

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ: ΣΕΥΠ
ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΛΗΨΗ ΠΤΥΧΙΟΥ
ΣΤΟ ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

**ΘΕΜΑ: «Μεσογειακή Αναμία - Ψυχοκοινωνικές Ελλειψείς-
Τρόποι Αντιμετώπισης».**

Η ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ

Η ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΔΗΜΑ ΑΡΕΤΗ

ΖΑΦΕΙΡΟΠΟΥΛΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ



ΠΑΤΡΑ: 1998

ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ	2393
----------------------	------



**Αυτό το παιδί χρειάζεται
φιάντα ανθρώπους το χρόνο.
Υπάρχουν;**

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Για την διςκπεραίωση αυτής της πτυχιακής εργασίας, ευχαριστώ την Καθηγήτριά μου κ.Γ.Ζαφειροπούλου για την συνεργασία και την βοήθεια που μου προσέφερε.

Επίσης ευχαριστώ την δακτυλογράφο κ.Λυρή Άννα για την βοήθειά της στην εγγραφή και εκτύπωση της πτυχιακής μου εργασίας.

Τέλος ευχαριστώ όλους όσους συνεργάστηκαν μαζί μου πρόθυμα για την λήψη πληροφοριών απαραίτητων για την εργασία μου.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΕΝΟΤΗΤΑ Α' : ΕΙΣΑΓΩΓΗ
ΕΝΟΤΗΤΑ Β' : ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ
ΕΝΟΤΗΤΑ Γ' : ΣΚΟΠΟΣ
ΕΝΟΤΗΤΑ Δ' : ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ
ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

ΕΝΟΤΗΤΑ Α' : ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ
ΑΝΑΙΜΙΑΣ
ΕΝΟΤΗΤΑ Β' : ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ
ΑΝΑΙΜΙΑΣ
ΕΝΟΤΗΤΑ Γ' : ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟ
ΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

1. ΙΑΤΡΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

α. ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ
(ΠΡΟΛΗΨΗ)

β. ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ
(ΘΕΡΑΠΕΙΑ)

2. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

Α. ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ
Β. Η ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ ΣΤΙΣ ΧΩΡΕΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΕΝΩΣΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ
ΑΝΑΙΜΙΑΣ

ΕΝΟΤΗΤΑ Α' : ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ
ΠΑΣΧΟΝΤΑ

ΕΝΟΤΗΤΑ Β' : ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΠΑΣΧΟΝ ΑΤΟΜΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΕΝΟΤΗΤΑ Α': Η ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΣΥΛΛΟΓΟΙ
ΕΝΟΤΗΤΑ Β': Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ
ΕΝΟΤΗΤΑ Γ': Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

- ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ
- ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

Α. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα της εργασίας είναι η νόσος της Μεσογειακής Αναιμίας, της κληρονομικής ασθένειας που στο άκουσμά της όλοι αντιδρούν με έναν φόβο, σκεπτόμενοι το μέλλον του ατόμου που πάσχει από τη νόσο αυτή.

Η Μεσογειακή Αναιμία παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την Ελλάδα, γιατί είναι μια Μεσογειακή χώρα που καθημερινά βιώνει περιστατικά που αφορούν τη νόσο αυτή. Επιπλέον, η Ελλάδα έχει ένα υψηλό ποσοστό ασθενών που αντιμετωπίζουν συνεχώς προβλήματα στις μεταγγίσεις τους, λόγω έλλειψης αίματος. Αιτία αυτών είναι η μη διαδεδομένη Εθελοντική Αιμοδοσία αλλά και η κοινωνική προκατάληψη που πλανιέται μέσα στους κόλπους της κοινωνίας και κυρίως στα μικρά χωριά της επαρχίας αλλά και στις πόλεις, όπου ο σύλλογος πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία δεν έχει κάνει γνωστή τη δράση του.

Η ασχολία με τη Μεσογειακή Αναιμία γίνεται γιατί δεν είναι μια νόσος αζεπέραστη, χωρίς λύση, αλλά υπάρχει λύση: Η ΠΡΟΛΗΨΗ

Η πρόληψη είναι η καλύτερη θεραπεία. Το μόνο που χρειάζεται είναι ενημέρωση, σωστή και ολοκληρωμένη από άτομα ειδικευμένα και ευαισθητοποιημένα πάνω σε τέτοια θέματα.

Ένας από τους πρωτεργάτες στην προσπάθεια της πρόληψης είναι και ο Κοινωνικός λειτουργός που μπορεί να έχει τον πρώτο ρόλο στην όλη κίνηση και αυτό γιατί, μπορεί να πλησιάσει τους ανθρώπους πιο εύκολα λόγω της εκπαίδευσής του σε θέματα ευαισθητοποίησης και κινητοποίησης.

Επομένως η Μεσογειακή Αναιμία μπορεί να ελλατωθεί σε ποσοστά, γι' αυτό είναι αναγκαίο να γίνεται προσπάθεια για αποφυγή γεννήσεων παιδιών που πάσχουν από τη νόσο αυτή.

Β.ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Η μελέτη αυτή γίνεται γιατί στατιστικά η Ελλάδα παρουσιάζει ένα υψηλό ποσοστό ασθενών που πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία.Υπάρχουν περίπου 3.000 παιδιά και ενήλικες που είναι ασθενείς (Εγκυκλοπαίδεια «Ιατρική και Οικογένεια» τόμος 6ος ,σελ.18).

Αυτό αποτελεί ένα πρόβλημα για την Ελλάδα και μάλιστα κοινωνικό. Από τη νόσο αυτή δημιουργούνται προβλήματα όχι μόνο Ιατρικά αλλά και ψυχοκοινωνικά και επαγγελματο-οικονομικά που επιδρούν στη ζωή των πασχόντων και την εξέλιξή τους ως κοινωνικά όντα.

Για τη θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας απαιτούνται μεγάλες ποσότητες αίματος για τις μεταγγίσεις, γεγονός που αναδεικνύει ένα άλλο πρόβλημα, την Αιμοδοσία, και τις ενέργειες της πολιτείας για την κάλυψη των αναγκών.

Η Μεσογειακή Αναιμία αξίζει να μελετηθεί γιατί είναι ένα πρόβλημα που έχει λύση: την Πρόληψη. Γι 'αυτό χρειάζεται ενημέρωση για τον προγεννητικό έλεγχο και για όλο το πρόγραμμα της πρόληψης.

Τα ταμπού και οι προκαταλήψεις που υπάρχουν στην κοινωνία είναι συνέπεια της άγνοιας και της ημμάθειας που κυριαρχεί γεγονός που αποτελεί ένα πρόβλημα για τους πάσχοντες. Οι προκαταλήψεις στέκονται σαν τροχοπέδη στην εξέλιξή τους μέσα στο κοινωνικό σύνολο και τους στιγματίζουν σε όλη τους την πορεία.

Η Μεσογειακή Αναιμία είναι πρόβλημα για την Ελληνική κοινωνία, αλλά είναι στο χέρι όλων των πολιτών να την εξαλείψουν. Είναι χρέος όλων , όλα τα παιδιά να έχουν τα ίδια δικαιώματα και υποχρεώσεις στη ζωή Είναι χρέος όλα τα παιδικά πρόσωπα να είναι χαρούμενα και ανέμελα όπως ταιριάζει στην ηλικία τους.

Γ. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Σκοπός της μελέτης αυτής είναι να παρουσιαστεί το πρόβλημα της Μεσογειακής Αναιμίας συγκεντρωτικά ως ιατρικό αλλά και ως κοινωνικό πρόβλημα, που έχει στιγματίσει τη ζωή πολλών ανθρώπων, κυρίως παιδιών και των οικογενειών τους.

Αφορμή και κίνητρο για την μελέτη του προβλήματος της Μεσογειακής Αναιμίας υπήρξε η εξάμηνη πρακτική άσκηση που πραγματοποίησε η σπουδάστρια στο «Καραμανδάνειο Νοσοκομείο Παίδων Πατρών» στο τμήμα της Μεσογειακής Αναιμίας.

Ήταν η πρώτη εμπειρία, σχετικά με τη νόσο αυτή. Η άμεση επαφή με τα παιδιά που μεταγγίζονταν (συνεντεύξεις, ομαδικά - επιτραπέζια παιχνίδια, ομάδα με πάσχοντα παιδιά) την ευαισθητοποίησε και την κινητοποίησε στο να θέλει να ασχοληθεί λεπτομερέστερα με το πρόβλημά τους, ένα θέμα που απασχολεί πολλές οικογένειες της ελληνικής υπαίθρου.

Η εργασία έχει σαν σκοπό να ευαισθητοποιηθεί το κοινό και να «σκύψει» πάνω από το πρόβλημα του συνανθρώπου του, να κατανοήσει τις ανάγκες του, ψυχολογικές και οικονομικές.

Μέσω της εργασίας θα παρουσιαστούν τα προβλήματα, τα καθημερινά που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες τόσο με τις προκαταλήψεις που κυριαρχούν στην κοινωνία και δεν τους αφήνουν να «αναπνεύσουν» ελεύθερα όσο και με τις επιλοκές στη θεραπεία των παιδιών. Και το πιο βασικό, η έλλειψη αίματος, απαραίτητο στις μεταγγίσεις των παιδιών.

Πιο συγκεκριμένα η εργασία στοχεύει:

α. Να ενημερώσει, τα άτομα, για το τι ακριβώς συμβαίνει γύρω από τη νόσο της Μεσογειακής Αναιμίας, τόσο στον Ιατρικό τομέα όσο και στον ψυχοκοινωνικό και πως επηρεάζονται οι πάσχοντες από το πρόβλημά τους.

β. Να ευαισθητοποιήσει και να ενημερώσει όσους ενδιαφέρονται και θέλουν να μάθουν περισσότερο για το πρόβλημα.

γ. Να κινητοποιήσει και να ενεργοποιήσει άτομα που θέλουν να προσφέρουν βοήθεια όπου χρειάζεται.

δ. Μέσα από την ενημέρωση για την Αιμοδοσία και κυρίως την Εθελοντική ,να παρουσιαστούν νέοι αιμοδότες που θέλουν να βοηθήσουν πραγματικά για τη θεραπεία των πασχόντων παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία.

ε. Μέσα από την ενημέρωση για την πρόληψη να γίνει βίωμα σε όλα τα νέα ζευγάρια ο προγεννητικός έλεγχος ώστε να μηδενιστούν τα ποσοστά γεννήσεων παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία.

στ. Μέσα από την επισήμανση των αρνητικών προσπαθειών και των λαθών που εντοπίζονται τόσο στην προσπάθεια της πολιτείας να βοηθήσει τα άτομα αυτά όσο και στο χώρο της Μονάδας και της στελέχωσής της από επαγγελματίες να δοθεί ένα κίνητρο να διορθωθούν τα λάθη. Να παραδειγματιστούν από τις προτάσεις και κάποιος να ενδιαφερθεί να τις υλοποιήσει.

Δ. ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

Σύμφωνα με το Λεξικό «ΤΕΓΟΠΟΥΛΟΣ -ΦΥΤΡΑΚΗΣ» 1993,ο όρος Αναιμία ορίζεται ως «παθολογική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από την ελάττωση της ποσότητας της αιμοσφαιρίνης ,συνήθως δε και του αριθμού των ερυθρών αιμοσφαιρίων του αίματος».

Για τον ίδιο όρο η Ιατρική εγκυκλοπαίδεια ,Εκδοτικός οίκος «ΠΥΡΑΜΙΔΕΣ» τόμος Α' σελ. 224 αναφέρει ότι «Αναιμία είναι η παθολογική κατάσταση του οργανισμού κατά την οποία παρατηρείται ελάττωση του ποσού των ερυθροκυττάρων εκτός του αίματος.

Αιμοδοσία: Το λεξικό «ΤΕΓΟΠΟΥΛΟΣ -ΦΥΤΡΑΚΗΣ» 1993,ορίζει ως Αιμοδοσία «την προσφορά αίματος για μετάγγιση»

Αιμοπετάλια: Σύμφωνα με την Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια ,σελ.101 «Αιμοπετάλια ή θρομβοκύτταρα ή αιματοβλάσται του Hayen είναι μικρότατα σωματίδια, μεγέθους 2-5 ,άχρωα, ευρισκόμενα εντός του αίματος και αποτελούν το τρίτο έμμορφο στοιχείον (ερυθρά, λευκά, πετάλια).

Αιμοσφαιρίνη: Σύμφωνα με την παραπάνω Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια «είναι ουσία σύνθετη εκ μιας λευκοματοειδούς ουσίας,της σφαιρίνης (globuline) και ενός αιμοτοχρωμογόνου.Το λεξικό «ΤΕΓΟΠΟΥΛΟΣ- ΦΥΤΡΑΚΗΣ»,1993 την αναφέρει ως «το κυριότερο συστατικό των ερυθρών αιμοσφαιρίων».

Γονίδιο: Το λεξικό «ΤΕΓΟΠΟΥΛΟΣ-ΦΥΤΡΑΚΗΣ» ,1993 το ορίζει ως «στοιχείο του χρωματοσώματος» με το οποίο εξασφαλίζεται η μεταβίβαση των χαρακτηριστικών κάθε είδους από τους γονείς στους απόγονους».

Ερυθροβλαστική Αναιμία: Η Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια, β'τόμος, σελ.455,την ορίζει ως «ένα οικογενής παιδική αναιμία, κληρονομικά μεταβιβαζόμενη. Χαρακτηρίζεται από μέγιστη ωχρότης φαιοκίτρινη ή υπομέλαινα του δέρματος, ηπατοσπληνομεγαλία, πυρετό κατά την οξεία φάση αυτής.

Κληρονομική νόσος: Η ίδια Εγκυκλοπαίδεια τόμος Γ' σελ.274 «είναι η βιολογική δύναμη την οποία έχει πας ζων οργανισμός να μεταδίδει εις τους απογόνους του τας ιδιότητας τόσο του φυσικού όσο και του ηθικού .Κατά τους ίδιους κανόνες μεταδίδονται και παθολογικές καταστάσεις»

Κυνάγχη ή Αμυγδαλίτις: Στην Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια ,τόμος Α', ορίζεται ως «είναι η φλεγμονή, οξεία ή χρόνια, των αμυγδαλών ή και όλου του αμυγδαλολεμφατικού δακτυλίου του φάρυγγος».

Μετάγγιση Αίματος: Στο λεξικό «ΤΕΓΟΠΟΥΛΟΣ-ΦΥΤΡΑΚΗΣ» ορίζεται ως «μεταβίβαση αίματος από ένα άτομο σε άλλο για θεραπευτικό σκοπό». Η Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια ,τόμος Δ' σελ.103 την αναφέρει ως «Ενέργεια αποβλέπουσα εις την μεταβίβαση αίματος εκ της φλεβός υγιούς ατόμου (αιμοδότη) εις την φλέβα ασθενούς εκ μεγάλης απώλειας αίματος, αναιμικού ή υπο δηλητηρίασιαν (λήπτης).

Μεταμόσχευση: Το λεξικό «ΤΕΓΟΠΟΥΛΟΣ-ΦΥΤΡΑΚΗΣ» την ορίζει ως «πλαστική εγχείρηση με τη μεταφορά ζωντανού ιστού από ένα σημείο του σώματος σε άλλο ή από το σώμα ενός ατόμου στο σώμα άλλου». Στην Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια ,τόμος Δ', σελ.111, αναφέρεται ως «η μεταφύτευση δέρματος ή οργάνων από μια περιοχή εις άλλην. Το μεταμοσχευθέν τμήμα ή μόσχευμα δύναται να παραμείνει προσκεκολλημένο εκ ενός εκ των σημείων τους εις το μέρος όπου πρότερον εκείτο ή ακόμη και να αποξενωθεί τούτου».

Μελανίνη (melanine) : Η ίδια εγκυκλοπαίδεια αναφέρει ως «Μέλαινα χρωστική ουσία περιέχουσα ίχνη σιδήρου και θείου ήτο χρωματίζει κανονικώς το δέρμα των νέγων, τας τρίχας της κεφαλής, τον χοριοειδή και οφείλεται εις τα αμινοξέα» (τόμος Δ' σελ.86).

Παραρρινοκολπίτις: Έτσι αναφέρεται στην ίδια εγκυκλοπαίδεια «η φλεγμονή ενός και πολλών παραρρινικών κόλπων, καταρροϊκή ή πώδης «τόμος Ε1,σελ.63).

Σπληνεκτομή: «η δια επεμβάσεως εξεύρεσης του σπληνός» (τόμος Ε1,σελ. 377).

Α.ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Από τα πολύ παλιά χρόνια είχε παρατηρηθεί στις χώρες γύρω από τη Μεσόγειο θάλασσα μια ιδιαίτερη μορφή αναιμίας που μεταβιβαζόταν σε ορισμένες οικογένειες από γενιά σε γενιά. Μερικοί συγγραφείς τοποθετούν την αρχή σε μια αρχαία Ελληνική φυλή, που με τους συχνούς αποικισμούς των μεσογειακών ακτών μετέφερε το κληρονομικό στίγμα σ' όλη την έκταση της Μεσογείου. (Εγκυκλοπαίδεια «Υδρία» σελ.248)

Από τη μελέτη σκελετικών αλλοιώσεων έχουν προκύψει ενδείξεις ότι η Μεσογειακή Αναιμία υπήρχε, ήδη, στους Προϊστορικούς πληθυσμούς και μάλιστα συναντάται σε περιοχές που ενδημούσε ή ενδημεί, ακόμη, η ελονοσία (Εγκυκλοπαίδεια «Ιατρική και Οικογένεια» τόμος 6, σελ.19).

Η Μεσογειακή Αναιμία παρατηρήθηκε, αρχικά, από Έλληνες γιατρούς και κυρίως από τον Α. Αραβαντινό, (Καθηγητή της Ειδικής Νοσολογίας στο Πανεπιστήμιο Αθηνών) ο οποίος το 1911 παρατήρησε σε παιδί ηλικίας 10 μηνών, στις Σπέτσες ότι είχε μεγαλοσπληνία και πυρετό, στο αίμα πολλά εμπύρηνια ερυθρά και πολλά με κοκκία, τα δε συμπτώματα αυτά τα χαρακτήρισε ως συμπτώματα της νόσου ψευδολεϊσμανίαση. (Εγκυκλοπαίδεια «Ιατρική και Οικογένεια», τόμος 6, σελ.18)

Σύμφωνα με την εγκυκλοπαίδεια «Υδρία», σελ.248, το 1921 ο Ι. Καρδαμάτης υποστηρίζει την ύπαρξη στην Ελλάδα ιδιοπαθούς αναιμίας, της οποίας τα κλινικά συμπτώματα και τα εργαστηριακά ευρήματα είναι τελείως όμοια με αυτά των χρόνιων μορφών της Ερυθροβλαστικής Αναιμίας. Το 1925 οι Αμερικανοί COOLEY και LEE έδωσαν μια μικρή περιγραφή της βαριάς μορφής της νόσου πάνω σε Έλληνες και Ιταλούς μετανάστες στις Η.Π.Α και τόνισαν με επιτυχία τυπικούς, κλινικούς αλλά και αιματολογικούς χαρακτήρες και την διαχώρισαν από άλλες παρεμφερείς αναιμίες. Γι' αυτό η βαριά μορφή αυτής της αναιμίας, η οποία ήταν η μόνη γνωστή, λέγεται και Νόσος του COOLEY.

Αργότερα το 1927, οι COOLEY, LEE, WITNER ονομάζουν τη νόσο «παιδική αναιμία» με σπληνομεγαλία και αλλοιώσεις στα οστά, μετά τις πρώτες έρευνες για το τι προκαλεί στα οστά. Ο όρος Θαλασσαιμία προτάθηκε το 1936 για να τονίσει την συχνότερη εμφάνιση της Μεσογειακής Αναιμίας στους λαούς που κατοικούν γύρω από τη Μεσόγειο Θάλασσα. (Εγκυκλοπαίδεια «Ιατρική και Οικογένεια», τόμος 6, σελ. 18).

Στην Ελλάδα τη νόσο περιέγραψαν, οι Μάκκας και Σπηλιόπουλος (1933), Μητρόπουλο (1933), Ζερβός (1933), Σπυρόπουλος (1933), Καμινόπετρος (1935), ο οποίος πρώτος διαπίστωσε ότι η πάθηση είναι κληρονομική, διότι παρατήρησε ότι οι γονείς των ασθενών αυτών παρουσίαζαν και αυτοί ανωμαλίες στο αίμα τους. (Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια, τόμος Α' σελ. 225).

Το 1940 οι WINTROBE-MATHENS-POLLACIS περιέγραψαν μια αιμολυτική αναιμία που παρουσιάστηκε σε ορισμένα άτομα και πίστεψαν ότι πρόκειται για την αναιμία του COOLEY. Οι μελέτες και οι παρατηρήσεις που έγιναν στην συνέχεια απέδειξαν ότι η αναιμία του COOLEY αντιπροσωπεύει την ομόζυγη κατάσταση (θαλασσαιμία) και οι περιπτώσεις που περιέγραψε ο WINTROBE καθώς και άλλα σύνδρομα αντιπροσωπεύουν την ετερόζυγη κατάσταση της νόσου. Το 1955 ο KUNKEL προσδιορίζει την HBS και ο ITANO το 1957 κάνει την υπόθεση για ανωμαλία στη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης:

Με βάση τις μελέτες των παραπάνω το 1959, δίνονται δύο κυρίως τύποι θαλασσαιμίας:

α. Θαλασσαιμία, που προκύπτει από τη μείωση στη σύνθεση της αλυσίδας - α.

β. Θαλασσαιμία, που προκύπτει από την ελάττωση της σύνθεσης της αλυσίδας - β. («Μεσογειακή Αναιμία, Αιμοσφαιρινοπάθεια», Ιατρική Επιθεώρηση, τόμος 11, 1977, σελ. 13-14).

Το 1960 αναφέρονται τα πρώτα περιστατικά με α-θαλασσαιμία και το ρόλο της σπληνεκτομής στη θεραπεία της θαλασσαιμίας. Το 1964 οι WAST-NOKORN και LUING περιέγραψαν τη θαλασσαιμία α1 και α2 και για πρώτη φορά προτείνονται οι μεταγγίσεις για διατήρηση της αιμοσφαιρίνης στο επίπεδο 9,50 \ 10,0.

Στην Ελλάδα η νόσος μελετήθηκε από τις σχολές των Α.Γούττα, Κ.Χωρέμη, Φ.Φέσσα ο οποίος το 1973 αποδεικνύει ότι τα κυτταροπλασματικά έγκλειστα που οδηγούν στην καταστροφή των αιμοπεταλίων οφείλονται στη τήξη των αλυσίδων -α που υπάρχουν σε πλεόνασμα.(Εγκυκλοπαίδεια «Ιατρική και Οικογένεια» τόμος 6ος ,σελ.18-19).

Η κατανομή των γονιδίων της Μεσογειακής Αναιμίας ,δεν είναι ομοιόμορφη και καθώς αποτελούν ένα σύνολο ποικιλόμορφων γενετικών αναωμαλίων, οι συχνότητές των ποικίλλουν από περιοχή σε περιοχή. «Συγκεκριμένα ως προς τον τύπο β- μεσογειακή αναιμία παρατηρείται τάση για μεγαλύτερες συχνότητες προς τις ανατολικότερες περιοχές.Ειδικά υψηλή συχνότητα σημειώνεται στην Σαρδηνία, στην Σικελία, στην νότια Ιταλία, στην Ελλάδα, την Αλβανία, την νότια Γιουγκοσλαβία, τη Μικρά Ασία, στις ακτές της Μαύρης θάλασσας, στην Κύπρο και στις χώρες της Μέσης Ανατολής. Εν συνεχεία η ζώνη της β- μεσογειακής αναιμίας εκτείνεται σ' όλη την Ασία, νότια των Ιμαλαίων ,στην Ινδονησία, στις Φιλιππίνες και στην νότια Κίνα. Τα γονίδια της α- μεσογειακής αναιμίας είναι διαδεδομένα και συγκεντρώνονται πιο πολύ στην Ασία, κυρίως την νοτιοανατολική πλευρά, στην Αραβία και από τη Μεσόγειο κυρίως στις νήσους Κύπρο και Σαρδηνίας» (Εγκυκλοπαίδεια «Υδρία» σελ.248-249).

Στην Ελλάδα ,οι συχνότητες έχουν προσδιοριστεί πριν από πολλά χρόνια με διάφορες μελέτες πληθυσμών: υπερτερούν σε συχνότητα τα γονίδια της β-μεσογειακής αναιμίας με πρώτη τη β+ και έπειτα την β ο- μεσογειακή αναιμία. Οι άλλες μορφές είναι σχετικά πιο σπάνιες και τα γονίδια α της μεσογειακής αναιμίας βρίσκεται σε συχνότητα κάτω του 1% αν και σε μερικές περιοχές όπως :Θεσσαλία, Μυτιλήνη, Δωδεκάνησα υπάρχουν υψηλότερες συχνότητες.Σ' ένα τυχαίο δείγμα πληθυσμού βρέθηκε ότι η συχνότητα των ετεροζυγωτών της β- μεσογειακής αναιμίας είναι γύρω στο 8,5% και κυμαίνεται από περιοχή σε περιοχή.(Τεύχος περιλήψεων του Πανελλήνιου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας,1984,σελ.16-18).

B. ΚΑΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Η Μεσογειακή Αναιμία είναι μία κληρονομική νόσος και βαριά αναιμία που οφείλεται σε γενετικές βλάβες που οδηγούν σε μειωμένη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης. Η αιμοσφαιρίνη είναι μία Πρωτεΐνη, που βρίσκεται στα ερυθρά αιμοσφαίρια και δίνει σ' αυτά το κόκκινο χρώμα. Η πιο σημαντική λειτουργία της είναι η μεταφορά οξυγόνου από τους πνεύμονες στους ιστούς.

Συγκεκριμένα η αιμοσφαιρίνη αποτελείται από δύο μέρη:

α. Την πρωτεΐνη ,β. μα σιδηρούχο χρωστική ,την αίμη. Η πρωτεΐνη λέγεται σφαιρίνη. Το μόριο της αίμης έχει στο κέντρο του τον σίδηρο, που είναι υπεύθυνος για τη λήψη του Οξυγόνου. Η σφαιρίνη αποτελείται από 4 πρωτεΐνες αλυσίδες, που είναι ανά δύο ζεύγη. Οι αλυσίδες αυτές χαρακτηρίζονται με τα γράμματα α,β,γ και δ. Η σωστή σειρά και σύνθεση των αλυσίδων της σφαιρίνης και των μορίων της αίμης εξασφαλίζουν την καλή λειτουργία της λήψης και διανομής Οξυγόνου. Στους φυσιολογικούς ενήλικες υπάρχουν δύο είδη αιμοσφαιρίνης: η Αιμοσφαιρίνη Α (98% περίπου της συνολικής αιμοσφαιρίνης των ερυθρών αιμοσφαιρίων) και η Αιμοσφαιρίνη Α2 (2,5% περίπου). (Τεύχος περιλήψεων Πανελληνίου Σεμναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ.6).

Τα δύο είδη αυτά αιμοσφαιρίων μοιάζουν στις λειτουργίες τους, αλλά είναι διαφορετικά μεταξύ τους, ως προς το ένα ζεύγος των πρωτεϊνικών αλυσίδων. Η Αιμοσφαιρίνη Α αποτελείται από ένα ζεύγος αλυσίδων α και ένα ζεύγος αλυσίδων β. Η Αιμοσφαιρίνη Α2 έχει ένα επίσης ζεύγος αλυσίδων α και το άλλο ζεύγος αποτελείται από αλυσίδες δ.

Στα έμβρυα και τα βρέφη, η κύρια αιμοσφαιρίνη είναι διαφορετική στη σύνθεση και τις λειτουργίες της από τις Α και Α2 και ονομάζεται εμβρυϊκή (F). Η Αιμοσφαιρίνη F έχει ένα ζεύγος αλυσίδων α και ένα ζεύγος αλυσίδων γ και αντικαθίστανται σιγά - σιγά από την αιμοσφαιρίνη Α κατά τους πρώτους μήνες της ζωής του ανθρώπου. (Τεύχος περιλήψεων Πανελληνίου Σεμναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ.7).

Αναλυτικά έχουμε την παρακάτω εικόνα:

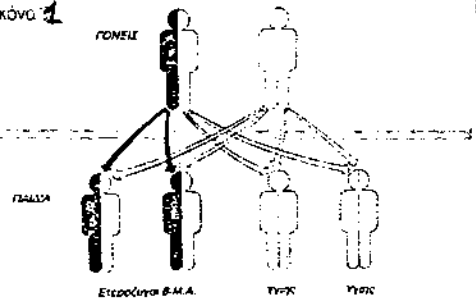
Αιμοσφαιρίνη	A	$\alpha 2\beta 2$
Αιμοσφαιρίνη	A2	$\alpha 2\delta 2$
Αιμοσφαιρίνη	F	$\alpha 2\gamma 2$

Τη σύνθεση των αλυσίδων α, β, γ και δ και τη δημιουργία των παραπάνω αιμοσφαιρινών καθορίζουν τα αντίστοιχα γονίδια α, β, γ και δ (περίληψη από το τεύχος των ομιλιών του «Πανελληνίου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας», 1984 σελ.7).

Όμως τι ακριβώς συμβαίνει στη Μεσογειακή Αναιμία;

Στη Μεσογειακή Αναιμία η γενετική βλάβη στο παθολογικό χρωμόσωμα δεν αφήνει να δημιουργηθεί ένας τύπος αλυσίδας π.χ α ή β και τότε η Μεσογειακή Αναιμία λέγεται α ή β (γενετικός φαινότυπος). Εάν ο ένας από τους δύο β γόνους είναι παθολογικός, τότε φτιάχνουν απ' αυτόν λίγες β και το άτομο χαρακτηρίζεται ως ετερόζυγο για την β - Μεσογειακή Αναιμία. Ο άλλος γόνος λειτουργεί κανονικά και το άτομο απλώς είναι φορέας της Μεσογειακής Αναιμίας. Αυτό το καταλαβαίνουμε μόνο με ειδική εξέταση αίματος. Τα παιδιά αυτού του ατόμου μπορεί να έχουν την ίδια γενετική ανωμαλία (εικ.1). (Ν.Πολίτη «τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ.6).

Εικόνα 1



Όταν ένα άτομο έχει και τα δύο παθολογικά γονίδια για την β - μεσογειακή αναιμία, τότε είναι ομόζυγη β - μεσογειακή αναιμία. Το άτομο αυτό έχει κληρονομήσει από κάθε γονιό και ένα παθολογικό γόνο (εικ.2) (Ν.Πολίτη «τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ.6).

Εικόνα 2



Στους ομόζυγους β- μεσογειακή αναιμία δημιουργούνται καθόλου ή πολύ λίγες αλυσίδες β, οπότε περισσεύουν αλυσίδες α και έχουμε σαν αποτέλεσμα καθόλου ή πολύ μικρή σύνθεση αιμοσφαιρίνης Α. Σε αντάλλαγμα, μπαίνουν σε λειτουργία οι γόνιοι γ, που δημιουργούνται αλυσίδες γ και μαζί με τις αλυσίδες α, που ήδη υπάρχουν, σχηματίζουν αιμοσφαιρίνη F. Οι αλυσίδες α που πλεονάζουν κατακρημνίζονται στα ερυθροκύτταρα, με αποτέλεσμα την βλάβη και την καταστροφή τους (αυτό που ονομάζεται αιμόλυση) μέσα στον μυελό των οστών, στο αίμα, το ήπαρ και τον σπλήνα (περίληψη από εγχειρίδιο Ν Πολίτη «τι πρέπει να γνωρίζετε για τη μεσογειακή αναιμία», 1992,σελ. 5-8)

Η χρόνια αιμόλυση προκαλεί χρόνια αναιμία και υπερλειτουργία του ήπατος και του σπλήνα που διογκώνεται. Η αναιμία «ερεθίζει» τον μυελό των οστών να φτιάξει νέα ερυθροκύτταρα, που όμως είναι παθολογικά και καταστρέφονται γρήγορα, με αποτέλεσμα τη δημιουργία ενός φαύλου κύκλου, που ονομάζεται «ανεπιτυχής ερυθροποίηση».

Η υπερπαραγωγή ερυθροποιητικού ιστού από τον μυελό των οστών προκαλεί αλλοιώσεις στα κόκαλα (παιδιατρική Ν.Ματσανιώτη, τόμος 2,σελ.999).

Τα κλινικά συμπτώματα της Μεσογειακής Αναιμίας εμφανίζονται, συνήθως, στο τέλος του πρώτου έτους.

Στην βρεφική ηλικία υπάρχουν συχνά προβλήματα διατροφής, καθυστέρηση στην ανάπτυξη, διάρροια, ευερεθιστότητα, πυρετός, μεγάλη κοιλιά και ωχρότητα, αλλά μπορεί και να μην υπάρχουν εμφανή ευρήματα (τεύχος περιλήψεων των ομιλιών του «Πανελληνίου Σεμναρίου για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1984, σελ.7).

«Αν στο στάδιο αυτό αρχίσει να μεταγγίζεται σωστά η ανάπτυξη του θα εξελιχθεί σχεδόν φυσιολογικά, ενώ, αν δεν μεταγγισθεί θα εμφανίσει την τυπική κλινική εικόνα της νόσου και τις επιπτώσεις αυτής, που είναι τα παρακάτω:

- 1.Αναιμία, που εμφανίζεται από τους πρώτους μήνες της ζωής.
- 2.Καθυστέρηση της ανάπτυξης του παιδιού, που γίνεται αισθητή στην ηλικία των 9-10 χρόνων.
- 3.Χολολιθίαση, λόγω αυξημένης αιμόλυσης
- 4.Αύξηση του ουρικού οξέος και αρθρίτιδα, λόγω γρήγορης κυτταρικής καταστροφής

5. Ηπατομεγαλία , με αποτέλεσμα τη διάταση της κοιλιάς
6. Ευαισθησία και αυξημένη προδιάθεση στις λοιμώξεις
7. Προοδευτική διόγκωση του σπληνός που οδηγεί σε υπερσπληνισμό
8. Τυπικό μογγολοειδές προσωπείο.
9. Απουσία η καθυστερημένη εμφάνιση των δευτερογενών χαρακτηριστικών σαν αποτέλεσμα των διαφόρων ενδοκρινικών διαταραχών
10. Σακχαρώδη διαβήτης, λόγω αιμοχρωμάτωσης
11. Συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια. Ο κυριότερος αιτιολογικός παράγοντας καρδιακής ανεπάρκειας είναι η χρόνια αναιμία, αντιμετωπίζεται με μυοκαρδίτιδα , περικαρδίτιδα, καρδιακή ανεπάρκεια και διαταραχές του ρυθμού.
12. Κεφαλαλγία, προκάρδιος και οστικός πόνος, μειωμένη αντοχή στην άσκηση , ανησυχία και ανορεξία μπορεί να εμφανιστούν με την πρόοδο της αναιμίας.
13. Καφεοπράσινη χροιά του δέρματος, σαν αποτέλεσμα του συνδυασμού της ωχρότητας, της αιμοσιδήρωσης και του ίκτερου (περίληψη Παιδιατρική Ν.Ματσανιώτη, τόμος 2ος, σελ.1000-1001)

Ένα σωστά μεταγγιζόμενο παιδί που δεν υποβάλλεται σε αποσιδήρωση είναι σχετικά ελεύθερο συμπτωμάτων μέχρι την ηλικία των 11 ετών, οπότε αρχίζει να εμφανίζει συμπτώματα καρδιακής, ηπατικής και ενδοκρινικής ανεπάρκειας, εξ' αιτίας της αιμοχρωμάτωσης. (Τεύχος περιλήψεων Πανελληνίου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ.9).

Θα πρέπει να τονισθεί ότι η επίτευξη ισοζυγίου σιδήρου με τη χρήση χημικών ουσιών μπορεί να αναστείλει τις επιπλοκές που περιγράφηκαν.

Στη συνέχεια αναφέρονται συνοπτικά τα κυριότερα συμπτώματα ανάλογα με την αιτιολογία τους.

1. Ο Υπερσπληνισμός επιφέρει ένταση της αναιμίας, αιμορραγίες και συχνές λοιμώξεις , ένα αίσθημα βάρους και πόνου στην περιοχή του σπλήνα.

2. Η αύξηση του όγκου του πλάσματος προκαλεί επιδείνωση της αναιμίας και επιβάρυνση της καρδιακής λειτουργίας. Η αιμοχρωμάτωση έχει σαν αποτέλεσμα ηπατική, καρδιακή και ενδοκρινική ανεπάρκεια.

3. Η υποξία σε κακώς μεταγγιζόμενα άτομα δημιουργεί μεγαλοκαρδία και λειτουργικά φυσήματα.

4. Η υπερπλασία του λεμφικού ιστού οδηγεί σε υπερτροφία αμυγδαλών και αδενοειδών εκβλαστήσεων με αποτέλεσμα συχνές ωτίτιδες, κυνάγχες και παραρρινοκοπίτιδες. Η αυξημένη εναπόθεση μελανίνης οδηγεί στην υπέρχρωση του δέρματος.

5. Ο Υπερσπληνισμός και ο παθολογικός χρόνος προθρομβίνης δημιουργούν τάση για αιμορραγίες (τεύχος περιλήψεων «Πανελλήνιο Σεμινάριο Μεσογειακής Αναιμίας» 1984, σελ.7)

Εργαστηριακά ευρήματα: Αναιμία υπόχρωμη μικροκυτταρική.

Στα ερυθρά ανευρίσκονται χαρακτηριστικές μορφολογικές αλλοιώσεις δηλ. ανισοποικιλοκυττάρωση, στοχοκυττάρωση, βασεόφιλη στίξη. Ο μυελός των οστών εμφανίζει υπερπλασία της ερυθράς σειράς, σχηματισμό ενδοκυτταρικών εγκλείστων, έντονη φαγοκυττάρωση και εναπόθεση Fe (σιδήρου) στους ερυθροβλάστες. Σήμερα η β-θαλασσαναιμία διακρίνεται σε β1 όταν οι β πολυπεπτιδικές αλυσίδες παράγονται σε ελαττωμένη ποσότητα και β0 όταν δεν παράγονται καθόλου. Η μελέτη των αιμοσφαιρινών HbF, Hb A2 και Hb A αποτελεί σοβαρό διαγνωστικό κριτήριο και πρέπει να γίνεται πριν από την πρώτη μετάγγιση. Η παραγωγή της HbF είναι αυξημένη και στην β1 και στην β0 μορφή σε ποσοστό πάνω από 10%. Η Hb A υπάρχει στις β1+ θαλασσαναιμίες, σε ποσοστό γύρω στο 5%. Στον όρο ανευρίσκεται αυξημένο ποσό σιδήρου και φερρίνης (Τεύχος περιλήψεων Πανελλήνιου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ.8)

Οι επιπλοκές αυτές που παρουσιάζονται απαντώνται κυρίως σε βαρείες μορφές μεσογειακής αναιμίας που δεν μεταγγίζονται σωστά ή δεν ακολουθούν την θεραπευτική αγωγή. Εκτός από τη χειρουργική θεραπεία η συντηρητική θεραπεία με μεταγγίσεις, αποσιδήρωση δίνει τις περισσότερες φορές θεαματικά αποτελέσματα. (Τεύχος περιλήψεων Πανελλήνιου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ.8)

Γ' ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Η θεραπευτική αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας, βασίζεται στην παθογένεια της να στοχεύει στην αντιμετώπιση της αναιμίας, στην πρόληψη των οστικών αλλοιώσεων και του υπερσπληνισμού και στην αντιμετώπιση της αιμοσιδήρωσης, η οποία είναι απότομος όρος τόσο της αυξημένης απορρόφησης σιδήρου όσο και της συγχρόνου θεραπείας με μεταγγίσεις. Η βασική αυτή αντιμετώπιση συμπληρώνεται με κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη του αρρώστου και της οικογένειάς του. Επίσης περιλαμβάνει μέτρα πρόληψης και θεραπείας των επιπλοκών της νόσου ή και των επιπλοκών της βασικής θεραπείας. (Εγχειρίδιο Ν. Πολίτη «τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ. 12

Συγκεκριμένα η αντιμετώπιση της νόσου της μεσογειακής αναιμίας διακρίνεται σε δύο τομείς: 1. Την ιατρική αντιμετώπιση και 2. Την ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση.

1. Η Ιατρική αντιμετώπιση χωρίζεται σε δύο στάδια: α. την πρωτοβάθμια αντιμετώπιση που έχει σαν σκοπό να προλαμβάνει την γέννηση παιδιών με μεσογειακή αναιμία (πρόληψη) και β. την δευτεροβάθμια αντιμετώπιση (θεραπεία) που έχει σαν σκοπό να θεραπεύσει και να διατηρήσει στη ζωή τα άτομα που έχουν ήδη προσβληθεί από τη νόσο. Η θεραπεία επιτυγχάνεται σήμερα με τις μεταγγίσεις, την αποσιδήρωση και την σπληνεκτομή.

2. Η ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση αναφέρεται στο ψυχικό κόσμο του πάσχοντα ατόμου και της οικογένειάς του και στις επιπτώσεις που έχει η ασθένεια σ' αυτούς. (Ν. Πολίτη «τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ. 11).

Παρακάτω αναφέρονται αναλυτικότερα οι δύο τομείς αντιμετώπισης της μεσογειακής αναιμίας.

1. ΙΑΤΡΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

α. Πρωτοβάθμια αντιμετώπιση (Πρόληψη)

«Να προλαβαίνεις μια αρρώστια είναι πάντα καλύτερα από το να πρέπει να τη θεραπεύσεις» («Ιατρική», τεύχος 3, 1989, σελ. 40).

Αυτό είναι αξίωμα της Ιατρικής Επιστήμης που δεν φαίνεται να αμφισβητείται από κανένα. Έχει ατράνταχτη λογική γιατί ποιος δεν θα ήθελε να προλάβει μια αρρώστια από το να την θεραπεύσει όταν εκείνη ήδη έχει εκδηλωθεί.

Η ορθότητα της παραπάνω αρχής έχει επιβεβαιωθεί πανηγυρικά και στην πράξη: χάρη στον προληπτικό εμβολιασμό έχουν εξαφανιστεί, ουσιαστικά, επιδημικές αρρώστιες σαν την ευλογιά, την πολιομυελίτιδα κ.ά. Αυτά είναι μερικά μόνο παραδείγματα που μαρτυρούν τη σημασία της πρόληψης.

Στόχος όμως της προληπτικής ιατρικής μπορούν να αποτελέσουν και οι ασθένειες που είναι κληρονομικές και ανάμεσα σ' αυτές συγκαταλέγεται και η μεσογειακή αναιμία.

Η Μεσογειακή Αναιμία δεν θεραπεύεται και ούτε έχει βρεθεί τρόπος για την εξάλειψη της κληρονομικής ανωμαλίας. Έτσι συχνά τίθεται το ερώτημα; τι θα πρέπει να κάνει ένα ζευγάρι όταν διατρέχει τον κίνδυνο να αποκτήσει παιδί με σοβαρά προβλήματα αναιμίας;

α. να μην προχωρήσουν σε γάμο;

β. να μην κάνουν παιδιά;

γ. να κάνουν παιδιά αφήνοντας το πρόβλημα στην τύχη;

Τις λύσεις αυτές θα πρέπει να τις αποφασίσει το ίδιο το ζευγάρι σαν άριμα και υπεύθυνα άτομα.

Οι δύο πρώτες λύσεις έρχονται σε αντίθεση με τη λειτουργία φύσης. Η τελευταία εκλογή, σίγουρα είναι και η πιο τολμηρή γιατί κρίνεται η ζωή και το μέλλον ενός νέου ανθρώπου.

Η πρόοδος της γενετικής επιστήμης δίνει στα ζευγάρια αυτά μία λύση, λύση πρόληψης: την Προγεννητική εξέταση, που αποκλείει τις παραπάνω κατευθύνσεις για ένα νέο ζευγάρι (Ανάτυπο από το «Δελτίο Α' Παιδιατρικής κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών», τόμος 32, 1985, σελ. 41)

Η πρόληψη της μεσογειακής αναιμίας είναι εφικτή, χρειάζεται όμως συστηματική οργάνωση για καθολική διαφώτιση του πληθυσμού, για ακριβή διάγνωση των ετεροζυγωτών και για τη σωστή γενετική καθοδήγηση. Συμπληρωματικά χρειάζεται η οργάνωση κέντρων για σωστή και ακριβή προγεννητική διάγνωση. Για την αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας από πλευράς ενημερώσεως του πληθυσμού άρχισαν να γίνονται προσπάθειες από Πανεπιστημιακές κλινικές και άλλα ιδρύματα στην περίοδο 1950-1965, συνήθως με την ευκαιρία διαφόρων ερευνητικών προγραμμάτων. Πιο πρόσφατα, το πρόβλημα άρχισε να απασχολεί σοβαρά το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας τόσο μετά από την πίεση του κοινού (κυρίως γονείς παιδιών με μείζονα μεσογειακή αναιμία που δεν είχαν ενημερωθεί) όσο και μετά την κολοσσιαία αύξηση του κόστους νοσηλείας των άρρωστων παιδιών. (Ανάτυπο από το «Δελτίο Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών», 1985, τόμος 32, τεύχος 3, σελ. 245).

Έτσι το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας οργάνωσε πριν από δέκα πέντε χρόνια περίπου τη Μονάδα Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας Αθηνών με σκοπό να προσφέρει τη δυνατότητα αιματολογικού ελέγχου στους μελλοντικούς που θα το επιζητούσαν. Από τότε ο θεσμός επεκτάθηκε γρήγορα σ' όλη την χώρα και έγινε και κοινωνικά αποδεκτός. Σήμερα εξυπηρετούνται συνολικά περίπου 25.000 ζευγάρια το χρόνο. Αυτό αντιπροσωπεύει ήδη τα 2/5 των μελλοντύμων της χώρας. Παράλληλα το τμήμα Προγεννητικής διαγνώσεως της ίδιας μονάδας έφτασε στο σημείο να εξυπηρετεί 500 έγκυες γυναίκες σε κίνδυνο. Η Προγεννητική διάγνωση βασίζεται στην ανάλυση του εμβρυϊκού αίματος, που λαμβάνεται με εμβρυοσκόπηση στη 10-12 εβδομάδα της κύησης. Η διάγνωση μεσογειακής αναιμίας στο δείγμα αυτό, γίνεται με μελέτη της βιοσύνθεσης των αλύσων της αιμοσφαιρίνης ή και μελέτη των αιμοσφαιρινικών κλασμάτων.

Επίσης με τη μελέτη του DNA των τροφοβλαστών, όπου ιδιαίτερα χρήσιμη και απλή είναι η μέθοδος πολλαπλασιασμού του DNA και η χρήση ειδικών ολιγονουκλεοτιδίων που ανιχνεύουν την ειδική γενετική διαταραχή (τεύχος περιλήψεων του Πανελληνίου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ.50-51)

Έτσι η επιστήμη σήμερα δίνει τη δυνατότητα στους μέλλοντες γονείς να αποκτήσουν ένα υγιές παιδί ενώ παράλληλα τους προφυλάσσει από τη γέννηση ενός γενετικά υπολειπόμενου εμβρύου, με την έγκαιρη πρόκληση διακοπής της κύησης. Η εξέταση δεν είναι απλή και απαιτείται προγραμματισμός από το κέντρο μεσογειακής αναιμίας, πείρα, ειδικά τεχνικά μέσα και δεν είναι δυνατή σ' όλα τα εργαστήρια. Όλοι οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να αποταθούν σε μία από τις αναφερόμενες Μονάδες Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας. Στις μονάδες αυτές παράλληλα με τον έλεγχο για τη μεσογειακή αναιμία γίνεται και έλεγχος για άλλες κληρονομικές αιμοσφαιρινοπάθειες (δρεπανοκυτταρική αναιμία) (φυλλάδιο που επιμελήθηκε η Μ.Μ.Α του «Λαϊκού» Νοσοκομείου και η Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας φροντίδας του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, 1984.)

Η εξέταση γίνεται δωρεάν. Τα αποτελέσματα, οι κατάλληλες εξηγήσεις και γενετικές συμβουλές δίνονται στους ενδιαφερομένους από το υπεύθυνο προσωπικό των μονάδων. Με τα δεδομένα αυτά και με τη πρόοδο της επιστήμης και των τεχνικών μέσων η προγεννητική διάγνωση θα είναι σύντομα μια υπόθεση «ρουτίνας» και αποδεκτή από όλους. Για να γίνει γνωστή όμως και όλη η διαδικασία της πρόληψης, χρειάζεται ενημέρωση που θα καλύπτει όλο τον πληθυσμό και κυρίως περιοχές με αυξημένη συχνότητα μεσογειακής αναιμίας. Οι προσπάθειες πρόληψης προχωρούν με σχετικά βραδύ ρυθμό και παρά τις προόδους δεν έχουν ακόμα μηδενιστεί οι γεννήσεις βρεφών με μεσογειακή αναιμία (εγχειρίδιο Ν.Πολίτη «Τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ.14).

Μονάδες Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας

Στην Αττική

1. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο «Λαϊκό», Σεβαστουπόλεως 16, Αμπελόκηποι τηλ. 7719333
2. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία»
 - α. Παιδιατρική Κλινική τηλ. 7771611 εσωτ. 346
 - β. Σταθμός Αιμοδοσίας και Αιματολογικό Εργαστήριο τηλ. 7771611 εσωτ. 253 Θηβών και Λειβαδιάς, Γουδί.
3. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο «ΔΑΜΩΝ ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ» Κέντρο Αιμοδοσίας, Φαναριωτών 3, Νίκαια τηλ. 4914216
4. Γενικό Νοσοκομείο Βόρειας Αττικής (Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης) τηλ. 8030402

Άλλες Πόλεις

1. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Αγρινίου Σταθμός Αιμοδοσίας
2. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Αρτας Σταθμός Αιμοδοσίας
3. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Βόλου «ΑΧΙΛΛΟΠΟΥΛΕΙΟ» Σταθμός Αιμοδοσίας
4. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης «ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ ΚΑΙ ΠΑΝΑΝΕΙΟ» Σταθμός Αιμοδοσίας
5. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων «Γ.ΧΑΤΖΗ-ΚΩΣΤΑ» Σταθμός Αιμοδοσίας
6. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο «ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ» Θεσσαλονίκης Σταθμός Αιμοδοσίας.
7. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Καλαμάτας
8. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Καβάλας
9. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Καρδίτσας
10. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Κέρκυρας «ΑΓΙΑ ΕΙΡΗΝΗ»
11. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Λαμίας
12. Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας
13. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Μυτιλήνης «ΒΟΣΤΑΝΕΙΟ»
14. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Πατρών «ΚΑΡΑΜΑΝΔΑΝΕΙΟ» τηλ. 622222
15. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Πύργου. Σταθμός Αιμοδοσίας

16. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Ρόδου «ΒΑΣΙΛΙΣΣΑ ΟΛΓΑ»
17. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Σερρών Σταθμός Αιμοδοσίας
18. Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Τρικάλων
19. Γενικό Νομαρχιακό Νοσοκομείο Παναρκαδικός Τρίπολης
«Η ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΤΡΙΑ» Σταθμός Αιμοδοσίας.

β. Δευτεροβάθμια αντιμετώπιση (θεραπεία)

Η δευτεροβάθμια προσπάθεια αντιμετώπισης της νόσου αρχίζει όταν τα χαρακτηριστικά και τα συμπτώματα της μεσογειακής αναιμίας αρχίζουν γίνονται εμφανή στο άτομο και πλέον η πρόληψη έχει δώσει την σκυτάλη σε άλλες μορφές θεραπευτικής αντιμετώπισης πιο ουσιαστικές και άμεσες για τον πάσχοντα που σχετίζονται με τον αγώνα για τη ζωή.

Η κάλυψη των βασικών θεραπευτικών στόχων επιτυγχάνεται με τις μεταγγίσεις, την αποσιδήρωση και την σπληνεκτομή. (Τεύχος Πανελλήνιου Σεμναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984,σελ.19).

ΑΝΑΛΥΤΙΚΩΤΕΡΑ:

1.ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ

Βασικός στόχος είναι η διατήρηση της αιμοσφαιρίνης σε επίπεδα σχετικό σταθερά, που να επιτρέπουν την ικανοποιητική οξυγόνωση των οστών και να παρεμποδίζουν την υπερτροφία του μυελού των οστών και τη βράχυνση του χρόνου ζωής των ερυθροκυττάρων. Με τον τρόπο αυτό είναι δυνατόν να προλαμβάνεται ή να καθυστερεί την υπερλειτουργία του σπλήνα, που οδηγεί σε υπερσπληνισμό (εγχειρίδιο Ν.Πολίτη'τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία»,1992,σελ.15)

Μέχρι το 1960 οι άρρωστοι μεταγγίζονταν όταν η αιμοσφαιρίνη έπεφτε στα 6-7 g/dl. Το 1961 ο Orsini πρότεινε να διατηρείται η αιμοσφαιρίνη στα 8 g/dl και στο 1964 ο Wolman παρουσίασε στη διεθνή βιβλιογραφία τα ευνοϊκά αποτελέσματα των υπερμεταγγίσεων. Σήμερα προτείνεται το επίπεδο των 10,5 -11 g/dl και αν αυτό δεν είναι εφικτό, τότε τουλάχιστον να μην κατεβαίνει κάτω από 10 g/dl (Ανάτυπο από το δελτίο Α' Παιδιατρικής κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών τόμος 32,1985,σελ.189-190).

Τα ευνοϊκά αποτελέσματα των «υπερμεταγγίσεων» είναι τα εξής:

- 1.φυσιολογική φυσική δραστηριότητα
- 2.αποφυγή των χαρακτηριστικών οστικών αλλοιώσεων
- 3.καθυστέρηση έως πλήρης αναστολή της απορρόφησης σιδήρου από το έντερο

Το θεραπευτικό αυτό σχήμα των « υπερμεταταγγίσεων» δεν είναι εύκολο στην εφαρμογή του γιατί απαιτεί συχνές προσελεύσεις στο Νοσοκομείο. Ειδικά σε χώρες με μεγάλο αριθμό αρρώστων, όπως η Ελλάδα, το σχήμα αυτό πρακτικά είναι ανεφάρμοστο για το σύνολο των αρρώστων, αφενός λόγω της στενότητας η οποία υπάρχει σε αίμα, και αφετέρου γιατί απαιτεί σημαντική αύξηση του ιατρικού, νοσηλευτικού και του εργαστηριακού δυναμικού το οποίο είναι ήδη ανεπαρκές, για να καλύψει ικανοποιητικά τις ανάγκες των ασθενών. (Ανάτυπο από το «Δελτίο Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών», τόμος 32, τεύχος 3, σελ.190).

Η θεραπεία της μεσογειακής αναιμίας θεωρείται ικανοποιητική αν η αιμοσφαιρίνη διατηρείται μεταξύ 10-14 g/dl με μέση τιμή 12 g/dl με μεταγγίσεις κάθε 3-4 εβδομάδες. Με υψηλότερες τιμές αιμοσφαιρίνης υπάρχει κίνδυνος για καρδιακή κάμψη, απορύθμιση της οξυγόνωσης των ιστών και θρομβώσεις, ειδικά όταν συνυπάρχουν λοιμώξεις, διαβήτης ή μεταβολική οξέωση. Ασθενείς οι οποίοι μεταγγίζονται σωστά δύσκολα διαχωρίζονται μέχρι τουλάχιστον την ενήβωσή τους από τα φυσιολογικά παιδιά της ηλικίας τους. Η σωματική τους ανάπτυξη είναι φυσιολογική, οι οστικές αλλοιώσεις περιορισμένες, η δραστηριότητά τους και η κοινωνική τους προσαρμογή, με κατάλληλη υποστήριξη κυρίως των γονιών, είναι φυσιολογικές (Ανάτυπο από το δελτίο Α' Παιδιατρικής κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, τόμος 32, σελ.191).

Η συχνότητα και ο χρόνος έναρξης των μεταγγίσεων εξαρτάται από τον κλινικό και αιματολογικό φαινότυπο του κάθε πάσχοντα. Σε περιπτώσεις ομοζύγου β- μεσογειακής αναιμίας, οι μεταγγίσεις αρχίζουν σε πολύ μικρή ηλικία, ακόμα και με υψηλή αιμοσφαιρίνη ($Hb > 9 \text{ g/dl}$) εφόσον συνυπάρχουν εκδηλώσεις συμβατές με μείζονα μεσογειακή αναιμία. Για την μετάγγιση χρησιμοποιούνται συμπυκνωμένα ερυθρά κατά προτίμηση «πτωχά» σε λευκά αιμοσφαίρια για τον περιορισμό των πυρετικών αντιδράσεων που οφείλονται σε αντιλευκοκυτταρικά αντισώματα. Τα πλυμένα ερυθρά φαίνεται να αποτελούν τον οικονομικότερο τρόπο χορήγησης ερυθρών «πτωχών» σε λευκά αιμοσφαίρια. Προτιμάται, ακόμα, πρόσφατο αίμα ηλικίας μικρότερης των 7 ημερών. (Τεύχος περιλήψεων Πανελληνίου Σεμιναρίου Μ.Α, 1984, σελ.17-18)

Από τις μεταγγίσεις ή κατά την διάρκεια αυτών μπορούν να παρουσιαστούν επιπλοκές και προβλήματα που δυσχεραίνουν την πορεία της θεραπείας και καταβάλλουν αρνητικά την ψυχολογία του πάσχοντα ατόμου.

Οι πιο σημαντικές επιπλοκές είναι:

α. Πυρετικές αντιδράσεις, είναι οι πιο συνηθισμένες και παρατηρούνται προς το τέλος ή αμέσως μετά τη μετάγγιση. Αντιμετωπίζονται με τη χορήγηση αντιπυρετικών ή και με τη διακοπή της μετάγγισης.

β. Αλλεργικές αντιδράσεις, που εκδηλώνονται συνήθως με τη μορφή του αλλεργικού εξανθήματος και σπανιότερα του αλλεργικού shock.

Αντιμετωπίζεται με αντιϊσταμινικά

γ. Μετάγγιση μολυσμένου αίματος. Είναι σπάνια περίπτωση που μπορεί να είναι θανατηφόρα.

δ. Οξεία αιμολυτική αντίδραση. Είναι σπάνια περίπτωση που οφείλεται σε χορήγηση ασύμβατου αίματος.

ε. Κυκλοφοριακή υπερφόρτωση, που παρατηρείται με τη χορήγηση αίματος σε ποσότητα μεγαλύτερη από την επιτρεπόμενη

(Ανάτυπο από το Δελτίο Α' Παιδιατρικής κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, 1985, τόμος 32, σελ. 192-193).

2. ΑΠΟΣΙΔΗΡΩΣΗ

Ένας δεύτερος, σημαντικός, άξονας της βασικής αγωγής για τη μεσογειακή αναιμία είναι και η αποσιδήρωση. Πρόκειται για τη διαδικασία αντιμετώπισης της πιο επικίνδυνης επιπλοκής των πολλαπλών μεταγγίσεων, της αιμοσιδήρωσης, της συσσώρευσης δηλαδή στους ιστούς σιδήρου, που προκύπτει από την αποδομή της αιμοσφαιρίνης των μεταγγιζόμενων ερυθροκυττάρων στους πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία. Κάθε κυβικό χιλιοστό (1 ml) μεταγγιζόμενων ερυθροκυττάρων «αφήνει» στο σώμα 1 χιλιοστό του γραμμαρίου σίδηρο. (Παιδιατρική Ν.Ματσανιώτη, τόμος 2ος,σελ.1002).

Δυστυχώς, ο οργανισμός δεν διαθέτει αυτόματους μηχανισμούς απομάκρυνσης του σιδήρου σε περιπτώσεις υπερφόρτισης, με αποτέλεσμα «ο σίδηρος των μεταγγίσεων» να συσσωρεύεται σε όλους τους ιστούς, ανάλογα με τον συνολικό όγκο των μεταγγισθέντων ερυθροκυττάρων, βλάπτοντας με την πάροδο του χρόνου τη λειτουργία των οργάνων του αίματος. Τα συμπτώματα εκδηλώνονται στη δεύτερη δεκαετία της ζωής, όταν τα ολικά αποθέματα σιδήρου έχουν αυξηθεί σημαντικά (πάνω από 20-25 γραμμάρια) (εγχειρίδιο Ν.Πολίτη «Τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία.»,1992,σελ.16).

Το μοναδικό φάρμακο που διαθέτουμε σήμερα για την αποσιδήρωση είναι η Δεσφερριοξαμίνη Β, το γνωστό Desteral. Ανακαλύφθηκε το 1962 και άρχισε να χρησιμοποιείται για αποσιδήρωση από το 1964, αρχικά ενδομυϊκά και από το 1976 καθιερώθηκε η υποδόρια χορήγηση με τη βοήθεια ειδικής αντλίας. Από την μέχρι τώρα εμπειρία προκύπτει, ότι η αποσιδήρωση για να είναι αποτελεσματική πρέπει να αρχίζει έγκαιρα και να γίνεται συστηματικά, με συνεχή ιατρική (κλινική και εργαστηριακή) παρακολούθηση. Ως προς την ηλικία έναρξης έχει επικρατήσει να αρχίζει η αποσιδήρωση μέσα στο 2ο χρόνο της ζωής ή ακριβέστερα όταν η φερίτινη φθάσει τα 1.000 mg/ml («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1991, τεύχος 3,σελ.16-17).

Μέσα από την αποσιδήρωση επιδιώκεται να διατηρηθεί σταθερά χαμηλό το φορτίο FI. Αυτό γίνεται έμμεσα από:

1. Την ποσότητα μεταγγισθέντος αίματος
2. Την φερίτινη του ορού

3.το test DF («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας»,1991,τεύχος 3, σελ.17).

Η ποσότητα και η συχνότητα της αποσιδήρωσης θα πρέπει να προγραμματίζεται από τον γιατρό και ο κάθε ασθενής θα πρέπει να ακολουθεί τις οδηγίες γιατί μπορούν να παρουσιαστούν επιπλοκές στα μάτια, τα αυτιά .Οι βλάβες αυτές συνήθως είναι ανατρέψιμες μετά τη μείωση της δόσης του Df (Disteral) Ο καλός συνδυασμός μετάγγισης και αποσιδήρωσης μπορεί να δώσει στον πάσχοντα τη δυνατότητα για μια φυσιολογική ζωή,χωρίς επιπλοκές. (Ανάτυπο από το «Δελτίο Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών» τόμος 32,τεύχος 3,1985)

3. ΣΠΛΗΝΕΚΤΟΜΗ

Στις περιπτώσεις που ο ασθενής δεν μεταγγίζεται ικανοποιητικά και η αποσιδήρωση του δεν είναι συστηματική, ο σπλήνας δραστηριοποιείται και καταστρέφει τα έμμορφα στοιχεία (ερυθρά, λευκά, αιμοπετάλια) του πάσχοντα, με αποτέλεσμα την βράχυνση του χρόνου ζωής των ερυθρών (αναιμία), λευκοπενία (μειωμένα λευκά αιμοσφαίρια) και θρομβοπενία (μειωμένα αιμοπετάλια). (Τεύχος περιλήψεων Πανελλήνιου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ. 19).

Η αναιμία οδηγεί σε ολοένα αυξανόμενη κατανάλωση αίματος και κατ' επέκταση σε σοβαρή αιμοσιδήρωση, ενώ η λευκοπενία και θρομβοπενία ευθύνονται αντίστοιχα για λοιμώξεις και αιμορραγίες. Θα πρέπει να τονίσουμε πως στον υπερσπληνισμό ακόμα και η εντατική αποσιδήρωση δεν είναι αποτελεσματική (ακόμα και με συνδυασμό υποδόριας και ενδοβλέβιας χορήγησης). Η Σπληνεκτομή πάντως είναι απλή χειρουργική επέμβαση με ευεργετικά, κατά κανόνα, αποτελέσματα εφόσον στη μεγάλη πλειοψηφία των σπληνεκτομημένων πασχόντων μειώνονται μετεγχειρητικά οι ανάγκες αίματος για μετάγγιση (Ανάτυπο από το «Δελτίο Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών» τόμος 32, τεύχος 3, 1985).

Τα αποτελέσματα της Σπληνεκτομής διαφέρουν από άρρωστο σε άρρωστο ανάλογα με την κλινική και αιματολογική του εικόνα. Υπάρχουν δηλαδή ασθενείς που μετά την Σπληνεκτομή οι ανάγκες για μετάγγιση δεν μεταβάλλονται σημαντικά. Για τους Σπληνεκτομημένους υπάρχει ο κίνδυνος σοβαρών λοιμώξεων, ακόμα και πολλά χρόνια μετά την επέμβαση. Οι λοιμώξεις αυτές μπορεί να εμφανισθούν κεραυνοβόλα και να θέσουν σε κίνδυνο τη ζωή του πάσχοντα. Αυτό συμβαίνει γιατί ο σπλήνας κάτω από κανονικές συνθήκες «χρειάζεται» στην άμυνα του οργανισμού κατά των μικροβίων και ιογενών και άλλων λοιμογόνων παραγόντων. Οι κίνδυνοι αυτοί αντιμετωπίζονται σε μεγάλο βαθμό με εμβολιασμό, πριν την επέμβαση της Σπληνεκτομής, κατά του Πνευμονιοκόκου (μικροβίου που ευθύνεται για τις περισσότερες λοιμώξεις) και με την προληπτική χρήση Πενικιλίνης, είτε από το στόμα, είτε ενδομυϊκώς.

Η θεραπεία αυτή γίνεται για πολλά χρόνια μετά την Σπληνεκτομή ή και για όλη τη ζωή. Οι γονείς και οι άρρωστοι πρέπει να είναι ενημερωμένοι για τον κίνδυνο των λοιμώξεων και να συμβουλεύονται τον γιατρό και για την παραμικρή ένδειξη.
(Ν.Πολίτη «Τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία.»)
(Περιοδικό «θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 9, 1993).

4. ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΠΕΛΑΣΕΙΣ

Τα τελευταία χρόνια έχουν αρχίσει να υλοποιούνται ορισμένες θεωρητικές προσπελάσεις για τη ριζικότερη θεραπεία της μεσογειακής αναιμίας που στηρίζονται στη παθοφυσιολογία της αρρώστειας. Από αυτές αξίζουν να αναφερθούν σε συντομία οι πιο κάτω:

α. Μεταμόσχευση μυελού: οι πρώτες μεταμοσχεύσεις μυελού σε δύο αρρώστους με μεσογειακή αναιμία, έγιναν στην Αμερική το 1982. Έκτοτε έχουν δοκιμασθεί σε μικρό αριθμό αρρώστων και σε άλλα κέντρα. Η μεγαλύτερη σειρά μεταμοσχεύσεων έχει γίνει στην Ιταλία. Τα αποτελέσματα είναι ενθαρρυντικά. Σε μια σειρά από 57 αρρώστους αναφέρεται επιτυχή μεταμόσχευση σε 70%, θνησιμότητα σε 20% και αποτυχία σε 10% (Ν. Πολίτη «Τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ. 16).

Λόγω της υψηλής ακόμα θνησιμότητας υπάρχει αρκετός σκεπτικισμός αν, στη φάση αυτή, είναι σωστό να γενικευθεί η μεταμόσχευση μυελού σαν ριζικό μέτρο θεραπείας της μεσογειακής αναιμίας. Η μεταμόσχευση μυελού είναι δυνατή μόνο στην περίπτωση που υπάρχει απόλυτα συμβατός δότης. Η ανεύρεση είναι δύσκολη όταν δεν υπάρχουν αδέρφια. Έτσι εκτός από τις επιφυλάξεις, σχετικά με τη θνησιμότητα στην εγχείρηση υπάρχει και αντικειμενική αδυναμία στη γενίκευση της θεραπείας από τη δυσκολία διασφάλισης δότη. (Ν. Πολίτη «Τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ. 17)

β. Επανενεργοποίηση σύνθεσης γ- αλυσίδων

Μια άλλη εναλλακτική μέθοδος είναι η επανενεργοποίηση της σύνθεσης γ- αλυσίδας, στο βαθμό και ρυθμό της εμβρυϊκής αιμοποίησης. Αυτό συμβαίνει γιατί οι γόνιμοι της γ- αλυσίδας είναι φυσιολογικοί στη β- μεσογειακή αναιμία. Για το σκοπό αυτό δοκιμάστηκαν ορισμένες ουσίες που στα πειραματόζωα ενεργοποιούν την παραγωγή της γ- αλυσίδας. Όμως τα μέχρι στιγμής αποτελέσματα δεν είναι ικανοποιητικά και έτσι ο πειραματισμός προς την κατεύθυνση αυτή συνεχίζεται. (Ανάτυπο από το Δελτίο της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, 1984, τεύχος 3, τόμος, 32, σελ. 250).

γ. Γενετική Μηχανική

Η θεραπευτική αυτή προσέγγιση βασίζεται στην επίλυση προβλημάτων σχετικά με τη μοριακή δομή και σύνθεση των φυσιολογικών γόνων και τις δυνατότητες διόρθωσης των παθολογικών γόνων και αντικατάστασή τους από φυσιολογικούς. Η αλματώδη εξέλιξη της επιστήμης αφήνει ελπίδες για μελλοντική πραγματοποίηση αυτής της προσέγγισης. (Τεύχος περιλήψεων Πανελλήνιου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ. 17).

δ. Αύξηση αποτελεσματικότητας χρησιμοποιούμενων μεθόδων θεραπείας.

Εκτός από τις μακροπρόθεσμες προοπτικές ριζικής θεραπείας καταβάλλονται προσπάθειες για επαύξηση της αποτελεσματικότητας των μεθόδων που ήδη χρησιμοποιούνται. Αυτό αφορά κατ' αρχάς τις μεταγγίσεις. Η Παρασκευή τεχνητού αίματος με τις σημερινές συνθήκες είναι αδύνατη. Αντίθετα η επιλογή και Παρασκευή αίματος με μεγαλύτερο χρόνο επιβίωσης είναι κατορθωτή. Επίσης όσον αφορά την αποσιδήρωση προσδοκάται ότι η αντλία κάποτε θα αντικατασταθεί με τη χορήγηση χηλικών ουσιών από το στόμα (Ανάτυπο από το «Δελτίο Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών», τόμος 32, τεύχος 3, 1985), (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 9, 1993).

Συμπέρασμα όλων είναι να καταβληθεί κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε να δοθεί στους αρρώστους ολοκληρωμένη σύγχρονη θεραπευτική αγωγή, που να συμπληρώνεται με ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Μόνο έτσι οι άρρωστοι θα διατηρηθούν σε καλή γενική κατάσταση και θα μπορέσουν να δεχτούν κάθε μελλοντική και αποτελεσματική ριζική θεραπεία. (Ν. Πολίτη «τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ. 18).

2. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Η ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση της νόσου της Μεσογειακής Αναιμίας συμπληρώνει το μοντέλο της θεραπευτικής αντιμετώπισης μετά την Ιατρική.

Ο ρόλος της είναι εξίσου σημαντικός και αναγκαίος.

Σκοπός της είναι να διεισδύσει στη ψυχολογία των ασθενών παιδιών και των οικογενειών τους ώστε να διαμορφωθούν υγιείς προσωπικότητες, χωρίς ψυχικές μειονεξίες όσον αφορά την αρρώστιά τους και τη θεραπεία αυτής. Από την άλλη πλευρά έχει έναν άλλο σκοπό να ευαισθητοποιήσει τους υγιείς πολίτες της κοινωνίας ώστε να γνωρίσουν τι σημαίνει αληθινά μεσογειακή αναιμία και να εκμηδενιστούν κάποτε οι προκαταλήψεις που αφορούν τη νόσο. Για να πραγματοποιηθεί η ψυχοκοινωνική παρέμβαση απαιτείται μια ομάδα ειδικά εκπαιδευμένων για το σκοπό αυτό. Κοινωνικοί λειτουργοί, γιατροί, νοσηλεύτριες, παιδοψυχολόγοι είναι από τα επαγγέλματα που μπορούν να ανταποκριθούν στην πρόκληση και να φέρουν σε πέρας τις απαιτήσεις της παρέμβασης (περιοδικό «ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ», τεύχος 22, 1991, σελ. 106).

Ένα Νοσοκομείο και συγκεκριμένα η Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας (Μ.Μ.Α) πρέπει να είναι στελεχωμένη με τις παραπάνω ειδικότητες που θα ασχολούνται αποκλειστικά με το τμήμα αυτό. Μεταξύ των επαγγελματιών πρέπει να υπάρχει στενή επαφή και συνεργασία για την οργάνωση της παρέμβασης στους επιθυμητούς τομείς και πρόσωπα. Πριν από οποιαδήποτε συνεργασία θα πρέπει να γίνει μια ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση του προσωπικού της μονάδας στο θέμα της ψυχοδυναμικής της χρόνιας ασθένειας, στην δημιουργία σωστών ανθρώπινων σχέσεων και στη συμβουλευτική, έτσι ώστε ανά πάσα στιγμή το προσωπικό να μπορεί να δώσει λύσεις σε κάποιες κρίσεις και προβληματισμούς που τους θέτουν τα παιδιά που μεταγγίζονται, και επιπλέον και οι ίδιοι να μάθουν να συγκρατούν τις απογοητεύσεις και τις αγωνίες που τους δημιουργεί η εργασία τους με τα πάσχοντα παιδιά και τους γονείς τους.

Στόχος τους θα είναι η δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης με τα παιδιά και τις οικογένειές τους και αυτό είναι σημαντικό να επιτευχθεί για να υπάρχει συνεργασία (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 13, 1994, σελ. 18)

Εκτός από την εξειδίκευση του προσωπικού σημαντικό είναι και ο χώρος της μονάδας, όπου γίνονται οι μεταγγίσεις που όπως είναι φυσικό επιδρούν ανάλογα στη ψυχολογία των παιδιών που επισκέπτονται το χώρο αυτό αρκετά συχνά και για όλα τα χρόνια της ζωής τους. Έτσι είναι αναγκαίο η διαμόρφωση του χώρου στις ανάγκες των παιδιών, να υπάρχει ειδικός χώρος κατάλληλα εξοπλισμένος με παιχνίδια, βιβλία, όργανα ζωγραφικής κ.ά., τα οποία θα δίνουν τη δυνατότητα στα παιδιά να απασχολούνται την ώρα της μετάγγισης και να περνούν την ώρα τους δημιουργικά και όχι να κάθονται καθηλωμένα στο κρεβάτι περιμένοντας να περάσουν οι ώρες και να τελειώσει η μετάγγισή τους, ώρες που σίγουρα θα είναι μαρτυρικές αφού η σκέψη των παιδιών θα είναι συγκεντρωμένη στις βελόνες και τα φίλτρα της μετάγγισης. Σίγουρα η ψυχολογία τους θα είναι διαφορετική όταν τα παιδιά γνωρίζουν ότι ερχόμενοι στο Νοσοκομείο, θα βρουν ένα χώρο άνετο, δικό τους, όπου θα έχουν τη δυνατότητα να αξιοποιήσουν δημιουργικά το χρόνο της παραμονής τους εκεί (Συνέντευξη με την Κοινωνική λειτουργό κ. Μέγκα, 1998).

Ένας από τους πιο σημαντικούς τομείς που θα επικεντρωθεί η ψυχοκοινωνική παρέμβαση είναι τα πάσχοντα παιδιά και οι οικογένειες τους. Γονείς και παιδιά είναι δύο έννοιες αλληλένδετες. Τα μηνύματα που εκπέμπουν οι γονείς εύκολα ενσωματώνονται και απορροφούνται από τη συμπεριφορά και το χαρακτήρα του παιδιού. Πρέπει, λοιπόν, να εκπαιδεύσουμε τους γονείς έτσι ώστε να αντιμετωπίζουν σωστά τα παιδιά τους και να τα μεγαλώσουν ως υγιείς προσωπικότητες, χωρίς ταμπού και μειονεξίες για τον εαυτό τους και το πρόβλημά τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός και ο παιδοψυχολόγος της μονάδας για να πετύχουν την διαπαιδαγώγηση των γονιών, θα πρέπει να οργανώσουν μια ομάδα με γονείς πασχόντων παιδιών. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1993, τεύχος 9, σελ. 15).

Σύμφωνα με το περιοδικό «Κοινωνική Εργασία», τεύχος 22,1991,σελ.107, η ομαδική θεραπεία είναι μία μέθοδος που πρωτοεφαρμόστηκε το 1905 από τον J.PRHITTE σε ασθενείς με φυματίωση. Σήμερα η μέθοδος εφαρμόζεται συχνά σε πολλές αρρώστιες γιατί έχει θαυμάσια αποτελέσματα όσον αφορά την ψυχική υγεία των ασθενών (Περιοδικό «ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΑΣΙΑ», τεύχος 22,1991,σελ.107).

Έτσι και στην ομάδα με γονείς που το παιδί τους έχει μεσογειακή αναιμία, οι ειδικοί θα συνεργαστούν μεταξύ τους ορίζοντας τους στόχους και τους σκοπούς που θέλουν να πετύχουν μέσα από την ομάδα. Οι ίδιοι θα ορίσουν τον τόπο και τον χρόνο των συναντήσεων της ομάδας. Η προσέγγιση των γονιών πρέπει να προσεχθεί ιδιαίτερα γιατί μέσα από τις σχέσεις που θα δημιουργηθούν, θα τεθούν οι βάσεις για τις μεταξύ τους σχέσεις κατά τη λειτουργία της ομάδας. Οι γονείς πρέπει να είναι ενημερωμένοι για το σκοπό δημιουργίας μιας τέτοιας ομάδας και για τα οφέλη που θα αποκομίσουν από αυτήν. (Κοινωνική Εργασία, τεύχος 22,1991,σελ.106).

Κατά τη λειτουργία της ομάδας μέσα από τις συζητήσεις και τα ερωτηματικά που θα τεθούν, οι ειδικοί θα έχουν σαν σκοπό να μεταδίδουν κάποια μηνύματα. Αρχικά να ενθαρρύνουν τους γονείς να αποφεύγουν την μωστικότητα σχετικά με τη μεσογειακή αναιμία να επικοινωνούν και να συζητούν μέσα στη οικογένεια το πρόβλημα-έτσι ώστε και το ίδιο το παιδί να νιώσει άνετα με την αρρώστια του και να τη δεχτεί σαν κάτι φυσιολογικό και όχι σαν κάτι φοβερό που δυσανασχετεί την οικογένεια. Τα παιδιά πρέπει να ενημερώνονται από τους γονείς τους για την αρρώστια τους και τις συνέπειές της και όχι να ζουν στο σκοτάδι της άγνοιας και του μωστηρίου που πλέκεται γύρω από τον όρο μεσογειακή αναιμία. Μέσα από την ομάδα θα πρέπει να δοθεί βοήθεια στους γονείς να μάθουν να αποφεύγουν την απόσυρση και την κοινωνική απομόνωση και να δοθεί έμφαση στη σπουδαιότητα της διατήρησης της οικογενειακής ρουτίνας και της φροντίδα για τα καθημερινά προβλήματα. (Κοινωνική Εργασία, τεύχος 22,1991,σελ.106).

Όταν οι ίδιοι οι γονείς αδιαφορήσουν για τις κοινωνικές προκαταλήψεις και δεν κρύβουν το πρόβλημα τους, τότε και η κοινωνία θα πάψει να ασχολείται μαζί τους και να τους αντιμετωπίζει μειονεκτικά. Αυτό θα συμβεί γιατί οι οικογένειες θα πάνε να αντανακλώνται στα μάτια όλων σαν ιδιαίτερες, διαφορετικές. Μέσα στην ομάδα θα πρέπει να δοθεί έμφαση στη σπουδαιότητα μιας αμοιβαίας υποστηρικτικής συζυγικής σχέσης.

Οι σύζυγοι ενωμένοι μεταξύ τους θα αντιμετωπίζουν τα προβλήματά τους ευκολότερα και μετά από διάλογο και συνεννόηση. Θα πρέπει να συνιστούν στους γονείς να αποφεύγουν την υπερπροστασία των παιδιών που πάσχουν και να τα αντιμετωπίζουν όπως και τα αδέρφια τους, χωρίς καμία διάκριση. Έτσι τα παιδιά δεν θα εκμεταλλευτούν την αδυναμία των γονιών και δεν θα νιώσουν το ιδιαίτερο της ύπαρξής τους, θα μεγαλώσουν φυσιολογικά όπως και τα υγιή παιδιά, χωρίς να νιώθουν μειονεκτικά, γεγονός που θα τους βοηθήσει να δημιουργήσουν σχέσεις με τις ομάδες των συνομηλίκων τους. Όταν τα παιδιά είναι μεγαλωμένα με σωστές βάσεις τότε και τα ίδια όταν μεγαλώσουν γίνονται υγιείς καιροί και δυνατοί με το πρόβλημα τους. Τέλος μέσα στην ομάδα των γονέων θα πρέπει να τονίζεται από τους ειδικούς, η προσφορά ευκαιριών για ατομική ή οικογενειακή συμβουλευτική και ότι θα βρίσκονται κοντά στους γονείς ανά πάσα στιγμή που θα χρειασθούν βοήθεια. (Περιοδικό «Κοινωνική-Εργασία», τεύχος 23, 1991, σελ. 107.)

Σημαντική θα ήταν, στο σχέδιο ψυχοκοινωνικής παρέμβασης η δημιουργία ομάδας με παιδιά πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία. Οι συζητήσεις, η ανάπτυξη θέσεων και προβληματισμών από τους ειδικούς και κυρίως οι ανησυχίες των μελών για το πρόβλημά τους θα τους βοηθήσει, γιατί θα ακουστούν διαφορετικές, ίσως, γνώμες, θα γίνουν ανταλλαγές απόψεων και κυρίως θα συζητηθούν θέματα που τα ίδια τα παιδιά, δεν μπορούν να τα συζητήσουν με τους γονείς τους. Τα παιδιά πρέπει να ενθαρρυνθούν να μιλήσουν για τους φόβους τους που αφορούν, είτε το παρόν είτε το μέλλον.

Οι ειδικοί πρέπει να προτρέπουν τα παιδιά να διατηρήσουν τους δεσμούς τους με την ομάδα των συνομηλίκων, έτσι ώστε οι ίδιοι να νιώθουν μέλη της κοινωνίας και όχι άτομα που ζούν στο περιθώριο, παραγκωνισμένα, από τους υπόλοιπους, λόγω της ασθένειάς τους. Αλλά και οι γύρω γνωρίζοντας τα παιδιά πάσχοντες από κοντά, θα δούν τις δυνατότητές τους και θα συνειδητοποιήσουν ότι είναι «ίδια» με αυτούς και όχι «διαφορετικοί» όπως θέλει η κοινωνία να τους παρουσιάσει.

Η ψυχολογική αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας είναι ένας τομέας που χρειάζεται μεγάλη προσοχή και επαγρύπνηση, οι ειδικοί της μονάδας πρέπει να βρίσκονται πάντα στο πλευρό των ασθενών και των οικογενειών τους. Οι «καρέκλες» δεν ταιριάζουν στο επάγγελμα τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός, ο γιατρός, ο ψυχολόγος, το προσωπικό πρέπει να γίνουν ηρωτεργάτες, ώστε να αλλάζει η ψυχολογική νοοτροπία σχετικά με τη μεσογειακή αναιμία και κατ' επέκταση θα αλλάζει και η κοινωνική εικόνα της νόσου που αντλεί ζωή από την νοοτροπία των ασθενών και των οικογενειών τους. Η ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας είναι ένας τομέας που απαιτεί μακρόχρονη προσπάθεια, για να «ξεριζωθούν» από τη κοινωνία, τα ταμπού και οι προκαταλήψεις που μαστιίζουν καθημερινά τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους και δεν τους αφήνουν να δρουν ελεύθερα. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1991, τεύχος 4, σελ: 12-14).

Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, πρέπει να αφιερώνουν εκπομπές ειδικές σε θέματα Μεσογειακής Αναιμίας έτσι ώστε να ενημερωθεί ο κόσμος σωστά και παράλληλα να ενεργοποιηθεί, να κατανοήσει τη σπουδαιότητα του θέματος και να συμπάσχει με τις οικογένειες αυτές. Όταν ενημερωθούν σωστά όλοι οι πολίτες θα δημιουργηθεί μια καινούργια εικόνα για τους πάσχοντες και κατ' επέκταση για τη νόσο της μεσογειακής αναιμίας και θα αρχίσουν να καταρρίπτονται οι προκαταλήψεις και τα ταμπού που υπάρχουν σήμερα. Όλοι σιγά - σιγά θα βοηθήσουν στην προσπάθεια της πρόληψης αλλά και στην σωστή κοινωνικοποίηση των πασχόντων μέσα στο κοινωνικό σύνολο. (Ν. Πολίτη «τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ. 7).

Σήμερα οι πάσχοντες και οι γονείς είναι οργανωμένοι σε συλλόγους γεγονός που τους δίνει τη δυνατότητα οι ίδιοι να υψώσουν τη φωνή τους, με σωστή καθοδήγηση, και να ενημερώσουν τον κόσμο, αποδεικνύοντάς τους «ποιοι πραγματικά είναι» ότι είναι ισότιμα μέλη της κοινωνίας και ισάξια για κάθε ευκαιρία. Ο συνδυασμός της ιατρικής αντιμετώπιση και της ψυχοκοινωνικής θα φέρει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για τη θεραπεία της μεσογειακής αναιμίας. Δυστυχώς όμως η σημερινή πραγματικότητα δεν αποδεικνύει την πρακτική της θεωρίας. Αυτό συμβαίνει γιατί η οργάνωση είναι ανύπαρκτη, υπάρχει έλλειψη σε προσωπικό, κενές θέσεις που καλύπτονται από υπάρχουσες ειδικότητες γεγονός που δυσχερώνει το έργο της παρέμβασης που θέλει επαγγελματίες επικεντρωμένους στο τομέα αυτό.

Χρειάζεται συνειδητοποίηση και αφύπνιση από όλους, αρχίζοντας από την πολιτεία. Οι πάσχοντες θέλουν την παρέμβαση και τη βοήθεια από τους ειδικούς, θέλουν να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους για να ελπίζουν σε ένα καλύτερο αύριο.

(Συνεντεύξεις: α. Με τη γιατρό κ. Παπαγεωργίου της Μ.Μ.Α στο Καραμανδάνει Νοσοκομείο Παίδων Πατρών
β. Με την κοινωνική λειτουργό κ. Μέγκα της Μ.Μ.Α στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ρίο

γ. Περιοδικό «Κοινωνική Εργασία», τεύχος 22ο, 1991, σελ. 106-107

Α. ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ

Με τον όρο «ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ» εννοείται η χορήγηση αίματος για μετάγγιση και κατ' επέκταση,την όλη οργάνωση που ασχολείται με την λήψη,έλεγχο,συντήρηση και διάθεση του αίματος.

Αφαιρείται δηλ. μια μικρή ποσότητα αίματος από έναν υγιή άνθρωπο,τόσο μικρή,ώστε να μην του προκαλέσει οποιαδήποτε βλάβη ή αφαίρεσή της.Αυτή η ποσότητα μετά από σειρά εξετάσεων,μεταγγίζεται στις φλέβες του αρρώστου.Με την μετάγγιση γίνεται μεταμόσχευση αίματος από έναν οργανισμό στον άλλον (Εγκυκλοπαίδεια «Ιατρική και Οικογένεια»,τόμος 6,σελ.16).

Το θέμα της Αιμοδοσίας στην Ελλάδα ,αποτελεί το υπ' αριθμόν 1 πρόβλημα για τους πάσχοντες που η ζωή τους είναι εξαρτημένη ή συνδεδεμένη με κάποιο τρόπο,με το αναντικατάστατο αίμα.Οι πάσχοντες από τη νόσο της μεσογειακής αναιμίας,έχουν ανάγκη το αίμα.Η μετάγγιση αίματος γι' αυτούς είναι απαραίτητη για τη θεραπεία τους,για τη διατήρηση της ζωής τους.Σήμερα ένα παιδί που πάσχει από μεσογειακή αναιμία χρειάζεται κατά μέσο όρο 60 φιάλες αίμα το χρόνο.Αυτές θα μπορούσαν να βρεθούν,αν τριάντα άνθρωποι έδιναν αίμα μια φορά το εξάμηνο.Δυστυχώς όμως είναι δύσκολο να πιστέψει κανείς πως δεν υπάρχουν.(Περιοδικό «Θέματα ΜεσογειακήςΑναιμίας»,τεύχος 4,1991,σελ.19)

Η ανάγκη εκτάκτων περιστατικών,όπως είναι οι τραυματισμοί,από διάφορους λόγους,τα προγραμματισμένα και μη χειρουργεία,οι χρόνιοι πάσχοντες και άλλες περιπτώσεις,ανάγκασαν το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας να δημιουργήσει την Διεύθυνση Αιμοδοσίας για την καλύτερη αντιμετώπιση των αναγκών σε αίμα.Για να καλυφθούν οι ανάγκες της χώρας σε αίμα χρειάζονται περίπου 500.000 - 600.000 φιάλες κάθε χρόνο εκ των οποίων θα εξυπηρετηθούν και οι 3.000, περίπου,πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία.(Ιατρική και Οικογένεια,τόμος 6,σελ.17).

Οι κύριες πηγές προέλευσης του αίματος αυτού είναι:

- α. Το συγγενικό περιβάλλον, 280.000 φιάλες, ποσοστό 57,7%
- β. Εθελοντές αιμοδότες, 125.000 φιάλες, ποσοστό 25,6%
- γ. Ένοπλες Δυνάμεις 32.000 φιάλες, ποσοστό 6,6%
- δ. Ελβετικός Ερυθρός Σταυρός, 53.000 φιάλες, ποσοστό 10,9%

Αν και ο αριθμός φαίνεται μεγάλος, πρέπει να αναφέρουμε ότι κάθε χρόνο παρουσιάζονται ελλείψεις της τάξεως του 20-25%. Η έλλειψη αυτή εμφανίζεται πιο έντονη, τους Καλοκαιρινούς μήνες, τις εορτές του Πάσχα και των Χριστουγέννων, λόγω τις απουσίας των περισσότερων Αιμοδοτών (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 13, 1994, σελ. 10-11).

Η Αιμοδοτική συχνότητα είναι, στατιστικώς, σημαντικά μεγαλύτερη στους άνδρες σε σύγκριση με τις γυναίκες, ειδικά στην ηλικία των 25-44 ετών. Η προσφορά αίματος δεν εξαρτάται από την κοινωνική τάξη και τον τόπο κατοικίας, αν και οι γυναίκες των επαρχιακών πόλεων και των ημιαστικών περιοχών έχουν την χαμηλότερη συμμετοχή στην Αιμοδοσία. Οι νέοι και των δύο φύλων, ηλικίας από 17-24 ετών, δείχνουν επίσης πολύ μειωμένη αιμοδοτική προσφορά (Φυλλάδιο του Π.Π.Γ.Ν Πατρών, κέντρο Αιμοδοσίας, 1994).

Ποια άτομα μπορούν να γίνουν Αιμοδότες:

- Κάθε υγιής άνδρας ή γυναίκα ηλικίας 18-62 ετών μπορεί άφοβα να δίνει αίμα 3-4 φορές το χρόνο
- Αποκλείονται άτομα, σαν αιμοδότες που πέρασαν ελονοσία
- Επίσης άτομα που τους τελευταίους 6 μήνες χειρουργήθηκαν ή ήρθαν σε επαφή με άτομα που πέρασαν ηπατίτιδα.
- Άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα όπως καρδιακό νόσημα, διαβήτη, υπέρταση, χρόνια νεφρονοπάθεια, ηπατοθεραπεία, αναιμία, αποκλείονται από αιμοδότες.
- Τοξικομανείς, αλκοολικοί, έγκυες απαγορεύεται να δώσουν αίμα.
- Διάφορα νοσήματα ή παθολογικές καταστάσεις απαγορεύουν οριστικά ή πρόσκαιρα την αιμοδοσία για τον κίνδυνο μήπως επιβαρυνθεί η κατάσταση υγείας του αιμοδότη ή μήπως μεταβιβαστεί με τη μετάγγιση ένα λοιμώδες νόσημα στον δέκτη. (Ιατρική και Οικογένεια, τόμος 6, σελ. 16-17).

Πριν από κάθε αιμοληψία, ο υποψήφιος αιμοδότης εξετάζεται από ειδικευμένο Ιατρικό προσωπικό της Αιμοδοσίας. Ο όγκος αίματος που προσφέρει ο αιμοδότης (450 ml), από τα 5 κιλά που διαθέτει ο κάθε ενήλικας, άνδρας ή γυναίκα, αποκαθίσταται πολύ γρήγορα από τον οργανισμό. Το πλάσμα του αίματος αποκαθίσταται σε 12 ώρες και τα ερυθρά αιμοσφαίρια σε ένα περίπου μήνα. Η Αιμοδοσία είναι τελείως ανώδυνη και διαρκεί 5-10 λεπτά της ώρας. Δεν πρέπει να επαναλαμβάνεται πριν περάσουν 2 μήνες από την προηγούμενη προσφορά αίματος (Εγκυκλοπαίδεια «Ιατρική και Οικογένεια», σελ. 16-17, τόμος 6ος).

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μια ανάπτυξη του θεσμού της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και μια αντίστοιχη αύξηση του συγκεντρωθέντος αίματος που προέρχεται από αυτήν. Ο Εθελοντής Αιμοδότης προσφέρει το αίμα του, γιατί θέλει να βοηθήσει συνειδητά τον συνάνθρωπό του και όχι κάτω από οικονομική πίεση (επί πληρωμή αιμοδότης) ή κάτω από κοινωνική πίεση (αιμοδότης φιλικού ή συγγενικού περιβάλλοντος). Αυτή είναι η φιλοσοφία και ο στόχος της Εθελοντικής Αιμοδοσίας. Να συνειδητοποιηθούν οι πολίτες και να αρχίσουν να δίνουν αίμα γιατί οι ίδιοι θα το θέλουν και όχι να τους υπαινίξει κάτι ή κάποιος άλλος. Ωστόσο ο θεσμός αυτός εξακολουθεί να παραμένει σε χαμηλό επίπεδο με αποτέλεσμα να μη μπορεί να καλύψει τις συνεχώς αυξανόμενες ανάγκες της χώρας σε αίμα. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1994, τεύχος 12, σελ. 12).

Αιτίες μη διαδεδομένης Εθελοντικής Αιμοδοσίας.

-Μείωση των δαπανών στο τομέα της Υγείας

Η μείωση των δαπανών στον τομέα της υγείας έχει άμεσο αντίκτυπο και στον τομέα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και αυτό γιατί δεν δίνονται χρήματα για τη διεξαγωγή και οργάνωση μια διαφημιστικής αλλά και για την αγορά τεχνικών μέσων απαραίτητα για τις αιμοληψίες.

-Έλλειψη προσωπικού

Οι αρμόδιες υπηρεσίες, καθώς και τα κέντρα αιμοδοσιών δεν διαθέτουν το απαραίτητο και ειδικευμένο προσωπικό (ιατροί, κοινωνικοί λειτουργοί, επισκέπτες υγείας) έτσι ώστε να μην υπάρχει η δυνατότητα σωστής και αποτελεσματικής λειτουργίας των άνω υπηρεσιών.

-Έλλειψη μηχανοργάνωσης αιμοδοσιών

Δεν υπάρχει σύστημα μηχανοργάνωσης το οποίο θα επιτελούσε τις εξής λειτουργίες:

α.Σύνθεση όλων των Αιμοδοσιών της χώρας μεταξύ τους, αλλά και με τις αρμόδιες υπηρεσίες.

β.Καταχώρηση όλων των αναγκών σε αίμα κάθε κέντρου Αιμοδοσίας

γ.Καταχώρηση όλων των Αιμοδοτών, των ατομικών τους στοιχείων, των ημερομηνιών που αιμοδότησαν τελευταία φορά. Με αυτό τον τρόπο κάθε κέντρο Αιμοδοσίας θα γνωρίζει ποιους αιμοδότες θα καλέσει, όταν χρειάζεται αίμα, το ποσοστό που θα μείνει ακάλυπτο και έτσι θα συνεργαστεί και με άλλα κέντρα για να καλύψει τις ανάγκες του.

-Ανεπαρκής αριθμός ψυγείων αιμοδοσίας με αποτέλεσμα σε περίοδο επάρκειας να μην αποθηκεύονται οι μονάδες αίματος για να χρησιμοποιηθούν σε περιόδους ανεπάρκειας. Ακόμα, δεν υπάρχει η δυνατότητα να αποθηκευθούν μονάδες αίματος σπάνιου φαινότυπου.

-Ανεπαρκής ενημέρωση των πολιτών.

Η ενημέρωση των πολιτών και των αρμόδιων φορέων σε θέματα εθελοντικής αιμοδοσίας είναι ανεπαρκής, ελλιπής όχι συστηματική και κατά συνέπεια αναποτελεσματική. Απόρροια της αμάθειας είναι η προκατάληψη, η φοβία και η αδιαφορία.

-Έλλειψη διαπαιδαγώγησης από την μικρή ηλικία σε θέματα Εθελοντικής Αιμοδοσίας.

Για την διαμόρφωση συνείδησης εθελοντή αιμοδότη είναι απαραίτητη η διαπαιδαγώγηση των παιδιών από την σχολική ηλικία σε θέματα εθελοντικής αιμοδοσίας με στόχο την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση των παιδιών, έτσι ώστε όταν αυτά ενηλικιωθούν θα είναι ήδη κατατοπισμένα στο θέμα και θα συμβάλλουν ενεργά στην ανάπτυξη του θεσμού. Δυστυχώς μέχρι σήμερα στην Ελλάδα δεν έχουν γίνει συστηματικές ενέργειες προς την κατεύθυνση αυτή ή είναι μεμονωμένες (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 4, σελ.6-7, 1991).

Στην Ελλάδα οι ανάγκες σε αίμα είναι μεγάλες και δύσκολα καλύπτονται, έτσι γίνεται εισαγωγή αίματος (περίπου 7%) από τον Ελβετικό Ερυθρό Σταυρό.

Και όμως η λύση υπάρχει, αν ένα στα 20 άτομα έδινε αίμα μία φορά το χρόνο. Έτσι θα ελαχιστοποιούταν το κοινωνικό πρόβλημα της έλλειψης αίματος στη χώρα μας. Για να γίνει αυτός ο θεσμός συνείδηση θα πρέπει να έχει προηγηθεί ενημέρωση η οποία είναι σπάνια από την πλευρά της πολιτείας. Το έργο της ενημέρωσης και τους προγραμματισμού μπορούν να το αναλάβουν οι σύλλογοι, πιο σιγά-σιγά οργανώσουν και δρουν συστηματικά και αποτελεσματικά. Η μέχρι τώρα πορεία τους έχει να δείξει αισιόδοξα μηνύματα. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1991, τεύχος 4, σελ.8).

B. Η Αιμοδοσία στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Οι κοινές ανησυχίες της Ευρωπαϊκών κρατών εξεδηλώθησαν με το ενδιαφέρον οργάνωσης μιας κοινής Ευρωπαϊκής αγοράς. Έχοντας, αρχικά, επιλύσει αρκετά προβλήματα ενός πρώτου επιπέδου δυσκολιών σύγκλισης, οι κυβερνήσεις των χωρών προχώρησαν στη δημιουργία της Ευρωπαϊκής Ένωσης, με την προσδοκία εγκαθίδρυσης όχι μόνο κοινής αγοράς, αλλά τελικά κοινού Ευρωπαϊκού χώρου όπου θα μπορούν να κυκλοφορούν ελεύθερα, πρόσωπα, υπηρεσίες, εμπορεύματα και κεφάλαια. Εκεί θα υπάρχει κοινός αμυντικός σχεδιασμός και τελικά κοινά θεσμικά πλαίσια. Με δεδομένη λοιπόν την «Ελεύθερη αγορά» και κυκλοφορία προϊόντων δεν μπορεί να αποκλείσει κανείς την εισαγωγή προϊόντων αίματος και κατά ακολουθία την εμπορική -δηλ. με κερδοσκοπικούς όρους- λειτουργία της αιμοδοσίας. Σήμερα στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης ζούν και μεταγγίζονται συστηματικά γύρω στις 13.000 άτομα με Μεσογειακή Αναιμία. Το μεταγγισιακό θεραπευτικό τους πρωτόκολλο παρά τις μικρές διαφοροποιήσεις είναι κοινά αποδεκτό. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1994, τεύχος 12, σελ 17).

Η λειτουργία της Αιμοδοσίας στην Ευρώπη είναι ιδιαίτερα ευνοϊκή. Βασίζεται στην εθελοντική, μη αμοιβόμενη και μη ανταποδοτική Αιμοδοσία. Μάλιστα καλύπτει τις ανάγκες της σε αίμα και υπάρχει περίσσειμα στο οποίο πολλές φορές γίνεται εξαγωγή. Για παράδειγμα οι Η.Π.Α είναι γνωστό ότι εισάγουν αίμα από την Ευρώπη μέσω του προγράμματος που είναι γνωστό ως «EUROBLOOD». Πάνω από 250.000 μονάδες συμπυκνωμένων ερυθρών ταξιδεύουν κάθε χρόνο προς τις Η.Π.Α. Από τις χώρες της Ευρώπης, η Ελλάδα μαζί με την Πορτογαλία, είναι οι μόνες που κάνουν εισαγωγή αίματος από τον Ελβετικό Ερυθρό Σταυρό. Η Ελβετία είναι από τις πιο οργανωμένες χώρες στο τομέα της Αιμοδοσίας και στηρίζεται αποκλειστικά στο θεσμό του Εθελοντισμού. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1994, τεύχος 12, σελ. 17-19).

Το Ελβετικό σύστημα μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως πρότυπο και παράδειγμα για μίμηση για τις άλλες χώρες και κυρίως για την Πορτογαλία και την Ελλάδα που τώρα αναπτύσσονται με την ιδέα του εθελοπισμού. Η προσφορά της Αιμοδοσίας του Ελβετικού Ερυθρού Σταυρού είναι αξιολόγη για τη χώρα μας σε επίπεδο εισαγωγής τεχνογνωσίας και παροχής τεχνολογικής εκπαίδευσης σε Έλληνες γιατρούς και Βιολόγους στα πλαίσια απαλλαγής επιστημονικών επισκέψεων και διαρκής συνεργασίας με τα κεντρικά εργαστήρια και σε μερικές περιπτώσεις παροχή αντιδραστηρίων οργάνων.

Επίσης το συμβόλαιο της Ελβετικής βοήθειας σε αίμα επέτρεψε στις υγειονομικές αρχές της χώρας μας να ολοκληρώσουν το πρόγραμμα της εγκαθίδρυσης αποκλειστικής Εθελοντικής Αιμοδοσίας με το οριστικό κλείσιμο των ιδιωτικών τραπεζών Αίματος που έγινε τον Μάρτιο του 1979 (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 12, σελ. 12-14, 1994).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Α. Στην Οικογένεια του πάσχοντα

Κάθε ζευγάρι ξεκινά το γάμο με πολλά όνειρα και πολλές ευχές. Από όλα αυτά τα όνειρα, ένα ξεχωρίζει ιδιαίτερα και όλα σε ένα επικεντρώνονται στην απόκτηση ενός γερού παιδιού. Ενός παιδιού κληρονόμου, όχι μονάχα των υλικών τους αγαθών, αλλά και των ψυχικών τους χαρισμάτων. Ένα παιδί ανανέωση του εαυτού τους, επικύρωση και έκφραση της δικιάς τους δυναμικής αθανασίας. Και το παιδί έρχεται, άλλοτε γρήγορα και άλλοτε αργά στη ζωή των γονέων, άλλοτε εύκολα και άλλοτε δύσκολα (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1993, σελ. 16-17).

Τα όνειρα γκρεμίζονται, είναι η πιο τραυματική και αποκαρδιωτική στιγμή στη ζωή των γονέων. Άγχος, σύγχυση, κατάθλιψη, ενοχές, ανάμεικτα τα συναισθήματα «ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΗ ΝΟΣΟΣ», ποιος φταίει; είναι το ερώτημα που ορθώνεται τώρα. Η απάντηση είναι αποπνικτική, «και οι δύο». Οι ευθύνες μοιράζονται ή άλλοτε η σύγκρουση είναι αναπόφευκτη ο ένας ρίχνει το βάρος στον άλλο. Ο γολγοθάς που ανοίγεται μπροστά τους είναι ο ίδιος για όλη την οικογένεια. Βρίσκονται αντιμέτωποι με μια κατάσταση πολύ διαφορετική από αυτήν για την οποία είχαν προετοιμαστεί (τεύχος περιλήψεων του Πανελληνίου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, σελ. 56-57).

Στην αρχή μερικοί γονείς, εύχονται να πέθαινε το παιδί τους αναλογιζόμενοι το μέλλον του, τη θέση του στην κοινωνία όταν μεγαλώσει και την αντιμετώπιση που θα έχει από τους άλλους, τα «υγιή άτομα». Είναι δύσκολο για τους γονείς να ξεπεράσουν τα συναισθήματα της ενοχής, της λύπης, της απογοήτευσης που τους κατακλύζουν, από την γέννηση ενός «αρρώστου» παιδιού και ακόμη πιο δύσκολο να αντιμετωπίσουν την στάση και τις προκαταλήψεις της κοινωνίας για το πρόβλημα της μεσογειακής αναιμίας, μια στάση που εύκολα κατακρίνει και δύσκολα αγαπάει και βοηθάει. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1991, τεύχος 2, σελ. 17)

Όσο μικρότερος είναι ο τόπος που ζούνε οι οικογένειες, τόσο μεγαλύτερη σημασία δίνεται στο «τι θα πει ο κόσμος». Έτσι οι γονείς χτίζουν ένα τείχος ζούν απομονωμένα από την υπόλοιπη κοινωνία και προσπαθούν να κρατήσουν το μυστικό της οικογένειας όσο γίνεται πιο καλά κρυφό, νομίζοντας ότι έτσι θα προφυλάξουν το παιδί τους.

Η κυρία Μέγκα, κοινωνική λειτουργός σε μονάδα μεσογειακής αναιμίας ανέφερε ότι «συχνά γονείς κατεβαίνουν από τα χωριά τους, χωρίς απολύτως κανένα από τους συγγενείς και τους συγχωριανούς να γνωρίζει το λόγο. Επίσης, σε ζωγραφίες των παιδιών που συμμετέχουν σε κάποιο πρόγραμμα, σβήνουν το όνομα, για να μη το διαβάσει κάποιος γνωστός του. Αρκετές φορές, κλείνουν τις πόρτες των δωματίων και αρνούνται να βγουν μέχρι να τελειώσει η μετάγχιση με το φόβο μη τυχόν περάσει κάποιος από το διάδρομο και τους αναγνωρίσει». Όλα αυτά δείχνουν ότι οι γονείς σκέφτονται πολύ τη φράση «τι θα πει ο κόσμος» με αποτέλεσμα να αρνούνται κάποιες φυσιολογικές δραστηριότητες των παιδιών τους και να γίνονται υπερπροστατευτικοί. (Συνέντευξη με την Κοινωνική Λειτουργό κ. Μέγκα, 1997).

Η ίδια η κοινωνία με τους ξέφρενους ρυθμούς, με την εγωιστική τάση να αποκτούμε όλο και πιο πολλά, αναγκάζει τους γονείς να γίνονται υπερπροστατευτικοί με το παιδί τους. Δίνονται ψυχή και σώμα στο να εκπληρώσουν κάθε επιθυμία λογική μα προπαντός παράλογη του παιδιού τους. Οτι ζητά το παιδί τους το έχει και ακόμη περισσότερα. Οτι θέλει διαταγή και νόμος. Να μεταγγισθεί; πάντα με δωροδοκία. Να αποσιδηρωθεί; ούτε λόγος. Στο σχολείο; κάθε γιορτή. Στα 15 του πανάκριβη μοτοσυκλέτα, δυσανάλογη με τις διαστάσεις του. Αν κανείς ρωτήσει τους γονείς γιατί το κάνουν, θα απαντήσουν απλά «Εμείς του δώσαμε αυτή τη ζωή, εμείς θα του την κάνουμε όσο γίνεται πιο όμορφη.» Η άγνοια, το αίσθημα ενοχής, η υπερτίμηση της πάθησης και η υποτίμηση της ικανότητας του παιδιού μακροπρόθεσμα και εκδαδάσει, αποτελούν βασικές αιτίες για τη γονεϊκή υπερπροστασία.

Από όλες τις αιτίες εκείνη που έχει τις περισσότερες προεκτάσεις και τα τραυματικότερα κατάλοιπα στη ζωή του παιδιού είναι: η υποτίμηση της ικανότητάς του (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 10, 1993, σελ. 18-19).

Ξεκινώντας οι γονείς από την πεποίθηση, ότι το παιδί τους λόγω του προβλήματός του δεν θα μπορέσει να επιβιώσει στον αγώνα της ζωής, να καταξιωθεί ανάμεσα στα μέλη της κοινωνίας, γεννούν την υπερβολική ψευδαίσθηση ότι οι ίδιοι είναι ολόκληρος ο κόσμος για το παιδί τους. Έτσι καταπιάνονται πιο πολύ με την φυσική πλευρά του παιδιού, την αρρώστεια, έχοντας την πεποίθηση ότι η ψυχική μπορεί να αναπτυχθεί μόνη της. Εδώ γίνεται και το μεγάλο λάθος, υγεία είναι η σωστή λειτουργία στο σώμα αλλά και στο πνεύμα και στο συναίσθημα (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 10, 1993, σελ. 18).

Κατατανοείται το άγχος των γονιών. Γνωρίζουν ότι το νήμα της ζωής για το παιδί τους είναι μικρό. Η δυσμορφία στα χαρακτηριστικά το κάνει να ξεχωρίζει από τα παιδιά της ηλικίας του. Οι συχνές μεταγγίσεις, η αποσιδήρωση, η πρόσθετη οικονομική ανάγκη, είναι προβλήματα που θυμίζουν κάθε μέρα στο γονιό το άγχος του και την ευθύνη γι αυτό το παιδί. Μεγάλη σημασία στην ψυχολογική αντίδραση των γονιών παίζει το φύλο και τη σειρά του άρρωστου παιδιού μεταξύ των παιδιών της οικογένειας. Αν είναι το δεύτερο ή το τρίτο και ούτω το κάθε εξής από τα παιδιά, οι γονείς το δέχονται με μια ψυχική ισορροπία καλύτερη από όταν το παιδί είναι πρώτο και μάλιστα αγόρι. Αυτό για τους νέους γονείς είναι αποκαρδιωτικό, γίνονται απαισιόδοξοι και φοβούνται για μια μελλοντική τεκνοποίηση, παρόλη την πρόοδο της επιστήμης στον προγεννητικό έλεγχο (τεύχος περιλήψεων του Πανελλήνιου Σεμναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ. 57).

Όλοι μέσα στην οικογένεια γνωρίζουν για την χρόνια πάθηση και για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αλλά κανείς δεν μιλάει γι' αυτό. Κανείς δεν θέλει να εξωτερικεύσει τους φόβους, τις ενοχές, τα συναισθήματα κατατερότητας, το άγχος για την αντιμετώπιση της ασθένειας αλλά και το άγχος και τον φόβο για τα προβλήματα που μπορεί να δημιουργηθούν στο μέλλον, όπως καρδιολογικά, ενδοκρινολογικά και άλλα ιατρικά προβλήματα.

Όλοι έχουν ανησυχίες και αμφιβολίες για το κατά πόσο το παιδί θα μπορέσει να ζήσει μια φυσιολογική ζωή -να παντρευτεί, να κάνει οικογένεια, να σπουδάσει και να κάνει μια επιτυχημένη επαγγελματική καριέρα. Αυτές οι ανησυχίες δεν συζητιούνται μέσα στην οικογένεια. Αντίθετα όλοι προσποιούνται πως όλα είναι απολύτως φυσιολογικά. Το πρόβλημα είναι ότι αυτές οι αμφιβολίες δεν κρύβονται στο μη λεκτικό και έτσι ενώ λένε πως δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα, δεν συμπεριφέρονται φυσιολογικά απέναντι στο παιδί και του δείχνουν κάτι διαφορετικό, ένα άλλο μήνυμα. Έτσι δημιουργείται ένα φαύλος κύκλος στην επικοινωνία γονιού-πάσχοντα και το ίδιο το παιδί υιοθετεί την συμπεριφορά των γονιών του, χωρίς να μπορεί να εξωτερικεύσει τις δικές του ανησυχίες και τα δικά του ερωτηματικά που προέρχονται από την ασθένειά του. (τεύχος περιλήψεων του Πανελλήνιου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ.57).

Β.ΣΤΟ ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Όπως αναφέρθηκε γονείς και παιδιά είναι συγκοινωνούντα δοχεία, τα συναισθήματα και οι ψυχικές αντιδράσεις του ατόμου είναι συνέπεια των αντίστοιχων αντιδράσεων και συναισθημάτων των γονιών του και κατ' επέκταση όλου του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η συμπεριφορά και ο τρόπος αντιμετώπισης της αρρώστιας διαφέρει από άτομο σε άτομο, εξαιτίας των επιδράσεων που είχε δεχτεί και δέχεται σε κάθε φάση της ανάπτυξής του από το οικογενειακό του περιβάλλον. Έτσι θεωρείται σκόπιμο να εξετάσουμε ξεχωριστά κάθε εξελεκτικό στάδιο του κύκλου της ζωής του ατόμου έτσι ώστε να γίνουν κατανοητές οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που δημιουργεί η νόσος της μεσογειακής αναιμίας στο παιδί. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1991, τεύχος 4, σελ. 14).

Το πρώτο στάδιο ανάπτυξης είναι η **ΒΡΕΦΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ**.

Στο στάδιο αυτό, το βρέφος μέσα στο σκοτάδι και την άγνοια για το τι κουβαλάει μαζί του είναι γεμάτο χαρά, αποζητά αγάπη και στοργή από τα άτομα που το περιβάλλουν και αντίθετα εισπράττει μια απογοήτευση, βρίσκεται αντιμέτωπο με ένα εχθρικό περιβάλλον που γνωρίζει τις συνέπειες της αρρώστιας του, όλοι τον αντιμετωπίζουν δύσπιστα αναλογιζόμενοι το μέλλον και το γεγονός ότι δεν μπορεί να ζήσει αυτόνομα, που χρειάζεται συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο, εξετάσεις και πάλι εξετάσεις. Το βρέφος ανυποψίαστο για το τι συμβαίνει, έρχεται σε επαφή για πρώτη φορά με τη βελόνα της μετάγγισης, μια κατάσταση οδυνηρή. Το κλάμα είναι μια πρωταρχική μορφή αντίδρασης σε αυτό που συμβαίνει, ένα περιβάλλον άγνωστο που σύντομα θα του γίνει πολύ γνώριμο. Μεγάλος είναι και ο πόνος της μάνας που βλέπει το κοράκι της ξαπλωμένο σ' ένα κρεβάτι και την βελόνα στο χέρι, ανίκανο να κουνηθεί, μη τυχόν υπάρξουν επιπλοκές στην μετάγγιση. Δεν ξέρει πως να το κοιτάξει με οίκτο, με αγάπη, ή με μίσος; Φυσικά με αγάπη, το βρέφος δεν γνωρίζει τι του συμβαίνει και αυτό βασανίζεται από μια κατάσταση που κάθε άλλο παρά θα την επιθυμούσε. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1993, τεύχος 10, σελ. 17).

Δεύτερο στάδιο ανάπτυξης είναι η ΝΗΠΙΑΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Το στάδιο αυτό είναι το πιο σημαντικό για ένα παιδί που έχει μεσογειακή αναιμία όσον αφορά την διαμόρφωση της προσωπικότητάς του και την τοποθέτηση του απέναντι στην αρρώστιά του. Το παιδί στην ηλικία αυτή κάνει τα πρώτα βήματα της αυτονομίας του, αρχίζει να συνειδητοποιεί το ιδιαίτερο της ύπαρξής του, περπατάει μόνο του, τρώει μόνο του. Στην ηλικία αυτή έχει ανάγκη τους γονείς του, να το συμβουλευθούν, να το κατατοπίσουν και κυρίως να μάθει να ζει με το πρόβλημά του. Οι γονείς στην προσπάθειά τους να είναι γονείς, ξεκινούν να κάνουν τα παιδιά τους «Γονείς τους εαυτού τους». Καταπιάνονται με τη φυσική πλευρά του παιδιού και αδιαφορούν για τον ψυχικό του κόσμο. Αποφεύγουν να του αναθέσουν ευθύνες, το αντικαθιστούν στις σκέψεις και στις πράξεις του, του μειώνουν την ανταξία του και υπονομεύουν την αυτοπεποίθησή του. Αποτέλεσμα αυτών είναι να στέλνουν στο παιδί συνεχώς μηνύματα αμφιβολίας για την ικανότητά του να κάνει σωστά ορισμένα πράγματα ή ότι δεν θα έπρεπε καν να δοκιμάσει, γιατί είναι πολύ δύσκολο γι' αυτό. Όλη αυτή η υπερπροστατευτική συμπεριφορά των γονιών, δίνει τη δυνατότητα στα παιδιά να γίνει απαιτητικό, να εκμεταλλευτεί την υπερπροστασία τους, με αποτέλεσμα αργότερα να εξελιχθεί σε μια ανάπηρη προσωπικότητα (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 10, 1993, σελ. 18)

Η απόκρυψη του προβλήματος από το παιδί έχει αρνητικές επιπτώσεις στη ψυχολογία του. Το κυριεύει η άγνοια, νιώθει γύρω του ένα κλίμα ανασφάλειας, δεν μπορεί να κατανοήσει την ιδιαίτερη προσοχή που του δίνεται από τους άλλους. Ο χάρος του Νοσοκομείου γίνεται γνώριμος αλλά ακόμα φοβίζει, έχει συνδρασθεί στο μυαλό του μικρού παιδιού με τον πόνο, τις βελόνες, και τα αίματα και ακόμη δεν μπορεί να καταλάβει για ποιο λόγο είναι αναγκασμένο να περνά αυτή την επώδυνη δοκιμασία που δεν θα έχει τέλος. Αυτό συμβαίνει γιατί το παιδί δεν είναι ενημερωμένο από τους γονείς για την αρρώστειά του και τις συνέπειές της. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1993, τεύχος 9, σελ. 14).

Οι γιατροί και οι νοσοκόμες του προκαλούν φόβο, ανησυχία. Κάθε μετάγγιση γίνεται με κλάμα, φωνές, προσκολλάται στη μητέρα του, αρνείται τη συντροφιά οποιουδήποτε και όλα αυτά εξαιτίας της άγνοιας που το κυριεύει, που δεν του έχει περάσει το μήνυμα ότι η μετάγγιση θα είναι ένα συνεχώς βίωμα, ένα κομμάτι της ζωής του και πρέπει να προσαρμοστεί με αυτή και να τη δεχτεί. Συνήθως κατά την διάρκεια της μετάγγισης κοιμούνται για να ξεχαστούν και να περάσει η ώρα πιο γρήγορα. Γνωρίζουν και άλλα παιδάκια που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση με αυτά. Αρχικά αδιαφορούν μεταξύ τους, σιγά-σιγά εξοικειώνονται και αρχίζουν να μιλούν. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1993, τεύχος 9, σελ. 15).

Οι συνήθειες διαταραχές της συμπεριφοράς στα παιδιά είναι συχνότερες στα παιδιά με μεσογειακή αναιμία. Παρουσιάζουν νυχτερινή ενούρηση, ψυχογενή ανορεξία. Το βράδυ πριν την μετάγγιση έχουν ανήσυχο ύπνο και γενικά αλλάζουν συμπεριφορά, γίνονται νευρικά, μελαγχολικά, δύστροπα και αυτό ισχύει για όλα τα παιδιά σε κάθε φάση της ζωής τους, ανεξάρτητα με το πόσο έχουν συμβιβαστεί με την αρρώστειά τους (τεύχος περιλήψεων του Πανελληνίου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας 1984, σελ. 58).

Και από την νηπιακή ηλικία περνάμε στην ΠΑΙΔΙΚΗ, όπου - το παιδί θα αντιμετωπίσει τον κόσμο του σχολείου, θα έρθει αντιμέτωπο με μια διαφορετική πραγματικότητα, χωρίς τους γονείς του δίπλα του. Σ' αυτήν την ηλικία θα φανεί πόσο ενημερωμένο είναι, τι βάσεις έχει πάρει από την οικογένειά του, πως αντιμετωπίζει το πρόβλημα του και κατά πόσο έχει προσαρμοσθεί με αυτό. Ο χώρος του σχολείου είναι καινούργιος γι' αυτόν, θα έρθει σε επαφή με άλλα παιδάκια, θα παίξει μαζί τους. Ένα παιδί φοβισμένο δύσκολα θα κάνει παρέες, θα κρύβει από όλους την αρρώστειά του ακόμη και από τον δάσκαλο, από την άλλη όμως θα ζητά ίση μεταχείριση και κατανόηση με τους συμμαθητές του πράγμα τα οποίο είναι δύσκολο. (Ιατρική 1981, τεύχος 4, σελ. 42).

Οι συχνές απουσίες, από το σχολείο, για τις μεταγγίσεις και τις διάφορες εξετάσεις, η αδυναμία του να συμμετέχει στη γυμναστική, στους κουραστικούς περιπάτους, πολλές φορές τα παιδιά αυτά πηγαίνουν με το αμάξι του δασκάλου στο χώρο του περιπάτου, αναγκάζουν το παιδί να είναι ξεχωριστό, διαφορετικό. Το παιδί νιώθει μειονεκτικά, ντρέπεται, φοβάται τις εικρίσεις από τα άλλα παιδιά. Με αποτέλεσμα να κλείνεται στον εαυτό του, δύσκολα να κάνει παρέες και να συμμετέχει σε ομαδικά παιχνίδια. Όλα αυτά συμβαίνουν γιατί οι ίδιοι οι γονείς δεν έχουν ξεπεράσει τα δικά τους «ψυχολογικά προβλήματα» και δεν έχουν δώσει στο παιδί να καταλάβει ότι έχει το δικαίωμα να είναι «διαφορετικός» (Δοξιάδης Περιοδικό Ιατρική, 1981, τεύχος 4, σελ. 45-46).

Αν ορίσουμε ως φυσιολογικό, ένα παιδί που τα κάνει όλα και το παιδί που έχει μεσογειακή αναιμία είναι φυσιολογικό, μπορεί να τρέξει, να παίξει, να γελάσει, η ιδιαιτερότητά του είναι ότι χρειάζεται μια επιπλέον ιατρική φροντίδα και παρακολούθηση.

Μια άλλη σημαντική αλλαγή, στην όλη πορεία της θεραπείας που συμβαίνει στην ηλικία αυτή, είναι το στάδιο της ΑΠΟΣΙΔΗΡΩΣΗΣ, ένα φοβερό επίπονο στάδιο που όμως είναι αναγκαίο για τη διατήρηση της ζωής. Το παιδί είναι υποχρεωμένο για κάποιες ώρες της ημέρας ή της νύχτας να υποβληθεί στη διαδικασία της αποσιδήρωσης και αυτό γίνεται σχεδόν κάθε μέρα, γεγονός το οποίο το παιδί πρέπει να μάθει να ζει με αυτό, να το κάνει βίωμα, μια ρουτίνα. Είναι δύσκολο, επίπονο για ένα παιδί που γι' αυτό ζωή είναι παιχνίδι, χαρά, ανεμελιά να αναγκάζεται να αποχωρεί από κάθε δραστηριότητα για να υποβληθεί σ' αυτή τη διαδικασία της αποσιδήρωσης, το κουράζει, το ισοπεδώνει, ψυχικά, όσο πλησιάζει η ώρα τόσο πιο έντονα είναι τα συναισθήματα (Συνέντευξη με τη κ. Παπαγεωργίου γιατρό σε μονάδα μεσογειακής αναιμίας, 1997).

Σκεφτείτε ένα παιδί, όταν βρίσκεται στην συντροφιά πολλών ατόμων και διασκεδάει, να χρειάζεται να αποχωρήσει, σε τι ψυχική κατάσταση θα βρίσκεται. Θυμώνει με τον εαυτό του και τους γονείς του και πολλές φορές αρνείται τη διαδικασία της αποσιδήρωσης.

Οι αντιδράσεις είναι ίδιες,μέχρι και την ώριμη ηλικία,όπου πλέον το άτομο έχει συμβιβασθεί με το πρόβλημά του και ακολουθεί μια τυπική διαδικασία θεραπείας.(«Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας,1993,τεύχος 9,σελ.15).

Σιγά-σιγά το παιδί μπαίνει στην φάση της ΕΦΗΒΕΙΑΣ.Ένα στάδιο στο οποίο γίνονται αισθητά τα σημάδια της διαφοράς.

Η εξωτερική εμφάνιση σε ένα παιδί με μεσογειακή αναιμία είναι διαφορετική από ένα άλλο παιδί της ηλικίας του,όπως ήδη έχουμε επισημάνει στην κλινική εικόνα της νόσου. Η εξωτερική εμφάνιση,είναι σημαντικός παράγοντας για την καλή ή όχι ψυχική κατάσταση του ατόμου. Στην ηλικία της εφηβείας το παιδί θα νιώσει το πρώτο σκίρτημα στην καρδιά του για το αντίθετο φύλο.Είναι ψέμα όταν λένε ότι οι μεγάλες εξετάσεις είναι οι εξετάσεις για το Πανεπιστήμιο.Οι μεγάλες εξετάσεις είναι αυτές για τον έρωτα.Όταν το παιδί ανοίγει τα φτερά του για να βρεί το ταίρι του και η εξωτερική εμφάνιση είναι εκείνη που παίζει μεγάλο ρόλο και στέκεται τροχοπέδη στην εξέλιξή του,ισοπεδώνει την προσωπικότητά του. Είναι η πιο σημαντική φάση της ζωής.Ο έφηβος χρειάζεται ψυχολογική υποστήριξη και φροντίδα,εκεί που οι διαφορές στην σωματική ανάπτυξη θέτει φραγμούς και περιορισμούς στις σχέσεις μεταξύ των υγιών και αρρώστων παιδιών (Γ.Καρύδη,Περιοδικό Ιατρική,τεύχος 16,1981,σελ.40).

Σε μια σχέση ο έφηβος νέος ή νέα,συνήθως αποκρύπτει το πρόβλημά του από τον σύντροφό του με το φόβο μη τυχόν και τον απορρίψει,πριν εκτιμήσει τα ψυχικά του χαρίσματα.Αγχος,απαισιοδοξία,αίσθημα κατωτερότητας,είναι τα αισθήματα που κυριαρχούν στον έφηβο. Γνωρίζει ότι είναι διαφορετικός γι' αυτό φοβάται και την απόρριψη και την απομόνωση από τους άλλους. Έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα με μεσογειακή αναιμία δημιουργούν φιλίες μεταξύ τους,γιατί έτσι νιώθουν ότι βρίσκονται στο δικό τους περιβάλλον με άτομα του ίδιου προβλήματος που ξέρουν ότι δεν θα απορριφθούν.Πολύ σπάνια γίνονται φιλίες με υγιή άτομα και αυτές γίνονται με απόκρυψη του προβλήματος για αρκετό χρονικό διάστημα.(Συνέντευξη με την Κοινωνική Λειτουργό κ.Μέγκα ,1998).

Αλλά και η ίδια η κοινωνία έχει δημιουργήσει τέτοια ταμπού, με τα οποία μεγαλώνουν τα παιδιά και δεν τα αφήνουν ελεύθερα να δούν το φίλο τους, σαν φίλο και όχι σαν παιδί με μεσογειακή αναιμία. Έτσι έχοντας την προκατάληψη δεν δοκιμάζουν να πλησιάσουν τον συνομήλικό τους και να τον γνωρίσουν πραγματικά. Αντίθετα τον αποπομονώνουν και δυσκολεύουν την ανάπτυξη σχέσεων (Συνέντευξη με την κοινωνική λειτουργό Β. Μέγκα της Μ.Μ.Α στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ρίο).

Στην ηλικία της εφηβείας εμφανίζονται οι πρώτοι προβληματισμοί για το μέλλον, το άγχος του θανάτου μεγαλώνει. Η πορεία της θεραπευτικής αντιμετώπισης του κάθε νέου, τον προβληματίζει για το τι θα συμβεί στην συνέχεια, σε συνδυασμό με τους βραδύς ρυθμούς που προχωράει η επιστήμη και η τεχνολογία στην καταπολέμηση της νόσου, αγχώνει πιο πολύ τα νεαρά άτομα και ταυτόχρονα ενισχύει ακόμη πιο πολύ την εξάρτηση τους από τους γονείς και τον γιατρό που φροντίζει για την θεραπεία τους (Συνέντευξη με άτομο που πάσχει από τη νόσο).

Ο έφηβος, έχοντας όλα τα χαρακτηριστικά της εφηβικής ηλικίας, θέλει να ξεφύγει από την «κυριαρχία» και την «εξουσία» των μεγάλων. Επίσης θέλοντας να αποδείξει ότι είναι «φυσιολογικός» και να ενταχθεί στην ομάδα των συνομήλικων και να ζήσει ακριβώς όπως αυτοί και έχοντας και το άγχος του θανάτου οδηγείται σε μια συμπεριφορά που θα μπορούσε να χαρακτηριστεί, αυτοφθορά. Γι' αυτό ξενυχτά, μεθάει, καπνίζει, σταματά την αποσιδήρωση, ξεπερνώντας πολλές φορές ακόμη και εκείνους με τους οποίους συναναστρέφεται. Το αποτέλεσμα αυτής της ζωής: επιτάχυνση της πορείας του προς τον θάνατο. Το άγχος του θανάτου βιώνεται πιο έντονα από τον άρρωστο έφηβο σε περίοδο εμφάνισης και άλλων λοιμώξεων που εντείνει την θεραπεία και σε συνδυασμό με την έλλειψη ποσοτήτων αίματος για την κάλυψη των αναγκών του. Γι' αυτό το λόγο ο γιατρός της μονάδας θα πρέπει να είναι πάντα κοντά στα παιδιά να τους μιλά για τις ερευνητικές προσπάθειες που γίνονται σχετικά με τη θεραπεία τους, έτσι ώστε να δίνει ελπίδες στους νέους για να ξεφεύγουν από το άγχος του θανάτου και να αισιοδοξούν για το καλύτερο. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1993, τεύχος 10, σελ. 18-19).

ΝΕΑΝΙΚΗ ΚΑΙ ΩΡΙΜΗ ΗΛΙΚΙΑ

Στην ηλικία αυτή η προσωπικότητα του πάσχοντα έχει πλέον διαμορφωθεί, οι στάσεις και η συμπεριφορά του απέναντι στο πρόβλημά του είναι πλέον σταθερές, οι κινήσεις και οι αντιδράσεις του στα διάφορα ερεθίσματα είναι καθορισμένες ανάλογα με τα δικαιώματα των προηγούμενων φάσεων ανάπτυξής του. Ο ενήλικας είναι αντιμέτωπος όχι μόνο με το πρόβλημα της μεσογειακής αναιμίας και το μέλλον του αλλά και με προβλήματα που προκύπτουν από τις απαιτήσεις της ενηλικίωσής του. Έτσι τον απασχολεί η εργασία και επαγγελματική του κτάρτιση, ο γάμος και κατ' επέκταση η δημιουργία οικογένειας (Συνέντευξη με την κοινωνική λειτουργό κ. Μέγκα, 1998).

Στην ηλικία των 18 ετών έρχεται αντιμέτωπος με το θέμα του επαγγελματικού προσανατολισμού. Υπάρχουν νέοι οι οποίοι δεν φοίτησαν στο σχολείο ή διέκοψαν σε κάποια ηλικία, εξαιτίας των γονιών τους και των προκαταλήψεων που ευδοκίμούσαν δίπλα τους. Αυτοί είναι ανυπεράσπιστοι, άοπλοι και φυσικά δεν μπορούν να απορροφηθούν στην αγορά εργασίας γιατί δεν έχουν τα προσόντα, έτσι περιμένουν μοιρολατρικά το μέλλον τους ή το επιτείνουν με την άστατη ζωή που ακολουθούν. Τα παιδιά αυτά εξαρτώνται από το οικογενειακό τους περιβάλλον ακόμη πιο έντονα. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1993, τεύχος 10, σελ. 19-20»).

Οι νέοι που συνέχισαν τη φοίτησή τους και τελείωσαν το Λύκειο έχουν την δυνατότητα να σπουδάσουν σε κάποιο Πανεπιστήμιο. Έχει παρατηρηθεί ότι οι σχολές στις προτιμήσεις των παιδιών αυτών είναι είτε η Ιατρική σχολή είτε τα παιδαγωγικά τμήματα. Η επιλογή μπορεί να είναι τυχαία, μπορεί όμως να κρύβει την ελπίδα τους ότι μπορεί και αυτά να συμβάλλουν με τη συμμετοχή στις έρευνες, στην ανακάλυψη της θεραπείας της Μεσογειακής Αναιμίας και με την άμεση επαφή με τα παιδιά να υποδηλώσουν την αγάπη τους για την ηλικία αυτή και να ζήσουν μέσω αυτών τα χρόνια που εκείνοι, τα πέρασαν δύσκολα με μεταγγίσεις, εξετάσεις και αποσιδηρώσεις. Όσα παιδιά τελειώνουν μία ανώτερη ή ανώτατη σχολή εντάσσονται πιο εύκολα στο εργατικό κοινωνικό σύνολο και αποκτούν πιο εύκολα την οικονομική και επαγγελματική τους ευημερία.

Όμως και στο χώρο της εργασίας δεν λείπουν οι εχθρότητες και οι προκαταλήψεις γιατί και σαν εργαζόμενος ο πάσχων ενήλικας χρειάζεται να παίρνει παραπάνω μέρες άδεια που του είναι αναγκαίες για τις μεταγγίσεις και τις εξετάσεις. Αρκετοί συνάδελφοι μη μπορώντας να ξεφύγουν από τις προκαταλήψεις τους, αντιμετωπίζουν εχθρικά και καχύποπτα τον συνάδελφό τους. Εκείνοι, θέλοντας να αποδείξουν ότι πραγματικά αξίζουν τη θέση τους και ότι μπορεί να καταφέρουν όλα τα πράγματα, καταβάλλουν μεγάλες προσπάθειες για να το αποδείξουν. Γεγονός που αποβαίνει σε βάρος της υγείας τους, εφόσον δεν έχουν τα όρια αντοχής ενός φυσιολογικού ατόμου. (Ν. Πολίτη «τι πρέπει να ξέρετε για τη Μεσογειακή Αναιμία», 1992, σελ. 16).

Ένα άλλο μεγάλο πρόβλημα που αρχίζει να απασχολεί τους πάσχοντες όσο μεγαλώνουν είναι, ο γάμος και η δημιουργία οικογένειας. Το πρόβλημα είναι μεγάλο και δύσκολα τα άτομα με μεσογειακή αναιμία προχωρούν στο γάμο εξαιτίας των προκαταλήψεων που υπάρχουν. Ποιος δεν θέλει για σύντροφό του, για νύφη ή γαμπρό του ένα υγιή άτομο ελπίζοντας για ένα υγιές παιδί και εγγονάκι;

Έτσι το άγχος, η απαισιοδοξία, η απογοήτευση κυριαρχούν για μια ακόμη φορά στον ενήλικα. Η απόκτηση ενός παιδιού και μάλιστα υγιές, είναι ένα όνειρο για τον πάσχοντα που εκείνος ελπίζει και προσπαθεί, αισιοδοξεί σε κάποια στιγμή θα καταξιωθεί. (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 10, 1993, σελ. 19)

Είδαμε ότι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της μεσογειακής αναιμίας στα άτομα και τις οικογένειές τους είναι μεγάλες και για την καταπολέμησή τους χρειάζεται συστηματική παρέμβαση από επαγγελματίες -ειδικούς που θα εργαστούν για να διεκπεραιώσουν τον σκοπό τους.

Α. Η ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΣΥΛΛΟΓΟΙ

Έχει αποδειχτεί ότι, όταν ένα σύνολο ανθρώπων αντιμετωπίζει κάποιο κοινό πρόβλημα και ψάχνει τη λύση του, αυτή βρίσκεται ευκολότερα όταν τα άτομα αυτά ενώνουν τις δυνάμεις τους για ένα κοινό σκοπό. Ιδρύουν δηλ. ένα σύλλογο για να αντιμετωπίζουν ευκολότερα το πρόβλημά τους και να διεκδικούν τα δικαιώματά τους. Από την άλλη πλευρά και η πολιτεία αντιμετωπίζει διαφορετικά τα προβλήματα ενός ατόμου και διαφορετικά όταν έχει απέναντί της μια ομάδα ατόμων.

Ο πρώτος σύλλογος για τους πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία ιδρύθηκε το 1972 από τους γονείς με την επωνυμία «Πανελλήνια Εταιρεία Προστασίας Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία». Τα μέλη του συλλόγου αυτού σήμερα, εκτός από γονείς πασχόντων, είναι και άτομα που έχουν τάξει την ζωή τους στην βοήθεια για τις οικογένειες που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα της Μεσογειακής Αναιμίας.

Μετά την ίδρυση αυτού του συλλόγου, σιγά-σιγά ιδρύθηκαν και τοπικοί σύλλογοι για να βοηθήσουν τα άτομα της επαρχίας. Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Μεσογειακής Αναιμίας ιδρύθηκε τον Νοέμβριο του 1990. Μετά από μερικούς μήνες έγινε και η αναγνώρισή της από τις νομικές αρχές και στις 29-30 Ιουνίου 1991 έγινε η πρώτη γενική συνέλευση, όπου συμμετέχουν αντιπρόσωποι όλων των συλλόγων της χώρας. Οι συνελεύσεις γίνονται κάθε χρόνο και είναι γνωστές ως Αμφικτυονίες. Στην πρώτη γενική συνέλευση διενεργήθηκαν και εκλογές για την ανάδειξη του Διοικητικού Συμβουλίου, της εξελεγκτικής επιτροπής και των αντιπροσώπων της Ελλάδος στην Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Περιοδικό «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», τεύχος 6, 1991, σελ. 5-6)

Σύμφωνα με το καταστατικό της Ομοσπονδίας, το Διοικητικό Συμβούλιο αποτελείται από 6 πάσχοντες και 5 γονείς. Έτσι η πλειοψηφία των πασχόντων είναι καταστατικά κατοχυρωμένη.

Οι προσπάθειες όλων αυτών των συλλόγων είχαν σαν σκοπό:

α.Την ίδια θεραπευτική αγωγή που είχε διακηρυχθεί για την Παγκόσμια οργάνωση υγείας

β.Την δωρεάν θεραπεία και κάλυψη από τους ασφαλιστικούς φορείς.

γ.Βελτιωμένες παροχές υπηρεσιών(«Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας ,1991,τεύχος 6,σελ.6).

Πολλές από τις προσπάθειες των συλλόγων πέτυχαν.

Οι πάσχοντες και οι οικογένειες τους ενωμένοι αγωνίζονται για τα δικαιώματά τους και για τη θέση που τους αξίζει στην κοινωνία .Η δράσή τους γίνεται ευρύτερα γνωστή.Ο κόσμος ενημερώνεται για την ύπαρξή τους και για τον αγώνα τους.Γεγονός που βοηθά στην ευαισθητοποίηση τους και στην προσφορά βοήθειας από το κοινωνικό σύνολο. Μέσα από τους συλλόγους οι πάσχοντες και οι οικογένειες τους νιώθουν πιο δυνατοί και σίγουροι ότι θα πετύχουν στους αγώνες τους. Εκτός από τους συλλόγους των πασχόντων υπάρχουν και άλλοι σύλλογοι που ιδρύθηκαν με σκοπό να βοηθήσουν και αυτοί τους πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία.(«Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας,1991,τεύχος 2,σελ.20').

Στάση και αφετηρία για την δημιουργία νέων συλλόγων ήταν η ανεπάρκεια σε αίμα που εμποδίζει τη θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας σε ικανοποιητικό επίπεδο.

Για το λόγο αυτό ιδρύονται σύλλογοι Εθελοντών Αιμοδοτών.

Σε συνέντευξη με τον κύριο Γ.Σιμιγιάτο,Πρόεδρο της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (Π.Ο.Σ.Ε.Α) και Πρόεδρος του Συλλόγου Εθελοντών Αιμοδοτών Αχαΐας «Ο Αιμοδότης» μας τόνισε τα κάτωθι:

«Το 1980 ιδρύθηκε ο Αχαϊκός Σύλλογος Αιμοδοτών και οργανώθηκε σύμφωνα με τα Ελβετικά πρότυπα ,δηλ.κύριος σκοπός είναι η δημιουργία **ΣΥΝΕΙΔΗΤΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ** και η διάδοση της Εθελοντικής Αιμοδοσίας.Στις αρχές της δεκαετίας του 1980 δεν υπήρχε καθόλου αίμα και οι γονείς των πασχόντων εκλιπαρούσαν να τους δοθεί,έστω ένα «κόκκινο υγρό» για το παιδί τους που μεταγγιζόταν.

Σήμερα ο σύλλογος έχει πάνω από 3.500 τακτικούς Αιμοδότες, ο κόσμος έρχεται στο γραφείο του Συλλόγου και προσφέρει Αίμα, χωρίς ιδιαίτερη πρόσκληση. Έτσι οι πάσχοντες μεταγγίζονται με φρέσκο αίμα». Ο κύριος Σιμιγιάτος ανέφερε ότι έχουν δημιουργηθεί ομάδες «έκτακτης ανάγκης» που καλύπτουν εξαιρετικά επείγοντα περιστατικά με σπάνιες ομάδες αίματος. Τόνισε ότι η επιλογή για τον τρόπο διάθεσης μιας ποσότητας αίματος είναι δύσκολη όταν μάλιστα οι ανάγκες για μετάγγιση είναι μεγάλες. Όμως όταν υπάρχει κάποιο ατύχημα και κινδυνεύει η ζωή ενός ατόμου δίνεται προτεραιότητα σ' αυτό και έπειτα καλύπτονται οι ανάγκες των πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και μάλιστα με πρόσφατης λήψης αίμα. Ακόμα υπογράμμισε ένα θέμα που απασχολεί τους συλλόγους αλλά και τους άμεσα ενδιαφερόμενους «είναι απαράδεκτο, τόνισε, να γίνονται αιμοληψίες στο όνομα της Μεσογειακής Αναιμίας και το αίμα να διατίθεται σε άλλες παθολογικές καταστάσεις, ενώ οι πάσχοντες «παίρνουν τα περισσεύματα» και υπομεταγγίζονται ζημιώνοντας την υγεία τους» (Συνέντευξη με τον κ. Σιμιγιάτο, Πρόεδρο του Πανελληνίου Συλλόγου Εθελοντών Αιμοδοτών, 1997).

Το θέμα αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό και αξίζει να επισημανθεί και να δοθεί ένταση έτσι ώστε να βρεθεί κάποια λύση, γιατί πρόκειται για τη ζωή παιδιών που το αίμα γι' αυτούς είναι υπόθεση ζωής και θανάτου. Πράγματι, κατά καιρούς γίνονται καταγγελίες για αγοροπωλησία αίματος σε βάρος των πασχόντων που μεταγγίζονται, για την κάλυψη άλλων αναγκών. Έτσι ο Σύλλογος πριν δίνουν το αίμα στα Νοσοκομεία, θα πρέπει να ζητούν λίστες με τις ανάγκες που υπάρχουν, έτσι ώστε να είναι καταχωρωμένοι και επιπλέον να πάψουν οι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία να θεωρούνται Β' κατηγορίας και να τους αφήνουν στο περιθώριο αδιαφορώντας για την θεραπεία τους και την μετάγγισή τους στην καθορισμένη ημερομηνία. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1991, τεύχος 4, σελ. 5-7).

Η ανάπτυξη των Συλλόγων θα πρέπει να στηριχθεί και από την Πολιτεία. Η μέχρι τώρα δράση τους ,μόνο θετικά αποτελέσματα έχει αποδώσει τόσο όσον αφορά τα δικαιώματα των πασχόντων όσο και στη συγκέντρωση ποσοτήτων αίματος που βασίζεται στην ανάπτυξη του θεσμού της Εθελοντικής Αιμοδοσίας.

Η πολιτεία πρέπει να δώσει κίνητρα έτσι ώστε οι σύλλογοι να επεκτείνουν τη δράση τους. Το όφελος θα είναι για όλους σημαντικό, έτσι ώστε κάποια στιγμή να πάψει να υπάρχει η εισαγωγή σε αίμα και ο Εθελοπισμός να γίνει συνείδηση σε όλους τους πολίτες.

Παρακάτω ακολουθεί ένας πίνακας που περιέχει τους Πανελλήνιους Συλλόγους

-Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Μεσογειακής Αναιμίας
(Π.Ο.Σ.Μ.Α)
Ελ.Βενιζέλου 114 14231 Ν.ΙΩΝΙΑ - Τηλ. 2750243
ΣΥΛΛΟΓΟΙ - ΜΕΛΗ ΤΗΣ Π.Ο.Σ.Μ.Α
Α Θ Η Ν Α

-Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία
Τζαβέλλα 1 - 10681 ΑΘΗΝΑ, τηλ. (01) 3644682

-Πανελλήνια Κίνηση για τη Μεσογειακή Αναιμία
Αιγέας 2 - 16673 ΒΟΥΛΑ, τηλ. 8947395

Α Ρ Τ Α

-ΕΤΑΙΡΕΙΑ Προστασίας Πασχόντων Μεσογειακής Αναιμίας
Αρτης
Χ.Τρικούπη 4-47100 ,Αρτα τηλ (0681) 21777

Β Ο Λ Ο Σ

-Σύλλογος Γονέων και Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία
Βόλου
2ας Νοεμβρίου 35 τηλ (0421) 31804

Η Ρ Α Κ Λ Ε Ι Ο (ΚΡΗΤΗ)

-Σύλλογος Μεσογειακής Αναιμίας Νόμου Ηρακλείου
1860 Κόσμων - 71201 Ηράκλειο ,τηλ. (081) 289956

Θ Ε Σ Σ Α Λ Ο Ν Ι Κ Η

-Σύλλογος Γονέων και Πασχόντων Μεσογειακής Αναιμίας
Θεσσαλονίκης
Τ. Παπαγεωργίου 2- 54831 Θεσσαλονίκη,τηλ. (031) 228931

Ι Ω Α Ν Ν Ι Ν Α

-Αντιαναιμικός Σύλλογος Ιωαννίνων
Κ.Α Φεβρουαρίου 200-45221 Ιωάννινα,τηλ (0651) 20631

ΚΑΡΔΙΤΣΑ

-Σύλλογος Γονέων Αντιμετώπισης Μεσογειακής Αναιμίας -
Καρδίτσας
Ταλιαδούρου 61-43100 Καρδίτσα,τηλ. (0441) 23927

ΚΟΡΙΝΘΟΣ

-Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Ν.Κορίνθου
Τ.Θ 303-20110 Κόρινθος ,τηλ. (0741) 23324

ΚΕΡΚΥΡΑ

-Κερκυραϊκός Σύλλογος Προστασίας Ατόμων που πάσχουν από
Μεσογειακή Αναιμία
Φαιάκων 25 -49100 Κέρκυρα,τηλ.(0661) 36909

ΛΑΡΙΣΑ

-Σύνδεσμος Προστασίας Πασχόντων Μεσογειακής Αναιμίας
Ν.Λαρίσης
23 Οκτώμβρη 61-41222 Λάρισα,τηλ. (041) 233530

ΛΕΣΒΟΣ

-Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Ν.Λέσβου
Κάτω Χάλικου- 81100 Μυτιλήνη,τηλ (0251) 22570

Ν.Η.Λ.Ε.Ι.Α.Σ

-Σύλλογος Μεσογειακής Αναιμίας ΗΛΕΙΑΣ
Αύγειον - 27300 Γαστούνη,τηλ.(0622) 41208

ΕΑΝΘΗ

-Σύλλογος Πασχόντων και Γονέων Μεσογειακής Αναιμίας
Ν.Εάνθης
Τ.Θ. 56 - 67100 -ΕΑΝΘΗ,τηλ. (0541) 26554

ΠΑΤΡΑ

-Αχαικός Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Μεσογειακή
Αναιμία
Έξω Αγυιά -26442 Πάτρα,τηλ.(061) 422308
-Σύλλογος Προλήψεως και Βοήθειας Παιδιών Μεσογειακής
Αναιμίας
Τ.Θ. 5086,τηλ. (061) 429951

ΠΡΕΒΕΖΑ

-Σύλλογος Πασχόντων και Γονέων Μεσογειακής Αναιμίας
Πρέβεζας-Λευκάδας
Κωστή Παλαμά 2- 48100 Πρέβεζα,τηλ.(0241) 62602

ΡΟΔΟΣ

-Σύλλογος Αντιμετώπισης Μεσογειακής Αναιμίας Ρόδου
Γ.Σεφέρη 112 -85100 Ρόδος ,τηλ.(0241) 62602

ΤΡΙΚΑΛΑ

-Σύλλογος Πασχόντων Μεσογειακής Αναιμίας Τρικάλων
Γλάδστανος 31 -42100 Τρίκαλα,τηλ (0431) 35385

ΧΑΝΙΑ

-Σύλλογος Γονέων και Πασχόντων Μεσογειακής Αναιμίας
Χανίων
Ε.Βενιζέλου 104-73100 Χανιά,τηλ (0821) 52596

Β.Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ

Ο ρόλος των ειδικών είναι σημαντικός γιατί πρόκειται για τα άτομα που θα έρθουν σε άμεση επαφή με τους πάσχοντες, τις οικογένειές τους και τα προβλήματα που δημιουργεί η νόσος.

Συγκεκριμένα:

α.Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ-ΤΡΙΑΣ

Η νοσηλεύτρια σαν σύμβουλος και δάσκαλος του πληθυσμού σε θέματα υγείας, μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο στην διαφώτιση του πληθυσμού και στην δραστηριότητα του στην αντιμετώπιση της νόσου. Σε συνεργασία με τον κοινωνικό λειτουργό, τις επισκέπτριες υγείας μπορεί να οργανώσει σε σπίτια την παροχή προληπτικής νοσηλευτικής φροντίδας. Μπορεί να ενημερώσει τα νέα ζευγάρια για τον προγεννητικό έλεγχο και τη σημασία του για την πρόληψη της Μεσογειακής Αναιμίας. Επίσης η καθημερινή επαφή με τα παιδιά που μεταγγίζονται της δίνει τη δυνατότητα να απαιτήσει σχέσεις εμπιστοσύνης, να μπορεί να συνεργαστεί μαζί τους, να τα εμπυχώνει τις δύσκολες στιγμές της μετάγγισης. Να δημιουργήσει ένα τέτοιο κλίμα γύρω από το πρόσωπό της, ώστε τα παιδιά να την καλοδέχονται και όχι να την βλέπουν σαν τον κακό άνθρωπο που θα τους τρυπήσει με την βελόνα. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1991, τεύχος 3, σελ. 10).

β.Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΓΙΑΤΡΟΥ

Ο γιατρός έχει αναλάβει το ρόλο της ενημέρωσης για την ασθένεια. Είναι ο πρώτος που θα ανακοινώσει στους γονείς το όνομα της ασθένειας που έχει το παιδί τους. Με ευαισθησία, με απλά και κατανοητά λόγια, χωρίς ιατρικούς όρους, που μπερδεύουν, πρέπει να ενημερώσει σωστά τους γονείς για τη νόσο της Μεσογειακής Αναιμίας, τις επιπλοκές της, την θεραπεία της αλλά και τα προβλήματα που θα παρουσιαστούν. Θα πρέπει να είναι πάντα κοντά στους γονείς οποιαδήποτε στιγμή τον χρειασθούν, να τους καθοδηγεί και να τους συμβουλεύει.

Ο γιατρός θα πρέπει να έχει πολύ καλή σχέση με τα πάσχοντα παιδιά. Να δημιουργήσει ένα κλίμα εμπιστοσύνης αλλά και σεβασμού. Αν το καταφέρει αυτό, τα παιδιά θα τον αντιμετωπίζουν φιλικά, θα δέχονται τις συμβουλές του και επιπλέον θα μπορούν να συζητούν μαζί του οποιοδήποτε θέμα αφορά την ασθένειά τους. Μπορεί να συνεργάζεται με το προσωπικό της μονάδας, για τα παιδιά που μεταγγίζονται και για διάφορα περιστατικά που τα αφορούν καθώς και για την θεραπεία που τους εφαρμόζεται. (α. «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1991, τεύχος 3, σελ. 11). (β. Συνέντευξη με τη κ. Παπαγεωργίου, υπεύθυνη γιατρό, σε Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας).

γ. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΨΥΧΟΛΟΓΟΥ

Έχουμε αναφέρει ότι δεν πρέπει να δίνουμε σημασία μόνο στην φυσική πλευρά της ασθένειας αλλά και στην ψυχική. Έτσι η ψυχική κατάσταση των πασχόντων χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή και μεταχείριση. Ο Ψυχολόγος ειδικός σε θέματα ψυχής, μπορεί να προσελκύσει τα παιδιά και τις οικογένειές τους, να συζητήσει μαζί τους, τους προβληματισμούς και τα ερωτηματικά που τους απασχολούν. Πρέπει ασθενείς και γονείς να γνωρίζουν ότι ο ψυχολόγος, θα είναι πάντα ανοιχτός να τους δεχτεί και οι ίδιοι να μην τον αντιμετωπίζουν με την προκατάληψη που υπάρχει γι' αυτήν την ειδικότητα αλλά σαν κάποιον που μπορούν να του εμπιστευτούν τα προβλήματά τους και να βρουν λύσεις.

Επίσης σε συνεργασία με άλλες ειδικότητες, μπορεί να οργανώσει ομάδες με τις οικογένειες και τους πάσχοντες. Πρόκειται για μια πολύ καλή και αποδοτική μέθοδο θεραπείας, όπως ήδη έχουμε αναφέρει, με ευνοϊκά αποτελέσματα.

Ο Ψυχολόγος επίσης θα πρέπει να τηρεί καταλόγους με το ιστορικό των ασθενών γεγονός που θα τον βοηθήσει στις συνεντεύξεις μαζί τους και στην θεραπεία που ακολουθείται. (α. «Κοινωνική Εργασία», 1991, τεύχος 22, σελ. 107). (β. «Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1991, τεύχος 3, σελ. 12).

Γ. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

Είναι γνωστό σε όλους μας ότι ο κοινωνικός λειτουργός έχει τη δυνατότητα και τις γνώσεις να επεκτείνει τη δράση του σε πολλούς τομείς και να αποδειχθεί πρωτόπορος και αρωγός σε κάθε είδους δραστηριότητα. Το ευρύ φάσμα των γνώσεων του, του επιτρέπει να διεισδύει στις ψυχές όλων των ανθρώπων, ανεξαρτήτως ηλικίας και σωματικής κατάτασης (αναπηρία, χαμηλό επίπεδο νοημοσύνης κ.ά), να τους κατανοεί και να τους προσφέρει την βοήθεια του, όταν τον χρειάζονται. (Σημειώσεις Εργαστηρίου β' εξαμήνου του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας).

Ο τομέας της Μεσογειακής Αναιμίας παρουσιάζει ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων, στις οποίες ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να φανεί χρήσιμος, να αποδείξει τις δυνατότητές του και να φέρει σε πέρας το έργο του.

Θα ξεκινήσουμε από το χώρο του Νοσοκομείου και συγκεκριμένα από τη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας. Στην Μονάδα ο κοινωνικός λειτουργός θα συνεργάζεται με τον γιατρό και το προσωπικό για να ενημερώνεται για την πορεία της θεραπείας των παιδιών, να συζητούν μεταξύ τους για τις όποιες παρεμβάσεις απαιτούνται να γίνουν και όλοι μαζί να οργανώνουν ένα πρόγραμμα παρέμβασης, προσαρμοσμένο κάθε φορά στις ανάγκες του κάθε παιδιού. Σε συνεργασία με τη διοίκηση του Νοσοκομείου θα μεταφέρει τα αιτήματα των πασχόντων και θα κάνει προσπάθειες για την πραγματοποίησή τους. Η διαμόρφωση του χώρου της μονάδας όπου μεταγγίζονται τα παιδιά είναι ένας τομέας για τον κοινωνικό λειτουργό όπου μπορεί να επιμεληθεί με τη βοήθεια των παιδιών. Να στολίσουν το χώρο, να φτιάξουν ένα δωμάτιο ειδικά διαμορφωμένο για την ψυχαγωγία των παιδιών. (Συνέντευξη με την Κοινωνική Λειτουργό κ. Μέγκα, 1998).

Ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να είναι πάντα κοντά στα παιδιά και τις οικογένειες τους. Να' χουν καλή σχέση, να συζητούν μεταξύ τους ότι προβλήματα τους απασχολούν και ο ίδιος να προσπαθεί να τους βοηθήσει και να τους καθοδηγήσει.

Στην ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση έχουμε αναφέρει λεπτομερέστερα τον ρόλο του σε συνεργασία με τους ειδικούς της ομάδας και το προσωπικό.

Σημαντική θα είναι η συμβολή της κοινωνικής λειτουργού στον τομέα της Πρόληψης της μεσογειακής αναιμίας.

Οι γνώσεις και η ευαισθησία του, πάνω σε ανθρώπινα προβλήματα σε συνδυασμό με την ενημέρωση για την πρόληψη μπορεί να τον βοηθήσει στο έργο του.

Σε συνεργασία με τις επισκέπτριες υγείας ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να οργανώσει ομάδες από μέλλοντες γονείς για να τους ενημερώσουν για τον προγεννητικό έλεγχο για τη σημασία του και ότι πρέπει όλοι να περάσουν αυτή τη δοκιμασία για την υγεία του παιδιού τους που πρόκειται να γεννηθεί. Η ενημέρωση όμως μπορεί να επεκταθεί και στους απλούς πολίτες γιατί είναι σημαντικό να γνωρίζουν όλοι και όχι να παραπληροφορούνται από άλλες πηγές. Ο Κοινωνικός λειτουργός μέσω των τοπικών τηλεοπτικών σταθμών θα μπορεί να οργανώσει εκπομπές ενημερωτικές, να καλέσει ειδικούς γιατρούς για να εξηγήσουν λεπτομερέστερα το θέμα, και να γίνει μια ανοιχτή συζήτηση όπου θα τεθούν ερωτηματικά για την καλύτερη κατανόηση του. Μέσω του τύπου, των περιοδικών και των ενημερωτικών φυλλαδίων να προσπαθήσει να κάνει γνωστή την προγεννητική εξέταση. («Κοινωνική Εργασία», 1991, τεύχος 22, σελ. 106-107).

Όσο πιο πολύ ενημερώνεται ο απλός πολίτης, τόσο πιο εύκολη και κατανοητή γίνεται η εξέταση στον καθένα. Όταν κάποιος είναι κατατοπισμένος σωστά, θα δεχτεί πιο εύκολα να κάνει την εξέταση, έτσι θα ελπίζουμε ότι κάποτε θα εκμηδενιστούν τα ποσοστά γεννήσεων παιδιών με μεσογειακή αναιμία. Η ενημέρωση για τη νόσο της μεσογειακής αναιμίας, πρέπει να προέχει από κάθε τι, έτσι οι πολίτες θα γνωρίσουν τι ακριβώς σημαίνει και συμβαίνει στη μεσογειακή αναιμία. Οι γνώμες και η νοοτροπία μπορεί έστω και λίγο να αλλάξουν γεγονός που θα βοηθήσει κατά πολύ τους πάσχοντες στην κοινωνικοεπαγγελματική τους καταξίωση και σταδιοδρομία. Όλα ξεκινούν από την σωστή και συστηματική ενημέρωση από άτομα καταρτισμένα και ειδικευμένα στο θέμα. Η πρόληψη, η κατάρτιση των ταμπού και των προκαταλήψεων είναι αποτελέσματα της παραπάνω προσπάθειας και παρέμβασης. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας», 1991, τεύχος 3, σελ. 12).

Ο Κοινωνικός λειτουργός μπορεί να αποδειχθεί πρωτεργάτης σε τέτοιου είδους παρεμβάσεις αλλά χρειάζεται και κίνητρα και βοήθεια από την πολιτεία. Δυστυχώς όμως από την πλευρά της πολιτείας «η χείρα βοηθείας» είναι ελάχιστη έως μηδενική και δεν επιβραβεύονται τέτοιες προσπάθειες όταν γίνονται. Έτσι ώστε να δοθούν κίνητρα για συνέχεια. Ο Κοινωνικός λειτουργός μπορεί να επεκτείνει την δράση του στον τομέα της Αιμοδοσίας. Σε συνεργασία με το ιατρικό προσωπικό, τις νοσηλεύτριες των μονάδων Αιμοδοσίας, μπορεί να οργανώσει προγράμματα ενημέρωσης του κοινού σε θέματα Αιμοδοσίας. Η μεθοδικότητα του οι γνώσεις του σε θέματα οργάνωσης και λειτουργίας ομάδων θα τον βοηθήσουν να διεκπεραιώσει το έργο του με το καλύτερο δυνατό τρόπο. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1994, τεύχος 13, σελ. 12).

Η ευαισθησία και η μεταδοτικότητα που διαθέτει ένας κοινωνικός λειτουργός μπορούν να τον βοηθήσουν να επεκτείνει την ενημέρωση και σε μικρά παιδιά, στα σχολεία, σε ανώτερες σχολές. Έτσι ώστε να γίνει συνείδηση ακόμα και στα μικρά παιδιά η σημασία της Αιμοδοσίας. Επίσης πριν και κατά την διάρκεια της Αιμοδοσίας να εμπυχώνει τους δότες και κυρίως τα άτομα που δίνουν για πρώτη φορά αίμα έχουν την ανάγκη του, για να ξεπεράσουν τον φόβο τους και να γίνουν συστηματικοί αιμοδότες. Η Εθελοντική Αιμοδοσία πρέπει να προβάλλεται ανάμεσα σε όλες τις εκδηλώσεις. Ο Κοινωνικός λειτουργός με την απλότητα στο λόγο του μπορεί να δώσει έμφαση στον θεσμό και να παρουσιάσει την σημασία του για την ανάπτυξη της Αιμοδοσίας και κατ' επέκταση για τη ζωή των ατόμων που εξαρτώνται από την προσφορά αίματος. Η συνειδητοποίηση και ευαισθητοποίηση του κοινού είναι γι' αυτόν ο ανώτερος στόχος του όλου προγράμματος. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1993, τεύχος 10, σελ. 8).

Βέβαια ο κοινωνικός λειτουργός εκτός από λειτούργημα ασκεί και ένα επάγγελμα οπότε φυσιολογικό είναι να έχει και κάποιο οικονομικό κίνητρο για την προσπάθεια που θα καταβάλει.

Μπορεί ο ίδιος να διαθέτει τα χαρίσματα και τις γνώσεις για να οργανώσει ένα πρόγραμμα παρέμβασης αλλά σίγουρα η ψυχολογία του θα είναι διαφορετική όταν γνωρίζει ότι αυτό που κάνει θα του αποδώσει και κάποιο οικονομικό κέρδος. Δυστυχώς όμως η πολιτεία δεν είναι τόσο «απλόχερη» προσπαθεί μέσω μιας θέσης εργασίας να καλύψει οτιδήποτε σχετίζεται με το ρόλο του ατόμου που έχει τη θέση. Γενικά, ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να αποδειχθεί πρωτεργάτης σε κάθε κίνηση. Είναι τέτοια η φιλοσοφία του επαγγέλματός του και πιο πολλές φορές εργάζεται καθαρά με ηθικά κίνητρα. («Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, 1991, τεύχος 3, σελ. 13).

Η σημερινή Ελληνική κοινωνία χρειάζεται τέτοια άτομα. Να συνεργαστούν όλοι μεταξύ τους, ο καθένας να βάλει το δικό του λιθαράκι στο «χτίσιμο» του προγράμματος και σίγουρα το αποτέλεσμα θα είναι αρκετά ικανοποιητικό γιατί θα είναι αποτέλεσμα αγάπης, και αλληλεγγύης. Όλοι οι άνθρωποι επαγγελματίες και μη, πρέπει να ενωθούν αν θέλουν να πετύχουν το καλύτερο. Οι επαγγελματίες θα βάλουν την γνώση και οι απλοί πολίτες την πρακτική. Αξίζει να προσπαθήσουν όλοι για κάτι καλύτερο, για τα παιδιά που πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία. (Τεύχος περιλήψεων Πανελλήνιου Σεμιναρίου Μεσογειακής Αναιμίας, 1984, σελ. 45).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Παρουσιάστηκε μια συνολική εικόνα γύρω από τη νόσο της Μεσογειακής Αναιμίας. Οι εντυπώσεις στον καθένα θα είναι διαφορετικές, ελπίζω όμως τα αποτελέσματα να είναι ίδια.

Η Μεσογειακή Αναιμία σαν όρος αλλά και σαν ασθένεια πρέπει κάποια στιγμή να σταματήσει να μας τρομάζει. Η λύση είναι στο χέρι όλων μας.

Δυστυχώς όμως η πραγματικότητα είναι πολύ διαφορετική από ότι παρουσιάζεται στη θεωρία και στις σημειώσεις των αρμοδίων.

Σε ένα Νοσοκομείο, στη μονάδα μεσογειακής αναιμίας το προσωπικό που την αποτελεί είναι συνήθως οι νοσηλεύτριες. Οι ειδικοί όπως, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος, παιδοψυχίατρος δεν υπάρχουν. Και αν υπάρχουν είναι υπεύθυνοι για όλο το Νοσοκομείο με γενικά καθήκοντα και υποχρεώσεις. Η προσφορά τους στη μονάδα είναι υποτυπώδης και περιορισμένη. Τα φαινότυπα παραδείγματα που υπάρχουν πρέπει να γίνουν πρότυπα για μίμηση και ενεργοποίηση.

Οι μονάδες, σπάνια, είναι διαμορφωμένες και διακοσμημένες στις ανάγκες της παιδικής ηλικίας συνήθως ο χώρος, είναι όπως κάθε αίθουσα κάποιου Νοσοκομείου. Τίποτα δεν θυμίζει μέσα την ύπαρξη παιδιών ή κάτι να δίνει μια χαρούμενη όψη.

Τα κονδύλια και τα προγράμματα της Πολιτείας για τα παιδιά αυτά είναι υποτυπώδη, με τις ανάγκες που έχουν εκείνα και που απαιτεί η φύση της ασθένειάς τους.

Εκ μέρους της πολιτείας η ενημέρωση για τη νόσο της μεσογειακής αναιμίας είναι ανύπαρκτη ή περιορίζεται σε μια ημέρα του χρόνου που είναι αφιερωμένη στα παιδιά που πάσχουν, από τη νόσο. Τις υπόλοιπες μέρες όλα ξεχνιούνται, ρίχνονται στο περιθώριο και το πρόγραμμα συνεχίζεται όπως κάθε μέρα, κάθε μήνα.

Επίσης η ενημέρωση για την πρόληψη της μεσογειακής αναιμίας δεν είναι γνωστή σε όλους τους πολίτες. Όταν τα νέα ζευγάρια έρχονται αντιμέτωποι με την εξέταση, φυσιολογικό είναι, μη γνωρίζοντας τι ακριβώς συμβαίνει, να την αντιμετωπίζουν εχθρικά και καχύποπτα.

Η Εθελοντική Αιμοδοσία δεν έχει γίνει ακόμα συνείδηση η διάδοσή της είναι ελάχιστη, προσπάθειες για εξάσκηση της γίνονται από τους κατά τόπους συλλόγους με ιδιωτική έξοδο. Η προσφορά της πολιτείας είναι ελάχιστη.

Βέβαια σε όλη αυτή τη μεγάλη κατάσταση υπάρχουν και φατεινά παραδείγματα τα οποία μας γεμίζουν αισιοδοξία για ένα καλύτερο μέλλον.

Το σίγουρο είναι ότι όλα υπολειτουργούν γεγονός του είναι σε βάρος της υγείας, φυσικής και ψυχικής, των παιδιών που νοσούν.

Γνωρίζοντας, όμως, όλοι τι ακριβώς συμβαίνει γύρω μας θα μπορέσουμε να δραστηριοποιηθούμε. Είναι καιρός να ενεργοποιηθούν όλοι και να αναλάβουν τους πραγματικούς τους ρόλους και όχι να επαναπαύονται στις «καρέκλες» και τα ωράρια εργασίας.

Συγκεκριμένα, όσον αφορά το θέμα τη διάδοσης εθελοντικής αιμοδοσίας. Η πολιτεία σε συνεργασία με τους συλλόγους αιμοδοτών να αρχίσει την ενημέρωση των παιδιών με προγράμματα στα σχολεία, από το δημοτικό στο γυμνάσιο και να συνεχίζεται μέχρι την προσέλευση των εθελοντών, επισημαίνοντας τις ανάγκες της χώρας μας σε αίμα, το ακίνδυνο της αιμοδοσίας και τα ηθικά οφέλη του εθελοντή αιμοδότη. Επίσης με εκπομπές στα μέσα μαζικής ενημέρωσης να προβληθεί το έργο της εθελοντικής αιμοδοσίας.

Να δημιουργηθεί μια ομάδα ειδικών επιστημόνων, που θα αμείβονται από την πολιτεία για να αναλάβουν το ρόλο της ενημέρωσης. Το ρόλο μπορούν να αναλάβουν οι κοινωνικοί λειτουργοί, σε συνεργασία με τις νοσηλεύτριες και τις επισκέπτριες υγείας έτσι θα συμπληρώνουν ο ένας τον άλλο και θα δημιουργήσουν ένα επιτυχημένο σύστημα.

Οι κατά τόπους συλλόγοι σε συνεργασία με την Ομοσπονδία να οργανώνουν διαλέξεις - ομιλίες για την πλατύτερη ενημέρωση του κοινού, σε δημόσιους χώρους, σε συγκεκριμένες υπηρεσίες, πολιτιστικούς συλλόγους, εργοστάσιο ιδιωτικές επιχειρήσεις, ανώτατες σχολές κ.ά.

Να γίνει προγραμματισμός συσκέψεων παραγόντων Αιμοδοσίας του Υπουργείου και συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών σε επίπεδο περιφέρειας για να αντιμετωπιστεί η έλλειψη αίματος, που είναι φαινόμενο κυρίως των θερινών μηνών, λόγω της αύξησης των τροχαίων δυστυχημάτων και λόγω διακοπών, γεγονός που πλήττει κυρίως τους πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία.

Να δημιουργηθούν κίνητρα για τους εθελοντές αιμοδότες, κυρίως ηθικά, για να μη διαβρωθεί ο θεσμός του εθελοντή.

Η πολιτεία με Νόμο να διαθέτει τα απαραίτητα κονδύλια για την υποστήριξη και διάδοση της Εθελοντικής Αιμοδοσίας, καλύπτοντας τα λειτουργικά έξοδα των συλλόγων και ομάδων που έχουν καταστατικό.

Η Εθελοντική Αιμοδοσία πρέπει να παραμείνει πράγματι εθελοντική γιατί μέχρι τώρα αποδείχτηκε ότι έτσι μπορεί να διαδοθεί καλύτερα και όχι όπως ήταν πριν το 1974 στη χώρα μας δηλ. αμειβόμενη.

Όπως συμβαίνει και με τα άλλα κοινωνικά προβλήματα, το ίδιο και με την μεσογειακή αναιμία, απαιτείται ευαισθησία και ανάληψη κοινωνικής ευθύνης. Με τέτοια θεώρηση μπορούμε να ευελπιστούμε ότι ο κοινωνικός χώρος θα γίνει στίβος δραστηριότητας όπου η αλληλοπροσφορά σε όλες τις μορφές της θα έχει τον πρωταρχικό ρόλο.

Οι σύλλογοι που έχουν ιδρυθεί, είτε των πασχόντων είτε των Εθελοντών Αιμοδοτών, έχουν να παρουσιάσουν αξιόλογο έργο και είναι η ελπίδα για ένα καλύτερο μέλλον.

Κάνοντας πράξη όλα όσα διαβάσαμε για τη μεσογειακή αναιμία σίγουρα το αποτέλεσμα θα είναι καλό.

Χρειάζεται όλοι, να κινητοποιηθούν, να ενημερώσουν τον διπλανό τους, να τον προτρέψουν να ζητήσει τις πληροφορίες που θέλει από τους ειδικούς ή στους κατά τόπους συλλόγους.

Πρέπει όλοι να αρχίσουμε να αντιμετωπίζουμε με ανοιχτό μυαλό το πρόβλημα της Μεσογειακής Αναιμίας.

Ελπίζω μέσα από την εργασία αυτή να έχει δοθεί κάποια ενημέρωση και διαφώτιση για τη μεσογειακή αναιμία σαν νόσο αλλά κυρίως και για την ψυχοκοινωνική της πλευρά που σίγουρα είναι πολύ σημαντική γιατί αναφερόμαστε στις ζωές παιδιών που ξεκινούν την πορεία τους με βελόνες, μεταγγίσεις και επισκέψεις σε Νοσοκομεία.

Τα παιδιά αυτά χρειάζονται την αγάπη, την συμπαράσταση και την κατανόησή μας, ας τους την δώσουμε λοιπόν !

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

- Ν.ΜΑΤΣΑΝΙΩΤΗΣ, ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ, ΤΟΜΟΣ 2ος
- ΕΓΚΥΚΛΟΠΑΙΔΕΙΑ «ΥΔΡΙΑ», ΤΟΜΟΣ Δ', ΣΕΛ. 247-248
- ΕΓΚΥΚΛΟΠΑΙΔΕΙΑ «ΙΑΤΡΙΚΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ», ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΕΛΕΚΑΝΟΣ, ΤΟΜΟΣ ΣΤ', ΣΕΛ. 15-19
- ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΓΚΥΚΛΟΠΑΙΔΕΙΑ ΕΚΔΟΣΕΙΣ «ΠΥΡΑΜΙΔΕΣ», ΤΟΜΟΙ Α, Β, Δ.
- ΑΝΑΤΥΠΟ ΑΠΟ ΤΟ «ΔΕΛΤΙΟ Α' ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΤΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ» 1985, ΤΟΜΟΣ 32, ΤΕΥΧΟΣ 3
- ΤΕΥΧΟΣ ΠΕΡΙΛΗΨΕΩΝ ΤΩΝ ΟΜΙΛΙΩΝ ΤΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΕΜΙΝΑΡΙΟΥ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ, ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΒΟΡΕΙΑΣ ΕΛΛΑΔΟΣ, ΣΕΛ. 17-19, 42-45
- Ν.ΠΟΛΙΤΗ «ΤΙ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΞΕΡΕΤΕ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ» ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ, ΕΛΛΗΝΙΚΟΣ ΕΡΥΘΡΟΣ ΣΤΑΥΡΟΣ
- ΛΕΞΙΚΟ ΟΡΘΟΓΡΑΦΙΚΟ - ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΟ, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΤΕΓΟΥΠΟΥΛΟΣ - ΦΥΤΡΑΚΗΣ, 1993
- Κ.Ε.ΣΥ. «ΚΑΙΡΙΟ ΘΕΜΑ ΤΟ ΚΕΝΤΡΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΤΟΥ ΛΑΙΚΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ» ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», 1991, ΤΕΥΧΟΣ 2, ΣΕΛ. 6-7
- ΟΛΓΑ ΚΑΚΑΡΑΚΗ «ΝΕΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΧΑΠΙ» ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΑΠΡΙΛΙΟΣ 1991, ΤΕΥΧΟΣ 2, ΣΕΛ. 9-13
- ΜΑΡΚΗΣΙΑ ΚΑΡΑΓΙΩΡΓΑ - ΛΑΓΑΝΑ «ΑΥΞΗΣΗ ΚΑΙ ΗΒΗ ΣΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ» ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΑΠΡΙΛΙΟΣ 1991, ΤΕΥΧΟΣ 2, ΣΕΛ. 17-19

- ΣΩΦΡΟΝΙΑΔΟΥ Κ. «ΓΕΝΙΚΟ ΚΡΑΤΙΚΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ: ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ ΕΝΑΣ ΑΞΙΟΠΡΕΠΗΣ ΧΩΡΟΣ ΚΑΙ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ» ,ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΙΟΥΛΙΟΣ 1991, ΤΕΥΧΟΣ 3, ΣΕΛ.8-11.
- ΝΤΙΝΑ ΠΟΛΙΤΗ «ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ DESFERAL» , ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΙΟΥΛΙΟΣ 1991, ΤΕΥΧΟΣ 3, ΣΕΛ.16-17
- ΓΙΩΡΓΟΣ ΣΙΜΙΓΙΑΤΟΣ «ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ», ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΟΚΤΩΜΒΡΙΟΣ 1991, ΤΕΥΧΟΣ 4, ΣΕΛ.4-5
- ΕΥΓΕΝΙΑ ΓΕΩΡΓΑΝΤΑ «ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ - ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΚΑΙ ΦΟΒΟΙ «ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΟΚΤΩΜΒΡΙΟΣ 1991, ΤΕΥΧΟΣ 4, ΣΕΛ. 12-14
- ΘΕΟΔΩΡΟΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ «ΚΑΡΔΙΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΣΤΗΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ», ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ» , ΑΠΡΙΛΙΟΣ 1992, ΤΕΥΧΟΣ 6, ΣΕΛ.12-14
- ΕΥΓΕΝΙΑ ΓΕΩΡΓΑΝΤΑ «ΨΑΧΝΟΝΤΑΣ ΓΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ ΣΕ ΔΥΣΚΟΛΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ» , ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΙΟΥΛΙΟΣ 1993, ΤΕΥΧΟΣ 9, ΣΕΛ.12-15
- «ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΑΔΟΣΗ ΤΗΣ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗΣ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ», ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 1993, ΤΕΥΧΟΣ 10, ΣΕΛ.8
- ΙΩΑΝΝΗΣ ΤΣΟΥΜΑΝΗΣ «Η ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ ΣΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ», ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΝΟΕΜΒΡΙΟ 1993, ΤΕΥΧΟΣ 10, ΣΕΛ.10-11

-ΜΙΧΑΛΗΣ ΨΙΛΟΙΝΗΣ «Η ΥΠΕΡΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥΣ», ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 1993, ΤΕΥΧΟΣ 10, ΣΕΛ. 16-19

-ΘΕΟΔΩΡΟΣ ΣΠΑΝΟΣ «Η ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ ΣΤΙΣ ΧΩΡΕΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΙΚΗΣ ΕΝΩΣΗΣ», ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 1994, ΤΕΥΧΟΣ 12, ΣΕΛ. 12-14

-ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΠΑΣΧΑΛΙΝΟΣ «Η ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ ΩΣ ΜΟΡΦΗ ΕΚΠΛΗΡΩΣΗΣ ΧΡΕΟΥΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΣΥΝΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΜΑΣ», ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΘΕΜΑΤΑ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ», ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 1994, ΤΕΥΧΟΣ 13, ΣΕΛ. 11

- «ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΕΣ ΓΡΑΜΜΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ» ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ», 1991, ΤΕΥΧΟΣ 22, ΣΕΛ. 106-107

- ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ «ΙΑΤΡΙΚΗ», 1981, ΤΕΥΧΟΣ 16, ΣΕΛ. 40-42

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

-ΜΕ ΤΟΝ ΠΡΟΕΔΡΟ ΤΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ κ. Γ. ΣΙΜΙΓΙΑΤΟ

-ΜΕ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟ κ. ΜΕΓΚΑ ΤΗΣ ΜΟΝΑΔΑΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΤΟΥ ΡΙΟ

-ΜΕ ΤΗΝ ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΓΙΑΤΡΟ ΤΗΣ ΜΟΝΑΔΑΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΟ ΚΑΡΑΜΑΝΔΑΝΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΠΑΤΡΩΝ, κ. ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ

-ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΠΟΥ ΜΕΤΑΓΓΙΖΟΝΤΑΙ ΣΤΟ ΚΑΡΑΜΑΝΔΑΝΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΠΑΤΡΩΝ

