

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

# Ποιότητα ζωής ατόμων με αιμορροφιλία στην Ελλάδα

**ΣΚΟΠΟΣ** Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η μέτρηση της ποιότητας ζωής ατόμων με αιμορροφιλία, ήπιας έως βαριάς βαρύτητας, στην Ελλάδα. **ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Συνολικά, 78 άνδρες με αιμορροφιλία ήπιας έως βαριάς βαρύτητας, ηλικίας 18–80 ετών, συμμετείχαν στη μελέτη, η οποία διεξήχθη σε τρεις κύριες περιοχές της Ελλάδας: Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Αιανή Κοζάνης. Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκαν 2 εργαλεία γενικής χρήσης: το EQ-5D (EuroQol) και η Επισκόπηση Υγείας SF-36. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν με τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης κατά το χρονικό διάστημα Απρίλιος–Ιούλιος 2005. Με σκοπό να διερευνηθεί η σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος πραγματοποιήθηκε ανάλυση συσχέτισης και ανάλυση αξιολογίας για να ελεγχθεί η εσωτερική συνάφεια των εργαλείων ποιότητας ζωής. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Σαράντα πέντε από τα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη είχαν ήπιας/μέσης βαρύτητας αιμορροφιλία και 33 βαριάς βαρύτητας. Η μέση ηλικία διαμορφώθηκε σε 42,9 έτη (SD 16,5). Η πλειοψηφία του δείγματος ήταν υπάλληλοι γραφείου (26,2%), έγγαμοι (56,4%) και απόφοιτοι της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (44,9%). Το 93,9% των ατόμων με βαριά αιμορροφιλία και το 64,4% με ήπια/μέση είχαν μέτρια προβλήματα κινητικότητας, ενώ το 51,5% και το 42,2% είχαν μέτρια προβλήματα στην εκτέλεση των συνήθων δραστηριοτήτων τους, αντίστοιχα. Το 9,1% των ατόμων με βαριά αιμορροφιλία ήταν υπερβολικά αγχωμένοι/καταθλιπτικοί, ενώ κανένα από τα άτομα με ήπια/μέση δεν παρουσίασε υπερβολικά προβλήματα άγχους/κατάθλιψης. Η κλίμακα VAS βαθμολογήθηκε κατά μέσον όρο με 64,8 και 67,3, αντίστοιχα ( $P=0,409$ ). Με εξαίρεση τις διαστάσεις του σωματικού πόνου (BP), της ζωτικότητας (VT) και της πνευματικής υγείας (MH), τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία παρουσίασαν σημαντικά χαμηλότερες μέσες τιμές στο SF-36 σε σχέση με αυτά με ήπια/μέση. Η ηλικία συσχετίστηκε θετικά με τις ακόλουθες διαστάσεις ποιότητας ζωής: κινητικότητα (0,282), αυτοεξυπηρέτηση (0,448), άγχος/κατάθλιψη (0,261) και αρνητικά με την κλίμακα VAS (-0,248), τη σωματική λειτουργικότητα (PF) (-0,380), το σωματικό πόνο (BP) (-0,292) και τη γενική υγεία (GH) (-0,265) του SF-36. Το μορφωτικό επίπεδο του δείγματος συσχετίστηκε αρνητικά μόνο με δύο διαστάσεις ποιότητας ζωής, ενώ η οικογενειακή κατάσταση συσχετίστηκε σχεδόν με όλες, παρουσιάζοντας την ισχυρότερη συσχέτιση με τη γενική υγεία (GH) του δείγματος (0,422). **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τα άτομα με ήπια/μέση. Η ηλικία αποτελεί ισχυρό παράγοντα πρόγνωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία. Το μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά την αντίληψη των ατόμων με αιμορροφιλία για το επίπεδο της συναισθηματικής τους κατάστασης, ενώ η ποιότητα ζωής τους σχετίζεται σημαντικά με την οικογενειακή τους κατάσταση.

Η αιμορροφιλία αποτελεί μια κληρονομική, φυλοσύνδετη αιμορραγική διαταραχή, η οποία οφείλεται στην απουσία του παράγοντα VIII (αιμορροφιλία A) ή του παράγοντα IX (αιμορροφιλία B) της πήξης του αίματος. Σύμφωνα με την

Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας, η συχνότητα της αιμορροφιλίας εκτιμάται σε 1:10.000 άνδρες παγκοσμίως,<sup>1</sup> ενώ η σχέση μεταξύ αιμορροφιλίας A και B διαμορφώνεται σε 4:1. Στην Ελλάδα, υπολογίζεται ότι τα άτομα με

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2007, 24(Συμπλ 1):85–92  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2007, 24(Suppl 1):85–92

**Β. Παπαγιαννοπούλου,<sup>1</sup>**  
**Τ. Πιτταδάκη,<sup>2</sup>**  
**Π. Περιστερής,<sup>2</sup>**  
**Ε. Πόκας,<sup>2</sup>**  
**Γ. Υφαντόπουλος<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Σχολή Νομικών, Οικονομικών και Πολιτικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

<sup>2</sup>Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ), Αθήνα

Health-related quality of life of people with haemophilia in Greece

Abstract at the end of the article

### Λέξεις ευρετηρίου

Αιμορροφιλία  
Ήπια/μέση βαρύτητα  
Μεγάλη βαρύτητα  
Ποιότητα ζωής

αιμορροφιλία προσεγγίζουν περίπου τα 1.000, ενώ στην Ευρωπαϊκή Ένωση ο συνολικός αριθμός ατόμων στα οποία έχει διαγνωστεί αιμορροφιλία Α είναι 26.109 και αιμορροφιλία Β 5.053.

Η βαρύτητα της αιμορροφιλίας διακρίνεται ανάλογα με τα επίπεδα της δραστηριότητας των παραγόντων VIII και IX στο πλάσμα στις εξής κατηγορίες: (α) ήπια βαρύτητα, όταν τα επίπεδα των παραγόντων κυμαίνονται από 5% έως 25–30% περίπου, (β) μέση βαρύτητα, με επίπεδα παραγόντων 2–3% και (γ) βαριά, με επίπεδα παραγόντων  $\leq 1\%$ .<sup>2</sup> Μεγάλο ποσοστό των ατόμων με αιμορροφιλία και συγκεκριμένα 40–60% περίπου, υπολογίζεται ότι εμφανίζει βαριά μορφή αιμορροφιλίας.<sup>3</sup> Τα κύρια συμπτώματα της αιμορροφιλίας αφορούν σε μακράς διάρκειας αιμορραγίες –συνεπεία χειρουργικών επεμβάσεων ή τραυματισμού– οι οποίες προσβάλλουν τους μύς και τις αρθρώσεις και ειδικότερα τα γόνατα, τους αγκώνες και τα ισχία. Τα συμπτώματα αυτά προκαλούν συχνά μόνιμη βλάβη στις αρθρώσεις, σοβαρό πόνο, ανικανότητα και γενικότερα βλάβη στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία.

Παρά το γεγονός ότι έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στις μεθόδους θεραπείας της αιμορροφιλίας,<sup>4,5</sup> οι οποίες επικεντρώνονται κυρίως στη μείωση των αιμορραγικών επεισοδίων και στην αποτροπή των βλαβών στις αρθρώσεις, οι επιπτώσεις της νόσου φαίνεται ότι είναι ιδιαίτερα σημαντικές όσον αφορά στην ποιότητα ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία, ειδικά όσο αυξάνει η βαρύτητα της νόσου.<sup>6</sup> Σύμφωνα με τον Soloniava, η ποιότητα ζωής των εν λόγω ατόμων φαίνεται ότι επηρεάζεται αρνητικά από τη βαρύτητα της νόσου, δεδομένου ότι οι ομάδες των ατόμων με βαριά αιμορροφιλία παρουσιάζουν σημαντικά πιο μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής έναντι των ατόμων με ήπιας βαρύτητας νόσο.<sup>7</sup>

Υπό αυτή την έννοια, η μέτρηση της ποιότητας ζωής –εξαιτίας της πολυδιάστατης φύσης της<sup>8</sup>– προβάλλει ως μείζονος σημασίας σε άτομα με αιμορροφιλία, δεδομένου ότι συμβάλλει στην αξιολόγηση του επιπέδου τόσο της φυσικής και της ψυχικής τους υγείας όσο και της κοινωνικής τους λειτουργικότητας, προσφέροντας μια πιο σφαιρική εικόνα για το επίπεδο της υγείας τους απ' ό,τι οι δείκτες που εκτιμούν μόνο την κλινική τους εικόνα.<sup>9</sup>

Ωστόσο, στη βιβλιογραφία λίγες είναι οι μελέτες που εκτιμούν την ποιότητα ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία και ειδικότερα σε σχέση με τη βαρύτητα της νόσου, ενώ στην Ελλάδα, μέχρι στιγμής και απ' όσο είναι γνωστό, δεν έχει πραγματοποιηθεί ανάλογη μελέτη εκτίμησης της ποιότητας ζωής των συγκεκριμένων ατόμων. Σκοπό της παρούσας μελέτης αποτέλεσε η μέτρηση και η εκτί-

μηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία, ήπιας έως βαριάς βαρύτητας, στην Ελλάδα. Επιπρόσθετα, διερευνάται η σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών των ατόμων με αιμορροφιλία.

Στο πρώτο μέρος της μελέτης παρουσιάζεται το μεθοδολογικό πλαίσιο που χρησιμοποιήθηκε, προκειμένου να επιτευχθούν οι στόχοι της μελέτης και να πραγματοποιηθεί η μέτρηση της ποιότητας ζωής, ενώ στο δεύτερο μέρος παρουσιάζονται και αναλύονται τα αποτελέσματα. Η μελέτη ολοκληρώνεται με την εξαγωγή βασικών συμπερασμάτων για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία και τη σύγκρισή τους με ανάλογες διεθνείς μελέτες.

## ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Η παρούσα μελέτη στοχεύει στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία στην Ελλάδα ανά βαρύτητα της νόσου, καθώς και στην ανάλυση της σχέσης μεταξύ της ποιότητας ζωής και των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών των ατόμων αυτών. Για την επίτευξη των στόχων της μελέτης επιλέχθηκε –κατά το χρονικό διάστημα Απριλίου–Ιουλίου 2005– ένα δείγμα 120 ατόμων με αιμορροφιλία από τρεις κύριες περιοχές της Ελλάδας: Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Αιανή Κοζάνης. Δεδομένου ότι το ποσοστό ανταπόκρισης (response rate) των ερωτηθέντων διαμορφώθηκε στο 65%, το τελικό δείγμα της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν 78 άνδρες με αιμορροφιλία ήπιας έως βαριάς βαρύτητας, ηλικίας 18–80 ετών.

Για τη διεξαγωγή της μελέτης χρησιμοποιήθηκε σύνθετα δομημένο ερωτηματολόγιο, το οποίο κατέγραφε αφενός τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αιμορροφιλία και αφετέρου τα χαρακτηριστικά της ασθένειας και την ποιότητα ζωής τους. Ειδικότερα, τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά αφορούσαν, μεταξύ άλλων, σε μεταβλητές όπως το φύλο, η ηλικία και η επαγγελματική κατάσταση του δείγματος, ενώ τα χαρακτηριστικά της ασθένειας περιλάμβαναν ερωτήσεις για τη βαρύτητα και τον τύπο της αιμορροφιλίας.

Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκαν δύο εργαλεία γενικής χρήσης και, συγκεκριμένα, η επισκόπηση υγείας SF-36 (MOS SF-36) και το EQ-5D (EuroQol). Η επιλογή των ανωτέρω εργαλείων βασίστηκε στο γεγονός ότι αποτελούν τα πλέον συνήθη χρησιμοποιούμενα εργαλεία σε μελέτες που εκτιμούν την ποιότητα ζωής ατόμων με αιμορροφιλία,<sup>10</sup> αλλά και ανεξαρτήτως ασθένειας.<sup>11</sup>

Το EQ-5D είναι ένα γενικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής, το οποίο δημιουργήθηκε το 1987 από μια ομάδα ερευνητών από πέντε ευρωπαϊκές χώρες, σε συνεργασία με το πανεπιστήμιο του York ("EuroQol Group").<sup>12</sup> Το συγκεκριμένο σύστημα περιλαμβάνει πέντε διαστάσεις υγείας: (α) κινητικότητα (mobility), (β) αυτοεξυπηρέτηση (self-care), (γ) συνήθεις δραστηριότητες (usual activities), (δ) πόνος/δυσφορία (pain/discomfort) και (ε) άγχος/κατάθλιψη (anxiety/depression), καθεμιά από τις οποίες

διαίρεται σε τρία επίπεδα απαντήσεων: κανένα πρόβλημα, μερικά προβλήματα και υπερβολικά προβλήματα.

Η κατάσταση υγείας του ατόμου καθορίζεται από το συνδυασμό ενός επιπέδου απαντήσεων από καθεμιά από τις ανωτέρω διαστάσεις, ενώ ως αποτέλεσμα προκύπτουν 243 καταστάσεις υγείας. Τέλος, το EQ-5D περιλαμβάνει μια οπτική αναλογική κλίμακα (visual analogue scale, VAS) –για την κατάσταση υγείας των ερωτηθέντων, όπως αυτοί την αξιολογούν την ώρα που συμπληρώνουν το ερωτηματολόγιο– η οποία κυμαίνεται από 0 (χειρότερη κατάσταση υγείας) έως 100 (καλύτερη κατάσταση υγείας). Το EQ-5D έχει μεταφραστεί και επικυρωθεί για τον ελληνικό πληθυσμό από τον Υφαντόπουλο.<sup>13</sup>

Η κλίμακα SF-36 είναι ένα εργαλείο που χρησιμοποιείται τα τελευταία 20 χρόνια για τη μέτρηση του επιπέδου υγείας ενός πληθυσμού. Σε ανάλογες έρευνες γενικού πληθυσμού έχει καταδειχθεί το μεγάλο ποσοστό ανταποκρισιμότητας του πληθυσμού (70–90%), καθώς και η εγκυρότητα και η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου.<sup>14</sup> Η βασική ιδιότητα της επισκόπησης υγείας SF-36 είναι η ταυτόχρονη μέτρηση και η αξιολόγηση του επιπέδου τόσο της φυσικής όσο και της πνευματικής υγείας.

Ειδικότερα, το SF-36 κωδικοποιεί τις διαστάσεις της φυσικής και της πνευματικής υγείας του ερωτώμενου με ένα πλέγμα 36 ερωτήσεων, οι οποίες, με τη βοήθεια του κατάλληλου αλγόριθμου, συνοψίζονται στις ακόλουθες 8 διαστάσεις:<sup>15</sup>

- PF: Σωματική λειτουργικότητα (physical functioning)
- RP: Σωματικός ρόλος (role physical)
- BP: Σωματικός πόνος (bodily pain)
- GH: Γενική υγεία (general health)
- VT: Ζωτικότητα (vitality)
- SF: Κοινωνική λειτουργικότητα (social functioning)
- RE: Συναισθηματικός ρόλος (role emotional)
- MH: Ψυχική υγεία (mental health).

Οι τέσσερις πρώτες διαστάσεις συνθέτουν την πνευματική, ενώ οι υπόλοιπες τη φυσική υγεία του ατόμου.

Η βαθμολόγηση της κάθε διάστασης μπορεί να μετασχηματιστεί με την αναγωγή της σε ποσοστιαία επί τοις εκατό (%) αναλογία, όπου η τιμή 0 αντιπροσωπεύει την ελάχιστη δυνατή βαθμολογία και η τιμή 100 (άριστη υγεία) τη μέγιστη δυνατή βαθμολογία κλίμακας. Οι βαθμοί μεταξύ αυτών των ακραίων τιμών απεικονίζουν την αναλογία της τελικής συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας που μετρήθηκε. Ο μετασχηματισμός αυτός επιτυγχάνεται σύμφωνα με τον ακόλουθο τύπο:<sup>16</sup>

$$\text{Μετασχηματισμός βαθμολογίας κλίμακας} = \left[ \frac{\text{Πραγματική βαθμολογία κλίμακας} - \text{Χαμηλότερη βαθμολογία κλίμακας}}{\text{Πιθανή διακύμανση βαθμολογίας κλίμακας}} \right] \times 100$$

Η γενικότητα των ερωτήσεων του SF-36 επιτρέπει την προσαρμοστικότητα του ερωτηματολογίου σε κάθε ομάδα πληθυσμού,<sup>17</sup> ενώ η ελληνική του μετάφραση, καθώς και το σύνολο του ερωτηματολογίου, έχουν δοκιμαστεί σε επαναλαμβανόμενες έρευνες στον τομέα υγείας στην Ελλάδα από διάφορες ερευνη-

τικές ομάδες.<sup>18,19</sup>

Ως μέθοδος δειγματοληψίας της έρευνας εφαρμόστηκε η στρωματοποιημένη τυχαία δειγματοληψία, δεδομένου ότι προσδίδει υψηλό βαθμό αντιπροσωπευτικότητας δείγματος και ποιότητας δεδομένων, ενώ η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης (face-to-face interview).

Η επεξεργασία των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του στατιστικού προγράμματος SPSS 13.0 (statistical package for social sciences). Η ανάλυση των δεδομένων παρατίθεται με περιγραφικά αποτελέσματα υπό τη μορφή αφενός ποσοστιαίων κατανομών για το EQ-5D και αφετέρου μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων για τις κλίμακες του SF-36. Παράλληλα, διερευνάται η στατιστική σημαντικότητα των αποτελεσμάτων αυτών με τη μέθοδο one-sample t-test όταν τα αποτελέσματα αφορούν σε μέσους όρους και chi-square όταν τα αποτελέσματα παρουσιάζονται υπό τη μορφή ποσοστιαίων κατανομών.

Για τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της ποιότητας ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία και των κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών τους πραγματοποιείται ανάλυση συσχέτισης με τη χρήση του συντελεστή *Pearson R*. Για την ερμηνεία αυτού του συντελεστή συσχέτισης χρησιμοποιούνται οι οδηγίες του Cohen,<sup>20</sup> οι οποίες επισημαίνουν ότι η συσχέτιση 0,10 είναι μικρή, η 0,30 μέτρια και η 0,50 μεγάλη. Τέλος, πραγματοποιείται ανάλυση αξιοπιστίας της εσωτερικής συνάφειας (internal consistency) των κλιμάκων ποιότητας ζωής με τη χρήση του συντελεστή *a<sub>Cronbach</sub>*. Όταν η τιμή του συγκεκριμένου συντελεστή διαμορφώνεται σε επίπεδα >0,7, τότε θεωρείται αποδεκτός, αν και συχνά συνιστάται ότι η τιμή του πρέπει να είναι >0,8 (καλή αξιοπιστία) ή και ακόμα >0,9 (πολύ καλή αξιοπιστία).<sup>21</sup>

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### Χαρακτηριστικά ασθένειας και κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά

Συνολικά, 78 άτομα με αιμορροφιλία συμμετείχαν στη μελέτη, από τα οποία 45 (57,7%) είχαν ήπια/μέση αιμορροφιλία και τα υπόλοιπα 33 (42,3%) βαριά. Όσον αφορά στον τύπο της αιμορροφιλίας, η πλειοψηφία του δείγματος και συγκεκριμένα το 79,5% (62 άτομα) είχε αιμορροφιλία Α, ενώ ποσοστό 20,5% (16 άτομα) είχε αιμορροφιλία Β.

Ο μέσος όρος ηλικίας του δείγματος διαμορφώθηκε στα 42,9 έτη (SD 16,5), με το 58,4% των ατόμων με αιμορροφιλία να κυμαίνεται ηλικιακά από 35 έως >66 ετών, ενώ οι ηλικιακές ομάδες 18–25 έτη και 26–35 έτη συγκέντρωσαν από 20,8% η καθεμιά. Τέλος, η πλειοψηφία των ατόμων με αιμορροφιλία ήταν έγγαμοι (56,4%), υπάλληλοι γραφείου (26,2%) και απόφοιτοι της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (44,9%). Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται αναλυτικά τα χαρακτηριστικά της ασθένειας, καθώς και τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.

**Πίνακας 1.** Χαρακτηριστικά ασθένειας και κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά.

		Χαρακτηριστικά ασθένειας	
		Ποσοστό	Συχνότητα
Βαρύτητα αιμορροφιλίας	Ήπια/μέση	57,7%	45
	Μεγάλη	42,3%	33
Τύπος αιμορροφιλίας	Αιμορροφιλία Α	79,5%	62
	Αιμορροφιλία Β	20,5%	16
Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά			
Ηλικιακές ομάδες	18–25	20,8%	16
Ηλικία:	26–35	20,8%	16
42,9 έτη	36–45	16,9%	13
(SD 16,5)	46–55	16,9%	13
	56–65	14,3%	11
	66+	10,3%	8
Μορφωτικό επίπεδο	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	14,1%	11
	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	44,9%	35
	Πανεπιστημιακός τίτλος	38,4%	30
	Μεταπτυχιακός τίτλος	2,6%	2
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	56,4%	44
	Άγαμος	41,0%	33
	Διαζευγμένος	1,3%	1
	Συζεί	1,3%	1
Επαγγελματική κατάσταση	Υπάλληλος γραφείου	26,2%	36
	Εργάτης	3,8%	3
	Αυτοαπασχολούμενος	5,1%	4
	Άνεργος	9,0%	7
	Συνταξιούχος	23,1%	18
	Φοιτητής	12,8%	10

## Ποιότητα ζωής

Στον πίνακα 2 παρουσιάζονται όλες οι απαντήσεις στις διαστάσεις υγείας του EQ-5D ανά βαρύτητα αιμορροφιλίας.

**Πίνακας 2.** Αποτελέσματα EQ-5D ανά βαρύτητα αιμορροφιλίας.

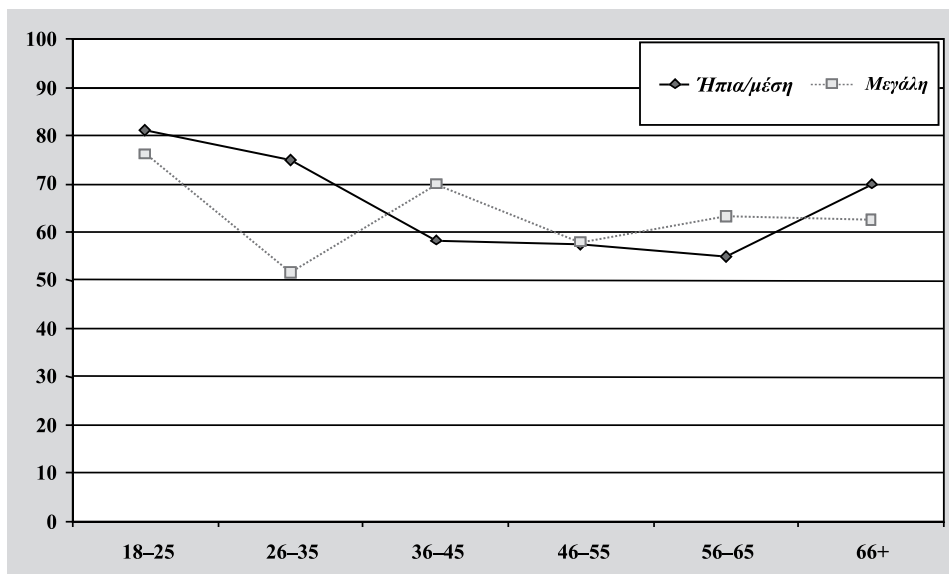
	Δεν έχω πρόβλημα		Έχω μερικά προβλήματα		Έχω υπερβολικά προβλήματα		P
	Ήπια/μέση	Μεγάλη	Ήπια/μέση	Μεγάλη	Ήπια/μέση	Μεγάλη	
Κινητικότητα	35,6%	6,1%	64,4%	93,9%	–	–	0,002
Αυτοεξυπηρέτηση	77,8%	78,8%	22,2%	21,2%	–	–	0,571
Συνήθεις δραστηριότητες	57,8%	48,5%	42,2%	51,5%	–	–	0,280
Πόνος/δυσφορία	42,2%	27,3%	53,3%	60,6%	4,4%	12,1%	0,242
Άγχος/κατάθλιψη	64,4%	66,7%	35,6%	24,2%	–	9,1%	0,086

Παρατηρούμε ότι τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία παρουσίασαν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τα άτομα με ήπια/μέση βαρύτητα αιμορροφιλίας. Ειδικότερα, το 93,9% των ατόμων με βαριά και το 64,4% με ήπια/μέση αιμορροφιλία είχαν μέτρια προβλήματα κινητικότητας, ενώ όσον αφορά στην αυτοεξυπηρέτηση, μέτρια προβλήματα παρατηρήθηκαν σε ποσοστό 21,2% και 22,2%, αντίστοιχα.

Ανάλογα, το 51,5% και το 42,2% είχαν μέτρια προβλήματα στην εκτέλεση των συνήθων δραστηριοτήτων τους, ενώ το 12,1% των ατόμων με βαριά αιμορροφιλία και το 4,4% με ήπια/μέση αιμορροφιλία παραπονέθηκαν για υπερβολικό πόνο/δυσφορία. Τέλος, το 9,1% των ατόμων με βαριά αιμορροφιλία ήταν υπερβολικά αγχωμένοι/καταθλιπτικοί, ενώ κανένα από τα άτομα με ήπια/μέση αιμορροφιλία δεν παρουσίασε υπερβολικά προβλήματα άγχους/κατάθλιψης.

Όσον αφορά στην κλίμακα VAS, βαθμολογήθηκε κατά μέσον όρο με 64,8 στα άτομα με βαριά αιμορροφιλία και 67,3 σε αυτά με ήπια/μέση αιμορροφιλία ( $P=0,409$ ). Στην εικόνα 1 παρουσιάζεται η μέση τιμή της κλίμακας VAS ανά ηλικιακή ομάδα και βαρύτητα αιμορροφιλίας. Παρατηρούμε ότι, με εξαίρεση τις ηλικιακές ομάδες 36–45 και 55–66 ετών, όλα τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία εκτιμούν ότι έχουν χαμηλότερο επίπεδο υγείας έναντι των ατόμων με ήπια/μέση αιμορροφιλία.

Η ανάλυση των απαντήσεων του SF-36 ανά βαρύτητα αιμορροφιλίας έδειξε ότι όλα τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία παρουσίασαν χαμηλότερες μέσες τιμές στις διαστάσεις του SF-36 σε σχέση με αυτά με ήπιας/μέσης βαρύτητας νόσο, με εξαίρεση το σωματικό πόνο (BP), τη ζωτικότητα (VT) και την πνευματική υγεία (MH), οι οποίες βαθμολογήθηκαν υψηλότερα από τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία. Όπως φαίνεται στον πίνακα 3, στον οποίο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα ανά διάσταση του SF-36, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανά βαρύτητα αιμορροφιλίας, γεγονός το οποίο μπορεί να αποδοθεί κυρίως στο μικρό μέγεθος του δείγματος.



**Εικόνα 1.** Μέση τιμή κλίμακας VAS ανά ηλικιακή ομάδα και βαρύτητα αιμορροφιλίας.

**Πίνακας 3.** Αποτελέσματα SF-36 ανά βαρύτητα αιμορροφιλίας.

	Ήπια/μέση	Βαριά	P
	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	
Σωματική λειτουργικότητα	68,9 (29,2)	63,2 (24,2)	0,294
Σωματικός ρόλος	55,0 (45,1)	52,3 (40,7)	0,057
Σωματικός πόνος	64,9 (27,7)	71,6 (25,1)	0,337
Γενική υγεία	58,1 (24,5)	49,7 (21,0)	0,309
Ζωτικότητα	50,7 (20,2)	57,3 (19,3)	0,952
Κοινωνική λειτουργικότητα	76,7 (26,5)	69,7 (31,4)	0,238
Συναισθηματικός ρόλος	65,2 (42,0)	57,6 (45,1)	0,339
Ψυχική υγεία	63,7 (18,5)	67,4 (19,3)	0,832

### Ανάλυση αξιοπιστίας και συσχέτισης

Και τα δύο εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη μας κρίθηκαν αξιόπιστα, δεδομένου ότι οι τιμές του συντελεστή  $\alpha_{Cronbach}$  διαμορφώθηκαν σε επίπεδα  $>0,7$ . Συγκεκριμένα, με βάση την ανάλυση αξιοπιστίας, η τιμή του συντελεστή  $\alpha_{Cronbach}$  υπολογίστηκε σε 0,7115 για το EQ-5D και 0,8353 για το SF-36. Το αποτέλεσμα αυτό συνάδει και με άλλες μελέτες στο χώρο της αιμορροφιλίας, που εκτιμούν την αξιοπιστία του SF-36 σε τιμές από 0,72 και άνω.<sup>22,23</sup>

Η ανάλυση συσχέτισης απέδειξε την ύπαρξη σχέσης μεταξύ της ποιότητας ζωής και των κοινωνικοδημογραφικών παραμέτρων των ατόμων με αιμορροφιλία (πίν. 4). Ειδικότερα, η ηλικία του δείγματος συσχετίστηκε σημαντικά με τη διάσταση της αυτοεξυπηρέτησης του EQ-5D ( $r=0,448$ ), ενώ παρουσίασε μικρότερη συσχέτιση με τις διαστάσεις

της κινητικότητας και του άγχους/κατάθλιψης, με το συντελεστή συσχέτισης να εκτιμάται σε  $r=0,282$  και  $r=0,261$ , αντίστοιχα.

Αρνητική συσχέτιση παρουσιάστηκε μεταξύ της ηλικίας των ατόμων με αιμορροφιλία και της υποκειμενικής τους εκτίμησης για το επίπεδο της υγείας τους (κλίμακα VAS). Τέλος, όσον αφορά στις διαστάσεις του SF-36, αρνητικά φάνηκε ότι σχετίζεται ο σωματικός πόνος (BP), η σωματική λειτουργικότητα (PF), αλλά και γενικά η γενική υγεία (GH) των ατόμων με αιμορροφιλία, με την ηλικία τους.

Αναφορικά με το μορφωτικό επίπεδο των εν λόγω ατόμων, η ανάλυση συσχέτισης έδειξε την ύπαρξη σημαντικά αρνητικής σχέσης τόσο με τη διάσταση άγχος/κατάθλιψη του EQ-5D ( $r=-0,358$ ), όσο και με την ικανότητα του δείγματος να αυτοεξυπηρετείται ( $r=-0,349$ ). Καμιά άλλη διάσταση ποιότητας ζωής των χρησιμοποιηθέντων εργαλείων δεν παρουσίασε συσχέτιση με το μορφωτικό επίπεδο των ατόμων με αιμορροφιλία.

Σημαντική παράμετρος επίδρασης της ποιότητας ζωής αναδείχθηκε η οικογενειακή κατάσταση. Ειδικότερα, η οικογενειακή κατάσταση των ατόμων με αιμορροφιλία συσχετίστηκε σημαντικά με τις διαστάσεις της αυτοεξυπηρέτησης ( $r=-0,317$ ), του πόνου/δυσφορίας ( $r=-0,274$ ), του άγχους/κατάθλιψης ( $r=-0,240$ ) και της κλίμακας VAS ( $r=0,280$ ) του EQ-5D, καθώς και με τη σωματική λειτουργικότητα (PF) ( $r=0,420$ ), τη γενική υγεία (GH) ( $r=0,422$ ) και τη ζωτικότητα (VT) ( $r=0,290$ ) του SF-36.

### ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η αιμορροφιλία είναι μια σπάνια νόσος του αίματος,

**Πίνακας 4.** Ανάλυση συσχέτισης μεταξύ διαστάσεων ποιότητας ζωής και κοινωνικοδημογραφικών χαρακτηριστικών ατόμων με αιμορροφιλία.

	Διαστάσεις EQ-5D				
	Κινητικότητα	Αυτο-εξυπηρέτηση	Άγχος/κατάθλιψη	Πόνος/δυσφορία	VAS
<i>Ηλικία</i>					
Συντελεστής Pearson	0,282*	0,448**	0,261*		-0,248*
Συχνότητα	77	77	77		77
<i>Μορφωτικό επίπεδο</i>					
Συντελεστής Pearson		-0,349**	-0,358**		
Συχνότητα		78	78		
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>					
Συντελεστής Pearson		-0,317**	-0,240*	-0,274*	0,280*
Συχνότητα		78	78	78	78
	Διαστάσεις SF-36				
	Σωματική λειτουργικότητα	Γενική υγεία	Σωματικός πόνος	Ζωτικότητα	
<i>Ηλικία</i>					
Συντελεστής Pearson	-0,380**	-0,265*	-0,292**		
Συχνότητα	77	77	77		
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>					
Συντελεστής Pearson	0,420**	0,422**		0,290**	
Συχνότητα	78	78		78	

\*Επίπεδο σημαντικότητας 0,05, \*\*Επίπεδο σημαντικότητας 0,01

Οι διαστάσεις των EQ-5D και SF-36 που δεν περιλαμβάνονται στον πίνακα δεν συσχετίστηκαν με τα υπό εξέταση χαρακτηριστικά

η οποία προσβάλλει σημαντικό ποσοστό του πληθυσμού παγκοσμίως, προκαλώντας μείωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η μέτρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία στην Ελλάδα ανά βαρύτητα της νόσου. Ειδικότερα, με τη χρήση δύο γενικών εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής, του EQ-5D και της επισκόπησης υγείας SF-36, αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής 78 ατόμων με ήπια έως βαριά αιμορροφιλία, ενώ καταγράφηκαν και τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά τους, με σκοπό να διερευνηθεί η επίδραση αυτών στην ποιότητα ζωής των συγκεκριμένων ατόμων.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων της μελέτης μας κατέδειξε ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία μειώνεται όσο η βαρύτητα της νόσου αυξάνεται. Ειδικότερα, με βάση τα αποτελέσματα των δύο χρησιμοποιηθέντων στη μελέτη εργαλείων, τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία κατέγραψαν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με εκείνα με ήπιας/μέσης βαρύτητας νόσο. Το αποτέλεσμα αυτό συνάδει και με τη μελέτη των Miners et al, οι οποίοι χρησιμοποιώντας τα ίδια συστήματα μέτρησης έδειξαν ότι τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής όχι μόνο έναντι των ατόμων με ήπιας/μέσης βαρύτητας νόσο, αλλά και του φυσιολογικού πληθυσμού.<sup>24</sup>

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, αλλά και τα αποτελέσματα της μελέτης μας, οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής οι οποίες φαίνεται να επηρεάζονται περισσότερο από τη νόσο είναι αυτές που σχετίζονται κυρίως με τη σωματική λειτουργικότητα των ατόμων με αιμορροφιλία.<sup>25,26</sup> Ειδικότερα, τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία βαθμολόγησαν τη γενική τους υγεία χαμηλότερα από οποιαδήποτε άλλη κλίμακα του SF-36, ενώ αυτά με ήπιας/μέσης βαρύτητας νόσο τη ζωτικότητα, αποτελέσματα που είναι παρόμοια με τα αντίστοιχα της μελέτης των Miners et al.<sup>27</sup> Αντίθετα, η κοινωνική λειτουργικότητα των ατόμων αυτών φαίνεται να επηρεάζεται λιγότερο από την αιμορροφιλία, ενώ όσον αφορά στα αποτελέσματα του EQ-5D, τα περισσότερα προβλήματα παρουσιάστηκαν στις διαστάσεις της κινητικότητας και του πόνου/δυσφορίας, με τα λιγότερα να αφορούν και εδώ στο άγχος/κατάθλιψη που μπορεί να επιφέρει η νόσος.

Η ηλικία αναδείχθηκε ως σημαντικός παράγοντας επίδρασης στην ποιότητα ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία, καθώς καταγράφηκε στατιστικά σημαντική αρνητική σχέση μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών. Ειδικότερα, εκτιμήθηκε ότι όσο αυξάνεται η ηλικία επιβαρύνεται η γενική υγεία, η σωματική λειτουργικότητα, αλλά και ο σωματικός πόνος των ατόμων με αιμορροφιλία, ενώ θετική σχέση

παρουσιάστηκε με τα επίπεδα άγχους/κατάθλιψης και την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης. Την αρνητική αυτή σχέση μεταξύ ηλικίας και ποιότητας ζωής επιβεβαιώνουν και άλλες μελέτες, οι οποίες τονίζουν την αρνητική επίπτωση που επιφέρει η ηλικία στις διαστάσεις που συνδέονται κυρίως με τη σωματική λειτουργικότητα.<sup>28,29</sup>

Ένας επιπρόσθετος παράγοντας επίδρασης στην ποιότητα ζωής του δείγματος αναδείχθηκε το μορφωτικό του επίπεδο, καθώς εκτιμήθηκε ότι αυτό επηρεάζει αρνητικά την αντίληψη των ατόμων με αιμορροφιλία για το επίπεδο της συναισθηματικής τους κατάστασης. Επιπλέον, φάνηκε ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών σχετίζεται σημαντικά με την οικογενειακή τους κατάσταση. Διαστάσεις όπως η ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης των ατόμων με αιμορροφιλία, το άγχος/κατάθλιψη και ο πόνος/δυσφορία επηρεάζονται αρνητικά, ενώ η γενική τους υγεία, η σωματική τους λειτουργικότητα και η ζωτικότητα επηρεάζονται θετικά.

Ως περιορισμός της παρούσας μελέτης θα μπορούσε να θεωρηθεί το γεγονός ότι χρησιμοποιήθηκαν μόνο εργαλεία γενικής χρήσης και όχι κάποιο νοσολογικά προσδιορισμένο (disease-specific instrument), καθώς και το μικρό δείγμα που μεταχειρίστηκε η μελέτη. Ωστόσο, στη βιβλιογραφία λίγες είναι οι μελέτες που χρησιμοποιούν >100 άτομα με αιμορροφιλία,<sup>30,31</sup> ενώ τα νοσολογικά προσδιορισμένα εργαλεία –τα οποία χρησιμοποιούνται κυρίως για να αξιολογήσουν συγκεκριμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις– απουσιάζουν, με μερικά να βρίσκονται σε πιλοτικό επίπεδο<sup>32</sup> ή να αφορούν σε παιδιά με αιμορροφιλία.<sup>33</sup>

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα της μελέτης μας κατέδειξαν ότι τα άτομα με βαριά αιμορροφιλία παρουσιάζουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τα άτομα με ήπιας/μέσης βαρύτητας νόσο, ενώ η ηλικία αποτελεί ισχυρό παράγοντα πρόγνωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία.

## ABSTRACT

### Health-related quality of life of people with haemophilia in Greece

V. PAPAGIANNOPOULOU,<sup>1</sup> J. PITTADAKI,<sup>2</sup> P. PERISTERIS,<sup>2</sup> E. POKAS E,<sup>2</sup> J. YFANTOPOULOS<sup>1</sup>

<sup>1</sup> School of Law, Economics and Political Sciences, University of Athens, Athens, <sup>2</sup>Greek Haemophilia Society (GHS), Athens, Greece

*Archives of Hellenic Medicine 2007, 24(Suppl 1):85–92*

**OBJECTIVE** The objective of this study was to measure the health-related quality of life (HRQL) of patients with haemophilia (PWH) of mild to severe severity in Greece. **METHOD** In total 78 PWH, of mild to severe haemophilia, male, aged 18–80, were enrolled in the present analysis, which was conducted in three major areas across Greece: Athens, Thessaloniki and Aiani of Kozani. Two generic HRQL instruments, the EQ-5D (EuroQol) questionnaire and the Medical Outcome Study (MOS) Short-Form 36 (SF-36), were implemented to measure HRQL of PWH. Questionnaires were filled out with personal interviews, during the period April–June 2005. Correlation analysis was conducted in order to identify the relationship between HRQL and socio-demographic parameters of the sample, as well as reliability analysis to assess internal consistency of the HRQL measures. **RESULTS** Forty five of the enrolled PWH had mild/moderate haemophilia and 33 severe. The mean age was 42.9 years (SD 16.5). The majority of the sample was white-collar (26.2%), married (56.4%), and had secondary education (44.9%). 93.9% of the people with severe haemophilia (PWSH) and 64.4% with mild/moderate haemophilia (PVMH) had moderate mobility problems, while 51.5% and 42.2% had moderate problems in doing usual activities respectively. 9.1% of the PWSH were extremely anxious/depressed, while none of the PVMH presented extreme anxiety problems. The mean value of the VAS was 64.8 and 67.3 respectively (P=0.409). As far as the SF-36 results are concerned, with the exception of BP, VT, and MH scales all patients with severe haemophilia presented lower mean SF-36 values. PWH age was significantly and positively correlated with the following HRQL dimensions: mobility (0.282), self-care (0.448), anxiety/depression (0.261), and negatively correlated with the VAS (-0.248), PF (-0.380), BP (-0.292), and GH (-0.265) SF-36 scales. The sample's level of education was negatively correlated only with two HRQL dimensions, while PWH family status was significantly correlated with almost all HRQL dimensions, presenting the stronger correlation with sample's general health (GH) (0.422). **CONCLUSIONS** Patients with severe haemophilia generally recorded lower levels of HRQL in comparison with those with mild/moderate. Age was found to be a quite strong predictor of HRQL for PWH. Educational level affects negatively PWH view of their emotional condition, while HRQL of PWH is significantly correlated with their family status.

**Key words:** Haemophilia, Health-related quality of life, Mild/moderate severity, Severe severity

## Βιβλιογραφία

1. WORLD FEDERATION OF HAEMOPHILIA. Global Report, 2001 <http://www.wfh.org>
2. <http://www.med.auth.gr/depts/haemostasis/gr>
3. HOFFMAN R, BENZ EJ, SHATTIL SJ. *Hematology. Basic principles and practice*. 3rd ed. Churchill Livingstone, 1999
4. TRIEMSTRA AHM, SMIT C, VAN DER PLOEG HM. Two decades of haemophilia treatment in the Netherlands, 1972–1992. *Haemophilia* 1995, 1:165–171
5. NILSSON IM, BERNTORP E, LOË FQVIST T. Twenty-five years experience of prophylactic treatment in severe haemophilia A and B. *J Intern Med* 1992, 232:25–32
6. BARR RD, SALEH M, FURLONG W. Health status and health-related quality of life associated with haemophilia. *Am J Hematol* 2002, 71:152–160
7. SOLOVIEVA S. Clinical severity of disease, functional disability and health-related quality life. Three-year follow up study of 150 Finnish patients with coagulation disorders. *Haemophilia* 2001, 7:53–63
8. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Soc Sci Med* 1995, 41:1403–1409
9. De KLEIJN P, HEIJNEN L, VAN MEETEREN NL. Clinimetric instruments to assess functional health status in patients with haemophilia: A literature review. *Haemophilia* 2002, 8:419–427
10. SZENDE A, SCHRAMM W, FLOOD E, LARSON P, GORINA E, RENTZ AM ET AL. Health-related quality of life assessment in adult haemophilia patients: A systematic review and evaluation of instruments. *Haemophilia* 2003, 9:678–687
11. GARRATT A, SCHMIDT L, MACKINTOSH A, FITZPATRICK R. Quality of life measurement: Bibliographic study of patients assessed health outcome measures. *Br Med J* 2002, 324:1–5
12. EUROQOL GROUP. EuroQol – A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990, 16:199–208
13. YFANTOPOULOS J. The Greek translation and validation of the EuroQol quality of life instrument. In: Greiner W, Graf JM, van der Schulenburg, Piercy J (eds) Plenary Meeting. Discussion Papers, University of Hannover, 1998:100–111
14. JENKINSON C, WRITH L, COULTER A. Criterion validity and reliability of the SF-36 in a population sample. *Qual Life Res* 1994, 3:7–12
15. HAYS R, SHERBOURNE C, MAZEL R. The RAND 36-item health survey 1.0. *Health Econ* 1993, 2:217–227
16. WARE J, SHERBOURNE C. The medical outcome study, 36-item short-form health survey (SF-36): Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992, 30:473–483
17. McHORNEY C, WARE J, RACCZEC A. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993, 31:247–263
18. YFANTOPOULOS J, PIERRAKOS G, ZANAKIS V. A comparative study of the quality of life of patients with hepatitis C. *Arch Hellen Med* 2001, 18:288–296
19. ΠΑΠΑΓΙΑΝΝΟΠΟΥΛΟΥ Β. Η ποιότητα ζωής ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας. Στο: Μακρυδημήτρης Α, Υφαντόπουλος Ι, Χλέπας Ν (Συντ.) *Συλλογικός τόμος ΠΜΣ Κράτος και Δημόσια Πολιτική*. Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα, 2006
20. COHEN J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd ed. Lawrence Erlbaum, Hillsdale, NJ, 1998
21. FAYERS P, MACHIN D. *Quality of life, assessment, analysis and interpretation*. J. Willey's, England, 2000
22. AZNAR JA, MAGALLON M, QUEROL F, GORINA E, TUSELL JM. The orthopedic status of severe haemophiliacs in Spain. *Haemophilia* 2000, 6:170–176
23. MOLHO P, ROLLAND N, LEBRUN T. Epidemiological survey of the orthopaedic status of severe haemophilia A and B patients in France. The French Study Group (secretariat.haemophiles@cch.ap-hop-paris.fr) *Haemophilia* 2000, 6:23–32
24. MINERS AH, SABIN CA, TOLLEY KH, JENKINSON C, KIND P, LEE CA. Assessing health-related quality-of-life in individuals with haemophilia. *Haemophilia* 1999, 5:378–385
25. FISCHER K, VAN DER BOM JG, VAN DEN BERG HM. Health-related quality of life as outcome parameter in haemophilia treatment. *Haemophilia* 2003, 9:75–82
26. TRIPPOLI S, VAIANI M, LINARI S. Multivariate analysis of factors influencing quality of life and utility in patients with haemophilia. *Haematologica* 2001, 86:722–728
27. MINERS AH, SABIN CA, TOLLEY KH, JENKINSON C, KIND P, LEE CA. Assessing health-related quality-of-life in individuals with haemophilia. *Haemophilia* 1999, 5:378–385
28. WANG WANG T, ZHANG L, LI H, ZHAO H, YANG R. Assessing health-related quality-of-life in individuals with haemophilia in China. *Haemophilia* 2004, 10:370–375
29. AARONSON NK, MULLER M, COHEN PDA. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 health survey in community and chronic disease populations. *J Clin Epidemiol* 1998, 51:1055–1068
30. ROYAL S, SCHRAMM W, BERNTORP E. Quality of life differences between prophylactic and on-demand factor replacement therapy in European haemophilia patients. *Haemophilia* 2002, 8:44–50
31. TRIEMSTRA AH, VAN DER PLOEG HM, SMIT C, BRIET E, ADER HJ, ROSENDAAL FR. Well-being of haemophilia patients: A model for direct and indirect effects of medical parameters on the physical and psychosocial functioning. *Soc Sci Med* 1998, 47:581–593
32. VAN MEETEREN NLU, STRATO IHM, VAN VELDHOVEN NHJM. The utility of the Dutch arthritis impact measurement scales 2 for assessing health status in individuals with haemophilia: A pilot study. *Haemophilia* 2000, 6:664–671
33. MANCO-JOHNSON M, MORRISSEY-HARDING G, EDELMAN-LEWIS B, OSTER G, LARSON P. Development and validation of a measure of disease-specific quality of life in young children with haemophilia. *Haemophilia* 2004, 10:34–41

Corresponding author:

V. Papagiannopoulou, 19 Omirou street, GR-106 72 Athens, Greece  
e-mail: president@ekke.gr