

EDITORIAL ARTICLE

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗΣ ΣΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Ιωάννης Γ. Κουτελέκος

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

In English: THE ROLE OF ADHERENCE: HEALTH CARE IN THALASSEMIA

Ioannis G. Koutelekos

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

DOI: 10.5281/zenodo.4292429

Cite as: Koutelekos, Ioannis. (2020). The role of adherence: health care in thalassemia. *Perioperative Nursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 9(3), 131–133. <http://doi.org/10.5281/zenodo.4292429>

Η θαλασσαιμία ή νόσος του Cooley είναι κληρονομική νόσος και χαρακτηρίζεται από απουσία ή μειωμένη σύνθεση του ενός εκ των δύο τύπων αλύσων αιμοσφαιρίνης στα ερυθρά αιμοσφαίρια. Η εισαγωγή νέων φαρμάκων ικανών να μειώσουν τη συσσώρευση του σιδήρου στα διάφορα όργανα λόγω των συχνών μεταγγίσεων, όπως στο καρδιά, στο ήπαρ και στο πάγκρεας έχουν αυξήσει σημαντικά τα ποσοστά και το προσδόκιμο της επιβίωσης. Παρά τις πρωτοποριακές αυτές θεραπευτικές μεθόδους για την αντιμετώπιση της θαλασσαιμίας, ο φόβος για τη νόσο και τις πιθανές επιπλοκές των ιατρικών παρεμβάσεων επηρεάζουν σημαντικά τη συνολική ποιότητα ζωής.¹

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, λόγω των αποτελεσματικότερων θεραπευτικών παρεμβάσεων της νόσου συμπεριλαμβανομένων των νέων παραγόντων αποσιδήρωσης έχει αυξηθεί σημαντικά το προσδόκιμο της επιβίωσης των ατόμων με μεσογειακή αναιμία αναδύοντας στην επιφάνεια θέματα συμμόρφωσης προς τη θεραπεία. Ως συμμόρφωση του ασθενή ορίζεται η προσκόλληση στη απαιτούμενη θεραπευτική παρέμβαση, η οποία συνεχίζεται εφ' όρου ζωής και σχετίζεται σημαντικά με την καλή πρόγνωση της νόσου

και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του ασθενούς.²⁻³

Η χρονιότητα της νόσου συμπεριλαμβανομένων των τακτικών κλινικο-εργαστηριακών ελέγχων, των συχνών μεταγγίσεων και της συνεχούς αποσιδήρωσης επιβάλλει περιορισμό πολλών δραστηριοτήτων και κοινωνικών σχέσεων με αποτέλεσμα τη μη-συμμόρφωση πολλών πασχόντων σε ότι αφορά την εφαρμογή του σχήματος αποσιδήρωσης.⁴ Παρόλη την αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα της αποσιδήρωσης, τα άτομα με μεσογειακή αναιμία συχνά δείχνουν απροθυμία να ακολουθήσουν αυτή τη προσέγγιση, η οποία ουσιαστικά αποτελεί θεραπεία της κύριας θεραπευτικής παρέμβασης δηλ., των μεταγγίσεων. Ως προς την οδό χορήγησης, η παρεντερική θεραπεία παρουσιάζει χαμηλότερο βαθμό συμμόρφωσης διότι προϋποθέτει την ύπαρξη ειδικής συσκευής, η οποία επιβάλλει περιορισμούς στο άτομο.^{2,5,6}

Αντιθέτως, η χορήγηση σιδηροδεσμευτικών παραγόντων από του στόματος παρέχει λύσεις σε πρακτικά προβλήματα της αποσιδήρωσης και έχει συμβάλει ουσιαστικά στην καλύτερη συμμόρφωση των ασθενών. Παρότι, η διαθεσιμότητα δια του στόματος χηλικών ενώσεων σιδήρου μπορεί μεν να βελτιώνει τη

συμμόρφωση του ασθενούς διότι δεν επηρεάζει σε τέτοιο βαθμό όπως τα παλαιότερα έτη τις καθημερινές δραστηριότητες και την κοινωνική ζωή, εντούτοις, δεν επιλύει το πρόβλημα της αλλαγής της εικόνας του σώματος. Ως εκ τούτου, ο βαθμός συμμόρφωσης ποικίλει καθώς οι ασθενείς αισθάνονται τη διαφορετικότητα. Για την καλύτερη αξιολόγηση του βαθμού συμμόρφωσης προς τη θεραπεία θα πρέπει να συνεκτιμώνται άλλα συνοδά προβλήματα υγείας, όπως καρδιολογικές, ενδοκρινολογικές και άλλες διαταραχές.^{3,7-10}

Η ελλιπής ή η κακή συμμόρφωση υπονομεύει σημαντικά την αποτελεσματικότητα της θεραπείας, αποτελεί τη συχνότερη αιτία θανάτου και αυξάνει τον κίνδυνο επιπλοκών από την εναπόθεση σιδήρου, όπως αυξημένο κίνδυνο καρδιακής νόσου ή ενδοκρινοπάθειας με αποτέλεσμα μικρότερο προσδόκιμο επιβίωσης.⁴⁻⁵

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, τα ποσοστά της μη συμμόρφωσης στην αποσιδήρωση ποικίλλουν από 9 έως 66% με χαμηλότερο βαθμό συμμόρφωσης να παρατηρείται στα άτομα τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας.¹¹ Πλήθος παραγόντων ευθύνονται για τη μη-συμμόρφωση του ασθενούς, όπως κοινωνικο-δημογραφικοί, ψυχολογικοί και περιβαλλοντικοί όπως επίσης τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της εκάστοτε θεραπευτικής αγωγής.^{3,7-10}

Κάθε θεραπεία απαιτεί αλλαγές στη συμπεριφορά του ασθενούς και είναι πιο πιθανό ότι ο ασθενής θα συμμορφωθεί με τις πτυχές εκείνες της αγωγής που προσαρμόζονται σε μεγαλύτερο βαθμό στη δική του

προσωπικότητα.¹² Η μη συμμόρφωση προς τις θεραπευτικές οδηγίες φαίνεται να αποτελεί σημαντικό πρόβλημα σε κάθε ηλικιακή ομάδα ενώ η πιο συχνά αναφερόμενη αιτία για την κακή συμμόρφωση είναι ο πόνος.⁸

Άλλοι εξίσου σημαντικοί δημογραφικοί παράγοντες είναι το οικονομικό και το μορφωτικό επίπεδο των πασχόντων. Άτομα με καλύτερη οικονομική κατάσταση ανώτερη εκπαίδευση και στήριξη από την οικογένεια φαίνεται ότι έχουν καλύτερο βαθμό συμμόρφωσης.¹⁰

Τέλος, δεν θα πρέπει να υποτιμάται ο σπουδαίος ρόλος της αποτελεσματικής πληροφόρησης καθώς ασθενείς καλά πληροφορημένοι μπορεί μεν να βιώνουν περισσότερη στεναχώρια όμως έχουν υψηλότερο βαθμό συμμόρφωσης προς τη θεραπεία και χρειάζονται μεγαλύτερη ψυχολογική στήριξη.¹³

Για όλους τους ανωτέρω λόγους ακόμα και όταν η από του στόματος θεραπεία αποσιδήρωσης είναι διαθέσιμη, απαιτείται μια ολοκληρωμένη θεραπευτική ομάδα που συγκροτείται από κλινικό ψυχολόγο και νοσηλευτές στο κέντρο θεραπείας για τη μεγιστοποίηση του θεραπευτικού αποτελέσματος.³ Μια τέτοιου είδους ολιστική και διεπιστημονική προσέγγιση θα μπορούσε να βοηθήσει στην καλύτερη διαχείριση της νόσου, ώστε να αποφευχθούν ψυχολογικές ή ψυχοπαθολογικές καταστάσεις για όλες τις ηλικιακές ομάδες των πασχόντων, ενώ παράλληλα θα τους έδινε τη δυνατότητα να εκπληρώσουν τις προσδοκίες τους βάσει των αναγκών τους.¹⁴⁻¹⁹

Βιβλιογραφία

1. Koutelekos I, Hialiasos N. Thalassaemia. *Perioperative Nursing*. 2013;2(3):101-112.
2. Καρασμάνης Κ, Καρατζά Ε, Τσάτρα Ι, Περιφάνης Β, Βλαχάκη Ε, Καραγιαννάκη Ι, Αθανασίου-Μεταξά Μ. Γνώση, συμμόρφωση και απόψεις θαλασσαιμικών

- ασθενών για τη θεραπεία της αποσιδήρωσης με δεσφεριοξαμίνη και δεφεριπρόνη. *Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος*. 2005; 17(2): 140 - 144.
3. Porter JB, Evangelii M, El-Beshlawy A. Challenges of adherence and persistence with iron chelation

- therapy. *Int J Hematol.* 2011;94(5):453-460.
4. Compagno LM. Caring for adults with thalassemia in a pediatric world. *Ann N Y Acad Sci.* 2005; 1054(1):266-272.
 5. Musallam K, Cappellini MD, Taher A. Challenges associated with prolonged survival of patients with thalassemia: transitioning from childhood to adulthood. *Pediatrics.* 2008;121(5):e1426-1429
 6. Levine L, Levine M. Health care transition in thalassemia: pediatric to adult-oriented care. *Ann N Y Acad Sci.* 2010; 1202:244-247.
 7. Delea TE, Edelsberg J, Sofrygin O, Thomas SK, Baladi JF, Phatak PD, Coates TD. Consequences and costs of noncompliance with iron chelation therapy in patients with transfusion-dependent thalassemia: a literature review. *Transfusion.* 2007; 47(10):1919-1929.
 8. Rashid M, Karimi M. Compliance of deferoxamine injection in beta-thalassaemia major patients in Iran. *Transfus Med.* 2012; 22(2):104-107.
 9. Toh TH, Chai PF, Soo TL. Self-reported level of and factors influencing the compliance to desferrioxamine therapy in multitransfused thalassaemias. *J Paediatr Child Health.* 2011; 47(8):535-540.
 10. Cianciulli P. Treatment of iron overload in thalassemia. *Pediatr Endocrinol Rev.* 2008; 6 Suppl 1:208-213.
 11. Evangelis M, Mughal K, Porter JB. Which psychosocial factors are related to chelation adherence in thalassemia? A systematic review. *Hemoglobin.* 2010; 34(3):305-321.
 12. Psihogios V, Rodda C, Reid E, Clark M, Clarke C, Bowden D. Thalassaemia: knowledge, attitudes, and behavior. *Fertile Steril.* 2002; 77(1):119-127.
 13. Aydinok Y, Erermis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U. Psychosocial implication of thalassemia major. *Pediatrics International.* 2005; 47(1):84-89.
 14. Koutelekos I. Factors associated with psychiatric disorders that experience individuals with thalassemia. *Rostrum of Asclepius / Vima tou Asklipiou.* 2013; 12(2):167-174.
 15. Koutelekos J, Haliasos N. Depression and Thalassemia in children, adolescents and adults. *Health Science Journal.* 2013; 7(3):239- 246.
 16. 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.
 17. 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.
 18. Koutelekos I. The need for communication between health professionals and patients. *Perioperative nursing.* 2015; 4(1):1-2.
 19. Polikandrioti M, Koutelekos I. Patient's needs. *Perioperative Nursing.* 2013; 2(2):73-83.