

EDITORIAL ARTICLE

# ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Ιωάννης Γ.Κουτελέκος

Αναπληρωτής Καθηγητής Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πρόεδρος ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.

**In English:** CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH THALASSEMIA

*Ioannis G. Koutelekos*

**Associate Professor, University of West Attica, Department of Nursing, President of GORNA**

DOI: 10.5281/zenodo.13208285

Cite as: Koutelekos I., (2023). CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH THALASSEMIA. In Perioperating Nursing (GORNA) (Vol. 12, Number 4, pp. 317–320). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.13208285>

Είναι γεγονός ότι ανεξαρτήτως του αναπτυξιακού σταδίου του παιδιού, η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας αποτελεί γεγονός, που προκαλεί έντονη και διαρκή φόρτιση στο ίδιο το άτομο αλλά και στην οικογένεια του. Πράγματι, η χρόνια ασθένεια συνεπάγεται αλλαγές στην οικογένεια, οι οποίες αφορούν κυρίως τρία επίπεδα, στο συναισθηματικό, στο κοινωνικό και στο οικονομικό, αναδύοντας στην επιφάνεια ψυχικές και διαταραχές των γονέων.<sup>1-7</sup>

Αναλυτικότερα, οι γονείς παιδιών με μεσογειακή αναιμία βιώνουν ένα πλήθος αρνητικών συναισθημάτων, όπως άγχος, φόβο ή ενοχή, το μέγεθος των οποίων παρουσιάζει γεωγραφικές διακυμάνσεις ανάλογες αφενός με τις θεραπευτικές δυνατότητες που παρέχει η κάθε χώρα αφετέρου με το βαθμό ενημέρωσης των γονέων. Επίσης, η ένταση των αρνητικών συναισθημάτων ποικίλει ανάλογα με τις επιβαρύνσεις που επιφέρει με την πάροδο του χρόνου, η βαρύτητα της νόσου σε όλες τις διαστάσεις και εκφάνσεις της ζωής.<sup>4,6,7,8,9,10</sup>

Άλλωστε οι γονείς των παιδιών με μεσογειακή αναιμία, θεωρούν τους εαυτούς τους υπεύθυνους για την ασθένεια των παιδιών τους, φέρουν το βάρος της ενοχής και της απελπισίας και ανησυχούν για την υγεία και το μέλλον των παιδιών τους.<sup>11</sup>

Τα ποικίλα αρνητικά συναισθήματα πιθανόν να

αντανακλούν την έκφραση θρήνου για την απώλεια του υγιούς παιδιού.<sup>1,12-13</sup> Η παράταση του θρήνου μπορεί να οδηγήσει σε χρόνια κατάθλιψη, γεγονός, που εμποδίζει τους προσαρμοστικούς μηχανισμούς των γονέων να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που προκύπτουν από τη χρόνια νόσο. Το γεγονός ότι η νόσος εκδηλώνεται από μικρή ηλικία αποτελεί βαρύ φορτίο και για τους γονείς, που πυροδοτεί την εκδήλωση κατάθλιψης στα παιδιά και στους φροντιστές.<sup>14-15</sup> Τα προβλήματα αυτά είναι εντονότερα σε χώρες όπου παρατηρείται ελλιπής ενημέρωση όσον αφορά στην μεσογειακή αναιμία ή υπάρχει αδυναμία διάθεσης των απαραίτητων μέτρων, διότι οι γονείς είναι τελείως απροετοίμαστοι για τις ανάγκες της νόσου με αποτέλεσμα να βιώνουν απόγνωση, κατάθλιψη και κοινωνική απομόνωση σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους.<sup>4,6,7,9</sup>

Σε μελέτη γονέων παιδιών με μεσογειακή αναιμία από το Πακιστάν τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών συσχετίστηκε αρνητικά με την ψυχολογική ευεξία και την πνευματικότητα, ενώ η ψυχολογική ευεξία και η πνευματικότητα συσχετίστηκαν θετικά. Τα αποτελέσματα αυτά ανέδειξαν το ρόλο της πνευματικότητας στην ψυχολογική ευημερία των φροντιστών. Έτσι, ο ρόλος της πνευματικότητας θα μπορούσε να αξιοποιηθεί στην πρόληψη κάποιων παθολογικών καταστάσεων, που προκαλούν τα δύσκολα

συναισθήματα, η απελπισία, η καταθλιπτική διάθεση, το άγχος και τα προβλήματα σχέσεων, ώστε να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών παιδιών με μεσογειακή και να ενισχυθεί η ψυχολογική ευημερία τους. Με αυτό τον τρόπο οι φροντιστές που τα παιδιά τους πάσχουν από μεσογειακή αναιμία μπορούν να εργαστούν για την ευημερία τους, πειθαρχώντας στη ζωή τους και έχοντας την άμεση δυνατότητα να διαχειριστούν τα δύσκολα συναισθήματα που νιώθουν προς τους άλλους.<sup>16</sup>

Σε μια γενικότερη μελέτη φάνηκε ότι τα παιδιά με καρκίνο 34 (91,9%) και τα παιδιά με μεσογειακή αναιμία 33 (89,2%) ανέφεραν χαμηλό προσδιορισμό της ποιότητας ζωής τους. Τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες, ιδίως καρκίνο και μεσογειακή αναιμία, φάνηκε ότι είχαν σημαντικά χαμηλό προσδιορισμό της ποιότητας ζωής τους (HRQOL) σε σύγκριση με τα παιδιά από άλλες ασθένειες. Το φύλο, η διάγνωση, η συχνότητα νοσηλείας, η διάρκεια της ασθένειας και ο τύπος της θεραπείας αποτέλεσαν σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης προγνωστικούς παράγοντες στον προσδιορισμό του επιπέδου της ποιότητας ζωής (HRQOL) αυτών των παιδιών και σίγουρα επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων τους.<sup>17</sup>

Παρόμοια μελέτη που αφορούσε την ποιότητα υγείας των φροντιστών που τα παιδιά τους έπασχαν από μεσογειακή αναιμία διαπίστωσε ότι ένα σημαντικό υψηλότερο ποσοστό αυτών των φροντιστών ανέφεραν ότι δεν είχαν καλή υγεία σε σύγκριση με τους φροντιστές του δείγματος ελέγχου υγιών παιδιών (29,2% έναντι 2,5%,  $p < 0,001$ ).<sup>18</sup>

Σε μια πρόσφατη ποιοτική μελέτη, φάνηκε ότι οι μητέρες που είχαν παιδιά με μεσογειακή αναιμία από το Ιράν βίωσαν κυρίως σωματική δυσφορία, ψυχολογική ταλαιπωρία, δυσκολίες από τις δυσχέρειες της ζωής και αυτοαπαξίωση. Παράλληλα δευτερογενώς οι μητέρες που είχαν παιδιά με μεσογειακή αναιμία από το Ιράν, βίωσαν σωματικά προβλήματα, σωματική αδυναμία, σύγχυση, επώδυνη αναβίωση συναισθημάτων, ανήσυχη ζωή, συναισθηματική εμπλοκή σε μια επώδυνη

διαδικασία φροντίδας, οικογενειακή αναταραχή, παραμέληση της υγείας τους και αδιαφορία στην εμφάνιση ψυχοσωματικών ασθενειών. Έτσι, οι μητέρες που είχαν παιδιά με μεσογειακή αναιμία χρειάζονται ποικίλους τρόπους υποστήριξης, όπως κοινωνική, συναισθηματική και πληροφοριακή υποστήριξη κατά τη διαδικασία φροντίδας των παιδιών τους.<sup>19</sup>

Σημαντικό στη διαχείριση της μεσογειακής αναιμίας είναι και η εκπαίδευση των γονέων στη δημιουργία θετικής σκέψης, που όπως φάνηκε από μελέτη βελτίωσε την ποιότητα ζωής ειδικά των γονέων που είχαν παιδιά στην εφηβεία με μεσογειακή αναιμία. Επομένως, η εφαρμογή ενός τέτοιου βιωματικού προγράμματος στη θετική σκέψη μπορεί να συμβάλει ως μια αποτελεσματική στρατηγική στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων με μεσογειακή αναιμία.<sup>20</sup>

Σημαντικό είναι να ειπωθεί ότι σε χώρες που έχουν χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο οι γονείς που είχαν παιδιά με μεσογειακή αναιμία, για ένα λόγο επιπλέον, χρειάζονται να αγωνιστούν περισσότερο και να δημιουργήσουν στρατηγικές που να εξασφαλίσουν την καλύτερη μακροπρόθεσμη υγεία των παιδιών τους. Χρειάζεται αυτοί οι γονείς που έχουν παιδιά με μεσογειακή αναιμία να διατηρούν κατάλληλες οικογενειακές σχέσεις, να σέβονται τα δικαιώματα των παιδιών τους αλλά και των ιδίων, να ευελπιστούν στις νεότερες θεραπείες και στις εξελίξεις της σύγχρονης βιοτεχνολογίας, να επιζητούν την κρατική υποστήριξη, ώστε να παρέχουν στα παιδιά και στους εφήβους με μεσογειακή αναιμία μια όσο το δυνατόν πιο λειτουργική ' 'φυσιολογική' ', πορεία ζωής.<sup>21</sup>

Αναμφίβολα, τα άτομα με μεσογειακή αναιμία σε όλες τις ηλικιακές ομάδες χρειάζονται στήριξη με απώτερο στόχο την ανίχνευση και αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων τους, τη βελτίωση των ενδοψυχικών συγκρούσεων και την ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης, υιοθέτησης κατάλληλης συμπεριφοράς, προσδοκιών για το μέλλον, αποδοχής της νόσου και συμμόρφωση στη θεραπευτική τους

αγωγή, καθώς και απόκτηση μιας ρεαλιστικότερης στάσης προς την ασθένεια.<sup>22-25</sup>

Εξίσου σημαντική θεωρείται η ευαισθητοποίηση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού σε θέματα διάγνωσης, συμμόρφωσης και αντιμετώπισης συναισθηματικών διαταραχών που σχετίζονται με τη νόσο. Η εμφάνιση κατάθλιψης αποτελεί συχνή διαταραχή στα άτομα με μεσογειακή αναιμία όλων των ηλικιακών ομάδων και πολλές φορές δεν αντιμετωπίζεται επαρκώς είτε διότι οι επαγγελματίες υγείας τη θεωρούν ως αναπόφευκτη ή ως φυσική συνέπεια της νόσου είτε διότι στα παιδιά και οι οικογένειες τους δεν είναι σε θέση να αναζητήσουν

βοήθεια. Η αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών από τους επαγγελματίες υγείας συμβάλει στη βελτίωση του επιπέδου ζωής των παιδιατρικών ασθενών και στην ομαλή εξέλιξή τους σε ψυχοσυναισθηματικά υγιείς ενήλικες.<sup>26-30</sup>

Μια αποτελεσματική στρατηγική πρόληψης της μεσογειακής αναιμίας στην Ελλάδα, απαιτεί τη συμβολή όλων των ειδικών από το χώρο της υγείας για την οργάνωση προγραμμάτων πρόληψης και ενημέρωσης των ατόμων υψηλού κινδύνου και των οικογενειών τους.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Mazzone L, Laura Battaglia L, Andreozzi F, et al. Emotional impact in β-thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clin Pract Epidemiol Mental Health*. 2009;5(5):1-6.
2. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with Thalassemia. *Indian J pediatr*. 2007;74(8): 727-330.
3. Bandyopadhyay B, Nandi S, Mitra K, et al. A comparative study on perceptions and practices among parents of thalassaemic children attending two different institutions. *Indian J Community Med*. 2003; 28(3):128-132.
4. Aziz K, Sadaf B, Kanwal S. Psychosocial problems of Pakistani parents of Thalassaemic children: a cross sectional study done in Bahawalpur, Pakistan. *BioPsychosoc Med*. 2012; 6 (15): 1-6.
5. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Quality of life issues in caregivers of youngsters with thalassemia. *Indian J Pediatr*. 2007; 74(3):275-8.
6. Khairkar P, Malhotra S, Marwaha RK. Growing up with the families of β- thalassaemia major using an accelerated longitudinal design. *Indian J Med Res*. 2010; 132(4):428-437
7. Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta-thalassaemia: distress, coping and adherence. *Klin Padiatr*. 2000; 212(5):254-259.
8. Κουτελέκος Ι, Χαλιάσος Ν. Μεσογειακή αναιμία. *Περιεχειρητική Νοσηλευτική (ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.)*. 2013; 2(3):101- 112.
9. Cappellini MD, Cohen A, Eleftheriou A, et al. Guidelines for the Clinical Management of Thalassaemia, 2nd Revised edition. Nicosia, Cyprus: Thalassaemia International Federation, 2008.
10. Sadowski H, Kolvin I, Clemente C, et al. Psychopathology in children from families with blood disorders: a cross national study. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 2002; 11 (4): 151-161.
11. Shahraki-Vahed A, Firouzkouhi M, Abdollahimohammad A, Ghalgaie, J. Lived experiences of Iranian parents of beta-thalassaemia children. *Journal of multidisciplinary healthcare*. 2017;243-251.
12. Τσιάντης Γ. Εισαγωγή στην Παιδοψυχιατρική. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη, 2001.
13. Sharghi A, Karbakhsh M, Nabaei B, et al. Depression in mothers of children with thalassemia or blood malignancies a study from Iran. *Clinical practice and epidemiology in Mental Health*. 2006; 2(27):1-5.
14. Koutelekos IG, Zartaloudi A, Vasalos CM, Dousis E, Polikandrioti M, Vassalou E, Chaliasos N. An investigation of depression in Greek thalassaemic teenagers. *Perioperative Nursing (GORNA)*. 2018; 7(2): 133-144.
15. Koutelekos J, Haliasos N. Depression and Thalassemia in

- children, adolescents and adults. *Health Science Journal*. 2013; 7(3):239- 246.
16. Anum J, Dasti R. Caregiver burden, spirituality, and psychological well-being of parents having children with thalassemia. *Journal of religion and health*.2016; 55, 941-955.
17. Kumar VS, Nayak BS. Health Related Quality of Life of Children with Chronic Illness. *The Nursing Journal of India*. 2015; 106(3):125-127.
18. Sharma S, Seth B, Jawade P, Ingale M, Setia MS. Quality of life in children with thalassemia and their caregivers in India. *The Indian Journal of Pediatrics*.2017; 84, 188-194.
19. Nabavian M, Cheraghif F., Shamsaei F, Tapak L, Tamadoni A. A qualitative study exploring the experiences of mothers caring for their children with thalassemia in Iran. *Ethiopian journal of health sciences*.2021; 31(6):1287-1294.
20. Sadeghloo A, Shamsaee P, Hesari E, Akhondzadeh G, Hojjati H. The effect of positive thinking training on the quality of life of parents of adolescent with thalassemia. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*.2022; 34(3): 20190159.
21. Unnithan M, Pachauli C, Chattoo S, Atkin K. 'Only parents can understand the problems and needs of children with thalassaemia': parental activism for thalassaemia care in Northern India. *Anthropology & Medicine*.2023; 30(1): 48-63.
22. Κουτελέκος Ι. Μεσογειακή αναιμία στην παιδική ηλικία. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική(ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.)*. 2021; 10(4):325–327.
23. Κουτελέκος Ι. Η μεσογειακή αναιμία στην εφηβική ηλικία. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική(ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.)*. 2021; 10(3): 213–215.
24. Koutelekos I. Thalassaemic teenagers' and young adults' outlook on life. *Perioperative Nursing(GORNA)*.2021:10(4):328-333.
25. Koutelekos IG, Vasalos CM, Polikandrioti M, Makis A, Sarantaki A, Kyritsi H, Chaliasos N. Expectations for life among Greek teenage thalassaemics. *Perioperative Nursing (GORNA)*. 2018; 7(1): 50–61.
26. Κουτελέκος Ι. Ο ρόλος της συμμόρφωσης στη μεσογειακή αναιμία. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική(ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.)*. 2020; 9(3):131–133.
27. Κουτελέκος Ι, Χαλιάσος Ν. Ψυχοκοινωνικές Διαταραχές Παιδιών, Εφήβων και Νεαρών Ενηλίκων με Μεσογειακή Αναιμία. *Νοσηλευτική*. 2016; 55(2): 132–138.
28. Κουτελέκος Ι. Παράγοντες που σχετίζονται με ψυχιατρικές διαταραχές απόμων με μεσογειακή αναιμία. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. 2013; 12(2):167-174.
29. Koutelekos IG, Kyritsi H, Makis A, Vassalos CM, Ktenas E, Polikandrioti M, Bakoula-Tzoumaka C, Chaliasos N. Development and validation of a Multidimensional Expectation Questionnaire for Thalassaemia Major Patients. *Global Journal of Health Science*. 2016; 8(2):77-87.
30. Κουτελέκος Ι. Εκπλήρωση των προσδοκιών παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων με μεσογειακή αναιμία και κατάθλιψη. *Τομέας Υγείας του Παιδιού, Παιδιατρική Κλινική, Σχολή Επιστήμων Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Διδακτορική διατριβή, Ιωάννινα, 2016.*