



Τμήμα Ιατρικής  
Σχολή Επιστημών Υγείας  
Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Διατμηματικό Πρόγραμμα  
Μεταπτυχιακών Σπουδών

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ



Τμήμα Νοσηλευτικής  
Σχολή Επιστημών Υγείας  
Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά  
Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

Υπό

**Παναγιώτας Μπαλτά**

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία  
υποβληθείσα για την εκπλήρωση των προϋποθέσεων απονομής του  
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης  
του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Νοσηλευτική Φροντίδα  
Ενηλίκων  
του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

----- 2022 -----

©Παναγιώτα Μπαλτά

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των  
Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*



Τμήμα Ιατρικής  
Σχολή Επιστημών Υγείας  
Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Διατμηματικό Πρόγραμμα  
Μεταπτυχιακών Σπουδών

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ



Τμήμα Νοσηλευτικής  
Σχολή Επιστημών Υγείας  
Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

**Title:** Exploring the Donor Experience of Bone Marrow / Hematopoietic  
Cell Donation

**Panagiota Balta**

Master Thesis presented to the University Ioannina School of Medicine as  
part of the requirements for the Master of Science Degree in Adult  
Nursing.

----- 2022 -----

© Panagiota Balta

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

## **ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

**Επιβλέπων:** Δρ. Στέφανος Μαντζούκας, Αναπληρωτής Καθηγητής του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

**Μέλη:** Δρ. Βασίλειος Κουλούρας, Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Δρ. Μαίρη Γκούβα, Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ**

Ο ήρωας που νικά τον καρκίνο, ένα όμορφο κουτί γεμάτο δώρα, ένας ήλιος που χαμογελά: Έτσι ζωγραφίζει το παιδί με καρκίνο τον δότη του μυελού των οστών, οι ενήλικες ασθενείς αποτυπώνουν την ευγνωμοσύνη τους για τον δότη τους στην επιστολή που θα στείλουν και που πάντα γράφει «εάν δεν ήσουν εσύ δεν θα μπορούσα να ζήσω!». Αυτό είναι ο δότης μυελού των οστών ή αλλιώς δότης αιμοποιητικών κυττάρων. Είναι το πιο πολύτιμο «φάρμακο» για τον καρκίνο του συνανθρώπου μας, ένα φάρμακο που δεν πουλιέται και δεν αγοράζεται από πουθενά, υπάρχει όμως στον κόσμο της εθελοντικής προσφοράς, του αλτρουϊσμού, στον κόσμο του «νοιιάζομαι».

*18 Σεπτεμβρίου Παγκόσμια Ημέρα Δότη Μυελού  
των Οστών.*

ΣΥΛΛΟΓΟΣ «ΟΡΑΜΑ ΕΛΠΙΔΑΣ»

ΤΡΑΠΕΖΑ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΔΟΤΩΝ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Ευχαριστώ τον καθηγητή και επόπτη μου τον Δρ. Στέφανο Μαντζούκα για αυτή την εργασία. Ιδιαίτερες ευχαριστίες, θα ήθελα να εκφράσω σε όλους τους καθηγητές μου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Νοσηλευτική Φροντίδα Ενηλίκων» του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, για τη συνεχή υποστήριξη και καθοδήγηση κατά τη διάρκεια των σπουδών μου.

Επίσης, ευχαριστώ τους δότες μυελού των οστών που μοιράστηκαν μαζί μου την προσωπική εμπειρία της δωρεάς τους.

Αφιερωμένη, σε όλους στους δωρητές Μυελού των Οστών/αιμοποιητικών κυττάρων σε όλο τον κόσμο.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**ΑΡΧΤΙΚΟΛΕΞΑ**

Allo-HSCT	- αλλογενής μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων
Auto - HSCT	-αυτόλογη μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων
BM	-Μυελός των Οστών
BMDW	-Παγκόσμια Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών
EOM	-Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων
G-CSF	- αυξητικός παράγοντας διέγερσης αποικίας κοκκιοκυττάρων
HLA	-ανθρώπινα λευκοκυτταρικά αντιγόνα
HSC	-αιμοποιητικά βλαστικά κύτταρα
HSCT	-μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων
ΚΕΔΜΟΠ	-Κέντρο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Παν. Πατρών
MUD	-άσχετος δότης (μη συγγενών δοτών)
PBSC	-βλαστοκύτταρα περιφερικού αίματος
UCB	-ομφάλιο αίμα
WMDA	-Παγκόσμια Ένωση Δοτών Μυελού των Οστών

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Η δωρεά αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων (HSC) θεωρείται ασφαλής διαδικασία. Ωστόσο, η ανεκτίμητη ηθική πηγή της δωρεάς και ο κεντρικός ρόλος της στη μεταμόσχευση συνεπάγεται, στο ότι πρέπει να καταβληθεί κάθε προσπάθεια, για την ανακούφιση των πιθανών δυσκολιών που αντιμετωπίζει ο δότης. Η παρούσα μελέτη ασχολείται με τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά μυελού των οστών/αιμοποιητικών κυττάρων και επιμέρους στόχοι είναι η διερεύνηση της ενημερωμένης συναίνεσης του δότη, η φροντίδα των δωρητών και η ευαισθητοποίηση του κοινού για τη δωρεά μυελού των οστών. Αρχικά, στην εργασία γίνεται αναφορά στη δωρεά μυελού των οστών/αιμοποιητικών κυττάρων, όπου αναφέρεται η σημασία της φροντίδας του δότη. Επίσης, γίνεται αναφορά στις ανεπιθύμητες αντιδράσεις των δωρητών και στη σημασία της ενημερωμένης συναίνεσης. Το θεωρητικό μέρος ολοκληρώνεται με αναφορά στην ενδεχόμενη μεταγενέστερη δωρεά του δότη και στη σημασία της παρακολούθησής του. Στο δεύτερο μέρος της εργασίας πραγματοποιείται μια ποιοτική έρευνα με τη χρήση ημιδομημένων συνεντεύξεων σε εθελοντές δότες μυελού των οστών/αιμοποιητικών κυττάρων. Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν έξι εθελοντές δωρητές. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η θεματική ανάλυση. Επίσης, η ανάλυση των δεδομένων στην παρούσα έρευνα δεν περιλαμβάνει τη χρήση εξειδικευμένων λογισμικών προγραμμάτων. Προσδιορίστηκαν έξι θέματα σχετικά με την εμπειρία της δωρεάς. Τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την έρευνα είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντικά για τις στάσεις των δοτών σχετικά με τη δωρεά. Οι δότες ως επί το πλείστον είναι εθελοντές αιμοδότες. Επίσης, παρά τις σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της δωρεάς είναι πρόθυμοι για μεταγενέστερη δωρεά. Νιώθουν περήφανοι, ξεχωριστεί και συγκινούνται όταν σκέφτονται τη διαδικασία. Η έγκυρη ενημέρωση κατά την πρόσληψη τους και κατά την συγκατάθεση τους είναι απαραίτητη για αποδειχθεί η ελευθερία μιας αλτρουιστικής πράξης.

Λέξεις-κλειδιά: Δωρεά μυελού των οστών, αιμοποιητικά κύτταρα, δότες, εμπειρίες

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**ABSTRACT**

The donation of hematopoietic stem cells (HSC) is considered to be a safe procedure. However, the invaluable ethical source of donation and its central role in transplantation implies that every effort should be made to alleviate the potential difficulties faced by the donor. The present study deals with the experienced experience of donors regarding bone marrow / hematopoietic cell donation and sub-objectives are to investigate the informed consent of the donor, to care for donors and to raise public awareness of bone marrow donation. Initially, the work refers to bone marrow / hematopoietic cell donation, which mentions the importance of donor care. Reference is also made to adverse donor reactions and the importance of informed consent. The theoretical part concludes with a reference to the possible subsequent donation of the donor and the importance of its follow-up. In the second part of the work a qualitative research is carried out using semi-structured interviews with volunteer bone marrow / hematopoietic cell donors. Six volunteer donors participated in the present study. Thematic analysis was used for data analysis. Also, the analysis of data in the present study does not involve the use of specialized software programs. Six issues related to the donation experience were identified. The findings of the survey are particularly encouraging for donors' attitudes toward the donation. Donors are mostly voluntary blood donors. Also, despite the physical and psychological effects of the donation, they are willing to subsequent donation. They feel proud, stand out and excited when they think of the process. Valid information upon their recruitment and consent is necessary to demonstrate the freedom of an altruistic act.

Keywords: Bone marrow donation, hematopoietic cells, donors, experiences



*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**Πίνακας περιεχομένων**

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ.....	3
Αντι προλόγου.....	4
Ευχαριστίες.....	5
Αρκτικόλεξα.....	6
Περίληψη.....	7
ABSTRACT.....	8
Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή.....	13
2.1. Ερευνητική ερώτηση.....	15
2.2. Αιτιολόγηση/ Σκεπτικό μελέτης.....	16
2.3. Αναστοχασμός.....	17
Κεφάλαιο 3: Βιβλιογραφική Ανασκόπηση.....	17
3.1. Υπόβαθρο του θέματος.....	17
3.2. Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	20
3.3. Κριτική ανάλυση της βιβλιογραφίας.....	21
3.3.1. Πηγές αιμοποιητικών κυττάρων.....	22
3.3.2. Πρόσληψη και εκπαίδευση δωρητή.....	23
3.3.3. Συμβουλευτική και συναίνεση.....	26
3.3.4. Αξιολόγηση υγείας δότη και καταλληλότητα.....	29
3.3.5. Εμπιστευτικότητα.....	30

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

3.3.6. Οι δωρητές ως υποκείμενα έρευνας.....	30
3.3.7. Παρακολούθηση δότη .....	31
3.3.8. Μεταγενέστερες Δωρεές.....	32
3.3.9. Ανεπιθύμητες αντιδράσεις δωρητών .....	33
3.4. Το ερευνητικό κενό.....	34
Κεφάλαιο 4: Σχεδιασμός Έρευνας .....	35
4.1. Επιστημολογία έρευνας .....	35
4.2. Μεθοδολογία .....	37
4.3. Δειγματοληπτική τεχνική .....	39
4.4. Κριτήρια αποδοχής και αποκλεισμού δείγματος.....	40
4.5. Περιγραφή δείγματος.....	41
4.6. Περιγραφή χώρου .....	42
4.7. Μέθοδος συλλογής δεδομένων .....	42
4.8. Η Ηθική της έρευνας .....	44
4.9. Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων .....	46
Βήμα 1: Εξοικείωση με τα δεδομένα.....	47
Βήμα 2: Κωδικοποίηση .....	48
Βήμα 3: Αναζήτηση των θεμάτων.....	48
Πίνακας 1 Θέματα -κωδικοί.....	49
Βήμα 4: Επανεξέταση των θεμάτων.....	53
Βήμα 5: Ορισμός και ονομασία θεμάτων .....	54

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Βήμα 6: Έκθεση των δεδομένων - συγγραφή των ευρημάτων.....	55
Κεφάλαιο 5: Αποτελέσματα της έρευνας .....	55
1 <sup>η</sup> κατηγορία: Ενημέρωση και παρακίνηση για τη δωρεά.....	56
2 <sup>η</sup> κατηγορία: Συναισθήματα για θετική συμβατότητα με ασθενή .....	57
3 <sup>η</sup> κατηγορία: Επεξήγηση διαδικασίας, επίλυση αποριών.....	58
4 <sup>η</sup> κατηγορία: Απαιτούμενος χρόνος σκέψης .....	61
5 <sup>η</sup> κατηγορία: Σκέψη για ανάκληση διαδικασίας .....	62
6 <sup>η</sup> κατηγορία: Προσωπική φροντίδα υγείας δότη.....	63
7 <sup>η</sup> κατηγορία: Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς .....	64
8 <sup>η</sup> κατηγορία: Ενημέρωση για τον λήπτη, συνάντηση και αντίδραση σε ενδεχόμενη απώλεια.....	66
9 <sup>η</sup> κατηγορία: Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς.....	68
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ .....	70
6.1. Συζήτηση των αποτελεσμάτων.....	70
Ενημέρωση και παρακίνηση για δωρεά.....	70
Συναισθήματα για θετική συμβατότητα με ασθενή .....	70
Ακολουθούμενη διαδικασία πριν τη δωρεά Επεξήγηση διαδικασίας, επίλυση αποριών .....	71
Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς ....	73
Σχέσεις με τον λήπτη .....	74
Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς.....	74

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

6.2. Αξιολόγηση της ερευνητικής διαδικασίας .....	74
Περιορισμοί.....	74
6.3. Προτάσεις και εφαρμογή των αποτελεσμάτων της έρευνας.....	75
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	76
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	76
Παράρτημα I Ερευνητικό Πρωτόκολλο .....	85
Παράρτημα II Έγκριση από την Ε.Η.Δ.Ε. του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων .....	89
Παράρτημα III Βιβλιογραφική αναζήτηση στη βάση δεδομένων PubMed .....	90
Παράρτημα IV Βιβλιογραφική αναζήτηση στη βάση δεδομένων Google Scholar ....	91
Παράρτημα V Οδηγός Συνέντευξης.....	92
Παράρτημα VI Πρόσκληση για Συμμετοχή σε Έρευνα.....	94
Παράρτημα VII Ενημερωτικό Υπόμνημα για Συμμετοχή σε Έρευνα.....	95
Παράρτημα VIII Δήλωση συναίνεσης για τη συμμετοχή στην έρευνα .....	100
Παράρτημα IX Ενήμερη συγκατάθεση για συμμετοχή σε ερευνητική εργασία.....	101

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Η δωρεά αιμοποιητικών κυττάρων θεωρείται ασφαλής διαδικασία. Ωστόσο, η ανεκτίμητη ηθική πηγή της δωρεάς και ο κεντρικός ρόλος της στη μεταμόσχευση συνεπάγεται, στο ότι πρέπει να καταβληθεί κάθε προσπάθεια, για την ανακούφιση των πιθανών δυσκολιών που αντιμετωπίζει ο δότης (Bosi, et al.,2010). Προκειμένου, να ελαχιστοποιηθεί ο κίνδυνος για τους δότες απαιτείται διεξοδική έρευνα πριν από τη δωρεά. Επιπροσθέτως, οι δωρητές πρέπει να είναι σε θέση να παρέχουν ενημερωμένη συγκατάθεση (Bojanic, 2009). Η αναζήτηση συμβατού δότη ενέχει δυσκολίες, οι οποίες επιχειρούνται να ξεπεραστούν, μέσω διεθνούς συνεργασίας φορέων δωρεάς μυελού των οστών. Με αυτό τον τρόπο, έχει δημιουργηθεί ένα μοναδικό μητρώο για την καταπολέμηση απειλητικών για τη ζωή καρκίνων, ασθενειών και βελτίωση της ζωής των ασθενών (Aljurf, et al.,2019).

Η συνολική εργασία διαρθρώνεται σε επτά κεφάλαια, συμπεριλαμβάνοντας το παρόν εισαγωγικό κεφάλαιο, το οποίο έχει ως στόχο να εντάξει τον αναγνώστη στο θέμα της εργασίας.

Το κεφάλαιο δύο της παρούσας έρευνας παρουσιάζει το σκοπό και τους στόχους της μελέτης. Συνοπτικά, σκοπός της παρούσας έρευνας, είναι η μελέτη της βιωμένης εμπειρίας δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών. Επιμέρους στόχοι της έρευνας είναι η ενημερωμένη συναίνεση του δότη, η φροντίδα των δωρητών και η ευαισθητοποίηση του κοινού για τη δωρεά Μυελού των Οστών. Επίσης, θα διατυπωθεί το ερευνητικό ερωτήματα, καθώς και η σημασία διεξαγωγής της παρούσας μελέτης.

Στο κεφάλαιο τρία, αρχικά θα διατυπωθεί το υπόβαθρο του θέματος και εν συνεχεία θα γίνει συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας με σκοπό την επιλογή των πλέον κατάλληλων ερευνών. Η επιλεγμένη βιβλιογραφία θα αναλυθεί ως προς το

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

περιεχόμενο και την αξιοπιστία της και θα βρεθεί το ερευνητικό κενό που καλείται να καλύψει η συγκεκριμένη διπλωματική εργασία.

Στο κεφάλαιο τέσσερα, θα διατυπωθεί η μεθοδολογία και η επιστημολογία της έρευνας. Επιπλέον, το κεφάλαιο τέσσερα περιλαμβάνει τα εργαλεία, τη διαδικασία συλλογής των δεδομένων, τη μέθοδο ανάλυσης, καθώς και τη δεοντολογία/ηθική της έρευνας. Ως καταλληλότερη μέθοδος για την εκπλήρωση του συγκεκριμένου στόχου, επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία, γιατί αξιολογήθηκε ότι είναι η καταλληλότερη να αποδώσει ερμηνευτικά τις υποκείμενες εμπειρίες των ατόμων που δώρισαν μυελό των οστών. Η παρούσα εργασία εντάσσεται στο σχετιστικό παράδειγμα σκέψης. Συγκεκριμένα, χρησιμοποιείται η φαινομενολογική μελέτη, λόγω του ότι ανταποκρίνεται στο σχετιστικό αντιληπτικό περίγραμμα της ερευνήτριας. Ως εργαλεία συλλογής δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν οι ημιδομημένες συνεντεύξεις και πραγματοποιήθηκαν έξι ηχογραφημένες συνεντεύξεις.

Στο κεφάλαιο πέντε, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας ανά θεματικές ενότητες και στο έκτο κεφάλαιο, τα ευρήματα αυτής της μελέτης θα συσχετιστούν με τη βιβλιογραφία και θα αξιολογηθούν με σκοπό την εύρεση περαιτέρω γνώσεων όσον αφορά τη φροντίδα των δοτών σε όλα τα στάδια της δωρεάς και την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τη σημασία της ύπαρξης εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

Στο κεφάλαιο επτά, παρουσιάζονται τα βασικότερα συμπεράσματα της μελέτης που πραγματοποιήθηκε

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΣΤΟΧΟΣ ΚΑΙ ΣΚΟΠΟΙ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Σκοπός της παρούσας έρευνας, είναι η διεξοδική διερεύνηση των προσωπικών εμπειριών ατόμων εθελοντών δοτών Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων που δώρισαν μυελικό/περιφερικό μόσχευμα. Επιμέρους στόχοι της έρευνας είναι:

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

- Η ενημερωμένη συναίνεση του δότη,
- Η φροντίδα των δωρητών
- Η ευαισθητοποίηση του κοινού για τη δωρεά Μυελού των Οστών

Για την επίτευξη των στόχων αυτών, πραγματοποιήθηκε μία ποιοτική μελέτη που περιλαμβάνει ημιδομημένες συνεντεύξεις από δότες που δώρισαν μυελό των οστών και είναι/ήταν κάτοικοι του νομού Κοζάνης.

### **2.1. Ερευνητική ερώτηση**

Η κλινική πράξη του επιστήμονα υγείας πρέπει να βασίζεται σε αποδείξεις (Evidence based medicine). Η Πράξη Βασισμένη σε Αποδείξεις είναι μια διαδικασία που προσδίδει στην εφαρμοσμένη πρακτική, ορθολογικότητα, επιστημονικό συλλογισμό, διασφαλίζει την νομιμότητα, την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της ακολουθούμενης πρακτικής με σκοπό την αποφυγή λανθασμένων πράξεων ή παρεμβάσεων που μπορεί να φέρει σε κίνδυνο την υγεία και τη ζωή των ασθενών (Μαντζούκας, 2009). Η διαδεδομένη αυτή επιστημονική πρακτική, αφορά μια διαδικασία στην οποία απαντούνται τα ερευνητικά ερωτήματα με τον συνδυασμό πληροφοριών από έρευνες, με την κλινική εμπειρία, τις αξίες του κάθε ασθενούς και τοπικές πηγές πληροφορίας(Μαντζούκας, Ερώτηση P.I.C.O. & Ηλεκτρονική Αναζήτηση, 2019).

Το ερευνητικό ερώτημα μιας ποιοτικής μελέτης πρέπει να είναι σαφές, συνοπτικό και κατάλληλα εστιασμένο με σχετική δομή και οργάνωση(επιστημολογία, μεθοδολογία, μέθοδοι). Ένα μοντέλο για τη διαμόρφωση ερευνητικού ερωτήματος που βασίζεται σε στοιχεία και εντοπισμό λύσεων στην κλινική πρακτική, είναι το P.I.C.O. Το ακρώνυμο P.I.C.O. προέρχεται από τις λέξεις, People (πληθυσμός), Intervention (παρέμβαση), Comparison(Σύγκριση) και Outcome (Αποτέλεσμα)(Mantzoukas,2008).

Το P.I.C.O. στην ποιοτική έρευνα μπορεί να είναι προβληματικό διότι τα ερωτήματα που αναπτύχθηκαν στο συγκεκριμένο μοντέλο επιδιώκουν να λύσουν το μοναδικό και πολύ συγκεκριμένο κλινικό πρόβλημα και διατυπώνει ερωτήματα που στοχεύουν

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

στην παραγωγή συγκεκριμένων παρεμβάσεων και θεραπείας. Αντίθετα, τα ερωτήματα της ποιοτικής έρευνας επιδιώκουν να απαντήσουν σε πιο αφηρημένα επαγγελματικά/πρακτικά ζητήματα και παράγουν μεταβιβάσιμη γνώση και στοχεύουν στην ερμηνεία, στην κατανόηση και εξήγηση ενός ευρύτερου φαινομένου (Mantzoukas,2008).

Ένα άλλο εναλλακτικό μοντέλο στη διαμόρφωση της ποιοτικής ερευνητικής ερώτησης είναι αυτό που ο τίτλος αντανακλά όλη την έρευνα. Το ποιοτικό ερευνητικό ερώτημα πρέπει να ξεκινά με ενεργητικό ρήμα (κατανοώντας, διερευνώντας, αναλύοντας κ. α.) περιέχει λέξεις κλειδιά (εμπειρία, συναισθήματα, γνώση κ.α.), έχει τη μορφή δήλωσης, δεν περιέχει ερωτηματικό και η δομή της περιέχει 5 τουλάχιστον από τα παρακάτω στοιχεία: ποιους, πότε, που τι, πως και γιατί( Mantzoukas,2008). Για τη συγκεκριμένη μελέτη το ερώτημα διατυπώνεται με τον ακόλουθο τρόπο: «Διερευνώντας με ποιοτική μελέτη(πως)τη βιωμένη εμπειρία (τι)των δοτών αναφορικά με τη δωρεά μυελού των οστών/αιμοποιητικών κυττάρων (ποιους) στο νομό Κοζάνης(που)κατά το 2022(πότε)».Τα στοιχεία (ποιοτική έρευνα, τόπος και χρόνος) δεν αναγράφονται στον τίτλο της έρευνας αλλά εμπεριέχονται μέσα στην έρευνα.

### **2.2. Αιτιολόγηση/ Σκεπτικό μελέτης**

Η παρούσα έρευνα εξετάζει τις υπηρεσίες υγειονομικής φροντίδας από την πλευρά των ατόμων που δώρισαν μυελικό/περιφερικό μόσχευμα, μέσω της κριτικής περιγραφής των ερμηνειών που οι ίδιοι δίνουν σχετικά με τη διαδικασία της δωρεάς τους. Επιπλέον, η παρούσα έρευνα αναμένεται να επιφέρει σημαντικά επιστημονικά και πρακτικά οφέλη, παράγοντας περαιτέρω γνώση όσον αφορά τη φροντίδα των δοτών σε όλα τα στάδια της δωρεάς. Επίσης, θα συμβάλει στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τη σημασία της ύπαρξης εθελοντών δοτών μυελού των οστών.



*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### **2.3. Αναστοχασμός**

Η μακρόχρονη εμπειρία ως νοσηλευτικό προσωπικό της Υπηρεσίας Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου Κοζάνης, η συμμετοχή μου σε ενημερωτικές δράσεις για την διάδοση της δωρεάς οργάνων, ιστών και κυττάρων, η μετέπειτα επαφή με τους υποψήφιους δότες μυελού των οστών για τη λήψη δειγμάτων αίματος, κατά την οποία παρατήρησα την έντονη αγωνία τους για την διαδικασία της δωρεάς, με ώθησε να ασχοληθώ με τη φροντίδα του δότη.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ**

### **3.1. Υπόβαθρο του θέματος**

Η πρώτη δοκιμή μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (HSCT) αφορούσε ακτινοβολημένους πυρηνικούς εργαζόμενους. Στη συνέχεια εξελίχθηκε σε μια θεραπεία ρουτίνας που μπορεί να θεραπεύσει περισσότερο από το 90% των ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες και μη κακοήθειες διαταραχές στο πρώτο στάδιο της νόσου, εάν είναι διαθέσιμος ο βέλτιστος συνδυασμός δότη-λήπτη. Σήμερα πραγματοποιούνται περισσότερες από 60.000 μεταμοσχεύσεις ετησίως παγκοσμίως και αυξάνονται κάθε χρόνο. Η HSCT παραμένει επίσης η τελευταία ελπίδα για ασθενείς με προχωρημένη ή ανθεκτική νόσο (World Marrow Donor Association).

Μέχρι πριν από τριάντα χρόνια, η HSCT εξαρτιόταν από τη διαθεσιμότητα ενός οικογενειακού δότη απόλυτα συμβατό, διαθέσιμο μόνο στο 30-40% των ασθενών και ο μυελός των οστών (BM) ήταν η βασική πηγή. Σήμερα, η επιλογή των δότην αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (HSC) και οι πηγές των HSC έχουν αλλάξει και οι γιατροί των μεταμοσχεύσεων μπορούν να επιλέξουν μεταξύ διαφορετικών πηγών HSC –μυελού των οστών (BM),– κινητοποιημένα βλαστοκύτταρα περιφερικού αίματος (PBSC) ή αίμα ομφάλιου λώρου (UCB). Ο δότης μπορεί να είναι HLA

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

(ανθρώπινο λευκοκυτταρικό αντιγόνο) πανομοιότυπος αδερφός, ένας ταιριαστός άσχετος δότης (MUD), ένας απλός δότης οικογένειας PBSC ή BM ή μονάδα UCB αντιστοιχισμένη ή μη ταιριαστή με HLA (WMDA).

Η συνεχής βελτίωση των διαδικασιών μεταμόσχευσης έχει σταδιακά διευρύνει τις κλινικές ενδείξεις και έχει διευρύνει τον τύπο των επιλέξιμων ασθενών (ηλικία, κατάσταση υγείας, συννοσηρότητες). Προκειμένου να καλυφθούν τα αυξημένα αιτήματα δωρητών HSC έχουν δημιουργηθεί διεθνή μητρώα δωρητών με στόχο τη στρατολόγηση πιθανών εθελοντών δωρητών. Παγκοσμίως, ο αριθμός των εγγεγραμμένων δωρητών είναι πλέον πάνω από 30 εκατομμύρια( WMDA).

Η Παγκόσμια Ένωση Δοτών Μυελού WMDA προσπαθεί να διασφαλίσει ότι οι ασθενείς σε όλο τον κόσμο έχουν ίση πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας κύτταρα για μεταμόσχευση από δότες των οποίων τα δικαιώματα τους και η ασφάλεια τους προστατεύεται. Επίσης, προωθεί την παγκόσμια συνεργασία και την ανταλλαγή βέλτιστων πρακτικών μεταξύ των μελών του, προς όφελος των δοτών και των ασθενών.

Η WMDA στοχεύει:

- Στην «Αναζήτηση, αντιστοίχιση και σύνδεση»: Μια παγκόσμια πλατφόρμα που διευκολύνει την πρόσβαση σε καταλληλότερη πηγή βλαστοκυττάρων για μεταμοσχευμένους ασθενείς.
- Υποστήριξη της παγκόσμιας ανάπτυξης: Υποστηρίζει τα μέλη να αναπτυχθούν έτσι ώστε οι ασθενείς να βρίσκουν τη κατάλληλη αντιστοίχιση(δότη – λήπτη).
- **Προώθηση της φροντίδας των δοτών:** Διασφάλιση της προώθησης των δικαιωμάτων και της ασφάλειας των δοτών.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

- Διασφάλιση της ποιότητας: Προώθηση της ποιότητας των προϊόντων και της παγκόσμιας συνεργασίας μέσω της διαπίστευσης και τυποποίησης.

Μια άλλη πτυχή που πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι ότι περίπου το 50% των προϊόντων HSC που χρησιμοποιούνται στον κόσμο ανταλλάσσονται μεταξύ χωρών (70% στην Ευρώπη), οπότε είναι σημαντικό να οριστούν εναρμονισμένες και συγκρίσιμες πρακτικές που σέβονται τους εθνικούς κανονισμούς και τις θεσμικές πολιτικές προκειμένου να εξασφαλιστεί αποτελεσματική διεθνής συνεργασία.

Αυτός ο στόχος δεν μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσω της υποχρεωτικής αναφοράς των ανεπιθύμητων αντιδράσεων(SAR), αλλά και με την εφαρμογή μιας κατάλληλης ιατρικής αξιολόγησης και φροντίδας του δότη σε κάθε στάδιο της οδού δωρεάς HSC (WMDA).

Οι δότες είναι εθελοντές που δωρίζουν αιμοποιητικά κύτταρα σε κάθε ασθενή στον κόσμο που χρειάζεται μεταμόσχευση. Για να διασφαλιστεί η φροντίδα του δωρητή η WMDA παρέχει οδηγίες σε οργανισμούς σε όλο τον κόσμο. Οι σημαντικότεροι τομείς περιλαμβάνουν:

- Πρόσληψη δωρητή, συμπεριλαμβανόμενης της εκπαίδευσης και της ενημερωμένης συναίνεσης
- Χρήση παραγόντων κινητοποίησης
- Αξιολόγηση υγείας δότη και καταλληλότητα
- Εμπιστευτικότητα
- Ο δωρητής ως υποκείμενο έρευνας
- Παρακολούθηση του δότη (βραχυπρόθεσμα- μακροπρόθεσμα)
- Μεταγενέστερες δωρεές

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### **3.2. Συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση**

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης, είναι η διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών. Πιο συγκεκριμένα, έγινε προσπάθεια να εξεταστεί η υπάρχουσα βιβλιογραφία που ασχολείται με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων, με αναφορά στη σημασία της φροντίδας του δότη. Εξετάστηκαν άρθρα που σχετίζονται με την πρόσληψη, εκπαίδευση και ενημερωμένη συναίνεση του δωρητή, τη χρήση παραγόντων κινητοποίησης, την αξιολόγηση υγείας και καταλληλότητα του δότη, την εμπιστευτικότητα, ο δωρητής ως υποκείμενο έρευνας και τη σημασία της παρακολούθησης του. Επίσης, εξετάστηκαν άρθρα που σχετίζονταν με τις ανεπιθύμητες αντιδράσεις των δωρητών, και την ενδεχόμενη μεταγενέστερη δωρεά του δότη.

Για την καλύτερη διεξαγωγή της συγκεκριμένης βιβλιογραφικής ανασκόπησης πραγματοποιήθηκε διεξοδική μελέτη αναζήτησης μέσω ηλεκτρονικών πηγών σε βάσεις δεδομένων Pub Med και Google Scholar, με σκοπό την διασφάλιση μίας όσο το δυνατόν σφαιρικής «εικόνας» για τα ζητήματα που πραγματεύεται η εν λόγω βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Η αναζήτηση στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pub Med και Google Scholar πραγματοποιήθηκε με τη χρήση λέξεων-κλειδιά ώστε να διασφαλιστεί το όσο δυνατότερο έγκυρο, αξιόπιστο και σύγχρονο αποτέλεσμα. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν λέξεις που αφορούν τόσο μεμονωμένες όσο και συνδυαστικές έννοιες έτσι ώστε να καλυφθούν οι πτυχές του θέματος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης όσο καλύτερα γίνεται. Πιο συγκεκριμένα, οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση των κατάλληλων πηγών ήταν οι εξής: "bone marrow donation", "hematopoietic stem cells", "donors", "experiences". Στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων Pub Med επίσης χρησιμοποιήθηκαν λογικοί

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

τελεστές (Boolean operators) και με τη χρήση φίλτρων αναζήτησης τα αποτελέσματα περιορίστηκαν στα 29<sup>1</sup>(Γαλάνης, 2013). Στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων Google Scholar μετά τη χρήση λέξεων- κλειδιά και τη χρήση φίλτρου χρονολογίας τα αποτελέσματα περιορίστηκαν στα 77<sup>2</sup>

Ωστόσο, εξετάστηκαν παρόμοια και παλαιότερα άρθρα τα οποία κρίθηκαν σημαντικά για να ικανοποιήσουν το σκοπό της εργασίας.

### **3.3. Κριτική ανάλυση της βιβλιογραφίας**

#### **Δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων - Φροντίδα Δωρητή**

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (HSCT) είναι μια θεραπευτική επιλογή για ασθενείς (ενήλικοι και παιδιά) με αιματολογικές κακοήθειες και μη κακοήθειες παθήσεις του αίματος. Υπάρχουν δύο ειδών μεταμοσχεύσεις, η αυτόλογη (auto-HSCT) μεταμόσχευση (δότης και λήπτης είναι ο ασθενής) και η αλλογενής μεταμόσχευση (ο δότης είναι συγγενής ή εθελοντής). Η αλλογενής μεταμόσχευση (allo-HSCT) είναι μια σημαντική επιλογή θεραπείας για πολλές αιματολογικές παθήσεις αλλά χαρακτηρίζεται από νοσηρότητα και θνησιμότητα. Αντίθετα, η δωρεά αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (HSC) θεωρείται ασφαλής διαδικασία. Η ελαχιστοποίηση κάθε αποτρέψιμου κινδύνου του δότη είναι ηθική και νομική υποχρέωση των μητρώων δοτών και των κέντρο δοτών(Bosi, et al.,2010 ; Πανίτσας, 2016).

---

<sup>1</sup> Παράρτημα III Ηλεκτρονική αναζήτηση στη βάση δεδομένων Pub Med

<sup>2</sup> Παράρτημα IV Ηλεκτρονική αναζήτηση στη βάση δεδομένων Google Scholar

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### **3.3.1. Πηγές αιμοποιητικών κυττάρων**

Τα αιμοποιητικά κύτταρα μπορούν να συλλεχθούν από διαφορετικές πηγές: από το μυελό των οστών (BM), κινητοποιημένα βλαστικά κύτταρα περιφερικού αίματος (PBSC) και από το αίμα του ομφάλιου λώρου (UCB) και παρέχουν περισσότερες από 60.000 μεταμοσχεύσεις HSC ετησίως (Niederwieser et al., 2016). Κανονικά, τα HSC κατοικούν στο μυελό των οστών και μπορούν να συλλεχθούν με πολλαπλές αναρροφήσεις από τα δύο ισχία (οπίσθιες άνω λαγόνιες ακρολοφίες) κάτω από γενική ή περιφερειακή αναισθησία. Η συλλογή BM γενικά σχετίζεται με κίνδυνο από την αναισθησία και με ήπιες ανεπιθύμητες αντιδράσεις, συμπεριλαμβανόμενης της κόπωσης και του πόνου στο σημείο των παρακεντήσεων. Τις τελευταίες δεκαετίες, όλο και περισσότεροι αυξητικοί παράγοντες (διέγερση αποικίας κοκκιοκυττάρων G-CSF) χρησιμοποιούνται για την κινητοποίηση των αιμοποιητικών κυττάρων στο περιφερικό αίμα και στη συνέχεια συλλέγονται από το αίμα με λευκαφαίρεση. Η συλλογή PBSC απαιτεί 4-5 ημέρες υποδόρια χορήγησης αυξητικού παράγοντα (G-CSF) 10mg/kg κάθε μέρα. μία ή δύο διαδικασίες λευκαφαίρεσης και σύντομη νοσηλεία για το δότη. Ανεπιθύμητες αντιδράσεις προκαλούνται από τη χορήγηση του αυξητικού παράγοντα και συνήθως περιλαμβάνουν πόνο στα οστά, κόπωση, αϋπνία και πονοκέφαλο. Οι παρενέργειες των συλλογών HSC είναι ως επί το πλείστον παροδικές και οι ανεπιθύμητες αντιδράσεις είναι σπάνιες σε υγιείς δότες (Bosi, et al., 2010). Από το 2003 τα PBSC έχουν ξεπεράσει τα μυελικά μοσχεύματα ως προτιμότερη πηγή από ενήλικες δότες και αποτελούν την πιο συχνά χρησιμοποιημένη πηγή μοσχεύματος 62%, ενώ ο BM 21% και το UCB 17% (Πανίτσας, 2016).

Η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης στον τομέα των μεταμοσχεύσεων, η ίδρυση εμπειρών κέντρων μεταμόσχευσης και η δημιουργία μητρών ενηλίκων μη συγγενών δοτών και τραπεζών αίματος ομφάλιου λώρου, έδωσαν τη δυνατότητα σε ασθενείς που δεν είχαν ταυτόσημο με το HLA αδελφό δότη την ευκαιρία μιας συγκεκριμένης ελπίδας, να βρουν δότη και μονάδες ομφάλιου λώρου παγκοσμίως (Bosi, et

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

al.,2010).Ο αριθμός των εγγεγραμμένων δυνητικά δοτών στο παγκόσμιο δίκτυο είναι πλέον πάνω από 30 εκατομμύρια.

### **3.3.2. Πρόσληψη και εκπαίδευση δωρητή**

Η στρατολόγηση των εθελοντών δωρητών αποτελεί πρόκληση. Η προθυμία να γίνει κάποιος δότης HSC είναι ατομική επιλογή του κάθε δωρητή, δηλαδή οι δωρεές πρέπει να είναι εθελοντικές. Επιπλέον, οι δωρητές πρέπει να είναι πρόθυμοι να δωρίσουν σε οποιοδήποτε ασθενή που νοσηλεύεται σε οποιοδήποτε μέρος του κόσμου ( Hurley, & Raffoux, 2004). Ωστόσο, τα μητρώα και τα κέντρα δοτών πρέπει να διασφαλίσουν ότι οι δυνητικοί δωρητές λαμβάνουν τις κατάλληλες συμβουλές.

Οι δωρητές πρέπει να λαμβάνουν συμβουλές σε τρία στάδια (Goldman, 1994):

- Πληροφορίες πριν και κατά τη διάρκεια της εγγραφής τους στο μητρώο.
- Συμβουλές όταν επιλέγονται, για περαιτέρω εξετάσεις.
- Συμβουλές όταν επιλέγονται, οπωσδήποτε ως δότες.

Οι πληροφορίες κατά την πρόσληψη μπορούν να δοθούν μέσω βιβλιογραφίας, προφορικές παρουσιάσεις, βίντεο, μέσα ενημέρωσης, τηλεφωνικές γραμμές, ηλεκτρονικό ταχυδρομείο, παγκόσμιο ιστό ή πρόσωπο με πρόσωπο από άτομα που έχουν εκπαιδευτεί κατάλληλα στη στρατολόγηση των εθελοντών δωρητών. Οι πληροφορίες δίνονται σε γλώσσα κατανοητή, για να κατανοήσουν τι συνεπάγεται η εγγραφή ως δωρητής (Shaw, et.all.,2010: Fingrut, et. all.2020). Οι υπεύθυνοι προσλήψεων εξηγούν την ελάχιστη ηλικία συναίνεσης (η Παγκόσμια Ένωση Δοτών Μυελού, WMDA, ορίζει ελάχιστη ηλικία την ηλικία 18 ετών), το σκοπό της κινητοποίησης των βλαστοκυττάρων, την προτεινόμενη συλλογή δειγμάτων ιστού, όπως επίσης και τις ενδείξεις για μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων. Επιπλέον, συζητούν τα βήματα που θα ακολουθήσουν σε περίπτωση που ο δυνητικός δότης ταιριάζει με έναν ασθενή(Fingrut, et. all. 2020).

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Τέλος, συμπληρώνεται ένα ερωτηματολόγιο με ιατρικές πληροφορίες (σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές της, WMDA) από τις οποίες κρίνεται η καταλληλότητα του να συμπεριληφθεί στους εθελοντές. Ωστόσο, ενημερώνεται ότι τα προσωπικά στοιχεία του (ονοματεπώνυμο, διεύθυνση, τηλέφωνο κ.α), θα παραμείνουν εμπιστευτικά. Στην πορεία υπογράφει δήλωση συγκατάθεσης, όπου εκφράζει την επιθυμία του να περιληφθεί στου εθελοντές, χωρίς αυτό να σημαίνει δέσμευσή του για την συμμετοχή του στα επόμενα βήματα της διαδικασίας, εάν βρεθεί συμβατός με κάποιον ασθενή(Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων). Αν και, πρωταρχική ευθύνη του μητρώου είναι η προστασία και ασφάλεια του δότη, πρέπει όμως να διασφαλιστεί ότι ο δότης γνωρίζει τις σοβαρές και απειλητικές συνέπειες για τη ζωή του λήπτη εάν επιλέξει να αποσυρθεί και ιδιαίτερα μετά την έναρξη της προμεταμοσχευτικής διαδικασίας(Shaw, et.all.,2010:Fingrut, et all.,2020).

Προκειμένου να καθορισθεί ο ιστικός του τύπος (HLA) για να μπορεί συγκριθεί με εκείνων των ασθενών υποβάλλεται σε λήψη μικρής ποσότητας αίματος (5-6 ml περίπου), ή λήψη στοματικού επιχρίσματος (δείγμα σάλιου με μπατονέτα). Η μέθοδος με το στοματικό επίχρισμα είναι προτιμότερη διότι είναι απλή και λιγότερη επεμβατική. Οι προσληφθέντες μπορούν να συλλέξουν τα δικά τους δείγματα ιστού ([https://oramaelpidas.gr/el/aitisi\\_ethelonti\\_doti/](https://oramaelpidas.gr/el/aitisi_ethelonti_doti/):<https://www.xarisezoi.gr/pos-mporo-na-gino-ethelontis/>:Fingrut,et.all.,2020). Τα HLA αντιγόνα του εθελοντή δότη καταγράφονται στο αρχείο του Κέντρο Δοτών και το Εθνικό Αρχείο Δοτών του ΕΟΜ(Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων), από τον οποίο και αναφέρονται στο Διεθνές Αρχείο BMDW(Bone Marrow Donors Worldwide). Αντίθετα, τα προσωπικά του στοιχεία παραμένουν τοπικά και δεν γίνονται γνωστά σε κανέναν εκτός του προσωπικού του Κέντρου όπου στρατολογήθηκε ο εθελοντής και της Εθνικής «Δεξαμενής». Ο εθελοντής δότης σύμφωνα με τις συστάσεις της WBMA μπορεί να παραμείνει στο αρχείο έως τα 60 του χρόνια.



*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Η παροχή συμβουλών για εθελοντές δότες που επιλέγονται για ένα συγκεκριμένο ασθενή πρέπει να περιλαμβάνουν( German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donations , 2020: Hurley & Raffoux, 2004: Goldman, 1994):

- Η προσφορά HSC είναι εθελοντική
- Έμφαση στην ανωνυμία δότη- ασθενή
- Απαίτηση για περαιτέρω δείγματα αίματος πριν από τη δωρεά
- Απαίτηση για ιολογικές δοκιμές, ιδιαίτερα για τον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) και HBsAg.
- Κίνδυνοι αναισθησίας και διαδικασία συλλογής BM .
- Απαίτηση για συλλογή αυτόλογης μονάδας αίματος
- Πιθανότητα ανάγκης για αλλογενή μονάδα αίματος και τους συναφείς κινδύνους.
- Χρήση παραγόντων κινητοποίησης, ανεπιθύμητες αντιδράσεις και διαδικασία συλλογής PBSC
- Την πιθανότητα τοποθέτησης κεντρικού φλεβικού καθετήρα σε περίπτωση κακής φλεβικής προσπέλασης
- Την πιθανότητα δωρεάς άλλου συστατικού του αίματος για τον ίδιο ασθενή
- Την πιθανότητα της μεταγενέστερης δωρεάς για τον ίδιο ασθενή
- Την ανάγκη για ιατρική παρακολούθηση μετά τη δωρεά
- Απώλεια χρόνου από κανονικές δραστηριότητες.
- Τοποθεσία της διαδικασίας συγκομιδής, δηλαδή κοντά στο σπίτι του δότη.
- Το δικαίωμα του δότη να αποσυρθεί και τις κλινικές συνέπειες για τον ασθενή, εάν αυτό το δικαίωμα ασκηθεί μετά την έναρξη προετοιμασίας του λήπτη.
- Λεπτομέρειες αποζημίωσης για απώλεια εισοδήματος και ασφαλιστικής κάλυψης.

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### **3.3.3. Συμβουλευτική και συναίνεση**

Σύμφωνα με το νομικό και ηθικό πλαίσιο (Σύμβαση του Οβιέδου 1997) που βρίσκεται σε ισχύ στην Ελλάδα, υπερισχύοντας του κοινού δικαίου (Ν.2619/1998), ο γιατρός έχει υποχρέωση να πραγματοποιεί ιατρικές πράξεις μόνο με τη συναίνεση του ασθενούς καθώς επίσης και να τον πληροφορεί σχετικά με την υγεία του και το κόστος της εκάστοτε επεμβάσεως. Η εθελοντική συγκατάθεση του ανθρώπου σε οποιοδήποτε είδος ιατρικής θεραπείας είναι απολύτως απαραίτητη. Αυτό σημαίνει ότι το εμπλεκόμενο άτομο να έχει την ικανότητα να δώσει την συγκατάθεση του, να είναι σε θέση να ασκεί ελεύθερη εξουσία επιλογής χωρίς καμία μορφή περιορισμού ή εξαναγκασμού, να λάβει τις κατάλληλες πληροφορίες για την κατανόηση του ζητήματος στο οποίο εμπλέκεται, για να του επιτραπεί να πάρει μια διαφωτισμένη απόφαση. Επομένως, είναι σημαντικό να δίνονται στον δυνητικό δότη ακριβείς πληροφορίες κατά την πρόσληψη του, έτσι ώστε να κατανοήσει απόλυτα τις διαδικασίες, τους κινδύνους και τα οφέλη που σχετίζονται με τη δωρεά (Riezzo, et all., 2017).

Κάθε είδος δωρεάς έχει ζωτικό ενδιαφέρον για την κοινωνία στο σύνολό της. Η δωρεά βλαστικών κυττάρων ανεξάρτητα από τις πηγές που συλλέγεται δεν έχει κανένα ιατρικό όφελος για το δότη. Αντίθετα, ο δότης βοηθά τον παραλήπτη της δωρεάς του. Επομένως, είναι απαραίτητο να εξισορροπηθεί το πιθανό όφελος για τους αποδέκτες και οι πιθανοί κίνδυνοι για τους δότες. Ο βαθμός κινδύνου για τον δότη δεν θα πρέπει να είναι ποτέ υπερβολικός. Όταν αυτή η ισορροπία μεταξύ κινδύνου και ωφελειών είναι εφικτή, το ακόλουθο βήμα είναι ο σεβασμός της αυτονομίας και της προσωπικής αξιοπρέπειας του δότη, που επιτυγχάνεται με τη συγκατάθεσή του κατόπιν ενημέρωσης (Valapour, et all., 2011).

Ωστόσο, ένα πρωταρχικής σημασίας ζήτημα είναι η ποσότητα πληροφοριών που πρέπει να παρέχεται στους δότες. Ποιοι κίνδυνοι δωρεάς πρέπει να εξηγηθούν, πόσες

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

πληροφορίες είναι επαρκείς και πόσες επιλογές πρέπει να έχουν οι δωρητές. Όμως, δυνητικοί δότες ανέφεραν ότι αρχικά συμφώνησαν να δωρίσουν αλλά δεν είχαν καμιά πληροφορία σχετικά με τη διαδικασία και τους σχετικούς κινδύνους της δωρεάς. Αυτό υποδεικνύει, ότι η απόφαση δεν ήταν αποτέλεσμα μιας λογικής διαδικασίας αλλά μάλλον μιας συναισθηματικής αντίδρασης. Συνήθως, οι αντιδράσεις αφορούσαν έναν άρρωστο παραλήπτη, ένα φόβο απώλειας, την επιθυμία να σώσει ένα αγαπημένο πρόσωπο ή μια ανάπτυξη οικογενειακών, κοινωνικών ή ηθικών προσδοκιών (Valapour, et al., 2011; Riezzo, et al., 2017).

Ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζονται οι πληροφορίες στους δυνητικούς δότες για τη δωρεά HSC έχει κρίσιμη σημασία με το εάν τελικά θα δωρίσουν. Οι Briggs και συν (1986) στη μελέτη τους αναφέρουν δύο τρόπους πληροφοριών. Πρώτων, οι εκκλήσεις που θα περιγράφουν χαμηλό κίνδυνο προσελκύοντας μεγαλύτερο αριθμό πιθανών δωρητών που θα εγγραφούν, με στόχο να τους πείσουν αργότερα να συμμετάσχουν. Δεύτερον, να χρησιμοποιηθεί η ρεαλιστική περιγραφή του υψηλού κινδύνου και θα είναι πιο σίγουρο ότι το μεγαλύτερο ποσοστό που θα εγγραφεί θα είναι πρόθυμοι να δωρίσουν εάν τους ζητηθεί. Η δεύτερη επιλογή, κατά τους Briggs και συν (1986) είναι προτιμότερη από άποψη κόστους /οφέλους τόσο για την εξοικονόμηση χρόνου (περιττές ιατρικές εξετάσεις) όσο και για την αποφυγή δυνητικών επικίνδυνων καταστάσεων για μεταμοσχευμένους.

Ο δότης θα πρέπει να ενημερώνεται πλήρως κατά διαδικασία της πρόσληψης του. Τα έντυπα συγκατάθεσης και το εκπαιδευτικό υλικό για τη συλλογή HSC πρέπει να είναι γραμμένα με σαφήνεια σε γλώσσα κατανοητή από τον δότη. Να του δίνεται η ευκαιρία να λύσει τα ερωτήματα του και να λαμβάνεται η συγκατάθεση του (Horowitz & Confer 2005). Όταν ο δότης επιλεγεί για ένα συγκεκριμένο ασθενή θα πρέπει να λάβει εκ νέου συμβουλές και πρέπει να ληφθεί ειδική συγκατάθεση για την απαίτηση δειγμάτων αίματος και για περαιτέρω εξετάσεις συμπεριλαμβανομένου του δείκτη μολυσματικών ασθενειών. Εκτός από τη διασφάλιση του απορρήτου των

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

δωρητών, οι κίνδυνοι και τα οφέλη της δωρεάς εξηγούνται σαφώς στον δωρητή (Aprili, et al., 2013).

Πριν τη διάρκεια της δωρεάς, ο δότης πρέπει να ενημερώνεται για τους πιθανούς κινδύνους και τις συνέπειες που σχετίζονται με τη συλλογή BM (κίνδυνος από την αναισθησία, αυτόλογη αιμοδοσία, χρόνος ανάρρωσης) και PBSC (διαδικασία αφαίρεσης, χορήγηση αυξητικών παραγόντων και παρενέργειες αυτών, τοποθέτηση κεντρικού φλεβικού καθετήρα σε περίπτωση κακής φλεβικής πρόσβασης) και την ανάγκη συμμόρφωσης του για ιατρική παρακολούθηση σε καθορισμένο χρόνο μετά τη δωρεά. Το ενδεχόμενο η συλλογή HSC να πραγματοποιηθεί με λήψη από το BM έναντι περιφερικής αφαίρεσης εάν η κινητοποίηση ή η συλλογή δεν έχει προχωρήσει όπως έχει προγραμματιστεί. Το ενδεχόμενο για μια δεύτερη δωρεά, σε περίπτωση αποτυχίας του πρώτου. Το ενδεχόμενο να δωρίσει άλλο συστατικό του αίματος. Τις κλινικές συνέπειες της άρνησης της δωρεάς μετά την έναρξη προετοιμασίας του λήπτη (Aprili, et al., 2013; ARTHIQS Ευρωπαϊκή Ένωση 2020; German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donations 2020).

Σε μη σχετικές δωρεές, η ταυτότητα του ασθενούς και του δότη αποκρύπτεται για ένα χρονικό διάστημα, όπως επιβάλλεται από τους ειδικούς κανονισμούς της χώρας ή την πολιτική μητρώου. Για να διασφαλιστεί η ασφάλεια του προϊόντος και του παραλήπτη, ο δότης ενθαρρύνεται να διατηρεί καλή προσωπική υγιεινή για την πρόληψη της μόλυνσης. Τέλος, υπάρχει αυστηρή ανάγκη ασφαλιστικής προστασίας για όλα τα μέλη που συμμετέχουν σε διαδικασίες allo-HSCT (Riezzo, et al., 2017).

Συνεπώς, οι δυνητικοί δότες πρέπει να έχουν αντίληψη του κινδύνου της δωρεάς, διότι χωρίς αυτή είναι απίθανο να υπάρχει πραγματική και πλήρης ελευθερία επιλογής. Ωστόσο, η συναίνεση μετά από ενημέρωση αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της αξιολόγησης των δωρητών.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**3.3.4. Αξιολόγηση υγείας δότη και καταλληλότητα**

Η επιλογή και η αξιολόγηση της καταλληλότητας του εθελοντή δότη πριν και μετά τη δωρεά είναι ζωτικής σημασίας για τη μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων. Η αξιολόγηση των δοτών εκτιμά θεμελιωδώς τον κίνδυνο μετάδοσης μολυσματικών ασθενειών στον αποδέκτη και την ποιότητα του προϊόντος HSC και ελαχιστοποιεί τις πιθανότητες ανεπιθύμητων αντιδράσεων του δότη κατά τη διαδικασία της δωρεάς. Ιδανικά, η αξιολόγηση του δότη θα πρέπει να περιλαμβάνει τη λήψη λεπτομερούς ιατρικού ιστορικού και συμπεριφοράς υψηλού κινδύνου, ακολουθούμενη από πλήρη φυσική εξέταση και μια σειρά από έρευνες. Δεν είναι μόνο κρίσιμο να ελαχιστοποιηθεί ο κίνδυνος μεταδοτικών λοιμώξεων στους λήπτες, αλλά και να γίνει κατανοητή η πιθανή φυσική και ψυχολογική επίπτωση της δωρεάς στους δότες. Η αρχική επιλογή του δότη βασίζεται κυρίως στην αντιστοίχιση HLA(συμβατό, μερικώς συμβατό),την καταλληλότητα για δωρεά, φυσιολογικοί παράμετροι (φύλο, ηλικία, εγκυμοσύνη, ανοσοποιητικά συμβάντα),CMV οροθετικότητα δότη - λήπτη, ABO συμβατότητα και συναίνεση για δωρεά (Aprili, et all., 2013: Πανίτσας, 2016). Εξασφαλίζει την επιλογή του καλύτερου διαθέσιμου δότη, ελαχιστοποιώντας τον κίνδυνο για τον δότη και τον λήπτη κατά τη μεταμόσχευση. Οι δότες BM και PBSC αξιολογούνται με τα ίδια κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού που ισχύουν για τους δότες αίματος και προϊόντων αίματος(Aprili et al. 2013).

Συνολικά, η δωρεά οργάνων και ιστών αντιπροσωπεύει έναν θεμελιώδη πόρο για όλη την ανθρωπότητα, μια έμπρακτη πράξη κοινωνικής αλληλεγγύης, μια προσφορά σε πάσχοντες ανθρώπους που έχουν ανάγκη. Από τη άλλη πλευρά, τα ιδρύματα υγείας έχουν καθήκον να εγγυώνται την ασφάλεια των δωρητών.

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### **3.3.5. Εμπιστευτικότητα**

Σύμφωνα, με τα πρότυπα της Παγκόσμιας Ένωσης Δοτών Μυελού (WMDA) για να διασφαλιστεί η εμπιστευτικότητα, η ταυτότητα των δωρητών πρέπει να προστατεύεται. Το μητρώο πρέπει να έχει γραπτή πολιτική που να αναφέρει τις προϋποθέσεις υπό τις οποίες οι δωρητές και οι λήπτες ενδέχεται να ενημερωθούν για την ταυτότητα του άλλου. Επίσης, η ανωνυμία του δότη και του ασθενούς διασφαλίζεται κατά τη διαδικασία αναζήτησης και δωρεάς. Ωστόσο, μετά τη δωρεά το 35% των οργανισμών που παρέχουν αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα, επιτρέπουν άμεσες συναντήσεις δότη - λήπτη μετά την πάροδο μιας συγκεκριμένης χρονικής περιόδου.(Shaw, et. all., 2010).

### **3.3.6. Οι δωρητές ως υποκείμενα έρευνας**

Ο ετήσιος αριθμός HSCT μη συγγενών δοτών αυξάνεται ραγδαία. Για πολλές από τις μεταμοσχεύσεις ο ασθενής είναι εγγεγραμμένος σε ένα ερευνητικό πρωτόκολλο μεταμοσχεύσεων. Η WMDA αναγνωρίζει τη σημασία της κλινικής έρευνας για την προώθηση του πεδίου της HSCT και ταυτόχρονα τη σημασία της ύπαρξης διαδικασιών για τη διασφάλιση της προστασίας των δικαιωμάτων και της ευημερίας του δότη(Shaw, et all, 2010 :King, et all,2011).

### **Κριτήρια WMDA για δωρητές ως υποκείμενα ανθρώπινης έρευνας**

Ένας δότης θεωρείται ανθρώπινο αντικείμενο έρευνας εάν

- υπάρχει παρέμβαση ή αλληλεπίδραση με τον δότη για ερευνητικούς σκοπούς·
- το ατομικά αναγνωρίσιμο ερευνητικό υλικό ή δεδομένα του δότη θα συμπεριληφθούν στην έρευνα (παρόλο που το υλικό και τα δεδομένα πρέπει να κωδικοποιηθούν, υπάρχει σύνδεσμος για την ταυτότητα του

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

δότη μέσω του Κέντρου Δωρητών /Μητρώου του δότη και επομένως είναι αναγνωρίσιμο).

### **3.3.7. Παρακολούθηση δότη**

Όλοι οι δότες μετά τη δωρεά (συγγενείς ή μη συγγενείς) πρέπει να παρακολουθούνται βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα από το κέντρο δωρεάς σύμφωνα με τους χρόνους και τα σχήματα που έχουν καθοριστεί. Οι επιπλοκές της διαδικασίας BM ήταν σπάνιες και η παρακολούθηση ήταν συνήθως μόνο βραχυπρόθεσμη. Με την έλευση της χορήγησης των αιμοποιητικών αυξητικών παραγόντων(G-CSF) σε εθελοντές μη συγγενείς δότες και τη συλλογή PBSC με αφαίρεση, άρχισαν περειαίρω συζητήσεις σχετικά για την ανάγκη της μακροχρόνιας παρακολούθησης(Shaw, et. all., 2010). Οι δότες BM παρακολουθούνται για 12 μήνες για να αξιολογηθούν οι δυσμενείς επιδράσεις από τη δωρεά και η αιματολογική ανάκαμψη. Σε περίπτωση δωρητών PBSC, το κέντρο θα επικοινωνήσει με το δωρητή εντός μίας εβδομάδας, για την αξιολόγηση της φυσικής και συναισθηματικής του ευεξίας. Η παρακολούθηση για 10 χρόνια είναι σκόπιμη για να αποκλειστούν μακροπρόθεσμες επιπτώσεις που θα μπορούσαν να αποδοθούν στη χορήγηση G-CSF κατά την κινητοποίηση (Aprili, et al. 2013). Τα κέντρα έχουν διαχωρίσει τις επισκέψεις παρακολούθησης σύμφωνα με τη θεσμική τους πολιτική. Ωστόσο, φαίνεται ότι το διάστημα μεταξύ παρακολούθησης αυξάνεται με το χρόνο μετά τη δωρεά. Ορισμένα κέντρα επικοινωνούν με το δότη 6 μήνες, 1, 2, 5 και 10 χρόνια μετά τη δωρεά, με αποστολή ερωτηματολογίου (German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donations 2020). Αν και οι ανεπιθύμητες αντιδράσεις (SAR) για μη συγγενείς δότες (βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες) συλλέγονται από WBMA, δεν υπάρχει ανάλογο σύστημα μητρώου για τους οικογενειακούς δότες.

Είναι επιτακτικό να υπάρχει ένα ισχυρό πρόγραμμα παρακολούθησης όλων των δότην(συγγενείς και μη συγγενείς) για να διασφαλιστεί η ελάχιστη εγκατάλειψη.

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### **3.3.8. Μεταγενέστερες Δωρεές**

Οι δεύτερες μεταμοσχεύσεις HSC έχουν χρησιμοποιηθεί με επιτυχία για τη θεραπεία της αποτυχία ή της υποτροπής του μοσχεύματος μετά την αρχική μεταμόσχευση. Στο 3% των δωρεών μπορεί να ζητηθεί μεταγενέστερη δωρεά HSC ή θεραπευτικών κυττάρων(Stroncek, et all., 2017). Οι ενήλικες εθελοντές δότες ενημερώνονται πριν από την αρχική δωρεά BM ή PHSC για τη πιθανότητα μιας επακόλουθης δωρεάς HSC ή προϊόντων αίματος για θεραπευτική χρήση για τον ίδιο ασθενή και τους κινδύνους που ενέχει η δεύτερη δωρεά. Επίσης, μπορεί να ερωτηθούν εάν συμφωνούν να αποθηκεύσουν μέρος της δωρεάς τους, για τον ίδιο ασθενή. Είναι σημαντικό, όλες οι πληροφορίες που σχετίζονται με τη μεταγενέστερη δωρεά, να σημειώνονται στη λίστα ελέγχου της συμβουλευτικής και να ενημερώνεται το κέντρο μεταμοσχεύσεων, εάν ο δότης δεν είναι πρόθυμος για περαιτέρω δωρεά. Αυτό θα επιτρέψει το κέντρο μεταμοσχεύσεων να εξετάσει την ενδεχόμενη επιλογή άλλου δότη, όπου υπάρχει ανάγκη για δεύτερη δωρεά. Σε όλες της περιπτώσεις το αίτημα προέρχεται από το γιατρό του λήπτη της μεταμόσχευσης και υποβάλλεται αρχικά στο συντονιστικό κέντρο του μητρώου(Shaw, et.all., 2010) .

Ωστόσο, η καταλληλότητα τους να παραμένουν στο αρχείο μετά την πρώτη δωρεά πρέπει να επανεξεταστεί. Μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης δωρεάς θα πρέπει να μεσολαβήσει ένα ελάχιστο χρονικό διάστημα 4 εβδομάδων. Επίσης, υποβάλλεται σε περιορισμένη ιατρική αξιολόγηση για τη δεύτερη δωρεά, εάν δεν έχει παρέλθει το διάστημα των τριών μηνών. Τα επόμενα 1-2 χρόνια είναι διαθέσιμοι μόνο για τον ίδιο παραλήπτη. Το ελάχιστο χρονικό διάστημα μιας επακόλουθης δωρεάς σε άλλο ασθενή θα πρέπει να είναι 12- 24 μήνες. Οι δότες σπάνια μπορούν να δωρίσουν για περισσότερους από δύο ασθενείς(Shaw, et.all., 2010).



## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Οι δεύτερες δωρεές BM και PHSC δεν συνδέονται με αυξημένη πιθανότητα επιπλοκών στο δότη, αλλά η απόδοση των κυττάρων CD34+ μπορεί να είναι χαμηλότερη σε ορισμένους δότες (De la Rubia, et. all., 2002).

### **3.3.9. Ανεπιθύμητες αντιδράσεις δωρητών**

Η δωρεά αιμοποιητικών κυττάρων είτε μέσω συλλογής BM, είτε μέσω συλλογής PHSC, είναι γενικά μια ασφαλής διαδικασία για υγιείς δότες, μπορεί όμως να προκαλέσει ανεπιθύμητες αντιδράσεις. Οι αναφερόμενες ανεπιθύμητες αντιδράσεις με δωρεά BM είναι 56% και με συλλογή αφαίρεσης 46%. Ωστόσο, δεν υπάρχουν σίγουρα στοιχεία που να προτείνουν οποιαδήποτε μέθοδο ασφαλέστερη από την άλλη (Siddiq, et. al., 2009).

Η δωρεά BM ενέχει πιθανούς κινδύνους όπως επιπλοκές γενικής αναισθησίας (καρδιακά και αναπνευστικά συμβάντα, αλλεργικές και ιδιοσυγκρασιακές αντιδράσεις στα φάρμακα, επιπλοκές διασωλήνωσης) τοπικές επιπλοκές από τη λήψη μυελού (πόνος, αιμορραγία, οίδημα, συμπίεση νεύρων, κάκωση οσφυοιερής ρίζας, είσοδος στην πνευλική κοιλότητα, τραυματισμός λαγόνιων αγγείων). Η αφαίρεση μεγάλων όγκων αίματος μπορεί να προκαλέσει συμπτώματα υπογκαιμίας ή αναιμίας με πιθανή έκθεση του δότη σε αλλογενή προϊόντα αίματος (Iown, et all. 2014: Πανίτσας, 2016). Ορισμένα κέντρα συλλογής μεταγγίζουν συστηματικά αυτόλογο αίμα μετεγχειρητικά. Επίσης, μπορεί να χορηγήσουν ενδοφλέβια υγρά για την υποστήριξη της κυκλοφορίας και μπορεί να συστήσουν χορήγηση σιδήρου από το στόμα. Η ανάρρωση συνήθως διαρκεί 1-2 εβδομάδες, αν και ένα μικρό ποσοστό (<2%) των δοτών υποφέρουν από πόνο στη μέση για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και <1% μπορεί να έχει μακροχρόνια προβλήματα με τον πόνο (Iown, et all. 2014).

Η δωρεά PHSC περιλαμβάνει 4-5 ημέρες υποδόρια χορήγηση αυξητικού παράγοντα G-CSF και ακολουθούνται μία έως δύο διαδικασίες λευκαφαίρεσης. Οι πιο συχνές παρενέργειες από τη χορήγηση του αυξητικού παράγοντα (G-CSF) είναι οστικός

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

πόνος, πονοκέφαλος, πόνος στις αρθρώσεις, αϋπνία, μυαλγία, ναυτία και αντιδράσεις στο σημείο της ένεσης(Billen, et all., 2014). Η διόγκωση του σπλήνα είναι καλά αναγνωρισμένη, αλλά η ρήξη του είναι εξαιρετικά σπάνια. Οι παρενέργειες ξεκινάνε εντός 24-48 ώρες μετά τη χορήγηση G-CSF, παραμένουν κατά όλη τη διάρκεια της χορήγησης και της διαδικασίας αφαίρεσης, αλλά υποχωρούν γρήγορα μετά την ολοκλήρωση της συλλογής. Με λίγο περισσότερο από το 10% των δοτών να αναφέρουν ενόχληση 1 εβδομάδα μετά τη συλλογή(Pulsipher,et all., 2013). Αν και η συλλογή πραγματοποιείται με χρήση περιφερικής φλεβικής προσπέλασης (πιθανές παρενέργειες, μώλωπες, αιμορραγία ή τραυματισμός νεύρου) μπορεί σε δότες που έχουν ανεπαρκείς φλέβες να χρειαστεί εισαγωγή κεντρικού φλεβικού καθετήρα, με τους υπάρχοντες ιατρικούς κινδύνους(Iown,et all.2014). Σε υγιείς αλλογενείς δότες οι κεντρικές μηριαίες γραμμές αποδείχθηκαν ασφαλείς και ανεκτές αλλά η περιφερική πρόσβαση θα πρέπει να προτιμάται (Hölig, et al. 2012). Η πιο συνηθισμένη επιπλοκή που σχετίζεται με τη διαδικασία της λευκαφαίρεσης είναι η υπασβεστιαμία ως αποτέλεσμα της χρήσης του κιτρικού αντιπηκτικού στο κύκλωμα. Η υποογκαιμία σε δότες θα μπορούσε να αναμένεται σε αναιμία, χαμηλό βάρος και σε ιστορικό καρδιαγγειακών διαταραχών (Kenyon and Babic 2018). Η μακροχρόνια παρακολούθηση του δότη για κινδύνους από τη χορήγηση G-CSF μέχρι σήμερα δεν υποδουλώνει αυξημένο κίνδυνο κακοήθειας(Iown,et all.2014)

### **3.4. Το ερευνητικό κενό**

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (HSCT) είναι μια θεραπευτική επιλογή για ασθενείς (ενήλικοι και παιδιά) με αιματολογικές κακοήθειες και μη κακοήθεις παθήσεις του αίματος. Η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης στον τομέα των μεταμοσχεύσεων, η ίδρυση έμπειρων κέντρων μεταμόσχευσης και η δημιουργία μητρώων ενηλίκων μη συγγενών δοτών και τραπεζών αίματος ομφάλιου λώρου, έδωσαν τη δυνατότητα σε ασθενείς που δεν είχαν ταυτόσημο με το HLA αδελφό δότη

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

την ευκαιρία μιας συγκεκριμένης ελπίδας, να βρουν δότη και μονάδες ομφάλιου λώρου παγκοσμίως(Bosi, et al.,2010).

Οι δότες είναι εθελοντές που δωρίζουν αιμοποιητικά κύτταρα σε κάθε ασθενή στον κόσμο που χρειάζεται μεταμόσχευση. Η δωρεά βλαστικών κυττάρων ανεξάρτητα από τις πηγές που συλλέγεται δεν έχει κανένα ιατρικό όφελος για το δότη. Αντίθετα, ο δότης βοηθά τον παραλήπτη της δωρεάς. Επομένως, είναι απαραίτητο να εξισορροπηθεί το πιθανό όφελος για τους αποδέκτες και οι πιθανοί κίνδυνοι για τους δότες(Valapour, et all., 2011).

Έχουν πραγματοποιηθεί πολλές μελέτες που σχετίζονται με την πρόσληψη και εκπαίδευση του δότη, με τις σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της δωρεάς, με την βραχυπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη παρακολούθηση του δότη. Στη χώρα μας δεν έχει πραγματοποιηθεί κάποια εκτενής μελέτη που να καταγράφει τη φροντίδα του δότη σε όλα τα στάδια της δωρεάς, μέσα από την προσωπική εμπειρία των δοτών και αυτή η έλλειψη ερευνών οδηγεί και στη μειωμένη εξέλιξη μεθόδων για τη φροντίδα του δότη. Η παρούσα μελέτη έχει ως σκοπό να διερευνήσει τη βιωμένη εμπειρία των δοτών μυελού των οστών /αιμοποιητικών κυττάρων στο νομό Κοζάνης και να δώσει έναυσμα και για άλλες παρόμοιες μελέτες μεγαλύτερης κλίμακας.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **4.1. Επιστημολογία έρευνας**

Επιστημολογία είναι κλάδος της φιλοσοφίας που ασχολείται με τη φύση και τις μορφές τις γνώσεις, τις επιστημονικές γνώσεις, δηλαδή τις γνώσεις που μπορεί να έχει ο άνθρωπος με επαρκή (για τα μέτρα της επιστήμης) βεβαιότητα και εγκυρότητα. Ωστόσο, ο ερευνητής είναι το κεντρικό πρόσωπο σε οποιαδήποτε έρευνα και κατ' επέκταση αυτός που δημιουργεί καινούργια γνώση, μέσω της ερευνητικής

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

διαδικασίας. Για να χαρακτηριστεί μια γνώση παραγόμενη από έρευνα «επιστημονική γνώση» θα πρέπει αυτή η ερευνητική διαδικασία να υπόκειται σε μια επιμελημένη ανάλυση και παρουσίαση. Επίσης, το αντιληπτικό περίγραμμα του ερευνητή πρέπει να παρουσιάζεται και να αναλύεται και αυτό γιατί ο ερευνητής αποτελεί μέρος και ίσως το πιο σημαντικό στην ερευνητική διαδικασία (Μαντζούκας, 2003).

Το αντιληπτικό περίγραμμα περιλαμβάνει το σύνολο των πεποιθήσεων και αντιλήψεων του ερευνητή για τη φύση, την αλήθεια και το είδος του κόσμου και της πραγματικότητας στην οποία ζούμε. Τα αντιληπτικά περιγράμματα έχουν συνοψιστεί από την ιστορία των επιστημών σε τέσσερα ευρέα περιγράμματα και όπως έχουν αποκρυσταλλωθεί από την παγκόσμια βιβλιοθήκη απαρτίζονται από το θετικιστικό νεοθετικιστικό, κριτικό και σχετικιστικό περίγραμμα. Στην παρούσα έρευνα, χρησιμοποιήθηκε το ερμηνευτικό/σχετικιστικό αντιληπτικό παράδειγμα σκέψης (interpretive/relativist/constructivist paradigm). Σύμφωνα με αυτό το επιστημονικό παράδειγμα σκέψης, η πραγματικότητα ορίζεται ως αυτό που δημιουργείται ατομικά και προσωπικά από τον καθένα μας και που μοιράζεται σε κοινωνικό επίπεδο (Μαντζούκας, 2003).

Η οντολογική θέση του ερμηνευτικού περιγράμματος σκέψης είναι ο σχετικισμός. Σχετικισμός είναι η άποψη ότι η πραγματικότητα είναι υποκειμενική και διαφέρει από άτομο σε άτομο. Η ερμηνευτική επιστημολογία βασίζεται σε φαινόμενα του πραγματικού κόσμου και η μεθοδολογία της στοχεύει στην κατανόηση του φαινομένου από την οπτική γωνία ενός ατόμου, τη διερεύνηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ των ατόμων καθώς και των ιστορικών και πολιτιστικών πλαισίων στα οποία κατοικούν οι άνθρωποι (Scotland, 2012).

Στην παρούσα έρευνα επιλέχθηκε το συγκεκριμένο περίγραμμα σκέψης διότι αποτελεί ένα από τα είδη περιγραμμάτων σκέψης που σχετίζονται με τις ποιοτικές ερευνητικές μελέτες (Μαντζούκας, 2007) και αφετέρου διότι το θέμα της βιωμένης εμπειρίας των δοτών αναφορικά με τη δωρεά μυελού των οστών/αιμοποιητικών

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

κυττάρων είναι ένα υποκειμενικό θέμα που ο κάθε δότης δίνει τις δικές του αποκλειστικές ερμηνείες ανάλογα με την βιωμένη εμπειρία του.

### **4.2. Μεθοδολογία**

Η ποιοτική έρευνα χρησιμοποιείται από τους ερευνητές για να κατανοήσουν πως βιώνουν οι άνθρωποι τον κόσμο. Στις επιστήμες υγείας η ποιοτική έρευνα αποτελεί όχι μόνο μια ερευνητική μεθοδολογία αλλά μια πολύτιμη μέθοδο έρευνας που προάγει την κατανόηση της λήψης κλινικών αποφάσεων και της φροντίδας των ασθενών. Η ποιοτική έρευνα απαντά στο γιατί (τα άτομα σκέφτονται και συμπεριφέρονται με αυτόν τον τρόπο) και πως (καταλαβαίνουν αυτές τις περίπλοκες σχέσεις και ενέργειες στη ζωή τους). Επίσης, επιτρέπει τη φωνή των ασθενών και των φροντιστών στην έρευνα (Denny & Weckesser, 2018).

Ο Μαντζούκας (2007) αναφέρει: « η ποιοτική έρευνα χαρακτηρίζεται από την επιδίωξη του ερευνητή να εξερευνήσει και να κατανοήσει σε βάθος τις υποκειμενικές αντιλήψεις, πεποιθήσεις και εμπειρίες συγκεκριμένων προσώπων αναφορικά με κάποιο φαινόμενο, ώστε να δημιουργηθεί μια βαθύτερη, αρτιότερη και περισσότερο επεξεργασμένη γνώση για το υπό έρευνα φαινόμενο, η οποία θα εμπεριέχει μια ολιστική και βαθύτερη ερμηνεία για τους συμμετέχοντες στην έρευνα και το περιβάλλον τους σε σχέση με το φαινόμενο της έρευνας. Αντίθετα, η ποσοτική έρευνα χαρακτηρίζεται από την επιδίωξη του ερευνητή να συλλέξει αντικειμενικά και γενικά δεδομένα για κάποιο φαινόμενο και στη συνέχεια να μετατρέψει αυτά τα δεδομένα σε αριθμητικά ή στατιστικά στοιχεία, ώστε να προβεί σε συγκρίσεις μεταξύ των διάφορων μεταβλητών και να παράσχει αντικειμενικές επεξηγήσεις για τα αίτια ή τις σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών, οι οποίες επεξηγήσεις θα αποτελέσουν μια αντικειμενική και γενική θεωρία για το φαινόμενο της έρευνας».

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Η ποιοτική έρευνα χρησιμοποιεί λέξεις ως δεδομένα που συλλέγονται και αναλύονται με κάθε είδους τρόπους. Αντίθετα, η ποσοτική έρευνα χρησιμοποιεί αριθμούς ως δεδομένα και τους αναλύει χρησιμοποιώντας στατιστικές τεχνικές. Οι ερευνητές στην ποιοτική έρευνα φέρνουν την υποκειμενικότητα τους (τις απόψεις, τις προοπτικές τους, τα πλαίσια για να κατανοήσουν τον κόσμο, την πολιτική τους, τα πάθη τους) στην ερευνητική διαδικασία. Αντίθετα, η ποσοτική έρευνα φέρνει την ιδέα του αντικειμενικού (αμερόληπτου) επιστήμονα. Η ποιοτική έρευνα κάνει χρήση πιο «φυσικών» μεθόδων συλλογής δεδομένων( τη συνέντευξη, την παρατήρηση, τις ομάδες επικέντρωσης και τη μεθοδολογία Delphi) που μοιάζουν περισσότερο με την πραγματική ζωή(σε σύγκριση με άλλες δυνατότητες, όπως τα πειράματα) αυτό προκύπτει από την ιδέα ότι δεν μπορούμε να κατανοήσουμε τα δεδομένα μεμονωμένα από τα πλαίσια . Επίσης, η ποιοτική έρευνα μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως πρόδρομος για την ποσοτική έρευνα (Braun & Clarke, 2013).

Η καθοριστική τους διαφορά είναι η ευελιξία στον σχεδιασμό, με την ποιοτική έρευνα να πιο είναι ευέλικτη, όπως για παράδειγμα προσθήκη, αφαίρεση ή αναδιατύπωση των ερωτήσεων σε μια συνέντευξη. Αντίθετα, η ποσοτική έρευνα ακολουθεί ένα αυστηρό οδηγό που πρέπει να εφαρμόζεται στον μέγιστο δυνατό βαθμό, καθώς κάθε απόκλιση εισάγει ερωτηματικά και αμφιβολίες για την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων (Γαλάνης, 2017).

Οι κοινές προσεγγίσεις στην ποιοτική έρευνα περιλαμβάνουν την θεμελιωμένη θεωρία, την εθνογραφία και την φαινομενολογία. Σκοπός της φαινομενολογίας είναι η μελέτη των φαινομένων και αποκάλυψη ή ερμηνεία των φαινομένων όπως το κάθε άτομο βιώνει το φαινόμενο (Μαντζούκας, 1999). Δυο κύριες φαινομενολογικές προσεγγίσεις μπορούν να χρησιμοποιηθούν: α)περιγραφική (ή υπερβατική) φαινομενολογία (descriptive ή transcendental phenomenology ή φαινομενολογία του Husserl). β) ερμηνευτική φαινομενολογία (interpretive ή hermeneutic phenomenology ή φαινομενολογία του Heidegger) (Μαντζούκας,1999). Ο Μαντζούκας (1999) αναφέρει: «Για τον Husserl η φαινομενολογία είναι η περιγραφή της ζώσας

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

πραγματικότητας και πλήρης περιγραφή αυτής της πραγματικότητας, μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσα από την άμεση σύλληψη των ουσιαστικών δομών του φαινομένου, όπως παρουσιάζονται στη συνείδηση, οποιαδήποτε ερμηνεία συνεπάγεται τη διαστρέβλωση της αντίληψης του φαινομένου. Αντίθετα, για τον Heidegger η φαινομενολογία βασίζεται στην ερμηνεία των γεγονότων και των ανθρώπων και θεωρεί ότι η ερμηνεία ενός ανθρώπου δεν μπορεί να υπάρξει ανεξάρτητα από τον κόσμο αυτού του ανθρώπου».

Η περιγραφική προσέγγιση έχει αποδειχθεί χρήσιμη για την αποκάλυψη ουσιών που δεν είχαν εννοιολογηθεί πλήρως από προηγούμενη έρευνα. Επίσης, ο περιγραφικός φαινομενολόγος δεν διεξάγει συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση πριν από την έναρξη της μελέτης και δεν έχει συγκεκριμένα ερευνητικά ερωτήματα εκτός από την επιθυμία να περιγράψει την βιωμένη εμπειρία των συμμετεχόντων σε σχέση με το θέμα της μελέτης. Ωστόσο, η ερμηνευτική προσέγγιση είναι χρήσιμη στην εξέταση των συμφραζόμενων χαρακτηριστικών των εμπειριών. Επιπλέον, μπορεί να φέρει στο φως κρυφά χαρακτηριστικά μιας εμπειρίας που είχαν αγνοηθεί σε μια περιγραφική προσέγγιση. Επίσης, η γνώση ενός ερευνητή για την ερευνητική βιβλιογραφία είναι αυτή που τον οδηγεί ότι απαιτείτε έρευνα σε ένα τομέα που δεν έχει μελετηθεί επαρκώς (Lopez & Willis, 2004).

Στην παρούσα έρευνα οι μέθοδοι συγκέντρωσης και ανάλυσης δεδομένων είναι εξολοκλήρου ποιοτικές. Πρόκειται για μια ποιοτική μελέτη, ερμηνευτικής φαινομενολογικής προσέγγισης.

### **4.3. Δειγματοληπτική τεχνική**

Η δειγματοληπτική τεχνική, αφορά την στρατηγική για την επιλογή του δείγματος στην έρευνα, εφόσον δεν είναι εφικτό να συλλεχθούν δεδομένα από όλα τα άτομα σε ένα πληθυσμό. Επίσης, αποτελεί ένα σημαντικό μέρος του ερευνητικού σχεδιασμού

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

καθώς η επιλογή του δείγματος επηρεάζει τόσο την ποιότητα των δεδομένων όσο και συμπεράσματα της έρευνας(Ισαρη &Πουρκός, 2015).

Δύο είναι οι βασικές δειγματοληψίες στην κοινωνική έρευνα, η δειγματοληψία με πιθανότητες και η δειγματοληψία χωρίς πιθανότητες. Στην ποιοτική έρευνα, οι συχνότερες μέθοδοι δειγματοληψίας χωρίς πιθανότητες είναι(Γαλάνης,2017):

Δειγματοληψία ευκολίας (convenience sampling)

Σκόπιμη δειγματοληψία (purposive sampling)

Δειγματοληψίες με προκαθορισμένες πιθανότητες (quota sampling)

Δειγματοληψία σε μορφή χιονοστιβάδας (snowball sampling)

Λόγω του ότι, η μελέτη που θα πραγματοποιηθεί για την εκπόνηση της διπλωματικής εργασίας ασχολείται συγκεκριμένα με άτομα που δώρισαν μυελικό/περιφερικό μόσχευμα μέσω κριτικής περιγραφής των ερμηνειών που οι ίδιοι δίνουν σχετικά με τη διαδικασία της δωρεάς, ως καταλληλότερη τεχνική δειγματοληψίας κρίθηκε η δειγματοληψία σκοπιμότητας.

### **4.4. Κριτήρια αποδοχής και αποκλεισμού δείγματος**

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν 6 άτομα τα οποία δώρισαν μυελικό/περιφερικό μόσχευμα και είναι/ήταν κάτοικοι του νομού Κοζάνης. Πιο συγκεκριμένα, τα κριτήρια συμπερίληψης ατόμων στο δείγμα της παρούσας έρευνας είναι τα ακόλουθα:

- να είναι ενήλικοι (εθελοντές δότες, που είχαν στρατολογηθεί στην Ελληνική και Διεθνή Ένωση Μυελού των Οστών).
- να είναι διανοητικώς υγιής,



*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών Κυττάρων*

- να είναι ικανός/-ή να λαμβάνει αυτόνομες αποφάσεις και
- να είναι ικανός/-ή να επικοινωνεί αποτελεσματικά,
- να δηλώσουν την πληροφορημένη τους συναίνεση για συμμετοχή στην έρευνα.

Τα κριτήρια αποκλεισμού ατόμων από το δείγμα της παρούσας έρευνας είναι:

- Να είναι ανήλικοι δότες (συγγενών δοτών)

#### **4.5. Περιγραφή δείγματος**

Στην ποιοτική έρευνα στόχος είναι η εμβάθυνση των φαινομένων που διερευνάται και εξαρτάται από τον πλούτο των πληροφοριών για το υπό έρευνα φαινόμενο και όχι από την ποσότητα του δείγματος. Το δείγμα μπορεί να είναι διψήφιο ή ακόμη και μονοψήφιο. Επιπλέον, για να είναι κατάλληλο πρέπει να έχει όλα εκείνα τα στοιχεία που ο ποιοτικός ερευνητής θέλει να ερευνήσει. Αυτό το δείγμα χαρακτηρίζεται ως δείγμα σκοπιμότητας (purposive sampling) και επιλέγεται με βάση την υποκειμενική γνώση του ερευνητή για τα χαρακτηριστικά του δείγματος (Μαντζούκας, 2007).

Στην παρούσα έρευνα, η δειγματοληψία είναι σκόπιμη, αφού έχει επιλεχθεί με πολύ συγκεκριμένα κριτήρια. Το δείγμα αποτελείται από εθελοντές δότες, που δώρισαν μυελό των οστών και είναι/ήταν κάτοικοι του νομού Κοζάνης. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκαν έξι συνεντεύξεις από εθελοντές δότες μυελού των οστών, από 22-45 ετών, οι τρεις είναι γυναίκες και οι άλλοι τρεις άνδρες. Από τους πέντε δότες έγινε η συλλογή αιμοποιητικών κυττάρων από το περιφερικό αίμα (οι τέσσερες με φλεβική προσπέλαση και σε έναν τοποθετήθηκε μηριαίος κεντρικός φλεβικός καθετήρας με τοπική αναισθησία) και από τον ένα δότη (γυναίκα) η συλλογή αιμοποιητικών κυττάρων έγινε από το μυελό των οστών (με παρακέντηση των οστών της λεκάνης).

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Η ενημέρωση και η προσέλκυση και των έξι έγινε από το σύλλογο εθελοντών αιμοδοτών Κοζάνης «Γέφυρα Ζωής», σε εκδηλώσεις του συλλόγου . Η εγγραφή και τυποποίηση και των έξι έγινε στο «Χάρισε Ζωή» (ΚΕΔΜΟΠ) Ρίο Πατρών και στην πορεία έγινε η ένταξη τους στην Εθνική (ΕΟΜ) και Παγκόσμια δεξαμενή (BMDW).

### **4.6. Περιγραφή χώρου**

Ο χώρος που επιλέχθηκε για να πραγματοποιηθεί η παρούσα έρευνα, που αφορά τη βιωμένη εμπειρία δοτών μυελού των οστών/αιμοποιητικών κυττάρων, αποτέλεσε το γραφείο του συλλόγου εθελοντών αιμοδοτών «Γέφυρα Ζωής» στην πόλη της Κοζάνης.

Το σκεπτικό πίσω από αυτή την επιλογή ήταν το ότι συγκεκριμένος χώρος είναι φιλικός και οικείος για τους εθελοντές δότες και ταυτόχρονα απροσπέλαστος από εξωτερικά ερεθίσματα , για να πραγματοποιηθούν οι συνεντεύξεις.

Οι τρεις συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο γραφείο του συλλόγου εθελοντών αιμοδοτών «Γέφυρα Ζωής» και υπόλοιπες τρεις στον τόπο διαμονής των συνεντευξιζόμενων, ο χώρος επιλέχθηκε από τους δότες.

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε μέσω προσωπικών συνεντεύξεων με τους δότες και τηρήθηκαν όλα τα υγειονομικά πρωτόκολλα της πανδημίας covid-19.

### **4.7. Μέθοδος συλλογής δεδομένων**

Η συνήθεις μέθοδοι συλλογής των δεδομένων στην ποιοτική έρευνα, είναι οι μη δομημένες ή ημιδομημένες ερευνητικές συνεντεύξεις ή ερευνητικές παρατηρήσεις (Μαντζούκας, 2007). Η παραδοσιακή στρατηγική συλλογής των δεδομένων είναι η σε βάθος συνέντευξη. Επίσης, το αποτέλεσμα της συνέντευξης είναι ένας

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

αφηγηματικός απολογισμός των συμμετέχων, των γνώσεων και των εμπειριών του σχετικά με το θέμα της μελέτης. Αυτή η αφήγηση παρέχει την περιγραφή των βιωμένων ή υποκείμενων εμπειριών του συμμετέχοντος. Στη συνέχεια ο ερευνητής αναλύει τις αφηγήσεις για να δημιουργήσει τα ευρήματα (Lopez & Willis, 2004).

Η βασική μέθοδος συλλογής των δεδομένων στην παρούσα έρευνα, είναι η διενέργεια προσωπικών συνεντεύξεων με άτομα που δώρισαν μυελικό/περιφερικό μόσχευμα, ούτως ώστε να συλλέξουμε τις προσωπικές τους εμπειρίες, βιώματα και πεποιθήσεις σε σχέση με το διερευνώμενο θέμα. Συγκεκριμένα, το είδος συνέντευξης που χρησιμοποιήθηκε είναι αυτό των ημι-δομημένων συνεντεύξεων. Αυτός ο τύπος επιτρέπει στον ερευνητή να συνδυάσει ένα περισσότερο ή λιγότερο σταθερό και προκαθορισμένο σχέδιο συνέντευξης το οποίο περιλαμβάνει έναν αριθμό καθοριστικών ερωτήσεων (ή αλλιώς, ερωτήσεις-κλειδιά) μαζί με ερωτήσεις ανοικτού τύπου. Έτσι, αφ' ενός ο ερευνητής μπορεί να προσδιορίσει ευκολότερα τις πλέον σημαντικές ερευνητικές περιοχές που χρειάζεται να προσεγγίσει και αφετέρου δίνεται η δυνατότητα τόσο στους συμμετέχοντες όσο και στους ερευνητές να επεκταθούν και να επικεντρωθούν στα σημεία που επιθυμούν, μετατρέποντας έτσι τη συνέντευξη σε μια ευρύτερη και βαθύτερη συζήτηση (Bryman, 2015 : Γαλάνης, 2018). Εντούτοις, υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί που σχετίζονται με τη συγκεκριμένη μέθοδο: για παράδειγμα, η ευέλικτη μορφή του χρονοδιαγράμματος των συνεντεύξεων μπορεί να οδηγήσει σε μη συναφείς και περιττές πληροφορίες, να προκαλέσει σύγχυση ή ακόμα και να δυσανασχετήσει τους συμμετέχοντες (Cohen et all., 2007).

Για τον μετριασμό αυτών των ρίσκων, εκπονήθηκε και σχεδιάστηκε εκ των προτέρων ένας “οδηγός συνεντεύξεων”<sup>3</sup> και ένα προσχέδιο (βάσει της υπάρχουσας βιβλιογραφίας και γνώσης), το οποίο περιλαμβάνει τις ερωτήσεις-κλειδιά καθώς και μία λίστα γενικών θεματικών αξόνων γύρω από τους οποίους οι υπόλοιπες ερωτήσεις θα περιστρέφονται. Επιπλέον, πριν την έναρξη των ημι-δομημένων συνεντεύξεων

---

<sup>3</sup> Παράρτημα V Οδηγός συνέντευξης

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

πραγματοποιήθηκαν 1-2 πιλοτικές συνεντεύξεις με εθελοντές συμμετέχοντες προκειμένου να οριστικοποιηθούν ο οδηγός και το προσχέδιο των ερωτήσεων(Γαλάνης, 2018).

Οι έξι ημιδομημένες συνεντεύξεις των δοτών μυελού των οστών/αιμοποιητικών κυττάρων πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση μαγνητοφώνου. Ο μέσος χρόνος της συνέντευξης ήταν περίπου 45 λεπτά. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν τον Μάρτιο του 2022.

### **4.8. Η Ηθική της έρευνας**

Για το ζήτημα της δεοντολογίας και ηθικής της έρευνας οι κοινωνικές επιστήμες εμπεριέχουν ένα σύνολο κανόνων, οι οποίοι ρυθμίζουν τη σχέση των ερευνητών με όλους τους εμπλεκόμενους στην έρευνα και εστιάζονται συνήθως στο πως θα πρέπει οι ερευνητές να αντιμετωπίζουν τα άτομα που συμμετέχουν στην ερευνητική διαδικασία. Τα συνήθη ζητήματα της έρευνας για τους συμμετέχοντες είναι η ελεύθερη, πληροφορημένη και συναινετική συμμετοχή, η αποφυγή βλάβης (σωματική – ψυχική), η διατήρηση της ανωνυμίας, η δημοσίευση και αξιοποίηση των ερευνητικών αποτελεσμάτων(Ισαρη &Πουρκός, 2015).

Στην Ελλάδα η επιτροπή που ασχολείται με θέματα ηθικής και δεοντολογίας στην επιστήμη της βιοιατρικής, είναι η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Η επιτροπή αυτή καθώς οι ερευνητικοί φορείς και πανεπιστήμια, παρακολουθούν όλα τα θέματα ηθικής, επεξεργάζονται τα κοινωνικά και νομικά ζητήματα και εκδίδουν ανάλογες εισηγήσεις.

Σύμφωνα με το νόμο 4521/2018 άρθρο 21, σκοπός των Επιτροπών Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.) είναι να παρέχουν σε ηθικό και δεοντολογικό επίπεδο εγγύηση αξιοπιστίας των ερευνητικών έργων που διεξάγονται στα Α.Ε.Ι. και στους ερευνητικούς φορείς. Οι Ε.Η.Δ.Ε. ελέγχουν αν ένα ερευνητικό έργο

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

διενεργείται με σεβασμό στην αξία των ανθρώπινων όντων, στην αυτονομία των προσώπων που συμμετέχουν, στην ιδιωτική ζωή και τα προσωπικά τους δεδομένα, καθώς και στο φυσικό και πολιτιστικό περιβάλλον. Οι Επιτροπές ελέγχουν, επίσης, την τήρηση των γενικά παραδεδεδεγμένων αρχών της ακεραιότητας της έρευνας και των κριτηρίων της ορθής επιστημονικής πρακτικής.

Στην παρούσα έρευνα, όσον αφορά τις στρατηγικές πρόσβασης και εγγραφής εθελοντών για συμμετοχή σε συνεντεύξεις, αρχικά ζητήθηκε άδεια και έγκριση για τη διεξαγωγή της από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων (συνεδρίαση της Ε.Η.Δ.Ε. στις 16 Μαρτίου 2022 με αριθμό πρωτοκόλλου 15619)<sup>4</sup>. Στη συνέχεια, ζητήθηκε άδεια και έγκριση από τους υπεύθυνους των χώρων (Σύλλογος Εθελοντών Αιμοδοτών Κοζάνης «Γέφυρα Ζωής») για τη διενέργεια της έρευνας. Εφόσον έγινε δεκτό το αίτημα, το επόμενο βήμα υπήρξε η ανοικτή πρόσκληση<sup>5</sup> προς δυνητικούς συμμετέχοντες, μέσω της χρήσης αφισών που τοιχοκολλήθηκαν στο γραφείο του συλλόγου «Γέφυρα Ζωής». Οι συμμετέχοντες προσεγγίστηκαν με διακριτικότητα, με κατανόηση και με ιδιαίτερο σεβασμό. Πιο συγκεκριμένα, έγινε πρώτη επαφή με όσα άτομα ενδιαφέρονταν να συμμετέχουν, όπου αρχικά τους δόθηκε μέσω email το ενημερωτικό σημείωμα<sup>6</sup> για το στόχο, το σχεδιασμό και την εθελοντική συμμετοχή τους στην έρευνα και συζητήσαμε σε προφορικό επίπεδο για όποια απορία ενδέχεται να είχαν. Παράλληλα, ζητήθηκε η συναίνεση του εθελοντή δωρητή<sup>7</sup>, σχετικά με το αν ο/η εν δυνάμει συμμετέχων/ουσα πληρεί τα παρακάτω κριτήρια συμπερίληψης:

- να είναι διανοητικώς υγιής,

---

<sup>4</sup> Παράρτημα II Έγκριση διεξαγωγής έρευνας από την Ε.Η.Δ.Ε. του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

<sup>5</sup> Παράρτημα VI Πρόσκληση για συμμετοχή στην έρευνα

<sup>6</sup> Παράρτημα VII Ενημερωτικό Υπόμνημα για Συμμετοχή σε Έρευνα

<sup>7</sup> Παράρτημα VII Συναίνεση του εθελοντή δωρητή

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

- να είναι ικανός/-ή να λαμβάνει αυτόνομες αποφάσεις και
- να είναι ικανός/-ή να επικοινωνεί αποτελεσματικά.

Όσοι εθελούσια επιθυμούσαν να λάβουν μέρος και πληρούσαν τα κριτήρια συμπερίληψης στην έρευνα κλήθηκαν να δώσουν γραπτή και ενήμερη συγκατάθεση<sup>8</sup> για τη συμμετοχή τους στην έρευνα και εξασφαλίστηκε η άδεια ηχογράφησης και καταγραφής των απαντήσεων για την ερευνητική εργασία. Στο έντυπο συγκατάθεσης αναγράφονταν τα ονοματεπώνυμα του συμμετέχοντα και της ερευνήτριας, οι υπογραφές τους καθώς και η ημερομηνία συμπλήρωσης του εντύπου. Για να βεβαιωθούμε ότι η συναίνεσή τους ήταν έγκυρη, ενήμερη και εκούσια, παρείχαμε σε κάθε συμμετέχοντα πλήρη (γραπτή και προφορική) ενημέρωση για τους στόχους της έρευνας και για τη δική του συμμετοχή σε αυτή, για την ανωνυμία τους και την προστασία των δεδομένων, για τα πιθανά ρίσκα και/ ή οφέλη που μπορεί να προκύψουν από τη συμμετοχή τους στην έρευνα, καθώς και το δικαίωμά τους να εγκαταλείψουν τη μελέτη ανά πάσα στιγμή χωρίς καμία συνέπεια ( Richards & Schwartz, 2002).

Επιπλέον, έγινε σαφές ότι τα αποτελέσματα από τα συλλεχθέντα δεδομένα θα χρησιμοποιηθούν για τη συγγραφή της Διπλωματικής Μεταπτυχιακής Εργασίας και πιθανόν να δημοσιευθούν σε εθνικά και διεθνή επιστημονικά περιοδικά για επιστημονικούς – εκπαιδευτικούς λόγους. Εφόσον ολοκληρωθεί η έρευνα τα αποτελέσματα είναι διαθέσιμα σε όσους συμμετέχοντες το επιθυμήσουν.

### **4.9. Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων**

Αν και υπάρχουν διαφορετικοί μέθοδοι ανάλυσης των δεδομένων στην ποιοτική έρευνα, τείνουν να είναι ευέλικτες και να επικεντρώνονται στη διατήρηση πλούσιου

---

<sup>8</sup> Παράρτημα ΙΧ Ενήμερη συγκατάθεση για τη συμμετοχή στην έρευνα

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

νοήματος κατά την ερμηνεία των δεδομένων. Η μορφή της ανάλυσης συνδέεται με τη μεθοδολογία τους στόχους της έρευνας τον τρόπο συλλογής των δεδομένων. Οι μέθοδοι ανάλυσης που έχουν προταθεί στην ποιοτική έρευνα είναι η θεματική ανάλυση, η αφηγηματική ανάλυση, η ανάλυση λόγου, η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση κ.λπ. Παρά της επιμέρους διαφορές, οι περισσότερες από αυτές περιλαμβάνουν ένα είδος θεματικής επεξεργασίας των δεδομένων, που ακολουθεί τις αρχές της θεματικής ανάλυσης (Τσιώλης, 2017).

Η θεματική ανάλυση είναι μια εύχρηστη μέθοδος η οποία χρησιμοποιείται ευρέως στην ποιοτική έρευνα. Θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική για τον νέο ερευνητή, καθώς παρέχει βασικές δεξιότητες που είναι χρήσιμες και για τη διεξαγωγή πιο εξειδικευμένων προσεγγίσεων ποιοτικής ανάλυσης ( Ίσαρη & Πουρκός, 2015 ). Ειδικότερα, είναι μια μέθοδος εντοπισμού, περιγραφής, αναφοράς και «θεματοποίησης» επαναλαμβανόμενων νοηματικών μοτίβων, δηλαδή «θεμάτων» τα οποία προκύπτουν από τα ερευνητικά δεδομένα, και αποτελεί βασικό εργαλείο για όλους τους ερευνητές που ασχολούνται με την ποιοτική έρευνα ( Ίσαρη & Πουρκός, 2015 ).

Οι Braun και Clarke ( 2006 ) προτείνουν έξι συγκεκριμένα βήματα για τη διεξαγωγή της θεματικής ανάλυσης, τα οποία ωστόσο δεν προϋποθέτουν μια γραμμική πορεία. Αφορούν μια διαδικασία κίνησης, επαναφοράς, ή κυκλικότητας, η οποία χαρακτηρίζεται από συστηματικότητα αλλά και από ευελιξία και είναι αλληλένδετη με άλλες διαδικασίες στο πλαίσιο του ερευνητικού σχεδιασμού.

### *Βήμα 1: Εξοικείωση με τα δεδομένα*

Στο πρώτο στάδιο της ανάλυσης ο ερευνητής χρειάζεται να εξοικειωθεί με το ερευνητικό υλικό. Στην παρούσα έρευνα η ερευνήτρια μετέτρεψε τα ποιοτικά δεδομένα των μαγνητοφωνημένων ημιδομημένων συνεντεύξεων σε κείμενο και επανέλαβε προσεκτική ανάγνωση του συνόλου των ερευνητικών δεδομένων και

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

ενεργητική αναζήτηση νοημάτων, θεμάτων και μοτίβων που έχουν σημασία για το εξεταζόμενο φαινόμενο. Επίσης, αφού δημιουργήθηκε μια πρώτη εικόνα αναφορικά με τα δεδομένα ως προς το τι λένε ή κάνουν οι συμμετέχοντες, η ερευνήτρια κατέγραψε τις αρχικές της ιδέες πριν ξεκινήσει το δεύτερο στάδιο της ανάλυσης που περιλαμβάνει την κωδικοποίηση (Ίσαρη & Πουρκός, 2015:Μαντζούκας, 2007).

### *Βήμα 2: Κωδικοποίηση*

Το δεύτερο στάδιο της ανάλυσης περιλαμβάνει την παραγωγή αρχικών κωδικών με εξέταση των κειμένων σειρά προς σειρά. Εδώ αποδίδεται σε κάθε απόσπασμα του κειμένου ένας αντιπροσωπευτικός κωδικός. Ο κωδικός αυτός εκφράζει σε συντομία το νόημα που δίνει ο ερευνητής στο συγκεκριμένο τμήμα των δεδομένων που μπορεί να είναι μία λέξη ή μία σύντομη φράση που αναδύεται μέσα από το κείμενο. Δεδομένου ότι ένα απόσπασμα μπορεί να περιέχει πολλά διαφορετικά νοήματα, στο ίδιο απόσπασμα κειμένου είναι δυνατόν να αποδοθούν ένας ή περισσότεροι κωδικοί. Στη συνέχεια οι κωδικοί συγκρίνονται μεταξύ τους για να εντοπιστούν κωδικοί με όμοια χαρακτηριστικά ή νοήματα( Ίσαρη & Πουρκός, 2015:Μαντζούκας, 2007). Η ανάλυση των δεδομένων στην παρούσα έρευνα δεν περιλαμβάνει τη χρήση εξειδικευμένων λογισμικών προγραμμάτων.

### *Βήμα 3: Αναζήτηση των θεμάτων*

Σε αυτό το στάδιο η ανάλυση εστιάζεται στην αναζήτηση πιθανών θεμάτων ή υποθεμάτων. Εδώ, ο ερευνητής συνδυάζει διαφορετικούς κωδικούς αναζητώντας πιθανά θέματα ή μοτίβα που προκύπτουν μέσα από τα δεδομένα. Κάποιοι αρχικοί κωδικοί μπορεί να σχηματίσουν κύρια θέματα, ενώ άλλοι υποθέματα ή υποκατηγορίες. Τα θέματα συμπυκνώνουν ομάδες κωδικών ή κατηγοριών και ενέχουν



*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

μεγαλύτερο βαθμό ερμηνείας από τους πιο περιγραφικούς κωδικούς ή τις κατηγορίες (Ίσαρη & Πουρκός, 2015 ).

Στην παρούσα έρευνα, μετά το στάδιο 2 της κωδικοποίησης η ερευνήτρια κατέληξε στα εξής θέματα:

1. Ενημέρωση και παρακίνηση για τη δωρεά
2. Συναισθήματα για θετική συμβατότητα με ασθενή
3. Επεξήγηση διαδικασίας, επίλυση αποριών
4. Απαιτούμενος χρόνος σκέψης
5. Σκέψη για ανάκληση διαδικασίας
6. Προσωπική φροντίδα υγείας δότη
7. Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς
8. Επιθυμία για ενημέρωση σχετικά με τον λήπτη
9. Επιθυμία συνάντησης με τον λήπτη
10. Αντίδραση στο άκουσμα της απώλειας του λήπτη
11. Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς

Ο πίνακας 1 που ακολουθεί παρουσιάζει την κωδικοποίηση με βάση τα θέματα που προέκυψαν μέχρι το στάδιο αυτό.

<b>Θέματα</b>	<b>Κωδικοί</b>
Ενημέρωση και παρακίνηση για τη δωρεά	Παρακίνηση από συγγενικό πρόσωπο (Σ1)

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

	<p>προσωπική επιλογή (Σ1, Σ2)</p> <p>Ενημέρωση από σχετική εκδήλωση (Σ3, Σ6)</p> <p>Ενημέρωση από σχετικό φορέα (Σ4, Σ5)</p> <p>Ήταν κάτι αυθόρμητο, δεν αναζήτησα περισσότερες πληροφορίες(Σ5)</p>
Συναίσθημα για θετική συμβατότητα με ασθενή	<p>Έκπληξη (Σ1, Σ4, Σ6)</p> <p>Χαρά (Σ1, Σ2, Σ3,Σ5, Σ6)</p> <p>Ενθουσιασμό (Σ2)</p> <p>Συγκίνηση (Σ2)</p> <p>Άγχος (Σ5, Σ6)</p>
Επεξήγηση διαδικασίας, επίλυση αποριών	<p>ενημέρωση για όλη τη διαδικασία (Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6)</p> <p>ολιγόλεπτη συνομιλία (Σ3)</p> <p>συχνή επικοινωνία (Σ4)</p>
Απαιτούμενος χρόνος σκέψης	<p>δεν υπήρχε περίπτωση να όχι(Σ1)</p> <p>απάντησα κατευθείαν μετά την ενημέρωση (Σ2, Σ3)</p> <p>με έπιασε πανικός μέχρι να κατανοήσω τι ήθελαν(Σ4)</p> <p>θήλαζα την κόρη μου... θέλησα χρόνο για να σκεφτώ (Σ5)</p> <p>με πήρε αρκετά λεπτά για να της πω ότι βρέθηκα συμβατός δότης (Σ6)</p>
Σκέψη για ανάκληση διαδικασίας	<p>όταν κάποιος άνθρωπος γίνεται εθελοντής πρέπει να το κάνει συνειδητά και δεν πρέπει να κάνει πίσω (Σ1)</p> <p>το μόνο που ζήτησα ήταν να με περιγράψουν τη διαδικασία, ήθελα να γίνει το έλεγα σε όλους(Σ2)</p> <p>δεν χρειάστηκε να το σκεφτώ, είπαμε να σώσουμε μια ζωή(Σ3)</p> <p>με τρόμαξε η νάρκωση, δεν είχα κάνει ποτέ στη</p>

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

	<p>ζωή μου, αλλά δεν έκανα πίσω (Σ4)</p> <p>έπρεπε να σταματήσω το θηλασμό για κάποιες ημέρες... τελικά η απόφαση μου ήταν να το κάνω (Σ5)</p> <p>όταν μπαίνεις στη διαδικασία της δωρεάς δεν κάνεις πίσω (Σ6)</p>
Προσωπική φροντίδα υγείας δότη	<p>έπρεπε να προσέχω την υγεία μου (Σ1)</p> <p>πρόσεχα την υγεία μου, την διατροφή μου και ιδιαίτερα την επαφή με τους ανθρώπους λόγω της πανδημίας(Σ2)</p> <p>απομακρύνθηκα από τους συναδέλφους μου για να αποφύγω τυχόν ιώσεις (Σ3)</p> <p>φρόντιζα την υγεία μου έτρωγα σωστά (Σ4)</p> <p>έπρεπε να σταματήσω το θηλασμό για κάποιες ημέρες (Σ5)</p> <p>είχα μπει σε προσωπική καραντίνα(Σ6)</p>
Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς	<p>σαν να ξεκολλάει η λεκάνη μου, δεν μπορούσα να σταθώ όρθιος, δεν μπορούσα κοιμηθώ(Σ1)</p> <p>είχα πόνο στα οστά, δεν μπορούσα να περπατήσω, πιθανόν να είχα και δέκατα, κατά τη διάρκεια της διαδικασίας ένιωθα πόνο στη μέση, ήθελα να κοιμάμαι, καταβεβλημένη(Σ2)</p> <p>τις δύο τελευταίες ημέρες ήταν σαν να με τραβάνε(Σ3)</p> <p>όταν συνήλθα ένιωθα μία πίεση στη λεκάνη και είχα αρκετές γάζες, δυσκολευόμουν να καθίσω (Σ4)</p> <p>χορήγηση σιδήρου για έξι μήνες(Σ4)</p> <p>πόνος στο στήθος (Σ5)</p> <p>πίεση στα οστά, τοποθέτηση ενδοφλέβιου καθετήρα,, τραβούσαν τα ράμματα από την τοποθέτηση του ενδοφλέβιου καθετήρα (Σ6)</p>
Επιθυμία για ενημέρωση σχετικά με τον λήπτη	Με ενημέρωσαν ότι είναι έλληνας,22 ετών(Σ1)

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών Κυττάρων*

	<p>Με ενημέρωσαν ότι είναι παιδάκι 5 ετών και βρίσκεται στην Ελλάδα (Σ2)</p> <p>ήξερα το φύλο και την ηλικία του λήπτη 43-45 ετών (Σ3)</p> <p>μου είπαν ότι είναι μικρό παιδί (Σ4)</p> <p>με ενημέρωσαν ότι ο λήπτης είναι γυναίκα, περίπου στην ηλικία μου (Σ5)</p> <p>απόλυτη μυστικότητα.(Σ6)</p> <p>στο έντυπο της εισαγωγής ήταν γραμμένο, λήπτης από την Αυστρία(Σ6)</p> <p>με ενημέρωσαν ότι μπορώ να επικοινωνήσω με το λήπτη στέλνοντας ένα email ανώνυμα και χωρίς αναφορά σε τόπους (Σ6)</p>
<p>Επιθυμία συνάντησης με τον λήπτη</p>	<p>νομίζω ότι ζει(Σ1)</p> <p>θέλω να τον συναντήσω, (Σ2)</p> <p>επιθυμία να τον γνωρίσω (Σ3)</p> <p>η πανδημία covid-19 δεν μας άφησε να συναντηθούμε(Σ4)</p> <p>θα ήθελα να ενημερωθώ (Σ5)</p> <p>ανυπομονώ να έρθει ένα email (Σ6)</p>
<p>Αντίδραση στο άκουσμα της απώλειας του λήπτη</p>	<p>νομίζω ότι ζει (Σ1)</p> <p>θα στεναχωριόμουν σαν να έχανα κάποιο δικό μου άνθρωπο και θα έλεγα ότι δεν τα κατάφεραμε (Σ2)</p> <p>θα ήταν σαν έχανα ένα δικό μου άνθρωπο και θα έλεγα ότι δεν τα κατάφερα να το βοηθήσω(Σ3)</p> <p>θα στεναχωριόμουν εάν δεν τα κατάφερνε(Σ3)</p> <p>κλαίω όταν τον σκέφτομαι (Σ5)</p> <p>θα στεναχωρηθώ πάρα πολύ και θα πω ότι δεν κατάφερα να τον σώσω (Σ6)</p>
<p>Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς</p>	<p>Δεν το έκρυψα, μακάρι να ξανάδινα (Σ1)</p> <p>νιώθω περήφανη που έδωσα δείγμα, που συνέχισα και σίγουρα θα το ξανάκανα (Σ2)</p>

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

	<p>νιώθω περήφανος, ξεχωριστός, συγκινούμε όταν σκέφτομαι τη διαδικασία, (Σ3)</p> <p>νιώθω ξεχωριστή, παροτρύνω τον κόσμο (Σ4)</p> <p>νιώθω συγκινημένη, θα το ξανάκανα(Σ5)</p> <p>επιθυμία, να ενταχθώ ξανά στο δίκτυο (Σ6)</p>
--	--

*Βήμα 4: Επανεξέταση των θεμάτων*

Το τέταρτο στάδιο ξεκινά όταν έχει αρχίσει να διαμορφώνεται ένα σύνολο πιθανών ή υποψήφιων θεμάτων και περιλαμβάνει την επανεξέτασή τους καθώς κάποια από αυτά μπορεί να μην πληρούν τα κριτήρια για να συμπεριληφθούν ( π.χ. αν δεν υπάρχουν αρκετά δεδομένα ώστε να τα στηρίξουν, ή τα δεδομένα ποικίλλουν αρκετά μεταξύ τους ). Κάποια θέματα μπορεί να επικαλύπτονται οπότε χρειάζεται να συγχωνευθούν σε ένα και άλλα ίσως χρειάζεται να διαχωριστούν σε ξεχωριστά θέματα. Εδώ αξίζει να ληφθούν υπόψη τα δύο βασικά κριτήρια για την εξέταση των θεματικών κατηγοριών: εσωτερική ομοιογένεια και εξωτερική ετερογένεια. Αυτό το στάδιο περιλαμβάνει δύο επίπεδα επανεξέτασης και βελτίωσης των θεμάτων. Το πρώτο επίπεδο περιλαμβάνει την αναθεώρηση στο επίπεδο των κωδικοποιημένων δεδομένων. Αυτό σημαίνει πως ο ερευνητής πρέπει να διαβάσει όλα τα αποσπάσματα για κάθε θέμα και να σκεφτεί εάν φαίνεται να σχηματίζουν ένα συνεκτικό μοτίβο. Εάν τα υποψήφια θέματα σχηματίζουν ένα συνεκτικό σύνολο, τότε προχωρά στο δεύτερο επίπεδο αυτού του σταδίου( Ίσαρη & Πουρκός, 2015 ).

Στην παρούσα έρευνα έγινε επανεξέταση των θεμάτων που αναδείχτηκαν στο στάδιο 3. Η ερευνήτρια σύμπτυξε κάποια από τα θέματα του βήματος 2. Συγκεκριμένα, τα θέματα γ, δ, ε και στ συγχωνεύτηκαν σε ένα. Επίσης, τα θέματα η, θ και ι συγχωνεύτηκαν σε ένα. Συνεπώς, η ερευνήτρια κατέληξε στα εξής θέματα:

1. Ενημέρωση και παρακίνηση για τη δωρεά

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

2. Συναισθήματα για θετική συμβατότητα με ασθενή
3. Ακολουθούμενη διαδικασία πριν τη δωρεά
4. Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς
5. Σχέσεις με τον λήπτη
6. Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς

*Βήμα 5: Ορισμός και ονομασία θεμάτων*

Το πέμπτο στάδιο ξεκινά όταν έχει διαμορφωθεί ο θεματικός χάρτης των δεδομένων. Για κάθε επιμέρους θέμα, ο ερευνητής πρέπει να διεξαγάγει και να συγγράψει μία λεπτομερή ανάλυση προσδιορίζοντας την 'ιστορία' που κάθε θέμα απεικονίζει καθώς και τον τρόπο με τον οποίο εντάσσεται στο πλαίσιο της ευρύτερης συνολικής ιστορίας που διαμορφώνεται από τα δεδομένα της έρευνας και σε σχέση με τα ερευνητικά ερωτήματα (Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

.Στην παρούσα έρευνα, μετά από μελέτη των θεμάτων που αναδείχτηκαν στο στάδιο 4 μετά την επανεξέτασή τους, οι τελικές θεματικές ενότητες στις οποίες κατέληξε η ερευνήτρια είναι οι εξής:

1. Ενημέρωση και παρακίνηση για δωρεά
2. Συναισθήματα για θετική συμβατότητα με ασθενή
3. Ακολουθούμενη διαδικασία πριν τη δωρεά
4. Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς
5. Σχέσεις με τον λήπτη

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

6. Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς

*Βήμα 6: Έκθεση των δεδομένων - συγγραφή των ευρημάτων*

Το έκτο στάδιο ξεκινάει όταν συγκεντρώνεται το σύνολο των πλήρως επεξεργασμένων θεμάτων που προκύπτουν από το ερευνητικό υλικό και περιλαμβάνει την τελική ανάλυση και τη συγγραφή των ευρημάτων. Η συγγραφή της ανάλυσης χρειάζεται να παρέχει μια συνεκτική, ενδιαφέρουσα και λογική ιστορία που να συνδέει τα δεδομένα εντός αλλά και μεταξύ των θεμάτων (Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

Στο επόμενο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της παρούσας ποιοτικής έρευνας.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **Παρουσίαση των θεματικών ενότητων**

Μετά από τα στάδια της θεματικής ανάλυσης που περιγράφηκαν σε προηγούμενο κεφάλαιο δημιουργήθηκαν **εννέα** υποκατηγορίες (κατηγοριοποίηση). Με την σειρά τους, από τις κατηγορίες αυτές προέκυψαν οι επακόλουθες **έξι** θεματικές ενότητες (θεματοποίηση).

1. Ενημέρωση και παρακίνηση για δωρεά

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

*1<sup>η</sup> κατηγορία: Ενημέρωση και παρακίνηση για τη δωρεά*

Αρχικά, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ρωτήθηκαν σχετικά με το τι τους παρακίνησε να ενταχθούν στην Εθνική και Παγκόσμια Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών και εάν ενημερώθηκαν επαρκώς για όλες τις πτυχές της δωρεάς. Οι πέντε από τους έξι συμμετέχοντες είναι εθελοντές αιμοδότες και υποστήριξαν ότι ενημερώθηκαν είτε από σχετικό φορέα είτε από σχετική εκδήλωση στην οποία συμμετείχαν. Ωστόσο, δύο συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι το να γίνουν δότες ήταν καθαρά προσωπική τους επιλογή. Επίσης, δυο από τους συμμετέχοντες εντάχθηκαν στο δίκτυο λόγω συναισθηματικής αντίδρασης, χωρίς την αναζήτηση περισσότερων πληροφοριών. Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

*«“η παρακίνηση έγινε από τη γυναίκα μου, με πρότεινε να μπω στο δίκτυο μυελού των οστών δίνοντας στοματικό επίχρισμα” “εγώ ήμουν εθελοντής αιμοδότης, όταν είσαι κάπου εθελοντής θέλεις να γίνεις και κάτι άλλο” »Συν. 1<sup>ος</sup>,*

*«“ήμουν μαθήτρια, 17 ετών όταν ο Ανδρόνικος διαγνώστηκε με λευχαιμία. “η μητέρα του ξεκίνησε μία εκστρατεία για να βρεθεί συμβατός δότης” “ περίμενα πως και πως να γίνω 18 ετών” “η επιθυμία μου πραγματοποιήθηκε, όταν σε μια τοπική εκδήλωση συμπλήρωσα την αίτηση εγγραφής δοτών μυελού των οστών και έγινε λήψη στοματικού επιχρίσματος” »Συν. 2<sup>ος</sup>,*

*«“είμαι χρόνια αιμοδότης” “ενημέρωση δέχθηκα από το σύλλογο αιμοδοτών σε μία εκδήλωση που έγινε στο δημοτικό σχολείο των παιδιών μου” “ ο σύλλογος ήταν σαφέστατος και δέχτηκα να μπω στο δίκτυο. “μια προσφορά που μπορείς να την κάνεις εάν είσαι τυχερός” »Συν. 3<sup>ος</sup>,*

*«“όταν υποδεχθήκαμε στο χωριό μου τη φλόγα της εθελοντικής αιμοδοσίας, ο σύλλογος αιμοδοτών Κοζάνης «Γέφυρα Ζωής» μας ενημέρωσε και για το πως μπορούμε να γίνουμε δότες μυελού των οστών, εκείνο το βράδυ αποφασίσαμε να*



## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

*συμμετέχουμε όλοι οι αιμοδότες” “συμπλήρωσα την αίτηση εγγραφής και μου έγινε λήψη στοματικού επιχρίσματος »Συν. 4<sup>ος</sup>,*

*«“η γέννηση των παιδιών μου και η δωρεά των βλαστικών κυττάρων του ομφαλοπλακουντιακού αίματος, ήταν η αφορμή για την ένταξη μου στο δίκτυο μυελού των οστών” “να βοηθήσω...” “πρώτη ενημέρωση δέχτηκα στην πόλη της Κοζάνης, έγινε μέσω της ομάδας του μητρικού θηλασμού και του συλλόγου εθελοντών αιμοδοτών «Γέφυρα Ζωής», παρακολουθούσα σεμινάρια για τον μητρικό θηλασμό, ήθελα πολύ να θηλάσω τα παιδιά μου” “η ένταξη μου στο δίκτυο μυελού των οστών ήταν κάτι αυθόρμητο, δεν αναζήτησα περισσότερες πληροφορίες” »Συν.5<sup>ος</sup>,*

*«“για το πως μπορώ να γίνω δότης μυελού ενημερώθηκα σε μια τοπική εκδήλωση για την αιμοδοσία, γιατί να μη προσφέρεις και κάτι πιο σπάνιο από το αίμα” “συμπλήρωσα την αίτηση εγγραφής και έγινε λήψη στοματικού επιχρίσματος”»Συν.6<sup>ος</sup>.*

### *2. Συναισθήματα για θετική συμβατότητα με ασθενή*

#### *2<sup>η</sup> κατηγορία: Συναισθήματα για θετική συμβατότητα με ασθενή*

Στη συνέχεια οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να αναφέρουν τι ένιωσαν όταν ειδοποιήθηκαν, ότι ανάμεσα σε εκατομμύρια δότες βρέθηκαν οι ίδιοι συμβατοί με έναν ασθενή και είναι οι μοναδικοί που μπορεί να του σώσουν τη ζωή. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δότες ανέφεραν ότι ένιωσαν χαρά και έκπληξη καθώς δεν περίμεναν ότι θα επιλεγούν για δωρεά. Εντούτοις δύο συμμετέχοντες ανέφεραν άγχος στο πρώτο άκουσμα σχετικά με την όλη διαδικασία, ενώ υπήρχαν και συναισθήματα ενθουσιασμού και συγκίνησης. Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

*«“όταν δέχθηκα το τηλεφώνημα από ΚΕΔΜΟΠ (Κέντρο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Πανεπιστημίου Πατρών) τα έχασα, δεν το περίμενα, για μερικά δευτερόλεπτα έμεινα άφωνος, μετά συνήλθα, έπρεπε να ακούσω τις οδηγίες” »Συν. 1<sup>ος</sup>,*

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών Κυττάρων*

*«“τον Ιανουάριο το 2021 δέχθηκα το τηλεφώνημα, έφυγε η γη κάτω από τα πόδια μου, είσαι συμβατή με έναν ασθενή στον κόσμο” “το μόνο που ζήτησα ήταν να με περιγράψουν τη διαδικασία, ήμουν πολύ συγκινημένη” “χαρά, έντονη συγκίνηση, ενθουσιασμός”» Συν.2<sup>ος</sup>,*

*«“η χαρά μου ήταν απεριγράφητη δεν χρειάστηκε να το σκεφτώ, είπαμε να σώσουμε μια ζωή” » Συν. 3<sup>ος</sup>,*

*«“το θεώρησα απίθανο ότι εγώ θα ήμουν συμβατή ανάμεσα σε εκατομμύρια δότες”, “ σε ενάμιση χρόνο με ειδοποίησαν από το «Χάρισε Ζωή»” “όταν σήκωσα το τηλέφωνο με έπιασε πανικός μέχρι να κατανοήσω τι ήθελαν”» Συν.4<sup>ος</sup>,*

*«“έξι μήνες μετά την ένταξη μου στο δίκτυο δέχθηκα το πρώτο τηλεφώνημα από το «Χάρισε Ζωή» είσαι συμβατή” “αγχώθηκα... χάρηκα” » Συν. 5<sup>ος</sup>,*

*«“είναι σπάνιο να σε ειδοποιήσουν για να προσφέρεις, δέχθηκα το τηλεφώνημα μετά από πέντε χρόνια” “αγχώθηκα... άγνωστος στο τηλέφωνο και ζητά προσωπικά μου στοιχεία, είστε συμβατός” “η χαρά μου απεριγράφητη δεν το πίστευα ή ήταν απλά ένα όνειρο”» Συν.6<sup>ος</sup>.*

### **3. Ακολουθούμενη διαδικασία πριν τη δωρεά**

#### *3<sup>η</sup> κατηγορία: Επεξήγηση διαδικασίας, επίλυση αποριών*

Ακολούθως, οι δότες ρωτήθηκαν σχετικά με το αν υπήρξε επεξήγηση της όλης διαδικασίας της δωρεάς (μυελικό ή περιφερικό αιματικό μόσχευμα) και αν λύθηκαν οι απορίες τους, όπου το σύνολο των συμμετεχόντων υποστήριξε ότι υπήρξε ενημέρωση για όλη την διαδικασία πριν την συγκατάθεση τους από έμπειρους επαγγελματίες υγείας. Επίσης, οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι κατά τη διάρκεια της λήψης του μοσχεύματος, η οποία πραγματοποιήθηκε σε εξειδικευμένα κέντρα της χώρας μας,

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

δέχθηκαν υψηλή ποιότητας φροντίδας από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Οι τρεις από τους συμμετέχοντες τους ενημερώθηκαν ότι πιθανόν θα επαναλάμβαναν τη διαδικασία και ένας από τους συμμετέχοντες χρειάστηκε να προσφέρει άλλο συστατικό του αίματος. Επίσης, οι τρεις από τους συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι δέχθηκαν βραχυπρόθεσμη παρακολούθηση της υγείας τους μετά τη δωρεά. Ωστόσο, τρεις συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι τους φόβιζε το γεγονός να μπουν στο χειρουργείο με παρακέντηση των οστών της λεκάνης και αναρρόφηση του μυελού. Επίσης, ένας συμμετέχοντας υποστήριξε ότι επέλεξε τη μέθοδο συλλογής (PHSC). Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

*« με ενημέρωσαν για όλη τη διαδικασία, και ορίσαμε την πρώτη συνάντηση » “ μου έκλεισαν ραντεβού με το πλησιέστερο Νοσοκομείο για λήψη δείγματος αίματος, για τον έλεγχο της πλήρους ιστοσυμβατότητας ” “ έγινε η πρώτη συνάντηση, δέχθηκα πλήρη ενημέρωση, από τους επαγγελματίες υγείας του ΚΕΔΜΟΠ ” “ έγινε έλεγχος της δικής μου υγείας ” “ υπέγραψα έγγραφα συναίνεσης(ιατρικό ιστορικό, ιατρικές εξετάσεις, ενημέρωση διαδικασίας) ” “ με κάλεσαν περίπου, μετά από δύο μήνες ” “ επέλεξα τη μέθοδο λήψης μοσχεύματος (προγονικά αιμοποιητικά κύτταρα) από τη φλέβα ” “ με ενημέρωσαν ότι πιθανό να χρειαστεί να δώσω και δεύτερη φορά ” “ με φόβιζε το γεγονός να μπω στο χειρουργείο με παρακέντηση των οστών της λεκάνης και αναρρόφηση μυελού των οστών ” ” με ενημέρωσαν ότι πιθανό να χρειαστεί να δώσω και δεύτερη φορά ” » Συν.1<sup>ος</sup>,*

*« ” εκείνο το πρώτο τηλεφώνημα διήρκεσε μία ώρα, μου εξήγησαν όλη τη διαδικασία ” “ δεν με τρόμαξε η διαδικασία, αλλά στη φάση της ηλικίας των 22 ετών θα πιεζόμουν εάν θα έδινα με λήψη από τα οστά ” “ επισκέφτηκα το κοντινότερο Νοσοκομείο και έδωσα τα πρώτα δείγματα αίματος για τον έλεγχο της πλήρους ιστοσυμβατότητας ” “ ένα μήνα μετά με ενημέρωσαν ότι θα δώσω μόσχευμα μέσα στους επόμενους 2-3 μήνες ” “ ο ιατρικός έλεγχος της υγείας μου και η δωρεά έγινε σε εξειδικευμένο κέντρο στη Θεσσαλονίκη (Νοσοκομείο Γ. Παπανικολάου) ” “ ο γιατρός συμπαθέστατος και καλός, με ενημέρωσε για όλη τη διαδικασία, υπόγραψα έντυπα συναίνεσης ” “ υποβλήθηκα σε*

## Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

εξετάσεις, ο γιατρός με ενημέρωσε ότι το έχουμε, χάρηκα διότι αγωνιούσα μήπως η κινητοποίηση των κυττάρων δεν θα είχε το επιθυμητό αποτέλεσμα” “αγχώθηκα..” “οι γιατροί, οι νοσηλευτές ήταν όλοι τους καταπληκτικοί, με φρόντισαν” “με ενημέρωσαν ότι ίσως χρειαστεί να δώσω και την επόμενη μέρα” “την επόμενη της δωρεάς, όπως και ένα μήνα μετά μου ζήτησαν να υποβληθώ σε αιματολογικές εξετάσεις για τον έλεγχο της υγείας μου. Όλες μου οι εξετάσεις ήταν καλές δεν υπήρχε κανένα πρόβλημα”» Συν.2<sup>ος</sup>,

«“η συνομιλία στο τηλέφωνο ήταν ολιγόλεπτη” “ότι μου λέγανε το έκανα, ο σύλλογος αιμοδοτών «Γέφυρα Ζωής» ήταν πάντα δίπλα μου” “επισκέφτηκα το κοντινότερο Νοσοκομείο και έδωσα τα πρώτα δείγματα αίματος για τον έλεγχο της ιστοσυμβατότητας” “ο ιατρικός έλεγχος της υγείας μου και λήψη του μοσχεύματος έγιναν σε εξειδικευμένο κέντρο συλλογής στη Θεσσαλονίκη υπόγραφα τα έγγραφα συναίνεσης από την πρώτη φορά που επισκέφτηκα το κέντρο συλλογής, ήμουν έτοιμος και περίμενα” “μου είχαν πει ότι θα πάρουμε το μόσχευμα από τις περιφερικές φλέβες και από τα οστά να μου λέγανε πάλι θα το έδινα” “οι εξετάσεις ξεκίνησαν φθινόπωρο και έδωσα το μόσχευμα έξι μήνες μετά” “οι γιατροί, οι νοσηλευτές και ο σύλλογος αιμοδοτών ήταν δίπλα μου” “με ενημέρωσαν ότι ίσως χρειαστεί μέσα στο χρόνο να ξαναδώσω για τον ίδιο ασθενή”» Συν.3<sup>ος</sup>,

«με το «Χάρισε Ζωή» είχαμε συχνή επικοινωνία για δύο έως τρεις μήνες, υποβλήθηκα σε πολλές ιατρικές εξετάσεις” “τον Ιούλιο του 2018 έγινε η λήψη του μοσχεύματος στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ρίο Πατρών” “όλα τα έξοδα ήταν πληρωμένα από το «Χάρισε Ζωή»” “δέχθηκα πολύ φροντίδα, το προσωπικό ήταν ευγενέστατο, έλαμπαν τα μάτια τους” “κάθε μήνα επισκεπτόμουν το Νοσοκομείο του τόπου διαμονής μου και υποβαλλόμουν σε γενική αίματος για τον έλεγχο της υγείας μου”» Συν.4<sup>ος</sup>,

«”μου εξήγησαν όλη τη διαδικασία, θέλησα χρόνο για να σκεφτώ” “ο ιατρικός έλεγχος της υγείας μου και η λήψη του μοσχεύματος έγινε σε εξειδικευμένο κέντρο συλλογής στη Θεσσαλονίκη” “τα έξοδα της μετακίνησης και διαμονής μου, τα ανέλαβε

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

*όλα ο σύλλογος αιμοδοτών Κοζάνης” “το προσωπικό του Νοσοκομείου, το σκέφτομαι και συγκινούμαι, με φρόντισαν σαν να ήμουν οικογένειά τους”» Συν.5<sup>ος</sup>,*

*«“ μου εξήγησαν όλη τη διαδικασία” “μετά το μήνα ενημερώθηκα από το ΚΕΔΜΟΠ-Χάρισε Ζωή (Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ρίο Πατρών) για την πλήρη ιστοσυμβατότητα” “οι ιατρικές εξετάσεις και η λήψη του μοσχεύματος έγιναν σε εξειδικευμένο Νοσοκομείο της Αθήνας, υπόγραφα έγγραφα συναίνεσης” “στην Αθήνα πήγα από την προηγούμενη ημέρα της δωρεάς, τα έξοδα τα είχε αναλάβει όλα το ΚΕΔΜΟΠ-Χάρισε Ζωή” “κατά τη διάρκεια της λήψης του μοσχεύματος το προσωπικό μου εξηγούσε όλη τη διαδικασία της λήψης” “μου ζήτησαν να δώσω και αιμοπετάλια” έφυγα την ίδια μέρα από το Νοσοκομείο, μετά από λίγες ημέρες επικοινωνήσαν μαζί μου για τον έλεγχο της υγείας μου”» Συν.6<sup>ος</sup>.*

*4<sup>η</sup> κατηγορία: Απαιτούμενος χρόνος σκέψης*

Στη συνέχεια, η έρευνα διερεύνησε αν δόθηκε ο απαιτούμενος χρόνος για να σκεφτούν οι δότες. Οι συμμετέχοντες ταυτίστηκαν συναισθηματικά με τον λήπτη, πλην ενός απάντησαν ότι δεν χρειάστηκε να το σκεφτούν και απάντησαν αμέσως μετά την ενημέρωση θετικά. Ωστόσο, ένας συμμετέχων υποστήριξε ότι θέλησε χρόνο για να σκεφτεί λόγω συναισθηματικής φόρτισης. Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

*«“δεν υπήρχε περίπτωση να πω όχι” “μπήκα στη θέση του ασθενή, ότι βρέθηκε συμβατός δότης”» Συν. 1<sup>ος</sup>,*

*«“απάντησα κατευθείαν μετά την ενημέρωση” “ήθελα να γίνει, το έλεγα σε όλους, η μητέρα μου στην αρχή ήταν διστακτική, αλλά στο τέλος οι γονείς μου στάθηκαν στο πλευρό μου”» Συν.2<sup>ος</sup>,*

*«“η χαρά μου ήταν απερίγραπτη, δεν χρειάστηκε να το σκεφτώ, είπαμε να σώσουμε μια ζωή”» Συν.3<sup>ος</sup>,*

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

*«“με έπιασε πανικός μέχρι να κατανοήσω τι ήθελαν” “μου είπαν ότι είναι μικρό παιδί, όταν είσαι μητέρα ευαισθητοποιείσαι περισσότερο”» Συν. 4<sup>ος</sup>,*

*«“θέλησα χρόνο για να σκεφτώ, μου πήρε δύο μέρες για να απαντήσω” “ήταν το διάστημα που θήλαζα την κόρη μου, ήμουν συναισθηματικά φορτισμένη, έπρεπε να σταματήσω το θηλασμό για κάποιες ημέρες” “το μοιράστηκα με φίλους, ιδιαίτερα με ανθρώπους που είναι αιμοδότες, τελικά η απόφαση μου ήταν να το κάνω”» Συν. 5<sup>ος</sup>,*

*“η αδελφή μου με βρήκε βουρκωμένο, με πήρε αρκετά λεπτά για να της πω ότι βρέθηκα συμβατός δότης” “ μου φάνηκε πολύς χρόνος ο ένας μήνας που περίμενα τα αποτελέσματα των εξετάσεων που υποβλήθηκα, είχα αγωνία”» Συν.6<sup>ος</sup>.*

### *5<sup>η</sup> κατηγορία: Σκέψη για ανάκληση διαδικασίας*

Έπειτα, η έρευνα διερεύνησε αν οι συμμετέχοντες δότες σκέφτηκαν να ανακαλέσουν τη διαδικασία. Παρά την συναισθηματική φόρτιση, χαρακτηριστικό είναι ότι κανείς από τους συμμετέχοντες δε στέφτηκε να ανακαλέσει τη διαδικασία, υποστηρίζοντας πως δεν έκαναν πίσω και η τελική τους απόφαση ήταν να δωρίσουν, καθώς όταν μπαίνεις στη διαδικασία της δωρεάς δεν κάνεις πίσω. Όταν κάποιος άνθρωπος γίνεται εθελοντής πρέπει να το κάνει συνειδητά. Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

*«“όταν κάποιος άνθρωπος γίνεται εθελοντής πρέπει να το κάνει συνειδητά και δεν πρέπει να κάνει πίσω. Όταν μπαίνει στο δίκτυο μυελού των οστών ξέρει τι μπορεί να ακολουθήσει στην πορεία”» Συν.1<sup>ος</sup>.*

*«“δεν θα έκανα πίσω εάν χρειαζόταν να δώσω από τα οστά με παρακέντηση, ο ασθενής υποφέρει, ο δότης δεν υποβάλλεται σε καμιά δύσκολη διαδικασία, είναι σαν να δίνεις αίμα”» Συν.2<sup>ος</sup>,*

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

«“μου είχαν πει ότι θα πάρουμε το μόσχευμα από τις περιφερικές φλέβες και από τα οστά να μου λέγανε πάλι θα το έδινα”» Συν.3<sup>ος</sup>,

«“με τρόμαξε η νάρκωση δεν είχα κάνει ποτέ στη ζωή μου, σκεφτόμουν αν δεν ζυπνήσω, έχω τρία παιδιά, αλλά δεν έκανα πίσω”» Συν.4<sup>ος</sup>,

«“ήταν το διάστημα που θήλαζα την κόρη μου, ήμουν συναισθηματικά φορτισμένη, έπρεπε να σταματήσω το θηλασμό για κάποιες ημέρες”» Συν.5<sup>ος</sup>,

«“με ενόχλησε στο ότι στα ενημερωτικά φυλλάδια αναφέρουν ότι μέχρι και το τέλος μπορείς να μην το προσφέρεις, όταν μπαίνεις στη διαδικασία της δωρεάς δεν κάνεις πίσω, ο ασθενής έχει υποστεί πολλά, για ποιο λόγο να του στερήσω το μόσχευμα”» Συν.6<sup>ος</sup>.

*6<sup>η</sup> κατηγορία: Προσωπική φροντίδα υγείας δότη*

Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν σε ποιο βαθμό φρόντιζαν την υγεία τους όλο το διάστημα κατά το οποίο ο ασθενής λάμβανε χημειοθεραπεία και προετοιμάζονταν να υποβληθεί σε μεταμόσχευση. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι πρόσεχαν την υγεία τους. Συγκεκριμένα, αναφέρθηκε ότι πρόσεχαν τη διατροφή τους και ιδιαίτερα την επαφή με τους ανθρώπους. για να μην καθυστερήσει η δωρεά και απομακρύνθηκαν από φίλους και γνωστούς για να αποφύγουν τυχόν ιώσεις. Επίσης, δύο από τους συμμετέχοντες που δώρισαν κατά τη διάρκεια της πανδημίας covid-19 υποστήριξαν ότι έθεσαν τους εαυτούς τους σε προσωπική каранτίνα. Επίσης, μία συμμετέχων έπρεπε να διακόψει το θηλασμό κατά διάρκεια της όλης διαδικασίας. Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

«έπρεπε να προσέχω την υγεία μου, κάποιος ασθενής εξαρτάται από εμένα» Συν.1<sup>ος</sup>,

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

*«πρόσεχα την υγεία μου, την διατροφή μου και ιδιαίτερα την επαφή με τους ανθρώπους λόγω της πανδημίας, για να μην καθυστερήσει η δωρεά» Συν.2<sup>ος</sup>,*

*«απομακρύνθηκα από τους συναδέλφους μου για να αποφύγω τυχόν ιώσεις» Συν.3<sup>ος</sup>,*

*«φρόντιζα την υγεία μου έτρωγα σωστά, ποτέ στη ζωή μου δεν είχα 42% αιματοκρίτη, πόσο σε βοηθάει ο οργανισμός σου όταν θέλεις κάτι» Συν.4<sup>ος</sup>,*

*«ήταν το διάστημα που θήλαζα την κόρη μου, έπρεπε να σταματήσω το θηλασμό για κάποιες ημέρες» Συν.5<sup>ος</sup>,*

*“ήμασταν στην περίοδο της πανδημίας covid-19 και μπήκα σε μία διαδικασία να προσέχω πιο πολύ τον εαυτό μου, είχα μπει σε προσωπική καραντίνα” Συν.6<sup>ος</sup>.*

### *4. Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς*

*7η κατηγορία: Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς*

Η απελευθέρωση των προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων από το μυελό των οστών στο περιφερικό αίμα στους πέντε δότες έγινε με υποδόρια χορήγηση αυξητικού παράγοντα (G-CSF) για 3-5 ημέρες. Παρενέργειες που ανέφεραν κατά τη χορήγηση του αυξητικού παράγοντα είναι: πόνο στη λεκάνη, πόνο στα οστά, πόνο στο στήθος, δέκατα, αϋπνία, ότι δεν μπορούσαν να σταθούν όρθιοι, καταβολή και κατά τη διάρκεια της διαδικασίας πόνο στη μέση. Επίσης, ένας δότης ανέφερε πόνο στη μέση και στη λεκάνη και για τις δύο επόμενες ημέρες και ένας άλλος ένωσε καταβολή μετά το τέλος της διαδικασίας. Ωστόσο, σε ένα δότη τοποθετήθηκε κεντρικός φλεβικός καθετήρας λόγω κακής φλεβικής προσπέλασης και ο δότης αναφέρει πόνο από τα ράμματα του φλεβικού κεντρικού καθετήρα. Επίσης, ο δότης ΒΜ αναφέρει ότι όταν συνήλθε από τη νάρκωση ένιωθε μια πίεση στη λεκάνη, είχε αρκετές γάζες και δυσκολευόταν να καθίσει και τα συμπτώματα υποχώρησαν μετά από μία εβδομάδα. Ο



## Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

δότης χρειάστηκε να λάβει σκευάσματα σιδήρου για έξι μήνες. Από τους έξι δότες μόνο οι τρεις χρειάστηκε να αντιμετωπίσαν τους πόνους με λήψη ήπιου αναλγητικού. Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

«“τέσσερες ημέρες πριν τη λήψη του μοσχεύματος ξεκίνησε η διαδικασία κινητοποίησης, με υποδόρια χορήγηση αυξητικού παράγοντα” “από την πρώτη ένεση ένιωσα σαν να ξεκολλάει η λεκάνη μου, δεν μπορούσα να σταθώ όρθιος, το αντιμετώπισα με λήψη ήπιου αναλγητικού. Το βράδυ δεν μπορούσα να κοιμηθώ, σκεφτόμουν συνέχεια τη διαδικασία, έκανα υπομονή, ήθελα να μπούμε στην τελική διαδικασία” “όταν κάθισα στην πολυθρόνα για τη λήψη του μοσχεύματος, εξαφανίστηκε κάθε πόνος” “κάποια στιγμή μόνο ήθελα να ζύσω τη μύτη μου, το οποίο μου ήταν δύσκολο, διότι η λήψη του μοσχεύματος γινόταν από τα χέρια μου”» Συν.1<sup>ος</sup>,

«“τρεις ημέρες πριν τη δωρεά ξεκίνησα τις υποδόριες ενέσεις αυξητικού παράγοντα” “την τρίτη ημέρα είχα πόνο στα οστά, πήγα μία βόλτα και δεν μπορούσα να περπατήσω, περπατούσα αργά και βαριά, πιθανόν να είχα και δέκατα” “το πρωί σηκώθηκα με πόνο στη μέση και αρκετά κουρασμένη, αλλά στο Νοσοκομείο πήγα χαρούμενη” “μόνο το κεφάλι μπορούσα να κουνήσω(λήψη από τις περιφερικές φλέβες)” “κατά τη διάρκεια της διαδικασίας ένιωθα πόνο στη μέση” “έφυγα την ίδια μέρα από το Νοσοκομείο, ήθελα να κοιμάμαι, ένιωθα καταβεβλημένη”» Συν.2<sup>ος</sup>,

«“πέντε ημέρες έκανα ενέσεις, τις δύο τελευταίες ημέρες ήταν σαν να με τραβάνε, το αντιμετώπιζα με ήπια παυσίπονα” “κανένα πρόβλημα, ήταν σαν να δίνεις μία μονάδα αίμα” “έφυγα από Νοσοκομείο την ίδια ημέρα, για δύο ημέρες είχα πόνους στη λεκάνη και στη μέση, το αντιμετώπιζα με ήπια παυσίπονα”» Συν.3<sup>ος</sup>,

«“με ενημέρωσαν ότι η λήψη του μοσχεύματος θα γίνει από τα οστά διότι ο ασθενής είναι μικρό παιδί” “η διάρκεια της λήψης ήταν μία ώρα, όταν συνήλθα ένιωθα μία πίεση στη λεκάνη και είχα αρκετές γάζες” “έφυγα από το νοσοκομείο την ίδια ημέρα, δυσκολευόμουν να καθίσω, το αντιμετώπισα με ήπια αναλγητικά” “ένα μικρό

## Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

τράβηγμα την πρώτη βδομάδα” “κάθε μήνα επισκεπτόμουν το Νοσοκομείο του τόπου διαμονής μου και υποβαλλόμουν σε γενική αίματος για τον έλεγχο της υγείας μου, χρειάστηκε να λάβω σκευάσματα σιδήρου για έξι μήνες”» Συν.4<sup>ος</sup>,

«“κατά τη λήψη του αυξητικού παράγοντα, δεν ξέρω αν ήταν στο μυαλό μου ή αν ήταν από το άγχος μου νόμιζα ότι κάτι παθαίνω (πόνος στο στήθος), χρειάστηκε να επισκεφτώ το Νοσοκομείο του τόπου διαμονής μου, δεν υπήρξε κάποιο πρόβλημα και καμιά άλλη ενόχληση”» Συν.5<sup>ος</sup>,

«“ξεκίνησα τη λήψη του αυξητικού παράγοντα, η πρώτη υποδόρια ένεση έγινε από τη θεία μου (νοσηλεύτρια) και τις υπόλοιπες τις έκανα μόνος μου” “την πρώτη ημέρα δέχθηκα μια πίεση στα οστά, λες και με χτύπησε κάποιος, ο πόνος ήταν υποφερτός, δεν χρειάστηκε να πάρω παυσίπονα” “ήταν δύσκολη η προσπέλαση από τις περιφερικές φλέβες, έπρεπε να τοποθετηθεί κεντρικός φλεβικός καθετήρας” “εκεί φοβήθηκα, έσφιξα τα δόντια μου... ο ασθενής μπαίνει σε μια πολύπαθη διαδικασία” “μετά από ενημέρωση έγινε η τοποθέτηση του κεντρικού φλεβικού καθετήρα (μηριαία) με τοπική αναισθησία και ήταν ανώδυνη” “κατά τη διάρκεια της λήψης του μοσχεύματος το προσωπικό μου εξηγούσε όλη τη διαδικασία της λήψης, ήμουν ευδιάθετος, έτρωγα, επικοινωνούσα τηλεφωνικά με τους δικούς μου ανθρώπους, τους έστελνα φωτογραφίες, δεν αισθάνθηκα κανένα πόνο, σαν μία αιμοδοσία με μεγαλύτερο χρονικό διάστημα” “κάποια στιγμή τα χείλη μου έγιναν άσπρα”» Συν.6<sup>ος</sup>.

### 5. Σχέσεις με τον λήπτη

8<sup>η</sup> κατηγορία: Ενημέρωση για τον λήπτη, συνάντηση και αντίδραση σε ενδεχόμενη απώλεια

Στη συνέχεια, η έρευνα διερεύνησε αν οι συμμετέχοντες είχαν την επιθυμία να ενημερωθούν για ποιον ασθενή προσφέρουν, αν θα ήθελαν να τον συναντήσουν και πως θα ένιωθαν αν μάθαιναν για την απώλεια του. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

είχαν ενημερωθεί μερικώς για την ταυτότητα του λήπτη και δήλωσαν την επιθυμία να τον γνωρίσουν. Ωστόσο, οι δότες επένδυσαν συναισθηματικά και στο ενδεχόμενο άκουσμα της απώλειας του λήπτη ανέφεραν ότι, θα στεναχωριόντουσαν σαν να έχαναν κάποιο δικό τους άνθρωπο και θα έλεγαν ότι δεν τα καταφέρανε να τον σώσουν. Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

*«“Με ενημέρωσαν ότι είναι παιδάκι 5 ετών και βρίσκεται στην Ελλάδα” “θέλω να τον συναντήσω, νιώθω ότι ήδη γνωριζόμαστε, να του στείλω μια κάρτα με ένα φυλακτό” “πρέπει να το κάνω, το νιώθω ως χρέος, όταν περάσουν δύο χρόνια θα το επιδιώξω” “έχουμε κάτι κοινό” “στην σκέψη της απώλειας του θα στεναχωριόμουν σαν να έχανα κάποιο δικό μου άνθρωπο και θα έλεγα ότι δεν τα καταφέραμε”»*,

*«“σκέφτεσαι ότι όλα θα πάνε καλά, και θα υπάρξει το επιθυμητό αποτέλεσμα για τον ασθενή, θα στεναχωριόμουν εάν δεν τα κατάφερνε” “ήξερα το φύλο και την ηλικία του λήπτη 43-45 ετών όσο περίπου κι εγώ, είχα την επιθυμία να τον γνωρίσω και ακόμη την έχω” “θα το ήθελα αλλά δεν ξέρω τον τρόπο” “θέλω να περάσουν τα χρόνια και να ενημερωθώ για τον ασθενή”» Συν.3<sup>ος</sup>,*

*«“έχω μπει στη θέση της άλλης οικογένειας σαν να ήταν δικό μου παιδί, η πανδημία covid-19 δεν μας άφησε να συναντηθούμε, να γνωρίσω αυτούς τους ανθρώπους” “ενημερώθηκα από το «Χάρισε Ζωή» ότι όλα πήγαν καλά, θέλω να γνωρίσω αυτό το παιδί, αν χανόταν θα ήταν σαν έχανα ένα δικό μου άνθρωπο και θα έλεγα ότι δεν τα κατάφερα να το βοηθήσω”» Συν.4<sup>ος</sup>,*

*«“με ενημέρωσαν ότι ο λήπτης είναι γυναίκα, περίπου στην ηλικία μου” “δεν έχω ενημερωθεί για τον ασθενή, δεν το επιδιώξα, φαντάζομαι ότι και αυτός περνά τον δικό του Γολγοθά, την σκέψη της απώλειάς του δεν θέλω να την σκέφτομαι” “νιώθω συγκινημένη, κλαίω όταν το σκέφτομαι, μακάρι αυτός ο άνθρωπος να είναι καλά”» Συν.5<sup>ος</sup>,*

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

*«“με ενημέρωσαν ότι μπορώ να επικοινωνήσω με το λήπτη στέλνοντας ένα email ανώνυμα και χωρίς αναφορά σε τόπους” “μετά από ένα μήνα επικοινωνήσα με το «Χάρισε Ζωή», προσπάθησα να δω εάν υπάρχει επικοινωνία και θέληση από το λήπτη” “όταν δύο άνθρωποι θέλουν μπορούν να κάνουν τεράστια πράγματα, πόσο μάλλον να επικοινωνήσουν, ανυπομονώ να έρθει ένα email, θα έχω την ίδια αντίδραση με το πρώτο τηλεφώνημα” “θέλω ο ασθενής να ξεπεράσει το πρόβλημα του και να τον συναντήσω, εάν δεν αντέξει τη διαδικασία της θεραπείας του θα στεναχωρηθώ πάρα πολύ και θα πω ότι δεν κατάφερα να τον σώσω”» Συν.6<sup>ος</sup>.*

### *6. Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς*

*9<sup>η</sup> κατηγορία: Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς*

Τέλος, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν σχετικά με το πώς νιώθουν μετά τη προσφορά και αν θα επαναλάμβαναν τη δωρεά. Χαρακτηριστικό είναι ότι όλοι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι θα επαναλάμβαναν τη δωρεά αναφέροντας ότι νιώθουν περήφανοι, ξεχωριστοί και συγκινούνται όταν σκέφτονται τη διαδικασία. Ωστόσο, ένας συμμετέχων υποστηρίζει ότι η επιλογή του ήταν χάρισμα από Θεό. Επίσης, ένας συμμετέχων μας παροτρύνει να γίνουμε δωρητές ομφαλοπλακουντιακού μοσχεύματος. Ωστόσο, οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση σχετικά με τη διάδοση της δωρεά μυελού των οστών αναφέροντας ότι, εάν όλο και περισσότερο άνθρωποι συμμετείχαν στο δίκτυο θα μπορούσαν να σωθούν περισσότεροι ασθενείς. Χαρακτηριστικές απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

*«“δίνεις ζωή, το καλύτερο πράγμα στον κόσμο” “είναι ένα χάρισμα που έρχεται απευθείας από το Θεό και σου δίνει τη δυνατότητα να σώσεις έναν άνθρωπο” “νιώθω ξεχωριστός, διότι μέσα σε τόσους δότες βρέθηκα συμβατός με έναν ασθενή” “περπατούσα στο δρόμο και ένιωθα ότι όλοι με κοιτάνε” “δεν το έκρυψα” “μακάρι να*

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

*ξανάδινα” “να γίνει ενημέρωση, σωστή ενημέρωση” “ο εθελοντισμός πρέπει να γίνεται συνειδητά, η ζωή είναι ωραία και ο εθελοντισμός την κάνει πιο ωραία.”» Συν.1<sup>ος</sup>,*

*«“τα έξοδα τα ανέλαβα όλα εγώ, δεν ήθελα να μου τα καλύψει ο σύλλογος, το έκανα με την καρδιά μου, ήθελα όλα να είναι από εμένα” “ξεκίνησα κάτι που δεν το περίμενα ποτέ τόσο σύντομα, νιώθω περήφανη που έδωσα δείγμα, που συνέχισα και σίγουρα θα το ξανάκανα” “έπρεπε να υπάρχει ένα δίωρο μάθημα στα σχολεία, λείπει η ενημέρωση”» Συν.2<sup>ος</sup>,*

*«νιώθω περήφανος, ξεχωριστός, συγκινούμε όταν σκέφτομαι τη διαδικασία» Συν.3<sup>ος</sup>,*

*«“νιώθω ξεχωριστή και παροτρύνω τον κόσμο, τα παιδιά μου, τους φίλους μου να γίνουν δότες” “υπάρχει φόβος για τη δωρεά, ο κόσμος χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση” “δεν χρειάζεται να είναι κάποιος δικός σου άνθρωπος για να δωρίσεις”» Συν.4<sup>ος</sup>,*

*«“να μην υπάρχει μητέρα που μπορεί να προσφέρει τα βλαστικά κύτταρα του ομφαλοπλακουντιακού αίματος μετά τη γέννηση του παιδιού της και να μην το κάνει, να μπορείς να σώσεις μία ανθρώπινη ζωή και να διστάζεις” “νιώθω συγκινημένη, κλαίω όταν το σκέφτομαι” “θα το ξανάκανα...” “δεν ξεχνάς τίποτα από την όλη διαδικασία από την αρχή μέχρι το τέλος, είναι κάτι που το σκέφτομαι συνεχώς” “ποσό σημαντικό θα ήταν εάν όλο και περισσότεροι άνθρωποι συμμετείχαν στο δίκτυο, θα μπορούσαν να σωθούν περισσότεροι ασθενείς” χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση για το μητρικό θηλασμό, την εθελοντική αιμοδοσία, τη δωρεά μυελού των οστών”» Συν.5<sup>ος</sup>,*

*«“δεν αισθάνθηκα κανένα πόνο, σαν μία αιμοδοσία με μεγαλύτερο χρονικό διάστημα” “μετά από δύο εβδομάδες επικοινωνήσα με το σύλλογο αιμοδοτών για το πότε μπορώ να ενταχθώ ξανά στο δίκτυο”» Συν.6<sup>ος</sup>.*

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ**

### **6.1. Συζήτηση των αποτελεσμάτων**

Σκοπός της παρούσας έρευνας, ήταν η μελέτη της βιωμένης εμπειρίας δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών. Επιμέρους στόχοι της έρευνας ήταν η διερεύνηση της ενημερωμένης συναίνεσης του δότη, της φροντίδας των δωρητών και της ευαισθητοποίησης του κοινού για τη δωρεά Μυελού των Οστών. Τα βασικά συμπεράσματα που προκύπτουν από την έρευνα είναι τα εξής:

#### ***Ενημέρωση και παρακίνηση για δωρεά***

Οι δότες στην παρούσα έρευνα είναι ως επί το πλείστον εθελοντές αιμοδότες και ενημερώθηκαν είτε από σχετικό φορέα είτε από σχετική εκδήλωση στην οποία συμμετείχαν. Η βιβλιογραφία έχει αναδείξει ότι οι εθελοντές αιμοδότες έχουν θετική πρόθεση για συμμετοχή στη δωρεά HSC(Ting, et all.,2021). Ωστόσο, δύο συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι το να γίνουν δότες ήταν καθαρά προσωπική τους επιλογή. Επίσης, δυο από τους συμμετέχοντες εντάχθηκαν στο δίκτυο λόγω συναισθηματικής αντίδρασης, χωρίς την αναζήτηση περισσότερων πληροφοριών. Συνήθως, οι αντιδράσεις αφορούν έναν άρρωστο παραλήπτη, ένα φόβο απώλειας, την επιθυμία να σώσει ένα αγαπημένο πρόσωπο ή μια ανάπτυξη οικογενειακών, κοινωνικών ή ηθικών προσδοκιών(Valapour, et all., 2011; Riezzo, et all., 2017).

#### ***Συναισθήματα για θετική συμβατότητα με ασθενή***

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δότες ανέφεραν ότι ένιωσαν χαρά και έκπληξη καθώς δεν περίμεναν ότι θα επιλεγούν για δωρεά. Εντούτοις δύο συμμετέχοντες ανέφεραν άγχος στο πρώτο άκουσμα σχετικά με την όλη διαδικασία, ενώ υπήρχαν και συναισθήματα ενθουσιασμού και συγκίνησης. Οι πιο σοβαρές ψυχολογικές επιπτώσεις της δωρεάς που αναφέρονται στη βιβλιογραφία είναι ο φόβος, το άγχος, το στρες, η μοναξιά, η κατάθλιψη, η λύπη, η αμφιθυμία και άλλα (Kim, et all.,2020).

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### *Ακολουθούμενη διαδικασία πριν τη δωρεά Επεξήγηση διαδικασίας, επίλυση αποριών*

Το σύνολο των συμμετεχόντων υποστήριξε ότι υπήρξε ενημέρωση για όλη την διαδικασία πριν την συγκατάθεση τους από έμπειρους επαγγελματίες υγείας. Η συναίνεση μετά από ενημέρωση αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της αξιολόγησης του δότη(Aprili, et all.,2013; ARTHIQS Ευρωπαϊκή Ένωση 2020; German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donations 2020). Επίσης, οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι κατά τη διάρκεια της λήψης του μοσχεύματος, η οποία πραγματοποιήθηκε σε εξειδικευμένα κέντρα της χώρας μας, δέχθηκαν υψηλή ποιότητα φροντίδας από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Οι τρεις από τους συμμετέχοντες ενημερώθηκαν ότι πιθανόν θα επαναλάμβαναν τη διαδικασία και ένας από τους συμμετέχοντες χρειάστηκε να προσφέρει άλλο συστατικό του αίματος. Στο 3% των δωρεών μπορεί να ζητηθεί μεταγενέστερη δωρεά HSC ή θεραπευτικών κυττάρων(Stroncek, et all., 2017:Shaw,et.all.,2010). Επίσης, οι τρεις από τους συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι δέχθηκαν βραχυπρόθεσμη παρακολούθηση της υγείας τους μετά τη δωρεά. Η βραχυπρόθεσμη παρακολούθηση είναι απαραίτητη για να αξιολογηθούν οι δυσμενείς επιδράσεις από τη δωρεά και να αξιολογηθεί η φυσική και συναισθηματική ευεξία του δότη. Ωστόσο, συνιστάται και η μακροχρόνια παρακολούθηση του δότη, ιδιαίτερα μετά την έλευση χορήγησης αυξητικού παράγοντα G-SCF στους δότες (Shaw, et.all, 2010:Aprili,et.all.,2013:German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donations 2020). Επίσης, τρεις συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι τους φόβιζε το γεγονός να μπουν στο χειρουργείο με παρακέντηση των οστών της λεκάνης και αναρρόφηση του μυελού και ένας συμμετέχοντας υποστήριξε ότι επέλεξε τη μέθοδο συλλογής (PHSC). Ωστόσο, δεν υπάρχουν σίγουρα στοιχεία που να προτείνουν οποιαδήποτε μέθοδο ασφαλέστερη από την άλλη (Siddiq, et. al., 2009).

### *Απαιτούμενος χρόνος σκέψης*

Οι συμμετέχοντες ταυτίστηκαν συναισθηματικά με τον λήπτη, πλην ενός απάντησαν ότι δεν χρειάστηκε να το σκεφτούν και απάντησαν αμέσως μετά την ενημέρωση

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

θετικά. Ωστόσο, ένας συμμετέχων υποστήριξε ότι θέλησε χρόνο για να σκεφτεί λόγω συναισθηματικής φόρτισης.

### *Σκέψη για ανάκληση διαδικασίας*

Παρά την συναισθηματική φόρτιση, χαρακτηριστικό είναι ότι κανείς από τους συμμετέχοντες δε στέφτηκε να ανακαλέσει τη διαδικασία, υποστηρίζοντας πως δεν έκαναν πίσω και η τελική τους απόφαση ήταν να δωρίσουν, καθώς όταν μπαίνεις στη διαδικασία της δωρεάς δεν κάνεις πίσω. Όταν κάποιος άνθρωπος γίνεται εθελοντής πρέπει να το κάνει συνειδητά. Αν και, πρωταρχική ευθύνη του μητρώου είναι η προστασία και ασφάλεια του δότη, πρέπει όμως να διασφαλιστεί ότι ο δότης γνωρίζει τις σοβαρές και απειλητικές συνέπειες για τη ζωή του λήπτη εάν επιλέξει να αποσυρθεί και ιδιαίτερα μετά την έναρξη της προμεταμοσχευτικής διαδικασίας (Shaw, et.all.,2010;Fingrut, et all.,2020).

### *Προσωπική φροντίδα υγείας δότη*

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι πρόσεχαν την υγεία τους. Για να διασφαλιστεί η ασφάλεια του προϊόντος και του παραλήπτη, ο δότης ενθαρρύνεται να διατηρεί καλή προσωπική υγιεινή για την πρόληψη της μόλυνσης. (Riezzo, et.all.,2017). Συγκεκριμένα, αναφέρθηκε ότι πρόσεχαν τη διατροφή τους και ιδιαίτερα την επαφή με τους ανθρώπους, για να μην καθυστερήσει η δωρεά και απομακρύνθηκαν από φίλους και γνωστούς για να αποφύγουν τυχόν ιώσεις (Garcia,et.all.2013). Επίσης, δύο από τους συμμετέχοντες που δώρισαν κατά τη διάρκεια της πανδημίας covid-19 υποστήριξαν ότι έθεσαν τους εαυτούς τους σε προσωπική καραντίνα. Επίσης, μία συμμετέχων έπρεπε να διακόψει το θηλασμό κατά διάρκεια της όλης διαδικασίας. Προτείνεται να αναβληθεί η προσφορά ανθρώπινου γάλακτος για τρεις ημέρες μετά το τέλος της θεραπείας με G-SCF (Kaída, et.all.,2007)



## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### *Ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς*

Η απελευθέρωση των προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων από το μυελό των οστών στο περιφερικό αίμα στους πέντε δότες έγινε με υποδόρια χορήγηση αυξητικού παράγοντα (G-CSF) για 3-5 ημέρες. Από το 2003 τα PBSC έχουν ξεπεράσει τα μυελικά μοσχεύματα ως προτιμότερη πηγή από ενήλικες δότες και αποτελούν την πιο συχνά χρησιμοποιημένη πηγή μοσχεύματος 62%, ενώ ο BM 21% και το UCB 17% (Πανίτσας, 2016). Παρενέργειες που ανέφεραν κατά τη χορήγηση του αυξητικού παράγοντα είναι: πόνο στη λεκάνη, πόνο στα οστά, πόνο στο στήθος, δέκατα, αϋπνία, ότι δεν μπορούσαν να σταθούν όρθιοι, καταβολή και κατά τη διάρκεια της διαδικασίας πόνο στη μέση. Επίσης, ένας δότης PBSC ανέφερε πόνο στη μέση και στη λεκάνη και για τις δύο επόμενες ημέρες και ένας άλλος ένιωσε καταβολή μετά το τέλος της διαδικασίας. Οι παρενέργειες ξεκινάνε εντός 24-48 ώρες μετά τη χορήγηση G-CSF, παραμένουν κατά όλη τη διάρκεια της χορήγησης και της διαδικασίας αφαίρεσης, αλλά υποχωρούν γρήγορα μετά την ολοκλήρωση της συλλογής. Με λίγο περισσότερο από το 10% των δοτών να αναφέρουν ενόχληση 1 εβδομάδα μετά τη συλλογή (Pulsipher, et al., 2013). Ωστόσο, σε ένα δότη τοποθετήθηκε κεντρικός φλεβικός καθετήρας λόγω κακής φλεβικής προσπέλασης και ο δότης αναφέρει πόνο από τα ράμματα του φλεβικού κεντρικού καθετήρα (Hölig, et.al., 2012). Επίσης, ο δότης BM αναφέρει ότι όταν συνήλθε από τη νάρκωση ένιωθε μια πίεση στη λεκάνη, είχε αρκετές γάζες και δυσκολευόταν να καθίσει και τα συμπτώματα υποχώρησαν μετά από μία εβδομάδα. Η ανάρρωση συνήθως διαρκεί 1-2 εβδομάδες, αν και ένα μικρό ποσοστό (<2%) των δοτών υποφέρουν από πόνο στη μέση για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και <1% μπορεί να έχει μακροχρόνια προβλήματα με τον πόνο (Iown, et al. 2014). Ο δότης BM χρειάστηκε να λάβει σκευάσματα σιδήρου για έξι μήνες. Ορισμένα κέντρα συλλογής μεταγγίζουν συστηματικά αυτόλογο αίμα μετεγχειρητικά. Επίσης, μπορεί να χορηγήσουν ενδοφλέβια υγρά για την υποστήριξη της κυκλοφορίας και μπορεί να συστήσουν χορήγηση σιδήρου από το στόμα (Iown, et al. 2014). Από τους έξι δότες μόνο οι τρεις χρειάστηκε να αντιμετωπίσουν τους πόνους με λήψη ήπιου αναλγητικού (Bosi, et.al., 2010).

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δότην αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

### *Σχέσεις με τον λήπτη*

*Ενημέρωση για τον λήπτη, συνάντηση και αντίδραση σε ενδεχόμενη απώλεια*

Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες είχαν ενημερωθεί μερικώς για την ταυτότητα του λήπτη και δήλωσαν την επιθυμία να τον γνωρίσουν. Η ανωνυμία του δότη και του ασθενούς διασφαλίζεται κατά τη διαδικασία αναζήτησης και δωρεάς. Ωστόσο, μετά τη δωρεά το 35% των οργανισμών που παρέχουν αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα, επιτρέπουν άμεσες συναντήσεις δότη - λήπτη μετά την πάροδο μιας συγκεκριμένης χρονικής περιόδου (WMDA:Shaw,et.all,2010). Επίσης, οι δότες επένδυσαν συναισθηματικά και στο ενδεχόμενο άκουσμα της απώλειας του λήπτη ανέφεραν ότι, θα στεναχωριόντουσαν σαν να έχαναν κάποιο δικό τους άνθρωπο και θα έλεγαν ότι δεν τα καταφέρανε να τον σώσουν (Garcia,et.all.,2013).

### *Συναισθήματα μετά τη δωρεά, επανάληψη δωρεάς*

Χαρακτηριστικό είναι ότι όλοι συμμετέχοντες υποστήριζαν ότι θα επαναλάμβαναν τη δωρεά αναφέροντας ότι νιώθουν περήφανοι, ξεχωριστοί και συγκινούνται όταν σκέφτονται τη διαδικασία. Ωστόσο, ένας συμμετέχων υποστηρίζει ότι η επιλογή του ήταν χάρισμα από Θεό(Garcia,et.all.,2013). Επίσης, ένας συμμετέχων μας παροτρύνει να γίνουμε δωρητές ομφαλοπλακουντιακού μοσχεύματος. Ωστόσο, οι συμμετέχοντες υποστήριζαν ότι χρειάζεται περισσότερη ενημέρωση σχετικά με τη διάδοση της δωρεά μυελού των οστών αναφέροντας ότι, εάν όλο και περισσότερο άνθρωποι συμμετείχαν στο δίκτυο θα μπορούσαν να σωθούν περισσότεροι ασθενείς(WMDA).

## **6.2. Αξιολόγηση της ερευνητικής διαδικασίας**

### *Περιορισμοί*

Το γεγονός ότι το δείγμα ήταν σκόπιμο και προερχόταν από μία συγκεκριμένη πόλη, την Κοζάνη, δημιουργεί κάποιες επιφυλάξεις προς τη γενίκευση των συμπερασμάτων.

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Ιδιαίτερα, όσων αφορά την προσέλκυση, την ενημέρωση και ένταξη του συγκεκριμένου δείγματος στην εθνική και παγκόσμια δεξαμενή μυελού των οστών, έχει γίνει κατά 100% από το σύλλογο εθελοντών αιμοδοτών Κοζάνης «Γέφυρα Ζωής».

### **6.3. Προτάσεις και εφαρμογή των αποτελεσμάτων της έρευνας**

Η παρούσα μελέτη έρχεται να προσθέσει νέες πληροφορίες στο ευαίσθητο θέμα της δωρεάς μυελού των οστών όπως:

Οι δότες ως επί το πλείστον στην παρούσα έρευνα είναι εθελοντές αιμοδοτές.

Οι δότες παρά τις σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της δωρεάς είναι πρόθυμοι για μεταγενέστερη δωρεά.

Οι δότες αναζητούν περισσότερη ενημέρωση κατά την πρόσληψη τους.

Προτάσεις:

Ενημερωτικές δράσεις για τη διάδοση της δωρεάς μυελού των οστών

Στρατηγικές εκπαίδευσης και φροντίδας των δοτών για την ανακούφιση των δυσκολιών (σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της δωρεάς) που αντιμετωπίζει ο δότης.

Παρακολούθηση των δωρητών βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα για διασφαλιστεί η ελάχιστη εγκατάλειψη.

Να μοιραστούν οι δωρητές τις εμπειρίες τους, ένας τρόπος ευαισθητοποίησης της κοινωνίας, διότι όπως υποστήριξαν και οι ίδιοι “μόνο οι δότες μπορούν να το περιγράψουν”

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι εθελοντές δωρητές μυελού των οστών/αιμοποιητικών κυττάρων είναι μία ανεκτίμητη πηγή ζωής για όλη την ανθρωπότητα, μια παροχή σωτήριας βοήθειας σε όσους το έχουν ανάγκη. Οι ίδιοι γνωρίζουν ότι μπορεί να νιώσουν σωματικό πόνο, συναισθηματικά να νιώσουν άγχος, θλίψη, ενοχές. Οι δότες BM είτε PHSC εμφανίζουν συμπτώματα κατά τη διάρκεια της εμπειρίας τους. Ο πόνος είναι το πιο χαρακτηριστικό σύμπτωμα και στις δύο ομάδες. Οι δότες BM αναφέρουν πόνο στο σημείο της παρακέντησης και οι δότες PHSC αναφέρουν οστικά άλγη, αϋπνία και καταβολή μετά την υποδόρια χορήγηση του αυξητικού παράγοντα(G-SCF). Ωστόσο, οι δότες αντιμετωπίζουν τα συμπτώματα του πόνου με λήψη ήπιων αναλγητικών. Προσπάθησαν να είναι ποιοτικοί δότες φροντίζοντας την υγεία τους, επένδυσαν συναισθηματικά και ένιωσαν υπεύθυνοι για το αποτέλεσμα του λήπτη και είναι βαθειά θλιμμένοι και απογοητευμένοι αν η μεταμόσχευση είναι ανεπιτυχής. Παρά τις σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της δωρεάς οι δότες είναι πρόθυμοι για μεταγενέστερη δωρεά. Οι δότες νιώθουν περήφανοι, ξεχωριστεί και συγκινούνται όταν σκέφτονται τη διαδικασία. Η παρακολούθηση των δοτών βραχυπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη είναι απαραίτητη για να διασφαλιστεί η ελάχιστη εγκατάλειψη τους. Οι δότες είναι ως επί το πλείστον στην παρούσα έρευνα είναι εθελοντές αιμοδότες. Η έγκυρη ενημέρωση κατά την πρόσληψη τους και κατά την συγκατάθεση τους είναι απαραίτητη για αποδειχθεί η ελευθερία μιας αλτρουιστικής πράξης.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Aljurf, M., Weisdorf, D., Alfraih, F., Szer, J., Müller, C., Confer, D., Hashmi, S., Kröger, N., Shaw, B., Greinix, H., Kharfan-Dabaja, M., Foeken, L., Seber, A., Ahmed, S., El-Jawahri, A., Al-Awwami, M., Atsuta, Y., Pasquini, M., Hanbali, A., Alzahrani, H., Okamoto, S., Gluckman, E., Mohty, M., Kodera, Y., Horowitz, M., Niederwieser, D. and El Fakih, R., 2019. *Bone Marrow Transplantation*, 54, (8), p.1179-1188.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Aprili, G., Bosi, A., Lombardini, L., Pupella, S., Vassanelli, A., 2013. Recommendations for managing the donation of haematopoietic stem cells from related and unrelated donors for allogeneic transplantation *Blood Transfus* 11(2):296–304. doi: [10.2450/2012.0083-12](https://doi.org/10.2450/2012.0083-12)

ARTHIQS – Deliverable 8 Work Package 5 (2020) Guidance for establishing a hematopoietic progenitor cells donor follow-up registry. European Union. <http://www.arthiqs.eu/>.

Billen, A., Madrigal, J. A., Shaw, B. E., 2014. A review of the haematopoietic stem cell donation experience: is there room for improvement? *Bone Marrow Transplantation*, 49(6), 729–736. doi:10.1038/bmt.2013.227

Bojanic, I., Cepulic, B.G., Mazic, S., 2009. [Collection of hematopoietic progenitor cells from healthy donors]. *Acta Medica Croatica*. 63, (3), p.237-244.

Bosi, A., Bartolozzi, B., 2010. Safety of Bone Marrow Stem Cell Donation: A Review. *Transplantation Proceedings*. 42, (6), p: 2192-2194.

Braun, V., & Clarke, V. 2013. *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Sage

Braun, V., & Clarke, V. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Bryman, A., 2015. *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press.

Briggs, N. C., Piliavin, J. A., Lorentzen, D., Becker, G. A., 1986. On willingness to be a bone marrow donor. *Transfusion*. 26(4), 324–330. <https://doi.org/10.1046/j.1537-2995.1986.26486262738.x>

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. 2007. *Research methods in education* (6<sup>th</sup> ed). London; New York: Routledge.

Confer, D. L., Shaw, B. E., Pamphilon, D. H., 2011. WMDA guidelines for subsequent donations following initial BM or PBSCs. *Bone Marrow Transplantation*, 46(11), 1409–1412. doi:10.1038/bmt.2010.323

De la Rubia, J., Arbona, C., Del Cañizo, C., Arrieta, R., De Arriba, F., Pascual, M. J., Sanjuan, I., Díaz, M. A., Brunet, S., Alegre, A., Insunza, A., Espigado, I., Zamora, C., ...2002. Second Mobilization and Collection of Peripheral Blood Progenitor Cells in Healthy Donors Is Associated with Lower CD34 <sup>+</sup> Cell Yields. *Journal of Hematotherapy & Stem Cell Research*, 11(4), 705–709. doi:10.1089/15258160260194857

Denny, E., & Weckesser, A. 2018. Qualitative research: what it is and what it is not. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*.

Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (EOM).<https://www.eom.gr/syntonistiki-diadikasia-archegonon-aimopoiitikon-kyttaron/>

Fingrut, W., Messner, H. A., Allan, D., 2020. Targeted recruitment of optimal donors for unrelated hematopoietic cell transplantation: The Stem Cell Club process. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*, 13(4), p:220-231. doi:10.1016/j.hemonc.2020.04.001

Γαλάνης, Π., 2013. Βασικές αρχές αναζήτησης βιβλιογραφίας στο PubMed.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Γαλάνης, Π., 2017. Βασικές αρχές της ποιοτικής έρευνας στις επιστήμες υγείας. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, 34(6). <https://www.mednet.gr/archives/2017-6/pdf/834.pdf>

Γαλάνης, Π., 2018. Μέθοδοι συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. *Archives of Hellenic Medicine*, 35(2), 268–277.

Garcia, M. C., Chapman, J. R., Shaw, P. J., Gottlieb, D. J., Ralph, A., Craig, J. C., & Tong, A. 2013. Motivations, experiences, and perspectives of bone marrow and peripheral blood stem cell donors: thematic synthesis of qualitative studies. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 19(7), 1046-1058.

Goldman, J., M., 1994. Bone Marrow Transplants Using Volunteer Donors Recommendations and Requirements for a Standardized Practice Throughout the World-1994 Update. *The Journal of The American Society of Hematology Blood*, 84(9), pp: 2833-2839. <https://doi.org/10.1182/blood.V84.9.2833.2833>

German Standards for Unrelated Blood Stem Cell Donations, ZKRD Zentrales KnochenmarkspenderRegister Deutschland version 12, 2020

Haematopoietic stem cell mobilisation and apheresis: a practical guide for nurses and other allied health care professionals (EBMT NG), 2009

Hölig, K., Blechschmidt, M., Kramer, M., Zimmer, K., Kroschinsky, F., Poppe-Thiede, K., Bornhäuser, M. and Ehninger, G., 2012. Peripheral blood stem cell collection in allogeneic donors: impact of venous access\_3651 *Transfusion* , 52(12), σελ. 2600-2605. <https://doi.org/10.1111/j.1537-2995.2012.03651.x>

Horowitz, M.M., Confer, D.L., 2005. Evaluation of hematopoietic stem cell donor. *Hematology* , 469–475 DOI: [10.1182/asheducation-2005.1.469](https://doi.org/10.1182/asheducation-2005.1.469)

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Hurley, C., K., & Raffoux, C., 2004. World Marrow Donor Association: international standards for unrelated hematopoietic stem cell donor registries. *Bone Marrow Transplantation* volume 34, pages 103–110.

International standards for hematopoietic cellular therapy product collection, processing, and administration – Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy (FACT) and Joint Accreditation Committee -ISCT and EBMT (JACIE)

Τσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας. [https://repository-web.kallipos.gr/bitstream/11419/5826/4/15327\\_Isari-KOY.pdf](https://repository-web.kallipos.gr/bitstream/11419/5826/4/15327_Isari-KOY.pdf)

Kaida, K., Ikegame, K., Fujioka, T., Taniguchi, Y., Inoue, T., Hasei, H., ... & Ogawa, H. 2007. Kinetics of granulocyte colony-stimulating factor in the human milk of a nursing donor receiving treatment for mobilization of the peripheral blood stem cells. *Acta Haematologica*, 118(3), 176-177.

Κέντρο Ενημέρωσης και Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ) «Χάρισε Ζωή» <https://www.xarisezoi.gr/pos-mporo-na-gino-ethelontis/>

Kenyon, M., Babic, A., editors. (2018) *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses: Under the Auspices of EBMT* [Internet]. Cham (CH): Springer

Kim, M., Kim, T. G., & Beom, S. H., 2020. Physical and psychological discomfort experienced by hematopoietic stem-cell donors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 2316.



*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

King, R. J., Confer, D.L., Greinix, H.T., Halter, J., Horowitz, M., Schmidt, A. H., Costeas, P., Shaw, B. & Egeland., 2011. Unrelated hematopoietic stem cell donors as research subjects *Bone Marrow Transplantation* volume 46, pages 10–13

Lopez, K. A., & Willis, D. G. 2004. Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative health research*, 14(5), 726-735.

[https://www.academia.edu/download/53573630/Descriptive\\_versus\\_interpretive\\_phenomen20170618-2963-inocyr.pdf](https://www.academia.edu/download/53573630/Descriptive_versus_interpretive_phenomen20170618-2963-inocyr.pdf)

Lown, R. N., Philippe, J., Navarro, W., Van Walraven, S. M., Philips-Johnson, L., Fechter, M., ... & Shaw, B. E., 2014. Unrelated adult stem cell donor medical suitability: recommendations from the World Marrow Donor Association Clinical Working Group Committee. *Bone marrow transplantation*, 49(7), 880-886.

Μαντζούκας, Σ., 1999. Φαινομενολογία και νοσηλευτική έρευνα. *Νοσηλευτική*, 38 (2), 129-134

Μαντζούκας, Σ., 2003. Έρευνα και αντιληπτικά περιγράμματα: Τα είδη και η χρησιμότητά τους για τους ερευνητές νοσηλευτές. *Νοσηλευτική*. τομ.42,(4) σελ.405-413

Mantzoukas, S., 2007. Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. *Qualitative research in six easy steps. Epistemology, methods and presentation*], *Nursery Review*, 46, 1, 236-246.

Mantzoukas, S., 2008. A review of evidence-based practice, nursing research and reflection: levelling the hierarchy. *Journal of clinical nursing*, 17(2), 214-223.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δωτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών Κυττάρων*

Μαντζούκας, Σ., 2009. Πράξη Βασισμένη σε Αποδείξεις. *Νοσηλευτική*, 48(1), pp. 6-17.

Μαντζούκας, Σ., 2019. *Ερώτηση P.I.C.O. & Ηλεκτρονική Αναζήτηση*, Ιωάννινα: Τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Niederwieser, D., Baldomero, H., Szer, J., Gratwohl, M., Aljurf, M., Atsuta, Y., et al., 2016. Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Group including the global survey. *Bone Marrow Transplant* 51(6): 778–785

Όραμα Ελπίδας <https://www.oramaelpidas.gr/el/thelo-na-gino-ethelontis-dotis/>

Πανίτσας, Φ., 2016. Επιλογή δότη και πηγής μοσχεύματος - Απλοταυτόσημοι δότες και ομφάλιο αίμα. *Haema* 2016; 7(2): 135-168 Copyright EAE

Pulsipher, M. A., Chitphakdithai, P., Logan, B.R., Shaw, B.E., Wingard, J.R., et al., 2013. Acute toxicities of unrelated bone marrow versus peripheral blood stem cell donation: results of a prospective trial from the National Marrow Donor Program *Blood*. 121(1): 197–206 doi: 10.1182/blood-2012-03-417667

Richards, H. M., & Schwartz, L. J., 2002. Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research?. *Family practice*, 19(2), 135-139  
<https://academic.oup.com/fampra/article-pdf/19/2/135/9803551/190135.pdf>

Riezzo, I., Pascale, N., La Russa, R., Liso, A., Salerno, M., & Turillazzi, E., 2017. Donor selection for allogeneic hemopoietic stem cell transplantation: clinical and ethical considerations. *Stem cells international*, 2017.  
<https://www.hindawi.com/journals/sci/2017/5250790/>

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών Κυττάρων*

Rosenmayr, A., Hartwell, I., Egeland, T., 2003. Informed consent-suggested procedures for informed consent for unrelated haemopoietic stem cell donors at various stages of recruitment, donor evaluation, and donor workup. *Bone Marrow Transplant* 31: 539-545.

Shaw, B., Ball, L., Beksac, M., Bengtsson, M., Confer, D., Diler, S., Fechter, M., Greinix, H., Koh, M., Lee, S., Nicoloso-De-Faveri, G., Philippe, J., Pollichieni, S., Pulsipher, M., Schmidt, A., Yang, E., & Walraven, van A., 2010. Donor safety: the role of the WMDA in ensuring the safety of volunteer unrelated donors: clinical and ethical considerations *on behalf of the Clinical Working Group and Ethics Working Group of the WMDA Bone Marrow Transplantation volume 45, pages 832–838*

Siddiq, S., Pamphilon, D., Brunskill, S., Doree, C., Hyde, C., & Stanworth, S., 2009. Bone marrow harvest versus peripheral stem cell collection for haemopoietic stem cell donation in healthy donors. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). DOI: 10.1002/14651858.CD006406.pub2

Scotland, J., 2012. Exploring the philosophical underpinnings of research: Relating ontology and epistemology to the methodology and methods of the scientific, interpretive, and critical research paradigms. *English language teaching*, 5(9), 9-16. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1080001.pdf>

Σύλλογος Εθελοντών Κοζάνης «Γέφυρα Ζωής».

<https://www.seakozanis.gr/index.php/muelos-twn-ostwn>

The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses: Under the Auspices of EBMT [Internet]. Mairéad Níchonghaile 2017 Chapter 3 Donor Selection

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Ting, C. Y., Lee, Y. F., Lim, C. J., Ting, R. S. K., Zahrin, M. M. M., Ahmad, A. S., ... & Wong, Y. S., 2021. Factors associated with intention to donate hematopoietic stem cells among blood donors. *Transfusion Medicine and Hemotherapy*, 48(3), 188-195.

Stroncek, D., Shaw, B., Logan, B., Kiefer, D., Savani, B., Anderlini, P., Bredeson, C., Hematti, P., Ganguly, S., Diaz, M., Abdel-Azim, H., Ahmed, I., Maharaj, D., Seftel, ..., 2018. Donor Experiences of Second Marrow or Peripheral Blood Stem Cell Collection Mirror the First, but CD34+ Yields Are Less. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 24(1), pp.175-184. doi: 10.1016/j.bbmt.2017.09.013.

Τσιώλης, Γ., 2017. Θεματική Ανάλυση Ποιοτικών Δεδομένων. Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο (ΕΑΠ). Πανεπιστήμιο Κρήτης

Valapour M, Kahn JP, Bailey RF, Matas AJ. Assessing elements of informed consent among living donors. *Clin Transplant* 2011; 25: 185–190.

Worel, N., Buser, A., Greinix, H. T., Häggglund, H., Navarro, W., Pulsipher, M. A., ... & Halter, J. P. (2015). Suitability criteria for adult related donors: a consensus statement from the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Standing Committee on Donor Issues. *Biology of blood and marrow transplantation*, 21(12), 2052-2060.

World Marrow Donor Association (WMDA).

<https://wmda.info/professionals/promoting-donor-care/donor-suitability/>

World Marrow Donor Association International Standards for Unrelated Haematopoietic Stem Cell Donor Registries 2017 accessible on [https://www.fcarreras.org/es/estandar-de-la-wmda\\_1201277.pdf](https://www.fcarreras.org/es/estandar-de-la-wmda_1201277.pdf)

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Παράρτημα Ι

Διατμηματικό Πρόγραμμα

Μεταπτυχιακών Σπουδών

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ

**ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ**

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΗ: ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ ΜΠΑΛΤΑ

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΕΠΙΒΛΕΠΟΝΤΑ: ΣΤΕΦΑΝΟΣ ΜΑΝΤΖΟΥΚΑΣ

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΑ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ: ΒΑΣΙΛΗΣ ΚΟΥΛΟΥΡΑΣ

ΓΚΟΥΒΑ ΜΑΙΡΗ

**Τίτλος :**

**« Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων»**

**Εισαγωγή στο Θέμα :**

Η παρούσα έρευνα θα πραγματοποιηθεί στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος « Νοσηλευτική Φροντίδα Ενηλίκων », από τον Ιανουάριο του 2021 έως τον Σεπτέμβριο του 2021.

**Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας :**

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Η δωρεά αιμοποιητικών κυττάρων θεωρείται ασφαλής διαδικασία. Ωστόσο, η ανεκτίμητη πηγή της δωρεάς και ο κεντρικός ρόλος της στη μεταμόσχευση συνεπάγεται, στο ότι πρέπει να καταβληθεί κάθε προσπάθεια, για την ανακούφιση των πιθανών δυσκολιών που αντιμετωπίζει ο δότης (Bosi, et al.,2010). Προκειμένου, να ελαχιστοποιηθεί ο κίνδυνος για τους δότες απαιτείται διεξοδική έρευνα πριν από τη δωρεά. Επιπροσθέτως, οι δωρητές πρέπει να είναι σε θέση να παρέχουν ενημερωμένη συγκατάθεση (Bojanic, 2009). Η αναζήτηση συμβατού δότη ενέχει δυσκολίες, οι οποίες επιχειρούνται να ξεπεραστούν, μέσω διεθνούς συνεργασίας φορέων δωρεάς μυελού των οστών. Με αυτό τον τρόπο, έχει δημιουργηθεί ένα μοναδικό μητρώο για την καταπολέμηση απειλητικών για τη ζωή καρκίνων , ασθενειών και βελτίωση της ζωής των ασθενών (Aljurf, et al.,2019).

### **Η επιστημολογική προσέγγιση :**

Η παρούσα εργασία εντάσσεται στο σχετιστικό παράδειγμα σκέψης. Συγκεκριμένα, χρησιμοποιείται η φαινομενολογική μελέτη, λόγω του ότι ανταποκρίνεται στο σχετιστικό αντιληπτικό περίγραμμα της ερευνήτριας.

### **Σκοπός και Στόχοι :**

Σκοπός της παρούσας έρευνας, είναι η μελέτη της βιωμένης εμπειρίας δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών.

### **Στόχοι:**

- Ενημερωμένη συναίνεση του δότη
- Η φροντίδα των δωρητών
- Η ευαισθητοποίηση του κοινού για τη δωρεά Μυελού των Οστών

### **Μεθοδολογικός Σχεδιασμός :**

## *Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Ως καταλληλότερη μέθοδος για την εκπλήρωση του συγκεκριμένου στόχου, θεωρήθηκε η ποιοτική μεθοδολογία. Στην παρούσα έρευνα, η δειγματοληψία είναι σκόπιμη (purposive sampling). Το δείγμα θα αποτελείται από 6-7 δότες, που δώρισαν μυελό των οστών και είναι κάτοικοι του νομού Κοζάνης. Το γραφείο του Συλλόγου Εθελοντών Αιμοδοτών Κοζάνης «Γέφυρα Ζωής» επιλέχθηκε, για να διεξαχθεί η έρευνα. Η συλλογή των δεδομένων θα πραγματοποιηθεί με τη διεξαγωγή ημιδομημένων συνεντεύξεων (καταγραφή συνομιλιών), χρησιμοποιώντας μόνο κάποιες ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, προκειμένου να καλυφθούν όσο το δυνατόν ολόπλευρα τα ζητήματα, για τα οποία καλείται να εξετάσει η εκάστοτε έρευνα. Οι συμμετέχοντες θα ενημερωθούν για το σκοπό της μελέτης και θα διαβεβαιωθούν για το απόρρητο και την ανωνυμία της διαδικασίας. Ο κάθε συμμετέχοντας δημιουργεί ένα απόρρητο, ατομικό κωδικό και με αυτόν θα συμμετέχει στην έρευνα ( αντί του ονοματεπωνύμου του ).

Το υλικό που θα συλλεχθεί θα απομαγνητοφωνηθεί και θα μετατραπεί σε αρχείο κειμένου, για να επεξεργαστεί. Στην συνέχεια, θα αναγνωστεί πολλές φορές για να κατανοηθεί. Μετά την ανάγνωση, θα δοθούν στο υλικό των συνεντεύξεων κωδικοί. Στη συνέχεια, οι όμοιοι κωδικοί που θα προκύψουν κατά η διαδικασία της σύγκρισης εντάσσονται σε μια κατηγορία, που αντιπροσωπεύει μια ευρύτερη θεματική ενότητα. Οι θεματικές ενότητες που προκύπτουν θα συνδεθούν με την ευρύτερη βιβλιογραφία (Μαντζούκας, 2007).

### **Αναμενόμενα αποτελέσματα :**

Ο στόχος της παρούσας μελέτης είναι η εξέλιξη της υπάρχουσας γνώσης και η μετάδοση της, σχετικά με τη διαδικασία της δωρεάς μυελού των οστών.

### **Χρονοδιάγραμμα :**

Ιανουάριος 2021 – Φεβρουάριος 2021 : Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας – Συγγραφή Θεωρητικού μέρους της Εργασίας.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

Μάρτιος 2021 : Διεξαγωγή Συνέντευξης

Απρίλιος – Μάιος 2021 : Ανάλυση των Δεδομένων

Ιούνιος 2021 – Ιούλιος 2021 : Συγγραφή του Ερευνητικού μέρους της Εργασίας.

Αύγουστος 2021 – Σεπτέμβριος 2021 : Ολοκλήρωση της Ερευνητικής Μελέτης και Δημιουργία Παρουσίασης.

**Κόστος :**

Διευκρινίζεται ότι οι συμμετέχοντες δεν θα πληρωθούν και ότι δεν θα υπάρχει καμία σύγκρουση συμφερόντων.

**Βιβλιογραφίες:**

Aljurf, M., Weisdorf, D., Alfraih, F., Szer, J., Müller, C., Confer, D., Hashmi, S., Kröger, N., Shaw, B., Greinix, H., Kharfan-Dabaja, M., Foeken, L., Seber, A., Ahmed, S., El-Jawahri, A., Al-Awwami, M., Atsuta, Y., Pasquini, M., Hanbali, A., Alzahrani, H., Okamoto, S., Gluckman, E., Mohty, M., Kodera, Y., Horowitz, M., Niederwieser, D. and El Fakih, R., 2019. “Worldwide Network for Blood & Marrow Transplantation (WBMT) special article, challenges facing emerging alternate donor registries”. Bone Marrow Transplantation, 54, (8), p.1179-1188.

Bojanic, I., Cepulic, B.G., Mazic, S., 2009. [Collection of hematopoietic progenitor cells from healthy donors]. Acta Medica Croatica. 63, (3), p.237-244.

Bosi, A., Bartolozzi, B., 2010. Safety of Bone Marrow Stem Cell Donation: A Review. Transplantation Proceedings. 42, (6), p.2192-2194.

Μαντζούκας, Σ., 2007. Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι, και η παρουσίαση. Νοσηλευτική.. 46, (1), σελ.88-98.



Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Ιωάννινα, 23 Μαρτίου 2022  
Αριθμ. Πρωτ.: 15619

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

τηλ.: 26510-07319  
fax : 26510-07200  
e-mail: [agiotsa@uoi.gr](mailto:agiotsa@uoi.gr),  
[edervepi@uoi.gr](mailto:edervepi@uoi.gr)

Προς

την κα Παναγιώτα Μπαλά  
Φοιτήτρια Μ.Π.Σ.  
"Νοσηλευτική Φροντίδα Ενηλίκων"  
Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Αξιότιμη κυρία Μπαλά,

Η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας στο Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων εξέτασε στην τελευταία Συνεδρίασή της στις 16 Μαρτίου 2022 την αίτησή σας καθώς και τις διευκρινίσεις σας στις προϋποθέσεις που έχουν τεθεί για την έγκριση της έρευνας. Έχει χορηγηθεί δεοντολογική έγκριση για την παρακάτω πρόταση:

Τίτλος: «Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων».

Σας ευχόμαστε καλή επιτυχία στη διεξαγωγή της έρευνας.

Με εκτίμηση

Άρτεμις Γιώτσα

Καθηγήτρια Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών  
Πρόεδρος της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας

Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#6	...	>	Search: ((bone marrow donation) AND (hematopoietic stem cell)) AND (donors experiences) Filters: Humans, English, from 2010 - 2020	29	01:57:49
#5	...	>	Search: ((bone marrow donation) AND (hematopoietic stem cell)) AND (donors experiences) Filters: English, Humans	53	01:57:06
#4	...	>	Search: ((bone marrow donation) AND (hematopoietic stem cell)) AND (donors experiences) Filters: English	57	01:56:59
#3	...	>	Search: ((bone marrow donation) AND (hematopoietic stem cell)) AND (donors experiences)	61	01:56:04
#2	...	>	Search: (bone marrow donation) AND (hematopoietic stem cell)	328	01:54:42
#1	...	>	Search: bone marrow donation	970	01:52:53

Showing 1 to 6 of 6 entries

# Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV

The screenshot shows a Google Scholar search results page for the query "bone marrow donation" "hematopoietic stem cells" "donors" "experiences". The search results are displayed in a list format. The first result is a review titled "Safety of bone marrow stem cell donation: a review" by A Bosi and B Bartolozzi, published in Transplantation proceedings in 2010. The second result is a study titled "Long-term recipient health-related quality of life and donor-recipient relationship following sibling pediatric hematopoietic stem cell transplantation" by O Zajac-Spychala, A Pleszczonka, and M Barańska, published in Biology of Blood and Marrow Transplantation in 2020. The third result is a study titled "Health-related quality of life of bone marrow versus peripheral blood stem cell donors: A prespecified subgroup analysis from a phase III RCT—BMTCTN" by GE Switzer, JG Bruce, and D Harrington, published in Biology of Blood and Marrow Transplantation in 2014. The fourth result is a study titled "Transplant center practices for psychosocial assessment and management of pediatric hematopoietic stem cell donors" by L Wiener, JA Hoag, W Pellelier, and NN Shah, published in Bone marrow in 2019. The search interface includes a search bar, a filter for "Άρθρα", and a sidebar with filters for "Οποιαδήποτε στιγμή", "Από το 2022", "Από το 2021", "Από το 2018", "Προσαρμοσμένο εύρος...", "Ταξινόμηση κατά συνάρτηση", "Ταξινόμηση κατά ημερομηνία", "Όλοι οι τύποι", "Άρθρα ανασκόπησης", "συμπερίληψη ευρεσιτεχνιών", "να περικλαμβάνονται παραδείγματα", and "Δημοσίευση ειδοποίησης". The bottom of the screenshot shows the Windows taskbar with the date 10/31/2022 and the time 7:00.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών Κυττάρων*

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V**



**Διατμηματικό Πρόγραμμα**

**Μεταπτυχιακών Σπουδών**

**ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ**

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ**

Αγαπητέ συμμετέχων, η παρούσα έρευνα « Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/ Αιμοποιητικών Κυττάρων» θα πραγματοποιηθεί στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Νοσηλευτική Φροντίδα Ενηλίκων» του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Η συμμετοχή είναι εθελοντική, το ερευνητικό έργο θα διενεργηθεί με σεβασμό στις ανθρωπιστικές αξίες, στην αξιοπρέπεια των προσώπων που συμμετέχουν, στην ιδιωτική ζωή και τα προσωπικά τους δεδομένα.

Η συλλογή των δεδομένων θα πραγματοποιηθεί με τη διεξαγωγή ημιδομημένων συνεντεύξεων (καταγραφή συνομιλιών). Οι ερωτήσεις που θα χρησιμοποιηθούν στην παρούσα ποιοτική έρευνα είναι ανοικτές ερωτήσεις, οι οποίες θα αφήσουν των ερωτώμενο να αναπτύξει την απάντηση δίχως προκαθορισμούς, δηλαδή ερωτήσεις με το «πώς» και «τι», επιδιώκοντας τη διερεύνηση των σκέψεων και συναισθημάτων. Για να υπάρξει μια αφηγηματική διαδικασία της εμπειρίας, οι ερωτήσεις δεν θα ερωτώνται κατά γράμμα. Η χρήση των ερμηνευτικών ερωτήσεων στην παρούσα

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

έρευνα «εάν κατάλαβα καλά, είχες πει ότι...» θα βοηθήσει ώστε να δοθούν πληρέστερες απαντήσεις από τον ερωτώμενο.

Οδηγός συνέντευξης:

- Στο παρελθόν δήλωσες και κρίθηκες κατάλληλος ως πιθανός δότης και εντάχθηκες στην Εθνική και Παγκόσμια Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών. Τι σε παρακίνησε να ενταχθείς και εάν ενημερώθηκες επαρκώς για όλες τις πτυχές της δωρεάς;
- Ειδοποιήθηκες, ότι εσύ ανάμεσα σε εκατομμύρια δότες βρέθηκες συμβατός με έναν ασθενή, ο μοναδικός που μπορεί να του σώσει τη ζωή. Τι ένιωσες;
- Σου εξήγησαν τη διαδικασία της δωρεάς (μυελικό ή περιφερικό αιματικό μόσχευμα), λύθηκαν οι απορίες σου;
- Δόθηκε ο απαιτούμενος χρόνος για να σκεφτείς;
- Σκέφτηκες να ανακαλέσεις τη διαδικασία;
- Ο ασθενής λαμβάνει χημειοθεραπεία και προετοιμάζεται να υποβληθεί σε μεταμόσχευση, πόσο φρόντιζες την υγεία σου όλο αυτό το διάστημα;
- Υπήρξαν ανεπιθύμητα συμβάντα κατά τη διάρκεια ή μετά τη διαδικασία της δωρεάς;
- Είχες την επιθυμία να ενημερωθείς για ποιον ασθενή προσφέρεις;
- Θα ήθελες να τον συναντήσεις; ή (τον συνάντησες;)
- Αν μάθαινες για την απώλεια του, πώς θα ένιωθες;
- Πως νιώθεις μετά τη προσφορά; Θα επαναλάμβανες τη δωρεά;

Με εκτίμηση

Παναγιώτα Μπαλτά

Φοιτήτρια του Μ.Π.Σ

Νοσηλευτική Φροντίδα Ενηλίκων

Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI

**Ανοιχτή Πρόσκληση  
συμμετοχής σε έρευνα  
του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων**



*Κάπου στον κόσμο υπάρχει μια ζωή που μόνο εσύ μπορείς να τη σώσεις...*

**Θέλετε να μοιραστείτε τις εμπειρίες και τις απόψεις  
σας σχετικά με τη δωρεά Μυελού των  
Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων και να μας βοηθήσετε  
στην έρευνα;**

**Προσκαλούμε**

- Τους εθελοντές δότες Μυελού των Οστών/ Αιμοποιητικών κυττάρων που δώρισαν μυελικό/ περιφερικό μόσχευμα να λάβουν μέρος στην έρευνα μας.
- Σκοπός της έρευνας είναι να συμβάλει στην παραγωγή νέας γνώσης σχετικά με τη φροντίδα των δωρητών. Επίσης, στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τη σημασία της ύπαρξης εθελοντών δοτών μυελού των οστών.
- Τα άτομα θα κληθούν να μιλήσουν με συνεντεύξεις για τις προσωπικές τους εμπειρίες σχετικά με τη δωρεά. Η συμμετοχή είναι εθελοντική και ανώνυμη και οι συμμετέχοντες θα μπορούν να αποσυρθούν από την έρευνα σε οποιοδήποτε σημείο θελήσουν χωρίς καμία συνέπεια.

Αν ενδιαφέρεστε να συμμετάσχετε μπορείτε να επικοινωνήσετε με την ερευνήτρια Παναγιώτα Μπαλά (τηλ. 6980365033). Φοιτήτρια Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Νοσηλευτική Φροντίδα Ενηλίκων»

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VII**

### **Ενημερωτικό Υπόμνημα για Συμμετοχή σε Έρευνα**

#### Γενικές Πληροφορίες

**Τίτλος εργασίας:** «Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων».

**Πρόσκληση:** Με το παρόν έγγραφο προσκαλείστε να συμμετάσχετε σε ερευνητική εργασία ως συμμετέχοντες. Πριν αποφασίσετε τη συμμετοχή σας είναι σημαντικό να έχετε κατανοήσει για ποιο λόγο διεξάγεται η παρούσα έρευνα και τι διαδικασίες εμπριέχει και σας αφορούν. Παρακαλώ διαβάστε τις παρακάτω πληροφορίες με προσοχή και παρακαλώ μη διστάσετε να με ρωτήσετε αν χρειάζεστε περισσότερες λεπτομέρειες ή αν τυχόν δεν κατανοείται οτιδήποτε. Παρακαλώ επιτρέψτε μας να κάνουμε απόλυτα σαφές ότι δεν είστε υποχρεωμένοι να συμμετάσχετε στην προτεινόμενη έρευνα και σας προτρέπουμε να συμφωνήσετε να συμμετάσχετε, μόνο αν το επιθυμείτε.

**Ποιος είναι ο σκοπός της έρευνας:** Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διεξοδική διερεύνηση των προσωπικών εμπειριών ατόμων που δώρισαν Μυελό των Οστών/Αιμοποιητικά κύτταρα. Η γενική πρόθεση της έρευνας είναι συμβάλει στην παραγωγή νέας γνώσης αναφορικά με τη φροντίδα των δοτών σε όλα τα στάδια της δωρεάς, το δικαίωμα του υποψήφιου δότη να προχωρά συνειδητοποιημένα γνωρίζοντας από την αρχή όλες τις παραμέτρους της πράξης του, την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τη σημασία της ύπαρξης εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**Γιατί επιλεχθήκατε εσείς να συμμετάσχετε στην έρευνα:** Στην έρευνα αναμένεται να πάρουν μέρος ως εθελοντές άτομα(ενήλικοι), που είχαν ενταχθεί στην Ελληνική (EOM) και Παγκόσμια δεξαμενή εθελοντών δοτών Μυελού των Οστών (Bone Marrow Donors Worldwide, BMDW), οι οποίοι βρέθηκαν συμβατοί με έναν ασθενή και δώρισαν μυελικό/περιφερικό μόσχευμα.

**Είμαι υποχρεωμένος/η να συμμετέχω στην έρευνα:** Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική και δεν είστε υποχρεωμένη/ος να συμμετέχετε. Πριν τη συμμετοχή σας α) θα έχει εξασφαλιστεί εγγράφως η συναίνεση του εθελοντή δωρητή (μυελικού/περιφερικού μοσχεύματος) σχετικά με τη συμπερίληψή σας στην έρευνα και β) θα σας ζητηθεί να υπογράψετε ένα έντυπο συναίνεσης, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι φέρετε επίγνωση των προϋποθέσεων συμμετοχής σας. Η εθελοντική συμμετοχή σας θα δώσει σημαντικές πληροφορίες που θα βοηθήσουν στην βελτίωση διερεύνησης του ζητήματος της παρούσας έρευνας.

**Τι θα συμβεί, αν συμμετάσχω στην έρευνα:** Εάν αποδεχτείτε να συμμετάσχετε στην έρευνα, θα λάβετε μέρος σε μια συνέντευξη με την κύρια ερευνήτρια η οποία αναμένεται να διαρκέσει περίπου 45-90 λεπτά. Η συνέντευξη θα λάβει χώρα στο γραφείο του συλλόγου εθελοντών αιμοδοτών Κοζάνης «Γέφυρα Ζωής». Καλείστε να συζητήσετε με την ερευνήτρια για τις προσωπικές εμπειρίες σας σχετικά με την εθελοντική σας δωρεά, καθώς και για το πώς αντιλαμβάνεστε, βιώνετε και ερμηνεύετε την προσωπική εμπειρία σας στην όλη διαδικασία της δωρεάς. Θα μπορείτε επίσης να αναφέρετε επιπρόσθετα στοιχεία ή όποιες επισημάνσεις θέλετε τις οποίες η ερευνήτρια μπορεί να καταγράψει.

**Θα πληρωθώ:** Δεν αναμένεται χρηματική αμοιβή για την συμμετοχή σας στην έρευνα.



*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

**Υπάρχει κάποιος κίνδυνος από τη συμμετοχή μου στην έρευνα:** Δεν υπάρχουν αναμενόμενοι κίνδυνοι από τη συμμετοχή σας στην έρευνα. Αν δεν επιθυμείτε να απαντήσετε σε κάποια ερώτηση ή κάποια ερώτηση σας κάνει να νιώθετε άβολα μπορείτε να την παραλείψετε ή και να διακόψετε άμεσα την διαδικασία της έρευνας. Μπορείτε να αρνηθείτε τη συμμετοχή σας στην έρευνα ή/και να αποσυρθείτε από αυτή σε οποιοδήποτε στάδιο της χωρίς καμία συνέπεια. Στην περίπτωση αυτή, μπορείτε επίσης να ζητήσετε την καταστροφή όποιων στοιχείων έχουν συλλεχθεί και σας αφορούν.

**Ποιο το όφελος από τη συμμετοχή μου στην έρευνα:** Δεν αναμένονται προσωπικά οφέλη από τη συμμετοχή σας στην έρευνα. Παρόλα αυτά, οι εμπειρίες και οι απόψεις σας αναμένεται να συμβάλλουν στη διερεύνηση του συγκεκριμένου ερευνητικού πεδίου, καθώς και στη δημιουργία ενός θεωρητικού μοντέλου που θα βελτιώσει τις υπηρεσίες φροντίδας των δωρητών. Επίσης, θα συμβάλει στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας με στόχο να μην υπάρξει πια ασθενής χωρίς συμβατό δότη. Αποτελεί επίσης, μια ευκαιρία για σας να μοιραστείτε τις εμπειρίες και απόψεις σας σχετικά με τη δωρεά, που μόνο ο δότης μπορεί να περιγράψει.

**Αν επιθυμώ να κάνω παράπονα για δυσάρεστο γεγονός κατά την ερευνητική διαδικασία:** Μπορείτε να εκφράσετε οποιοδήποτε παράπονο ή επίσημη κατηγορία στην ίδια την ερευνήτρια (Παναγιώτα Μπαλτά). Αν αυτό δεν σας ικανοποιήσει μπορείτε να απευθυνθείτε στον επιστημονικό υπεύθυνο της έρευνας (Δρ. Στέφανος Μαντζούκας, τηλ. 2651050787, email: [smantzoukas@uoi.gr](mailto:smantzoukas@uoi.gr)). Σε περίπτωση που και αυτό δεν σας ικανοποιήσει, μπορείτε να απευθυνθείτε στην επιτροπή ηθικής και δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων (email: [ederverni@uoi.gr](mailto:ederverni@uoi.gr)).

**Θα υπάρξει εμπιστευτικότητα και ανωνυμία:** Θα τηρηθεί πιστά η επιστημονική δεοντολογία και οι πληροφορίες που θα δώσετε θα είναι απόλυτα εμπιστευτικές. Οι μόνοι που θα έχουν πρόσβαση στα δεδομένα θα είναι η κύρια ερευνήτρια (Παναγιώτα Μπαλτά) και ο επιστημονικός υπεύθυνος (Δρ. Στέφανος Μαντζούκας). Τα δεδομένα

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

και οι πληροφορίες που θα μας δώσετε δεν θα χρησιμοποιηθούν για άλλο σκοπό παρά μόνο για αυτόν που αναφέρεται στο παρόν ενημερωτικό υπόμνημα. Το ηλεκτρονικό αρχείο της ηχογράφησης θα αποθηκευτεί (προστατευμένο με κωδικό) στον ηλεκτρονικό υπολογιστή, στο γραφείο της ερευνήτριας. Μετά την απομαγνητοφώνηση το ηλεκτρονικό αρχείο του κειμένου θα αποθηκευτεί και αυτό (προστατευμένο με κωδικό) στον προσωπικό υπολογιστή, στο γραφείο της ερευνήτριας. Τέλος, η έντυπη μορφή της απομαγνητοφώνησης θα φυλαχθεί σε ντουλάπι ασφαλείας (με κλειδαριά) στο γραφείο της ερευνήτριας στο οποίο θα έχουν πρόσβαση μόνο η ερευνήτρια και ο επιστημονικός υπεύθυνος της έρευνας (Δρ. Στέφανος Μαντζούκας). Όλα τα αρχεία και δεδομένα θα καταστραφούν μετά το πέρας μιας πενταετίας από τη συλλογή τους.

Επιπροσθέτως, η ανωνυμία σας θα διαφυλαχθεί και κανένα φυσικό πρόσωπο δεν θα αναφερθεί ονομαστικά ή θα είναι δυνατό να αναγνωριστεί σε όλο το φάσμα της έρευνας ούτε σε δημοσιεύσεις που θα προκύψουν από αυτό. Τέλος, αναφέρεται ότι σε περίπτωση που διαπιστωθούν ποινικά κολάσιμες πράξεις κατά τη συλλογή των δεδομένων, μόνο τότε θα αρθεί η ανωνυμία.

**Τι θα συμβεί στα αποτελέσματα που θα προκύψουν από τα συλλεχθέντα δεδομένα:** Τα ευρήματα της έρευνας αυτής θα χρησιμοποιηθούν για τη συγγραφή των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας και για ερευνητικούς αποκλειστικά σκοπούς. Επίσης, ενδέχεται να χρησιμοποιηθούν σε δημοσιεύσεις που θα γίνουν σε εθνικά και διεθνή επιστημονικά περιοδικά και συνέδρια.

**Τι θα συμβεί αν διακόψω τη συμμετοχή σε κάποιο σημείο της έρευνας:** Μπορείτε να διακόψετε τη συμμετοχή σας σε οποιοδήποτε σημείο της ερευνητικής διαδικασίας, χωρίς να λογοδοτήσετε και δίχως να έχετε καμία συνέπεια. Στην περίπτωση αυτή, θα ερωτηθείτε αν συμφωνείτε τα δεδομένα που συλλέχθηκαν μέχρι το σημείο της

*Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων*

αποχώρησής σας να χρησιμοποιηθούν για την ανάλυση της έρευνας. Αν δεν το επιθυμείτε θα καταστραφούν και δεν θα χρησιμοποιηθούν.

**Με ποιον μπορώ να επικοινωνήσω αν χρειάζομαι περισσότερες πληροφορίες:**  
Μπορείτε να επικοινωνήσετε για περισσότερες πληροφορίες με την ίδια την ερευνήτρια (Παναγιώτα Μπαλτά, τηλ. 6980365033, email: mpaltapan@gmail.com) αν σε εκείνη την εξαιρετική περίπτωση δεν ικανοποιηθείτε από την ίδια την ερευνήτρια μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον επιστημονικό υπεύθυνο (Δρ. Στέφανο Μαντζούκα, τηλ. 2651050787, email: smantzoukas@uoi.gr).

Θερμές ευχαριστίες για το χρόνο και τον κόπο να διαβάστε το παρόν ενημερωτικό υπόμνημα. Ελπίζω να αποφασίσετε να συμμετάσχετε στην έρευνα.

Με εκτίμηση

Παναγιώτα Μπαλτά

(τηλ. 6980365033)

Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των  
Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VIII



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ**

Διατμηματικό Πρόγραμμα  
Μεταπτυχιακών Σπουδών  
Τμήμα Ιατρικής  
Τμήμα Νοσηλευτικής

**ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ**

**ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ ΕΘΕΛΟΝΤΗ ΔΩΡΗΤΗ ΜΥΕΛΙΚΟΥ/ΠΕΡΙΦΕΡΙΚΟΥ  
ΜΟΣΧΕΥΜΑΤΟΣ ΓΙΑΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ**

**«Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού  
των Οστών /Αιμοποιητικών κυττάρων»**

**«Exploring the Donor Experience of Bone Marrow / Hematopoietic Cell Donation»**

Σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας είναι η διεξοδική διερεύνηση των εμπειριών  
εθελοντών δωρητών Μυελικού/Περιφερικού Μοσχεύματος, με έμφαση στο πώς αυτοί  
αντιλαμβάνονται την προσωπική εμπειρία τους και την παροχή φροντίδας κατά τη  
διάρκεια της δωρεάς τους. Στα πλαίσια αυτής της έρευνας, απαιτείται η διεξαγωγή  
ημι-δομημένων συνεντεύξεων με εθελοντές δότες (ενήλικοι), ούτως ώστε να  
συλλέξουμε τις προσωπικές τους εμπειρίες και βιώματα σε σχέση με το διερευνώμενο  
θέμα.

Ο/Η υπογεγραμμέν...

.....(ονοματεπώνυμο),

συναινά ο/η ..... να

συμμετάσχει στην

παρούσα μελέτη, καθώς επιβεβαιώνω ότι το εν λόγω άτομο είναι:

1. Διανοητικώς υγιές.

2. Ικανό να λαμβάνει αυτόνομες αποφάσεις.

3. Ικανό να επικοινωνεί αποτελεσματικά.

Ημερομηνία.....

Ο Δωρητής Μυελικού Μοσχεύματος

Η Ερευνήτρια

.....

# Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΧ



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ**  
Σχολή Επιστημών Υγείας  
Τμήμα Ιατρικής – Τμήμα Νοσηλευτικής

### ΕΝΗΜΕΡΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος έρευνας: «Διερευνώντας τη βιωμένη εμπειρία δοτών αναφορικά με τη δωρεά Μυελού των Οστών/Αιμοποιητικών κυττάρων»  
(«Exploring the Donor Experience of Bone Marrow / Hematopoietic Cell Donation»)

Όνοματεπώνυμο ερευνητριας: Παναγιώτα Μπαλτά

Παρακαλώ  
σημαδεύστε

1. Βεβαιώνω ότι έχω διαβάσει και κατανοήσει τις γραπτές πληροφορίες αναφορικά με την παραπάνω έρευνα που μου έδωσε ο παραπάνω ερευνητής. Επίσης, βεβαιώνω ότι είχα την ευκαιρία να μελετήσω αυτές τις πληροφορίες, να ρωτήσω οποιαδήποτε απορία είχα και όλες οι απορίες μου έχουν επαρκώς απαντηθεί.

2. Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου στην παραπάνω έρευνα είναι εθελούσια και ότι είμαι ελεύθερο/η να αποχωρήσω από αυτή οποιαδήποτε στιγμή, δίχως να λογοδοτήσω και δίχως να έχω καμία συνέπεια στα δικαιώματά μου.

3. Κατανοώ ότι μπορώ σε οποιαδήποτε στιγμή να ζητήσω να έχω πρόσβαση σε όποιες πληροφορίες παράσχω και μπορώ να απαιτήσω την καταστροφή των πληροφοριών που έχω παράσχει αν το επιθυμώ.

4. Κατανοώ ότι η ταυτότητα μου δεν θα γίνει φανερή ή δεν θα είμαι αναγνωρίσιμος/η σε κανένα κείμενο που θα προκύψει από την παραπάνω έρευνα και θα παραχθεί από τον παραπάνω ερευνητή.

5. Αποδέχομαι ότι η συμμετοχή μου στην παραπάνω έρευνα είναι εθελούσια και βεβαιώνω ότι οποιοδήποτε ρίσκο το οποίο συνδέεται με την παραπάνω έρευνα έχει πλήρως επεξηγηθεί σε μένα.

6. Συμφωνώ να συμμετέχω στην παραπάνω έρευνα.

7. Συμφωνώ να καταγραφούν οι απαντήσεις μου και να χρησιμοποιηθούν στην παραπάνω έρευνα.

Όνοματεπώνυμο Συμμετέχοντα στην έρευνα: ..... Ημ/νια: .....

Υπογραφή: .....

Όνοματεπώνυμο Ερευνητή: ..... Ημ/νια: .....

Υπογραφή: .....

ΕΝΗΜΕΡΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ