

ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ

ΕΙΚΟΝΑ ΣΩΜΑΤΟΣ ΣΕ ΠΟΛΥΜΕΤΑΓΓΙΖΟΜΕΝΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ Β ΜΕΙΖΟΝΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Κωνσταντίνος Κουκουρίκος¹, Φωτεινή Τζαβέλλα², Ασπασία Παναγιώτου³

- 1 Νοσηλεύτης, Λέκτορας Εφαρμογών, Phd(c), Τμήμα Νοσηλευτικής, Διεθνές Πανεπιστήμιο Ελλάδος και Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
- 2 Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
- 3 Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου

DOI: 10.5281/zenodo.12790693

Cite as: Koukourikos, K., Tzavella, F., & Panagiotou, A. (2023). BODY IMAGE IN MULTI – TRANSFUSED PATIENTS WITH B – THALASSEMIA MAJOR. In *Perioperating Nursing (GORNA)* (Vol. 12, Number 3, pp. 277–285).

Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.12790693>

Περίληψη

Εισαγωγή : Η Μεσογειακή αναιμία, αποτελεί μια αιματολογική γενετική διαταραχή, που χαρακτηρίζεται από αδυναμία παραγωγής επαρκούς αιμοσφαιρίνης, με συχνότερη μορφή αυτή της β θαλασσαιμίας. Τα μέτρα θεραπείας της περιλαμβάνουν συχνές μεταγγίσεις αίματος και χορήγηση χηλικού παράγοντα για την αφαίρεση του σιδήρου που επικάθεται στον οργανισμό. Η νόσος αλλά και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι δυνατόν να διαφοροποιήσουν την εμφάνιση του ατόμου, διαταράσσοντας με τον τρόπο αυτό την εικόνα του σώματος, την αυτο-αντίληψη, την κοινωνικοποίηση, με αποτέλεσμα πολλά συναισθηματικά, ψυχολογικά και συμπεριφορικά προβλήματα. **Σκοπός :** Ο σκοπός της παρούσας ανασκοπικής μελέτης ήταν να διερευνήσει την εικόνα σώματος σε πολυμεταγγιζόμενους ασθενείς με μείζονα β Μεσογειακή αναιμία. **Μεθοδολογία:** Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε ήταν ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας. Χρησιμοποιήθηκαν ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων όπως Pubmed, Scopus, Medline, Google Scholar και ο Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών (HEAL-Link). **Αποτελέσματα:** Από την ανασκόπηση προκύπτει ότι οι ασθενείς ανεξάρτητα από ηλικία, βιώνουν ιδιαίτερα προβλήματα στην ψυχοκοινωνική σφαίρα, λόγω της διαταραγμένης εικόνας σώματος, που οφείλεται κυρίως στα χαρακτηριστικά του προσώπου και του σώματος (χαμηλό ύψος, προσωπείο, υπογοναδισμός). Βιώνουν συχνά αισθήματα ανεπάρκειας και η σχετική ευπάθεια σε νοσήσεις, τους καθιστά σωματικά και ψυχικά ευάλωτους. Οι δυσάρεστες αυτές εμπειρίες επιδρούν στις σχέσεις των ασθενών με την οικογένεια, τους συνομηλικούς, την εκπαιδευτική διαδικασία και το προσωπικό του νοσοκομείου. **Συμπεράσματα :** Οι επιπτώσεις λόγω της διαφοροποιημένης εμφάνισης στην εικόνα σώματος ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό, διότι κυμαίνονται από αποδοχή της εικόνας με στωικότητα έως και πλήρη άρνηση του εαυτού και την παρουσία παθολογικών αντιδράσεων όπως η κατάθλιψη. Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις και τεχνικές τόνωσης της αυτοπεποίθησης και της αυτοεκτίμησης μπορούν να βελτιώσουν την όλη κατάσταση.

Λέξεις κλειδιά: Μείζονα β Μεσογειακή Αναιμία, Μεταγγίσεις, Εικόνα σώματος.

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Κουκουρίκος Κων/νος, e-mail : kokaea@yahoo.gr

SPECIAL ARTICLE

BODY IMAGE IN MULTI – TRANSFUSED PATIENTS WITH B – THALASSEMIA MAJOR

Konstantinos Koukourikos¹, Foteini Tzavella², Aspasia Panagiotou³

1. RN, Lecturer, Phd (c), Nursing Department, International Hellenic University and University of Peloponnese, Greece
2. Associate Professor, Nursing Department, University of Peloponnese, Greece
3. Assistant Professor, Nursing Department, University of Peloponnese, Greece

Abstract

Introduction: Beta-thalassemia is a hereditary blood disorder that is prevalent in the Mediterranean region. The patient's treatment plan must include regular blood transfusions and chelation therapy to effectively manage and eliminate excess iron in the body. Unfortunately, these treatments can cause physical changes that negatively impact their body image, self-perception, and social interactions. As a result, many patients may face emotional, psychological, and behavioral challenges. **Aim:** The aim of this study was to explore the body image of patients with thalassemia major who have undergone multiple transfusions. **Methodology:** The methodology involved a comprehensive review of Greek and international literature using electronic databases like PubMed, Scopus, Medline, Google Scholar, and the Association of Greek Academic Libraries (HEAL-Link). **Results:** According to the review, individuals of all ages encounter unique psychosocial obstacles stemming from a distorted perception of their body. These obstacles can be attributed to specific facial and physical traits, including low stature, distinct facial features, and hypogonadism. As a result, patients often experience feelings of inadequacy and susceptibility to both physical and mental health issues. These negative experiences can harm their relationships with loved ones and peers, their capacity to learn, and their interactions with medical professionals. **Conclusions:** Having a dissimilar appearance can elicit various responses from individuals regarding their body image. Some may embrace it with resilience, while others may outright reject it, and a few may even develop pathological reactions like depression. Nevertheless, interventions and techniques can enhance self-confidence and self-esteem, resulting in a significant improvement in the situation.

Keywords: Beta-Thalassemia, Thalassemia-Major, Blood Transfusions, Body Image.

Corresponding author: Koukourikos Kon/nos , e-mail : kokaea@yahoo.gr

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η β – μείζονα θαλασσαιμία είναι μια κληρονομική αιμοσφαιρινοπάθεια που μπορεί να προκαλέσει σοβαρή αναιμία λόγω μειωμένης ή διαταραγμένης σύνθεσης μιας ή περισσότερων βήτα (β) αλυσίδων αιμοσφαιρίνης¹. Είναι η πιο σημαντική και διαδεδομένη μορφή αυτής της νόσου, προσβάλλοντας περίπου 17,1 εκατομμύρια β-θαλασσαιμικά άτομα παγκοσμίως, με επιπολασμό φορέα 3,3%. Στην Ελλάδα, ο επιπολασμός του φορέα είναι 8,1%. Το ποσοστό επίπτωσης της β-θαλασσαιμίας κατά τη γέννηση στις μεσογειακές χώρες είναι 31 ανά 100.000 νεογνά². Οι ευρωπαϊκές χώρες για να μειώσουν την εμφάνιση της νόσου, έχουν εφαρμόσει προληπτικά μέτρα και προγράμματα προγεννητικού ελέγχου με σημαντικά αποτελέσματα³.

Μελέτη στη χώρα μας που αφορούσε την εμφάνιση αιμοσφαιρινοπαθειών, έδειξε ότι στην περίοδο μεταξύ 2010 και 2015, υπάρχει μείωση 16% στην εμφάνιση β μείζονος θαλασσαιμίας και αυτή μπορεί να αποδοθεί στην αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρόληψης⁴.

Τα βασικά συμπτώματα της διαταραχής περιλαμβάνουν την εμφάνιση αναιμίας, οστικές αλλοιώσεις, αναστολή της ανάπτυξης, υπερσπληνισμός, υπογοναδισμός, με κυριότερη επιπλοκή την αιμοσιδήρωση(εναπόθεση σιδήρου στον οργανισμό) ενώ τα θεραπευτικά μέτρα περιλαμβάνουν τις συχνές μεταγγίσεις και την χορήγηση χηλικών παραγόντων για την αντιμετώπιση της συγκέντρωσης σιδήρου στον οργανισμό^{5,6}.

Η νόσος αλλά και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις (μεταγγίσεις) είναι δυνατόν να διαφοροποιήσουν την εμφάνιση του ατόμου, διαταράσσοντας με τον τρόπο αυτό την εικόνα του σώματος, την αυτο-αντίληψη, την κοινωνικοποίηση, με αποτέλεσμα πολλά συναισθηματικά, ψυχολογικά και συμπεριφορικά

προβλήματα^{7,8}.

Η εικόνα του σώματος αποτελεί λοιπόν μια ψυχολογική παράμετρο που συνδέεται με σημαντικά θέματα για τους νέους, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της εφηβείας αλλά επηρεάζει και τους ανθρώπους κάθε ηλικίας έως τα βαθιά γηρατειά⁹.

Η εικόνα του σώματος κατά την εφηβεία επηρεάζεται από παράγοντες όπως το φύλο, αλλά και κοινωνικούς παράγοντες όπως τα μηνύματα των ΜΜΕ, την πίεση ή την υποστήριξη από τους συνομηλικούς και την οικογένεια. Τα δυσμενή αποτελέσματα της κακής εικόνας του σώματος μεταξύ των παιδιών και των εφήβων υποδηλώνουν την επείγουσα ανάγκη να αντιμετωπιστούν αυτά τα ζητήματα τόσο στα πλαίσια της υγείας όσο και στο ευρύτερο εκπαιδευτικό και, παράλληλα, κοινωνικό επίπεδο¹⁰.

Σκοπός: Η διερεύνηση της εικόνας σώματος σε πολυμεταγγιζόμενους ασθενείς με μείζονα β Μεσογειακή αναιμία.

Μεθοδολογία: Η εργασία βασίστηκε στην ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικής με το θέμα χρησιμοποιώντας τις ακόλουθες λέξεις - κλειδιά: Μείζονα β Μεσογειακή Αναιμία, Μεταγγίσεις, Εικόνα σώματος. Χρησιμοποιήθηκαν ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων όπως PubMed, Scopus, Google Scholar, Medline. Η αναζήτηση αφορούσε συγγράμματα, βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις και ερευνητικές εργασίες δημοσιευμένες στην ελληνική και αγγλική γλώσσα.

Εννοιολογική προσέγγιση του όρου εικόνα σώματος

Η εικόνα του σώματος είναι μια σταθερή πολύπλευρη ψυχολογική, νοητική αναπαράσταση του σώματος και της συναισθηματικής εμπειρίας που βιώνει ένα άτομο και

η οποία διαφοροποιείται διαρκώς¹¹.

Ειδικά κατά τη διάρκεια της εφηβείας, εξαιτίας των συνεχών σωματικών και νοητικών διαφοροποιήσεων που συμβαίνουν, οι ανησυχίες και οι αξιολογήσεις σχετικά με την εμφάνιση και το σώμα αυξάνονται και αποτελούν κομβικό στοιχείο της ζωής του ατόμου¹².

Η επίδραση των κοινωνικοπολιτισμικών παραγόντων και η αναπόφευκτη σύγκριση μεταξύ των ατόμων θέτει ως προτεραιότητα την εμφάνιση και «θεοποιεί» την ομορφιά¹³.

Η εικόνα του σώματος είναι μια νοητική αναπαράσταση του ίδιου του σώματος, ιδιαίτερα ευμετάβλητη και πολύπλοκη, η οποία μπορεί να επηρεάζεται από σωματικές, κοινωνιολογικές και παραμέτρους που άπτονται της σεξουαλικότητας¹⁴.

Οι Wilson, McGuire, Rodgers, (2021)¹⁵ θεωρούν ότι η εικόνα σώματος είναι μια πολυδιάστατη ιδέα που αναφέρεται στα συναισθήματα ή τις αντιλήψεις των ατόμων για πτυχές του σώματός τους. Επηρεάζεται από τα ΜΜΕ και από τον τρόπο εσωτερικεύσης όλων των απόψεων από το άτομο. Επιπλέον, ο αντίκτυπος της εικόνας του σώματος επιδρά στην ευεξία και τον ψυχισμό του ατόμου αλλά και στην σεξουαλικότητα του.

Άλλοι ερευνητές θεωρούν ότι η εικόνα του σώματος είναι «μια πολυεπίπεδη κατασκευή που περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε, σκεφτόμαστε, αισθανόμαστε και ενεργούμε απέναντι στο σώμα μας». Η εικόνα του σώματος συμβάλλει στην ταυτότητα των εφήβων, καθώς επηρεάζεται από τα οικογενειακά δυναμικά, τις κοινωνικές σχέσεις και τις πολιτισμικές επιρροές¹⁶. Η θετική και αρνητική εικόνα του σώματος αποτελούν ξεχωριστές οντότητες, καθεμία από τις οποίες καθορίζεται από διάφορους παράγοντες με επιπτώσεις στη συνολική υγεία¹⁴.

Θετική – αρνητική εικόνα σώματος

Διαχρονικά η έρευνα για την εικόνα σώματος έχει

εστιασθεί περισσότερο στους παράγοντες πρόβλεψης και την αρνητική εικόνα και την δυσαρέσκεια του σώματος. Η έρευνα για τη θετική εικόνα του σώματος είναι σχετικά λιγότερο εδραιωμένη αλλά αποτελεί ένα συνεχώς αναπτυσσόμενο ερευνητικό πεδίο αναφορικά με την εικόνα του σώματος. Ορισμένοι ερευνητές αναφέρουν ότι η θετική εικόνα του σώματος και η αρνητική εικόνα του σώματος είναι ξεχωριστές κατασκευές και δεν αποτελούν τα αντίθετα άκρα ενός συνεχούς, μίας γραμμικής κλίμακας¹⁴.

Η θετική εικόνα σώματος ορίζεται ως «η αγάπη και ο σεβασμός για το σώμα» που επιτρέπει στα άτομα να :

- εκτιμήσουν τη μοναδική ομορφιά του σώματός τους και τις λειτουργίες που επιτελεί
- αποδέχονται και να θαυμάζουν το σώμα τους, ακόμη και τις πτυχές που δεν ταιριάζουν με εξιδανικευμένες εικόνες
- νιώθουν όμορφα, άνετα, με αυτοπεποίθηση, και ευχαριστημένοι με το σώμα τους, το οποίο συχνά περιβάλλεται από μια «λάμψη»
- τονίζουν περισσότερο τα πλεονεκτήματα του σώματός τους και δεν μένουν στις ατέλειές τους
- ερμηνεύουν τις εισερχόμενες πληροφορίες με τρόπο προστατευτικό για το σώμα, όπου οι περισσότερες θετικές πληροφορίες εσωτερικεύονται και οι περισσότερες αρνητικές πληροφορίες απορρίπτονται»¹⁷.

Αποτελέσματα ερευνών στηρίζουν τα θεωρητικά ευρήματα που αναφέρονται παραπάνω.

Πρόσφατη έρευνα σε δείγμα 171 γυναικών ηλικίας 60-75 ετών, διερεύνησε τις σχέσεις παραμέτρων όπως η θετική εκτίμηση και αποδοχή του σώματος, η ικανοποίηση από την εμφάνιση και η δισαιθητική διατροφή μεταξύ των ηλικιωμένων γυναικών και της ψυχολογικής λειτουργίας στις γυναίκες αυτές. Τα ευρήματα έδειξαν θετική εκτίμηση και αποδοχή των αλλαγών εμφάνισης που σχετίζονται με την ηλικία, η οποία μάλιστα συσχετίστηκε με υψηλότερη εκτίμηση

του σώματος, που κατ' επέκταση συσχετίστηκε με υψηλότερη ποιότητα ζωής σχετικά με την εικόνα του σώματος, υψηλότερα επίπεδα διαισθητικής διατροφής και χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Γενικότερα, η θετική εικόνα σώματος συνδέεται με την ψυχολογική ευεξία των ηλικιωμένων γυναικών του δείγματος¹⁸.

Σε άλλη έρευνα του 2015, στόχο είχε την εξέταση των συσχετίσεων μεταξύ της θετικής εικόνας του σώματος και διαφόρων δεικτών που σχετίζονται με την ψυχική και σωματική υγεία τόσο σε άνδρες όσο και σε γυναίκες. Συμμετείχαν προπτυχιακοί φοιτητές (n=284) από ένα κολέγιο στις βορειοανατολικές Ηνωμένες Πολιτείες. Τα άτομα με μεγαλύτερη θετική εικόνα σώματος ανέφεραν λιγότερη κατάθλιψη, υψηλότερη αυτοεκτίμηση, λιγότερες ανθυγιεινές διατροφικές συμπεριφορές, χαμηλότερη επιθυμία για μυϊκή ανάπτυξη και μεγαλύτερες προθέσεις να προστατεύσουν το δέρμα τους από την έκθεση και τη φθορά στην υπεριώδη ακτινοβολία. Το φύλο δεν επηρεάζει αυτές τις συσχετίσεις¹⁹.

Η σύγχρονη όμως έρευνα φαίνεται να εστιάζεται στην αρνητική επίδραση που έχει η θεραπεία μιας νόσου στην ποιότητα ζωής του, στην κοινωνική λειτουργικότητα του αλλά και στην σεξουαλικότητα του καθώς ερευνώνται και διάφοροι παράμετροι (π.χ ψυχολογικοί) που μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την εικόνα σώματος ενός ατόμου.

Σε μια πρωτότυπη έρευνα που προσπάθησαν να συσχετίσουν παραμέτρους της αρνητικής εικόνας σώματος (π.χ δυσαρέσκεια, υπερβολική ενασχόληση και έλεγχος της εικόνας σώματος, αποφυγή εικόνας σώματος) με την συμπτωματολογία της νευρογενούς ορθορέξιας (εμμονή με την υγιεινή διατροφή) σε δείγμα ενηλίκων γυναικών στην Αυστραλία. Από τα πιο ενδιαφέροντα ευρήματα της έρευνας αυτής αποτέλεσε το γεγονός ότι τα άτομα που έπασχαν από την διατροφική αυτή διαταραχή, ασχολούνταν υπερβολικά

με το βάρος και το σχήμα του σώματος, πράγμα που δηλώνει αρνητική εικόνα σώματος²⁰.

Σε μια άλλη μελέτη με δείγμα 329 ψυχιατρικών ασθενών, έγινε προσπάθεια διερεύνησης των επιδράσεων των επιπέδων κατάθλιψης και άγχους στη σχέση σωματικής δυσαρέσκειας-διατροφικής διαταραχής στη Σιγκαπούρη. Χρησιμοποιήθηκαν κλίμακες που αφορούσαν τις διατροφικές συμπεριφορές, την εικόνα του σώματος, την ψυχολογική δυσφορία και την ποιότητα ζωής. Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι η ύπαρξη κατάθλιψης, άγχους και στρες διαφοροποιεί αρνητικά την σχέση μεταξύ εικόνας σώματος και διατροφικής διαταραχής²¹.

Εικόνα σώματος και Θαλασσαιμία

Αποτελεί γενική παραδοχή πως η εμφάνιση και η εικόνα του σώματος σε ένα παιδί και κυρίως σε ένα έφηβο αλλά και μετέπειτα παίζει σημαντικότατο ρόλο στην ψυχολογία, στην λειτουργικότητα αλλά και στην κοινωνικότητα των ατόμων²².

Δεδομένου ότι η θαλασσαιμία αποτελεί μια χρόνια νόσο και η θεραπεία με την μορφή μεταγγίσεων αλλά και με την θεραπεία της αποσιδήρωσης είναι επιβεβλημένη, γίνεται άμεσα αντιληπτή η ψυχολογική επιβάρυνση που μπορεί να επέρχεται στους ασθενείς. Η διαφοροποιημένη εμφάνισή τους οδηγεί συχνά μετά από συγκρίσεις με τους συνομηλικούς σε συναισθηματικές δυσκολίες, ενώ οι συχνές απουσίες στο σχολείο και στις παρέες λόγω των μεταγγίσεων οδηγούν σε κόπωση και ψυχική εξάντληση.

Γενικότερα το πεδίο της εικόνας σώματος δεν έχει μελετηθεί διεξοδικά, αν και θα έπρεπε για να μπορέσουν να αναπτυχθούν και οι κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Τα αποτελέσματα των λίγων ερευνών που έχουν διεξαχθεί διαφωτίζουν παραμέτρους που σχετίζονται με όσα αναφέραμε προηγουμένως.

Μελέτη στην Ινδία στόχευε στην κατανόηση των διλημάτων της εικόνας του σώματος και της αυτό-

αντίληψης που αντιμετωπίζουν οι έφηβοι με θαλασσαιμία, ιδιαίτερα η επίδραση στη σωματική ανάπτυξη και την κοινωνικοποίηση. Χρησιμοποιώντας ποιοτική έρευνα, συλλέχθηκαν δεδομένα από 11 εφήβους, αγόρια και κορίτσια ηλικίας 12 έως 18 ετών, που ζούσαν με θαλασσαιμία και υποβάλλονταν σε θεραπεία. Η έρευνα υπογραμμίζει τις ανησυχίες των εφήβων σχετικά με την εικόνα του σώματος και, πιο συγκεκριμένα, με την επιδερμίδα, τα χαρακτηριστικά του προσώπου, το ότι είναι είτε λιποβαρείς είτε υπέρβαροι. Επιπλέον, τα αποτελέσματα δείχνουν τη σημαντική επιρροή των εμπειριών με την οικογένεια, τους συνομηλικούς, τα εκπαιδευτικά ιδρύματα και το προσωπικό του νοσοκομείου. Επίσης, θα πρέπει να παρέχεται θεραπευτική προσοχή, μέσω τακτικού προσυμπτωματικού ελέγχου και συμβουλευτικής σε έφηβους ασθενείς με θαλασσαιμία για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών πτυχών της χρόνιας νόσου²³.

Σε άλλη έρευνα στην Ιταλία (2008)²⁴, που σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την εικόνα του εαυτού, την ποιότητα ζωής, τον τρόπο αντιμετώπισης και να διερευνήσει την ύπαρξη ψυχιατρικών διαταραχών σε νεαρούς ενήλικες με μείζονα θαλασσαιμία συμμετείχαν 147 θαλασσαιμικοί ασθενείς. Οι συμμετέχοντες πέρασαν από τρεις διαφορετικές συνεντεύξεις για ψυχοκοινωνικές πληροφορίες, για ψυχολογικά τεστ και για ανακοίνωση των αποτελεσμάτων. Η έρευνα αυτή έδειξε ότι η εικόνα του εαυτού τους ήταν χαμηλή με αίσθημα ανεπάρκειας και έκθεση σε ευπάθεια στο 80% των ασθενών και γενικότερα οι θαλασσαιμικοί ασθενείς παρουσίαζαν σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα.

Οι Batool, Ishfaq, Bajwa (2017)²⁵ εκπόνησαν μια έρευνα στο Πακιστάν που στόχο είχε την διερεύνηση πτυχών της ψυχο-κοινωνικής ζωής των ασθενών με μείζονα θαλασσαιμία. Το δείγμα των ασθενών αποτέλεσε 91 νεαροί ασθενείς, ηλικίας 12-18 ετών στους οποίους δόθηκαν κλίμακες με δημογραφικά στοιχεία και ερωτήσεις σχετικά με την ψυχοκοινωνική

ζωή των ασθενών με θαλασσαιμία, την επίπτωση της νόσου στην εκπαίδευση, το παιχνίδι σε εξωτερικούς χώρους, τις σχέσεις με τα αδέρφια/φίλους, την εικόνα σώματος, την κοινωνική ζωή, την οικογενειακή προσαρμογή, το άγχος και τον στιγματισμό της απομόνωσης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η νόσος είχε επηρεάσει την εκπαίδευσή τους (54,6% απουσίες), την εικόνα του σώματος (76,9%) και μάλιστα δεν ήθελαν να συζητούν με τους φίλους τους θέματα που σχετιζόταν με την νόσο τους. Ποσοστό 78% ανέφεραν ότι ένιωθαν διαφορετικοί από τα αδέρφια τους.

Έρευνα των Punriddum, Sanasuttipun, Sangperm, (2018)²⁶ στόχο είχε να εξετάσει τις σχέσεις μεταξύ σχετικών παραγόντων: ηλικία, φύλο, αντιληπτές αντιδράσεις από άλλους, κοινωνική υποστήριξη και εικόνα σώματος των εφήβων με θαλασσαιμία. Σε 126 ασθενείς, ηλικίας 13-18 ετών δόθηκε μια σειρά ερωτηματολογίων: ένα έντυπο δημογραφικών δεδομένων, ερωτηματολόγιο αντιληπτών αντιδράσεων από άλλους, ερωτηματολόγιο κοινωνικής υποστήριξης και ερωτηματολόγιο εικόνας σώματος εφήβων με θαλασσαιμία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι έφηβοι με θαλασσαιμία είχαν κακή εικόνα σώματος και οι συσχετιζόμενοι παράγοντες περιελάμβαναν την ηλικία, την αντίληψη των άλλων και την κοινωνική υποστήριξη. Άλλες μελέτες σε όλα τα αναπτυξιακά στάδια έδειξαν παρόμοια αποτελέσματα με απόρροια να επηρεάζουν την ψυχοσυναισθηματική σφαίρα των αντίστοιχων ηλικιακών ομάδων.²⁷⁻³⁵

Το άγχος που προέρχεται από αλλαγές του σώματος λόγω μιας χρόνιας νόσου καθώς και από τις συναισθηματικές και κοινωνικές αντιδράσεις της οικογένειας και άλλων σημαντικών ατόμων, οδηγεί σε μείωση της αυτοεκτίμησης του παιδιού, μικρότερη σχολική επίδοση ως μέσο άμυνας έναντι αυτής της πάθησης.³⁶

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι επιπτώσεις λόγω της διαφοροποιημένης εμφάνισης στην εικόνα σώματος σε θαλασσαιμικούς ασθενείς ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό, διότι κυμαίνονται από αποδοχή της εικόνας με στωικότητα έως και πλήρη άρνηση του εαυτού (διαφορετικότητα) και την παρουσία παθολογικών αντιδράσεων όπως αίσθημα ανεπάρκειας ή παρουσία κατάθλιψης. Επίσης σημαντική είναι και η επίδραση στην κοινωνικότητα του ασθενή, στη δημιουργία φιλικών σχέσεων και στην αποδοχή από

τους συνομηλίκους, στην σχολική απόδοση, ενώ και οι σχέσεις με την οικογένεια δοκιμάζονται. Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις και τεχνικές τόνωσης της αυτοπεποίθησης και της αυτοεκτίμησης μπορούν να βελτιώσουν την όλη κατάσταση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Williams TN, Weatherall DJ. World distribution, population genetics, and health burden of the hemoglobinopathies. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2012;2(9):a011692.
2. Bellis G, Parant A. Beta-thalassemia in Mediterranean countries. Findings and outlook. *Investigaciones Geográficas*. 2022; (77): 129-138.
3. Kattamis A, Forni GL, Aydinok Y, Viprakasit V. Changing patterns in the epidemiology of β -thalassemia. *Eur J Haematol*. 2020;105(6):692-703.
4. Greek Haemoglobinopathies Study Group. National registry of hemoglobinopathies in Greece: updated demographics, current trends in affected births, and causes of mortality. *Ann Hematol*. 2019;98(1):55-66.
5. Ammad SA, Mubeen SM, Shah SF, Mansoor S. Parents' opinion of quality of life (QOL) in Pakistani thalassaemic children. *J Pak Med Assoc*. 2011;61(5):470-3.
6. Κουτελέκος Ι, Χαλιάσος Ν. Μεσογειακή αναιμία. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*. 2013;2(3):101-112
7. Taher AT, Weatherall DJ, Cappellini MD. Thalassaemia. *Lancet*. 2018;391(10116):155-167.
8. Koutelekos J, Haliasos N. Depression and Thalassaemia in children, adolescents and adults. *Health science journal*. 2013;7(3): 239.
9. O'Dea, JA. "Body Image and Self Esteem," στο: T. F. Cash, Ed., *Encyclopedia of Body Image and Human Appearance*, Academic Press, Waltham, 2012.
10. Toselli S, Grigoletto A, Zaccagni L, Rinaldo N, Badicu G, Grosz WR., Campa F. Body image perception and body composition in early adolescents: a longitudinal study of an Italian cohort. *BMC Public health*. 2021;21(1):1381, 1-13.
11. Cash TF, Smolak L. *Body Image: A Handbook of Science, Practice, and Prevention*. Guilford Press, New York, 2011.
12. Mitchell SH, Petrie TA, Greenleaf CA, Martin SB. Moderators of the internalization–body dissatisfaction relationship in middle school girls. *Body Image*. 2012; 9(4):431–440.
13. Carey RN, Donaghue N, Broderick P. Body image concern among Australian adolescent girls: the role of body comparisons with models and peers. *Body image*. 2014;11(1):81–84.
14. Tylka TL, Wood-Barcalow NL. What is and what is not positive body image? Conceptual foundations and construct definition. *Body image*. 2015;14:118–129.

15. Wilson CM, McGuire DB, Rodgers BL. Body Image Related to Sexual Health: Development of the Concept. *Journal of midwifery & women's health*. 2021; 66(4):503–511.
16. Voelker DK., Reel JJ, Greenleaf C. Weight status and body image perceptions in adolescents: current perspectives. *Adolescent health, medicine and therapeutics*. 2015;6:149–158.
17. Wood-Barcalow NL, Augustus-Horvath CL. Clinical applications of positive body image. In E. A. Daniels, M. M. Gillen, C.H. Markey. *Body positive: Understanding and improving body image in science and practice*. Cambridge University, 2018.
18. Rodgers RF, Berry R, Laveway K, Carrard I. Positive body image, intuitive eating, and psychosocial functioning among older women: Testing an integrated model. *Eating behaviors*. 2022; 45:101627.
19. Gillen MM. Associations between positive body image and indicators of men's and women's mental and physical health. *Body image*. 2015;13: 67-74.
20. Messer M, Liu C, McClure Z, Mond J, Tiffin C, Linnardon J. Negative body image components as risk factors for orthorexia nervosa: Prospective findings. *Appetite*. 2022;178:106280.
21. Teh, WL, Mahesh MV, Abdin E, Tan J, Rahman RFBA, Satghare P, Sim K, Basu S, Kandasami G, Gupta B, Chong SA, Subramaniam M. Negative affect moderates the link between body image dissatisfaction and disordered eating among psychiatric outpatients in a multi-ethnic Asian setting. *Singapore medical journal*. 2021;62(10):535–541.
22. Mednick, L, Yu S, Trachtenberg F, Xu Y, Kleinert DA, Giardina PJ, Kwiatkowski JL, Foote D, Thayalasthan V, Porter JB, Thompson AA, Schilling L, Quinn CT, Neufeld EJ, Yamashita R, & Thalassemia Clinical Research Network. Symptoms of depression and anxiety in patients with thalassemia: prevalence and correlates in the thalassemia longitudinal cohort. *American journal of hematology*. 2010;85(10):802–805.
23. Dhawan M, Sudhesh, NT, Kakkar S. Body image issues and self-concept dilemmas in adolescents living with thalassemia. *Psychology, health & medicine*. 2022;27(3):598–612.
24. Messina G, Colombo E, Cassinerio E, Ferri F, Curti R, Altamura C., Cappellini MD. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. *Internal and emergency medicine*. 2008;3(4):339–343.
25. Batool I, Ishfaq K, Bajwa RS. Psychosocial burden among thalassemia major patients: An exploratory investigation of south Punjab, Pakistan. *Pakistan Paediatr J*. 2017;41(3):158-62.
26. Punriddum J, Sanasuttipun W, Sangperm P. Factors related to body image of adolescents with thalassemia. *J Nurs Sci*. 2018;36(1):57-72.
27. 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 Thalassemia Major Patients. *Global Journal of Health Science*. 2016; 8(2):77-87
28. Koutelekos I. Thalassaemic teenagers' and young adults' outlook on life. *Perioperative Nursing (GORNA)*. 2021;10(4):328-333.
29. 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.
30. 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.

31. Κουτελέκος Ι. Μεσογειακή αναιμία στην παιδική ηλικία. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική (ΣΥΔΝΟΧ)*. 2021; 10(4):325–327.
32. Κουτελέκος Ι. Η μεσογειακή αναιμία στην εφηβική ηλικία. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική (ΣΥΔΝΟΧ)*. 2021; 10(3): 213–215.
33. Κουτελέκος Ι, Χαλιάσος Ν. Ψυχοκοινωνικές Διαταραχές Παιδιών, Εφήβων και Νεαρών Ενηλίκων με Μεσογειακή Αναιμία. *Νοσηλευτική*. 2016; 55(2): 132–138.
34. Κουτελέκος Ι. Παράγοντες που σχετίζονται με ψυχιατρικές διαταραχές απόμων με μεσογειακή αναιμία. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. 2013; 12(2):167-174.
35. Κουτελέκος Ι. Ο ρόλος της συμμόρφωσης στη μεσογειακή αναιμία. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική (ΣΥΔΝΟΧ)*. 2020; 9(3):131–133.
36. Kyritsi H, Mantziou V, Papadatou D, Evagellou E, Koutelekos J, Polikandrioti M. Self-concept of children and adolescents with cancer. *Health science Journal*. 2007;1 (3):1-17