

## **ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

<b>Γιατί η ψυχολογική στήριξη είναι τόσο σημαντική;.....</b>	<b>2</b>
<b>Η ψυχολογία της χρόνιας κληρονομικής ασθένειας .....</b>	<b>3</b>
<b>Επικοινωνία: επαγγελματίες υγείας με πάσχοντες.....</b>	<b>4</b>
<b>Αντιμετωπίζοντας την ασθένεια.....</b>	<b>6</b>
<b>Στάδια επικοινωνίας και αποδοχής της νόσου.....</b>	<b>6</b>
<b>Ψυχολογική επίδραση της αναιμίας και της μετάγγισης.....</b>	<b>7</b>
<b>Ψυχολογικές πλευρές της αποσιδήρωσης.....</b>	<b>9</b>
Υποδόρια αποσιδήρωση .....	10
Αποσιδήρωση από το στόμα.....	11
Συστάσεις: .....	12
<b>Ψυχολογική επίδραση των επιπλοκών.....</b>	<b>12</b>
<b>Προκλήσεις για τον ενήλικο πάσχοντα και το ιατρικό προσωπικό .</b>	<b>14</b>
<b>Ερωτικές και συναισθηματικές σχέσεις.....</b>	<b>15</b>
<b>Ο θαλασσαιμικός γονέας .....</b>	<b>16</b>
<b>Σύνοψη των ψυχολογικών στόχων.....</b>	<b>16</b>

## Ψυχολογική Στήριξη στην Θαλασσαιμία

### Γιατί η ψυχολογική στήριξη είναι τόσο σημαντική;

Η Θαλασσαιμία και η εξέλιξή της αποτελεί σήμερα μια ελεγχόμενη πάθηση με προβλέψιμη πορεία στις περισσότερες των περιπτώσεων. Η θεραπεία που σήμερα εφαρμόζεται πέτυχε να αυξήσει σημαντικά το προσδόκιμο επιβίωσης των θαλασσαιμικών, να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής τους και να ελαχιστοποιήσει τα κλινικά χαρακτηριστικά της νόσου.

Είναι ευρέως αποδεκτό πως η θαλασσαιμία, όπως και άλλα χρόνια νοσήματα, έχει σημαντικές ψυχολογικές συνέπειες αφού η ψυχική κατάσταση του ατόμου επιδρά στο σωματικό νόσημα και επηρεάζει την έκφρασή του, την πορεία του, το βαθμό ανταπόκρισής του στις θεραπείες και συνεπώς την πρόγνωσή του.

Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια και ο θαλασσαιμικός αποδέχονται τη νόσο και ακολουθούν την ενδεικνυόμενη θεραπεία είναι αποφασιστικής σημασίας τόσο για την κατάσταση της υγείας του θαλασσαιμικού όσο και για την απόκριση στις συνεπακόλουθες δυσκολίες.

Η επιτυχία όλων των παρεμβάσεων, απαιτεί μια συνολική, εξατομικευμένη, **βιοψυχοκοινωνική** προσέγγιση του θαλασσαιμικού. Κάθε θεραπευτική παρέμβαση είναι λογικό να περιλαμβάνει επαρκή στοιχεία **ψυχολογικής υποστήριξης** για μια ολοκληρωμένη προσπάθεια επίλυσης ιατρικών προβλημάτων. Η ολοκληρωμένη φροντίδα που επιδιώκει τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική υγεία του πάσχοντος, προϋποθέτει κατ' αρχήν την ύπαρξη Διεπιστημονικής Ομάδας. Ιδανικά απαιτείται τα μέλη της να έχουν εκπαίδευση και εμπειρία προσανατολισμένη στις αιμοσφαιρινοπάθειες και να παραμένει σταθερή ως προς την σύνθεσή της. Η στάση του θεράποντος ιατρού ως συντονιστή της Διεπιστημονικής Ομάδας, η συνεργασία όλων και η αμοιβαία αναγνώριση και σεβασμός του έργου του καθενός εξασφαλίζουν την παροχή αξιοπρεπούς και αποτελεσματικής φροντίδας καθώς και εκδήλωση σεβασμού στην προσωπικότητα του πάσχοντα.

**Σύμφωνα με το ψυχοκοινωνικό μοντέλο που προτείνει η ψυχολογία της υγείας, ο πάσχων έχει ενεργητικό ρόλο και συναποφασίζει με τους ειδικούς την αντιμετώπιση της κατάστασης του.**

Εξαιτίας της έμφασης που δίδεται κατά την ιατρική εκπαίδευση στην ασθένεια, πολλοί επαγγελματίες υγείας δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν την σημασία των ψυχολογικών παραγόντων στην θεραπεία όλων των χρόνιων κληρονομικών ασθενειών και ειδικότερα της θαλασσαιμίας. Έπειτα από πολλά χρόνια θεραπείας, οι πάσχοντες και η οικογένεια τους μπορεί να είναι καλύτερα ενημερωμένοι για την ασθένεια από τους μη-ειδικευμένους επαγγελματίες υγείας. Αυτός είναι ένας παράγοντας που μπορεί να υπονομεύσει τον ρόλο των επαγγελματιών υγείας, όπως αυτοί

τον αντιλαμβάνονται και να δημιουργήσει ισχυρά αρνητικά συναισθήματα από την πλευρά του θαλασσαιμικού και της οικογένειάς του. Έτσι η ειλικρινής και βαθιά επικοινωνία, η οποία είναι ζωτικής σημασίας για την επιτυχή αντιμετώπιση της θαλασσαιμίας, μπορεί να είναι εξαιρετικά δύσκολο να διατηρηθεί.

## **Η ψυχολογία της χρόνιας κληρονομικής ασθένειας**

Κάθε γενετική ασθένεια, ανεξαρτήτου αιτιολογίας, συνεπάγεται ένα αίσθημα ενοχής που μπορεί να απορυθμίσει την θεμελιώδη σχέση γονέα – βρέφους και να επηρεάσει αρνητικά την δημιουργία της εμπιστοσύνης (πρώτο ψυχοκοινωνικό στάδιο εξέλιξης κατά τον Erikson, Πίνακας 1). Καθώς τα κλινικά συμπτώματα αναπτύσσονται κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής, η ασθένεια μπορεί να έχει περαιτέρω αρνητική επίδραση στην σχέση γονέα – παιδιού εμποδίζοντας την αυτονόμησή του και δημιουργώντας συναισθήματα ντροπής και αμφιβολίας (δεύτερο στάδιο Erikson, Πίνακας 1). Η απρόσκοπτη ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού μπορεί να επιβαρυνθεί από τις θεραπευτικές διαδικασίες που είναι συναισθηματικά απαιτητικές, καθώς η μετάγγιση και η αποσιδήρωση απαιτούν επαναλαμβανόμενες παρεμβατικές διαδικασίες και νοσοκομειακές επισκέψεις.

<b>Στάδια</b>	<b>Ψυχοκοινωνική Κρίση</b>	<b>Κυρίαρχη Σχέση</b>	<b>Ευνοϊκή Εκβαση</b>
Πρώτος Χρόνος	Εμπιστοσύνη αντί Δυσπιστία	Μητέρα ή όποιος φροντίζει το μωρό.	Να νιώθει κανείς Εμπιστοσύνη και Αισιοδοξία για τη ζωή. Να νιώθει ότι ο κόσμος/ το σύμπαν είναι ένα ασφαλές μέρος.
Δεύτερος Χρόνος	Αυτονομία αντί Ντροπή και Αμφιβολία	Γονείς	Η Αίσθηση Αυτοέλεγχου και Επάρκειας. Να συνειδητοποιεί κανείς ότι είναι ένα αυτόνομο άτομο που μπορεί να παίρνει αποφάσεις.
Τριών έως πέντε χρόνων	Πρωτοβουλία αντί Ενοχών	Βασική οικογένεια	Η δυνατότητα να λειτουργεί κανείς Αυτόβουλα. Να έχει Στόχο και Κατεύθυνση, να δοκιμάζει νέα πράγματα, και να μπορεί να χειρίζεται την αποτυχία.
Έξι χρόνων έως Ήβη	Φιλοπονία, Εργατικότητα αντί Κατωτερότητα	Γείτονες, σχολείο	Η Επιτηδειότητα στις πνευματικές, κοινωνικές, και σωματικές ικανότητες. Να νιώθει δηλαδή κανείς ικανός και άξιος.
Εφηβεία	Ταυτότητα αντί Σύγχυση Ρόλων	Η παρέα και η σχέση με την εξουσία.	Να έχει μια ενοποιημένη εικόνα του εαυτού του, ως ένα μοναδικό άτομο.

Αρχή Ενήλικης Ζωής	Ανάπτυξη Οικείων Σχέσεων αντί Απομόνωση	Η σχέση με τους άλλους στη φιλία, στο σεξ, στην άμιλλα, στην εργασία.	Η Ικανότητα στην σύσταση κοντινών και μονίμων σχέσεων. Η δυνατότητα δέσμευσης σε προσωπικές και επαγγελματικές δραστηριότητες.
Μέση Ηλικία	Γενεσιουργία αντί Στασιμότητα	Η σχέση που έχει το άτομο με την εργασία και το σπιτικό του.	Το Μέλημα που έχει το άτομο για την οικογένεια, τη κοινωνία, και τις νεότερες γενιές.
Τρίτη Ηλικία	Ακεραιότητα αντί Απόγνωση	Η σχέση του ατόμου με το Ανθρώπινο Γένος, το γένος του.	Η Αίσθηση Πληρότητας και Ολοκλήρωσης που μας επιτρέπει να αντιμετωπίσουμε τον θάνατο με αξιοπρέπεια και συμφιλίωση.

**Πίνακας 1. Ψυχοκοινωνικά στάδια εξέλιξης κατά τον Erikson.**

Η χρόνια ασθένεια μπορεί να είναι μια ισχυρή πηγή συναισθηματικών προβλημάτων που απαιτούν αυξημένες δυνατότητες προσαρμογής σε κάθε σημαντικό στάδιο ανάπτυξης του πάσχοντα. Οι πάσχοντες μπορεί να νιώθουν ότι είναι διαφορετικοί, περιορισμένοι ή απομονωμένοι. Η ψυχική τους κατάσταση μπορεί να αλλάξει ταχύτατα από την κατάθλιψη στον θυμό και αντίστροφα αναλόγως του σταδίου προσαρμογής στο οποίο βρίσκονται. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να αποδεχθούν αυτές τις αλλαγές και να βοηθήσουν τους πάσχοντες να αντιμετωπίσουν τα όποια συναισθήματα, βρίσκοντας έναν προσωπικό δρόμο προς την ενήλικη ζωή και την αποδοχή της ασθένειας.

Γενικά, η παροχή καλών θεραπευτικών συνθηκών βοηθάει τη σωματική υγεία και διευκολύνει την προσωπική εξέλιξη και την επίτευξη στόχων στη ζωή, ενώ η ανεπαρκής περίθαλψη κάνει αυτή την εξέλιξη δύσκολη ή απρόβλεπτη.

**Επικοινωνία: επαγγελματίες υγείας με πάσχοντες**

Ιδιαίτερη θέση στη ζωή του θαλασσαιμικού κατέχουν ιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό καθώς η σταθερή επαφή μαζί τους, τους καθιστά σημείο αναφοράς και συμμάχους του σε όλη τη πορεία της νόσου.

Ο ιατρός που συνεργάζεται με θαλασσαιμικούς αισθάνεται ότι γνωρίζει καλά τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους, την κλινική και κοινωνική τους κατάσταση, τις αγωνίες και τις προσδοκίες τους. Κάποιες φορές, ενδεχομένως, καλείται να αναλάβει ρόλους πέραν των αρμοδιοτήτων του, να είναι φίλος, οικογενειακός σύμβουλος, ψυχοθεραπευτής κ.α.. Μερικές φορές εξιδανικεύεται και άλλες γίνεται αποδέκτης έντασης και ευερεθιστότητας που απορρέει από το αίσθημα του δισεπίλυτου της νόσου,

των επιπλοκών της, ζητήματα τα οποία όπως είναι φυσικό, ο ιατρός δυσκολεύεται να διαχειριστεί.

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να επιδιώκουν, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό:

- **Να ακούνε** – να ενδιαφέρονται για το πώς ο ίδιος ο πάσχοντας βιώνει την πραγματικότητά του και να λαμβάνουν υπόψη τις καθημερινές του ανάγκες καθώς και τον ορισμό που ο ίδιος δίνει στην ποιότητα της ζωής του κατά τη λήψη και υλοποίηση των σχετικών με τη θεραπεία του αποφάσεων
- **Να αποδέχονται** – να σέβονται την άποψη του πάσχοντα και να είναι ευαίσθητοι στην επιλογή της κατάλληλης χρονικής στιγμής για την προσωπική επικοινωνία αλλά και για την ενημέρωση για τυχόν επιπλοκές
- **Να συμμερίζονται** – να μπορούν να στέκονται με συνέπεια κοντά στον πάσχοντα και στα ευχάριστα και στα δυσάρεστα
- **Να κατανοούν** – σε συναισθηματικό και όχι απλά σε νοητικό επίπεδο τον πάσχοντα
- **Να διατηρούν τα όρια** – να προσφέρουν βοήθεια και ανακούφιση, έχοντας υπόψη τους τον ρόλο τους ως ιατροί

Η πολλαπλότητα και η σοβαρότητα των επιδράσεων που ασκούν οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στους θαλασσαιμικούς επιβάλλουν την ανάπτυξη και την εγκαθίδρυση μιας ανοιχτής, ειλικρινούς και ανθρώπινης επικοινωνίας μεταξύ ιατρών και ασθενών.

Η καλή επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας μπορεί να αποδειχθεί εξαιρετικά ευεργετική για τον πάσχοντα, βοηθώντας τον να αντιμετωπίσει καλύτερα τη θαλασσαιμία και να διατηρήσει μια αίσθηση ισορροπίας. Μπορεί επίσης να προσφέρει εξαιρετική ικανοποίηση στον επαγγελματία υγείας, συναισθηματικά αλλά και επιστημονικά. Όταν ένας επαγγελματίας υγείας καταφέρει να διατηρήσει έναν σταθερό διάλογο με τους πάσχοντες του, συχνά θα ανακαλύψει στους πάσχοντες με θαλασσαιμία ικανότητες που ξεπερνούν κατά πολύ αυτές των ομότιμων του αναφορικά με την αντιμετώπιση των μεγάλων προκλήσεων της ζωής όπως γέννηση / θάνατος, αγάπη / μοναξιά, ευκαιρίες / όρια.

Όπως είναι προφανές ο επιτυχής ρόλος του επαγγελματία υγείας είναι ιδιαίτερα απαιτητικός. Ως εκ τούτου η παρουσία εξειδικευμένου προσωπικού (ψυχολόγου, κοινωνικών λειτουργών, κλπ.) μπορεί να αποβεί χρήσιμη τόσο για την στήριξη του θαλασσαιμικού και της οικογένειάς του όσο και του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.

## **Αντιμετωπίζοντας την ασθένεια**

Το περιβάλλον και η μεθοδολογία της συζήτησης μεταξύ των θεραπειών και του θαλασσαιμικού είναι σημαντικά καθ' όλη την πορεία της ασθένειας του αλλά και υποχρεωτικά σε σημαντικό ορόσημο της ζωής του πάσχοντα και της οικογένειάς του. Στην αρχή και για την πρώτη περίοδο, η επικοινωνία πραγματοποιείται με τους γονείς, αλλά το παιδί θα πρέπει να συμπεριληφθεί το συντομότερο δυνατόν. Από τα τρία έως τα πέντε τους χρόνια, οι μικροί πάσχοντες αρχίζουν να θέτουν καίριες ερωτήσεις για την διάρκεια της περίθαλψης και τις πιθανότητες ίασης. Αυτές οι ερωτήσεις θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με ευαισθησία και ειλικρίνεια. Κατά την εφηβεία, προτείνονται ξεχωριστές συζητήσεις με το θαλασσαιμικό πάσχοντα και με τους γονείς του, ο οποίος προσπαθεί να ενοποιήσει τα χαρακτηριστικά της νεότητας με τις δυσκολίες της νόσου, ενώ κατά την ενήλικη ζωή είναι απαραίτητο να γίνονται μόνο προσωπικές συζητήσεις με τον πάσχοντα. Είναι χρήσιμο και ιδιαίτερα εποικοδομητικό ο ενήλικος θαλασσαιμικός να αναλάβει πλήρως τον έλεγχο της ζωής του και της ασθένειάς του, να αξιολογεί τον εαυτό του με μια συνολική έννοια – πέρα και πάνω από την ιδιαιτερότητά του - να βελτιώσει την αυτοεκτίμησή του, να διατηρήσει την αξιοπρέπεια των προσωπικών του αντοχών και ορίων και να θέσει ρεαλιστικούς στόχους.

## **Στάδια επικοινωνίας και αποδοχής της νόσου**

Η χρόνια νόσος δεν βιώνεται μόνο από τον θαλασσαιμικό αλλά αποτελεί οικογενειακή υπόθεση. Η οικογένεια επηρεάζεται άμεσα και ποικιλοτρόπως. Με τη γέννηση ενός θαλασσαιμικού παιδιού οι γονεϊκές αντιδράσεις έναντι του γεγονότος, δύνανται να ακολουθήσουν μια χαρακτηριστική πορεία. Αρχικά στο **στάδιο του Σοκ** οι γονείς παγώνουν και βιώνουν ως μη πραγματικό το γεγονός, διακατέχονται από πολύ έντονο άγχος και κατά συνέπεια δυσκολεύονται να αφομοιώσουν τις πληροφορίες που τους δίνονται από τους ιατρούς όσο απλές και αναλυτικές και αν είναι. Κρίνεται αναγκαία η επανάληψη των πληροφοριών αυτών από τους ιατρούς έως την πλήρη αφομοίωσή τους από τους γονείς.

Εν συνεχεία κατά το **στάδιο της Άρνησης** αμφισβητείται η σοβαρότητα της κατάστασης και οι γονείς μπορεί να φαντάζονται ότι το παιδί τους θα θεραπευτεί με κάποιο μαγικό τρόπο.

Ακολουθεί το **στάδιο της Θλίψης και του Θυμού** όπου κυριαρχούν τα καταθλιπτικά συναισθήματα και τα αισθήματα ενοχής, καθώς αισθάνονται ότι οι ίδιοι έχουν μεταδώσει την νόσο. Οι γονείς μπορεί να αισθάνονται θυμωμένοι με τη μοίρα τους, ο ένας με τον άλλο, με τον πάσχοντα (η ανθρώπινη ύπαρξη ενέχει παράδοξα και αντιφάσεις) ή με τους θεράποντες ιατρούς.

Τέλος, οι γονείς περνούν στο **στάδιο της Προσαρμογής και Αποδοχής** της νέας κατάστασης και στην αναδιοργάνωση της ζωής τους. Σ' αυτή τη φάση μπορούν να αντιληφθούν το παιδί και το μέλλον του με ρεαλιστικούς όρους και να προγραμματίσουν τη φροντίδα και την εκπαίδευσή του

σύμφωνα με τις πραγματικές του δυνατότητες. Ο ρυθμός με τον οποίο οι γονείς φτάνουν στο στάδιο της προσαρμογής και αποδοχής, ποικίλει.

Προσπαθώντας να δημιουργήσουμε το ιδανικό περιβάλλον για την ανακοίνωση της διάγνωσης και την όσο το δυνατόν καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας σε αυτή, τα ακόλουθα στοιχεία θα πρέπει να ληφθούν υπόψη:

- Ο χώρος που θα επιλεγεί και ο χρόνος που θα προσδιοριστεί θα πρέπει να αποβλέπουν στην δημιουργία μιας ατμόσφαιρας που θα αποπνέει ελπίδα και αισιοδοξία, και που θα δείχνει έμπρακτα ότι ο θεράπων ιατρός είναι εκεί για αυτούς
- Η διάγνωση θα πρέπει να συζητηθεί και με τους δύο γονείς, επιτρέποντας επαρκή χρόνο για να ακουστούν οι προβληματισμοί και οι ανησυχίες τους και να απαντηθούν οι ερωτήσεις τους
- Οι πληροφορίες θα πρέπει να είναι ειλικρινείς, πλήρεις και να επαναλαμβάνονται όσο συχνά χρειάζεται. Το βάρος των αρνητικών συναισθημάτων μπορεί να είναι τόσο μεγάλο που οι γονείς μπορεί να φαίνονται σαστισμένοι ακόμη και όταν τους έχουν δοθεί πλήρεις πληροφορίες περισσότερες από μια φορά
- Στους μήνες που ακολουθούν τη διάγνωση, η συζήτηση θα πρέπει να επαναληφθεί, δίνοντας την ίδια προσοχή στο περιβάλλον, και κατά προτίμηση με τον ίδιο ιατρό προκειμένου να διατηρηθεί η συνέχεια

Η ίδια φροντίδα για τη δημιουργία κατάλληλου περιβάλλοντος θα πρέπει να δίδεται σε κάθε σημαντικό βήμα και ιδιαίτερα στην ανακοίνωση επιπλοκών, προκειμένου να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή στήριξη του πάσχοντα και των γονέων κατά την αντιμετώπιση επώδυνων πληροφοριών.

### **Ψυχολογική επίδραση της αναιμίας και της μετάγγισης**

Αν και κάποιες φορές προκαλούνται εντάσεις στην οικογένεια, η πλειονότητα των γονέων αναπτύσσει σχέσεις αγάπης και στοργής με το θαλασσαιμικό παιδί. Όμως ορισμένοι γονείς εκδηλώνουν αμφιθυμικά συναισθήματα υπερπροστατευτικότητας και απόρριψης, με συνέπειες στην ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού τους. Κάποιοι θεωρούν (όχι αντικειμενικά) ότι το παιδί τους είναι περισσότερο ευάλωτο από όσο πραγματικά είναι και ως εκ τούτου γίνονται υπερπροστατευτικοί οδηγώντας το δυνητικά σε: απομόνωση, διανοητική οκνηρία, υπερτροφική ανάπτυξη των μηχανισμών άμυνας όπως παθητική επιθετικότητα, άρνηση, απώθηση κ.α. καθώς και ατροφική ανάπτυξη των προσαρμοστικών μηχανισμών. Άλλες δε φορές οι γονείς εκδηλώνουν συμπεριφορές αναντίστοιχες με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και άλλες έχουμε γονείς οι οποίοι εκδηλώνουν άρνηση προς το πρόβλημα με πιο κοινή συνέπεια την

συναισθηματική απόρριψη του παιδιού, επιδεικνύοντας αδιαφορία ή παραμέληση.

Τα αδέλφια των θαλασσαιμικών παιδιών μπορεί να αναπτύξουν προβλήματα συμπεριφοράς και να εκδηλώσουν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Ορισμένοι γονείς στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν με επάρκεια στις ανάγκες του θαλασσαιμικού παιδιού είναι δυνατό να παραμελούν τα αδέλφια του, να γίνονται ιδιαίτερα ανεκτικοί – επιεικείς προς κάποιες συμπεριφορές τους ή το συνηθέστερο, να τα επιβαρύνουν με υψηλές προσδοκίες. Τα μεγαλύτερα αδέλφια επιφορτίζονται συχνά από την οικογένεια με την ψυχική απαίτηση για τη φροντίδα του μικρότερο πάσχοντος παιδιού. Βεβαίως μπορεί να υπάρχουν και πλεονεκτήματα για το υγιές παιδί στο να έχει θαλασσαιμικό αδελφό ή αδελφή, όπως αυξημένη ικανότητα στη διαχείριση του άγχους και καλλιέργεια στοργικής μέριμνας και αλτρουιστικών συναισθημάτων.

Η θαλασσαιμία μπορεί να επηρεάσει την ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού η οποία όμως εξαρτάται και από άλλους παράγοντες ανεξάρτητους από τη νόσο, όπως: οι ατομικές διαφορές στην ιδιοσυστασία και το χαρακτήρα, το φύλο, οι ικανοποιητικές εμπειρίες ζωής, το είδος και η ποιότητα των σχέσεων του παιδιού με την οικογένεια και το περιβάλλον, ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς, τα αδέλφια, οι επαγγελματίες υγείας και ο κοινωνικός περίγυρος αντιδρούν στο γεγονός ότι πάσχει.

Παλαιότερα, το θαλασσαιμικό παιδί λόγω των οστικών αλλοιώσεων και της αναστολής της ανάπτυξης, απέκλινε μορφολογικά από το συμβατικά φυσιολογικό, αρκετά συχνά δε, η υγεία του είχε πολύ κακή εξέλιξη. Τα προαναφερθέντα διευκόλυναν την ανάπτυξη ναρκισσιστικών και ψυχικών τραυμάτων, το αίσθημα μοναξιάς, απομόνωσης και διαφορετικότητας και επηρέαζαν σε κάποιες περιπτώσεις την ομαλή εξέλιξη ορισμένων πλευρών της προσωπικότητας. Το περιβάλλον (άμεσο και ευρύτερο) ανέπτυξε συγκεκριμένες αντιλήψεις και στάσεις όπως: σκεπτικισμό, απόρριψη, κοινωνική περιθωριοποίηση, αρνητική ή επιφυλακτική συγκατάβαση, ενίοτε ενοχή και στιγματισμό. Αναπόφευκτα λοιπόν όταν το παιδί αντιμετωπίζει τέτοιες καταστάσεις μπορεί να εξαρτηθεί περισσότερο από τους γονείς του, να έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση και να αναλαμβάνει λιγότερες πρωτοβουλίες για δράση.

Γνωστικά το κάθε μικρό παιδί παρουσιάζει συγκεκριμένη αντίληψη για την ασθένεια ενώ βιώνει ενοχές για αυτή καθώς τείνει να πιστεύει ότι το ίδιο την προκάλεσε με τις «κακές» του πράξεις για τις οποίες τιμωρείται. Ο ενήλικος στα μάτια του φαντάζει παντοδύναμος και ως εκ τούτου κάθε αδυναμία ανακούφισης του εκλαμβάνεται ως εκδικητική πράξη και ως απουσία αγάπης από μέρους του. Σύμφωνα με την ψυχοδυναμική προσέγγιση, κάθε επέμβαση στο σώμα του παιδιού (ενέσεις, εγχειρίσεις κ.α.) μπορεί να γίνει αφορμή ώστε να ενεργοποιηθούν ιδέες και



φαντασιώσεις επίθεσης (άγχος ευνουχισμού κ.α.), επιπλέον μπορεί να ερμηνευθεί από το ίδιο ως αδυναμία να αντεπεξέλθει μόνο του στις ζωτικές απαιτήσεις αλλά και ως συνεχής υπενθύμιση της νόσου, ως σύμβολο εξάρτησης και ανεπάρκειας.

**Η πρώιμη έναρξη της αυτοδιαχείρισης της νόσου πράγματι περιορίζει την υπερπροστατευτικότητα, αυξάνει την αυτονομία, ανακουφίζει τους γονείς και βελτιώνει την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας.**

Κάθε παιδί πάσχον ή μη, μπορεί να έχει ρεαλιστική «εικόνα σώματος». Οι όποιες στρεβλώσεις οφείλονται στις πληροφορίες που δέχεται το παιδί από τους γονείς, τους δασκάλους, του συνομήλικους του. Η «εικόνα του σώματος» είναι προσωπική στον καθένα: συνδέεται με τον ίδιο και την ιστορία του. Είναι η ζωντανή σύνθεση όλων των συγκινησιακών και διαπροσωπικών μας εμπειριών. Η υγιής εξέλιξη ενός ανθρώπου, εξέλιξη την οποία θα συμβολίσει μια «εικόνα σώματος» μη πάσχουσα, εξαρτάται από τη συναισθηματική σχέση των γονιών μαζί του, από το αν έχουν δοθεί με λόγια και πολύ νωρίς, αληθείς πληροφορίες σχετικά με τη σωματική του κατάσταση ως πάσχοντος. Το παιδί, αν έχει αναγνωρισθεί από τους γονείς του πρωτίστως αλλά αργότερα και από τους παιδαγωγούς και τους συνομηλικούς του, ως άξιο και έχει νιώσει πως το αγαπούν έτσι όπως είναι στην πραγματικότητα χωρίς να προσπαθούν να το κάνουν να ξεχάσει την ασθένειά του, θα μπορέσει να διαμορφώσει μια υγιή εικόνα για το σώμα του.

### **Ψυχολογικές πλευρές της αποσιδήρωσης**

Οι θεράποντες ιατροί και το λοιπό νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να γνωρίζουν τις ψυχολογικές συνιστώσες της αποσιδήρωσης, καθώς η συμμόρφωση με τη θεραπεία καθορίζει την πρόγνωση της νόσου (βλέπε Πίνακα 2).

<b>Ψυχολογικές Πλευρές</b>	<b>Υποδόρια αποσιδήρωση</b>	<b>Αποσιδήρωση από το στόμα</b>
Επιθετικότητα	+	-
«Μπάλωμα»	+	+
Βλάβη της σωματικής εικόνας	+	-
Καθημερινή υπενθύμιση	+	+
Αίσθηση διαφορετικότητας	++	+
Έλλειψη επαλήθευσης	+	+
Συνεχής δέσμευση	+	+

## **Πίνακας 2**

Γενικά, η αποσιδήρωση είναι μια ψυχολογικά απαιτητική θεραπεία, επειδή:

- Η αποσιδήρωση δεν αποκαθιστά την υγεία, αλλά αντιμετωπίζει την κύρια επιπλοκή της βασικής θεραπείας (μετάγγιση), ως «μπάλωμα για ένα άλλο μπάλωμα»
- Όπως και η μετάγγιση, είναι η υπενθύμιση της ασθένειας, και μάλιστα σε καθημερινή βάση
- Αποτελεί σύμβολο εξάρτησης και ανεπάρκειας
- Η αποσιδήρωση αρχίζει κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής
- Η αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής ουσίας δεν μπορεί να επαληθευτεί γρήγορα και άμεσα από τον πάσχοντα. Οπότε η συμμόρφωση είναι συνάρτηση της εμπιστοσύνης, δηλαδή αντανακλά την ποιότητα της σχέσης του πάσχοντα με τους θεράποντες ιατρούς και μια πίστη σε μακροπρόθεσμα οφέλη

### **Υποδόρια αποσιδήρωση**

Η υποδόρια έγχυση συνεπάγεται μια μικρή πράξη επιθετικότητας, είτε αυτό-κατευθυνόμενη είτε προκαλούμενη από τα αγαπημένα πρόσωπα του πάσχοντα. Η διάτρηση του δέρματος από τις βελόνες μπορεί να προκαλέσει βλάβη της σωματικής εικόνας. Ο πάσχοντας μπορεί να νιώθει γεμάτος τρύπες σαν «σουρωτήρι».

Οι χρονικοί περιορισμοί και οι περιορισμοί κίνησης που σχετίζονται με την χρήση της αντλίας δημιουργούν συναισθήματα διαφορετικότητας και περιορισμού.

Οι γονείς μπορεί:

- Να μην έχουν ακόμη ξεπεράσει το πλήγμα της διάγνωσης. Η χορήγηση του εγχύματος μπορεί να τους είναι επώδυνη εφόσον νιώθουν υπεύθυνοι για την ταλαιπωρία του παιδιού τους
- Να χρησιμοποιήσουν την αποσιδήρωση ως μέσο ελέγχου όταν το παιδί φθάσει την εφηβεία

Οι πάσχοντες μπορεί:

- Να υιοθετήσουν στάση απόλυτης άρνησης, νιώθοντας ότι υφίστανται «βασανιστήρια» και όχι ότι λαμβάνουν θεραπεία
- Να εκμεταλλεύονται κάθε ευκαιρία ή δικαιολογία για να αποφύγουν την έγχυση μιας ημέρας

- Να επιλέγουν επανειλημμένα τα ίδια σημεία για την εισαγωγή της βελόνας, προσπαθώντας να μειώσουν έτσι την βλάβη της σωματικής τους εικόνας

Οι γιατροί μπορεί:

- Να «διαπραγματεύονται» με τον πάσχοντα, συνταγογραφώντας μικρότερες ποσότητες δεσφεριοξαμίνης, περισσότερο για ψυχολογικούς λόγους παρά με την αιτιολογία της ισορροπίας σιδήρου
- Να ενθαρρύνουν σιωπηρά αυτούς που δεν συμμορφώνονται με την θεραπεία προκειμένου να αποφύγουν την ανάπτυξη αρνητικών ψυχολογικών καταστάσεων

Ενώ το κίνητρο για όλες τις προαναφερθείσες αντιδράσεις ή στάσεις είναι γενικά μια επιθυμία παροχής ανακούφισης στον πάσχοντα από την ταλαιπωρία του και η ανάγκη να τον κάνουμε «να νιώσει καλύτερα», οι μακροπρόθεσμες συνέπειες μιας τέτοιας συμπεριφοράς είναι επιβλαβείς για την σωματική υγεία και την συναισθηματική ευημερία του πάσχοντα.

#### **Αποσιδήρωση από το στόμα**

Η χορήγηση από το στόμα απλοποιεί σημαντικά πολλές πρακτικές πλευρές της διαχείρισης της αποσιδήρωσης με δεσφεριοξαμίνη. Για κάποιους πάσχοντες (και κάποιους επαγγελματίες υγείας), η μεταστροφή στην αποσιδήρωση από το στόμα μπορεί να μοιάζει «η λύση σε κάθε πρόβλημα». Παρόλα αυτά, η αλήθεια είναι ότι η αποσιδήρωση από το στόμα βοηθά μόνον στα θέματα των καθημερινών «τρυπημάτων» στο δέρμα και την παρεπόμενη βλάβη της σωματικής εικόνας. Οι πάσχοντες που λαμβάνουν χηλικούς παράγοντες από το στόμα θα πρέπει και πάλι να αντιμετωπίσουν την καθημερινή αίσθηση της διαφορετικότητας και πάλι θα στερούνται των μέσων ώστε να αξιολογήσουν άμεσα και γρήγορα την επίδραση της θεραπείας και σ' αυτό το πλαίσιο θα συνεχίσει να είναι δύσκολο για κάποιους πάσχοντες να διατηρήσουν την πρέπουσα συμμόρφωση ακόμη και στην αποσιδήρωση από το στόμα.

Η ανεπαρκής συμμόρφωση στη θεραπεία της αποσιδήρωσης μπορεί να δηλώνει πνεύμα παραίτησης και αυτοοικτιρμού, μια διάχυτη αίσθηση του μάταιου και μοιρολατρική εγκατάλειψη κάθε ελπίδας για δημιουργική ζωή. Το βίωμα προσωπικής αναποτελεσματικότητας δυναστεύει τον πάσχοντα. Άλλοτε πάλι μπορεί να σημαίνει ότι ο θαλασσαιμικός τείνει να παραγνωρίζει τα οργανικά του όρια και τη σοβαρότητα των ενδεχόμενων επιπλοκών. Δηλαδή υποτιμά τη νόσο και δεν συμφιλιώνεται με τα δεδομένα της ζωής του. Πάνω απ' όλα όμως, θα μπορούσε να ερμηνευθεί είτε ως κραυγή έκκλησης για βοήθεια, είτε ως προσπάθεια αποτίναξης της ετικέτας του διαφορετικού.

### **Συστάσεις:**

- Καθορίστε και αναλύστε τις πρακτικές πλευρές της αποσιδήρωσης
- Αποφύγετε να κρίνετε, να επιπλήττετε ή να απειλείτε τον πάσχοντα και να ελαχιστοποιείτε την ψυχική και σωματική προσπάθεια που απαιτείται για να ανταπεξέλθει σε σκληρά θεραπευτικά προγράμματα και ενίοτε σε δύσκολα συμπτώματα και επιπλοκές. Στόχος είναι η νόσος, όχι ο πάσχοντας
- Δώστε την πρέπουσα προσοχή στις ψυχολογικές πλευρές της νόσου, καθώς η υποτίμηση αυτών υπονομεύει την αποτελεσματικότητα της σχέσης θεραπόντων ιατρών – πάσχοντα με αυξημένο κίνδυνο αποτυχίας της θεραπείας
- Εμπλακείτε στην στήριξη του πάσχοντα, αντί απλώς να επιμένετε ή να συνταγογραφείτε
- Προάγετε την μεταστροφή της διαχείρισης από τον γονέα στον πάσχοντα το συντομότερο δυνατόν. Πολλοί θαλασσαιμικοί μπορούν να αρχίσουν να αναλαμβάνουν τον έλεγχο της θεραπευτικής τους αντιμετώπισης από τα έξι τους χρόνια. Η έγκαιρη έναρξη της αυτό-διαχείρισης της νόσου περιορίζει την υπερπροστασία και δραστηριοποιεί την αυτονομία του νεαρού πάσχοντα. Επίσης ανακουφίζει τους πάσχοντες και εν τέλει βελτιώνει την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας. Παροτρύνετε τον πάσχοντα προκειμένου να παρακολουθεί προσεκτικά και τακτικά την κλινική του κατάσταση και να αναλαμβάνει την ευθύνη για την προσωπική του επικινδυνότητα
- Ενθαρρύνετε τον πάσχοντα ώστε να νιώθει ικανοποίηση επειδή επιτυγχάνει θεραπευτικούς στόχους που έχουν συμφωνηθεί από κοινού
- Θυμηθείτε ότι η μακροπρόθεσμη συμμόρφωση καλλιεργεί την ικανότητα και την αυτοπεποίθηση και αποτελεί θετικό παράγοντα κλειδί για την διατήρηση της συναισθηματικής ευημερίας του πάσχοντα

### **Ψυχολογική επίδραση των επιπλοκών**

Κατά τη διάρκεια της εφηβείας ή της πρώιμης ενήλικης ζωής, μπορούν να προκύψουν διάφορες επιπλοκές. Οι ψυχολογικές συνέπειες αυτών των επιπλοκών είναι πολύ σημαντικές. Όταν εμφανίζεται μια σοβαρή επιπλοκή όπως καρδιοπάθεια ή διαβήτης, ο πάσχοντας υφίσταται μια περίοδο ψυχολογικής αναπροσαρμογής. Περνάει τα ίδια στάδια που πέρασε και η οικογένεια όταν ήρθε αντιμέτωπη με την αρχική διάγνωση. Αρχικά βρίσκεται σε κατάσταση σοκ, μετά αρνείται ότι η ανεπιθύμητη επιπλοκή είναι πραγματικότητα, μετά έρχεται η θλίψη και ο θυμός. Θα χρειαστεί

αρκετό χρόνο για να επεξεργαστεί και να αποδεχτεί το καινούργιο επώδυνο δεδομένο. Θα χρειαστεί ιδιαίτερη στήριξη και ενημέρωση για να μπορέσει να αναπροσαρμόσει τα σχέδιά του, τις βλέψεις, τις ελπίδες, τον ενθουσιασμό και τις επιθυμίες του. Σε μια τέτοια κατάσταση, ο πάσχοντας που στηρίζεται ανεπαρκώς μπορεί να νιώθει «απελπιστικά κατεστραμμένος» και μόνος με αποτέλεσμα να εγκαταλείψει την υγεία του και την συνεχή θεραπεία.

Ο Πίνακας 3 περιγράφει την επίδραση των πιο κοινών επιπλοκών (σε ήπιο / σοβαρό στάδιο) στην συναισθηματική ισορροπία του πάσχοντα.

Επιπλοκή	Επιβάρυνση θεραπείας	Επίδραση στην καθημερι- νή ζωή	Αίσθηση διαφορε- τικότητας	Εξάρτηση	Αίσθηση βλάβης	Άγχος για το θάνατο
Υπο- γοναδισμός	+++	++	+++	+	++	—
Υποθυρεοει- δισμός	+	—	+	—	++	—
Υποπαραθυ- ρεοειδισμός	++	++	+	+	++	—
Οστεοπόρω- ση	++	++	++	+	++	—
Διαβήτης	+++	+++	+++	+++	++	+
Καρδιοπάθεια	+++	+++	+++	++	+++	+++
Ηπατίτιδα	-/+++	++	++	+	+++	+

### **Πίνακας 3**

Σε αντίθεση με το παρελθόν, οι τελευταίες εξελίξεις στην θεραπεία αποσιδήρωσης έχουν οδηγήσει σε θεαματική πρόοδο της επιβίωσης, σώζοντας τους πάσχοντες από οξεία, απειλητική για τη ζωή τους, καρδιακή ανεπάρκεια και γενικά βελτιώνοντας την ποιότητα της ζωής τους. Οι θεράποντες ιατροί θα πρέπει να διατηρούν μια θετική προοπτική και να στηρίζει την ελπίδα του πάσχοντα, ο οποίος έχει ανάγκη από ανθρώπους που μπορούν να κατανοήσουν και να στηρίξουν την επιθυμία του για ζωή και θεραπεία και που δεν θα κατακλυστούν από την άρνηση του.

Ακόμη και σε πολύ σοβαρές περιπτώσεις επιπλοκών, είναι δυνατόν να αντιμετωπιστεί μια τέτοια δοκιμασία με το να συμμαρτώνεται το ιατρικό προσωπικό τον πάσχοντα και να συνεργάζεται μαζί του προκειμένου να

βρουν τρόπους για να αποδεχθεί τα νέα όρια που είναι σύμφυτα με τα καινούργια δεδομένα.

### **Προκλήσεις για τον ενήλικο πάσχοντα και το ιατρικό προσωπικό**

Όταν ο ενήλικος θαλασσαιμικός έχει επιτύχει μια επαρκή αποδοχή της νόσου, δηλαδή ακολουθεί το ενδεικνυόμενο για αυτόν θεραπευτικό σχήμα και έχει θέσει υπό σχετικό έλεγχο την κατάσταση της υγείας του, μπορεί να κάνει τις δικές του επιλογές ενήλικης ζωής. Παρά τους όποιους περιορισμούς θέτει η τήρηση του θεραπευτικού σχήματος, σε συνδυασμό με τις όποιες επιπλοκές, οι επιλογές εξακολουθούν να είναι αρκετές και σημαντικές έτσι ώστε ο θαλασσαιμικός να μην χρειάζεται να κάνει υπέρμετρες εκπώσεις στα όνειρά του. Οι επιλογές προς τις οποίες επιθυμεί να ξετυλίξει τη ζωή του ή έστω κάποιο επεισόδιο της μπορεί να διατηρούνται στο νου του συγκεκριμένες και αδιαπραγμάτευτες. Η δυνατότητα για την δημιουργία οικείων σχέσεων και οικογένειας καθώς και για επαγγελματική καταξίωση, αυτοπραγμάτωση, κοινωνική ανέλιξη στους ενήλικες θαλασσαιμικούς είναι πλέον από καιρό δεδομένη. Η ευτυχία δεν είναι προνόμιο των υγιών ανθρώπων αλλά αυτών που έχουν μάθει να αποδέχονται τα δεδομένα της ζωής τους.

Σε ψυχολογικό επίπεδο βέβαια οι νεαροί ενήλικες με θαλασσαιμία μπορεί να συναντήσουν περισσότερες δυσκολίες από τους συνομήλικους τους στο να αντεπεξέλθουν στα καθήκοντα της ενήλικης ζωής, ιδιαίτερα σ' αυτά που συνεπάγονται ανεξαρτησία και ευθύνη εφόσον η δυνατότητά τους για αυτονόμηση δεν έχει ενθαρρυνθεί από μικρή ηλικία. Όπως έχει προαναφερθεί η πλήρης ανάληψη της ευθύνης και του ελέγχου της υγείας του από τον ίδιο τον πάσχοντα είναι βασική προϋπόθεση για την εν γένει ανάληψη της ευθύνης της ζωής του.

Η ελευθερία να δημιουργεί τον εαυτό του συνεπάγεται την ευθύνη των επιλογών του. Άρα, θα πρέπει, ούτε να υπερτιμά τη νόσο υποτιμώντας την εγγενή ικανότητά του να διαχειριστεί τα προβλήματα που αυτή συνεπάγεται σε οργανικό και ψυχολογικό επίπεδο, αλλά ούτε και να την υποτιμά.

Η έναρξη μιας καινούργιας δουλειάς ή μιας σημαντικής ερωτικής σχέσης μπορεί να αυξήσει τον φόβο της απόρριψης, έναν πανανθρώπινο φόβο. Στην περίπτωση του θαλασσαιμικού τα όποια συναισθήματα ανεπάρκειας ή ευθραυστότητας δεν έχουν αντιμετωπιστεί, θα οδηγήσουν σε μια συναισθηματική κρίση. Η παρουσία ειδικών ψυχικής υγείας θα μπορούσε να παίξει έναν καταλυτικό ρόλο. Οι όποιες εκπώσεις στην επίτευξη των στόχων του καλό είναι να πηγάζουν μόνο από ρεαλιστικές δυσκολίες που συνεπάγεται η ασθένεια παρά από υπερτιμημένους και υπέρμετρους φόβους.

Η δυνατότητα επικοινωνίας των ενήλικων θαλασσαιμικών με άλλους θαλασσαιμικούς μπορεί να υπάρξει ιδιαίτερα βοηθητική στην αντιμετώπιση οποιονδήποτε προβλημάτων. Όμως, η επικοινωνία μεταξύ συμπασχόντων για θέματα ιατρικής φύσης και η αλληλοσυμβουλευτική που πραγματοποιείται αυθαίρετα τόσο σχετικά με την διάγνωση των επιπλοκών αλλά και για την εν γένει θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου, μπορεί να αποβεί ιδιαίτερος επικίνδυνος για την υγεία τους. Για το λόγο αυτό, επισημαίνεται στους θαλασσαιμικούς ότι πρέπει να απευθύνονται πάντα στους θεράποντες ιατρούς τους και να τηρούν τις οδηγίες τους. Κάθε θαλασσαιμικός (και όχι μόνο) είναι μοναδικός και από ιατρικής άποψης, άρα η προσέγγισή του πρέπει να είναι εξατομικευμένη επιστημονικά επαρκής και υπεύθυνη.

Η δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης στον χώρο της μονάδας εν γένει και ειδικότερα σε προσωπικό και συμπάσχοντες θα ήταν ιδιαίτερα βοηθητική προς αυτή την κατεύθυνση.

Επιθυμητό θα ήταν οι επαγγελματίες υγείας να μπορούν να συνοδεύουν τον πάσχοντα στο μονοπάτι της ζωής του, σεβόμενοι την προσωπικότητά του, τις αδυναμίες του καθώς και την ευαισθησία και τα όποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του. Ένα σύνθημα πρόβλημα είναι ότι οι επαγγελματίες υγείας γίνονται, όπως οι γονείς, ή υπερπροστατευτικοί ή αδιάφοροι.

Έτσι η βοήθεια από τους ειδικούς ψυχικής υγείας θα ήταν χρήσιμη και για το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Η λειτουργία του προσωπικού σε μια μονάδα χρόνιων νοσημάτων επιβαρύνεται από την χρονιότητα της πάθησης. Ιδιαίτεροι δεσμοί αναπτύσσονται όχι μόνο από την πλευρά των πασχόντων αλλά και του προσωπικού, στην περίπτωση που αυτό παραμένει σταθερό, όπως είναι επιθυμητό για την ανάπτυξη της εμπιστοσύνης και ασφάλειας του πάσχοντα.

Η στήριξη του προσωπικού καθώς και η καλύτερη μεταξύ τους επικοινωνία θα προσφέρει πολλά οφέλη στην εύρυθμη λειτουργία της μονάδας. Η ανάπτυξη οικείων σχέσεων στην μονάδα δεν συνεπάγεται την έλλειψη ορίων. Η οριοθέτηση, όπως και στις οικείες σχέσεις της οικογένειας, είναι σημαντικό στοιχείο του σεβασμού που θα έπρεπε να διέπει τις σχέσεις αυτές. Έτσι, θα πρέπει να ληφθεί ιδιαίτερη φροντίδα ώστε να αποτραπούν οι παρεμβάσεις στην προσωπική ζωή του πάσχοντα και στις επιλογές του, χωρίς να αποφεύγετε η ανοιχτή επικοινωνία.

### **Ερωτικές και συναισθηματικές σχέσεις**

Το σχετίζεσθαι προϋποθέτει την ικανότητα δύο ανθρώπων για αμοιβαία ευχαρίστηση και φροντίδα. Τα πιθανά προβλήματα και ο βαθμός κατά τον οποίο θα επηρεαστεί η σεξουαλική λειτουργία του θαλασσαιμικού, εξαρτώνται από το συνδυασμό οργανικών και ψυχολογικών παραγόντων, βασίζεται δηλαδή τόσο σε ενδεχόμενα ενδοκρινικά επακόλουθα – επιπλοκές

της νόσου – όσο και στην ιδιοσυγκρασία και τις πρώιμες συναισθηματικές εμπειρίες του θαλασσαιμικού.

Οι ανασφάλειες που εκφράζονται από τους θαλασσαιμικούς (και όχι μόνον) γύρω από τον επαρκή ανδρισμό ή θηλυκότητα τους, ουσιαστικά περιορίζονται στη «λειτουργική εικόνα σώματος». Έτσι παραγνωρίζουν ή υποτιμούν τα στοιχεία εκείνα της προσωπικότητας που συντελούν στη δημιουργία και στην διατήρηση μιας σχέσης διότι εστιάζουν στο «σωματικό εγώ» και τις όποιες αδυναμίες του.

Είναι σημαντικό να γνωρίζουν οι θαλασσαιμικοί, πως κανείς δεν μπορεί να κάνει κάποιον να αισθανθεί κατώτερος εάν δεν συγκατατεθεί ο ίδιος σε αυτό.

### **Ο θαλασσαιμικός γονέας**

Ο θαλασσαιμικός γονέας, έχει τη δυνατότητα να αντεπεξέλθει στις σημαντικές σχέσεις της ζωής του και να ικανοποιήσει τις ανάγκες τους. Προσαρμόζεται επιτυχώς στο γονεϊκό ρόλο του, εξασφαλίζοντας στα παιδιά του στοργική μέριμνα, αρκεί να μην παρασυρθεί από παρελθούσες ανικανοποίητες ψυχολογικές του ανάγκες που θα μπορούσαν να τον οδηγήσουν σε υπερπροστατευτικές συμπεριφορές, αμφιθυμίες κ.α.

### **Σύνοψη των ψυχολογικών στόχων**

Αναφορικά με την ψυχολογική φροντίδα του πάσχοντα, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αποβλέπουν:

- Στην παροχή πληροφοριών που προάγουν την κατανόηση της ασθένειας καθώς και στην πλήρη και τεκμηριωμένη ενημέρωση που αφορά σε ειδικές επεμβάσεις, όπως μεθόδους ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, μεταμοσχεύσεις κ.α.
- Στην εκπαίδευση των θαλασσαιμικών με στόχο την αυτοδιαχείριση της νόσου, η οποία αυξάνει την αυτονομία και βελτιώνει την ποιότητα της ζωής τους
- Στην παροχή βοήθειας στον πάσχοντα και τους γονείς προκειμένου να μιλούν και να εκφράζουν τα συναισθήματά τους για την ασθένεια
- Στην παροχή βοήθειας στον πάσχοντα προκειμένου να αποδεχθεί την ασθένεια και να φροντίσει τον εαυτό του
- Στην διατήρηση ρεαλιστικών ελπίδων και στόχων
- Στη διευκόλυνση ενός «φυσιολογικού» τρόπου ζωής και στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης
- Στην στήριξη της πλήρους ανάπτυξης μιας ενήλικης ζωής



Ο θαλασσαιμικός, έχοντας ενημερωθεί, κατανοήσει και συναινέσει στις συστάσεις των επαγγελματιών υγείας, θα μπορεί να ακολουθήσει τον ενδεχόμενο επανακαθορισμό της αγωγής του, να επαναπροσδιορίσει τους στόχους του και κάποιες προτεραιότητές του και να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του.

Παρά τις όποιες αντιδράσεις του, γνωρίζει ότι οι υπάρχουσες θεραπευτικές δυνατότητες τον βοηθούν να διατηρείται στην καλύτερη δυνατή κατάσταση. Για την πρακτική εφαρμογή αυτών των στόχων απαιτείται οι επαγγελματίες υγείας να είναι:

- Ανοιχτόμυαλοι αναφορικά με τις ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειας στον πάσχοντα και την οικογένειά του αλλά και στις επιπτώσεις του συνδρόμου burn-out στον θεραπευτή
- Εκπαιδευμένοι σε θέματα που αφορούν την ψυχοκοινωνική εξέλιξη του ανθρώπου από την παιδική ηλικία έως την ενήλικη ζωή
- Ευαισθητοποιημένοι στα ιδιαίτερα θέματα αυτής της χρόνιας κληρονομικής ασθένειας
- Διαθέσιμοι να συνοδεύσουν και να στηρίξουν τον πάσχοντα σε όλο το μονοπάτι της ζωής του

Σαφώς δεν είναι δυνατόν για έναν επαγγελματία υγείας να παράσχει όλη την προαναφερθείσα στήριξη εάν η οργάνωση του συστήματος υγείας δεν του παρέχει την δυνατότητα να εργαστεί με πάσχοντες σε μακροπρόθεσμη βάση. Η «εναλλαγή» εμπειρών επαγγελματιών μπορεί να υπονομεύσει σοβαρά την ψυχολογική ευημερία, τη θεραπεία και την πρόγνωση ενός πάσχοντα. Συνεπώς η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη δεν απαιτεί μόνον πρόθυμους και ικανούς κλινικούς ιατρούς, αλλά επίσης προϋποθέτει μια οργανωτική δομή που να επιτρέπει την επιτυχή παροχή άριστης και διεξοδικής περίθαλψης. Η μονιμότητα του προσωπικού, που λειτουργεί ως δεύτερη οικογένεια, και η ενσωμάτωση ψυχολόγου ή/ και κοινωνικού λειτουργού στην μονάδα, επιτρέπει την ολοκληρωμένη στήριξη τόσο του πάσχοντα και της οικογένειάς του όσο και του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.

Σήμερα μιλώντας για τους θαλασσαιμικούς, αναφερόμαστε σε ανθρώπους με επάρκεια που μπορούν να αντισταθούν στην έλξη της συμβατικότητας χάρη στην αρραγή τους ατομικότητα. Η θαλασσαιμία δεν είναι ο θαλασσαιμικός!

Σύνταξη κειμένου και προσαρμογή από τα Αγγλικά guidelines  
Μάιος 2009  
Γεωργαντά Ευγενία - Φιλίππου Αγλαΐα