

BRIEF REPORT

ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Ιωάννης Κουτελέκος

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

In English: Thalassemia major in children

Ioannis G. Koutelekos

Assistant Professor, University of West Attica, Department of Nursing, President of GORNA

DOI: 10.5281/zenodo.5938820

Cite as: Koutelekos, Ioannis. (2021). Thalassemia major in children. Perioperative nursing (GORNA), E-ISSN:2241-3634, 10(4), 325–327. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5938820>

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η β-θαλασσαιμία είναι μια χρόνια πάθηση, η οποία επιβαρύνει ψυχοκοινωνικά το ίδιο το παιδί όσο και την οικογένειά του. Αυτό δημιουργεί επιπλέον επιβάρυνση όχι μόνο για το σύστημα υγείας αλλά και για τις πληγείσες οικογένειες και τα παιδιά τους, τα οποία γίνονται πιο επιρρεπή σε συναισθηματικά, κοινωνικά, ψυχολογικά και συμπεριφορικά προβλήματα.¹⁻⁴ Παρόλα αυτά στα πρώτα χρόνια ζωής, το παιδί δεν είναι σε θέση να αντιληφθεί την πραγματική διάσταση της νόσου ωστόσο αισθάνεται το κλίμα της γενικότερης αναστάτωσης και αλλαγής που πυροδοτεί η νόσος.^{5,6}

Οι επιπτώσεις της νόσου καθίστανται ολοένα και περισσότερο εμφανείς κατά την προσχολική και σχολική ηλικία όπου το παιδί αναζητά μεγαλύτερη αυτονομία ή συγκρίνει τον εαυτό του με τους συνομηλίκους, διαπιστώνοντας έτσι τη διαφορετικότητα κυρίως σε περιπτώσεις που αφορούν αλλαγές στη σωματική διάσταση, όπως δυσμορφίες των οστών, καθυστερημένη ανάπτυξη, σωματική παραμόρφωση, δυσκολίες διαχείρισης συμμόρφωσης στη θεραπεία, όπως η τακτική μετάγγιση και η θεραπεία με χηλικούς παράγοντες κ.ά. Αναλυτικότερα, οι επιπτώσεις από τη σωματική διάσταση μπορεί να είναι τόσο σημαντικές που συνεπάγονται ανικανότητα επιτέλεσης δραστηριοτήτων ή ακόμα αποχή από φυσικές δραστηριότητες που συνήθιζε πρωτίτερα.⁶⁻⁹

Όσο αφορά την ψυχοκοινωνική πλευρά των παιδιών με μεσογειακή αναιμία προβλήματα παρατηρούνται και ως προς την αρνητική επίδοση των μαθημάτων στο σχολείο και την γενικότερη αρνητική διάθεση που βιώνουν για τις σχολικές δραστηριότητες, καθώς η νόσος επιβάλλει συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο και συνεπώς επανειλημμένες απουσίες.^{2,9,10}

Πλήθος παραγόντων ευθύνονται για τη μείωση της σχολικής απόδοσης, όπως απόσπαση προσοχής, εξασθένηση στο λόγο, στην προσοχή, στη μνήμη, διαταραχές στην οπτική αντίληψη του χώρου και ανικανότητα επιτέλεσης καθηκόντων, τα οποία είναι περισσότερο εμφανή σε παιδιά που ακολουθούν θεραπεία αποσιδήρωσης.^{11,12} Ειδικότερα, η χρονιότητα της νόσου έχει καθοριστικό ρόλο στην εκδήλωση γνωστικής εξασθένησης.^{9,13}

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες και όσο περισσότερο βελτιώνεται η αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής παρέμβασης, η προσοχή των επαγγελματιών υγείας στρέφεται προς τις νευρολογικές και γνωστικές επιπτώσεις της νόσου καθώς υπάρχει σημαντικός κίνδυνος για την παρουσία αθόρυβων εμφράκτων στον εγκέφαλο. Για το λόγο αυτό πρέπει τα άτομα να αξιολογούνται με εξετάσεις προκειμένου να έχουν έγκαιρη παρέμβαση, ειδική εκπαίδευση και ψυχολογική στήριξη, ώστε να αποφευχθούν ψυχοσυναισθηματικές διαταραχές.^{9,14,15}

Αξίζει να σημειωθεί, ότι κάθε παιδί έχει διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης των ψυχοπαιδικών εμπειριών που προκαλούνται από οποιοσδήποτε βλαπτικές επιδράσεις στις οποίες περιλαμβάνονται και η χρόνια ασθένεια. Οι διαφορετικοί τρόποι αντιμετώπισης εξαρτώνται από τα χαρακτηριστικά του παιδιού, την ηλικία, το στάδιο νοσητικής του εξέλιξης, την ικανότητα προσαρμογής ή τις προηγούμενες εμπειρίες από αρρώστιες.^{12,14,16-18} Επίσης, να επισημανθεί ότι έχει φανεί ότι η συχνότητα των διαταραχών συμπεριφοράς πιθανόν να σχετίζεται με μειωμένη αυτοεκτίμηση και κακή αυτοαντίληψη που μπορεί να παρουσιάσουν τα παιδιά με μεσογειακή αναιμία. Έτσι, η βελτίωση των πιθανών διαταραχών συμπεριφοράς μπορεί να αντιμετωπιστεί με τη βελτίωση, ενδυνάμωση της αυτοεκτίμησης και της αυτοαντίληψης αυτών των παιδιών.¹⁹

Σίγουρα όμως χρειάζεται πάντα να λαμβάνεται υπόψιν το κλινικό προφίλ των παιδιών με μεσογειακή αναιμία και να διερευνώνται διεξοδικά οι ανάγκες τους, ώστε το κάθε θαλασσαιμικό παιδί να αντιμετωπίζεται

εξατομικευμένα.²⁰ Κύριος στόχος της φροντίδας στο παιδί με χρόνια νόσημα είναι η ισότιμη μεταχείριση και η ένταξη στην κοινωνία. Η αποφυγή παροχής κάθε είδους προνομίου ή υπερπροστασίας, η απόρριψη κάθε μορφής εξάρτησης, η καλλιέργεια των ενδιαφερόντων εντός των απαιτήσεων της νόσου συμβάλλουν ουσιαστικά στην ομαλή ένταξη του παιδιού στην κοινωνία, στην προαγωγή της αυτονομίας, στην αποτροπή κάθε βιώματος της διαφορετικότητας και στην αποφυγή εκδήλωσης ψυχικών διαταραχών.²¹ Πολύτιμοι αρωγοί σε αυτήν την προσπάθεια κοινωνικής ένταξης αναδεικνύονται οι εκπαιδευτικοί καθώς είναι σε θέση να τροποποιήσουν τυχόν αρνητικές στάσεις των υπολοίπων μαθητών. Είναι ευρέως αποδεκτό, ότι η ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών, η ενίσχυση της συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας και τους ιατρικούς φορείς και η δημιουργία ισχυρού δεσμού με τους γονείς και τα παιδιά μέσα από συμβουλευτικές δεξιότητες αποτελούν προϋποθέσεις για τη μέριμνα στο σχολικό πλαίσιο όσον αφορά στη χρόνια νόσο.^{16-18,22}

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. El-Gindi HD, Hassanin AI, Mostafa NO, El-Kassas GM, El Wakeel MA, El-Batal WH, et al. Oxidative DNA damage in β -thalassemic children. *Med Res J*. 2015;14(2):41-46.
2. Cakaloz B, Cakaloz I, Polat A, Inan M, Oguzhanoglu NK. Psychopathology in thalassemia major. *Pediatrics International*. 2009;51(6):825-828.
3. Wong LP, George E, Tan JA. Public perceptions and attitudes toward thalassaemia: Influencing factors in a multi-racial population. *BMC Public Health*. 2011;11(1):193.
4. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2007;74(8):727-730.
5. Cox GR, Callahan P, Churchill R, et al. Psychological therapies versus antidepressant medication, alone and in combination for depression in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014; 11: CD008324.
6. Economou M, Zafeiriou DI, Kontopoulos E, et al. Neurophysiologic and intellectual evaluation of beta-thalassemia patients. *Brain Dev*. 2006; 28(1):14-18.
7. Pradhan PV, Shah H, Rao P, et al. Psychopathology and self-esteem in chronic illness. *Indian J Pediatr*. 2003;70 (2):135-138.

8. Armstrong FD. Thalassemia and learning: Neurocognitive functioning in children. *Ann N Y Acad Sci.* 2005; 1054(1): 283-299.
9. Elzaree FA, Shehata MA, El Wakeel M A, El-Alameey IR, AbuShady MM, Helal SI. Adaptive functioning and psychosocial problems in children with beta thalassemia major. *Open access Macedonian journal of medical sciences.* 2018; 6(12): 2337.
10. Koutelekos I, Haliasos N. Psychosocial Disorders in Childhood, Adolescence and Young Adult Life of Patients with Thalassaemia. *Hellenic Journal of Nursing.* 2016; 55(2): 132–138.
11. Calear AL, Christensen H. Systematic review of school-based prevention and early intervention programs for depression. *Journal of adolescence.* 2010; 33(3): 429-438.
12. Τσιάντης Γ. Εισαγωγή στην Παιδοψυχιατρική. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη, 2001.
13. Masia-Warner C, Nangle DW, Hansen DJ. Bringing evidence-based child mental health services to the schools: general issues and specific populations. *Educ Treat Child.* 2006; 29(2):165–172.
14. Raman V, Prakash A, D'Souza F. Psychosocial issues in children with thalassemia: from identification to a model for management in a developing country. *Journal of pediatric hematology/oncology.* 2019; 41(3):218-221.
15. Neil AL, Christensen H. Efficacy and effectiveness of school-based prevention and early intervention programs for anxiety. *Clin Psychol Rev.* 2009; 29(3):208–215.
16. Merry S, McDowell H, Hetrick S, et al. Psychological and/or educational interventions for the prevention of depression in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004; 1(1):CD003380.
17. Beesdo K, Bittner A, Pine DS, et al. Incidence of social anxiety disorder and the consistent risk for secondary depression in the first three decades of life. *Arch Gen Psychiatr.* 2007; 64(8):903–912.
18. Hongally C, Benakappa AD, Reena S. Study of behavioral problems in multitransfused thalassaemic children. *Indian J Psychiatr.* 2012; 54(4):333-336.
19. Nourbakhsh SMK, Atamanesh M, Effatpanah, M, Salehi M, Heidari M. The Association between Behavioral Problems with Self-Esteem and Self-Concept in Pediatric Patients with Thalassemia. *Iranian Journal of Psychiatry.* 2021; 16(1): 36-44.
20. Kumar D, Kinikar AA. Clinical Profile of Children with Beta-Thalassemia. *Asian Journal of Clinical Pediatrics and Neonatology.* 2019; 7(4): 42-46.
21. Behdani F, Badiie Z, Hebrani P, Moharreri F, Badiie AH, Hajivosugh N, ... & Akhavanrezayat A. Psychological aspects in children and adolescents with major thalassemia: A case-control study. *Iranian journal of pediatrics.* 2015;25(3): e322.
22. Rao P, Pradham PV, Shah H. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *Indian J Pediatr.* 2004; 71(8):695-699.
23. Koutelekos I. Counseling in the field of health. *Perioperative Nursing.* 2015, 4(2):47-49.