Κύριε/Κυρία,

Η παρούσα μελέτη έχει τίτλο «Σεξουαλική λειτουργία επιβιωσάντων ασθενών από αιματολογική κακοήθεια και αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων».

Σκοπός της διδακτορικής μελέτης είναι η αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας επιβιωσάντων από αιματολογική κακοήθεια καθώς και οι παράγοντες που επιδρούν σε αυτή. Επιμέρους σκοπός της είναι η σύγκριση της σεξουαλικής λειτουργίας ανάμεσα στον ανδρικό και στον γυναικείο πληθυσμό επιβιωσάντων με ανδρικό και γυναικείο υγιή πληθυσμό. Είναι πρώτη φορά που πραγματοποιείται τέτοια μελέτη και ευελπιστούμε να βοηθήσει στο μελλοντικό σχεδιασμό τόσο ιατρονοσηλευτικών όσο και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων. Για το λόγο αυτό, η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι σημαντική. Ελπίζουμε ότι θα αφιερώσετε λίγο από τον πολύτιμο χρόνο σας για να συμμετάσχετε με τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

Η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι εθελοντική, τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα, και δεν θα είναι δυνατό να αναγνωρισθεί η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων συνιστά την αποδοχή της συμμετοχής σας στη μελέτη. Τα ερωτηματολόγια αυτά θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τις ανάγκες αυτής της μελέτης. Επιπλέον δεν πρόκειται να γίνει αναφορά στα άτομα που συμμετείχαν.

Έχει ήδη εξασφαλιστεί άδεια από την επιτροπή ηθικής και δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Για την διεκπεραίωση της διαδικασίας έχουν ήδη ληφθεί υπόψη οι εθνικές και διεθνείς συνθήκες και αρχές ηθικής και δεοντολογίας στην έρευνα.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας.

Συμφωνώ να συμμετάσχω στην μελέτη.

Είμαι ενήμερος/η για την εχεμύθεια των πληροφοριών που θα συλλέξετε.

ΥΠΟΓΡΑΦΗ:

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ:

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

1. Φύλο: Άρρεν Θήλυ
2. Εθνικότητα :.....
3. Ηλικία
- Ηλικία διάγνωσης
- Ηλικία Μεταμόσχευσης:.....
3. Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος-η , Σε σχέση
4. Παιδιά: Ναι Όχι
5. Επίπεδο εκπαίδευσης
- Καμία εκπαίδευση
- Δημοτικό
- Γυμνάσιο - Λύκειο
- Ανώτατη (Πτυχίο ΑΤΕΙ-ΑΕΙ)
- Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό
- 6 . Επάγγελμα
- Άνεργος
- Δημόσιος Υπάλληλος
- Ιδιωτικός Υπάλληλος
- Ελεύθερος Επαγγελματία
- Οικιακά
- Συνταξιούχος
7. Διάγνωση :
- Υποτροπή νόσου: Ναι Όχι
- Αν ναι, πόσες υποτροπές;
- Αριθμός μεταμοσχεύσεων:
- Ημερομηνία τελευταίας μεταμόσχευσης:
8. Θεραπείες που λάβατε:
- Χημειοθεραπεία
- Ακτινοθεραπεία

Ανοσοθεραπεία

Στοχευμένες θεραπείες

9. Κατάσταση εμμήνου ρύσεως :

Προ-εμμηνοπαυσιακή Μετα-εμμηνοπαυσιακή

10 .Εμφανίσατε κάποιο πρόβλημα υγείας μετά τις θεραπείες:

Καρδιαγγειακό πρόβλημα

Αναπνευστικό πρόβλημα

Νεφρολογικό πρόβλημα

Μυοσκελετικό πρόβλημα

Θυρεοειδοπάθεια

Υπερφόρτωση σιδήρου

Άλλο

11. Λαμβάνετε κάποια από τις παρακάτω φαρμακευτικές αγωγές:

Ανοσοκαταστολή

Υποκατάσταση ορμονών

Άλλο

Εάν ναι προσδιορίστε:

- Πως ήταν η σεξουαλική σας ζωή σας ΠΡΙΝ την νόσο και τις θεραπείες;
 - Πολύ κακή
 - κακή
 - μέτρια
 - καλή
 - πολύ καλή

- Πως είναι η σεξουαλική σας ζωή META την νόσο και τις θεραπείες;
 - Πολύ κακή
 - κακή
 - μέτρια
 - καλή
 - πολύ καλή

- Άλλαξε η σεξουαλική σας ζωή META την νόσο και τις θεραπείες;
 - Όχι Ναι

- Αν ναι:
 - α. προς το καλύτερο β. προς το χειρότερο

- Πως ήταν η σχέση σας με τον σύντροφό σας **IPIN** την νόσο και τις θεραπείες;
 - Πολύ κακή
 - κακή
 - μέτρια
 - καλή
 - πολύ καλή

- Πως είναι η σχέση σας με τον σύντροφό σας **META** την νόσο και τις θεραπείες;
 - Πολύ κακή
 - κακή
 - μέτρια
 - καλή
 - πολύ καλή

- Σας στήριξε ο σύντροφός σας στην διάρκεια της νόσου;
 - Ναι ○ Όχι

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΥΓΙΩΝ

1. Φύλο: Άρρεν Θήλυ
2. Εθνικότητα
3. Ηλικία
4. Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος-η Σε σχέση Διαζευγμένος-η
Χήρος-α
5. Παιδιά: Ναι Όχι
6. Επίπεδο εκπαίδευσης
Καμία εκπαίδευση
Δημοτικό
Γυμνάσιο - Λύκειο
Ανώτατη (Πτυχίο ΑΤΕΙ-ΑΕΙ)
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό
7. Επάγγελμα
Άνεργος
Δημόσιος Υπάλληλος
Ιδιωτικός Υπάλληλος
Ελεύθερος Επαγγελματίας
Οικιακά
Συνταξιούχος
8. Πάσχετε από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας ;
Καρδιαγγειακό πρόβλημα
Αναπνευστικό πρόβλημα
Νεφρολογικό πρόβλημα
Μυοσκελετικό πρόβλημα
Θυρεοειδοπάθεια
Άλλο:
9. Κατάσταση εμμήνου ρύσεως :
Προ-εμμηνοπαυσιακή Μετα-εμμηνοπαυσιακή

ΔΙΕΘΝΗΣ ΔΕΙΚΤΗΣ ΣΤΥΤΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ (ΔΔΣΛ)

Όλες οι ερωτήσεις αφορούν μόνο τις τέσσερις τελευταίες εβδομάδες.

| ΕΡΩΤΗΣΗ | ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ |
|---|--|
| E1: Πόσο συχνά είχες στύση κατά τη διάρκεια οποιασδήποτε σεξουαλικής δραστηριότητας (αυνανισμού, σεξουαλικής επαφής); | 0 = δεν είχα σεξουαλική δραστηριότητα 1 = σχεδόν ποτέ / ποτέ 2 = λίγες φορές (πολύ λιγότερες από τις μισές) 3 = μερικές φορές (περίπου τις μισές) 4 = τις περισσότερες φορές (πολύ περισσότερες από τις μισές) 5 = σχεδόν πάντα / πάντα |
| E2: Κατά τη διάρκεια σεξουαλικού ερεθισμού, πόσο συχνά πέτυχες στύσεις τόσο σκληρές που θα σου επέτρεπαν διείσδυση (να μπεις); | 0 = δεν είχα σεξουαλική δραστηριότητα 1 = σχεδόν ποτέ / ποτέ 2 = λίγες φορές (πολύ λιγότερες από τις μισές) 3 = μερικές φορές (περίπου τις μισές) 4 = τις περισσότερες φορές (πολύ περισσότερες από τις μισές) 5 = σχεδόν πάντα / πάντα |
| E3: Όταν προσπάθησες να έρθεις σε σεξουαλική επαφή, πόσο συχνά κατάφερες να διεισδύσεις (μπεις); | 0 = δεν είχα σεξουαλική επαφή 1 = σχεδόν ποτέ / ποτέ 2 = λίγες φορές (πολύ λιγότερες από τις μισές) 3 = μερικές φορές (περίπου τις μισές) 4 = τις περισσότερες φορές (πολύ περισσότερες από τις μισές) 5 = σχεδόν πάντα / πάντα |
| E4: Κατά τη διάρκεια σεξουαλικής επαφής, πόσο συχνά κατάφερες να διατηρήσεις τη στύση σου μετά τη διείσδυση; | 0 = δεν είχα σεξουαλική επαφή 1 = σχεδόν ποτέ / ποτέ 2 = λίγες φορές (πολύ λιγότερες από τις μισές) 3 = μερικές φορές (περίπου τις μισές) 4 = τις περισσότερες φορές (πολύ περισσότερες από τις μισές) 5 = σχεδόν πάντα / πάντα |
| E5: Κατά τη διάρκεια σεξουαλικής επαφής, ήταν δύσκολο να | 0 = δεν είχα σεξουαλική επαφή 1 = πάρα πολύ δύσκολο |

| ΕΡΩΤΗΣΗ | ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ |
|---|---|
| διατηρήσεις τη στύση σου μέχρι την ολοκλήρωση της επαφής (εκσπερμάτιση); | 2 = πολύ δύσκολο 3 = δύσκολο 4 = λίγο δύσκολο 5 = καθόλου δύσκολο |
| E6: Πόσες φορές προσπάθησες να έχεις σεξουαλική επαφή; | 0 = καμία προσπάθεια 1 = 1-2 φορές 2 = 3-4 φορές 3 = 5-6 φορές 4 = 7-10 φορές 5 = πάνω από 10 φορές |
| E7: Από όλες τις φορές που προσπάθησες να έχεις σεξουαλική επαφή, πόσες φορές ήταν ικανοποιητική για σένα; | 0 = δεν προσπάθησα να έχω σεξουαλική επαφή 1 = σχεδόν ποτέ / ποτέ 2 = λίγες φορές (πολύ λιγότερες από τις μισές) 3 = μερικές φορές (περίπου τις μισές) 4 = τις περισσότερες φορές (πολύ περισσότερες από τις μισές) 5 = σχεδόν πάντα / πάντα |
| E8: Η σεξουαλική επαφή είναι γενικά για σένα απολαυστικές; | 0 = δεν είχα σεξουαλική επαφή 1 = καθόλου απολαυστική 2 = όχι ιδιαίτερα απολαυστική 3 = αρκετά απολαυστική 4 = πολύ απολαυστική 5 = πάρα πολύ απολαυστική |
| E9: Κατά τη διάρκεια σεξουαλικού ερεθισμού ή επαφής, πόσο συχνά είχες εκσπερμάτιση; | 0 = δεν είχα σεξουαλικό ερεθισμό ή επαφή 1 = σχεδόν ποτέ / ποτέ 2 = λίγες φορές (πολύ λιγότερες από τις μισές) 3 = μερικές φορές (περίπου τις μισές) 4 = τις περισσότερες φορές (πολύ περισσότερες από τις μισές) 5 = σχεδόν πάντα / πάντα |
| E10: Κατά τη διάρκεια σεξουαλικού ερεθισμού ή | 0 = δεν είχα σεξουαλικό ερεθισμό ή επαφή |

| ΕΡΩΤΗΣΗ | ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ |
|--|--|
| επαφής, πόσο συχνά έφτασες σε οργανισμό ή κορύφωση; | <p>1 = σχεδόν ποτέ / ποτέ</p> <p>2 = λίγες φορές (πολύ λιγότερες από τις μισές)</p> <p>3 = μερικές φορές (περίπου τις μισές)</p> <p>4 = τις περισσότερες φορές (πολύ περισσότερες από τις μισές)</p> <p>5 = σχεδόν πάντα / πάντα</p> |
| E11: Πόσο συχνά ένοιωσες να έχεις σεξουαλική επιθυμία; | <p>0 = δεν είχα σεξουαλικό ερεθισμό ή επαφή</p> <p>1 = σχεδόν ποτέ / ποτέ</p> <p>2 = λίγες φορές (πολύ λιγότερες από τις μισές)</p> <p>3 = μερικές φορές (περίπου τις μισές)</p> <p>4 = τις περισσότερες φορές (πολύ περισσότερες από τις μισές)</p> <p>5 = σχεδόν πάντα / πάντα</p> |
| E12: Πώς κρίνεις τη σεξουαλική σου επιθυμία; | <p>1 = πολύ χαμηλή / καθόλου</p> <p>2 = χαμηλή</p> <p>3 = μέτρια</p> <p>4 = υψηλή</p> <p>5 = πολύ υψηλή</p> |
| E13: Πόσο ικανοποιημένος είσαι συνολικά από τη σεξουαλική σου ζωή; | <p>1 = πολύ δυσαρεστημένος</p> <p>2 = δυσαρεστημένος</p> <p>3 = έτσι κι έτσι</p> <p>4 = ικανοποιημένος</p> <p>5 = πολύ ικανοποιημένος</p> |
| E14: Είσαι ικανοποιημένος από τη σεξουαλική σχέση με τη σύντροφό σου; | <p>1 = πολύ δυσαρεστημένος</p> <p>2 = δυσαρεστημένος</p> <p>3 = έτσι κι έτσι</p> <p>4 = ικανοποιημένος</p> <p>5 = πολύ ικανοποιημένος</p> |
| E15: Πόσο εμπιστοσύνη έχεις στον εαυτό σου ότι μπορεί να πετύχει και να διατηρήσει μία στύση; | <p>1 = πολύ χαμηλή / καθόλου</p> <p>2 = χαμηλή</p> <p>3 = μέτρια</p> |

ΕΡΩΤΗΣΗ**ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ**

4 = υψηλή

5 = πολύ υψηλή

ΓΥΝΑΙΚΕΙΟΣ ΔΕΙΚΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ (FSFI)

1. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά νιώσατε σεξουαλική επιθυμία ή ενδιαφέρον;

| |
|-------------------------------|
| 5. Σχεδόν συνέχεια ή συνέχεια |
| 4. Τις περισσότερες φορές |
| 3. Αρκετές φορές |
| 2. Λίγες φορές |
| 1. Σχεδόν ποτέ ή ποτέ |

2. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πως θα εκτιμούσατε το επίπεδο της σεξουαλικής σας επιθυμίας ή ενδιαφέροντος;

| |
|----------------------------|
| 5. Πολύ υψηλό |
| 4. Υψηλό |
| 3. Μέτριο |
| 2. Χαμηλό |
| 1. Πολύ χαμηλό ή ανύπαρκτο |

3. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο συχνά νιώσατε σεξουαλικά διεγερμένη κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής δραστηριότητας ή συνουσίας;

| |
|-----------------------------------|
| 0. Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 5. Σχεδόν πάντα ή πάντα |
| 4. Τις περισσότερες φορές |
| 3. Αρκετές φορές |
| 2. Λίγες φορές |
| 1. Σχεδόν ποτέ ή ποτέ |

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πως θα εκτιμούσατε το επίπεδο της σεξουαλικής διέγερσης σας κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής δραστηριότητας ή συνουσίας;

| |
|-----------------------------------|
| 0. Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 5. Πολύ υψηλό |
| 4. Υψηλό |
| 3. Μέτριο |
| 2. Χαμηλό |

1. Πολύ χαμηλό ή ανύπαρκτο

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο σίγουρη ήσασταν ότι θα διεγερθείτε σεξουαλικά κατά τη διάρκεια σεξουαλικής δραστηριότητας ή συνουσίας;

0. Καμία σεξουαλική δραστηριότητα

5. Πολύ μεγάλη σιγουριά

4. Μεγάλη σιγουριά

3. Μέτρια σιγουριά

2. Μικρή σιγουριά

1. Πολύ μικρή ή καμία σιγουριά

6. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο συχνά νιώσατε ικανοποιημένη από τη διέγερση σας κατά τη διάρκεια σεξουαλικής δραστηριότητας ή συνουσίας;

0. Καμία σεξουαλική δραστηριότητα

5. Σχεδόν πάντα ή πάντα

4. Τις περισσότερες φορές

3. Αρκετές φορές

2. Λίγες φορές

1. Σχεδόν ποτέ ή ποτέ

7. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο συχνά υγρανθήκατε κατά τη διάρκεια σεξουαλικής δραστηριότητας ή συνουσίας;

0. Καμία σεξουαλική δραστηριότητα

5. Σχεδόν πάντα ή πάντα

4. Τις περισσότερες φορές

3. Αρκετές φορές

2. Λίγες φορές

1. Σχεδόν ποτέ ή ποτέ

8. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο δύσκολο ήταν να υγρανθείτε κατά τη διάρκεια σεξουαλικής δραστηριότητας ή συνουσίας;

0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα

1 Εξαιρετικά δύσκολο ή αδύνατο

2 Πολύ δύσκολο

3 Δύσκολο

| |
|-------------------|
| 4 Λίγο δύσκολο |
| 5 Καθόλου δύσκολο |

9. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο συχνά διατηρήσατε την εφύγρανσή σας μέχρι το τέλος της σεξουαλικής δραστηριότητας ή συνουσίας;

| |
|----------------------------------|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 5 Σχεδόν πάντα ή πάντα |
| 4 Τις περισσότερες φορές |
| 3 Αρκετές φορές |
| 2 Λίγες φορές |
| 1 Σχεδόν ποτέ ή ποτέ |

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο δύσκολο ήταν να διατηρήσετε την εφύγρανσή σας μέχρι το τέλος της σεξουαλικής δραστηριότητας ή συνουσίας;

| |
|----------------------------------|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 1 Εξαιρετικά δύσκολο ή αδύνατο |
| 2 Πολύ δύσκολο |
| 3 Δύσκολο |
| 4 Λίγο δύσκολο |
| 5 Καθόλου δύσκολο |

11. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες όταν είχατε σεξουαλικό ερεθισμό ή συνουσία πόσο συχνά φθάσατε σε οργασμό;

| |
|----------------------------------|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 5 Σχεδόν πάντα ή πάντα |
| 4 Τις περισσότερες φορές |
| 3 Αρκετές φορές |
| 2 Λίγες φορές |
| 1 Σχεδόν ποτέ ή ποτέ |

12. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες όταν είχατε σεξουαλικό ερεθισμό ή συνουσία πόσο δύσκολο ήταν για εσάς να φθάσετε σε οργασμό;

| |
|----------------------------------|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 1 Εξαιρετικά δύσκολο ή αδύνατο |

| |
|-------------------|
| 2 Πολύ δύσκολο |
| 3 Δύσκολο |
| 4 Λίγο δύσκολο |
| 5 Καθόλου δύσκολο |

13. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο ικανοποιημένη ήσαστε με την ικανότητα σας να φθάσετε σε οργανισμό;

| |
|--|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 5 Πολύ ικανοποιημένη |
| 4 Μέτρια ικανοποιημένη |
| 3 Σχεδόν το ίδιο ικανοποιημένη και δυσαρεστημένη |
| 2 Μέτρια δυσαρεστημένη |
| 1 Πολύ δυσαρεστημένη |

14. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο ικανοποιημένη είσαστε με τη συναισθηματική εγγύτητα κατά τη σεξουαλική δραστηριότητα μεταξύ εσάς και του συντρόφου σας;

| |
|--|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 5 Πολύ ικανοποιημένη |
| 4 Μέτρια ικανοποιημένη |
| 3 Σχεδόν το ίδιο ικανοποιημένη και δυσαρεστημένη |
| 2 Μέτρια δυσαρεστημένη |
| 1 Πολύ δυσαρεστημένη |

15. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο ικανοποιημένη είσαστε με την σεξουαλική σας σχέση με το σύντροφο σας;

| |
|--|
| 5 Πολύ ικανοποιημένη |
| 4 Μέτρια ικανοποιημένη |
| 3 Σχεδόν το ίδιο ικανοποιημένη και δυσαρεστημένη |
| 2 Μέτρια δυσαρεστημένη |
| 1 Πολύ δυσαρεστημένη |

16. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο ικανοποιημένη είσαστε συνολικά με την σεξουαλική σας ζωή;

| |
|------------------------|
| 5 Πολύ ικανοποιημένη |
| 4 Μέτρια ικανοποιημένη |

| |
|--|
| 3 Σχεδόν το ίδιο ικανοποιημένη και δυσαρεστημένη |
| 2 Μέτρια δυσαρεστημένη |
| 1 Πολύ δυσαρεστημένη |

17. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο συχνά νιώσατε ενόχληση ή πόνο κατά την διάρκεια της κοιλικής διείδυσης;

| |
|----------------------------------|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 1 Σχεδόν πάντα ή πάντα |
| 2 Τις περισσότερες φορές |
| 3 Αρκετές φορές |
| 4 Λίγες φορές |
| 5 Σχεδόν ποτέ ή ποτέ |

18. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πόσο συχνά νιώσατε ενόχληση ή πόνο μετά την κοιλική διείδυση;

| |
|----------------------------------|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 1 Σχεδόν πάντα ή πάντα |
| 2 Τις περισσότερες φορές |
| 3 Αρκετές φορές |
| 4 Λίγες φορές |
| 5 Σχεδόν ποτέ ή ποτέ |

19. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες πως θα εκτιμούσατε το επίπεδο ενόχλησης ή πόνου κατά τη διάρκεια ή μετά την κοιλική διείδυση;

| |
|----------------------------------|
| 0 Καμία σεξουαλική δραστηριότητα |
| 1 Πολύ υψηλό |
| 2 Υψηλό |
| 3 Μέτριο |
| 4 Χαμηλό |
| 5 Πολύ χαμηλό ή ανύπαρκτο |

ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΣΤΙΣ ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ (ECR-SHORTFORMSCALE)

Οι παρακάτω παρατηρήσεις αφορούν στο πώς αισθάνεστε στις στενές διαπροσωπικές σας σχέσεις με τους άλλους. Ο όρος «άλλοι άνθρωποι», αναφέρεται σε ανθρώπους με τους οποίους αισθάνεστε κοντά. Χρησιμοποιώντας την αριθμημένη κλίμακα, εκφράστε το πόσο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με καθεμία από τις παρατηρήσεις, κυκλώνοντας έναν (1) αριθμό σε κάθε γραμμή.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|--------------|---------|--------------|-----------------|--------------|---------|--------------|
| Διαφωνώ πολύ | Διαφωνώ | Διαφωνώ λίγο | Είμαι ουδέτερος | Συμφωνώ λίγο | Συμφωνώ | Συμφωνώ πολύ |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. Δεν αισθάνομαι άνετα όταν οι άνθρωποι γύρω μου θέλουν να είναι πολύ κοντά μου | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Ανησυχώ μήπως με εγκαταλείψουν | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Μιλώ για τα πάντα με τους ανθρώπους με τους οποίους βρίσκομαι κοντά | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Χρειάζομαι πολλή επιβεβαίωση ότι οι άνθρωποι που βρίσκονται δίπλα μου με αγαπούν | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Δεν αισθάνομαι άνετα να εξωτερικεύομαι στους ανθρώπους | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Ανησυχώ πολύ για τις σχέσεις μου με τους ανθρώπους | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. Συνήθως συζητώ για τα προβλήματα που με απασχολούν με τους ανθρώπους που νιώθω κοντά μου | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8. Νομίζω πως οι άνθρωποι δε θέλουν να είναι κοντά μου όσο εγώ θα ήθελα | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9. Προσπαθώ να αποφεύγω να είμαι κοντά σε άλλους ανθρώπους | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10. Ανησυχώ ότι οι άνθρωποι δε νοιάζονται για μένα όσο εγώ για αυτούς | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 11. Δεν έχω πρόβλημα να ζητώ από τους άλλους στοργή, βοήθεια ή συμβουλές | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 12. Νιώθω ματαίωση όταν οι άλλοι δεν είναι δίπλα μου όταν εγώ τους χρειάζομαι | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 13. Προτιμώ να μην είμαι πολύ κοντά στους άλλους ανθρώπους | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 14. Φοβάμαι αρκετά μήπως χάσω τους ανθρώπους με τους οποίους είμαι πολύ κοντά | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 15. Με βοηθάει να απευθύνομαι στους άλλους όταν έχω ανάγκη | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 16. Δυσχερασεύομαι όταν οι άνθρωποι που είναι κοντά μου, περνούν χρόνο μακριά από μένα | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΙΣΘΗΣΗΣ ΕΛΕΓΧΟΥ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ (CLOC)

Παρακάτω υπάρχει ένας αριθμός δηλώσεων σχετιζόμενα με την ασθένειά σου. Μερικές σχετίζονται με τις πιθανές αιτίες της ασθένειας· άλλες είναι σχετικές με ανθρώπους ή πράγματα που μπορεί να επηρεάζουν την πορεία της νόσου στο μέλλον. Παρακαλώ υποδείξτε σε πιο βαθμό συμφωνείτε ή διαφωνείτε με κάθε δήλωση με το να κυκλώνετε έναν από τους ακόλουθους αριθμούς ως ακολούθως:

1. εάν «συμφωνείτε απόλυτα» με τη δήλωση
2. εάν «συμφωνείτε ελαφρώς» με τη δήλωση
3. εάν «διαφωνείτε ελαφρώς» με τη δήλωση
4. εάν «διαφωνείτε απόλυτα» με τη δήλωση

Παρακαλώ δώστε μία απάντηση για κάθε δήλωση.

| | Συμφωνώ Απόλυτα | Συμφωνώ Ελαφρώς | Διαφωνώ Ελαφρώς | Διαφωνώ Απόλυτα |
|--|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| 1. Το ότι είμαι άρρωστος είναι σύμπτωση και δεν μπορώ να το επηρεάσω. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Σίγουρα μπορώ να επηρεάσω την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Αρρώστησα εν μέρη γιατί το αποφάσισε ο Θεός. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ο γιατρός μου μπορεί σίγουρα να επηρεάσει την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ο/Η σύζυγός / σύντροφός μου μπορεί σίγουρα να επηρεάσει την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Το να αρρωστήσω ήταν αποτέλεσμα του τρόπου ζωής μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Οι φίλοι, οι οικείοι ή οι συγγενείς μπορούν σίγουρα να επηρεάσουν την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Το πώς θα εξελιχθεί η νόσος μου καθορίζεται ιδιαίτερα από την τύχη. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Το ότι αρρώστησα είναι εν μέρη σφάλμα άλλων. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Ο Θεός σίγουρα μπορεί να επηρεάσει την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Ειδικά οι σύγχρονες ιατρικές θεραπείες τελικά θα καθορίσουν την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Αρρώστησα κυρίως λόγω της μόλυνσης του περιβάλλοντος. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Το ότι αρρώστησα είναι μερικώς δικό μου σφάλμα. | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 14. Ατυχή ή απογοητευτικά γεγονότα στο παρελθόν μου συνέβαλαν στο γεγονός ότι αρρώστησα. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Η θρησκεία μου επηρεάζει την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Με το να ζω υγιεινά μπορώ να επηρεάσω την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Το ότι αρρώστησα έχει να κάνει με την προσωπικότητά μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Ακολουθώντας τη συμβουλή του γιατρού μου μπορώ σίγουρα να επηρεάσω την πορεία της νόσου μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Μπορώ να επηρεάσω την πορεία της νόσου μου με το να πολεμήσω εναντίον της. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Το ότι αρρώστησα έχει να κάνει ειδικά με εμένα. | 1 | 2 | 3 | 4 |

ΑΝΑΘΕΩΡΗΜΕΝΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΠΙΔΡΑΣΗΣ ΣΥΜΒΑΝΤΟΣ (IES-R)

Ακολουθεί μια λίστα από δυσκολίες που έχουν οι άνθρωποι μετά από στρεσογόνα γεγονότα. Παρακαλώ διαβάστε καθεμία ερώτηση και σημειώστε πόσο οδυνηρή υπήρξε για εσάς η κάθε δυσκολία κατά τη διάρκεια των τελευταίων 7 ημερών όσον αφορά το ότι πάσχετε από καρκίνο, πόση δυσφορία ή ενόχληση νιώσατε από αυτές;

| | Καθόλου | Λίγο | Μέτρια | Αρκετά | Πάρα πολύ |
|---|---------|------|--------|--------|-----------|
| Οποιαδήποτε ανάμνηση μου ξαναγενοῦσε αισθήματα | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Δυσκολευόμουν να παραμείνω κοιμισμένος/α | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Άλλα πράγματα με έκαναν να το σκέφτομαι | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ένοιωθα εκνευρισμένος/η και θυμωμένος/η | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Όποτε το σκεφτόμουν ή μου το θύμιζαν απέφευγα να αφήσω τον εαυτό μου να ταραζεται | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Το σκεφτόμουν ακόμα και όταν δεν το ήθελα | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ένοιωθα σαν να μην συνέβη ή δεν ήταν πραγματικότητα | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Απέφευγα ό,τι μου το θύμιζε | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Εικόνες σχετικά με αυτό εμφανίζονταν στο μυαλό μου | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ήμουν ανήσυχος/η και Πεταγόμεν εύκολα | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Προσπαθούσα να μην το σκέφτομαι | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Γνώριζα ότι είχα ακόμη πολλά συναισθήματα γι' αυτό, αλλά δεν τα αντιμετώπιζα | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ένοιωθα μουνδιασμένος/η στη σκέψη του | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Συνειδητοποίησα ότι δρούσα ή ένοιωθα σαν να ήμουν πίσω σε εκείνες τις στιγμές | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Δυσκολευόμουν να κοιμηθώ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Είχα διακυμάνσεις έντονων συναισθημάτων σχετικά με αυτό | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Προσπάθησα να το βγάλω από τη μνήμη μου | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Δυσκολευόμουν να συγκεντρωθώ | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Πράγματα που μου το θυμίζανε μου προκάλεσαν σωματικές αντιδράσεις, όπως εφίδρωση, δύσπνοια, ναυτία ή ταχυκαρδία | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Είχα όνειρα σχετικά με αυτό | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ένοιωθα ότι ήμουν σε επιφυλακή | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Προσπαθούσα να μην το συζητάω | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΔΔΣΛ: Διεθνής Δείκτης Στυτικής λειτουργίας

ΠΖ: Ποιότητα ζωής

CD: Cluster of differentiation: Ομάδα διαφοροποίησης κυττάρων

CLOC: Cancer Locus of Control Scale: Κλίμακα αίσθησης ελέγχου στον καρκίνο

EBMT: European Bone Marrow Transplantation

ECRSHORT-FORMSCALE: Experience in Close Relationships Scale: Κλίμακα εμπειριών στενών διαπροσωπικών σχέσεων

DLBCL: Diffuse large b-cell lymphoma

ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group

FSFI: Female Sexual Function Index: Δείκτης Γυναικείας Σεξουαλικής Λειτουργίας

GCSF: Granocyte Colony Stimulating Factors

GF: Growth Factors

GVL: Graft versus Leukemia/Lymphoma effect

GVHD: Graft versus host disease

HSC: Haematopoietic stem cell

HSCT: Hematopoietic stem cell transplantation

AHSCT: Autologous hematopoietic stem cell transplantation

HLA: Human leucocyte antigen

HL: Hodgkin Lymphoma

HRQOL : Health Related Quality of Life: Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την Υγεία

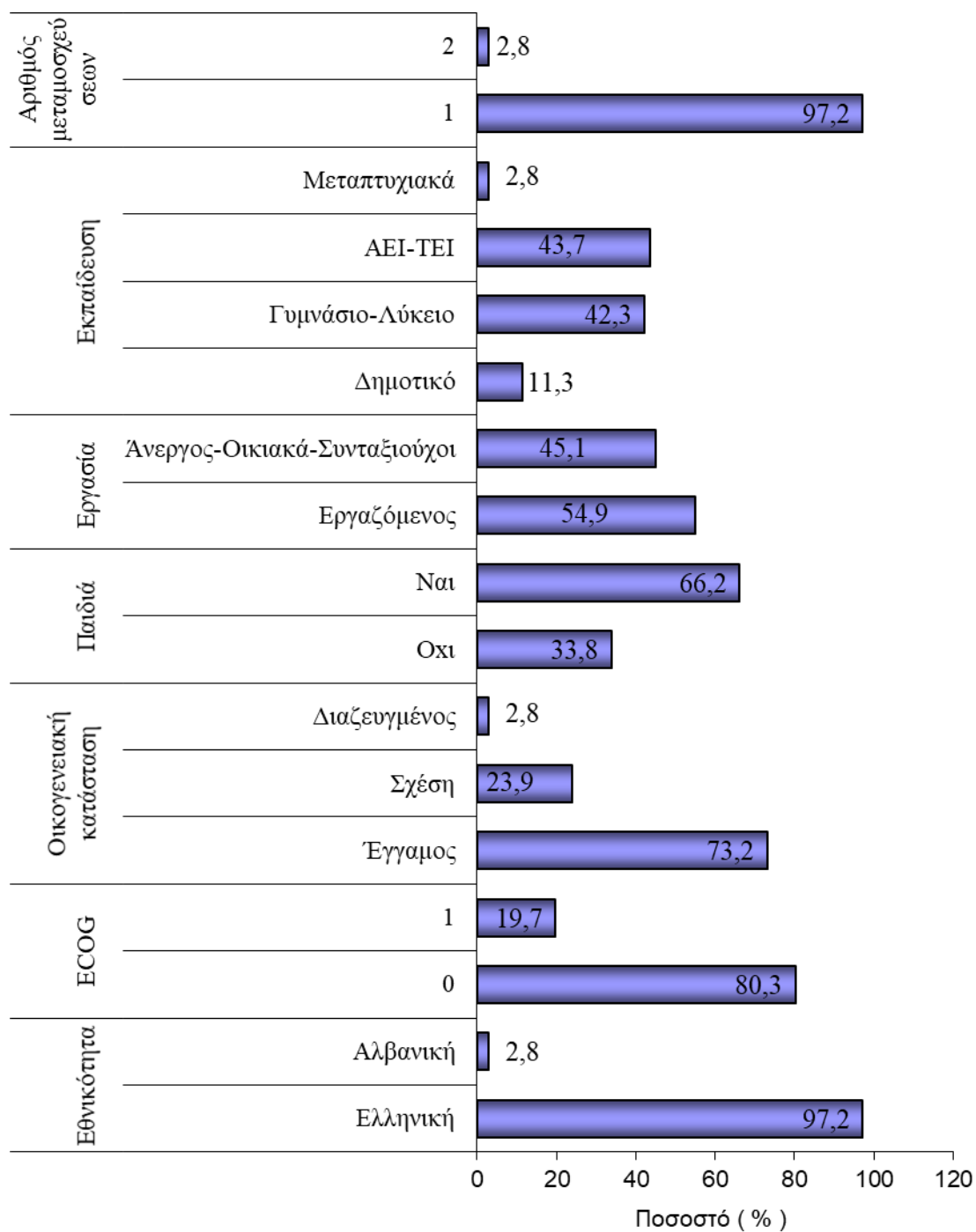
IES-R: Impact of Event Scale-Revised: Κλίμακα επίδρασης συμβάντος (αναθεωρημένη)

NHL: Non-Hodgkin Lymphoma

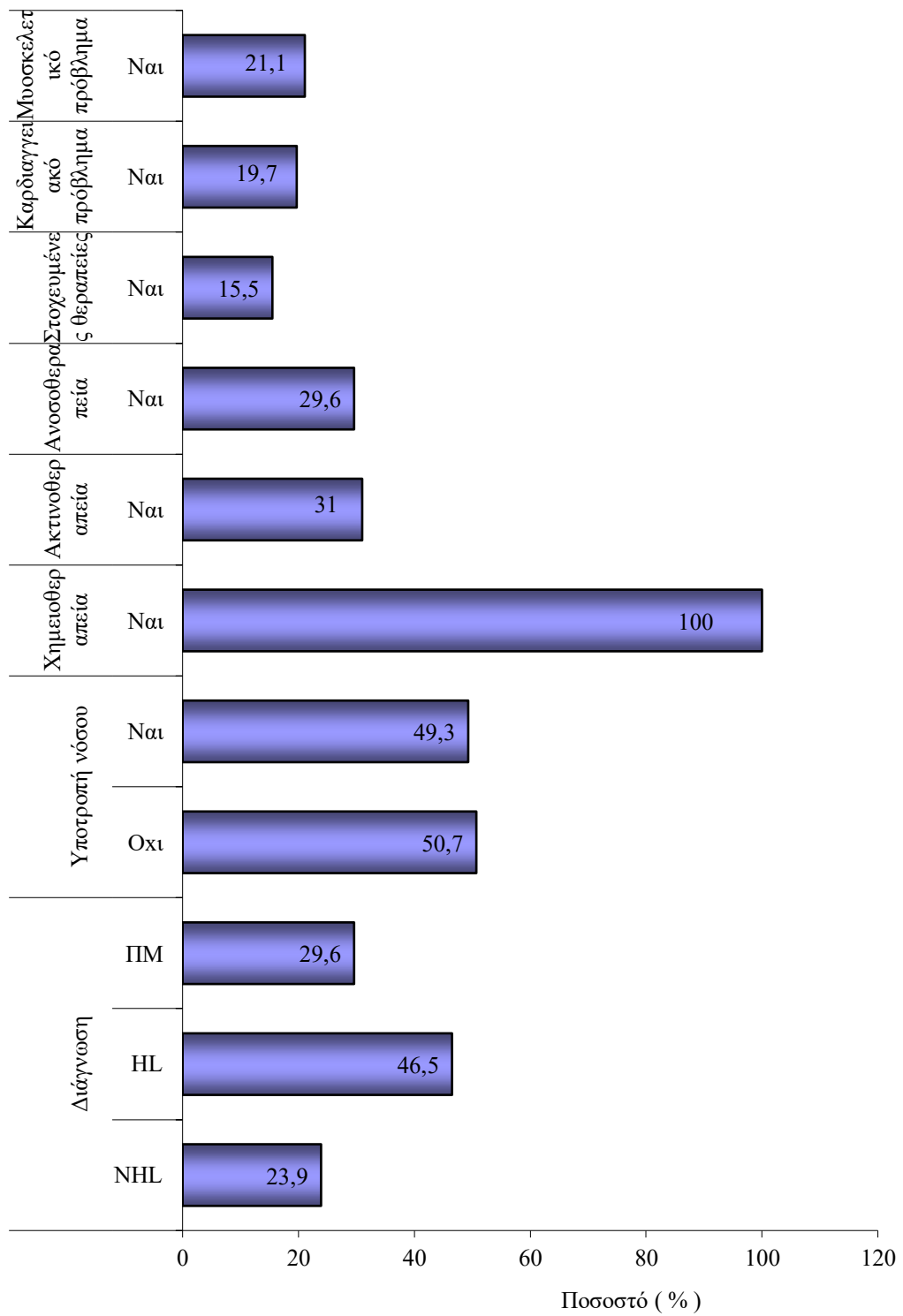
PTSD: Post traumatic stress disorder: Μετατραυματική διαταραχή άγχους

WHO: World Health Organization: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ)

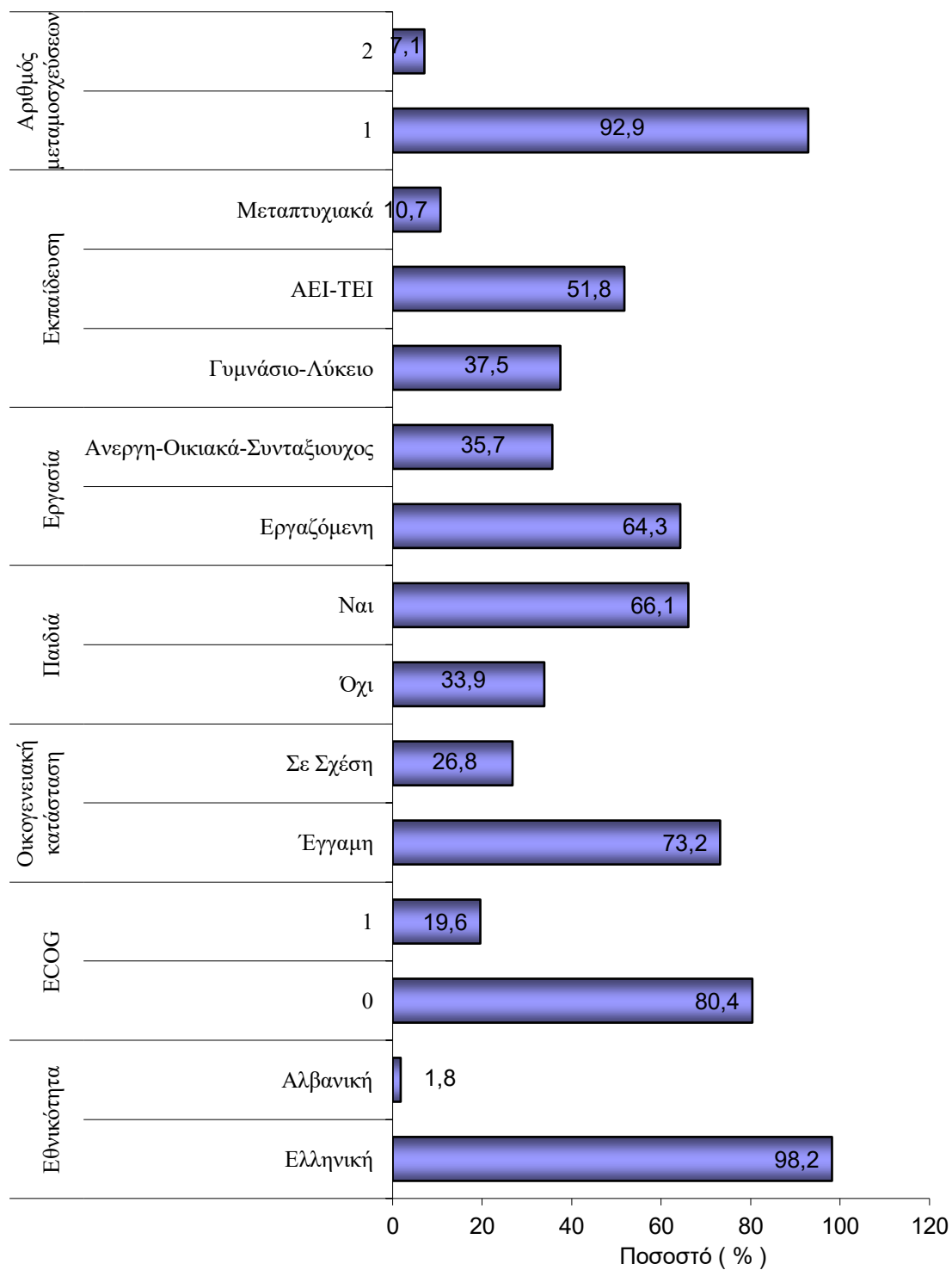
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ



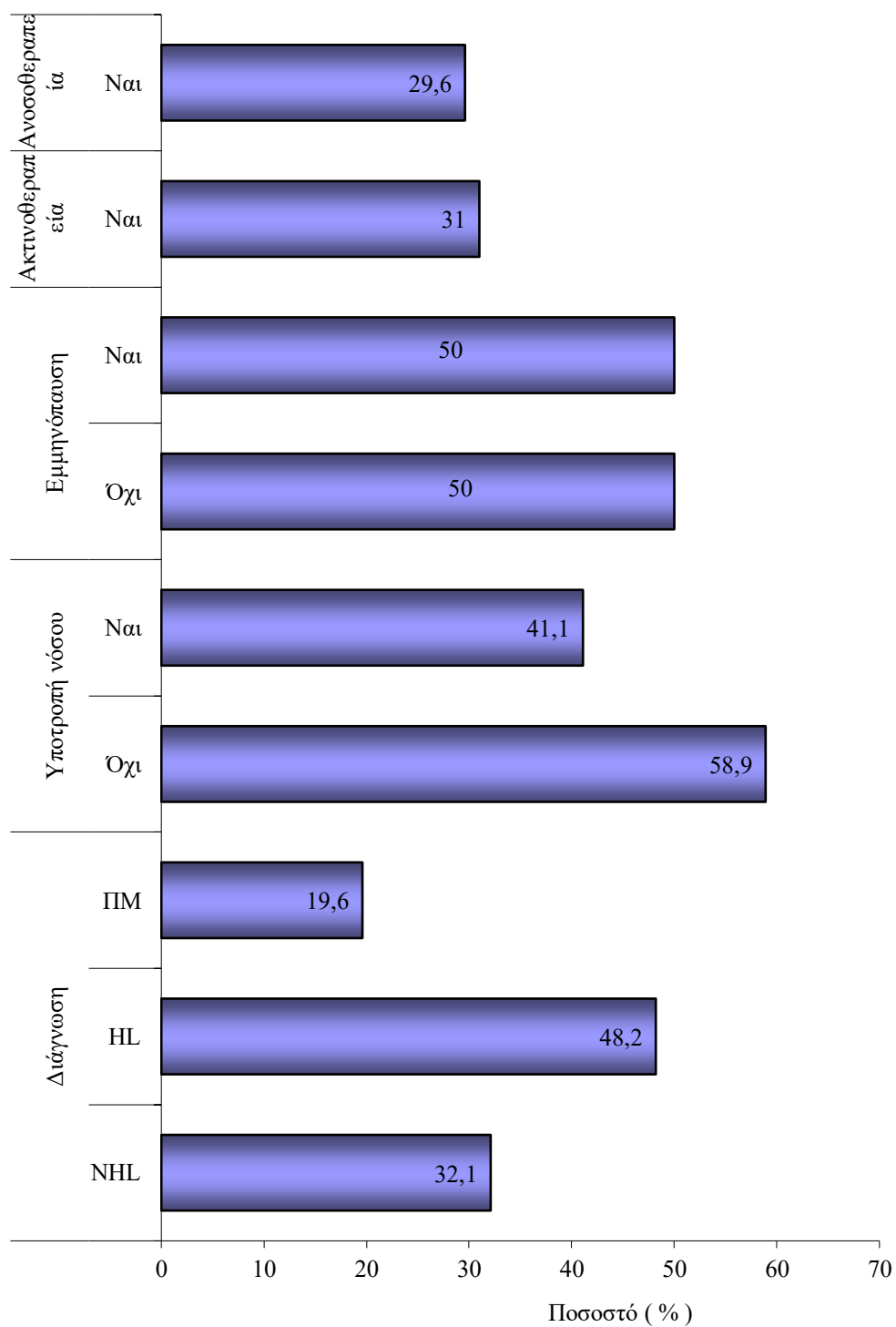
Γράφημα 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά ανδρών επιβιωσάντων



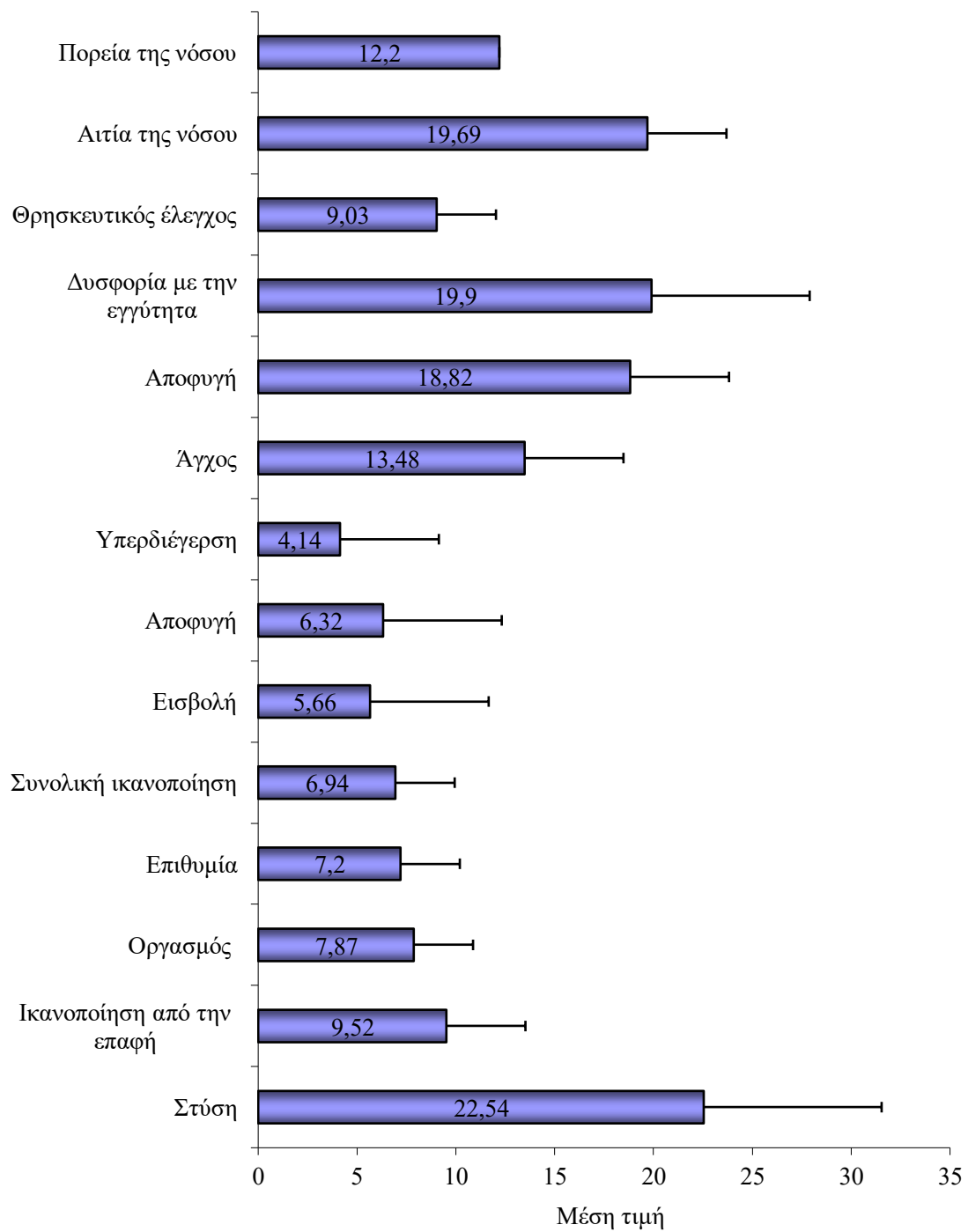
Γράφημα 2. Κλινικά χαρακτηριστικά ανδρών επιβιωσάντων



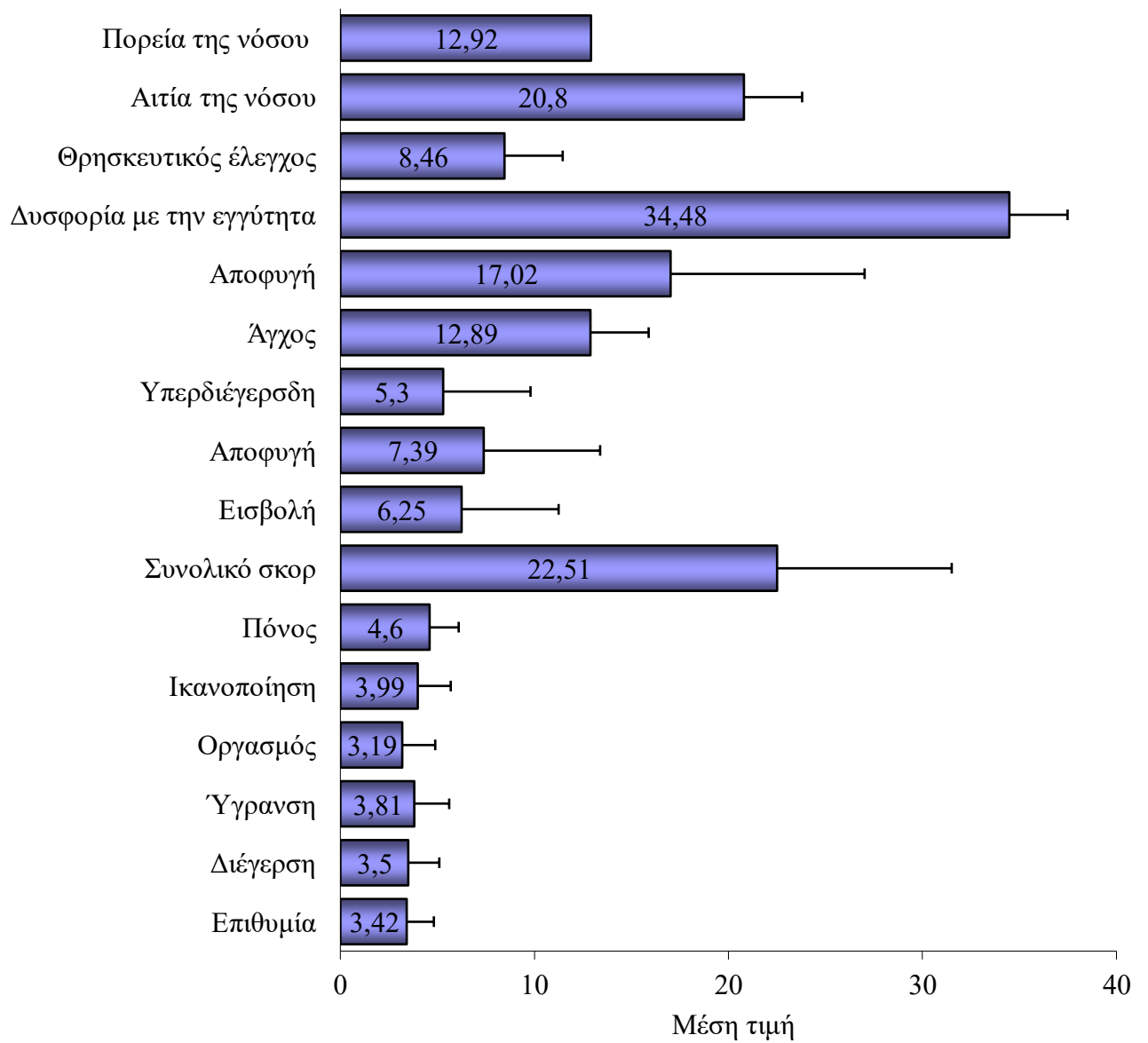
Γράφημα 3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά επιβιωσασών γυναικών



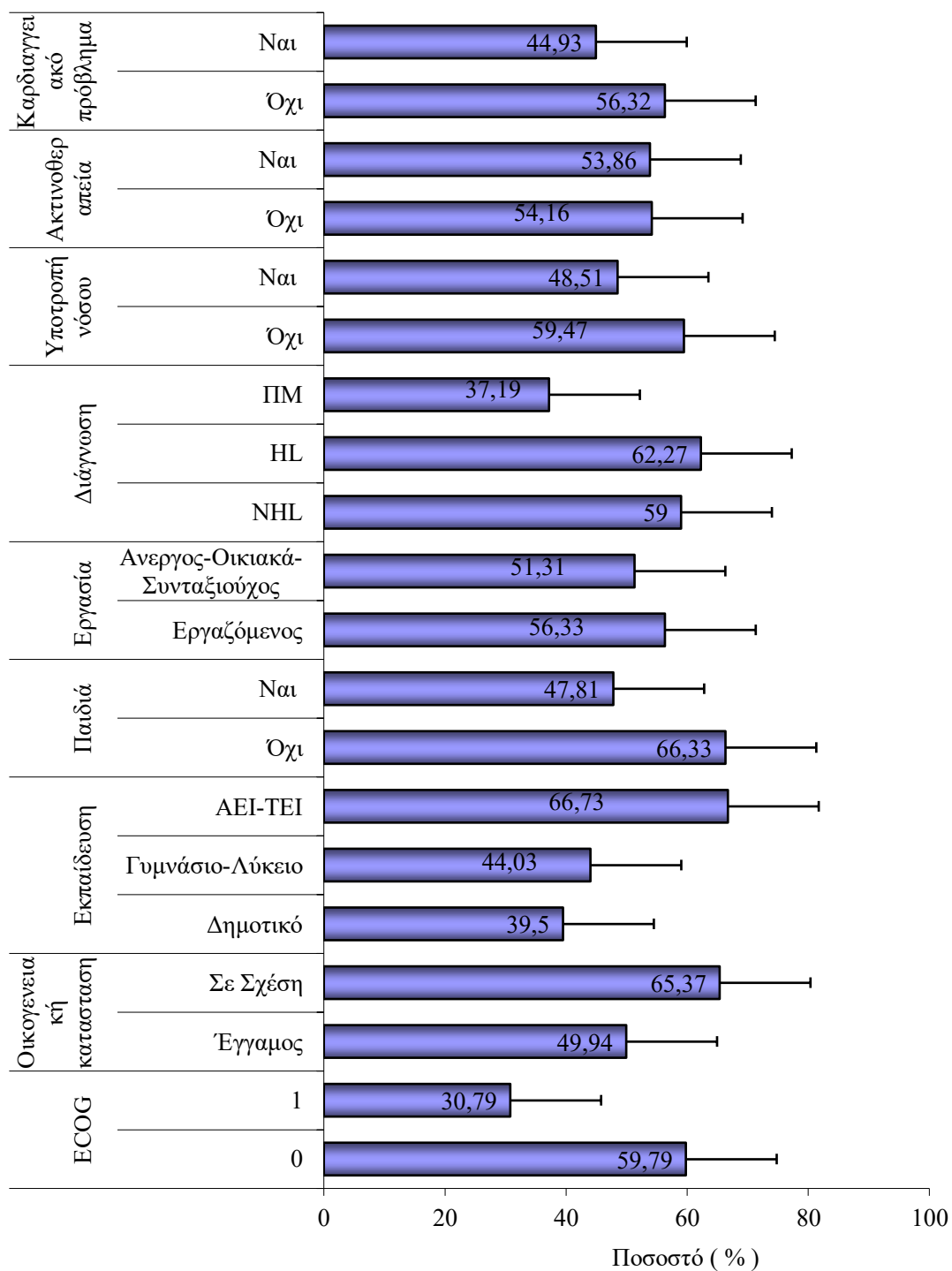
Γράφημα 4. Κλινικά χαρακτηριστικά επιβιωσασών γυναικών



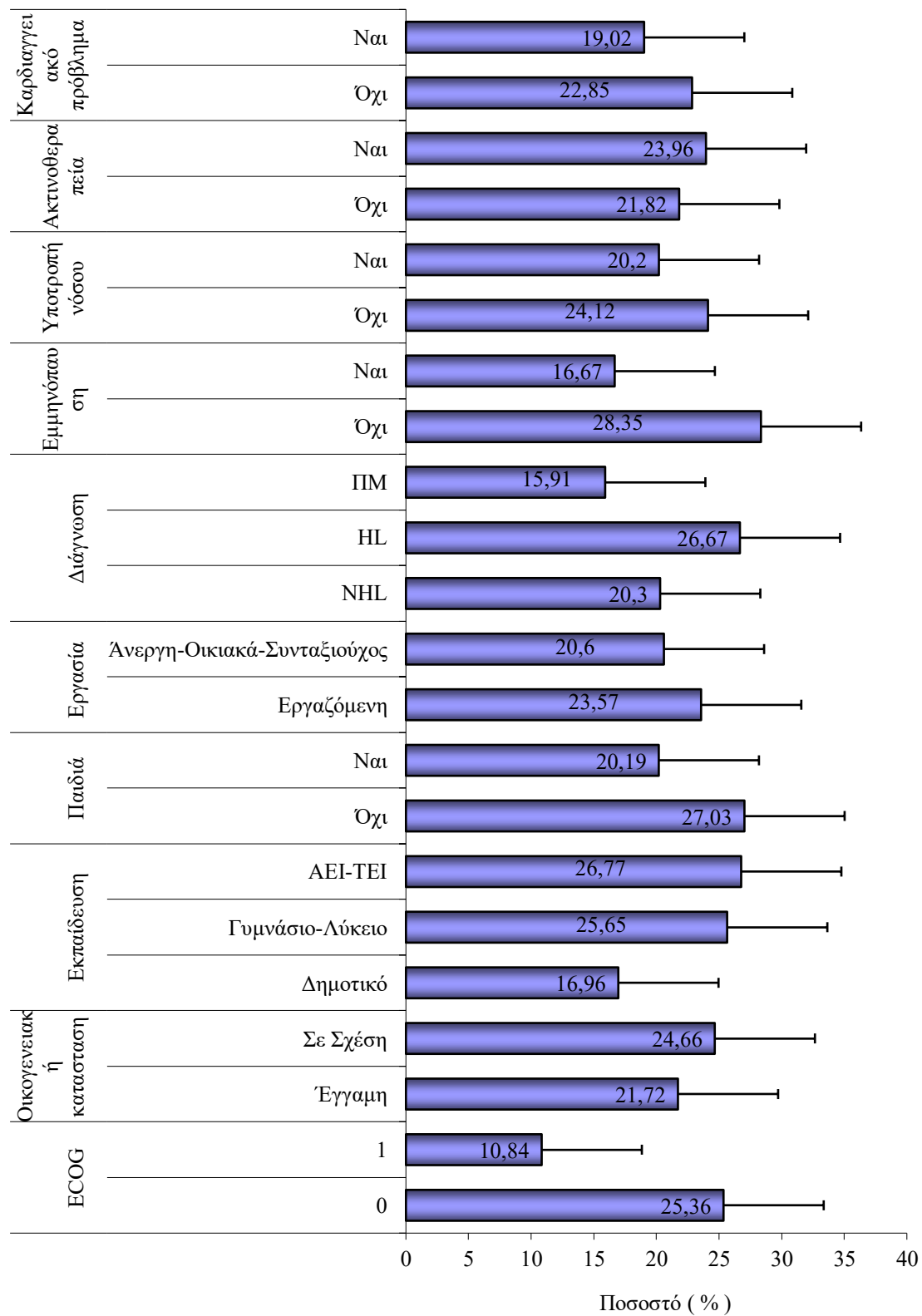
Γράφημα 5. Περιγραφικά χαρακτηριστικά κλιμάκων επιβιωσάντων ανδρών



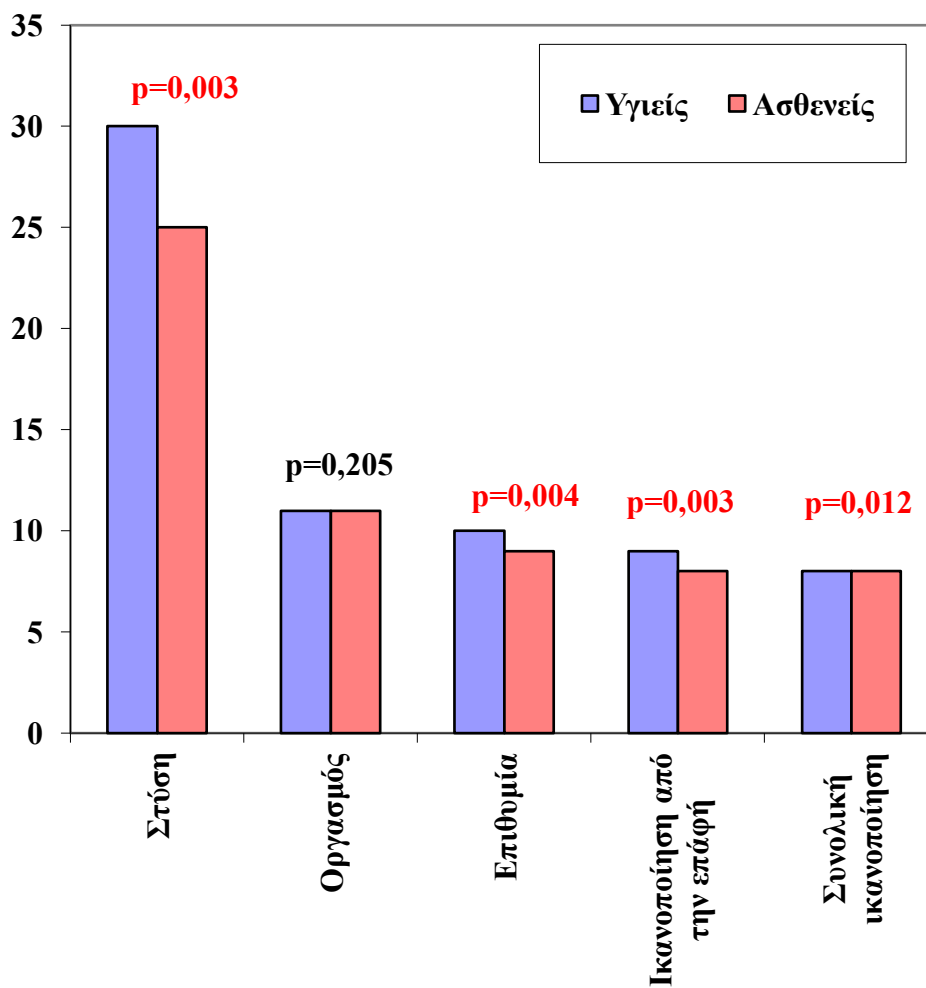
Γράφημα 6. Περιγραφικά χαρακτηριστικά κλιμάκων επιβιωσασών γυναικών



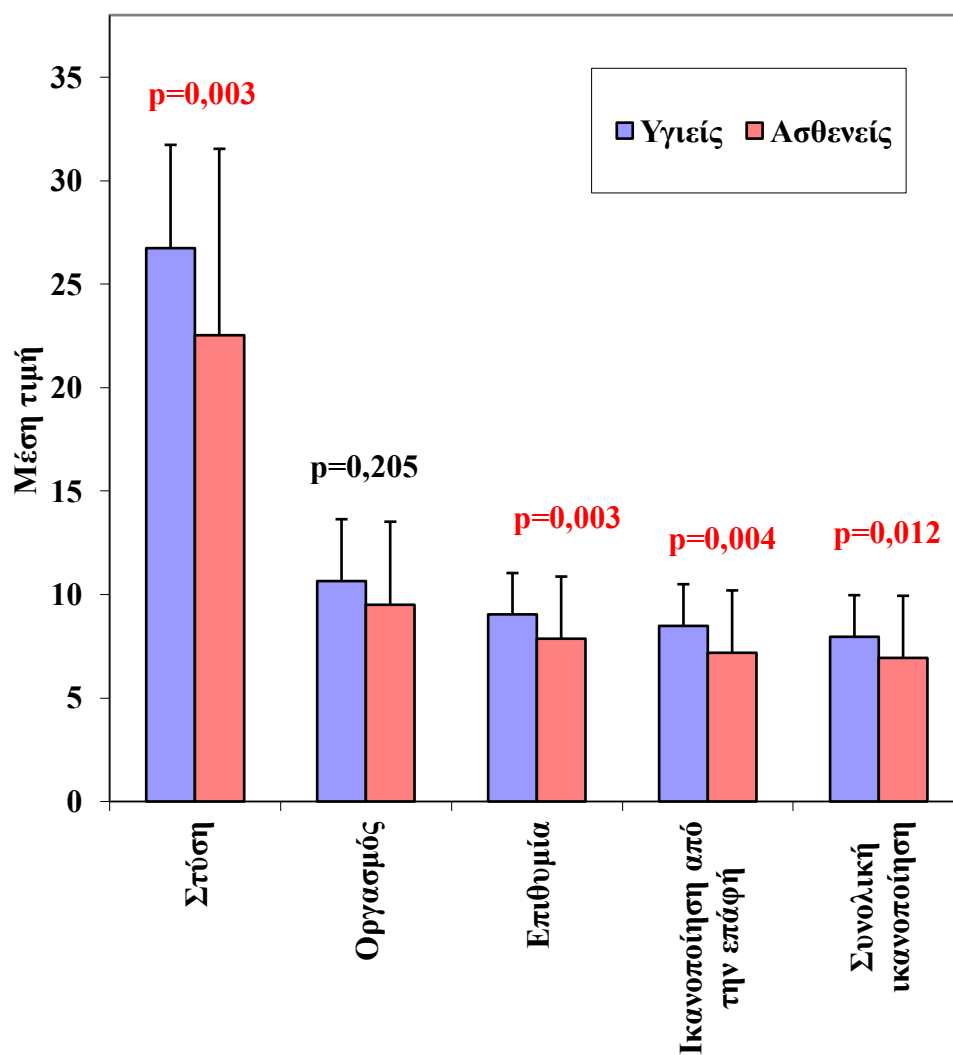
Γράφημα 7. Μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ του ΔΔΣΑ με δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά επιβιωσάντων ανδρών



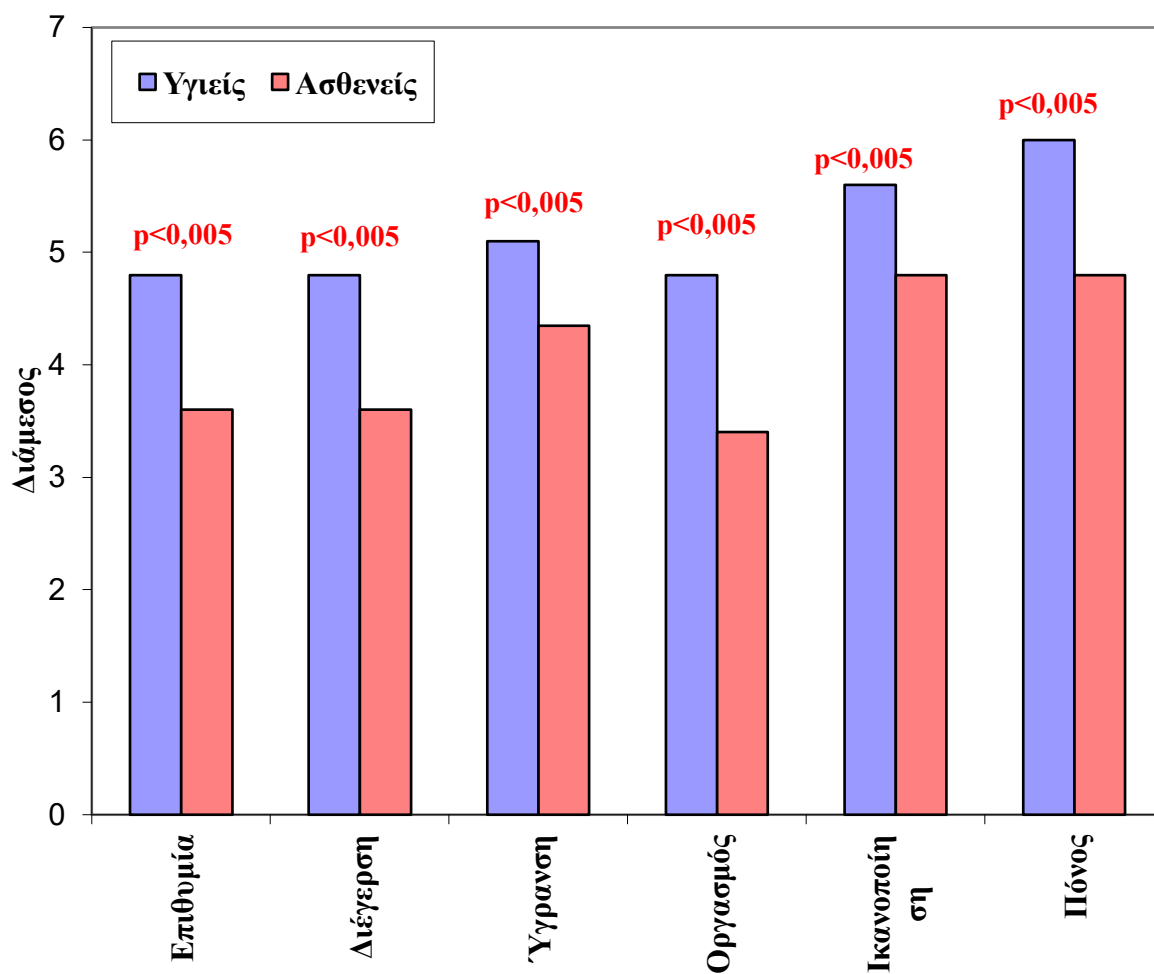
Γράφημα 8. Μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ του FFSFI με τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά επιβιωσασών γυναικών



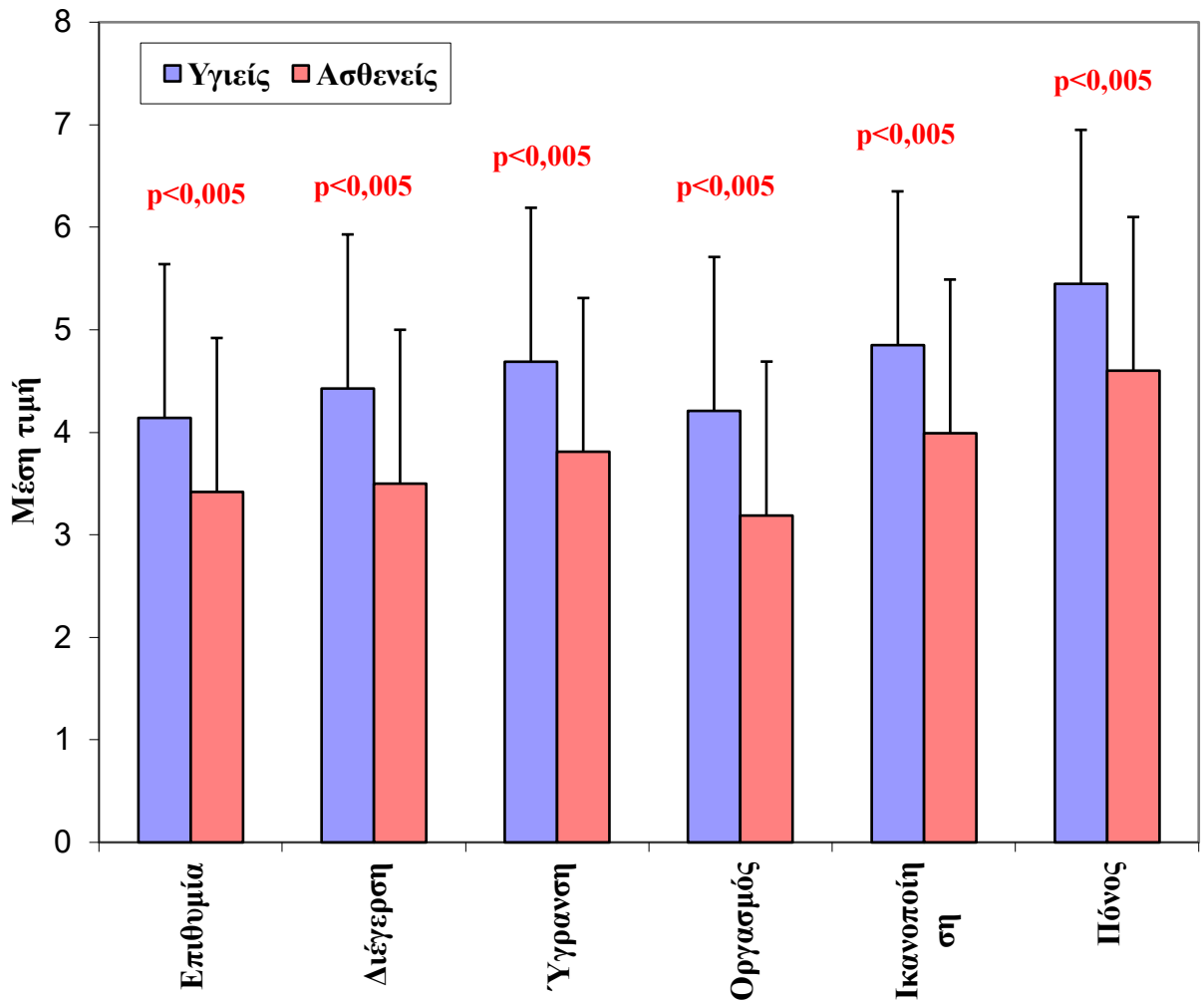
Γράφημα 11. Σύγκριση του ΔΔΣΛ ανάμεσα στις ομάδες ανδρών (μη παραμετρική παρουσίαση)



Γράφημα 12. Σύγκριση του ΔΔΣΔ ανάμεσα στις ομάδες ανδρών (παραμετρική παρουσίαση)



Γράφημα 13. Σύγκριση του FSFI ανάμεσα στις ομάδες γυναικών (μη παραμετρική παρουσίαση)



Γράφημα 14. Σύγκριση του FSFI ανάμεσα στις ομάδες γυναικών (παραμετρική παρουσίαση)