

## BRIEF REPORT

## Η ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

**Ιωάννης Γ. Κουτελέκος**

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

**In English: Thalassemia major in adolescence***Ioannis G. Koutelekos Assistant Professor, University of West Attica, Department of Nursing, President of GORNA*

DOI: 10.5281/zenodo.5842217

Cite as: Koutelekos, Ioannis. (2021). Thalassemia major in adolescence. Perioperative nursing (GORNA), E-ISSN:2241-3634, 10(3), 213–215. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5842217>

Η εφηβεία, η οποία συχνά χαρακτηρίζεται ως στάδιο κρίσης αποτελεί ένα ενδιάμεσο στάδιο μεταξύ της παιδικής και της ενήλικης ζωής, όπου υπάρχει άμεση και οριστική αλλαγή στο σώμα και στον ψυχισμό του ατόμου. Οι νεαροί έφηβοι βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλές προκλήσεις, όπως κοινωνικές, προσωπικές, επαγγελματικής σταδιοδρομίας και ολοκλήρωσης της προσωπικότητάς.<sup>1</sup>

Κατά την εφηβεία, ο νεαρός έφηβος με μεσογειακή αναιμία, αντιλαμβάνεται τη χρονιότητα της νόσου και καταβάλλει προσπάθειες να διαχειρισθεί τις επιπτώσεις της νόσου στην καθημερινή ζωή. Επίσης, μεγαλώνει με αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου και με το φόβο του επικείμενου θανάτου.<sup>2</sup> Ως αποτέλεσμα βιώνει άγχος, κατάθλιψη και έντονο ενδιαφέρον για την συνολική του υγεία.<sup>3</sup>

Αναλυτικότερα, σε αυτήν την ηλικία η σχέση με τους συνομηλικούς αποτελεί το κομμάτι της ζωής που βάλλεται περισσότερο λόγω κυρίως των αλλαγών στην εικόνα σώματος. Η ανεξαρτητοποίηση και η ανεύρεση ταυτότητας των εφήβων έρχονται αντιμέτωπες με τη ίδια τη νόσο, την αναγκαιότητα θεραπείας και την εκδήλωση

επιπλοκών με αποτέλεσμα να θέτουν τον έφηβο σε παθητική στάση ή θέση εξάρτησης.<sup>4-6,7</sup>

Επισήμανση από τον Leung (2006) ανέφερε ότι τα εφηβικά χρόνια είναι δύσκολα, καθώς οι ασθενείς προσπαθούν να ταιριάξουν στις ανάγκες της υγείας τους το φορτωμένο πρόγραμμά τους, να αποκτήσουν ανεξαρτησία και να αναλάβουν την ευθύνη για την υγειονομική τους περίθαλψη από τους γονείς τους.<sup>8</sup> Πολλές φορές, οι διαδικασίες της εφηβείας μπορεί να παραταθούν χρονικά ή ακόμα να λάβουν παθολογική έκβαση, όπως εξάρτηση του εφήβου από τους γονείς, η οποία αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα για τη διαδικασία αυτονομησης.<sup>9</sup> Συνεπώς, την περίοδο που ο φυσιολογικός έφηβος προσπαθεί να ανεξαρτητοποιηθεί, ο έφηβος με μεσογειακή αναιμία είναι εξαρτημένος σε πολλαπλά επίπεδα και καταβάλλει σημαντικές προσπάθειες να ζήσει φυσιολογικά.<sup>10,11</sup>

Οι έφηβοι αναλαμβάνουν μεγαλύτερη ευθύνη για την ασθένειά τους, παρόλο αυτά όμως η συμμόρφωση στη θεραπεία τους μπορεί να γίνει ζήτημα. Οι έφηβοι περνούν λιγότερο χρόνο στο σπίτι, είναι περισσότερο προσανατολισμένοι προς τους συνομηλικούς τους και έχουν κίνητρα να

γίνουν σαν τους συνομηλικούς τους. Όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορούν να οδηγήσουν σε μη συμμορφούμενη συμπεριφορά στο διάβα της εφηβικής τους ζωής. Οι έφηβοι μπορούν να κατανοήσουν γνωστικά αφηρημένες έννοιες και πολλοί από αυτούς νιώθουν προστατευμένοι από αρνητικές συνέπειες. Αυτό μπορεί να τους οδηγήσει σε επικίνδυνες συμπεριφορές. Γι' αυτό οι γονείς των θαλασσαιμικών παιδιών καλό είναι να συνομιλούν με ασφάλεια στο παιδί τους σχετικά με τις ανάγκες του, τις ανησυχίες του και για την ευθύνη που μπορεί να αναλάβει για τη νόσο του, να τον ενθαρρύνουν να αναπτύσσει ανεξάρτητες σχέσεις με τους παρόχους υγειονομικής φροντίδας υγείας. Οι γονείς θαλασσαιμικών παιδιών καλό είναι να λαμβάνουν υποστήριξη και πληροφορίες από άλλους γονείς που περνούν αυτή τη δύσκολη περίοδο, καθώς και να αναζητούν εξειδικευμένη ψυχοκοινωνική υποστήριξη προκειμένου να διαχειριστούν τις ιδιαιτερότητες της εφηβικής ηλικίας.<sup>12</sup>

Ωστόσο για την αποφυγή προβλημάτων από την ψυχική σφαίρα είναι καλό να συνεκτιμάται ο τρόπος που τα ίδια τα άτομα αντιλαμβάνονται τη νόσο.<sup>13</sup> Η αποδοχή της νόσου αποτελεί το σημείο-κλειδί για τη φυσιολογική μετάβαση από την

παιδική στην ενήλικη ζωή.<sup>14</sup> Οι επαγγελματίες υγείας και το περιβάλλον των εφήβων, οικογενειακό, κοινωνικό, προσωπικό, διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην παροχή βοήθειας και στήριξης προκειμένου να αισθανθούν ασφαλείς, αισιόδοξοι. Η κρίσιμη περίοδος της εφηβείας όπου είναι η ώρα της διαμόρφωσης της ταυτότητας, αυτοεκτίμησης, θετικής αυτό-αντίληψης και η συναισθηματική κατάσταση εξαρτάται από τις αλληλοεπιδράσεις κυρίως των συνομηλικών τους.<sup>15</sup> Αναλυτικότερα, η παροχή φροντίδας, η οποία βασίζεται στην κατανόηση της εφηβικής ανάπτυξης και περιλαμβάνει την αξιολόγηση των αναγκών των εφήβων σε συνδυασμό με την κατάλληλη στήριξη συμβάλλουν σημαντικά στην ανάπτυξη προσαρμοστικών στρατηγικών και αμυντικών μηχανισμών, που αποτελούν προϋπόθεση για την ικανοποιητική κοινωνική προσαρμογή και τη βελτίωση στην ποιότητα ζωής.<sup>16,17</sup>

Σίγουρα η εφηβεία είναι μια δύσκολη περίοδος και χρειάζεται ειδική συμβουλευτική υποστήριξη τόσο στα παιδιά όσο και στους γονείς σύμφωνα με την προσέγγιση της φροντίδας με κέντρο την οικογένεια.<sup>18, 19</sup>

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Northam EA. Psychosocial impact of chronic illness in children. *J Paediatr Child Health*. 1997; 33(5):369-372.
2. Atkin K, Ahmad W. Living a "normal life": young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. *Soc Sci Med*. 2001; 53:615-626.
3. Kocaman N, Kutlu Y, Ozkan M, et al. Predictors of psychosocial adjustment in people with physical disease. *J Clin Nurs*. 2007; 16(3A):6-16.
4. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with Thalassemia. *Indian J pediatr*. 2007;74(8): 727-330.
5. 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.
6. 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.

7. Yeo M, Sawyer SM. Strategies to promote better outcomes in young people with chronic illnesses. *Ann Acad Med Singapore*. 2003; 32(1):36-42.
8. Leung H. The challenges of self/family care in the treatment of hemoglobinopathies. Proceedings of the Conference on Comprehensive Care for Rare Blood Disorders; 3–5 Feb 2006, Montreal Institute for Learning, Toronto, Network of Rare Blood Disorder Organizations Toronto, Ontario, Canada, 2006:39-40.
9. Rao P, Pradham PV, Shah H. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *Indian J Pediatr*. 2004; 71(8):695-699.
10. Khairkar P, Malhotra S, Marwaha RK. Growing up with the families of  $\beta$ -thalassaemia major using an accelerated longitudinal design. *Indian J Med Res*. 2010; 132(4):428–437
11. Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta-thalassaemia: distress, coping and adherence. *Klin Padiatr*. 2000; 212(5):254–259.
12. UCSF. Living with Thalassaemia. Life Stages: Adolescence. Available at: <https://thalassaemia.com/living-with-thal-stages-teen.aspx#gsc.tab=0>. Assessed at: 12/7/2021.
13. Sharghi A, Karbakhsh M, Nabaei B, et al. Depression in mothers of children with thalassaemia or blood malignancies a study from Iran. *Clinical practice and epidemiology in Mental Health*. 2006; 2(27):1-5.
14. Musallam K, Cappellini MD, Taher A. Challenges associated with prolonged survival of patients with thalassaemia: transitioning from childhood to adulthood. *Pediatrics*. 2008; 121(5):e1426-9.
15. Foroutani M. R., Nasab M. P, Dehghani A, et al. The Effect of Partnership Care Model on Anxiety of Adolescent with  $\beta$ -Thalassaemia. *Jundishapur J Chr Dis Care*. 2014; 3(4):2-6.
16. Liem RI, Gilgour B, Pelligra SA, et al. The Impact of thalassaemia on Southeast Asian and Asian Indian Families in the United States: A Qualitative Study Ethnicity & Disease. 2011; 21 (3):361-369.
17. Sein EP. Chronic illness: the child and the family. *Curr Paediatr* 1999; 9:177- 181.
18. Koutelekos I. Perioperative children counseling. *Rostrum of Asclepius*. 2012; 11(1):523-530.
19. Koutelekos I. The importance of family-centered health care. *Perioperative nursing*. 2019; 8(2):88-92