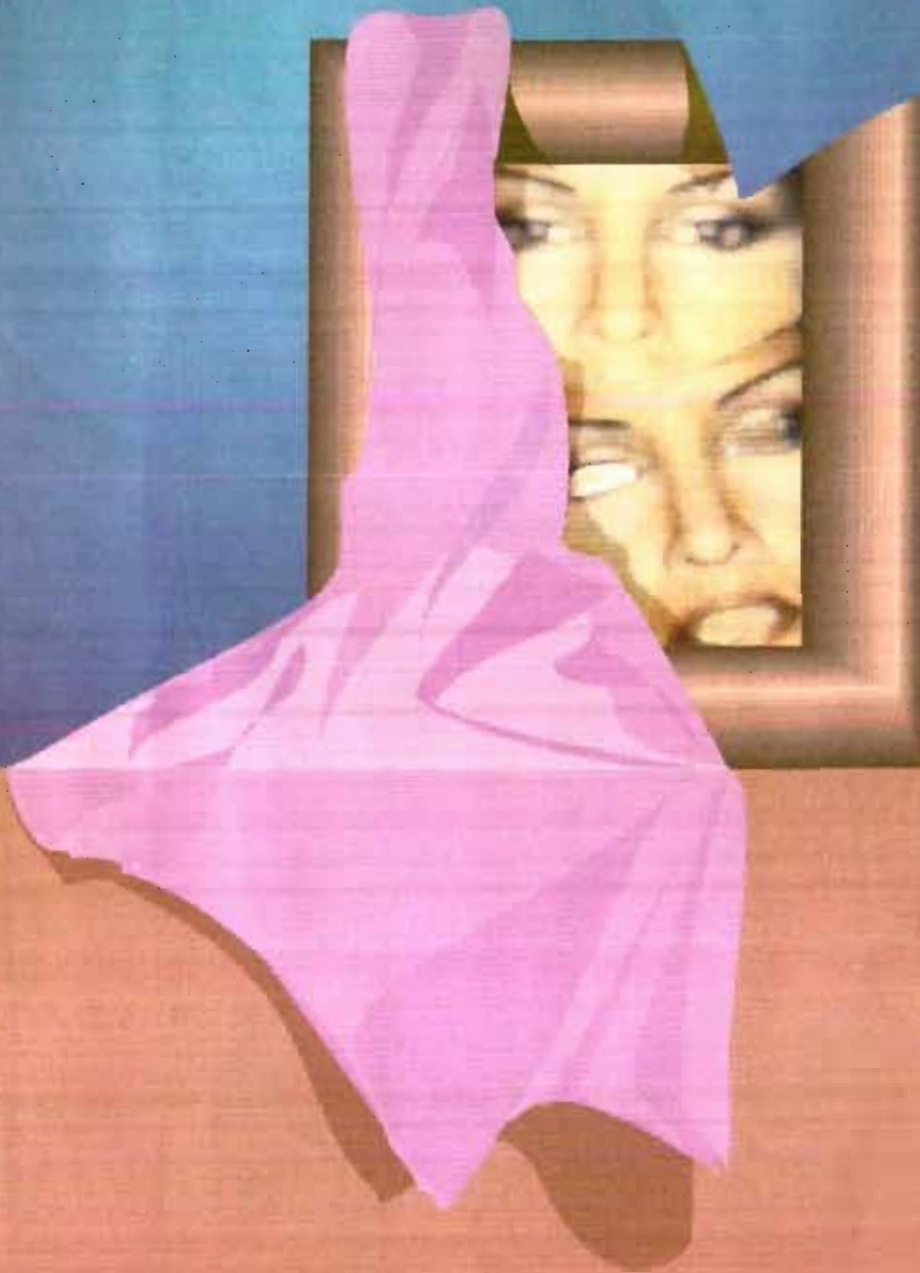


ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ



ΠΑΤΡΑ 1994



ΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΣΕΥΠ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΘΕΜΑ
ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ.ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ - ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ
ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ
ΠΡΟΛΗΨΗ - ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΠΑΠΑΛΗΜΗΤΡΙΟΥ ΜΑΡΙΑ

ΣΠΟΥΛΑΣΤΕΣ:

ΚΑΣΣΙΑΝΟΥ ΜΑΡΙΑ
ΜΕΛΙΟΥ ΜΕΡΟΠΗ
ΧΡΙΣΤΟΠΟΥΛΟΣ ΚΩΝ/ΝΟΣ

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΕΓΚΡΙΣΕΩΣ
ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

- 1.....
- 2.....
- 3.....

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΛΗΨΗ
ΤΟΥ ΠΤΥΧΙΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΑΤΡΑ 1994

**Η πτυχιακή αυτή είναι
αφιερωμένη σε όλα τα
παιδιά που πάσχουν από
Μεσογειακή Αναιμία**

| | |
|----------------------|------|
| ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ | 1248 |
|----------------------|------|

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ενας από τους σημαντικότερους στόχους της Ιατρικής Επιστήμης, σήμερα, είναι η πρόληψη μιας ασθένειας και κατά δεύτερο λόγο η θεραπεία της. Το ρόλο αυτό έχει αναλάβει να διεκπεραιώσει η προληπτική ιατρική, η οποία θέτει ανάλογα με τις εποχές και νέους στόχους.

Από τον καιρό που χάρη στον προληπτικό εμβολιασμό εξαφανίστηκαν επιδημικές ασθένειες, όπως η ευλογία, η πολυομυελίτιδα κ.λ.π, φτάσαμε στην εποχή που μια σειρά ασθενειών όπως οι κληρονομικές, αποτελούν το νέο στόχο της.

Ανάμεσα στις κληρονομικές νόσους που τα τελευταία χρόνια απασχολούν τον τομέα της προληπτικής έρευνας είναι η Μεσογειακή Αναιμία, η οποία έχει και ιδιαίτερο ενδιαφέρον.

Η γενετική ανωμαλία που ευθύνεται για την εκδήλωση της βαριάς αυτής αναιμίας, είναι τόσο συχνή στη χώρα μας, ώστε το πρόβλημα να μπορεί να θεωρηθεί όχι μόνο καθαρά ιατρικό αλλά και κοινωνικό.

Η Μεσογειακή αναιμία είναι αρκετά γνωστή σ'όλο τον κόσμο. Ο όρος και μόνο Μεσογειακή Αναιμία εκδηλώνει την υψηλή συχνότητά της στις χώρες της Μεσογείου. Και μάλιστα είναι ιδιαίτερα γνωστή στην Ιταλία, Ελλάδα, Ισραήλ. Επίσης, σε διαφορετική βέβαια συχνότητα, απαντάται στις χώρες της Ασίας από την Ανατολική Μεσόγειο μέχρι την Ινδοκίνα.

Στην Ελλάδα κάθε χρόνο υπολογίζεται ότι γεννιούνται περίπου 150 παιδιά με Μεσογειακή αναιμία. Υπολογίζεται ότι οι πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία στη χώρα μας ξεπερνά τις 2.500.

Η ύπαρξη της νόσου αυτής, μπορεί να πάψει να διαιωνίζεται με την πρόληψη. Κυρίως τα άτομα που έχουν σχέση με την υγεία, αλλά και κάθε καλλιεργημένο άτομο, θα πρέπει να ασχοληθούν με το θέμα αυτό και να ενημερώνουν το κοινό, έτσι ώστε να ελαχιστοποιηθεί ο αριθμός γεννήσεως παιδιών με Μεσ. Αναιμία.

Σκοπός της ερευνητικής μας προσπάθειας, είναι η ενημέρωση πάνω στις πιο σημαντικές πλευρές της νόσου αυτής και ιδιαίτερα να τονισθεί η μεγάλη σημασία που έχει ο τομέας της πρόληψης. Σαν νοσηλευτές πρέπει να είμαστε ιδιαίτερα ευαισθητοποιημένοι από την Μεσ. Αναιμία, στην αντιμετώπιση των οποίων μπορούμε να παίξουμε σημαντικό ρόλο.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ένα από τα σημαντικότερα και πολυτιμότερα αγαθά που προσφέρονται στον άνθρωπο είναι η υγεία. Στο σημείο αυτό η Μεσογειακή αναιμία έρχεται να πληγώσει ανθρώπινες ψυχές να στιγματίσει πρόσωπα και καταστάσεις. Εκείνο που απομένει είναι ο αγώνας, η πάλη, η προσπάθεια για ζωή και ευτυχία, μια ευτυχία που μόνο με την υγεία μπορεί να φτάσει στο μέγιστο σημείο, αλλά και από εμάς τους ίδιους που μόνο με την δική μας συμπαράσταση θα βοηθήσουμε αυτά τα άτομα.

Στήν όλη αυτή προσπάθεια η προσέγγιση με τα άτομα αυτά ούτε ήταν ιδιαίτερα δύσκολη από, μέρους μας αλλά και από μέρους τους λόγω της ευαισθησίας του θέματος.

Ευχαριστούμε θερμά τα άτομα αυτά για τη συνεργασία μαζί μας και τους αφιερώνουμε την εργασία μας.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ: Ιστορικό της Μεσογειακής αναιμίας

Από τα πολύ παλιά χρόνια είχε παρατηρηθεί στις χώρες που βρίσκονται από τη Μεσόγειο Θάλασσα μια ιδιαίτερη μορφή αναιμίας, που μεταβιβαζόταν σε ορισμένες οικογένειες από γενιά σε γενιά.

Με τις μετακινήσεις των πληθυσμών, τα ταξίδια και την επικοινωνία μεταξύ των λαών, η νόσος ξεπέρασε τα όρια της Μεσογείου. Σήμερα συναντάται και στις Η.Π.Α.

Ο λόγος πάντως της προτιμήσεως στις Μεσογειακές χώρες παραμένει σκοτεινός.

Μερικοί συγγραφείς τοποθετούν την αρχή της σε μια αρχαία ελληνική φυλή, που με τους συχνούς αποικισμούς των μεσογειακών ακτών μετέφερε το κληρονομικό στίγμα σ' όλη την έκταση της Μεσογείου.

Η Μεσογ. αναιμία παρατηρήθηκε αρχικά από Έλληνες γιατρούς και κυρίως από τον Α. Αραβαντινό (καθηγητή της Ειδικής Νοσολογίας στο πανεπιστήμιο Αθηνών) ο οποίος πρώτος το 1911 παρατήρησε σε παιδί ηλικίας 10 μηνών στις Σπέτσες ότι είχε μεγαλοσπληνία και πυρετό, στο αίμα πολλά εμπύρνα ερυθρά και πολλά με κοκκία, τα δε συμπτώματα αυτά τα χαρακτήρισε ως συμπτώματα της νόσου ψευδολεϊσμανίαση.

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 χρονίων μορφών της ερυθροβλαστικής αναιμίας.

Το 1925 οι Αμερικάνοι COOLEY και LEE έδωσαν μια μικρή περιγραφή της βαρείας μορφής της νόσου πάνω σε Έλληνες και Ιταλούς μετανάστες στις Η.Π.Α., τόνισαν όμως με επιτυχία τυπικούς, κλινικούς αλλά και αιματολογικούς χαρακτήρες και την διαχώρισαν από άλλες παρεμφερείς αναιμίες. Γιαυτό επί πολύ καιρό η βαρεία μορφή αυτής της αναιμίας η οποία ήταν η μόνη γνωστή, λεγόταν ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ COOLEY.

Το 1927 ο COOLEY, WITWER και LEE περιέγραψαν 2 παρόμοιες περιπτώσεις. Ο όρος θαλασσαιμία προτάθηκε το 1936 για να τονίσει τη συχνότερη εμφάνιση της Μ.Α. στους λαούς που κατοικούν στη θάλασσα (δηλ. στη Μεσόγειο).

Τότε στην Ιταλική λογοτεχνία εμφανίστηκαν βιβλία που περιέγραφαν μια μορφή αιμαλυτικού κτέρου όπου εμφανιζόταν μειωμένη η ωσμωτική αντίσταση των ερυθροκυττάρων, που αργότερα αναφέρθηκε σαν ασθένεια των PIETTI - GREPPI - MICHELI.

Απ' αυτό οι Ιταλοί συνέδεσαν την αιμόλυση με τις μορφολογικές ανωμαλίες των ερυθρών αιμοσφαιρίων.

Η συνεισφορά του PIETTI υπήρξε μεγάλη γιατί ξεχώρισε την μειωμένη ωσμωτική αντίσταση των ερυθροκυττάρων από τον αιμολυτικό ίκτερο των MINOWSKI και CHAUFFARD.

Το 1933 περιγράφεται και στην Ελλάδα από τους Μάκκα, Σπηλιόπουλο, Μητρόπουλο, Ζερβό και Σπυρόπουλο σύνολο περιπτώσεων της αναιμίας του COOLEY.

Το 1938 ο Καμινόπετρος ανέφερε ότι οι γονείς κάποιου παιδιού που υπόφερε από σοβαρή θαλασσαιμία είχαν μειωμένη ωσμωτική αντίσταση των ερυθρών τους.

Το 1940 οι WINTROBE - MATHENS - POLLACIS και ROBYNS περιέγραψαν μια αιμολυτική αναιμία που παρουσιάστηκε σε ορισμένα άτομα και πίστεψαν ότι πρόκειται για την αναιμία του COOLEY.

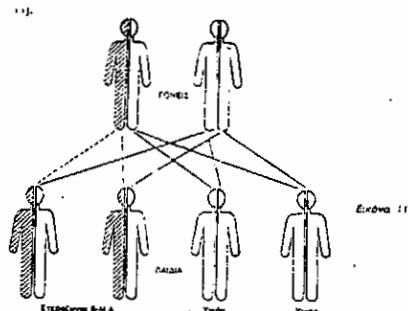
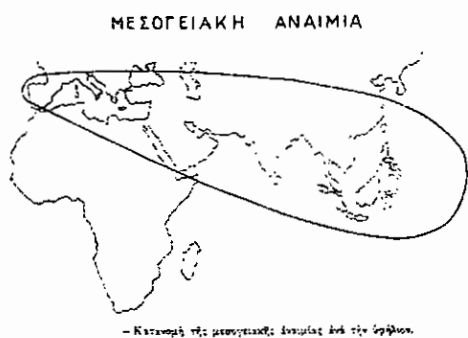
Οι μελέτες και οι παρατηρήσεις που έγιναν στην συνέχεια απέδειξαν ότι η αναιμία του COOLEY αντιπροσωπεύει την ομόζυγη κατάσταση (θαλασσαιμία) και οι περιπτώσεις που περιέγραψε ο WINTROBE καθώς και το σύνδρομο PIETTI - GREPPI - MICHELI αντιπροσωπεύουν την ετερόζυγη κατάσταση της νόσου.

Συνεχείς επίσης μελέτες σε οικογένειες απέδειξαν ότι οι γονείς των πασχόντων με ομόζυγη μορφή είχαν σοβαρές μεταβλητές αιματολογικές ανωμαλίες που άρχισαν από σοβαρή αιμολυτική αναιμία

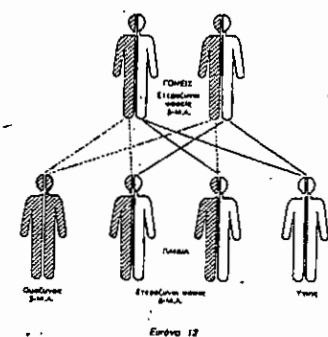
και κατέληγαν σε ήπια αιμολυτική αναιμία ή σε ορισμένες περιπτώσεις σε μικρή μείωση της ωσμωτικής αντίστασης των ερυθροκυττάρων σαν την μοναδική ανωμαλία.

Η τελευταία αυτή εργασία προσδιόρισε την ομάδα των κληρονομικών αναιμιών σαν μεσογειακό αιμοπαθητικό σύνδρομο.

Αργότερα η νόσος μελετήθηκε εντατικά στην Ελλάδα από τις σχολές Α. Γάπα, Κ. Χωρέμη, Β. Μαλάμου και Φ. Φέσσα.



(5) Όταν και οι δύο είναι ετερόζυγοι β-Μεσογειακής αναιμίας τότε υπάρχει κίνδυνος να γεννηθεί άρρωστο παιδί με ομόζυγη β-Μεσογειακή αναιμία σε ποσοστό 25% δηλ. ένα στα 4 παιδιά (εικόνα 12). Αυτό



ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Η Μεσογ. αναιμία είναι αρκετά γνωστή σ' όλο τον κόσμο, με μεγαλύτερη συχνότητα στις χώρες της Μεσογείου.

Συγκεκριμένα για την β. Μεσογ. αναιμία, αυτή είναι ιδιαίτερα συχνή στις χώρες της Ασίας από την Ανατολική Μεσόγειο μέχρι την Ινδοκίνα. Επίσης η ασθένεια είναι πολύ γνωστή στη Σαρδηνία, Β. Ιταλία (18%), Ελλάδα, Κύπρο και σε άλλα μεσογειακή παράλια.

Σύμφωνα με στατιστικές μελέτες του AMERICAN MEDICAL JOURNAL OF HUMANA GENNETICS αναφέρει ότι το στίγμα της θαλασσαιμίας στην Κύπρο ανέρχεται σε ποσοστό 28%.

Γενικά στην Ελλάδα το μέσο ποσοστό των ετερόζυγων της β. μεσογειακής αναιμίας ανέρχεται σε 8%.

Αυτό σημαίνει ότι ένας στους δώδεκα είναι φορέας της Μεσογειακής Αναιμίας. Και με διάφορους υπολογισμούς βρέθηκε ότι σε 1 από 150 ζευγάρια θα συμπέσει να είναι και οι δύο ετερόζυγοι β. μεσογειακής αναιμίας και επομένως κινδυνεύουν να αποκτήσουν άρρωστο παιδί με ομόζυγη β. Μεσογειακή αναιμία.

Μια άλλη στατιστική του BRITISH MEDICAL JOURNAL σχετικά με την θαλασσαιμία στην Κύπρο που δημοσιεύτηκε στις 7/4/1973 αναφέρει ότι η Κύπρος παρουσιάζει τη μεγαλύτερη συχνότητα μεταξύ άλλων λαών, β. θαλασσαιμίας σε ποσοστό 15% και α. θαλασσαιμίας 10%. Υπάρχουν περιοχές στην Ελλάδα όπου η συχνότητα της νόσου είναι πολύ πιο μεγάλη ακόμη και πάνω από 15% όπως στην Θεσσαλία, σε περιοχή του Πύργου, της Μυτιλήνης και άλλα.

Ειδικότερα, έχουμε στη Ρόδο 20%, στην Καρδίτσα 19,7%, στην Κέρκυρα 18,6%, στη Λέσβο 19% και στα Τρίκαλα 14%.

ΓΕΩΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Αναφέρεται ότι κάθε χρόνο πεθαίνουν περίπου εκατό χιλιάδες (100.000) παιδιά στον κόσμο από τη β. μεσογειακή αναιμία. Στην Ελλάδα γεννιούνται κάθε χρόνο πάνω από εκατό (100) βρέφη με ομόζυγη β. μεσογειακή αναιμία στο σύνολο του πληθυσμού περίπου ένα σε επτακόσια νεογνά πάσχει από τη νόσο αυτή (Κατάης 1973).

Πάντως μέχρι σήμερα λίγα μόνο είναι γνωστά για την γεωγραφική κατανομή των ετεροζύγων της Μ.Α., αυτό γιατί τυχαίνει δύσκολη η ανίχνευσή τους, προκειμένου για τους ετεροζυγώτες της α. Μ.Α. ουσιαστικά είναι αδύνατη.

Η β. Μ.Α. αποτελεί την πιο διαδεδομένη ανωμαλία συνθέσεως της αιμοφαιρίνης.

Η γεωγραφική κατανομή της β. Μ.Α. φαίνεται στον κάτωθι πίνακα.

| Ηπειρος Χώρες | Ετερόζυγη β. | Μ.Α. % |
|-------------------------|--------------|--------|
| Ασία Ιορδανία - Ιαπωνία | | |
| Ινδίες μέχρι | 40 | |
| Ισραήλ | 20 | |
| Ταϊλάνδη | 4,8 - 10 | |
| Ευρώπη Μ. Βρετανία | ως 18 | |
| Ιταλία | 4 ως 34 | |
| Αφρική Αλγερία | 3 | |
| Γκάνα | | |
| Τυνησία | 4 | |
| Σουδάν | 5 ως 6 | |
| Αμερική Βενεζουέλα | 1 | |
| Γουϊάνα | 4 ως 11 | |
| Αυστραλία Νέα Γουινέα | 0 ως 25 | |

Αξιόπιστα στοιχεία για την γεωγραφική κατανομή της α. μεσογειακής αναιμίας δεν υπάρχουν, γιατί η ανίχνευσή τους είναι αδύνατη.

Η πρώτη επιδημιολογική έρευνα για την μεσογειακή αναιμία έγινε το 1962 από τον Μάλαμο και τους συνεργάτες του που αφορούσε 1.600 άτομα τα οποία προερχόταν από διάφορα διαμερίσματα της χώρας.

Οι Έλληνες μετανάστες στην Αυστρία εμφανίζουν συχνότητα ετεροζύγων β. Μ.Α. 5% έναντι 2% των Ιταλών, ενώ στις Η.Π.Α. από 3% ως 12%.

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε πως τα σύνδρομα Μ.Α. και γενικά οι ανώμαλοι ερυθροκυτταρικοί γόνοι είναι ευρύτατα διαδεδομένοι στον κόσμο.

Η Ελλάδα εμφανίζει ψηλή συχνότητα των κληρονομικών αιμολυτικών αναιμιών, σε μερικές περιοχές με ενδημικό χαρακτήρα.

Η βελτίωση του κοινωνικοοικονομικού επιπέδου σε συνδυασμό με τη ροή του γόνου αναμένεται να μειώσει το ποσοστό των φορέων στο ελάχιστο δυνατό σημείο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Παραδοσιακά το αιμοποιητικό σύστημα συζητιέται με βάση τα κυτταρικά στοιχεία (ερυθρά, λευκά, αιμοπετάλια) και το σύστημα πήξης. Το καθένα απ'αυτά αν και έχει μοναδικά χαρακτηριστικά και διαταραχές στις παθολογικές καταστάσεις, εν τούτοις έχουν και κοινά γνωρίσματα. Για παράδειγμα, η επιβίωση των διαφόρων κυττάρων ποικίλλει, αλλά όλα έχουν κοινό αρχέγονο μητρικό κύτταρο. Από το μητρικό κύτταρο, προέρχεται: 1. Το μητρικό κύτταρο που θα παραχθούν τα λεμφοκύτταρα και 2. Το πολυδύναμο μητρικό κύτταρο της μυελικής σειράς από το οποίο θα παραχθούν τα ερυθρά, το κοκκιοκύτταρο, τα μονοκύτταρα και τα αιμοπετάλια. Τα αρχέγονα μητρικά κυτταρα ανανεώνονται για να καλύψουν την έλλειψη των κυττάρων που παράγουν. Αντίθετα τα καθορισμένα μητρικά κύτταρα ανανεώνονται σε απάντηση ειδικών ρυθμιστικών χημικών παραγόντων που αρχίζουν την διαφοροποίησή τους. Το τι ελέγχει τη μετάπτωση από το αρχέγονο μητρικό κύτταρο στο καθορισμένο μητρικό κύτταρο, δεν είναι ακόμη γνωστό. Διαταραχές στα μητρικά κύτταρα συνήθως επιδρούν στην ποιότητα και ποσότητα όλων των κυττάρων. Ένα ικανοποιητικό υπόστρωμα (το αιμοποιητικό μικροπεριβάλλον) απαρτίζεται από το δικτυωτό σκελετό την αγγείωση του μυελού και τα κύτταρα του υποστρώματος. Όλα αυτά μαζί διασφαλίζουν την ακεραιότητα και τη λειτουργικότητα των κυτταρικών πληθυσμών. Μια αρρώστεια που επιδρά στο υπόστρωμα διαταράσσει επίσης και την ανάπτυξη των αιμοποιητικών κυττάρων. Διαταραχές των διαφόρων κυττάρων μπορούν να αντανakλούν: 1. Ελαττωματική ανάπτυξη των καθορισμένων μητρικών κυττάρων και πιο πέρα η 2. Απώλεια και καταστροφή κυττάρων έξω από το μυελό. Η φυσιολογία και παθοφυσιολογία της πήξης αν και σε μεγάλο βαθμό σχετίζεται με την υγρή φάση του αίματος, παρεμβαίνει θεμελιακά στα αιμοπετάλια και καμιά φορά στα ερυθροκύτταρα και λευκοκύτταρα.

ΜΥΕΛΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ: ΕΡΥΘΡΑ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΑ - ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΑ

Ο μυελός των οστών αποτελεί τον τόπο παραγωγής των ερυθροκυττάρων. Ο όρος ερυθρό αιμοσφαίριο χρησιμοποιείται για όλο τον ερυθροποιητικό ιστό που περιλαμβάνει τα κυκλοφορούντα ερυθροκύτταρα (ερυθρή μάζα) και τα άωρα κύτταρα του μυελού. Το ερυθροκύτταρο αναπτύσσεται σε 5 περίπου μέρες.

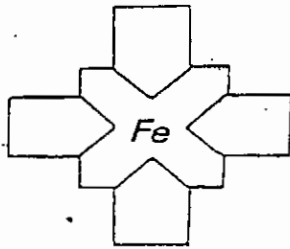
Με την επίδραση της ερυθροποιητίνης, τα άωρα κύτταρα διαφοροποιούνται και αποκτούν ειδικές ιδιότητες για ερυθροποιητική ανάπτυξη, μετά κάθε ένα από αυτά πολλαπλασιάζεται με τέσσερις κυτταρικές διαιρέσεις (δίνοντας 16 κύτταρα) και σύγχρονα ωριμάζει, καθώς ο πυρήνας και η κυτταρική διάμετρος μικραίνει, ενώ αθροίζεται αιμοσφαιρίνη στο κυτταρόπλασμα. Τελικά βγαίνει ο πυρήνας και έτσι έχουμε το δικτυοερυθροκύτταρο. Σε 1-2 μέρες το δικτυοερυθροκύτταρο απελευθερώνεται στην κυκλοφορία όπου στις επόμενες 84 ώρες φτάνει την υπόλοιπη αιμοσφαιρίνη προτού χάσει τα οργανίδια που την παράγουν. Έτσι τα δικτυοερυθροκύτταρα στο περιφερειακό αίμα, αντανakλούν το ρυθμό γέννησης νέων ερυθροκυττάρων και είναι ένας ποσοτικός δείκτης της λειτουργίας του ερυθρού μυελού. Το ερυθροκύτταρο παραμένει ενδαγγειακά 120 μέρες. Στο διάστημα αυτό χάνει προοδευτικά την κυτταρική μεμβράνη, σημαντικό ένζυμο και διάμεσους μεταβολίτες απαραίτητα για την ανατομική και λειτουργική του ακεραιότητα. Απομακρύνεται από την κυκλοφορία προσλαμβανόμενο από το δικτυοενδοθηλιακό σύστημα. Εκεί η ερυθροκυτταρική μεμβράνη και οι πρωτεϊνές καταβολίζονται, η αίμη μετατρέπεται σε χολερυθρίνη και ο σίδηρος αποθηκεύεται στο μυελό για να επαναχρησιμοποιηθεί στη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης. Για να διατηρούνται 25X10¹² κυκλοφορούντα ερυθροκύτταρα(750g Hb) στον ενήλικα, ο μυελός πρέπει να παράγει 2X10¹⁰ δικτυοερυθροκύτταρα την ημέρα (6 g Hb). Έχει την δυνατότητα να αυξήσει την παραγωγή αυτή μέχρι 6=8 φορές.

Τα ερυθροκύτταρα ζουν σε συνεχή κυκλοφορία περίπου 120 ημέρες. Για να παρατηρηθεί επομένως αναιμία, θα πρέπει η ημιζωή των ερυθροκυττάρων να ελατωθεί κάτω από 15-20 ημέρες. Τα ερυθροκύτταρα είναι μικρά και δεν έχουν πυρήνα. Στο κοινό μικροσκόπιο φαίνονται ομοιόμορφα, στρογγυλά με μικρή διαύγαση στο κέντρο. Στην πραγματικότητα το ερυθροκύτταρο έχει σχήμα αμφίκυκλου δίσκου. Το σχήμα αυτό του εξασφαλίζει: α. ελαστικότητα, ώστε να είναι ανθεκτικό στην

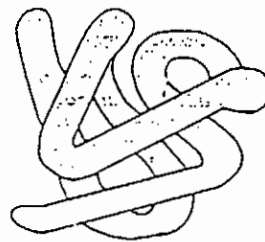
κυκλοφορία και β. μεγάλη επιφάνει συγκριτικά με τον όγκο του ώστε να διευκολύνεται η δίοδος του οξυγόνου (O₂).

Το ερυθροκύτταρο έχει ένα και μοναδικό προορισμό: να περικλείει και να μεταφέρει μια πολύτιμη ουσία, την αιμοσφαιρίνη, με την οποία γίνεται η πρόσληψη του οξυγόνου από τους πνεύμονες και η απόδοσή τους σ' όλους τους ιστούς και τα όργανα. Το ερυθροκύτταρο όμως δεν μεταφέρει απλώς την αιμοσφαιρίνη, αλλά παράλληλα εξασφαλίζει και όλες τις συνθήκες που είναι απαραίτητες για την λειτουργία της. Για το σκοπό αυτό διαθέτει ειδικούς μηχανισμούς τόσο για να διατηρεί το σχήμα του και την ακεραιότητά του, όσο και για να προστατεύει την αιμοσφαιρίνη από βλαπτικούς παράγοντες.

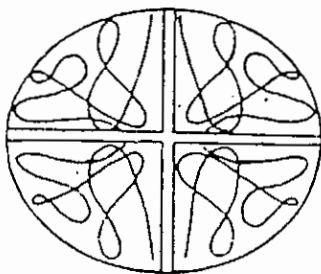
Στο αίμα μας κυκλοφορεί ένας πολύ μεγάλος αριθμός ερυθροκυττάρων. Φτάνει να σκεφτεί κανείς ότι το σύνολο του αίματος στον ενήλικο είναι περίπου 4-6 λίτρα και ότι σε κάθε κυβικό χιλιοστόμετρο υπάρχουν περίπου 5.000.000 ερυθροκύτταρα. Ο όγκος που καταλαμβάνουν τα ερυθροκύτταρα στο ολικό αίμα (δηλ. στο σύνολο πλάσματος και κυτταρικών στοιχείων) είναι περίπου 40-50%.



Εικόνα 3. Σχηματική παράσταση μορίου αίμης.

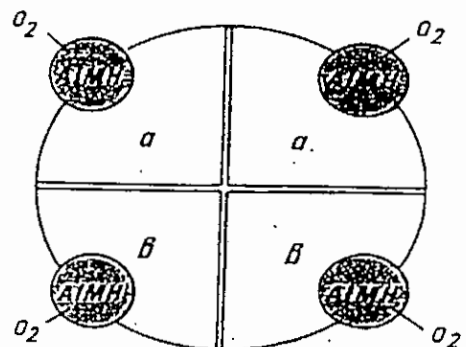


Εικόνα 4. Σχηματική παράσταση πρωτεϊνικής αλυσίδας της αιμοσφαιρίνης



Εικόνα 5. Σχηματικά. Επάνω: Μόριο σφαιρίνης με τις 4 αλυσίδες. Κάτω: Μόριο αιμοσφαιρίνης (σφαιρίνη + 4 μόρια αίμης).

Εικόνα 6 Σχηματική παράσταση μορίου αιμοσφαιρίνης Α (α, β).



ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΗ

Η αιμοσφαιρίνη είναι μια κόκκινη πρωτεΐνη με μεγάλο μοριακό βάρος που έχει σαν έργο την πρόσληψη και την απόδοση του οξυγόνου (O₂). Όπως αναφέρθηκε, για το τόσο ζωτικό αυτό έργο περικλείεται και προστατεύεται μέσα στα ερυθρά αιμοσφαίρια που με την κυκλοφορία την μεταφέρουν σ' όλα τα όργανα και τους ιστούς για να τους αποδώσει το O₂ που έχει προσλάβει από τους πνεύμονες. Κάθε ερυθροκύτταρο περιέχει σε διάλυση εκατομμύρια μορίων αιμοσφαιρίνης (περίπου 300.000.000).

Το μόριο της αιμοσφαιρίνης έχει σχήμα σχεδόν σφαιρικό. Αποτελείται από ένα πρωτεϊνικό μέρος που ονομάζεται σφαιρίνη και μία χρωστική την αίμη. ΑΙΜΗ: Η αίμη είναι μια πορφυρίνη που περιέχει ένα άτομο σιδήρου και είναι αυτή που προσδίδει στην αιμοσφαιρίνη το κόκκινο χρώμα. Από το σίδηρο της αίμης γίνεται η πρόσληψη και η απόδοση του οξυγόνου.

ΣΦΑΙΡΙΝΗ: Η σφαιρίνη αποτελείται από 4 πρωτεϊνικές αλυσίδες που είναι ανά δύο όμοιες. Δηλαδή η σφαιρίνη αποτελείται από δύο ζεύγη πρωτεϊνικών αλυσίδων. Οι πρωτεϊνικές αυτές αλυσίδες αποτελούνται από μία σειρά αμινοξέων (περίπου 145 αμινοξέα η κάθε μία) και χαρακτηρίζονται με μικρά γράμματα του ελληνικού αλφαβήτου (α, β, κ.λ.π.).

Οι διαφορές μεταξύ των ειδών των πρωτεϊνικών αλυσίδων αφορούν στον αριθμό και τη σειρά των αμινοξέων. Κάθε αλυσίδα κάμπτεται σε πολλά μέρη και συμπύσσεται έτσι, ώστε και οι 4 μαζί συνδεόμενες να δίνουν στη σφαιρίνη το σφαιρικό σχήμα. Επίσης κάθε αλυσίδα δημιουργεί μια ορισμένη υποδοχή για την προσαρμογή ενός μορίου αίμης.

Επομένως το μόριο της αιμοσφαιρίνης αποτελείται από δύο ζεύγη πρωτεϊνικών αλυσίδων και 4 μόρια αίμης. Γενικά η διάταξη, η πλοκή και συνοχή των αλυσίδων της σφαιρίνης και των μορίων της αίμης είναι τέτοια, ώστε να εξασφαλίζεται η εύκολη και κανονική πρόσληψη οξυγόνου.

ΕΙΔΗ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΩΝ: Όπως αναφέρθηκε το ερυθροκύτταρο περικλείει εκατομμύρια μορίων αιμοσφαιρίνης. Όλα όμως τα μόρια δεν είναι απολύτως τα ίδια. Στα ερυθροκύτταρα των ενηλίκων το σύνολο της αιμοσφαιρίνης αποτελείται κατά 97-98% από ένα είδος αιμοσφαιρίνης που χαρακτηρίζεται σαν αιμοσφαιρίνη Α και το 2-3% από μία άλλη αιμοσφαιρίνη, την Α2. Οι δύο αυτές αιμοσφαιρίνες Α και Α2 διαφέρουν μόνο στο ένα ζεύγος των πρωτεϊνικών αλυσίδων. Συγκεκριμένα, η αιμοσφαιρίνη Α αποτελείται από ένα ζεύγος αλυσίδων που ονομάζονται α και ένα ζεύγος αλυσίδων β. Η αιμοσφαιρίνη Α2, αντί των β αλυσίδων έχει ένα ζεύγος αλυσίδων δ.

Στα έμβρυα και στα νεογνά η κύρια αιμοσφαιρίνη είναι διαφορετική και καλείται εμβρυϊκή αιμοσφαιρίνη ή αιμοσφαιρίνη F (Fetal=εμβρυϊκή). Αυτή μοιάζει με την Α και Α2 μόνο στο ένα ζεύγος αλυσίδων α, ενώ το άλλο είναι διαφορετικό και χαρακτηρίζεται από αλυσίδες γ. Η εμβρυϊκή αιμοσφαιρίνη F αντικαθίσταται βαθμιαία από την αιμοσφαιρίνη Α μέσα στο πρώτο εξάμηνο της βρεφικής ηλικίας.

Αναλυτικότερα οι αιμοσφαιρίνες που αναφέρθηκαν, αναγράφονται:

| | | |
|--------------|-----|------|
| Αιμοσφαιρίνη | A: | α2β2 |
| Αιμοσφαιρίνη | A2: | α2δ2 |
| Αιμοσφαιρίνη | F: | α2γ2 |

Τα κεφαλαία γράμματα δηλώνουν την ονομασία των αιμοσφαιρινών ενώ τα μικρά γράμματα τη σύνθεσή τους σε ζεύγη αλυσίδων.

ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΑ: Παραγωγή και επιβίωσή τους.

Τα αιμοπετάλια παράγονται από την κυτταροπλασματική διάσπαση των μεγακαρυοκυττάρων, των γιγάντιων πολυπύρηνων κυττάρων, που είναι λιγότερο από 1% όλων των κυττάρων του μυελού. Ο μεγακαρυοβλάστης, η πρωϊμότερη αναγνωρίσιμη μητρική μορφή των μεγακαρυοκυττάρων, προέρχεται από ένα καθορισμένο μητρικό κύτταρο που ωριμάζει πρώτα με ενδομίτωση (πυρηνικός ενδοαναδιπλασιασμός) κατά την οποία το πυρηνικό υλικό αναδιπλασιάζεται χωρίς το κύτταρο να διαιρείται. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τη δημιουργία γιγαντοκυττάρων που περιέχουν 4, 8, 16 ή και 32 αθροίσματα χρωμοσωμάτων. Έτσι το μεγακαρυοκύτταρο είναι πολυπλοειδές κύτταρο σε αντίθεση

με τα άλλα αιμοποιητικά κύτταρα που είναι διπλοειδή (2N). Στο μυελό τα μεγακαρυοκύτταρα αναγνωρίζονται μόνον όταν γίνονται πολυπλοειδή. Τα 2/3 των μεγακαρυοκυττάρων είναι 16N.

Το κυτταρόπλασμα του μεγακαρυοκυττάρου ωριμάζει μετά τον πολλαπλασιασμό του πυρήνα σε αντίθεση με τα άλλα ερυθροποιητικά κύτταρα. Μεγαλώνει η διάμετρος του, γίνεται οξεόφιλο και κοκκιώδες, αποκτώντας την όψη του "μαλλιού της γριάς" και έχει κυτταροπλασματικά οργανίδια. Αυτές οι διαδικασίες γίνονται σε 4-5 μέρες και μετά απελευθερώνονται τα αιμοπετάλια από τη τμηματοποίηση του κυτταροπλάσματος.

Τα κυκλοφορούντα αιμοπετάλια έχουν διάμετρο 2-3 μ. και είναι $150-450 \times 10^3 / \text{mm}^3$. Τα νέα αιμοπετάλια, όπως και τα ερυθρά είναι μεγαλύτερα και αιμοστατικά πιο αποτελεσματικά από τα γηραιότερα. Μετά κυκλοφορία 8-10 ημερών απομακρύνονται από τα μακροφάγα του σπλήνα και του ήπατος. Από τα κυκλοφορούντα αιμοπετάλια το 1/3 βρίσκεται στις αποθήκες του σπλήνα. Δεν είναι γνωστή η φυσιολογική τους λειτουργία. Ο μυελός στον ενήλικα, για να διατηρήσει φυσιολογικά τα επίπεδα των αιμοπεταλίων, παράγει καθημερινά $35 \times 10^3 / \text{mm}^3$ αιμοπετάλια. Η ικανότητα αυτή μπορεί να αυξηθεί 8 φορές. Σε αντίθεση με τα κοκκιοκύτταρα, στο μυελό δεν υπάρχει αποθήκη αιμοπεταλίων για να αντιμετωπισθούν επείγουσες ανάγκες.

Αφού η επίκτητη ανοσία δεν επιτυγχάνεται παρά μόνο μετά την πρώτη εισβολή του ξένου οργανισμού ή της τοξίνης του, γίνεται σαφές ότι ο οργανισμός πρέπει να έχει μερικούς μηχανισμούς για αναγνώριση αυτής της αρχικής εισβολής, κάθε τοξίνη ή κάθε τύπος ξένου οργανισμού περιέχει ένα ή περισσότερα χημικά συστατικά, που διαφέρουν από τα υπόλοιπα συστατικά του. Γενικά υπάρχουν πρωτεΐνες, μεγάλα μόρια πολυσακχαριτών ή μεγάλα λιποπρωτεϊνικά συμπλέγματα και αυτά είναι που προκαλούν την επίκτητη ανοσία. Αυτά τα συστατικά καλούνται αντιγόνα.

Κάθε ουσία που παρουσιάζει αντιγονικότητα πρέπει να έχει MB τουλάχιστον 8.000 και μεγαλύτερο. Η φύση της αντιγονικότητας εξαρτάται από την κανονική σειρά προσθετικών ριζών στην επιφάνεια των μεγάλων μορίων, γεγονός που ίσως εξηγεί πως οι πρωτεΐνες και οι πολυσακχαρίτες είναι σχεδόν πάντα αντιγόνα, αφού το μόριό τους έχει αυτού του τύπου στερεοχημικά χαρακτηριστικά.

Σαν αντιγόνα μπορούν να δράσουν και ουσίες με MB μικρότερο από 8.000, που φέρονται με το όνομα απτίνες. Ανοσία βέβαια δεν αναπτύσσεται έναντι αυτών των ουσιών κατά τα γνωστά, αλλά διαμέσου μιάς ειδικής οδού, όπως παρακάτω:

Αν μια απτίνη συνδεθεί με μια ουσία που παρουσιάζει αντιγονικότητα, π.χ. μια πρωτεΐνη, τότε ο συνδυασμός αυτός θα προκαλέσει μια ανοσολογική απάντηση. Τα αντισώματα ή τα ευαισθητοποιημένα λεμφοκύτταρα που θα αναπτυχθούν έναντι της πρωτεΐνης ή έναντι της απτίνης. Έτσι σε μια δεύτερη έκθεση του οργανισμού στην ίδια απτίνη, τα αντισώματα ή τα λεμφοκύτταρα αντιδρούν μ' αυτή πριν προλάβει να εξαπλωθεί στο σώμα και να προκαλέσει βλάβη.

Απτίνες που προκαλούν ανοσολογικές αντιδράσεις αυτού του τύπου είναι συνήθως διάφορα φάρμακα, χημικά συστατικά σε μορφή σκόνης, διάφορα βιομηχανικά χημικά προϊόντα κ.λ.π.

Η φύση των αντισωμάτων

Τα αντισώματα είναι γ-σφαιρίνες που καλούνται ανοσοσφαιρίνες. Το M.B. τους κυμαίνεται από 150.000 - 900.000. Όλες οι ανοσοσφαιρίνες αποτελούνται από ελαφρές και βαριές πολυπεπτιδικές αλυσίδες, και οι περισσότερες περιέχουν ένα συνδυασμό 2 ελαφριών και 2 βαριών ή Η αλυσίδων. Οι L αλυσίδες είναι ίδιες ενώ οι Η στον άνθρωπο είναι διαφορετικές. Συγκεκριμένα έχουν βρεθεί 5 είδη Η αλυσίδων, οι γ, α, μ, δ, και ε και με βάση αυτούς οι ανοσοσφαιρίνες έχουν χωριστεί σε 5 τάξεις των IgG, με γ, την IgA με α, την IgM με μ, την IgD με δ, και την IgE με ε βαριές αλυσίδες.

Οι αλυσίδες κάθε μορίου ανοσοσφαιρίνης, συνδέονται μεταξύ τους με δισουλφιδικούς δεσμούς και συγκεκριμένα, οι Η μεταξύ τους με έναν ή δύο δεσμούς και με κάθε h με έναν τέτοιο δεσμό.

Κάθε ανοσοσφαιρίνη παρουσιάζει μεταβλητά και σταθερά τμήματα. Τα μεταβλητά παρουσιάζουν ειδική οργάνωση και σ' αυτά δεσμεύεται το ειδικό της ανοσοσφαιρίνης αντίγονο, ενώ τα σταθερά αποτελούν το μέσο για τη δέσμευση του αντισώματος στα κύτταρα ή άλλους ιστούς και με αυτά το αντίσωμα μπορεί να συνδεθεί με άλλες χημικές ουσίες, όπως το σύστημα του συμπληρώματος.

Τα αντισώματα μπορούν να δράσουν με τρεις διαφορετικούς τρόπους:

1. Με κατευθυνόμενη δέσμευση του εισβολέα.
2. Με ενεργοποίηση του συστήματος του συμπληρώματος και τελικά καταστροφή του εισβολέα, και
3. Με πρόκληση αναφυλακτικών αντιδράσεων.

Έτσι τα αντισώματα μπορούν ν' αδρανολογήσουν τον αρχικό εισβολέα με συγκόλληση, κατακρήμνηση, εξουδετέρωση, λύση, ωψωινοποίηση και φαγοκύτωση, φλεγμονώδεις δράσεις, έκλυση ισταμίνης, έκλυση λυσοσωματικών ενζύμων κ.λ.π.

Χημική ανοσία

Η χημική ανοσία εξυπηρετείται από έναν πληθυσμό λεμφοκυττάρων, τα Β-λεμφοκύτταρα, τα οποία παράγουν τα αντισώματα. Αυτός ο πληθυσμός βρίσκεται σε μερικές άγνωστες περιοχές του σώματος, πιθανόν στο ήπαρ του εμβρύου, στο μυελό των οστών ή στο βλενογόνο του εντέρου. Ο

πληθυσμός αυτός για πρώτη φορά βρέθηκε στα πτηνά και συγκεκριμένα στο θύλακα του FABRICIUS (BURSA OF FABRICIUS), γι αυτό το λόγο τα λεμφοκύτταρα αυτά λέγονται Β-λεμφοκύτταρα.

Έχουν στην επιφάνεια τους υποδοχείς για κάθε ειδικό αντιγόνο. Όταν το αντιγόνο δεσμευτεί με τον υποδοχέα, το λεμφοκύτταρο διεγείρεται για διαίρεση και τα θυγατρικά κύτταρα με μεταμορφώνονται σε πλασματοκύτταρα, που εκκρίνουν μεγάλα ποσά αντισωμάτων στην κυκλοφορία. Τα αντισώματα αυτά ανήκουν στις γ-σφαιρίνες και ονομάζονται ανοσοσφαιρίνες.

Ο αριθμός των διαφόρων αντιγόνων που αναγνωρίζεται από το λεμφοκύτταρο είναι εξαιρετικά μεγάλος. Αυτό επιτυγχάνεται γιατί με βάση τη θεωρία των κλώνων, τα αρχέγονα δικτυωτά κύτταρα διαφοροποιούνται σ' ένα μεγάλο αριθμό διαφόρων Β-λεμφοκυττάρων, που το καθένα έχει τη δυνατότητα ν' απαντά σ' ένα ειδικό αντιγόνο.

Όταν ένα αντιγόνο εισέρχεται για πρώτη φορά στον οργανισμό, δεσμεύεται με το κατάλληλο Β-λεμφοκύτταρο, που με τη σειρά του διεγείρεται για διαίρεση, σχηματίζοντας έτσι ένα κλώνο πλασματοκυττάρων που εκκρίνει την ανοσοσφαιρίνη που δεσμεύεται με το αντίγονο αυτό (πρωτογενής αντίδραση).

Παράλληλα όμως, ένας αριθμός λεμφοβλαστών του ίδιου κλώνου, σχηματίζει έναν αριθμό νέων Β-λεμφοκυττάρων, όμοιων με τα λεμφοκύτταρα του αρχικού κλώνου και αυτά παραμένουν αδρανή στο λεμφοειδή ιστό μέχρι να ενεργοποιηθούν στο δεύτερο, ίδιο αντιγονικό ερέθισμα. Αυτά καλούνται μνήμονα κύτταρα.

Είναι φανερό πια ότι σε μια νέα έκθεση του οργανισμού στο ίδιο αντιγόνο, θα προκληθεί μια ταχύτερη και μεγαλύτερη αντισωματική απάντηση, που αποτελεί δευτερογενή απάντηση του οργανισμού στο αντιγόνο αυτό. Η ταχύτερη και μεγαλύτερη αυτή απάντηση, οφείλεται στο γεγονός ότι ο οργανισμός είχε ευαισθητοποιηθεί σ' αυτό.

Κυτταρική ανοσία

Η κυτταρική ανοσία εξυπηρετείται διαμέσου των Τ-λεμφοκυττάρων, ενός πληθυσμού που βρίσκεται παντού σ' όλο το σώμα. Αυτά τα λεμφοκύτταρα που τελικά προορίζονται να σχηματίσουν ευαισθητοποιημένα λεμφοκύτταρα αρχικά μετανάστευαν και προϋπάρχουν στον θύμα αδένες, γι αυτό το λόγο καλούνται Τ-λεμφοκύτταρα.

Τα Τ-λεμφοκύτταρα όταν έρθουν σ' επαφή με αντιγόνα των κυττάρων άλλων οργανισμών ή με τα αντιγόνα νεοπλασματικών κυττάρων ή με αντιγόνα ιών, ενεργοποιούνται. Αυξάνουν σε μέγεθος, διαιρούνται και απελευθερώνουν λεμφοκίνες ουσίες μεγάλου Μ.Β. που συμμετέχουν στην προσκόλληση πάνω στις ξένες πρωτεΐνες.

Αντίθετα με τα Β-λεμφοκύτταρα, που έχουν καθοριστική ικανότητα αναγνώρισης ουσιαστικά όλων των αντιληπτών αντιγόνων, τα Τ-λεμφοκύτταρα είναι εξειδικευμένα ν' αναγνωρίζουν αντιγόνα ζωντανών κυττάρων και διακρίνουν αυτά και μόνο. Αυτά τα αντιγόνα μπορεί να είναι αντιγόνα ιστοσυμβατότητας. Έτσι και ενεργοποιηθούν τα Τ-λεμφοκύτταρα, προκαλούν τελικά με την παρουσία του συμπληρώματος λύση των ξένων κυττάρων.

Το σύστημα των Τ-λεμφοκυττάρων είναι υπεύθυνο και για την απόρριψη των μεταμοσχευομένων ιστών, όπως δέρμα, νεφροί κ.λ.π. που παρατηρείται σε οργανισμούς του ίδιου είδους. Τελευταία χρησιμοποιείται μια αντιλεμφοκυτταρική σφαιρίνη, που αναστέλλει τα λεμφοκύτταρα που είναι υπεύθυνα για τις αντιδράσεις της κυτταρικής ανοσίας.

Τα Τ-λεμφοκύτταρα συνεργάζονται στην διέγερση των Β-λεμφοκυττάρων, πιθανόν με δράση στο αντιγόνο πριν από τη δέσμευση, αλλά και τα μακροφάγα παρεμβαίνουν, αφού είναι τα πρώτα που φαγοκυτώνουν τα αντιγόνα.

ΑΙΜΟΣΤΑΣΗ - ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΗΞΗΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ

A. Η αιμόσταση

Ο όρος αιμόσταση περιλαμβάνει μια σειρά μηχανισμών που έχουν σαν αποτέλεσμα το σταμάτημα της απώλειας αίματος από ένα αγγείο που έπαθε ρήξη του τοιχώματός του. Αυτοί οι μηχανισμοί περιλαμβάνουν: τη λειτουργία των αγγείων, τη συμμετοχή των αιμοπεταλίων, την πήξη του αίματος και την οργάνωση ή διάλυση του θρόμβου του αίματος.

Η λειτουργία των αγγείων

Αμέσως με τη βλάβη ενός αγγείου το τοίχωμά του συσπάται, σαν αποτέλεσμα της έκλυσης νευρικών αντανακλαστικών και της τοπικής δράσης της σεροτονίνης και άλλων αγγειοσυσπαστικών ουσιών, που απελευθερώνονται από τα αιμοπετάλια που προσκολλήθηκαν στο τοίχωμα στο σημείο της βλάβης. Η τοπική αυτή αγγειοσυσπασση διαρκεί περίπου 20-30 λεπτά και στο διάστημα αυτό σχηματίζεται ο αιμοπεταλικός θρόμβος και συντελείται η πήξη του αίματος.

Ο ρόλος των αιμοπεταλίων

Όταν τα αιμοπετάλια έρθουν σ' επαφή με την επιφάνεια του τραυματισμένου αγγείου, και συγκεκριμένα με τις ίνες του κολλαγόνου του αγγειακού τοιχώματος ή με κατεστραμμένα ενδοθηλιακά κύτταρα, παρουσιάζουν άμεσα σημαντικές μεταβολές στα χαρακτηριστικά τους. Αρχίζουν να διογκώνονται, να παίρνουν ανώμαλα σχήματα και να προσκολλώνται στις ίνες του κολλαγόνου. Στη συνέχεια εκκρίνουν μεγάλα ποσά ADP και ενζύμων, που προκαλούν το σχηματισμό στο πλάσμα μιάς ουσίας, της θρομβοξάνης A. Το ADP και η θρομβοξάνη A δρουν στα γειτονικά αιμοπετάλια και τα ενεργοποιούν και τελικά προκαλούν τη συσσώρευση και τη συγκόλλησή τους στα αρχικά ενεργοποιηθέντα αιμοπετάλια.

Ετσι στο σημείο του ρήγματος του αγγείου δημιουργείται ένας φαύλος κύκλος ενεργοποίησης ενός συνεχώς αυξανόμενου αριθμού αιμοπεταλίων που οδηγεί στο σχηματισμό του αιμοπεταλικού θρόμβου. Αυτός ο θρόμβος είναι χαλαρός, αλλά συνήθως όταν το ρήγμα του αγγείου είναι μικρό, είναι ικανός να σταματήσει την αιμορραγία. Σε περίπτωση που το ρήγμα του αγγείου είναι μεγάλο, τότε απαιτείται πλέον του αιμοπεταλιακού θρόμβου και ο σχηματισμός του ερυθρού θρόμβου.

Η πήξη του αίματος

Ο μηχανισμός της πήξης του αίματος οδηγεί στο σχηματισμό του θρόμβου.

Η πήξη αρχίζει και αναπτύσσεται σε 15-20 δευτ., αν το τραύμα του αγγειακού τοιχώματος είναι μεγάλο, και σε 1-2 λεπτά αν το τραύμα είναι μικρότερο. Η έναρξη της πήξης γίνεται με την ενεργοποίηση ουσιών, από άλλες που προέρχονται από το αγγειακό τοίχωμα και από τα αιμοπετάλια και από την προσκόλληση πρωτεϊνών του πλάσματος στο τοίχωμα του τραυματισθέντος αγγείου. Αρχίζουν να σχηματίζονται νημάτια ινώδους, που προσκολλούνται στα αιμοπετάλια και τελικά σχηματίζεται ένας στεγανός και στερεός θρόμβος, ο λεγόμενος αιμοστατικός θρόμβος.

Ετσι χρονικά σε διάστημα 3-6 λεπτά από τη βλάβη ολόκληρο το ρήγμα γεμίζει θρόμβο μετά από μισή μεχρι μια ώρα ο θρόμβος συρρικνώνεται και αποφράζει το αγγείο ακόμη περισσότερο.

Οργάνωση ή διάλυση του θρόμβου

Αφού σχηματισθεί ο θρόμβος του αίματος στη συνέχεια ή θα οργανωθεί σε ινώδη ιστό ή θα διαλυθεί. Συνήθως ο θρόμβος που σχηματίζεται τα μικρά ρήγματα αγγείων, αρχίζει να κατακλύζεται από ινοβλάστη, που μεταναστεύουν από τον γύρο συνδετικό ιστό. Αυτό γίνεται μέσα στις πρώτες λίγες ώρες από το σχηματισμό του και η οργάνωσή του σε ινώδη ιστό συμπληρώνεται σε 7-10 ημέρες.

Όταν μεγάλα ποσά αίματος πήζουν και σχηματίζεται ένας μεγάλος θρόμβος αίματος, όπως π.χ. όταν αίμα αθροίζεται μέσα στους ιστούς, τότε ειδικές ουσίες, που βρίσκονται μέσα στο θρόμβο, ενεργοποιούνται και προκαλούν τελικά τη διάλυση του θρόμβου.

B. Ο μηχανισμός της πήξης του αίματος

Στο αίμα και στους ιστούς έχουν βρεθεί περισσότερες από 30 διαφορετικές ουσίες που συμμετέχουν στην πήξη του αίματος και απ' αυτές άλλες την παράγουν και άλλες την αναστέλλουν. Τελικά αν θα πήξει ή όχι το αίμα αυτό εξαρτάται από την επικράτηση μιάς από τις παραπάνω δύο ομάδες των ουσιών. Φυσιολογικά οι ουσίες που αναστέλλουν την πήξη υπερτερούν και γιαυτό καλούνται αντιπηκτικές και το αίμα δε πήζει. Όταν όμως ένα αγγείο πάθει κάποια βλάβη τότε η δραστηριότητα των ουσιών που προάγουν την πήξη αυξάνει στην περιοχή της βλάβης με αποτέλεσμα την ανάπτυξη στο σημείο αυτό του θρόμβου.

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, από την χαλαρή προσκόλληση των αιμοπεταλίων στο σημείο του ρήγματος του αγγείου, δημιουργείται τελικά ο χαλαρός αιμοπεταλιακός θρόμβος, που μετατρέπεται στην συνέχεια σε σταθερό από το ινώδες. Για το σχηματισμό ακριβώς του ινώδους είναι υπεύθυνος ο μηχανισμός της πήξης και περιλαμβάνει μια άλυσιο ή έναν "καταρράχτη" αντιδράσεων.

Στην πήξη του αίματος παίρνουν μέρος αρκετές ουσίες που βρίσκονται στο πλάσμα και χαρακτηρίζονται σαν παράγοντες της πήξης. Η θεμελιώδης αντίδραση στην πήξη του αίματος είναι η μετατροπή του ινωδογόνου σε αδιάλυτο ινώδες και κατά την οποία από ένα μόριο ινωδογόνου που απομένει και το οποίο χαρακτηρίζεται σαν μονομερές ινώδες. Το ινώδες είναι ένα χαλαρό δίκτυο - πλέγμα νηματίων που μετατρέπεται στη συνέχεια σε σταθερό, σταθερά προσκολλημένο στο σημείο της βλάβης.

Αυτή η αντίδραση καταλύεται από τον παράγοντα XII της πήξης και είναι αναγκαία η παρουσία των ιόντων Ca^{++} Η μετατροπή του ινωδογόνου σε ινώδες καταλύεται από ένα ένζυμο, τη θρομβίνη, που είναι μια πρωτεάση και σχηματίζεται από την προθρομβίνη. Η προθρομβίνη κυκλοφορεί στο αίμα σε ανενεργό μορφή και μετατρέπεται σε θρομβίνη, με τη δράση σ' αυτή του ενεργοποιημένου παράγοντα X, αυτός αποτελεί το λεγόμενο ενεργοποιητή της προθρομβίνης.

Σχηματισμός του ενεργοποιητή της προθρομβίνης

Η ενεργοποίηση του παράγοντα X γίνεται με ειδική σειρά αντιδράσεων διαμέσου δύο οδών, της ενδογενούς και της εξωγενούς. Στην ενδογενή οδό η αρχική αντίδραση είναι η ενεργοποίηση του ανενεργού παράγοντα XII σε ενεργό παράγοντα XII. Αυτή η ενεργοποίηση στο σώμα γίνεται όταν το αίμα έρθει σ' επαφή με τις ίνες του κολλαγόνου, που βρίσκονται κάτω από το ενδοθήλιο των αιμοφόρων αγγείων. Ο ενεργοποιημένος παράγοντας XII ενεργοποιεί με τη σειρά του τον ανενεργό IX και αυτός αφού ενεργοποιηθεί δρα στον ανενεργό IX και τον ενεργοποιεί. Ο ενεργοποιημένος IX με την παρουσία του παράγοντα VIII φωσφολιπιδίων των αιμοπεταλίων και ιόντων Ca^{++} , δρα στον ανενεργό παράγοντα X και τον ενεργοποιεί. Ο ενεργοποιημένος παράγοντας X, με την παρουσία του παράγοντα V, φωσφολιπιδίων των αιμοπεταλίων και ιόντων Ca^{++} , καταλύει την αντίδραση μετατροπής της προθρομβίνης σε θρομβίνη.

Στην εξωγενή οδό η αρχική αντίδραση είναι η ενεργοποίηση του ανενεργού παράγοντα VII με τη δράση δύο παραγόντων του ιστικού παράγοντα και φωσφολιπιδίων των ιστών. Όταν το αίμα έρθει σ' επαφή με το υγρό των ιστών, ο ιστικός παράγοντας αντιδρά με τον ανενεργό παράγοντα VII και αυτό το σύμπλεγμα με την παρουσία των ιστικών φωσφολιπιδίων δρα ενζυματικά στον ανενεργό παράγοντα X και τον ενεργοποιεί. Ο ενεργοποιημένος X παρουσία των ιστικών φωσφολιπιδίων του παράγοντα V και ιόντων Ca^{++} καταλύει την αντίδραση μετατροπής της προθρομβίνης σε θρομβίνη.

Με την προκαθορισμένη σειρά ενεργοποίησης των παραγόντων της πήξης που αναφέρθηκε σχηματίζεται το σταθερό ινώδες, το οποίο στη συνέχεια με τη δράση της θρομβοσθενίνης ενός ενζύμου των αιμοπεταλίων θα ρικνωθεί και θα σχηματισθεί έτσι ο στερεός ερυθμός θρόμβος ή ο καλούμενος αιμοστατικός θρόμβος μέσα στον οποίο έχουν παγιδευτεί και έμμορφα συστατικά του αίματος.

Το ινωδολυτικό σύστημα

Στο αίμα και συγκεκριμένα στο πλάσμα περιέχεται σε ανενεργό μορφή μια σφαιρίνη, το πλασμινογόνο, που όταν ενεργοποιηθεί μετατρέπεται σε μια ουσία, στην πλασμίνη ή ινωδολυσίνη, που δρα

σαν πρωτεοκυτικό ένζυμο και πέφτει στο ινώδες καθώς και άλλες ουσίες του πλάσματος, όπως το ινωδογόνο του παράγοντα V, VIII και XIII και στην προθρομβίνη. Αν σχηματιστεί πλασμίνη σ' έναν θρόμβο αίματος μπορεί να προκαλέσει τη διάλυσή του και να καταστρέψει και μερικούς παράγοντες της πήξης προκαλώντας έτσι και ελαττωμένη πήκτικότητα του αίματος.

Κατά το σχηματισμό ενός θρόμβου μεγάλα ποσά πρωτεϊνών του πλάσματος κατά συνέπεια και πλασμινογόνο παγιδεύονται μέσα σ' αυτόν. Το αίμα και οι ιστοί όμως περιέχουν ουσίες που μπορούν να ενεργοποιήσουν το πλασμινογόνο, όπως η θρομβίνη, ο ενεργοποιημένος παράγοντας X, παράγοντες από το ενδοθήλιο των αγγείων και λυσοσωματικά ένζυμα από κατεστραμμένους ιστούς. Ετσι σε μια αιμορραγία σ' έναν ιστό και πήξη του αίματος μετά 1-2 ημέρες αυτοί οι ενεργοποιητές προκαλούν το σχηματισμό αρκετής ποσότητας πλασμίνης που θα διαλύσει το θρόμβο.

Ο θρόμβος που δημιουργείται μέσα σ' ένα αγγείο μπορεί να διαλυθεί με ενεργοποίηση του πλασμινογόνου σε πλασμίνη διαμέσου ενός συστήματος ενεργοποιητών. Συγκεκριμένα, στο πλάσμα κυκλοφορεί φυσιολογικά ένας ενεργοποιητής του πλασμινογόνου σε ανενεργό μορφή, ένας προενεργοποιητής όπως λέγεται. Αυτός ενεργοποιείται με τη δράση πρωτοελυτικών τμημάτων του ενεργοποιημένου παράγοντα XII που καλούνται ενεργοποιητές της προκαλλικρεΐνης. Ο παραγόμενος έτσι ενεργοποιητής του πλασμινογόνου δρα σ' αυτό και παράγεται πλασμίνη που με τη σειρά της θα δράσει στο ινώδες και θα το διασπάσει στα προϊόντα διάσπασης του ινωδογόνου διαλύοντας έτσι το θρόμβο.

Ενας ενεργοποιητής του πλασμινογόνου καλείται Ουρακινάση και βρίσκεται στα ούρα, έχει μεγάλη σημασία για τη διάλυση θρόμβων που αναπτύσσονται στα ουροφόρα σωληνάκια.

Πολλά μικρόβια επίσης απελευθερώνουν ένζυμα - ενεργοποιητές του πλασμινογόνου όπως ο στρεπτόκοκκος τη στρεπτοκινάση. Η διάλυση του θρόμβου του αίματος προχωρεί αργά για μια περίοδο μερικών ημερών και τελικά απομακρύνεται το πηγμένο αίμα από τους ιστούς και στις περισσότερες περιπτώσεις ελευθερώνεται ο αυλός των αγγείων που είχαν θρομβωθεί.

Μια άλλη σπουδαία λειτουργία του ινωδολυτικού συστήματος είναι η απομάκρυνση πολύ μικρών θρόμβων από τα περιφερικά μικρά αγγεία που τελικά όλα θα είχαν αποφραχθεί αν δεν υπήρχε το σύστημα αυτό.

Παρεμπόδιση της ενδαγγειακής πήξης

Δύο από τους σπουδαιότερους παράγοντες της παρεμπόδισης της πήξης του αίματος σ' ένα φυσιολογικό αγγειακό σύστημα είναι η λεία επιφάνεια του ενδοθηλίου των αγγείων και η προσρόφηση στην εσωτερική επιφάνεια του ενδοθηλίου, σε λεπτή στιβάδα, των ηλεκτραρνητικά φορτισμένων πρωτεϊνών.

Από τους παράγοντες αυτούς, ο πρώτος παρεμποδίζει την ενεργοποίηση εξ επαφής του ανενεργού παράγοντα XII και ο δεύτερος δημιουργεί απωστικές δυνάμεις στους παράγοντες της πήξης και στα αιμοπετάλια και μ' αυτό τον τρόπο παρεμποδίζει την ενεργοποίηση της πήξης. Φυσιολογικά, πολύ μικρά ποσά θρομβίνης παράγονται στο αίμα. Αυτά όμως δεσμεύονται από ουσίες που υπάρχουν στο πλάσμα, όπως η αντιθρομβίνη III, και από τα νημάτια ινώδους που επίσης τη δεσμεύουν. Επιπλέον τα μικρά ποσά ηπαρίνης, που φυσιολογικά υπάρχουν στο αίμα, δρουν σαν αντιπηκτικά με δέσμευση της θρομβίνης και παρεμπόδιση μ' αυτόν τον τρόπο δράσης της.

ΟΜΑΔΕΣ ΑΙΜΑΤΟΣ

I. Ομάδες αίματος

Πάνω στη μεμβράνη των ερυθρών αιμοσφαιρίων βρέθηκαν πολλά αντιγόνα τα οποία όταν αντιδράσουν με τα αντίστοιχα αντισώματα, προκαλείται συγκόλληση και στην συνέχεια καταστροφή των ερυθρών. Από το αποτέλεσμα της αντίδρασης αυτής, τα αντιγόνα ονομάστηκαν συγκολλητινογόνα και τα αντισώματα συγκολλητίνες. Τα συγκολλητινογόνα μεταβιβάζονται κληρονομικά, κατά τους νόμους του MENDEL, και παραμένουν σ' όλη την διάρκεια της ζωής.

Για το λόγο ότι υπάρχει μεγάλος αριθμός συγκολλητινογόνων στα ερυθρά αιμοσφαίρια, αυτά ταξινομήθηκαν σε συστήματα ομάδων αίματος. Απ' όλα τα συστήματα τη μέγιστη κλινική σημασία έχουν το σύστημα ABO και το σύστημα RHESUS, γιατί περιέχουν τα ισχυρότερα αντιγόνα.

Σύστημα ABO

Στο σύστημα αυτό υπάρχουν στη μεμβράνη των ερυθρών αιμοσφαιρίων δύο διαφορετικά άλλα συγγενή αντιγόνα, ο τύπος A και ο τύπος B. Κάθε άνθρωπος μπορεί να έχει στα ερυθρα του το ένα ή το άλλο ή και τα δύο ή κανένα απ' αυτά, αφού υπάρχει κληρονομική μεταβίβαση. Έτσι οι άνθρωποι στο σύστημα ABO κατατάσσονται σε τέσσερις ομάδες, ανάλογα με το ή τα αντιγόνα που φέρνουν στην μεμβράνη των ερυθρών τους αιμοσφαιρίων.

Ο καθορισμός των ομάδων αίματος στο σύστημα αυτό γίνεται από τα γονίδια δύο παρακειμένων χρωματοσωμάτων (ένα γονίδιο από κάθε χρωματόσωμα). Υπάρχουν τρία αλληλόμορφα γονίδια που μπορούν να καθορίσουν έναν από τους τρεις διαφορετικούς τύπους, τον A, τον B ή τον O, αλλά από κάθε χρωματόσωμα καθορίζεται μόνο ο ένας. Κυριαρχία μεταξύ των αλληλόμορφων γονιδίων δεν υπάρχει. Πάντως, το γονίδιο του τύπου O παρουσιάζει ελαττωμένη λειτουργικότητα ή σχεδόν υπολειτουργεί, ενώ τα γονίδια τύπου A και τύπου B παρουσιάζουν κανονική λειτουργικότητα.

Έτσι, αν καθένα από τα γονίδια των δύο αντίστοιχων χρωματοσωμάτων είναι τύπου A, στα ερυθρά θα υπάρχει το συγκολλητινογόνο A, αν είναι τύπου B, θα υπάρχει το B, και αν το γονίδιο του ενός χρωματοσώματος είναι τύπου A και του άλλου τύπου B, τότε στα ερυθρά θα υπάρχουν και το συγκολλητινογόνο A και το B.

Σε μερικά άτομα της ομάδας A βρέθηκε να υπάρχει και ένα άλλο αντιγόνο, επιπλέον του συγκολλητινογόνου A, το συγκολλητινογόνο A1. Έτσι η ομάδα A αποτελείται από δύο υποομάδες, την A1 με συγκολλητινογόνα A και A1 και την A2 με συγκολλητινογόνο A μόνο.

Τελικά στο σύστημα OAB υπάρχουν 6 ομάδες, οι O, A1, A2, B, A1B και A2B. Για τα αντισώματα του συστήματος, τις συγκολλητίνες δηλαδή, βρέθηκε ότι στο πλάσμα κάθε ανθρώπου υπάρχουν και κληρονομούνται με τους νόμους του MENDEL, αντισώματα για τα αντιγόνα που λείπουν από τα ερυθρά του. Οι συγκολλητίνες που συγκολλούνται με τα συγκολλητινογόνα A, χαρακτηρίζονται σαν αντι-α ή α, ενώ αυτές που συγκολλούνται με τα B, αντί -B ή β.

Οι συγκολλητίνες είναι γ-σφαιρίνες κυρίως της τάξης IgG, αλλά και της τάξης IgM και παράγονται από τα ίδια κύτταρα που παράγονται και τα άλλα αντισώματα.

Από τα παραπάνω γίνεται φανερό ότι, σε περιπτώσεις μετάγγισης αίματος σ' ένα άτομο, διαφορετικής ομάδας στο σύστημα OAB, θα προκληθεί συγκόλληση και καταστροφή των ερυθρών αιμοσφαιρίων.

Σύστημα RHESUS (Rh)

Στο σύστημα αυτό υπάρχουν 6 κύριοι τύποι αντιγόνων, που ο καθένας χαρακτηρίζεται σαν παράγοντας Rh. Αυτοί οι τύποι χαρακτηρίζονται με τα γράμματα C, D, E, c, d και e. Ένα άτομο που έχει το C αντιγόνο δεν έχει το c, αλλά αν του λείπει το C, υπάρχει τότε πάντα το c. Τα ίδια ισχύουν και για τα άλλα ζεύγη αντιγόνων D-a και E-e. Επειδή τα αντιγόνα αυτά κληρονομούνται, κάθε άτομο έχει και από τα τρία ζεύγη των αντιγόνων, τον ένα μόνο παράγοντα. Δηλ. σε κάθε ζεύγος χρωματοσωμάτων που θα υπάρχουν οι συνδυασμοί CDE/cde, CDe/Cde, Cde/cde κ.ο.κ.

Από τα παραπάνω αντιγόνα, μόνο τα C, D και E παρουσιάζουν αντιγονικότητα και προκαλούν την αντίπτυξη αντί-R αντισωμάτων που είναι δυνατόν να προκαλέσουν αντιδράσεις μεταγγίσεων. Έτσι άτομα που φέρνουν έστω και ένα από τα αντιγόνα αυτά στη μεμβράνη των ερυθρών τους αιμοσφαιρίων, χαρακτηρίζονται σαν R θετικά (Rh+) ενώ άτομα που δεν έχουν τα αντιγόνα αυτά, αλλά μόνο τα c, d και e, χαρακτηρίζονται σαν Rh αρνητικά (Rh-).

Στα χρωματοσώματα υπάρχουν τρεις ξεχωριστοί τύποι, ένας για κάθε ζεύγος των παραγόντων Rh. Σε κάθε περίπτωση οι θετικοί παράγοντες C, D και E είναι κυρίαρχοι, έτσι που αν κάθε χρωματόσωμα περιέχει γονίδιο για έναν Rh- θετικό παράγοντα αυτός ο παράγοντας θα υπάρχει στο αίμα.

Για να είναι δε ένα άτομο Rh- αρνητικό, θα πρέπει να μην έχει γονίδια που καθορίζουν Rh- θετικούς παράγοντες.

Το 85% περίπου των ανθρώπων της λευκής φυλής είναι Rh- θετικοί και το υπόλοιπο 15% είναι Rh- αρνητικοί. Στους μαύρους της Αμερικής το ποσοστό των Rh- θετικών φτάνει στο 95%.

Αντισώματα αντι-RHESUS φυσιολογικά δεν υπάρχουν στο πλάσμα. Σχηματίζονται όμως όταν ερυθρά αιμοσφαίρια R- θετικού ατόμου χορηγηθούν σε άτομο Rh- αρνητικό. Η παραγωγή των συγκολλητινών αυτών είναι πολύ αργή και φτάνει σ' ένα μέγιστο μετά 2-4 μήνες. Σ' επανειλημμένες όμως εκθέσεις σε Rh+ παράγοντα το Rh- άτομο γίνεται πολύ "ευαίσθητο" και η ανάπτυξη των αντισωμάτων είναι επακόλουθο να γίνει εξ' αιτίας αιμορραγίας τη στιγμή του τοκετού όπου μερικές μητέρες αναπτύσσουν σημαντικό τίτλο αντι-Rh συγκολλητίνες που θα εισέλθουν δια του πλακούντα στο έμβρυο θα προκαλέσουν συγκόλληση και στη συνέχεια αιμόλυση των ερυθροαιμοσφαιρίων του εμβρύου, άλλοτε άλλης βαρύτητας, που εκδηλώνεται με νοσηρές καταστάσεις, όπως η αιμολυτική νόσος των νεογνών, η εμβρυϊκή ερυθροβλάστωση και ο συγγενής υδρωπας.

Οι παραπάνω κίνδυνοι μπορούν να υπάρχουν και κατά τη διάρκεια της κύησης αν, όπως συμβαίνει σε μερικές περιπτώσεις υπάρξουν μικρής έκτασης αιμορραγίες εκ του πλακούντα όπου ο κίνδυνος εισόδου Rh+ ερυθρών του εμβρύου στη μητέρα και ευαισθητοποίηση της είναι μεγάλος.

Αλλα συστήματα ομάδων αίματος

Σε μερικά άτομα υπάρχουν στη μεμβράνη των ερυθρών τους αιμοσφαιρίων και άλλοι αντιγονικοί παράγοντες, εκτός από τους O, A, B και Rh αλλά σπάνια προκαλούν αντιδράσεις μεταγγίσεων και έχουν περισσότερο ακαδημαϊκό και νομικό ενδιαφέρον. Μερικοί απ' αυτούς τους παράγοντες ανήκουν στα συστήματα MNS, KELL, LEWIS, RUFFY, KIDD, DIEGO, RAUL LUTHERMAN. Έτσι μετά από πολλές μεταγγίσεις ερυθρών που περιέχουν κάποιον από τους παραπάνω παράγοντες, προκαλείται στο δείκτη ανάπτυξη ειδικών συγκολλητινών και μπορεί να προκληθούν αντιδράσεις μεταγγίσεων όταν χορηγηθεί ξανά ο ίδιος τύπος αίματος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ Μ.Α.

ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΒΑΣΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ Μ.Α.

Αναιμία καλείται η ελάττωση κάτω από το φυσιολογικό όρια του αριθμού των ερυθρών αιμοσφαιρίων ή του ποσού της αιμοσφαιρίνης.

Ταξινόμηση των αναιμιών.

Οι αναιμίες συνήθως ταξινομούνται είτε βάσει του αιτίου που την προκαλούν (αιτιολογική ταξινόμηση) είτε βάσει των μορφολογικών χαρακτηριστικών (μορφολογική ταξινόμηση).

Αιτιολογικώς οι αναιμίες αποδίδονται ως οφειλόμενες:

- α. Σε απώλεια αίματος
- β. Σε αυξημένη καταστροφή ερυθροκυττάρων
- γ. Σε μείωση παραγωγή ερυθροκυττάρων, σαν συνέπεια έλλειψης απαραίτητων για την ερυθροποίηση ουσιών
- δ. Σε μειονεκτική κατασκευή των ερυθρών αιμοσφαιρίων

Μορφολογικώς οι αναιμίες διακρίνονται:

- α. Αναλόγως με το μέγεθος του ερυθρού αιμοσφαιρίου, σε μακροκυτταρικές, νορμοκυτταρικές και μικροκυτταρικές.
- β. Αναλόγως του ποσού της αιμοσφαιρίνης των ερυθροκυττάρων, σε υπέρχρωμες, νορμόχρωμες, υπόχρωμες.

Μεσογειακή Αναιμία ή Νόσος του Cooley ή Θαλασσαιμία

Η ύπαρξη σε μια φυλή και μία χώρα παθολογικών γόνων που προκαλούν στους ομοζυγώτες βαρείες καταστάσεις όπως η μεσογειακή αναιμία δημιουργεί ένα πλήθος προβλημάτων ιατρικών, κοινωνικών, ψυχολογικών, οικονομικών, ακόμη και διοικητικών.

Την μεσογειακή αναιμία πρώτοι περιέγραψαν ο Lee και ο Cooley. Αργότερα χρησιμοποιήθηκε ο όρος θαλασσαιμία, που τελικά επικράτησε. Οι Έλληνες συγγραφείς ωστόσο προτιμούν τον όρο "Μεσογειακή Αναιμία". Ούτε όμως ο όρος αυτός ανταποκρίνεται πλήρως προς την πραγματικότητα, διότι η νόσος δεν περιορίζεται στην λεκάνη της Μεσογείου. Εστίες Μεσογειακής αναιμίας υπάρχουν και στο κέντρο της Αφρικής, στην Ασία, την Περσία, την Ινδία. Ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από ΜΜεσογειακή αναιμία δεν είναι ακριβώς γνωστός. Τα στοιχεία που έχουμε σχετικά με αυτόν μόνο από προνομιούχες χώρες που διαθέτουν την δυνατότητα της διάγνωσης αρρώστων και υγιών φορέων του νοσήματος. Στην Ελλάδα υπολογίζονται ότι αυτοί που πάσχουν από Μ.Α. ξεπερνούν τις 4.000 άτομα, γι' αυτό οι Έλληνες επιστήμονες ασχολήθηκαν αρκετά νωρίς με την πάθηση αυτή και έχουν κάνει σημαντικές προόδους στη μελέτη και στην θεραπεία της πράγμα που αναγνωρίζεται σε παγκόσμια πλέον κλίμακα.

Ο Έλληνας γιατρός Ι. Καμινόπετρος από την Ιεράπετρα της Κρήτης, ήταν αυτός που διεπίστωσε πρώτος ότι η πάθηση είναι κληρονομική, διότι παρατήρησε ότι οι γονείς των ασθενών αυτών παρουσιάζουν και αυτοί ανωμαλίες στο αίμα τους.

Κλινικά διακρίνουμε τρεις μορφές Μ.Α.

- α. Μείζονα που αφορά ομοζυγώτες με δύο βαρείς γόνους,
- β. Ενδιάμεση με συνδυασμούς ελαφροτέρων γόνων ομοζύγων ή ελαφρών και βαρέων γόνων ετεροζύγων.
- γ. Ελάσσονα ή ετερόζυγη μορφή.

Σαν ιδιαίτερες μορφές της Μ.Α. θεωρούνται οι συνδυασμοί της με διάφορες αιμοσφαιρινοπάθειες όπως S, C, D, E κ.λ.π.. οι περισσότερες από τις οποίες δίνουν κλινική εικόνα παρόμοια με την ενδιάμεση Μ.Α.

ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Η νόσος ταξινομείται ανάλογα με την βαρυτητα της σε:

1. Ομοζυγη Μ.Α

2. Ετερόζυγη Μ.Α

3. Ενδιάμεση θαλασσαιμία

Η ομόζυγη Μ.Α. διακρίνεται σε α και β.

Στην ομόζυγη α. θαλασσαιμία δεν υπάρχει ζωή, ο θάνατος συμβαίνει κατά την ενδομήτρια ζωή, ή αμέσως μετά την γέννηση. Η ομόζυγη β. θαλασσαιμία ονομάζεται αλλιώς βαριά θαλασσαιμία, μείζονα ερυθροβλαστική αναιμία, αναιμία Cooley ή THALASSANEMIA MAGOR. Η ετερόζυγη Μ.Α. διακρίνεται σε ετερόζυγη α. θαλασσαιμία η οποία δεν προκαλεί συμπτώματα γιαυτό ονομάστηκε και ελάσσων ερυθροβλαστική αναιμία, και σε β. θαλασσαιμία η οποία με την σειρά της διακρίνεται σε ελάσσων ή ήπια Μ.Α. και β) στίγμα Μ.Α. ή ηπιότατη Μ.Α.

Η ενδιάμεση θαλασσαιμία ή ενδιάμεση μορφή, χαρακτηρίζεται

- 1) από περιπτώσεις μείζονας Μ.Α. μέσης βαρύτητας
- 2) περιπτώσεις ελάσσονος Μ.Α. βαρείας μορφής

ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ - ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ Μ.Α.

Ελάσσων ή Ετερόζυγη β-Μεσογειακή Αναιμία Η ετερόζυγη β-μεσογειακή αναιμία (βΜΑ), αποτελεί το συχνότερο τύπο μεσογειακής αναιμίας στη χώρα μας και απαντάται σε συχνότητα 8,4% στο γενικό πληθυσμό, με διακυμάνσεις από 4-20% σε διάφορες περιοχές. Περιοχές με μεγαλύτερη συχνότητα είναι οι νομοί Λέσβου, Λήμνου, Καρδίτσας και Κέρκυρας.

Οι ετεροζυγώτες της β-ΜΑ δεν παρουσιάζουν κλινικά συμπτώματα και ανακαλύπτονται με τυχαίο ή προγραμματισμένο εργαστηριακό έλεγχο. Ο παθολογικός β-γόνος παρουσιάζει δύο βασικές γενετικές παραλλαγές την β, στην οποία παρατηρείται πλήρης καταστολή του β-γόνου και απουσία πολυπεπτιδικών β αλυσίδων και την β+ στην οποία παράγονται μειωμένα ποσά β αλυσίδων.

Μείζων ή Ομόζυγη β - Μεσογειακή Αναιμία

Η β-μεσογειακή αναιμία είναι κληρονομική αιμολυτική αναιμία μεταβιβαζόμενη με υπολειπόμενο σωματικό γονίδιο, με αποτέλεσμα γονείς ετεροζυγώτες της β-ΜΑ να έχουν πιθανότητα 25% να αποκτήσουν παιδί με β-ομόζυγη Μ.Α.

Με την τεχνική της in vitro μελέτης του ρυθμού της βιοσύνθεσης των πολυπεπτιδικών αλυσίδων από δικτυοεθροκύτταρα ή πρόδρομες μορφές της ερυθράς σειράς στο μυελό των οστών, έχει διαπιστωθεί ότι η σύνθεση της β-αλυσίδας στη β-ομόζυγη ΜΑ ποικίλει από πλήρη έλλειψη, όπως συμβαίνει στη βο μορφή, μέχρι μερική παραγωγή, όπως στη β+. Το ποσοστό της ΗβΑ2 στην β-ομόζυγη ΜΑ, ποικίλει από 1-30%.

Διακρίνονται διάφοροι τύποι της μεσογειακής αναιμίας (α, β, γ, δ) ανάλογα με την πολυπεπτιδική άλυσο της οποίας η παραγωγή υπολείπεται. Στις πιο κοινές μορφές της β-θαλασσαιμίας απώλεια γενετικού υλικού δεν έχει διαπιστωθεί και η διαταραχή οφείλεται σε ελαττωμένη παραγωγή ή ελαττωμένη σταθερότητα του αγγελιοφόρου RNA Cm RNA ή σε διαταραχή της λειτουργίας των μορίων RNA. Μερικοί τύποι της θαλασσαιμίας όμως, που περιλαμβάνουν την δβ θαλασσαιμία, την κληρονομική παραμονή της εμβρυϊκής Hb(HbF), τη βο θαλασσαιμία οφείλονται σε απώλεια μεγάλων τμημάτων του DNA.

Παθογενετικός μηχανισμός αναιμίας

Η πλήρης έλλειψη ή η ελαττωμένη παραγωγή των αλυσίδων β, έχει ως αποτέλεσμα την περίσσεια αλυσίδων οι οποίες σχηματίζουν αδιάλυτα τετραμερή (α 4). Τα τετραμερή αυτά καθιζάνουν στις πρόδρομες μορφές της ερυθράς σειράς στο μυελό των οστών και στα ερυθρά αιμοσφαίρια στην περιφέρεια. Η αιμοποίηση παραβλάπεται στις πρόδρομες αυτές μορφές του μυελού, με αποτέλεσμα τη μεγάλη υπερπλασία της ερυθράς σειράς, η οποία καταλήγει σε τεράστια μη αποδοτική ερυθροποίηση και βράχυνση του χρόνου επιβίωσης των ερυθροκυττάρων της περιφέρειας.

Η καταστροφή των ερυθροκυττάρων γίνεται στο σπλήνα. Η μη αποδοτική ερυθροποίηση και η αυξημένη αιμόλυση οδηγούν σε αναιμία και ιστική υποξία, τα οποία αποτελούν ερέθισμα για την αυξημένη παραγωγή ερυθροποιητίνης. Η ερυθροποιητίνη προκαλεί αύξηση του όγκου του μυελού των οστών, στον οποίο αποδίδονται οι έντονες οστικές αλλοιώσεις, ενώ ταυτόχρονα διεγείρει την εξωμυελική ερυθροποίηση, με αποτέλεσμα τη διόγκωση του σπλήνα και του ήπατος. Η αναιμία επίσης αποτελεί ερέθισμα για αυξημένη απορρόφηση σιδήρου από το έντερο, ο οποίος αυξάνει ακόμη περισσότερο τον ήδη αυξημένο αποθεματικό σίδηρο του οργανισμού από τις μεταγγίσεις, με αποτέλεσμα της αιμοσιδήρωσης των διαφόρων ιστών και οργάνων (καρδιά, ήπαρ, ενδοκρινείς αδένες).

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Η βαρύτητα της αναιμίας ποικίλλει. Στις περισσότερες περιπτώσεις παρατηρείται βαριά αναιμία από τον 3ο - 4ο μήνα της ζωής υπάρχουν όμως και περιπτώσεις που οι ασθενείς μπορεί να διατηρούν επίπεδα αιμοσφαιρίνης από 5-10 g/dl για χρόνια. Η σύγχρονη αντιμετώπιση της β-ομόζυγης MA (μεταγγίσεις, αποσιδήρωση) έχουν μεταβάλλει την κλινική εικόνα και την εξέλιξη της νόσου.

Οι κλινικές εκδηλώσεις που συνδέονται με τη β-μεσογειακή αναιμία, περιλαμβάνουν:

1. Αναιμία, που εμφανίζεται από τους πρώτους μήνες της ζωής. Οι άρρωστοι έχουν έντονη ωχρότητα με λεμονοειδή απόχρωση (υπικτερική χροιά).
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 (υπερουριχαιμία) 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, ως αποτέλεσμα της εξωμυελικής αιμοποίησης, της γρήγορης καταστροφής των ελαττωματικών ερυθροκυττάρων και σπάνια, της προοδευτικής ίνωσης από την αιμοχρωμάτωση. Η μεγάλη διόγκωση του σπληνός προκαλεί μηχανικά ενοχλήματα και παρεμβαίνει στη λειτουργία των άλλων κοιλιακών οργάνων και στην έκπτυξη του πνεύμονος. Η αναιμία επιδεινώνεται και παρατηρείται τάση για αιμορραγία και ευαισθησία στις λοιμώξεις.
8. Τυπικό μογγολοειδές προσωπείο. Σαν αντιστάθμισμα της αναιμίας και της αιμόλυσης ο ερυθροποιητικός ιστός υπερτρέφεται στον μυελό των οστών, αλλά και σε εξωμυελικές θέσεις. Έτσι, από την υπερτροφία του μυελού των οστών του προσώπου και του κρανίου διαμορφώνεται το χαρακτηριστικό προσωπείο της νόσου, το οποίο:
 - εμφανίζει διόγκωση των οστών του κρανίου
 - προεξοχή των μύλων των παρειών και προπέτεια των ζυγωματικών οστών
 - πλατυσμένη μύτη, με καθίζηση της βάσης της και εισέχουσα ρίζα
 - λοξή σχισμή των βλεφάρων
 - υπερπλασία της άνω γνάθου. Σαν αποτέλεσμα της υπερπλασίας της άνω γνάθου, τα άτομα αυτά όταν χαμογελούν αποκαλύπτονται τα ούλα και διακρίνονται καλά τα δόντια τους.

9. Απουσία ή καθυστερημένη εμφάνιση των δευτερογενών χαρακτηριστικών σαν αποτέλεσμα των διαφόρων ενδοκρινικών διαταραχών.

10. Σακχαρώδης διαβήτης, λόγω αιμοχρωμάτωσης

11. Συμφορητική καρδική ανεπάρκεια. Ο κυριότερος αιτιολογικός παράγοντας καρδιακής ανεπάρκειας είναι η χρόνια αναιμία, που 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. Συχνή επίσταξη (κοινό σύμπτωμα που παρατηρείται σ' αυτά τα παιδιά, άγνωστης αιτιολογίας).

14. Καφεοπράσινη χροιά του δέρματος, σαν αποτέλεσμα του συνδυασμού της ωχρότητας, της αιμοσιδήρωσης και του ίκτερου.

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Τα εργαστηριακά ευρήματα της M.A. διακρίνονται σε:

α. αιματολογικά

β. ακτινολογικά

α. Αιματολογικά ευρήματα M.A.

Η αναιμία είναι βαριά. Είναι υπόχρωμη, μικροκυτταρική, με μεγάλη ανισοκύττωση, ποικιλοκύττωση και παρουσία πολλών στοχοκυττάρων. Αιμοσφαιρίνη (HbA): Στις συνηθισμένες περιπτώσεις η Hb πέφτει προοδευτικά κάτω από 5g/100ml. Αυτό φαίνεται και από την ηλεκτροφόρηση της αιμοσφαιρίνης, η οποία μας δείχνει ότι η HbA δεν παράγεται ή παράγεται σε μικρό ποσό.

Η HbF ανευρίσκεται σε ποσοστό 20-95%, ενώ υπάρχει και μια σχετική αύξηση της αιμοσφαιρίνης A2 (1,4 - 4,1%). Είναι αυτονόητο πως η μη παραγωγή των β αλυσίδων έχει ως συνέπεια την αδυναμία παραγωγής αιμοσφαιρίνης A, ενώ συνεχίζεται η παραγωγή της F (α2γ2) που δεν έχει ανάγκη β αλυσίδων καθώς και της (α2δ2).

Ερυθρά αιμοσφαίρια: Η μορφολογία των ερυθρών αιμοσφαιρίων, εμφανίζει χαρακτηριστική εικόνα, δηλαδή μικροκυττάρωση, ανισοκυττάρωση, ποικιλοκυττάρωση, στοχοκυττάρωση, πολυχρωματοφιλία, βασεόφιλη στίξη, σωματία Howell Jolly. Συχνά στο περιφερικό αίμα κυκλοφορούν ερυθροβλάστες. Η επιβίωση των ερυθροκυττάρων είναι ελαττωμένη σχεδόν στο μισό (7-22 ημέρες σε σύγκριση με τη φυσιολογική ημιπερίοδο ζωής που είναι 25-35 μέρες). Μεγαλύτερη επιβίωση έχουν τα ερυθροκύτταρα που περιέχουν αυξημένη HbF.

Η αντίσταση των ερυθρών αιμοσφαιρίων σε υπότονα διαλύματα NaCl είναι αυξημένη. (ωσμωτική λύση). Στο φαινόμενο αυτό βασίζεται μια απλή τεχνική ανίχνευσης των ετεροζυγωτών της νόσου στο γενικό πληθυσμό. Μέσος όγκος των ερυθρών αιμοσφαιρίων (MCV): Εμφανίζεται ελαττωμένος. Δικτυοερυθροκύτταρα (ΔΕΚ): Είναι αυξημένα, αλλά ο βαθμός της αύξησης δεν είναι πάντοτε ανάλογος προς την έντονη υπερπλασία του ερυθροποιητικού ιστού στο μυελό των οστών, πιθανώς διότι, όπως προκύπτει από μελέτες με ραδιενεργό σίδηρο, σημαντικός αριθμός ερυθροβλαστών καταστρέφεται στο μυελό των οστών (μη αποδοτική ερυθροποίηση).

Αιμοπετάλια: Είναι συνήθως φυσιολογικά ή αυξημένα.

Λευκά αιμοσφαίρια: Είναι συνήθως αυξημένα και ο τύπος είναι πολυμορφοπυρηνικός.

Μυελός των οστών: Στο μυελό των οστών παρατηρείται υπερπλασία της ερυθράς σειράς και εναπόθεση Fe (σιδήρου) μέσα κι έξω από τους ερυθροβλάστες. Μέσα στο πρωτόπλασμα των εμπύρηνων ερυθροκυττάρων βρίσκονται έγκλειστα που χρωματίζονται πορφυρά μετά από επώαση με ιώδες του μεθυλίου. Τα έγκλειστα αυτά δημιουργούνται από την περίσσεια των α-αλύσων που είναι ασταθείς και κατακρημνίζονται.

Μεγάλες ποσότητες α-αλύσων συσσωρεύονται επειδή η σύνθεση των β-αλύσων είναι ανεπαρκής. Η κατακρήμνιση των α-αλύσων προσδίδει μια δυσκαμψία στα ερυθρά αιμοσφαίρια με αποτέλεσμα δύσκολα να διέρχονται το ΔΕΣ και εύκολα να καταστρέφονται.

Χολερυθρίνη: Η χολερυθρίνη του αίματος είναι αυξημένη. Επειδή προέρχεται από τον καταβολισμό της αιμοσφαιρίνης, είναι έμμεσου τύπου και επομένως δεν ανευρίσκεται στα ούρα. Επίσης, αυξημένο είναι το ουροχολινογόνο στα ούρα και τα κόπρανα.

Σίδηρος - φερριτίνη: Ο σίδηρος (Fe), η φερριτίνη και το ποσοστό κορεσμού της σιδηροφιλίνης στον ορό είναι αυξημένα. Η ολική δεσμευτική ικανότητα του ορού είναι πλήρως κορεσμένη.

Φολλικό οξύ: Το φολλικό οξύ στον ορό μπορεί να θρεθεί ελαττωμένο.

Ενδοκρινολογικά ευρήματα: Η δοκιμασία της γλυκόζης είναι συχνά παθολογική. Οι γονάδες εξαρτώνται από το φόρτο του οργανισμού με σίδηρο. Οι αναλύσεις σπέρματος είναι φυσιολογικές όταν η εφηβεία έχει συμπληρωθεί.

Καρδιακή δυσλειτουργία: Η καρδιακή δυσλειτουργία που οφείλεται σε υπερφόρτιση σιδήρου έχει αποδειχθεί με νεκροτομικές μελέτες να είναι συνδεδεμένη με εναπόθεση σιδήρου στο μυοκάρδιο.

Η σοβαρότητα της καρδιακής δυσλειτουργίας μπορεί να είναι συνδεδεμένη με το βαθμό της υπερφόρτισης με σίδηρο και τη διάρκεια της νόσου. Η πρόγνωση της νόσου από τη στιγμή που θα εγκατασταθεί η καρδιακή δυσλειτουργία είναι πολύ κακή, γιατί και έχει μεγάλη σπουδαιότητα η πρόωμη αποκάλυψή της.

Σε παιδιά με μεσογειακή αναιμία που υποβάλλονται σε χρόνιο πρόγραμμα μεταγγίσεων δεν υπάρχουν συνήθως καρδιακές ανωμαλίες μέχρι τη δεύτερη δεκαετία. Στη δεύτερη όμως δεκαετία της ζωής, οι καρδιακές επιπλοκές συμβαίνουν σε μεγαλύτερο βαθμό και συνιστούν τη σπουδαιότερη αιτία θανάτου.

6. Ακτινολογικά ευρήματα

Οι ακτινολογικές αλλοιώσεις των οστών δεν είναι παθογνωμικές. Οφείλονται πιθανώς στην αντισταθμιστική τοπική υπερπλασία του μυελού των οστών, ενδεχομένως δε και σε διαταραχή του μεταβολισμού του κολλαγόνου.

Κρανίο: Οι πρώτες αλλοιώσεις του σκελετού εμφανίζονται στο κρανίο υπό μορφήν διαπλάτυνσης (ασφαλάτωση και πάχυνση) της διπλούς, ατροφίας του έξω πετάλου των βρεγματικών οστών, ψηκτροειδούς διαμόρφωσης της μεταξύ των δύο οστικών πετάλων περιοχής και σπικτικής οστεοπόρωσης.

Μακρά οστά: Χαρακτηριστική είναι η διεύρυνση της μυελώδους μοίρας και η ατροφία της φλοιώδους. Οι αλλοιώσεις αυτές πολλές φορές οδηγούν σε αυτόματα κατάγματα. Οι αλλοιώσεις αυτές πολλές φορές οδηγούν σε αυτόματα κατάγματα. Οι αλλοιώσεις των μακρών οστών καθίστανται ηπιότερες μετά την ήβη. Αντιθέτως οι αλλοιώσεις των πλατέων οστών, ή του κρανίου, της σπονδυλικής στήλης και της πυέλου, επιδεινώνονται, διότι στον ενήλικο η αιμοποίηση περιορίζεται πλέον στα οστά αυτά.

Θώρακα: Οι αλλοιώσεις των πλευρών είναι παραπλήσιες προς τις αλλοιώσεις των οστών των άκρων. Τα όρια της καρδιακής σκιάς είναι αυξημένα λόγω διατάσεως του μυοκαρδίου.

ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Η διάγνωση για όλες τις μορφές της θαλασσαιμίας βασίζεται:

1. Στην κλινική εικόνα

2. Ακτινολογική μελέτη. Διαφαίνονται αλλοιώσεις του κρανίου και του υπόλοιπου σκελετού. Παρατηρείται αύξηση της πάχυνσης της διπλούς και λέπτυνση του έξω πετάλου (ψηκτροειδές κρανίο). Στα μακρά οστά παρατηρείται λέπτυνση της "φλοιώδους" (συμπαγούς) ουσίας και διεύρυνση της μυελικής κοιλότητας (λόγω υπερπλασίας του μυελού των οστών) με οστική ασφαλάτωση.

3. Αιματολογικές μελέτες. Αποκαλύπτουν τυπικές μορφολογικές αλλοιώσεις των ερυθροκυττάρων (ανισοκυττάρωση, ποικιλοκυττάρωση, σχιστοκυττάρωση, στοχοκυττάρωση, υποχρωμία). Ο αριθμός των ερυθρών αιμοσφαιρίων κυμαίνεται από 1.500.000 - 3.000.000 κ.κ. χλσμ., και το ποσό της αιμοσφαιρίνης από 4-8 g./dL. Ο αιματοκρίτης επίσης είναι ελαττωμένος, αλλά σε μικρότερο βαθμό απ' ότι η αιμοσφαιρίνη. Η αντίσταση των ερυθροκυττάρων σε υπότονα διαλύματα NaCl είναι αυξημένη.

4. Ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης (Hb). Η ηλεκτροφορητική μελέτη της αιμοσφαιρίνης είναι πολύ βοηθητική στη διάγνωση του τύπου και της βαρύτητας των διαφόρων θαλασσαιμιών, διότι αναλύει την ποσότητα και τα ειδικά αιμοσφαιρινικά κλάσματα που βρίσκονται στο αίμα. Στη β-θαλασσαιμία οι HbF και HbA2 είναι αυξημένες, διότι η σύνθεσή τους δεν εξαρτάται από τις πολυπεπτιδικές αλυσίδες. Η μεγάλη ελάττωση ή η απουσία παραγωγής β-αλύσων και η παρουσία των εγκλειστών από τις α-αλύσους που έχουν καθιζάνει στους ερυθροβλάστες του μυελού των οστών, είναι η καθοριστική ανωμαλία που επιβεβαιώνει τη διάγνωση της β-θαλασσαιμίας.

5. Αμνιοπαρακέντηση και εμβρυοσκόπηση. Η β-μεσογειακή αναιμία μπορεί τώρα να διαγνωσθεί προγεννητικώς με ανάλυση του DNA των εμβρυϊκών ινοβλαστών που παίρνονται με αμνιοπαρακέντηση. Η προγεννητική διάγνωση με αμνιοπαρακέντηση γίνεται την 10η εβδομάδα της κύησης, ενώ με εμβρυοσκόπηση την 20η εβδομάδα.

Η διάγνωση της θαλασσαιμίας είναι συνήθως εύκολη. Δυσκολίες παρατηρούνται μερικές φορές στη βρεφική ηλικία και πολλές φορές τα βρέφη υποβάλλονται σε θεραπεία με σίδηρο Fe για μεγάλο χρονικό διάστημα χωρίς αποτέλεσμα.

Η διαφορική διάγνωση της β-θαλασσαιμίας γίνεται από:

1. τη σφαιροκυτταρική αναιμία.
2. την ελλειπτοκυτταρική αναιμία.
3. τις άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες.
4. τη βαριά αναιμία της παιδικής αναιμίας, και
5. την κληρονομική παραμονή της εμβρυϊκής Hb.

Στις 2 πρώτες η διάγνωση μπαίνει από τη μορφολογία των ερυθρών, στην 3η και 4η με ηλεκτροφόρηση της Hb. Στην τελευταία δεν παρατηρείται αναιμία αλλά αυξημένη HbF.

Για την διάγνωση των ετεροζυγωτών της θαλασσαιμίας, χρησιμοποιούνται τα παρακάτω κριτήρια: 1. η υποχρωμία, η μικροκυττάρωση και ο ελαττωμένος όγκος των ερυθροκυττάρων, 2. η αυξημένη αντίσταση των ερυθροκυττάρων σε υπότονα διαλύματα NaCl 3. η αυξημένη HbA2 (3,5%) και 4. η αυξημένη HbF (2%).

Στους "σιωπηρούς" φορείς της β-θαλασσαιμίας η διάγνωση επιβεβαιώνεται από το ελαττωμένο πηλίκο β/α.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Γενικά

Η θεραπευτική αντιμετώπιση της Μ.Α. βασίζεται στις μεταγγίσεις αίματος, τη συστηματική αποσιδήρωση, τη σπληνεκτομή και τελευταία άρχισε να εφαρμόζεται σε περιορισμένη όμως κλίμακα, η μεταμόσχευση μυελού. Για την καλύτερη απόδοση της θεραπείας υπάρχουν σήμερα ορισμένοι βασικοί κανόνες που είναι αποδέκτες απ' όλους όσους ασχολούνται με το νόσημα αυτό. Η καλύτερη βέβαια θεραπεία μπορεί και πρέπει να είναι η προγεννητική διάγνωση.

Στις πολιτισμένες χώρες τα τελευταία 15 χρόνια παρουσιάστηκαν σημαντικές πρόοδοι στην ανακάλυψη νέων τεχνικών για την πρόληψη. Όπως η μέτρηση των αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης από τα ερυθρά του πλακούντα, ο καθορισμός DNA από τις χοριονικές λάχνες ή ακόμη η λήψη των εμβρυϊκών ινοβλαστών με αμνιοπαρακέντηση έχουν επιτρέψει τη σαφή και ασφαλή προγεννητική διάγνωση στην 8η μέχρι 14η εβδομάδα της κύησης.

Αναφέρεται χαρακτηριστικά σημαντική μείωση των γεννήσεων παιδιών με Μ.Α. στην Κύπρο, στην Ελλάδα και τη Σαρδηνία.

1. α. ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ ΑΙΜΑΤΟΣ - ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ

Στόχος των μεταγγίσεων είναι η διατήρηση της Hb σε επίπεδα τέτοια ώστε να είναι ικανοποιητική η οξυγόνωση των ιστών με αποτέλεσμα την αναστολή εμφάνισης όλων των δευτεροπαθών εκδηλώσεων από τη μη αποδοτική ερυθροποίηση.

Η εφαρμογή των μεταγγίσεων στα παιδιά με Μ.Α. διάνυσε τρεις χρονολογικές περιόδους.

α) 1955 - 1965: Οι μεταγγίσεις γινόταν όταν τα επίπεδα της Hb ήταν περίπου 6g/dkl. Το προσδόκιμο της επιβίωσης ήταν 10-12 χρόνια, με μέση ποιότητα ζωής. Το 1961 ο Orsini πρότεινε τη διατήρηση της Hb γύρω στα 8g/dl.

β) 1965 - 1980: Οι μεταγγίσεις γίνονταν με στόχο τη διατήρηση της Hb σε επίπεδα 10g/dl ώστε να ελαττώνονται οι εκδηλώσεις από ιστική υποξία.

Το αποτέλεσμα από την εφαρμογή της τακτικής αυτής ήταν μακρότερη επιβίωση περίπου 20 χρόνια και καλύτερη ποιότητα ζωής. γ) 1980 - σήμερα: Σύμφωνα με τις εργασίες του Propper εφαρμόζεται σύστημα υπερμεταγγίσεων με στόχο τη διατήρηση της Hb σε επίπεδα 11,5 - 12 g/dl. Η θεραπευτική αυτή προσέγγιση έχει σκοπό να καταστείλει την αυξημένη υπεραπορρόφηση του σιδήρου και να διορθώσει τη χρόνια ιστική υποξία.

Η αντιμετώπιση της ιστικής υποξίας έχει σαν αποτέλεσμα τα παρακάτω βασικά αποτελέσματα:

- Περιορισμό του όγκου του μυελού των οστών και συνεπώς ελάττωση του όγκου του πλάσματος. Έτσι διορθώνεται η αναιμία των πλατιών οστών του προσώπου, όπως επίσης η οστεοπόρωση και η συμπίεση του νωτιαίου μυελού.

- Υποχώρηση ή πλήρης εξαφάνιση των εξωμυελικών εστιών ερυθροποίησης, οι οποίες μπορεί να προκαλούν σοβαρά πιεστικά συμπτώματα ιδιαίτερα όταν εντοπίζονται παρασπονδυλικά και

-καταστολή της απόδοσης στη κυκλοφορία νορμοβλαστών που θεωρείται βασικός μηχανισμός στην πρόκληση σπληνομεγαλίας και υπερσπληνισμού. Με την εφαρμογή της τακτικής αυτής η

ποιότητα ζωής είναι πολύ καλή, σχεδόν φυσιολογική, και η επιβίωση αναμένεται να φτάσει τουλάχιστον τα 40 χρόνια.

Σύμφωνα με τις οδηγίες της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας υπάρχουν ορισμένοι βασικοί κανόνες που πρέπει από όλους να τηρούνται όσους ασχολούνται με την Μ.Α.

Στον τομέα των μεταγγίσεων ισχύουν σήμερα οι πιο κάτω βασικές αρχές:

1. Χρόνος έναρξης θεραπείας

Εξαρτάται βασικά από τον κλινικό φαινότυπο. Στην χώρα μας πάνω από 80% των αρρώστων έχουν κλινικό φαινότυπο μείζονος Μ.Α. (κλασική ομόζυγη β0 ή βα Μ.Α.) οι μεταγγίσεις αρχίζουν με τη διάγνωση της νόσου, όπου η Hb είναι κατά κανόνα κάτω από 9-10 g/dl.

Στις ενδιάμεσες κλινικές μορφές (που ανέρχονται περίπου στο 10%) η έναρξη της θεραπείας εξατομικεύεται με βάση τις τιμές αιμοσφαιρίνης το γονότυπο του αρρώστου και τις κλινικές εκδηλώσεις.

Γενικά συνιστάται η διατήρηση υψηλών επιπέδων Hb πάνω από 11,5 - 12 g/dl. Αν και είναι γενικά παραδεκτό ότι το σύστημα των υπερμεταγγίσεων παρέχει καλύτερη ποιότητα ζωής και ενδεχομένως καλύτερη πρόγνωση, είναι απαραίτητο να καθοριστεί το "άριστο" επίπεδο Hb με μεγαλύτερη ακρίβεια.

Ικανοποιητικά είναι τα αποτελέσματα και με επίπεδα Hb 10-11g/dl. Οπωσδήποτε όμως όχι κάτω από 10 g/dl παρ' όλο που οι ασθενείς μπορεί να έχουν αρκετά καλή προσαρμοστικότητα και ποιότητα ζωής και με επίπεδα Hb γύρω στα 9g/dl πριν την μετάγγιση. Ιδιαίτερα για τα παιδιά το πιο ιδανικό σχήμα είναι των συχνών μεταγγίσεων με μικρές ποσότητες αίματος που να διατηρούν την Hb μεταξύ 11-12 g/dl και 13-14g g/dl μετά την μετάγγιση. Με υψηλότερη τιμή Hb υπάρχει κίνδυνος για καρδιακή κάμψη, απορρύθμιση στην οξυγόνωση των ιστών και θρόμβωσης, ιδίως όταν συνυπάρχουν παράγοντες όπως λοιμώξεις, διαβήτης, μεταβολική οξέωση.

Συλλογή αίματος

Η συλλογή του αίματος γίνεται από υγιείς αιμοδότες και η επιλογή βασίζεται σε δύο κυρίως προϋποθέσεις, την αποφυγή βλάβης του αιμοδότη αφενός, και στην ασφαλή μετάγγιση του δέκτη αφετέρου.

Ένα σύντομο ιστορικό, η κλινική εξέταση και ο προσδιορισμός του αιματοκρίτη του αιμοδότη συμβάλλουν σημαντικά στην ασφαλή αιμοληψία. Το ποσό του συλλεγόμενου αίματος από κάθε αιμοδότη είναι συνήθως 450 κ.εκ. και συνιστά, μαζί με το αντιπηκτικό, μια μονάδα αίματος. Η συχνότητα αιμοδοσίας είναι 3-4 φορές το χρόνο για τα υγιή άτομα.

Η πρόοδος της τεχνολογίας βελτίωσε σημαντικά τις συνθήκες λειτουργίας της αιμοδοσίας και είχε πολλές εφαρμογές, κυρίως στη συλλογή, το διαχωρισμό και τη συντήρηση του αίματος. Η χρησιμοποίηση κλειστών και αποστειρωμένων πλαστικών μιάς χρήσης, σε διάφορες μορφές και μεγέθη, επέτρεψε τη συλλογή και τη συντήρηση του αίματος κάτω από άσηπτες συνθήκες και μείωσε σημαντικά το κίνδυνο μόλυνσης. Οι φυγόκεντροι με ρυθμιζόμενη θερμοκρασία έχουν διευκολύνει το διαχωρισμό του αίματος στα συστατικά του, ενώ πρόσφατα με την εισαγωγή των αυτόματων οργάνων "συνεχούς ροής αίματος" ή αιμοσφαίρασης.

Κάθε αιμοληψία ελέγχεται υποχρεωτικά για το επιφανειακό αντιγόνο της ηπατίτιδας Β, για αντισώματα έναντι του HIV - I και της συφιλιδος. Υποχρεωτικός επίσης είναι ο καθορισμός των ομάδων αίματος ABO και Rh και πριν από τη μετάγγιση, ο έλεγχος της συμβατότητας αίματος δέκτη - δότη.

Αρχές συντήρησης του αίματος

Η συντήρηση του αίματος υπό τη ρευστή του μορφή, γίνεται στους 4ο (παρουσία αντιπηκτικών ουσιών, όπως το διάλυμα ACD (Acid - Citrate - Dextrose) αρχικά και το διάλυμα CPD - A (Citrate - Rphosphate - Dextrose - Adenine) αργότερα. Οι συντηρητικές ουσίες προστίθενται για την παρεμπό-

διση βιοχημικών μεταβολών που συμβαίνουν στη χαμηλή θερμοκρασία συντήρησης του αίματος και οδηγούν στη μείωση των ATP και 2,3 - DPG που επηρεάζουν τη δεσμευτική ικανότητα του αίματος σε οξυγόνο. Τα ερυθροκύτταρα επίσης μπορεί να συντηρηθούν και σε πολύ χαμηλές θερμοκρασίες των -80 και -150ο C μέσα σε γλυκερίνη που χρησιμεύει σαν κρυοπροστατευτική ουσία. Η συνήθης διάρκεια συντήρησης του αίματος στους 4ο C είναι 30 ημέρες.

Ερυθρά αιμοσφαίρια

Ο όρος παράγωγα αίματος (blood products) αναφέρεται σε κάθε παραγωγικό συστατικό που αποχωρίζεται από μία μονάδα αίματος.

Τα παράγωγα αίματος διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες: α) συστατικά του αίματος και β) τα παράγωγα ή κλάσματα του αίματος. Τα συστατικά του αίματος είναι τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα συμπυκνωμένα αιμοπετάλια, το πρόσφατο πλάσμα και το κρυοκαθίζημα.

Συμπυκνωμένα Ερυθρά αιμοσφαίρια Τα ερυθρά αιμοσφαίρια παρασκευάζονται με φυγοκέντρηση του αίματος και αφαίρεση 200 κ.ε. πλάσματος. Ο επιδιωκόμενος με τη διαδικασία αυτή αιματοκρίτης θα πρέπει να είναι 70%. Το συστατικό αυτό φέρεται με το όνομα "συμπυκνωμένα ερυθρά αιμοσφαίρια" χορηγείται σε όλες τις μορφές οξείας ή χρόνιας αναιμίας και αποτελεί το συστατικό επιλογής για την αύξηση του όγκου των ερυθρών αιμοσφαιρίων. Όταν η αιμοσφαιρίνη είναι μικρότερη την 6g/dl. Στα συμπυκνωμένα ερυθρά αιμοσφαίρια περιέχονται επίσης λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια που είναι ανενεργή. Είναι όμως δυνατό να προκαλέσουν πυρετικές αντιδράσεις σε μεταγγιζόμενα άτομα με Μ.Α. Στα άτομα αυτά χορηγούνται συμπυκνωμένα ερυθρά αιμοσφαίρια που είναι απαλλαγμένα λευκών αιμοσφαιρίων.

Για την αντιμετώπιση του προβλήματος της αιμοσιδήρωσης άρχισε να χρησιμοποιείται η μετάγγιση νεαρών ερυθρών αιμοσφαιρίων ή όπως ονομάζονται "νεοκυττάρων".

3. Ποσό αίματος

Ο ολικός όγκος του χορηγούμενου αίματος κυμαίνεται από 10-20 mg/Kg συμπυκνωμένων ερυθρών. Υπολογίζεται ότι 3 mg συμπυκνωμένων ερυθρών(PLV 75%) ανά Kg βάρους αυξάνει την Hb κατά 1g/dl. Με τα δεδομένα αυτά οι μεταγγίσεις πρέπει να γίνονται κάθε 3-4 εβδομάδες.

4. Έλεγχος αποτελεσματικότητας μεταγγίσεων

Για την παρακολούθηση της αποτελεσματικότητας των μεταγγίσεων συνιστάται η τήρηση ορισμένων απλών στοιχείων σε κάθε μετάγγιση. Αυτά είναι:

α) ημερομηνία μετάγγισης

β) βάρος και μέσος Hct του μεταγγιζόμενου αίματος

γ) Hb και Hct πριν και 30' μετά τη μετάγγιση επί πλέον μετρείται το βάρος του αρρώστου με ακρίβεια 2-4 φορές το χρόνο.

Τα στοιχεία αυτά επιτρέπουν τον ετήσιο υπολογισμό ορισμένων δεικτών, οι οποίοι βοηθούν στην αξιολόγηση του μακροπρόθεσμου αποτελέσματος των μεταγγίσεων.

Τρεις δείκτες είναι βασικής σημασίας:

α) Η μέση ετήσια Hb πριν από τη μετάγγιση. Είναι ο μέσος όρος της προμεταγγισιακής Hb όλου του χρόνου. Η γνώση της τιμής αυτής είναι σημαντική, γιατί είναι γνωστό ότι η ερυθροποίηση αυξάνεται όταν η Hb είναι κάτω των 10-11 g/dl.

Ονοματεπώνυμο:

Πατρώνυμο:

Μητρώνυμο:

Διεύθυνση:

Ηλικία:

Τηλέφωνο:

Ομάδα αίματος:

Επάγγελμα:

Ταμείο:

Ημερομηνία επόμενης μετάγγισης:

Αριθμός μητρώου:

Ημέρ. μετάγγισης:

Μονάδα 1η: Ημέρες ζωής:

Μονάδα 2η: Μέρες ζωής:

Αιμ/νη η αιμ/της:

Πριν τη μετάγγιση:

Ημερ/νια:

Μετά τη μετάγγιση:

Ημερ/νια:

β) με μετάγγιση αίματος συμβατού στα συστήματα AB και Rho (D) και έλεγχο για την εμφάνιση αντισωμάτων στα ερυθροκύτταρα. Εφ' όσον η αλληλοανοσοποίηση με αντι-Kell είναι συχνή, η χρήση Kell θετικού αίματος (αρκετά σπάνιο) μπορεί να αποκλεισθεί. Σημερινά δεδομένα δείχνουν ότι αυτό είναι αρκετό για τους περισσότερους αρρώστους με μείζονα M.A. που αρχίζουν μεταγγίσεις σε μικρή ηλικία. Για αρρώστους με ενδιάμεση B-MA που αρχίζει μεταγγίσεις σε μεγάλη ηλικία ή που δεν μεταγγίζεται συχνά πρέπει να υιοθετηθεί ένα πρόγραμμα με σχολαστικότερο έλεγχο συμβατότητας. Οι ασθενείς αυτοί αναπτύσσουν αντιερυθροκυτταρικά αντισώματα συχνότερα από ότι εκείνοι με μείζονα B-M.A.

γ) Αν ο ασθενής παράγει αλλοαντισώματα, ταυτοποιούνται και χορηγείται αίμα συμβατό για τα αντίστοιχα αντιγόνα.

δ) Για τους ασθενείς που δεν ευαισθητοποιούνται (90% MA) δεν υπάρχει λόγος εκτεταμένου ελέγχου πριν από την μετάγγιση ούτε χορήγηση αίματος συμβατού σε άλλα αντιγόνα εκτός ABO και Rho (D).

Νοσηλευτικές διαδικασίες

Κριτήρια επιλογής φλέβας

- Η φλέβα πρέπει να είναι ορατή, ευθεία, ψηλαφητή και σταθερή
- Να είναι μεγάλη - αν είναι δυνατό - με αρκετό εύρος, ώστε να είναι δυνατή η εισαγωγή της βελόνας ή του καθετήρα όταν πρόκειται για χορήγηση μεγάλων ποσοτήτων υγρών με ικανοποιητικό ρυθμό ροής.
- Να αποφεύγεται η φλεβοκέντηση σε ουλοποιημένα σημεία, σε περιοχές με σκληρίες, φλεγμονές, θρομβωμένες φλέβες προηγούμενων φλεβοκεντήσεων.
- Να αποφεύγεται φλεβοκέντηση πάνω σε άρθρωση, π.χ. στην κοιλότητα του αγκώνα, διότι παρεμποδίζονται οι κινήσεις σε περιπτώσεις έγχυσης ορού και εύκολα με την κάμψη του χεριού μπορεί να τρωθεί η φλέβα. Αν στο σημείο αυτό χρησιμοποιηθεί καθετήρας μπορεί να προκαλέσει βλάβες σε αρτηρία ή νεύρα του αγκώνα.

Σημεία για φλεβοκέντηση

Φλέβες που προσφέρονται για φλεβοκεντήση είναι:

- Το φλεβικό πλέγμα της ραχιαίας επιφανείας των ανω και κάτω άκρων
- Οι φλέβες του αντιβράχιου - πρόσθια και οπίσθια επιφάνεια - και τη κοιλότητα του αγκώνα.
- Υποκλείδια, σφαγίτιδα
- Φλέβες κρανίου σε βρέφη και παιδιά

Οι φλέβες του αντιβράχιου συγκεντρώνουν περισσότερα πλεονεκτήματα. Είναι μεγάλες, σταθερές και τα οστά του αντιβραχίου προσφέρονται σαν φυσικός νάρθηκας. Δεν παρεμποδίζεται η κίνηση του άκρου του πάσχοντος.

Υλικά νοσηλείας

α) Σε χορήγηση αίματος απαραίτητα είναι:

- Φιάλη με το αίμα (ποσότητα ανάλογη)
- Φλεβοκαθετήρες, βελόνες διάφορες, πεταλούδες, συσκευές ορού.

- Επίδεσμοι και νάρθηκες χεριού
- Λαστιχάκι περίδεσης ή αυτοκόλλητη πλαστική ταινία
- Λευκοπλαστ, ψαλίδι, μικρό αδιάβροχο
- Στήλη ορού

β) Σε λήψη αίματος για εργαστηριακές εξετάσεις:

- Ιατρική παραγγελία ενυπόγραφη με τα στοιχεία του αρρώστου και το είδος της εξέτασης που θα συνοδεύσει το δείγμα αίματος του αρρώστου.

- Σωληνάρια ή φιαλίδια με ή χωρίς αντισηπτικό, ανάλογα με το είδος της κάθε εξέτασης στα οποία υπάρχει επικολλημένη ετικέτα με τα στοιχεία του αρρώστου. Απαραίτητος θεωρείται ο έλεγχος των σωληναρίων ή φιαλιδίων για την καλή τους κατάσταση (ράγισμα, καλή εφαρμογή πώματος).

- Μπωλ ή έδρανο για την ασφαλή τοποθέτηση των σωληναρίων.

Νοσηλευτικές Διαδικασίες

Νοσηλευτική ενέργεια

Φάση προετοιμασίας

1. Βεβαιωθείτε ότι έχει γίνει ο καθορισμός της ομάδας αίματος και η δοκιμασία διασταύρωσης
2. Χορηγείστε το αίμα μέσα σε 20 λεπτά μετά την παραλαβή του από την Τράπεζα Αίματος.
3. Ελέγξτε το αίμα για φυσαλίδες, για αλλοιώσεις της χροιάς και για θολερότητα. Επίσης ελέγξτε τη φιάλη για ρωγμές.
4. Ετοιμάστε τον άρρωστο για φλεβοκέντηση.

Απιολόγηση ενέργειας

1. Ο καθορισμός της ομάδας γίνεται για τις ομάδες A, B, AB, ή O, και του παράγοντα Rh 1/8 η διάσταυρωση γίνεται για τον έλεγχο της συμβατότητας του αίματος του δότη και του δέκτη.
2. Το αίμα θα πρέπει να διατηρείται σε θερμοκρασία 2ο - 4ο C μέχρι την ώρα που θα χορηγηθεί. Ταχεία καταστροφή των ερυθροκυττάρων παρατηρείται σε αίμα που δεν διατηρείται σε κατάλληλη θερμοκρασία.
3. Η ύπαρξη φυσαλίδων μπορεί να σημαίνει ανάπτυξη μικροβίων. Αλλοίωση της χροιάς ή θολερότητα μπορεί να είναι προειδοποιητικά σημεία αιμόλυσης.

Φάση εκτέλεσης

1. Ελέγξτε τις ετικέτες του δότη και του δέκτη (αριθμό συμβατότητας, ομάδα και Rh) και την κάρτα της αιμοδοσίας, για να βεβαιωθείτε για την ομάδα του αρρώστου, και εξακριβώστε την ταυτότητα του αρρώστου που παίρνει το αίμα: Φωνάξτε τον άρρωστο με το όνομά του (ονοματεπώνυμο) και συγκρίνετε την ταυτότητα του αρρώστου με την ετικέτα της φιάλης αίματος.

Ελέγξτε επίσης την ημερομηνία πήξης του αίματος και εάν έχει υπογραφεί από το γιατρό της Αιμοδοσίας.

2. Δώστε στο γιατρό να κάνει τον ίδιο έλεγχο και να μονογράψει την ετικέτα της φιάλης αίματος.
3. Πάρτε τα ζωτικά σημεία του αρρώστου (θερμοκρασία, σφυγμό, αναπνοή, Α.Π.).
4. Πλύνετε τα χέρια σας
5. Εφαρμόστε τη συσκευή μετάγγισης αίματος με άσηπτη τεχνική.
6. Αφαιρέστε και κρατείστε το κάλυμμα του επιστομίου του ελεύθερου άκρου της συσκευής αναμεσα στον μικρό και τον παράμεσο δάκτυλο του αριστερού σας χεριού και το ελεύθερο άκρο

της συσκευής με τον δείκτη και τον αντίχειρα. Με το δεξί χέρι κρατείστε τη φιάλη και αναστρέψτε την.

7. Αφαιρέστε τον αέρα από την συσκευή.

8. Κρεμάστε τη φιάλη αίματος στο στατό, περίπου 1 μέτρο πάνω από το επίπεδο της καρδιάς του αρρώστου και κλείστε το ρυθμιστή ροής της συσκευής αίματος, καλύψτε το επιστόμιο του ελεύθερου άκρου της συσκευής με το κάλυμμα του (εφ' όσον το διατηρείτε αποστειρωμένο) και κρεμάστε το στο στατό.

1. Ο λεπτομερής αυτός έλεγχος είναι βασικής σημασίας, για την αποφυγή χορήγησης λαθεμένου αίματος σε λαθεμένο άρρωστο. (μπορεί να προκληθεί θανατηφόρα αντίδραση).

Η γνώση των ζωτικών σημείων πριν από τη μετάγγιση είναι απαραίτητη για σύγκριση των μετέπειτα μεταβολών στα ζωτικά σημεία.

5. Μεταξύ φιάλης και δείκτη ροής υπάρχει ένα φίλτρο για τη συγκράτηση τεμαχιδίων που μπορεί να προκαλέσουν εμβολή. Καθίζηση αιμοπεταλίων, λευκοκυττάρων και ινικής μπορεί να αποφράξουν τον αυλό της συσκευής χορήγησης αίματος.

7. Για την αποφυγή εμβολής αέρα.

8. Ο ρυθμός της ροής καθορίζεται από το ύψος της φιάλης και το μέγεθος της βελόνης.

Ενημέρωση και προετοιμασία του αρρώστου

Ενέργεια

Εξηγείτε στον άρρωστο τι πρόκειται να του γίνει.

Διαλέγετε τη θέση φλεβοκέντησης και δίνετε την κατάλληλη θέση στον άρρωστο.

Βεβαιωθείτε ότι ο άρρωστος είναι νηστικός αν πρόκειται για αιμοληψία εργαστηριακών εξετάσεων π.χ. σάκχαρο αίματος.

Αιτιολόγηση

Κερδίζετε την εμπιστοσύνη και τη καλή συνεργασία του. Προλαμβάνεται ή μειώνεται το άγχος και η ανησυχία του.

Προτιμείτε φλέβα που να εξυπηρετεί το σκοπό της φλεβοκέντησης. Αποφεύγετε σημεία με σκληρίες, θρομβωμένες φλέβες κ.λ.π.

Προλαμβάνετε λανθασμένη απάντηση εργαστηριακής εξέτασης.

Εκτέλεση Φλεβοκέντησης

Ενέργειες και αιτιολόγησή τους

Ενέργεια

1. Ετοιμάζουμε το νεφροειδές μέσα στο οποίο τοποθετούμε: α) Σύριγγες και βελόνες ή πεταλούδες β) Τολύπια Βάμβακος τα οποία βρέχουμε με οινόπνευμα και μερκουροχρώμ, φροντίζουμε να υπάρχουν και στεγνά τολύπια, γ) Τετράγωνο αδιάβροχο δ) Ελαστικό σωλήνα, ε) Νάρθηκα (προαιρετικά αν κρίνουμε ότι μας είναι απαραίτητος) στ) Λευκοπλαστ (κατά προτίμηση αντιαλλεργικό) ζ) Ψαλίδι.

2. Ξεκινώντας την διαδικασία της φλεβοκέντησης και ενώ έχουμε ήδη ενημέρωσει τον ασθενή, τοποθετούμε το άκρο του σε επίπεδη επιφάνεια και σε έκταση. Βάζοντας το τετράγωνο αδιάβροχο κάτω από την περιοχή που πρόκειται να φλεβοκεντήσουμε.

3. Παίρνουμε τον ελαστικό σωλήνα και κάνουμε την περίδεση στην μέση περίπου (λίγο πιο πάνω από εκεί που θα φλεβοκεντήσουμε) του βραχίονα, με ειδική τεχνική και ζητάμε από τον ασθενή να ανοιγοκλείνει την παλάμη του και κατόπιν να την κρατήσει κλειστή. Μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε θερμά επιθέματα ή να τοποθετήσουμε το άκρο προς τα κάτω ή τέλος να χτυπάμε ελαφρά με την

παλάμη μας το σημείο της φλεβοκέντησης. Αν καθυστερήσουμε την φλεβοκέντηση χαλαρώνουμε την περίδεση προσωρινά.

4. Ψηλαφούμε με τον δείκτη για να βρούμε την κατάλληλη φλέβα (στην περίπτωση αυτή προτιμούμε την μεσοβασιλική). Κάνουμε αντισηψία χρησιμοποιώντας το οινόπνευμα και το μερκουροχρώμ (σειρά οινόπνευμα - Μερκουροχρώμ - οινόπνευμα) κάνοντας κυκλικές κινήσεις από το κέντρο στην περιφέρεια. Ετοιμάζουμε την σύριγγα και ακινητοποιούμε την φλέβα με το δάκτυλό μας τεντώνοντας ταυτόχρονα και το δέρμα.

5. Είμαστε πλέον έτοιμοι και κρατώντας την σύριγγα με το ένα μας χέρι και με το αιχμηρό τμήμα της βελόνας προς τα πάνω σταθερά ωθούμε την βελόνα μέσα στην φλέβα αρχικά σε μια γωνία περίπου 40ο -45ο και σταδιακή μειώνοντας την γωνία αυτή. Σε περίπτωση ανεπιτυχούς φλεβοκέντησης δεν ξαναπροσπαθούμε με την ίδια βελόνα.

6. Αφού βρισκόμαστε μέσα στην φλέβα του ασθενούς κάνουμε αναρρόφηση και αφού τελειώσει η αιμοληψία τότε βγάζουμε το ελαστικό σωλήνα, παίρνουμε στεγνό βαμβάκι και καλύπτουμε την περιοχή της εισόδου της βελόνας και αφαιρούμε την σύριγγα. Στην συνέχεια πιέζουμε στο σημείο αυτό και σηκώνουμε το άκρο ψηλά για δέκα λεπτά. Τέλους παίρνουμε καθαρά βαμβάκι και με το λευκοπλαστ καλύπτουμε την περιοχή της φλεβοκέντησης.

Αιτιολόγηση

2. Τοποθετώντας το άκρο του ασθενούς σ' αυτή την θέση επιτυγχάνουμε σταθερότητα και σίγουρα καλύτερο πεδίο μειώνοντας τις πιθανότητες για αποτυχία. Το τεστ αδιάβροχο χρησιμοποιείται κυρίως για να προστατέψουμε τα ρούχα από το αίμα που μπορεί να πέσει πάνω σ' αυτά.

3. Κάνουμε την περίδεση με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε όταν τελειώσει η φλεβοκέντηση να μπορούμε να λύσουμε τον ελαστικό σωλήνα εύκολα , έστω και αν μόνο το ένα χέρι μας είναι διαθέσιμο. Ανοιγοκλείνοντας την παλάμη του, ο ασθενής ή τοποθετώντας θερμά επιθέματα κ.λ.π. επιτυγχάνουμε καλύτερη ψηλάφηση της φλέβας.

Η προσωρινή χαλάρωση της περιδέσεως αποτρέπει τυχόν κυάνωση του άκρου λόγω κακής κυκλοφορίας.

4. Ψηλαφώντας την φλέβα μπορούμε έτσι να εστιάσουμε την προσοχή μας στο σημείο που θα φλεβοκεντήσουμε και ταυτόχρονα έχουμε διεύρυνση της φλέβας από την εντριβή που κάνουμε με τα δάκτυλά μας.

Η αντισηψία της περιοχής έχει καθαρά προληπτικό χαρακτήρα προς αποφυγή μολύνσεων.

Κρατώντας σταθερή την φλέβα και τεντώνοντας το δέρμα διευκολύνουμε την εισαγωγή της βελόνας μέσα στην φλέβα.

5. Όταν το αιχμηρό τμήμα της βελόνας βρίσκεται προς τα πάνω γίνεται καλύτερα η εισαγωγή της μέσα στην φλέβα. Προχωρούμε σταδιακά και σταθερά για να αποφύγουμε τυχόν πλήρη διάτρηση των τοιχωμάτων της φλέβας.

Δεν ξαναπροσπαθούμε για να φλεβοκεντήσουμε με την ίδια βελόνα γιατί υπάρχει μεγάλος κίνδυνος μολύνσεως.

6. Κάνουμε αναρρόφηση για να επιβεβαιωθούμε ότι είμαστε μέσα στην φλέβα. Αφαιρούμε την περίδεση πριν βγάλουμε την σύριγγα για να μην έχουμε έξοδο αίματος από την φλέβα. Πιέζουμε και σηκώνουμε το άκρο για να περιορίσουμε την αιμορραγία στο σημείο της φλεβοκέντησης. Πρόληψη μολύνσεως.

Μέθοδοι ακινητοποίησης βελόνας και συστοίχου άκρου.

Σκοπός της ακινητοποίησης είναι ο περιορισμός των κινήσεων του άκρου και εξασφάλιση σταθερής θέσεως της βελόνας σε περίπτωση που:

- Η θέση της φλεβοκέντησης. βρίσκεται πάνω σε άρθρωση, όπως η πηχεοκαρπική και η πρόσθια επιφάνεια του αγκώνα.

- Ο άρρωστος έχει λεπτές και εύθραυστες φλέβες.
- Ο άρρωστος δεν έχει επαφή με το περιβάλλον, είναι συγχυτικός, ανήσυχος ή μικρό παιδί.

Βασικές αρχές ακινητοποίησης βελόνας

- Βεβαιωθείτε ότι ο άρρωστος δεν είναι αλλεργικός στο λευκοπλαστ.
- Διατηρείτε την ασηψία κατά την εφαρμογή και στερέωση της βελόνας και της συσκευής. Χρησιμοποιείτε το λευκοπλαστ με προσοχή, διότι δεν είναι αποστειρωμένο.
- Έχετε έτοιμες για χρήση ταινίες λευκοπλαστ για να διευκολύνετε στη νοσηλεία. Αποφεύγετε όμως το μεγάλο μήκος για να μην ταλαιπωρείται ο άρρωστος όταν αποκολλάται.
- Σημειώνεται πάνω στην ταινία ημερομηνία και ώρα φλεβοκέντησης καθώς και τον τύπο της βελόνας ή του καθετήρα.

Βασικές αρχές ακινητοποίησης σύστοικου άκρου

- Πριν εφαρμόσετε την ακινητοποίηση εξηγήστε στον άρρωστο ή τους συγγενείς τον σκοπό και την ανάγκη της για την ενδοφλέβια θεραπεία. Κερδίζετε την εμπιστοσύνη και την συνεργασία του αρρώστου.
- Όταν πρόκειται συγχρόνως να γίνει ταοποθέτηση νάρθηκος και περιορισμός του άκρου - σε ανήσυχο άρρωστο ή παιδί - πριν εφαρμόσετε το μέτρο συνηγοθείτε με το γιατρό της κλινικής. Αν ο άρρωστος έχει επαφή με το περιβάλλον, δώστε εξηγήσεις.
- Μιλείστε με ηρεμία. Ακούτε τις αντιδράσεις του. Μη βιάζεστε. Μη δίνετε την εντύπωση ότι εφαρμόζετε το μέτρο για τιμωρία του επειδή είναι ανήσυχος ή μη συνεργάσιμος.
- Μην ασκείτε πίεση στο άκρο με τον επίδεσμο ή την ταινία λευκοπλάστ, διότι παρεμποδίζεται η κυκλοφορία του αίματος.

Ενέργειες μετά τη φλεβοκέντηση

1. Ρυθμίστε το ρυθμό ροής του αίματος στα soul ανά λεπτό κατά την διάρκεια των πρώτων 15 min της χορήγησης αίματος. Μείνετε κοντά στον άρρωστο για τουλάχιστον 15-30 λεπτά μετά την έναρξη της μετάγγισης. Εάν δεν υπάρξουν σημεία αντίδρασης και υπερφόρτωσης της κυκλοφορίας, ο ρυθμός ροής μπορεί να αυξηθεί (συνήθης ροή 60-80 σταγόνες ανά λεπτό).
2. Χορηγείτε το αίμα σε αργό ρυθμό, αν ο άρρωστος είναι ηλικιωμένος ή πάσχει από καρδιακό νόσημα.
3. ΜΗ ΒΑΖΕΤΕ ΦΑΡΜΑΚΑ ΜΕΣΑ ΣΤΟ ΑΙΜΑ. ΜΗ ΧΟΡΗΓΕΙΤΕ DEXTROSE 5% ΜΕ ΤΟ ΑΙΜΑ, ΑΠΟΦΕΥΓΕΤΕ ΝΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΕΙΤΕ ΔΙΑΛΥΜΑ RINGER'S LACTATED.
- Αλλάξτε τη συσκευή μετάγγισης αίματος σε περίπτωση χορήγησης και άλλης μονάδας αίματος.
5. Ενημερώνει το φύλλο νοσηλείας του αρρώστου: Χρόνος χορήγησης (έναρξη και λήξη) χορηγηθείσα ποσότητα, ρυθμός ροής, ζωτικά σημεία, κατά και μετά την μετάγγιση αίματος, αντίδραση αρρώστου. Σε περίπτωση εμφάνισης επιπλοκής σημειώστε το είδος της και τις ενέργειες αντιμετώπισής της.
1. Σημεία ή συμπτώματα ανεπιθύμητων αντιδράσεων συνήθως εκδηλώνονται κατά την διάρκεια χορήγησης των πρώτων 50-100ml αίματος. Η μετάγγιση θα πρέπει να τελειώσει σε 1 1/2 ώρα περίπου.
2. Πολύ γρήγορη χορήγηση αίματος μπορεί να προκαλέσει υπερφόρτωση της κυκλοφορίας και να προκαλέσει συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια και πνευμονικό οίδημα.
3. Η προσθήκη φαρμάκων μέσα στο αίμα μπορεί να προκαλέσει φαρμακευτική ασυμβατότητα με το αίμα ή την αντιπηκτική διάλυση του αίματος. Η δεξτρόζη δεν περιέχει ηλεκτρολύτες και μπορεί να προκαλέσει αιμόλυση και πήξη του αίματος στο σωλήνα της συσκευής. Το διάλυμα Ringer's lactated περιέχει ασβέστιο σε μεγάλη περιεκτικότητα που μπορεί να δημιουργήσει πήγματα.
4. Το φίλτρο μπορεί να αποφραχθεί μετά τη χορήγηση μιάς μονάδας αίματος.

Αντιδράσεις από τη μετάγγιση αίματος

Οι εμφανιζόμενες αντιδράσεις κατά και μετά τη μετάγγιση αίματος διαιρούνται σε δύο κατηγορίες.

- α) Στις άμεσες. Αυτές εμφανίζονται κατά και αμέσως μετά τη μετάγγιση του αίματος και,
- β) Στις έμμεσες, οι οποίες εμφανίζονται μετά από πάροδο χρόνου.

Άμεσες αντιδράσεις

Αιμολυτική: Είναι η σοβαρότερη μορφή αντιδράσεως. Οφείλεται στη μη συμβατότητα του αίματος του δότη και του λήπτη, οπότε τα ερυθροκύτταρα του δότη συγκολλούνται από το πλάσμα του λήπτη.

Εμφανίζει σαν σύμπτωμα, αμέσως μετά την εφαρμογή του αίματος, αίσθημα μυρμηγκιάσεως στα άκρα, οσφυαλγία, προκάρδιο βάρος, ρίγος, κυάνωση, ταχυκαρδία και πτώση της αρτηριακής πίεσης του αίματος. Τα συμπτώματα αυτά οφείλονται στην απόφραξη μικρών αγγείων από τα συγκολληθέντα ερυθροκύτταρα. Μετά από λίγο αιμολύονται οι μάζες των ερυθροκυττάρων και η αιμοσφαιρίνη, που διαλύεται μέσα στο πλάσμα, δημιουργεί ίκτερο. Αργότερα εμφανίζονται σημεία νεφρικής ανεπάρκειας, όπως λευκωματουρία, κόκκινα ούρα (από την ελευθέρωση της αιμοσφαιρίνης) ολιγουρία από την απόφραξη του διηθητικού συστήματος των νεφρών από τα καταστραμμένα ερυθρά αιμοσφαίρια. Η ολιγουρία μπορεί να φθάσει και σε πλήρη ανουρία. Ακόμη εμφανίζεται υψηλός πυρετός. Τα επακόλουθα είναι σοβαρά ή και μοιραία.

Για την πρόληψη της αντιδράσεως αυτής ευθύνεται το κέντρο αιμοδοσίας η νοσηλεύτρια που περιλαμβάνει το αίμα και ο ιατρός που το εφαρμόζει.

Αντίδραση από πυρετογόνες ουσίες: Είναι ελαφρότερη από την αιμολυτική και προκαλείται από την μόλυνση του αίματος από μικρόβια που είναι ανίκανα για δημιουργία σηψαιμίας (σαπρόφυτα) ικανά όμως για την δημιουργία αντιδράσεως.

Τα συμπτώματα που προκαλούνται από αυτή, την αντίδραση είναι ανησυχία, ερυθρότητα προσώπου, αύξηση σφυγμών και αναπνοών, οσφυαλγία, κρυάδες και ρίγη μετά από τα οποία εμφανίζεται πυρετός. Εάν δεν διακοπεί η ροή του αίματος ο ασθενής εμφανίζει ναυτία, εμέτους, ψυχρό ιδρώτα και αδύνατο σφυγμό.

Για την πρόληψη αυτής της αντιδράσεως πρέπει να ελέγχονται ο τρόπος αποστείρωσεως συρίγγων, συσκευών μεταγγίσεως αίματος καθώς και η κατάσταση του μεταγγιζόμενου αίματος.

Αλλεργική ή αναφυλακτική αντίδραση: Εμφανίζεται σε άτομα που έχουν αλλεργική προδιάθεση σε ορισμένα είδη τροφών, τα οποία ο αιμοδότης έφαγε πριν από την αφαίμαξη, όπως αυγά, ψάρι κ.λ.π.

Εκδηλώνεται με τα συμπτώματα του γνωστού αναφυλακτικού συνδρόμου. Η πρόληψη συνίσταται στη λήψη αίματος από νησικό αιμοδότη.

Αντίδραση από επιβάρυνση της κυκλοφορίας του αίματος: Εμφανίζεται κατά τη χορήγηση μεγάλης ποσότητας αίματος, είτε κατά την χορήγηση σε ορισμένα είδη τροφών, τα οποία ο αιμοδότης έφαγε πριν από την αφαίμαξη, όπως αυγά, ψάρι κ.λ.π.

Από την απότομη αύξηση του όγκου του κυκλοφορούντος αίματος μπορεί να προκληθεί διάταση της δεξιάς κοιλίας και ελάττωση της αποδόσεως της, κυρίως όταν συνυπάρχουν παθήσεις των βαλβίδων της καρδιάς ή και καρδιακή ανεπάρκεια.

Αντίδραση από εμβολή αέρα

Συμπτώματα και σημεία

- α. Πόνος στο θώρακα
- β. Βήχας, αιμόπτυση
- γ. Δύσπνοια
- δ. Κυάνωση
- ε. Ανησυχία

στ. Υπόταση

ζ. Αδύνατος, συχνός σφυγμός

Μπορεί να συμβεί όταν:

α. Το αίμα χορηγείται με πίεση και εν τω μεταξύ κενωθεί η φιάλη, οπότε ο αέρας μπαίνει κατευθείαν στη κυκλοφορία.

β. Ο ελαστικός σωλήνας κατά την αλλαγή των φιαλών δεν έχει τελείως κενωθεί από τον αέρα.

γ. Η έγχυση του αίματος γίνεται με τον άρρωστο σε θέση Trendelenburgk, λόγω της δημιουργημένης αρνητικής πίεσης μέσα στη φλέβα.

Πρόληψη

α. Αποφεύγετε την είσοδο αέρα στη φλέβα, ειδικά όταν αλλάζετε τη συσκευή αίματος.

β. Η βελόνα να εφαρμόζεται καλά στη συσκευή για να εμποδίζει την είσοδο αέρα.

Αντιμετώπιση

α. Κλείστε το ρυθμιστή ροής της συσκευής.

β. Τοποθετείστε τον άρρωστο σε ελαφρά Trendelenburg θέση για να παγιδευθεί ο αέρας στις δεξιές κοιλότητες της καρδιάς.

γ. Χορηγείστε οξυγόνο.

ΥΠΕΡΚΑΛΙΑΙΜΙΑ

Προκαλείται κυρίως εξαιτίας της χορήγησης συντηρημένου αίματος σε μεγάλες ποσότητες. Αυτό συμβαίνει γιατί κατά την διατήρηση του αίματος εξέρχεται κάλιο από τα κύτταρα για το λόγο αυτό και εφόσον υπάρχει ευχέρεια καλό θα είναι να αποφεύγεται το συντηρημένο αίμα. Ιδιαίτερο κίνδυνο έχουν τα βρέφη, τα άτομα που παίρνουν ενδοφλβιακά κάλιο και αυτοί που έχουν νεφρική ή καρδιακή ανεπάρκεια.

Συμπτώματα:

1. Ναυτία, διάρροια
2. Μυϊκή αδυναμία
3. Χαλαρή παράλυση
4. Καρδιακή ανακοπή
5. Ελάττωση σφύξεω

Υποασβεσπαιμία

Συμβαίνει από τη δέσμευση ιόντων ασβεστίου από τα κιτρικά ανιόντα και παρατηρείται όταν χορηγούνται μεγάλες ποσότητες αίματος σε μικρό χρονικό διάστημα, το αίμα βέβαια που είναι συντηρημένο με κιτρικό νάτριο.

Συμπτώματα

1. Μυϊκοί σπασμοί και κράμπες
2. Γκριμάτσες
3. Περιστομικές και δακτυλικές παραισθήσεις
4. Λαρυγγόσπασμοι
5. Σπασμοί
6. Καρδιακές αρρυθμίες
7. Καρδιακή ανακοπή

Οι πίνακες που ακολουθούν στη συνέχεια αναφέρονται στο είδος των αντιδράσεων, τη συμπτωματολογία και τις νοσηλευτικές δραστηριότητες που καλείται κατά περίπτωση ν' αναπτύξει η αδελφή.

Είδος Αντ/σεως

Αιμολυτική

Σημεία - Συμπτώματα

- Μυρμηκίαση κάτω άκρων
- Οσφυαλγία
- Προκάρδιο βάρος
- Ρίγος
- Ταχυσφυγμία
- Πτώση αρτηριακής πίεσεως
- Ίκτερος
- Ούρα χρώματος βαθύ κόκκινου
- Ολιγουρία
- Ανουρία
- Πυρετός

Νοσηλευτικές δραστηριότητες

- Η Νοσηλεύτρια:

Αναστέλλει τη ροή του αίματος,

- Αξιολογεί τα συμπτώματα,
- Ελέγχει χορηγούμενο αίμα (ετικέττα φιάλης)

Συνεχώς παρακολουθεί τον άρρωστο για εξέλιξη συμπτωμάτων

- Ενημερώνει το γιατρό
- Μένει κοντά στον άρρωστο και τον παρακολουθεί
- Σκεπάζει τον άρρωστο με ελαφρά, ζεστά σκεπάσματα
- Τοποθετεί θερμοφόρα στα κάτω άκρα
- Προσφέρει ζεστά υγρά από το στόμα (αν τα δέχεται)
- Διακόπτει το αίμα, μετά από γνώμη του ιατρού, και το στέλνει στην τράπεζα αίματος με τις ανάλογες παρατηρήσεις
- Μετράει, αξιολογεί και αναγράφει ζωτικά σημεία: Θερμοκρασία, σφυγμούς, αρτηριακή πίεση αίματος.
- Είναι έτοιμη για ενδοφλέβια χορήγηση υγρών.
- Παρατηρεί και αξιολογεί την ένταση και σοβαρότητα των συμπτωμάτων όπως ίκτερος, χρώμα ούρων κ.α.
- Κάνει ακριβή μέτρηση ούρων
- Αναγράφει τα λαμβανόμενα και αποβαλλόμενα υγρά
- Ανακουφίζει τον άρρωστο από τον υψηλό πυρετό
- Ενημερώνει τη Τράπεζα αίματος
- Είναι έτοιμη για αφαιμαξομετάγγιση (αν χρειασθεί)

Πυρετογόνων ουσιών

- Ανησυχία
- Ερυθρότητα προσώπου
- Ταχύπνοια
- Οσφυαλγία
- Φρίκια (κρυάδες)
- Ρίγος
- Πυρετός
- Ναυτία
- Εμετοι
- Κρύοι ιδρώτες

Η νοσηλεύτρια

- Παραμένει κοντά στον άρρωστο, τον παρακολουθεί και αξιολογεί την κατάστασή του
- Παίρνει τη θερμοκρασία του ασθενούς
- Τοποθετεί τον άρρωστο σε ανάρροπη θέση
- Διακόπτει τη ροή του αίματος
- Μετρά ζωτικά σημεία: αναπνοές, αρτηριακό σφυγμό, αρτηριακή πίεση αίματος και τα αξιολογεί
- Ενημερώνει τον γιατρό για τα συμπτώματα του αρρώστου και τις δικές του ενέργειες
- Εκτελεί τις ιατρικές οδηγίες (φαρμακευτική αγωγή)
- Θερμαίνει τον άρρωστο με ζεστά σκεπασματα, θερμοφόρα στα άκρα, ζεστά υγρά.
- Παρακολουθεί το ανέβασμα της θερμοκρασίας σε συχνά χρονικά διαστήματα και διατηρεί διάγραμμα.
- Ανακουφίζει τον άρρωστο από τον πυρετό με αναλόγα νοσηλευτικά μέτρα (δροσερό περιβάλλον κ.α.)
- Περιορίζει ή διακόπτει τη χορήγηση υγρών στον ασθενή από το στόμα
- Τοποθετεί τον άρρωστο σε υπτία θέση και συνιστά να παίρνει βαθιές αναπνοές
- Καθαρίζει τη στοματική κοιλότητα μετά από έμετο
- Αλλάζει τα ιδρωμένα ρούχα του αρρώστου
- Προστατεύει τα ρούχα του αρρώστου
- Προστατεύει τον άρρωστο από ρεύματα αέρα
- Ενημερώνει την Τράπεζα αίματος για το συμβάν
- Σε περίπτωση οριστικής διακοπής του αίματος στέλνει την φιάλη στην Τράπεζα αίματος με τα ανάλογα σχόλια

Αλλεργική Αναφυλακτική

- Κνησμός
- Ερυθρότητα δέρματος
- Οίδημα

- Δύσπνοια

Η νοσηλεύτρια:

- Αναστέλλει τη ροή του αίματος
- Παρακολουθεί συνέχεια τον άρρωστο για εξέλιξη συμπτωμάτων
- Ενημερώνει το γιατρό
- Χορηγεί τα φάρμακα που προσδιορίζει ο ιατρός
- Παρακολουθεί συχνά τον άρρωστο για εμφάνιση οιδήματος στις περιοχές χαλαρών ιστών,
- Έχει έτοιμο υλικό για χορήγηση O₂
- Είναι έτοιμη για φαρμακευτική αντιμετώπιση οιδήματος λάρυγγα
- Είναι έτοιμη για τραχειοτομή
- Χορηγεί O₂
- Τοποθετεί τον άρρωστο σε ανάρροπη θέση,
- Δημιουργεί κατάλληλες περιβαλλοντικές συνθήκες (θερμοκρασία, υγρασία, αερισμός επισκέπτες)
- Διατηρεί ήρεμο περιβάλλον
- Διακόπτει το αίμα μετά από γνώμη γιατρού
- Στέλνει το αίμα στην Τράπεζα αίματος με τις ανάλογες παρατηρήσεις

Επιφόρτωση κυκλοφορίας αίματος

- Ανησυχία
- Δύσπνοια
- Ορθόπνοια
- Βήχας
- Αφρώδης ροδόχρους απόχρεμψη

Η νοσηλεύτρια

- Αναστέλλει ή μειώνει τη ροή του αίματος ανάλογα
- Ενημερώνει το γιατρό
- Χορηγεί το O₂
- Μειώνει τις απαιτήσεις του οργανισμού σε O₂ περιορίζοντας τη δραστηριότητα του αρρώστου
- Τοποθετεί τον άρρωστο σε καθιστή θέση (καρδιοπαθούς)
- Εκτιμά ζωτικά σημεία: σφυγμοί, αναπνοές, αρτηριακή πίεση αίματος
- Δημιουργεί κατάλληλες περιβαλλοντικές συνθήκες, όπως ήρεμα κ.λ.π. περιβάλλον
- Έχει κόντρά στον άρρωστο το απαραίτητο υλικό
- Μένει κοντά στον άρρωστο και βοηθάει ανάλογα
- Διατηρεί ισοζύγιο υγρών
- Αξιολογεί την κατάσταση του αρρώστου και ενεργεί ανάλογα

ΕΜΜΕΣΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ

Στη κατηγορία των έμμεσων αντιδράσεων υπάγονται τα διάφορα νοσήματα τα οποία εμφανίζονται μετά από πάροδο χρόνου και ένεκα της μεταγγίσεως του αίματος, όπως λοιμώδη ηπατίτιδα (εμφανίζεται μετά από πάροδο 2-3 μηνών από τη μετάγγιση του αίματος) ελονοσία και άλλες ασθένειες που μεταδίδονται από το μεταγγιζόμενο αίμα.

Ο χρόνος εμφάνισης της νόσου εξαρτάται από το χρόνο επώσεως του μικροβίου που την προκαλεί καθώς και από το στάδιο της εξελίξεως του μικροβίου μέσα στον οργανισμό του δότη.

Για την πρόληψη της έμμεσης αντιδράσεως είναι απαραίτητο να υπάρχει πλήρες ιστορικό υγείας για κάθε δότη ώστε να μη γίνεται λήψη αίματος από μών που πέρασαν ηπατίτιδα ή ελονοσία.

Για την πρόληψη από την ηπατίτιδα Β είναι απαραίτητος ο εμβολιασμός των παιδιών που πρέπει να γίνεται συγχρόνως με την έναρξη των μεταγγίσεων. Στους μεγαλύτερους ασθενείς πρέπει να εφαρμόζεται, εφ' όσον οι ορολογιακοί δείκτες για ηπατίτιδα Β είναι αρνητικοί. Η αποτελεσματικότητα και η ασφάλεια του εμβολίου στην ομάδα αυτή υψηλού κινδύνου είναι εξαιρετική.

Όσο για την πρόληψη των πυρετικών αντιδράσεων συνιστάται η χορήγηση αίματος φιλτραρισμένου για την ελάττωση της περιεκτικότητας σε λευκά αιμοσφαίρια. Σήμερα στη χώρα μας εφαρμόζονται φίλτρα ιδιαίτερα σε αρρώστους που εμφανίζουν πυρετικές αντιδράσεις.

Η χρήση των φίλτρων ενδείκνυται απόλυτα σε μικρούς ασθενείς που αρχίζουν τώρα τις μεταγγίσεις με σκοπό την αποφυγή ανοσοποίησης εξαιτίας της πιθανότητας μελλοντικής μεταμόσχευσης μυελού.

ΑΠΟΣΙΔΩΡΗΣΗ - ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ

Υπερφόρτωση σε σίδηρο

Ενώ η εφαρμοζόμενη θεραπεία με τις συχνές μεταγγίσεις έχει βελτιώσει την ποιότητα της ζωής και την επιβίωση των αρρώστων με θαλασσαιμία, η υπερφόρτωση του οργανισμού με σίδηρο έχει σαν αποτέλεσμα την εμφάνιση δευτεροπαθούς αιμοσιδήρωσης.

Ο αυξημένος σίδηρος προκαλεί βλάβες στο ήπαρ, τους ενδοκρινείς αδένες και την καρδιά. Οι ασθενείς που λαμβάνουν μετάγγιση εμφανίζουν ηπατοκυτταρική βλάβη, υπέρχρωση δέρματος και ανεπαρκή ανάπτυξη κατά την πρώτη δεκαετία της ζωής. Αργότερα ακολουθεί ανεπαρκής ήβη, σακχαρώδης διαβήτης ισουλινοεξαρτώμενος υποθυρεοειδισμός και υποπαραθυρεοειδισμός (συνήθως υποκλινικός) ανεπάρκεια επινεφριδίων και τελικά καρδιακή ανεπάρκεια και αρρυθμία.



Ο θάνατος επέρχεται στην ηλικία των 10 ή 20 χρόνων.

Οι μηχανισμοί βλάβης πολύ λίγο έχουν εξακριβωθεί.

Για το σκοπό αυτό οι θεραπευτικοί χειρισμοί κατευθύνονται:

1. στην ελάττωση της πρόσληψης σιδήρου με τις μεταγγίσεις και τις τροφές, και
2. στην αύξηση της αποβολής του σιδήρου που λαμβάνεται από τις πηγές αυτές.

Ο σίδηρος αποτελεί ουσιώδες στοιχείο όλων των κυττάρων, αλλά είναι τοξικός όταν είναι ελεύθερος. Μεταφέρεται με τρανσφερρίνη και αποθηκεύεται σαν φερριτίνη και αιμοσιδηρίνη. Κάθε φιάλη

αίματος περιέχει 250 gr σιδήρου. Η οξεία χορήγηση σιδήρου είναι τοξική. Ο δεσμευμένος σίδηρος δεν είναι τοξικός. Ο ελεύθερος προκαλεί ελευθέρωση οξειγόνου και οξειδωση που καταστρέφει τα κύτταρα μέσω λυδοσωματιών όπως και με βλάβη της κυτταρικής μεμβράνης.

Επειδή τα ποσοστά του σιδήρου που είναι ασφαλές εξαρτάται από την ικανότητα του ιστού να παράγει πρωτεΐνες που δεσμεύουν σίδηρο, το ήπαρ καταστρέφεται πιο αργά, γιατί παράγει φερριτίνη και αιμοσιδηρίνη, ενώ η καρδιά που δεν παράγει πρωτεΐνες, προσβάλλεται πιο γρήγορα και εμφανίζεται μυοκαρδιοπάθεια και χωρίς μεγάλη συσσώρευση σιδήρου.

Ο προσδιορισμός σιδήρου αποθηκών και η κατανομή του αποτελούν κριτήρια για θεραπεία αποσιδήρωσης. Υπάρχουν πολλές τεχνικές για τον προσδιορισμό των παραπάνω καμία όμως δεν είναι ιδανική. Ο σίδηρος που προκαλεί βλάβες, είναι κυρίως εξωηπατικός και αποτελεί μικρό ποσοστό του ολικού σιδήρου.

Ο προσδιορισμός του εξωηπατικού σιδήρου αποτελεί καθρέπτη του ολικού σιδήρου του σώματος. Σήμερα προσδιορίζεται από την ηπατοκυτταρική βλάβη, από λοιμώξεις κ.α.

Η πιο ακριβής μέθοδος είναι ο προσδιορισμός σιδήρου με βιοψία ήπατος. Επίσης χρησιμοποιούνται μη επεμβατικές μέθοδοι, όπως υπολογιστική τομογραφία, M.R.I. και scanning που δεν μπορούν όμως να προσδιορίσουν τον ελεύθερο τοξικό σίδηρο.

Αποσιδήρωση

Μέχρι πρόσφατα σκοπός της αποσιδήρωσης ήταν η μετακίνηση του σιδήρου που εισέρχεται στο σώμα με τις μεταγγίσεις και από το πεπτικό σύστημα, ώστε να υπάρχει αρνητικό υποζύγιο σιδήρου.

Σήμερα η παθογένεση της καταστροφής των οργάνων βρέθηκε ότι είναι πιο σύνθετη.

Η θεραπεία της αποσιδήρωσης έχει δύο σκοπούς: α) χορήγηση χημικών ενώσεων για περιορισμό του εξωκυττάριου ελευθέρου σιδήρου και την αυξημένη κινητοποίηση της ενδοκυττάριου διακίνησης (δηλ. την πρόληψη οξείας δηλητηρίασεως) που είναι ανεξάρτητη από την έκκριση σιδήρου. Η σταθερή παροχή χημικών ενώσεων προστατεύει και από την χρόνια δηλητηρίαση και β) Τον περιορισμό του ολικού σιδήρου ώστε να μην διακινείται σίδηρος και να μην αναγεννάται ελεύθερος τοξικός σίδηρος. Η θεραπεία μόνο 12 ώρες την ημέρα που γίνεται σήμερα με την υποδόρια χορήγηση δεσφεριοξαμίνης, παρ' όλη τη μεγάλη έξοδο σιδήρου δεν περιορίζει την καταστροφή των οργάνων τις υπόλοιπες ώρες και εδώ πιθανόν είναι χρήσιμη η χορήγηση χημικών ενώσεων από το στόμα.

Δεσφεριοξαμίνη (Desferal)

Χρησιμοποιείται ευρέως, σαν χημική ένωση από το 1961. Είναι πολυϋδροαμικό οξύ με ήμισυ χρόνο ζωής στο αίμα 5-10 λεπτά, όταν χορηγείται ενδοφλέβια. Διέρχεται εύκολα τα κύτταρα και ενώνεται με ασταθή ή κινητό σίδηρο και σχηματίζει φεριοξαμίνη. Η μοριακή σχέση Δεσφεριοξαμίνης προς σίδηρο είναι 1:1.2.4.

Η φεριοξαμίνη (το σύμπλεγμα Δεσφεριοξαμίνης με σίδηρο) εξέρχεται του κυττάρου και δεν έχει δυνατότητα επαναισόδου. Η δεσφεριοξαμίνη ταχέως Η φεριοξαμίνη (το σύμπλεγμα Δεσφεριοξαμίνης με σίδηρο) εξέρχεται του κυττάρου και δεν έχει δυνατότητα επαναισόδου. Η δεσφεριοξαμίνη ταχέως μεταβολίζεται και εκκρίνεται από τους νεφρούς. Απορροφάται σε μικρές ποσότητες από το πεπτικό γι' αυτό χορηγείται παρεντερικά.

Το 1974 οι Barry και συνεργάτες διαπίστωσαν ότι η χορήγηση ενδομυϊκά δεσφεριοξαμίνης μια φορά την ημέρα ελαττώνει το ποσόν του συσσωρευμένου σιδήρου, και τελικά σταθεροποιεί τα όρια του σιδήρου. Δυστυχώς όμως οι οριακές αυτές τιμές σιδήρου προκαλούν βλάβες βασικών οργάνων.

Η αρνητική ισορροπία επιτεύχθηκε το 1970 όταν ο Propper και συνεργάτες συνέστησαν συνεχή ενδοφλεβια χορήγηση δεσφεριοξαμίνης. Επίσης η χρήση υποδόριων αντλιών χορήγησης δεσφεριοξαμίνης πέτυχε τα ίδια αποτελέσματα. Οι Propper και συνεργάτες συνέστησαν 24ωρη έγχυση, αλλά οι Piggard και συν βρήκαν ότι μπορεί να εξαχθεί το 80% του σιδήρου με 12ωρη χρήση. Από τα μέσα του 1970 έχει γίνει παραδεκτό ότι η υποδόρια έγχυση 25 μέχρι 50mg/Kg/12ωρο Δεσφεριοξαμίνης προφυσλλάσσει από την υπερφόρτωση με σίδηρο.

Ο ακριβής μηχανισμός δράσης της δεσφεριοξαμίνης δεν είναι γνωστός. Υπάρχει αριθμός δεξαμενών σιδήρου όπως οι μύες (μυοσφαιρίνη) η αιμοσφαιρίνη, οι αποθήκες σιδήρου (φερριτίνη, αιμοσιδηρίνη), η τρανσφερρίνη και το δίκτυο ενδοθηλιαστικό σύστημα (μακροφάγα). Η δε σφεριοξαμίνη έχει διαφορετική δράση στις διάφορες δεξαμενές π.χ. δεν μετακινεί σίδηρο κατ' ευθείαν από την Hb, αιμοσφαιρίνη και την τρανσφερρίνη, αλλά από τον σίδηρο και τη μεταφορά σε αυτούς τους χώρους. Μετά από μια δόση δεσφεριοξαμίνης περίπου το 60% της φεριοξαμίνης εκκρίνεται στα ούρα, με το υπόλοιπο στα κόπρανα.

Η φεριοξαμίνη αφού σχηματισθεί ενδοκυττάρια εξέρχεται και παραμένει εξωκυττάρια. Τα παράγωγα σιδήρου στα κόπρανα προέρχονται από φεριοξαμίνη ήπατος που εκκρίνεται στη χολή.

Ο σίδηρος στα ούρα προέρχεται από τα μακροφάγα του ΔΕΣ, από τους ιστούς (περιλαμβανομένων και των ηπατικών παρεγχυματικών κυττάρων) και από το σίδηρο με χαμηλό μοριακό βάρος που δεν δεσμευμένος με φερριτίνη (ελεύθερος σίδηρος).

Ο σίδηρος των μακροφάγων και ο ελεύθερος πιο εύκολα ενώνεται με δεσφεριοξαμίνη και εκκρίνεται στα ούρα σαν φεριοξαμίνη, αργότερα κινητοποιείται και ο σίδηρος των αποθηκών. Υπάρχει διαφορετική έκκριση φεριοξαμίνης στα ούρα από τα κόπρανα. Με αύξηση της δόσης της δεσφεριοξαμίνης αυξάνει και η έκκριση φεριοξαμίνης μέχρι ενός σημείου και μετά παραμένει σταθερή, ενώ στα κόπρανα συνεχίζεται ανεξάρτητα της δόσης.

Η τιμή σχηματισμού και η έκκριση φεριοξαμίνης εξαρτάται από την κινητοποίηση του εναποθηκευμένου σιδήρου και όχι από την δόση της δεσφεριοξαμίνης. Η διαφορετική έκκριση φεριοξαμίνης από τα ούρα και τα κόπρανα έχει θεραπευτική αξία. Σημαίνει ότι υπάρχει ελαχιστο ποσό εξωηπατικού σιδήρου και μπορεί να δεσμευτεί σε μια χρονικά περίοδο και δεν μπορεί να επηρεασθεί από την αύξηση της δόσης της δεσφεριοξαμίνης. Ακόμη η τιμή της διακίνησης σιδήρου από τα παρεγχυματικά όργανα δεν είναι απαραίτητα όμοια.

Το ποσό έκκρισης σιδήρου στα ούρα μετά μια ενδομυϊκή δόση έχει σχέση με τις αποθήκες σιδήρου.

Ετσι αυτή η δοκιμασία μπορεί να χρησιμεύσει για να δείξει την περιεκτικότητα σε σίδηρο του ήπατος, και τα επίπεδα της φερριτίνης. Δεν είναι όμως για τεχνικούς λόγους πολύ αξιόπιστος.

ΤΟΞΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΥΠΟΔΟΡΙΑΣ ΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΔΕΣΦΕΡΙΟΞΑΜΙΝΗΣ

Μέσα σε 15 χρόνια από την υποδότη χορήγηση της δεσφεριοξαμίνης έχουν βγει χρήσιμα συμπεράσματα αν και οι πληροφορίες προέρχονται από διάφορα κέντρα και έχουν χρησιμοποιηθεί διάφοροι τρόποι θεραπείας.

Το μέγιστο πρόβλημα είναι, η συμμόρφωση προς τη θεραπεία. Στη βρεφική και παιδική ηλικία δεν υπάρχει πρόβλημα. Στην περίοδο της ήβης και στα νέα παιδιά δημιουργούνται προβλήματα γιατί δεν θέλουν να έχουν την αντλία καθώς και τα σημάδια από τις βελόνες.

Πιθανόν να λυθεί το πρόβλημα με τη χορήγηση χημικών ενώσεων από το στόμα έχουν αρχίσει να δίνονται αλλά ακόμη δεν είναι τόσο ασφαλείς και αποτελεσματικές. Χρειάζεται ακόμη να δίνονται 3 με 4 φορές την ημέρα.

Δεύτερο πρόβλημα αποτελεί η τοπική αντίδραση στην περιοχή έγχυσης. Η προσθήκη 1-2 mg υδροκορτιζόνης στο διάλυμα της δεσφεριοξαμίνης μπορεί να λύσει το πρόβλημα. Διαφορετικά δημιουργούνται εξογκώματα, που πολλές φορές επιμολύνονται.

Η διαφορετική τοποθέτηση της αντλίας στην κοιλιά, μηρούς, γλουτούς και βραχίονες περιορίζει την αντίδραση.

Τρίτο πρόβλημα προέρχεται από την ταχεία χορήγηση του φαρμάκου (πάνω από 20 mg/Kg/30 min) που προκαλεί ίλιγγο, υπόταση, διάχυτο ερύθημα, και γενικευμένο κνησμό.

Οι παραπάνω αντιδράσεις συνήθως υποχωρούν με τη διακοπή του φαρμάκου.

Το τέταρτο πρόβλημα έχει σχέση με την ασφαλή χορήγηση μεγάλων δόσεων. Η χορήγηση 25-50mg/Kg δημιουργεί ολίγα προβλήματα. Δόσεις πάνω από 50mg/Kg προκαλούν σπασμούς, κώμα, αναστολή ανάπτυξης, καταρράκτη, βλάβη αμφιβληστροειδούς με ελαττωμένη όραση ωτοτοξικότητα με ίλιγγο και απώλεια ακοής, νεφρική βλάβη, θρομβοπενία και μυοσκελετικά άλγη.

Τελευταίο πρόβλημα είναι η μεγάλη τιμή του φαρμάκου. Σε πολλές σειρές βρέθηκε ότι η χορήγηση δεσφεριοξαμίνης βελτιώνει τη καρδιακή ανεπάρκεια και τις ανάγκες υπογλυκαιμικών φαρμάκων. Επειδή η συστηματική χορήγηση του φαρμάκου έχει αρχίσει μόνο πριν από 10 έως 12 χρόνια, οι ασθενείς που βρίσκονται στην εφηβική ή νεανική ηλικία έχουν περάσει από διάφορους περιόδους θεραπείας. Εάν είχε αρχίσει η καταστροφή οργάνων και μετά η θεραπεία αποσιδήρωσης, τότε τα αποτελέσματα δεν είναι ικανοποιητικά. Γενικά όσο νωρίτερα αρχίζει η αποσιδήρωση τόσο λιγότερες επιπλοκές εμφανίζονται από την καρδιά.

Από εργασίες στην Ιταλία βρέθηκε ότι σε 327 ασθενείς στα έτη 1960-1969 που δεν ήταν σε θεραπεία αποσιδήρωσης, πέθαναν οι 127 πριν φτάσουν στην ηλικία των 10 χρόνων (επιβίωση 60%). Αντίθετα από 589 που έλαβαν θεραπεία αποσιδήρωσης (τα έτη 1970-1979) μόνο 31 πέθαναν πριν τα 10 χρόνια (επιβίωση 95%). Πάντως και σήμερα παραμένουν ερωτήματα σχετικά με την αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια της θεραπείας με δεσφεριοξαμίνη.

Σημαντικό για την εμφάνιση της ήβης είναι να αρχίζει η θεραπεία σε μικρή ηλικία. Για παιδιά που δεν συμμορφώνονται στη θεραπεία συνιστάται η εισαγωγή στο Νοσοκομείο για εβδομάδες ή μήνες και χορήγηση υψηλών δόσεων φαρμάκου.

Άλλη επιλογή είναι η τοποθέτηση καθετήρα για συνεχή έγχυση ή διακεκομμένη ενδοφλέβια. Οι υψηλές δόσεις βοηθούν για κάθαρση ήπατος και καρδιάς αλλά και τοξικές.

Γενικά: 1. Οι ασθενείς πρέπει να θεραπεύονται με δεσφεριοξαμίνη με υποδόρια χορήγηση σε δόση 25-50 mg/Kg/12 ώρες από τη μικρή ηλικία. 2. Ασθενείς με βλάβη καρδιάς ή άλλων οργάνων να τίθενται σε εντατική θεραπεία. Σε κορεσμό 80% πρέπει να αρχίζει η θεραπεία. Σήμερα πολλά κέντρα μετρούν την φερριτίνη και τη χρησιμοποιούν σαν δείκτη θεραπείας. Με τιμές φερριτίνης πάνω από 100 mg/L αρχίζουν θεραπεία αποσιδήρωσης. Ο κορεσμός τρανσφερίνης πάντως επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες. Γενικά οι ασθενείς με χαμηλά όρια κορεσμού σιδήρου, μετά από χορήγηση δεσφεριοξαμίνης αυξάνουν οριακά ή και ελαττώνουν τον σίδηρο του ορού, ενά αντίθετα αυτοί με πολύ σίδηρο εμφανίζουν διάφορες αυξήσεις.

Για τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας της αποσιδήρωσης πρέπει να γίνονται περιοδικές μετρήσεις της φερριτίνης του ορού (τουλάχιστον κάθε 6 μήνες) τα επίπεδα της οποίας πρέπει να διατηρούνται μεταξύ 1000-2000mg/ml. Επίσης πρέπει να προσδιορίζεται η αποβολή σιδήρου στα ούρα 24ώρου, για τον υπολογισμό του ετήσιου ισοζυγίου σιδήρου, βάσει του παρακάτω τύπου:

Ετήσιο ισοζύγιο σιδήρου=mg Fe μεταγγίσεων - (αριθμός εγχύσεων δεσφεριοξαμίνης X μέση αποβολή σιδήρου ούρων 24ωρουX1,5).

Η σταθερά 1,5 είναι μια κατά προσέγγιση διόρθωση για το ποσό σιδήρου που αποβάλλεται στα κόπρανα.

Πρέπει να τονισθεί ότι σε υπερσπληνισμό είναι δύσκολο να επιτευχθεί ισοζύγιο σιδήρου ακόμα και με συνδυασμό υποδόριας και ενδοφλέβιας έγχυσης. Τελευταία έχει αναγνωρισθεί παγκόσμια η αναγκαιότητα ανεύρεσης χημικής ουσίας που να χορηγείται από το στόμα και να είναι εξίσου αποτελεσματική. Έτσι η ποιότητα της ζωής των αρρώστων θα βελτιωθεί σημαντικά, αφού οι πολλοί με δυσφορία, ανέχονται τη μέχρι τώρα φαρμαζόμενη τεχνική της αποσιδήρωσης.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ

- Ενημέρωση γονέων και παιδιού σχετικά με τη χορήγηση δεσφεριοξαμίνης (Df) για μείωση του φορτίου του σιδήρου που είναι αυξημένο στα πολυμεταγγιζόμενα παιδιά.

1. Ενημέρωση του παιδιού για τη διαδικασία, σκοπό και την αναγκαιότητα της αποσιδήρωσης.
2. Έγχυση του φαρμάκου με πολύ βραδύ ρυθμό σε ενδοφλέβια χορήγηση (σπάνια χρησιμοποιείται η οδός αυτή).

3. Επεξήγηση του τρόπου υποδόριας έγχυσης του φαρμάκου. Με τη μέθοδο αυτή χρησιμοποιείται ειδική αντλία έγχυσης Desteral, σύριγγα μιας χρήσης που εφαρμόζεται στην αντλία και πεταλούδα για την υποδόρια έγχυση του φαρμάκου.

4. Προσεκτική επιλογή του σημείου που θα γίνεται η υποδόρια έγχυση του φαρμάκου, ώστε να υπάρχει άφθονος υποδόριος, ιστός που να στερείται μεγάλων αιμοφόρων αγγείων και νεύρων.

5. Αποφυγή έγχυσης του φαρμάκου σε οιδηματώδη μέρη του σώματος, διότι η απορρόφηση του φαρμάκου είναι βραδεία.

6. Εναλλαγή των σημείων ένεσης για αποφυγή τοπικού ερεθισμού.

7. Εκπαίδευση των γονέων και του ίδιου του παιδιού αν είναι μεγάλο, στην τεχνική της έγχυσης, ώστε να μπορεί να εφαρμόζεται στο σπίτι τις ώρες που κοιμάται. Η διαδικασία της υποδόριας έγχυσης Desferal διαρκεί πάνω από 8-10 ώρες και γίνεται σχεδόν σε καθημερινή βάση, πράγμα που εξουθενώνει το παιδί, διότι αναγκάζεται να περνά πολλές ώρες στο νοσοκομείο για την αποσιδήρωσή του.

8. Σε σκληρία και τοπική διήθηση από κακή τοποθέτηση της βελόνας ή υπερκινητικότητας του διαλύματος, συνιστώντας επιθέματα θερμά με αλουμινό νερο.

9. Αποφυγή συχνής ξηρότητας του δέρματος που προκαλείται από την αιμοσιδήρωση και τον ίκτερο και χρήση μαλακτικών λοσιόν.

10. Αποφυγή τροφών, με σίδηρο. Συνιστάται λήψη τσαγιού κατά τα γεύματα για τη μείωση της απορρόφησης του σιδήρου.

ΣΠΛΗΝΕΚΤΟΜΗ - ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ (ΠΡΟΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΕΣ - ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΕΣ)

Το σύστημα των υπερμεταγγίσεων - συνήθως προλαβαίνει την ανάπτυξη υπερσπληνισμού. Εν τούτοις μερικά παιδιά και πολλοί ενήλικες έχουν ανάγκη σπληνεκτομής, ιδιαίτερα αυτοί με ενδιαμεση β-Μεσογειακή αναιμία. Οι κίνδυνοι βέβαιοι από τη σπληνεκτομή είναι μεγάλοι και σχετίζονται κυρίως με την εμφάνιση λοιμώξεων. Για το λόγο αυτό συνιστάται η προφυλακτική χορήγηση πενικιλίνης μετά τη σπληνεκτομή και η ανοσοποίηση με αντιπνευμονικό εμβόλιο. Η μερική σπληνεκτομή που σήμερα άρχισε να εφαρμόζεται σαν εναλλακτική προσπέλαση του προβλήματος στοχεύει στη διατήρηση της αμυντικής, ικανότητας του οργάνου, ενώ παράλληλα ελαττώνεται η αυξημένη καταστροφή των κυτταρικών στοιχείων του αίματος. Τρεις είναι οι δυνατοί εγχειρητικοί τρόποι: εμβολιασμός της σπληνικής αρτηρίας, υφαλκική σπληνεκτομή και απολίνωση μερικών κλάδων της σπληνικής αρτηρίας. Τ' αποτελέσματα από την εφαρμογή της μερικής σπληνεκτομής θεωρούνται προς το παρόν ικανοποιητικά. Ο χρόνος όμως θα αποδείξει εάν ο ασθενής βοηθηθεί σημαντικά.

Ο ασθενής που υποβάλλεται σε σπληνεκτομή έχει να αντιμετωπίσει όλα τα προβλήματα ενός χειρουργημένου ασθενή γι αυτό η αδελφή θα πρέπει να έχει υπόψη της όλες τις γενικές αρχές και την προεγχειρητική και μετεγχειρητική φροντίδα του ασθενούς.

Αυτές σε γενικές γραμμές είναι:

ΓΕΝΙΚΗ ΠΡΟΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Τόνωση του ηθικού: Επίσης παίζει πολύ σπουδαίο ρόλο για την καλή πορεία της εγχείρησης και τη μετεγχειρητική πορεία του ασθενούς.

Η νοσηλεύτρια θα πρέπει να ενθαρρύνει τον ασθενή να εκφράζει τις σκέψεις, τους φόβους και τις ανησυχίες του γύρω από την επέμβαση και να προσπαθεί να τον καθησυχάσει χωρίς όμως να ψευδεται γύρω από το θέμα. Βασικό της όπλο στο ζήτημα αυτό είναι οι γνώσεις γύρω από το θέμα και η διάθεση που έχει για να κατανοήσει τα προβλήματα του ασθενούς και να ικανοποιήσει τις προσωπικές ανάγκες.

Σωματική τόνωση: Αναφέρεται κυρίως στο διαιτολόγιο του ασθενούς και σε ασθενείς εξαντλημένους σωματικά. Επειδή ο ασθενής σε κάθε εγχείρηση χάνει πολλά υγρά και αίμα και ιδιαίτερα η θέση ενός ασθενούς με μεσογειακή αναιμία είναι ήδη βεβαρημένη, δίνεται μεγάλη προσοχή στην επάρκεια του οργανισμού σε υγρά. Βέβαιοι την παραμονή της εγχείρησης ο ασθενής τρώει ελαφρά και δεν παίρνει τίποτε από το στόμα τουλάχιστον 6 ώρες πριν την επέμβαση για να αποφευχθούν κυρίως οι έμετοι μετά την εγχείρηση.

Ιατρικές εξετάσεις: Υπάρχουν κάποιες εξετάσεις οι οποίες είναι απαραίτητες πριν από όλες τις επεμβάσεις, αυτές είναι η γενική ούρων, η εξέταση αίματος, ακτινολογικές εξετάσεις κ.λ.π. Επίσης πρέπει να εξετασθεί ο ασθενής από το χειρουργό, παθολόγο και τον αναισθησιολόγο.

Καθαριότητα του ασθενούς: Πρέπει να γίνει καθαρισμός του εντερικού σωληνα για ν' αποφευχθεί κυρίως η εκκένωση του εντέρου στο χειρουργείο. Αυτό επιτυγχάνεται με καθαρτικό υποκλισμό κύρια την παραμονή του χειρουργείου και 6 ώρες πριν από την εγχείρηση. Επίσης πρέπει να γίνεται λουτρό καθαριότητας του ασθενούς με ταυτόχρονη απολύμανση του δέρματος.

Εξασφάλιση ύπνου: Αυτό συμβάλλει στη χαλάρωση του ασθενούς για το λόγο αυτό μπορεί να χορηγηθούν υπνωτικά φάρμακα.

Προετοιμασία και εκπαίδευση: Μαθαίνει ο νοσηλεύτης στον ασθενή κάποιες απλές και κατανοητές ασκήσεις των άκρων και της αναπνοής για ταχύτερη και καλύτερη ανάνηψη.

ΤΕΛΙΚΗ ΠΡΟΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΕΤΟΙΜΑΣΙΑ

Παρατήρηση και εκτίμηση της καταστάσεως του ασθενούς. Μετρώνται τα ζωτικά σημεία και παρατηρείται η καλή ή όχι κατάσταση του ασθενούς.

Κατάλληλη ένδυση: Ο ασθενής μεταφέρεται στο χειρουργείο με ειδικά ενδύματα τα οποία είναι ρόμπα χειρουργείου (νυχτικό ανοιχτό προς τα πίσω), σκούφος, ποδονάρια (για την κάλυψη των κάτω άκρων). Ο ασθενής είναι τελείως γυμνός από μέσα. Αφαιρούνται όλα τα χρυσαφικά και οι ψεύτικες οδοντοστοιχίες. Στις γυναίκες ξεφάβονται τα νύχια των χεριών και των ποδιών.

Προνάρκωση: Γίνεται μια ώρα πριν την εγχείρηση και καθορίζεται από τον αναισθησιολόγο. Χορηγούνται κυρίως φάρμακα μυοχαλαρωτικά, αγχολυτικά, και ατροπίνη για τη μείωση των εκκρίσεων των βλενογόννων.

Προετοιμασία θαλάμου ασθενούς: Το κρεβάτι του ασθενούς θα πρέπει να είναι ζεστό γι αυτό και ο νοσηλευτής προσθέτει θερμοφόρες δεν θα πρέπει να έχει μαξιλάρι, να είναι ανοιχτό από την πλευρά που θα τοποθετηθεί ο άρρωστος και να έχουν τοποθετηθεί αδιάβροχο κεφαλής και πετσέτα προσώπου για να προφυλαχθούν τα κλινოსκεπάσματα από εμετούς. Το κομοδίνο του ασθενούς καλύπτεται με πετσέτα για να αποφεύγονται τυχόν θόρυβοι. Επάνω στο κομοδίνο υπάρχει πάντα ένα ποτήρι με νερό, PORT COTTON, νεφροειδές και κομμάτια χαρτοβάμβακα. Το δωμάτιο αερίζεται καλά και φροντίζουμε κατά την άφιξη του ασθενούς να μην υπάρχει έντονος φωτισμός που τυχόν να ενοχλήσει τον ασθενή.

ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Προφύλαξη του αρρώστου από ρεύμα αέρα κατά τη μεταφορά του στο θάλαμο.

Κατάλληλη τοποθέτηση στο κρεβάτι συνήθως τοποθετείται σε ύπτια θέση με το κεφάλι γυρισμένο σε μια πλευρά για να αποφύγουμε την εισρόφηση από τυχόν εμετό του αρρώστου.

Ελεγχος της κατάστασης του τραύματος και των τυχόν παροχетеύσεων που υπάρχουν.

Προφύλαξη από τις μετεγχειρητικές επιπλοκές.

Ανακούφιση του ασθενούς από τον πόνο που νιώθει κυρίως τις 48 πρώτες ώρες έπειτα από την εγχείρηση.

Προσοχή στη δίαιτα του αρρώστου έτσι όπως έχει καθοριστεί από το γιατρό.

ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΕΣ ΔΥΣΧΕΡΕΙΕΣ

Πόνος. Ο νοσηλευτής δίνει τέτοια θέση στον άρρωστο ώστε να χαλαρώνουν οι μύες του, τον προστατεύει κατά το βήχα και τους εμετούς και χορηγεί αναλγητικά φάρμακα κατόπιν εντολής του γιατρού.

Δίψα. Είναι συνηθισμένο φαινόμενο έπειτα από τη νάρκωση. Συχνές πλύσεις του στόματος και ύγρανση των χειλιών βοηθάνε στην ανακούφιση του αρρώστου.

Εμετός και ναυτία. Πρέπει να υπάρχει πάντα κοντά στον άρρωστο νεφροειδές που μετά τον εμετό απομακρύνεται από τον ασθενή και το στόμα του πλένεται με νερό. Το ποσό, η συχνότητα και ο χαρακτήρας των εμεσμάτων αναγράφονται στο νοσηλευτικό δελτίο ασθενούς.

ΜΕΤΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ

Αιμορραγίες. Οφείλονται είτε στη μη καλή απολίνωση των αγγείων και κυρίως των τριχοειδών ή στις βίαιες και απότομες κινήσεις του ασθενούς και στη μόλυνση του τραύματος κ.λ.π.

Συμπτώματα. Γρήγορος, νηματοειδής σφυγμός, ψυχρά άκρα, ωχροό δέρμα, πτώση πίεσεως και θερμοκρασίας, επιδρώσεις και ανησυχία. Εφόσον η αιμορραγία είναι εξωτερική η πιεστική επίδεση του μέλους που αιμορραγεί μπορεί να είναι αποτελεσματική. Εάν είναι εσωτερική χορηγεί αιμοστατικά φάρμακα και ορό. Επίσης ειδοποιεί την αιμοδοσία, για την παροχή αίματος σε περίπτωση που αυτό χρειαστεί.

SHOCK - Καταπληξία. Η μεγάλη αιμορραγία, ο ισχυρός πόνος, ψυχικός κλονισμός κ.α. δυνατόν να προκαλέσουν καταπληξία.

Συμπτώματα: Μικρός και συχνός σφυγμός, ανώμαλη και επιπόλαιη αναπνοή, βλέμμα απλανές, πτώση πίεσεως και θερμοκρασίας, άκρα ψυχρά και ψυχρός ιδρώς και καταβολή δυνάμεων

Ο άρρωστος τοποθετείται σε αντίρροπη θέση για να αιματώνεται καλύτερα ο εγκέφαλος, θερμαίνεται με την προσθήκη θερμοφόρων και κουβερτών. Χορηγείται κορδιοτόνωση, αίμα ή ορός κατ' εντολή του γιατρού.

Ο νοσηλευτής προφυλάσσει τον ασθενή από το SHOCK εάν τον βοηθήσει να απαλλαγεί από την νάρκωση γρήγορα, τον ανακουφίσει από τον πόνο και του χορηγήσει άφθονα υγρά.

Πνευμονία - ατελεκτασία. Οφείλονται σε αποκλεισμό του αναπνευστικού συστήματος του ασθενούς από τις εκκρίσεις βλέννας τόσο κατά τη νάρκωση, όσο και κατά την προνάρκωση. Αποφεύγουμε λοιπόν να χειρουργούμε ασθενείς που κρουλόγησαν πρόσφατα εάν δεν θεραπευθούν πρώτα. Σύμπτωμα κύριο είναι η δύσπνοια.

Ο νοσηλευτής πρέπει να παρακολουθεί τον ασθενή ως και την απονάρκωσή του, να αποφεύγει τη δημιουργία ρεύματος αέρα στο δωμάτιο, να διατηρεί το κρεβάτι του αρκούντως ζεστό. να ενθαρρύνει ακόμα τον άρρωστο να παίρνει βαθιές αναπνοές και να περιποιείται το στόμα του πριν και έπειτα από κάθε εμετό.

Πνευμονική εμβολή. Εμφανίζεται κυρίως στην ανάρρωση του ασθενούς και οφείλεται στην απόφραξη κάποιου αγγείου του πνεύμονα από θρόμβο που έχει μετακινηθεί.

Συμπτώματα: έντονος και απότομος πόνος στο θώρακα και δυσκολία στην αναπνοή.

Η πνευμονική εμβολή μπορεί να αποβεί μοιραία για τον ασθενή, ανάλοβα βέβαια με τη σοβαρότητά της, γι αυτό και ο γιατρός ειδοποιείται αμέσως και χορηγεί μορφίνη και αντιπηκτικά φάρμακα.

Ο ασθενής θα πρέπει να κάθεται στο κρεβάτι και να σηκώνεται απ' αυτό το γρηγορότερο δυνατό. Επίσης θα πρέπει να κινεί τα άκρα ελεύθερα έπειτα από το πρώτο εικοσιτετράωρο μετά από την εγχείρηση. Επίσης οι αναπνευστικές ασκήσεις βοηθούν πολύ στην πρόληψη της πνευμονικής εμβολής.

Ασφυξία. Οφείλεται είτε στην εισρόφηση εμεσμάτων, είτε στην επίδραση του ναρκωτικού στο κέντρο αναπνοής ή και στην πτώση της κάτω γνάθου η οποία παρασύρει τη γλώσσα και αποφράζει τον λάρυγγα.

Συμπτώματα. Δυσκολία στην αναπνοή, κυάνωση λόγω ελλείψεως O₂.

Ο νοσηλευτής για να προφυλάξει τον ασθενή τοποθετεί το κεφάλι του σε πλάγια θέση για να αποφευχθεί η εισρόφηση των εμεσμάτων. Επίσης το στόμα του καθαρίζεται κατά διαστήματα από τις εκκρίσεις. Σε περίπτωση ασφυξίας ο νοσηλευτής προσπαθεί να ανοίξει το στόμα του και να τραβήξει το γλώσσα προς τα εμπρός. Εάν ο ασθενής εμφανίσει δύσπνοια του χορηγείται O₂ και διατηρεί το δωμάτιο καλά αεριζόμενο.

Θρομβοφλεβίτιδες. Δημιουργούνται από την στάση και λίμναση του αίματος των κάτω άκρων.

Συμπτώματα. Πυρετός, οίδημα και πόνος στην περιοχή του αγγείου που έχει αποφραχθεί. Οι θρομβοφλεβίτιδες προλαμβάνονται εάν ο ασθενής σηκωθεί έγκαιρα από το κρεβάτι κάνει ασκήσεις στα κάτω άκρα και αποφευχθεί η πίεση στις κνήμες.

Εάν όμως δεν τις προλάβουμε τότε συνίσταται απόλυτη ακινησία του άκρου για να μην μετακινηθεί ο θρόμβος, σε τοποθέτηση του άκρου σε ανάρροπη θέση για να διευκολυνθεί η κυκλοφορία. Επίσης χορηγείται αντιπηκτική αγωγή κατ' εντολή του γιατρού.

Παρωτίτιδα. Οφείλεται σε αφυδάτωση του ασθενούς, έλλειψη καθαριότητας του στόματος και μείωση των κινήσεων μασήσεως.

Συμπτώματα. Πόνος, οίδημα, πυρετός. Προλαμβάνεται εφόσον καταπολεμώνται οι παράγοντες που συμβάλλουν στην παρωτίτιδα. Παρουσιάζεται 3-4 ημέρες μετά την εγχείρηση.

Διάταση στομάχου: Οφείλεται στη μείωση της λειτουργίας του στομάχου λόγω θρέψης του αρρώστου με υγρή τροφή, στην υποτονία των μυών του στομάχου λόγω της επιδράσεως του

ναρκωτικού. Ακόμη στην ελλιπή προεγχειρηματική καθαριότητα του εντερικού σωλήνα και μείωση της κινητικότητας του ασθενούς λόγω της επεμβάσεως.

Συμπτώματα: Δυσφορία και βάρος στο επιγάστριο, εμετοί αραιοί, χρώματος μαύρου με δυσάρεστη οσμή, λόξυγγας, μετεωρισμός κοιλιάς, δύσπνοια.

Βοηθείται ο άρρωστος με την τοποθέτηση LEVIN στο στομάχι και την χορήγηση άφθονων υγρών μια και με τους συχνούς εμετούς διαταράσσεται το ισοζύγιο των υγρών και την ηλεκτρολυτών.

Μετεωρισμός: Οφείλεται στην υποτονία των μυών του εντέρου λόγω της επίδρασης του ναρκωτικού ή στον ερεθισμό του περιτοναίου ή τη λήψη τροφών που προκαλούν αέρια όπως γάλα, υγρά, γλυκά κ.λ.π. Ακόμη στην ανεπαρκή καθαριότητα του εντερικού σωλήνα ή στη μείωση της κινητικότητας του ασθενούς.

Συμπτώματα: Μετεωρισμός κοιλιάς, κωλικοί πόνοι. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να φροντίσει ώστε να γίνει καλή εκκένωση του εντέρου προεγχειρητικά, να αποβληθεί έγκαιρα το ναρκωτικό και να σηκωθεί ο ασθενής γρήγορα από το κρεβάτι. Επίσης ο ασθενής θα πρέπει να αποφύγει τα υγρά που προκαλούν αέρια. Σε περίπτωση που εμφανισθεί μετεωρισμός θα πρέπει ο νοσηλευτής να συμβουλεύσει τον άρρωστο να στραφεί προς τα πλάγια. Ακόμη τοποθετείται σωλήνας αερίων για να ανακουφισθεί ο ασθενής από τα αέρια και χορηγούνται φάρμακα που αυξάνουν την περισταλτικότητα του εντέρου.

Οξέωση ή κέτωση. Εμφανίζεται σε άτομα που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη ή δεν τρέφονται καλά για κάποιες ημέρες.

Συμπτώματα: Ναυτία, εμετοί, αφυδάτωση, αίσθημα δίψας, δύσπνοια, καταβολή δυνάμεων η εκπνοή έχει μυρωδιά σάπιου μήλου. Στον άρρωστο χορηγούνται σακχαρώδες οροί.

Ουραιμία. Μπορεί να οφείλεται σε βλάβη του ουροποιητικού συστήματος ή σε μεγάλη αφυδάτωση η οποία προκαλεί συμπύκνωση στο αίμα και άρα αύξηση της ουρίας. Ακόμη ουραιμία μπορεί να προκληθεί λόγω SHOCK η από θρόμβωση των νεφρικών αγγείων.

Συμπτώματα: Πονοκέφαλος, ναυτία, εμετοί, καταβολή δυνάμεων, δίψα, αφυδάτωση, ολιγουρία ή ανουρία, διεγέρσεις, θόλωση διάνοιας, κώμα. Στην διόρθωση του αιτίου που προκαλεί την ουραιμία έγκειται και η θεραπεία.

Επίσχεση ούρων: Οφείλεται κυρίως στην υποτονία των κοιλιακών τοιχωμάτων λόγω της επίδρασης του ναρκωτικού.

Ο νοσηλευτής προσπαθεί να διευκολύνει την ούρηση του ασθενούς αλλάζοντάς του θέση στο κρεβάτι, ανοίγοντας τη βρύση να τρέξει νερό, τοποθετώντας θερμοφόρα πάνω στην ουροδόχο κύστη ή χύνοντας λίγο χλιαρό νερό πάνω στο αιδοίο. Εάν όλα αυτά τα μέτρα αποδειχθούν ανεπαρκή τότε καταφεύγουμε στον καθετηριασμό.

Μόλυνση τραύματος. Το τρύμα μπορεί να μολυνθεί από διάφορες πηγές μικροβίων όπως είναι η σκόνη, το στόμα, η μύτη και τα χέρια του γιατρού και των νοσηλευτών, οι επισκέπτες διάφορα αντικείμενα στο χώρο κ.λ.π.

Συμπτώματα. Πόνος, αυξημένη θερμότητα, ερυθρότητας και εκροή πύου στην περιοχή του τραύματος, πυρετός, κεφαλαλγία, ρίγος και καταβολή δυνάμεων.

Ο νοσηλευτής παίρνει όλα τα κατάλληλα μέτρα ώστε να προφυλαχθεί ο άρρωστος, πλένει δηλαδή καλά τα χέρια του όταν έρχεται σε επαφή μαζί τους και φορά αποστειρωμένα γάντια κατά την αλλαγή του τραύματος, φροντίζει να έχει ο ασθενής όσες λιγότερες επισκέψεις είναι δυνατόν κ.λ.π.

Ρήξη τραύματος: είναι επιπλοκή συνηθέστερη σε άτομα παχύσαρκα και σ' αυτά που έχουν έντονο βήχα και βίαιους εμετούς.

Ο νοσηλευτής προστατεύει το τραύμα με χειρουργική ζώνη και διδάσκει στον άρρωστο να κρατάει με τις παλάμες του το τραύμα όταν βηχει, ακόμα κάνει ό,τι είναι δυνατόν ώστε να καταστείλει τον έμετο και τον βήχα. Σε περίπτωση που έχουμε τελικά ρήξη τραύματος ειδοποιείται ο γιατρός και τακτοποιείται αυτό στο χειρουργείο.

Μετεγχειρητική ψύχωση. Το πού οφείλεται δεν έχει γίνει ακόμη γνωστό. Παράγοντες όμως που συντελούν σ' αυτήν είναι η παρατεταμένη νάρκωση και κάποια προδιάθεση του ατόμου. Εάν εμφανισθεί μετεγχειρηματική ψύχωση τα μέτρα που θα ληφθούν θα πρέπει να προστατεύουν τόσο το ίδιο το άτομο όσο και το περιβάλλον του. Φυσικά ο ασθενής παρακολουθείται από ψυχίατρο. Το να προετοιμασθεί λοιπόν ο ασθενής κατάλληλα πριν από την εγχείρηση ψυχολογικά βοηθάει στην μετέπειτα εξέλιξή του.

4. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ

Μεταμόσχευση το μυελού των οστών

Η μεταμόσχευση μυελού είναι μία μελλοντική μέθοδος θεραπείας για τους νέους ασθενείς που υποβλήθηκαν σε λίγες ή καθόλου μεταγγίσεις.

Τα αποτελέσματα από τη διενέργεια μεταμόσχευσης μυελού σε 7 ειδικά κέντρα προς το παρόν είναι σχετικά καλά, αφού επί 97 ασθενών το ποσοστό επιτυχίας είναι 69%. Ο χρόνος όμως παρακολούθησης των αρρώστων είναι πολύ μικρός για την εξαγωγή οριστικών συμπερασμάτων. Το μέλλον θα δείξει την αποτελεσματικότητα της νέας αυτής μεθόδου θεραπείας.

Μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι η αναρρόφηση εμπύρηνων κυττάρων (πολυμορφοπύρηνων μονοκυττάρων και λεμφοκυττάρων) από το μυελό των οστών του δότη περιφερειακή επιμετάγγιση στο δέκτη, ο οποίος έχει ανάγκη από επανασύσταση της αιματολογικής και ανοσιακής λειτουργίας.

Ο μεταγγιζόμενος μυελός μεταναστεύει στους χώρους του μυελού του δέκτη, όπου και βολιάζεται. Τα κύτταρα του μυελού του δότη πολλαπλασιάζονται στο μυελό του δέκτη ελευθερώνοντας λειτουργικά κύτταρα στην περιφερειακή κυκλοφορία.

Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών είναι δυναμική θεραπεί για τρεις καταστάσεις που έχουν ως συνέπεια την ανεπάρκεια του μυελού των οστών, συμπεριλαμβανομένης θαλασσαιμίας.

Είδη μετεμόσχευσης μυελού

Υπάρχουν 4 είδη μεταμόσχευσης μυελού:

I αυτόλογη όταν ο μεταμοσχευόμενος μυελός έχει ληφθεί από τον ίδιο τον άρρωστο κατά την διάρκεια της ύφεσης της νεοπλασματικής νόσου και συντηρηθεί σε βαθειά κατάψυξη.

II Η συγγενική: όταν ο δότης και ο δέκτης μονογονεείς δίδυμοι

III Η αλλογενής συμβατική ως προς το σύστημα HLA όταν το μόσχευμα έχει ληφθεί από αδέρφια HLA γονοτυπικώς συμβατά.

IV Η αλλογενής όχι πλήρως συμβατή ως προς το σύστημα HLA οπότε γίνεται μεταμόσχευση μη ιστοσυμβατού μυελού. Η μεταμόσχευση αυτή είναι επιτυχής, μόνο αν αφαιρεθούν τα T-λεμφοκύτταρα από το μυελό του δότη.

Η πιο συνηθισμένη μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι η αλλογενής.

Προετοιμασία του δότη και φροντίδα του μετά τη λήψη μυελού.

Ενημέρωση του δότη για το είδος της θεραπείας. Ο δότης χρειάζεται πλήρη επεξήγηση ως προς το τί θα γίνει και για ποιό λόγο παίρνεται το μόσχευμα μυελού των οστών. Οι επιπλοκές και οι κίνδυνοι καθώς και τα ωφέλη συζητούνται με κάθε λεπτομέρεια με τα παιδιά ηλικίας 10 χρονών και τα μεγαλύτερα. Μια κάπως τροποποιημένη και λιγότερο λεπτομερής εξήγηση συνίσταται για μικρότερα παιδιά. Κανένα παιδί δεν πρέπει να πιεσθεί από τους γονείς να δωρίσει το μυελό του. Οι περισσότεροι δότες είναι υπερήφανοι για το ότι μπόρεσαν να βοηθήσουν τα αδέρφια τους και πολλοί έχουν ένα αίσθημα ευθύνης για την καλή έκβαση της μεταμόσχευσης. Αυτοί βιώνουν αισθήματα ενοχής όταν συμβεί αιμορραγία, αντίδραση μοσχεύματος κατά ξενιστή ή άλλες επιπλο-

κές. Η συνεχής υποστήριξη θα βοηθήσει αυτά τα παιδιά να εκφράσουν και να αντιμετωπίσουν τις ανησυχίες τους. Απλές εξηγήσεις πολύ λίγο ανακουφίζουν τα αισθήματα ενοχής των δότων.

Ετοιμασία του δότη για τη λήψη μυελού.

Ο δότης παραμένει στο νοσοκομείο, 1-3 μέρες για πλήρη έλεγχο ιστοσυμβατότητας και διαβεβαίωση ότι είναι ο κατάλληλος δότης. Για την αποφυγή της αναιμίας, πολλοί δότες δίνουν αίμα μήνες ή και εβδομάδες πριν από την μεταμόσχευση το οποίο διατηρείται στην αιμοδοσία, για να τους μεταγγισθεί κατά τη διάρκεια της αναρρόφησης του μυελού. Μέ τον τρόπο αυτό αποφεύγονται κίνδυνοι μετάδοσης νοσημάτων. Ο δότης παραμένει νηστικός για 12 ώρες πριν τη λήψη μυελού, η οποία γίνεται στο χειρουργείο μετά από γενική αναισθησία. Αναρροφώνται 400-800 ml από διάφορες περιοχές της πρόσθιας και οπίσθιας λαγόνιας άκανθας ή του στέρνου. Ο μυελός στη συνέχεια τοποθετείται σε υλικό καλλιέργειας κυττάρων με ηπαρίνη, διηθείται για την αφαίρεση λίπους και τεμαχίων οστού και ή χορηγείται αμέσως στο δέκτη από περιφερειακή φλέβα ή συντηρείται σε βαθιά κατάψυξη με διάφορες μεθόδους. Όταν αποφασισθεί να γίνει η μεταμόσχευση, αφού αποψυχθεί και ελεγχθεί η ποιότητα του (αιματολογικές μετρήσεις, μικροβιακός έλεγχος, καλλιέργειες cfu-u, ανοσολογικός έλεγχος), χορηγείται στον άρρωστο.

Μετά τη λήψη μυελού:

Στενή παρακολούθηση του δότη για πιθανή αιμοππαγία. Στις περιοχές απ όπου πάρθηκε μυελός εφαρμόζεται πιεστική επίδειξη, η οποία παραμένει ανέπαφη για αρκετές ώρες.

Χορήγηση αναλγητικών για ανακούφιση του πόνου.

Έλεγχος των δοτικών σημείων του δότη, τόσο κατά τη διάρκεια της αναρρόφησης μυελού όσο και μετά από αυτή, μέχρι να ανακτήσει πλήρως τις αισθήσεις του από τη νάρκωση.

Η έγερση συνήθως επιτρέπεται λίγες ώρες μετά τη λήψη μυελού εκτός από ελαφρά εξάντληση και δυσχέρεια που αισθάνεται ο δότης, δεν διατυπώνονται άλλα παράπονα.

Προετοιμασία του παιδιού-δέκτη για τη μεταμόσχευση.

Το παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο αρκετές ημέρες πριν από τη μεταμόσχευση. Είναι αναγκαίο να κατασταλεί η δυναμική ιστική απόρριψη του παιδιού πριν από τη μεταμόσχευση. Η ιστική απόρριψη είναι μορφή κυτταρικής ανοσίας, ιδιότητας των T- λεμφοκυττάρων, τα οποία προέρχονται από το μυελό των οστών. Καταστολή της κυτταρικής ανοσίας επιτυγχάνεται με τη καταστροφή της λειτουργίας του μυελού

Το φάρμακο που κυρίως χρησιμοποιείται για να προκληθεί μυελική απλασία είναι η κυλοφωσφαμίδη, ένα ισχυρό κυτταροτοξικό φάρμακο. Περαιτέρω ανοσοκαταστολή επιτυγχάνεται με ολόσωμη ακτινοβολία. Μετά την απομάκρυνση του χημειοθεραπευτικού φαρμάκου από την κυκλοφορία (συνήθως μέσα σε 2-3 ημέρες) και 24ώρες μετά την ολόσωμη ακτινοβολία, γίνεται έγχυση μυελού στο δέκτη.

Νοσηλευτική παρέμβαση πριν από τη μεταμόσχευση, κατά τη φάση της προετοιμασίας

Περιλαμβάνει:

- Στενή παρακολούθηση του παιδιού για έγκυρη διαπίστωση επιπλοκών, οφειλομένων στη χημειοθεραπεία και την ολόσωμη ακτινοβολία.

Η τοξικότητα της χημειοθεραπείας και της ακτινοβολίας κα'τα τη φάση της προετοιμασίας αφορά τους βλενογόνους, στο πεπτικό σωλήνα, στο ήπαρ, στους πνεύμονες, στην ουροδόχο κύστη, στη καρδιά και στο Κ.Ν.Σ.

Οι δύο πρώτες εβδομάδες συνοδεύονται από πλήρη μυελική απλασία. Κατά την διάρκεια αυτής της περιόδου, οι λοιμώξεις από μικρόβια και μύκητες είναι συχνές καθώς και άλλες επιπλοκές, όπως αιμορραγίες, ναυτία και έμετος, διάρροια και αλωπεκία.

- Νοσηλεία του παιδιού σε μονόκλινο δωμάτιο, απαλλαγμένο από μικρόβια, για να προληφθούν λοιμώξεις.

- Λήψη θερμοκρασίας κάθε 4 ώρες, όταν το παιδί είναι ξύπνιο.
- Επισκόπηση της στοματικής κοιλότητας για στοματίτιδα και, σε εμφάνιση εξελκώσεων, χρήση τοπικών αναισθητικών (ιξώδη ξυλοκαΐνη).
- Έλεγχος ούρων, κοπράνων και εμεσμάτων για αίμα επισκόπηση για πετέχιες.
- Χορήγηση αντιεμετικών μετά από ιατρική εντολή, εάν χρειάζεται.
- Ενθάρρυνση για λήψη υγρών, χορήγηση συχνών και μικρών γευμάτων.
- Ακριβής μέτρηση και καταγραφή προσλαμβανομένων και αποβαλλομένων υγρών.
- Χορήγηση υγρών ενδοφλεβίως, εάν η διάρροια είναι βαρείας μορφής.
- Προσδιορισμός ηλεκτρολυτών για διατήρηση της ηλεκτρολυτικής ισορροπίας.
- Διαβεβαίωση του παιδιού ότι η απώλεια των μαλλιών του είναι προσωρινή και ότι αυτά θα ξαναμεγαλώσουν. Εάν προτιμά, μπορεί να καλύψει το κεφάλι του με καπέλο ή μαντήλι.
- Συγκινησιακή υποστήριξη του παιδιού: Τα μεγαλύτερα προβλήματα συμπεριφοράς που παρατηρούνται στο δέκτη - παιδί κατά τη μεταμόσχευση περιλαμβάνουν άγχος, φόβο θανάτου, εξάρτηση, παλινδρόμηση, θυμός, κατάθλιψη, μειωμένη αντοχή στις διαδικασίες και άρνηση συνεργασίας κατά τη φροντίδα.

Το παιδί γενικά είναι ενήμερο της σοβαρότητας της νόσου και φοβάται μήπως πεθάνει, ενδέχεται όμως να μην μιλά ανοιχτά γι' αυτό. Απλές ερωτήσεις όπως: "Γιατί χρειάζεσαι μεταμόσχευση;" μπορεί να βοηθήσει το παιδί να συζητήσει το άγχος του για το θάνατο. Το κουκλοθέατρο παρέχει ευκαιρίες στα μικρότερα παιδιά να εκφράσουν τους φόβους τους.

Άγχος για τις διαδικασίες και την απομόνωση είναι αναμενόμενα αισθήματα. Η χορήγηση ήπιων ηρεμιστικών ή δυνατότερων καταπραϋντικών για επώδυνες διαδικασίες, όπως βιοψία μυελού των οστών, μπορεί να χρειασθεί. Ο νοσηλευτής πρέπει να ερευνήσει τη ψυχική δύναμη του παιδιού και τη συναισθηματική του κατάσταση και αν το ενθαρρύνει να χρησιμοποιεί τους πιο προσαρμοστικούς μηχανισμούς άμυνας, ενώ παράλληλα του εξηγούνται οι λόγοι απομόνωσης και η διάρκειά της. Το θεραπευτικό παιχνίδι, η ζωγραφική ή το κράτημα ημερολογίου ή λευκώματος μπορεί να βοηθήσουν το παιδί να εξωτερικεύσει τα αισθήματα και το άγχος του.

- Συγκινησιακή υποστήριξη των γονέων:

1. Εξασφάλιση χρόνου για ερωτήσεις και συγκινησιακή υποστήριξη των γονέων σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας.

Οι γονείς του παιδιού βιώνουν αισθήματα ενοχής και δισταγμού μόλις ληφθεί η απόφαση για μεταμόσχευση. Η ελπίδα ότι θα ζήσει το παιδί τους είναι εκείνη που τους ωθεί να πάρουν αυτή την απόφαση, αλλά πολλοί γονείς εκφράζουν ανησυχία για τους πόνους που θα έχει το παιδί τους. Τα αισθήματα αυτά φτάνουν στο μέγιστο τους κατά τη διάρκεια της ανοσοκαταστολής που γίνεται πριν από τη μεταμόσχευση. Η διαδικασία της ακτινοβολήσης διαρκεί αρκετές ώρες και οι γονείς είναι απλοί θεατές ενώ το παιδί τους προοδευτικά εμφανίζει αδιαθεσία με ρίγος, ναυτία, εμέτους και διάρροια. Οι περισσότεροι γονείς νιώθουν αβοήθητοι κατά τη περίοδο αυτή. Είναι πολύ βοηθητικό για τους γονείς ο νοσηλευτής να παραμένει μαζί τους, ενόσω το παιδί τους ακτινοβολείται.

2. Ορθή πληροφόρηση για την κατάσταση του παιδιού και ενθάρρυνση των γονέων για την συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού, εάν το επιθυμούν.

3. Παραπομπή των γονέων για περαιτέρω υποστήριξη σε άλλα άτομα, όπως κοινωνική λειτουργό, ιερέα κ.λ.π., εάν χρειάζεται.

4. Παρότρυνση των γονέων να φροντίζουν και τα άλλα παιδιά τους, διότι το πρόβλημα της ζήλειας είναι πολύ συχνό. Τα άλλα παιδιά νιώθουν παραμελημένα από τους γονείς τους οι οποίοι έχουν ολοκληρωτικά αφοσιωθεί στον άρρωστο. Ο νοσηλευτής πρέπει να βοηθήσει τους γονείς να διευθετήσουν ένα πρόγραμμα, που να τους επιτρέπει ο ένας από τους δύο να παραμένει στο νοσοκομείο, ενώ ο άλλος στο σπίτι με τα υπόλοιπα παιδιά.

Νοσηλευτική παρέμβαση κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης μυελού

Η χορήγηση του μυελού πρέπει να πραγματοποιηθεί σε 4 ώρες από την ώρα της λήψης, διότι μετά αλλοιώνεται. Ο μυελός των οστών είναι όμοιος στην εμφάνιση με το αίμα και πρέπει να παίρνονται οι ίδιες προφυλάξεις για διαβεβαίωση της ακριβούς ταυτότητας του δέκτη. Η έγχυση του μυελού γίνεται σε περιφερική φλέβα του παιδιού - δέκτη με συσκευή που δεν φέρει φίλτρο και με βραδύ ρυθμό, όμως πάνω από 60 μέχρι 90 λεπτά. Στα πρώτα 15 λεπτά, ο μυελός εγχέεται πολύ αργά (15 σταγόνες στο λεπτό) με στενή παρακολούθηση του παιδιού για ανεπιθύμητες αντιδράσεις ο ρυθμός αυξάνεται σε 150 - 200 ml/ ώρα. Ο νοσηλευτής μένει κοντά στον άρρωστο σε όλη τη διάρκεια της έγχυσης μυελού. Το παιδί είναι συνδεδεμένο με καρδιακό monitor και παίρνονται τα ζωτικά σημεία κάθε 15 λεπτά κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης και κάθε 2 ώρες μετά το πέρας αυτής.

Πυρετός, ρίγη και εξανθήματα είναι κοινές αντιδράσεις και αντιμετωπίζονται με υδροχλωρική διφαινιδραμίνη, διαζεπάμη και ακεταμινοφαίνη. Υπερφόρτωση της κυκλοφορίας και πνευμονικό οίδημα είναι επίσης δυνητικές επιπλοκές της μεταμόσχευσης.

Αφού γίνει η έγχυση, ο νέος μυελός έχει τέτοιο τροπισμό, ώστε μόνος του πηγαίνει και εγκαθίσταται στα οστά που προηγουμένως είχαν ακτινοβοληθεί.

Με ποιόν ακριβώς τρόπο ο μυελός μεταναστεύει στους χώρους του μυελού των οστών του δέκτη δεν είναι γνωστός, αλλά σημεία εμβολιασμού - εμφάνιση ερυθροκυττάρων, λευκοκυττάρων και θρομβοκυττάρων - εμφανίζονται μέσα σε 1 μέχρι 3 εβδομάδες μετά τη μεταμόσχευση. Ο αριθμός των μυελικών κυττάρων αρχίζει να αυξάνεται σε εβδομάδες περίπου μετά τη μεταμόσχευση και, μέχρις ότου κυκλοφορήσει ικανοποιητικός αριθμός κυττάρων στο αίμα, υπάρχει κίνδυνος αναιμίας, αιμορραγικών διαθέσεων και λοίμωξης. Η αποκατάσταση των πολυμορφοκυττάρων και του ανοσιακού συστήματος γίνεται μέσα σε ένα έτος περίπου.

Μετά το πέρας της μεταμόσχευσης, ενημερώνεται το φύλλο νοσηλείας του παιδιού - δέκτη.

1. Χρόνος χορήγησης (έναρξη - λήξη).
2. Χορηγηθείσα ποσότητα μυελού
3. Ρυθμός ροής
4. Ζωτικά σημεία πριν, και μετά την μεταμόσχευση
5. Αντιδράσεις αρρώστου
6. Ενέργειες αντιμετώπισης σε περίπτωση εμφάνισης επιπλοκών.

Νοσηλευτική παρέμβαση μετά τη μεταμόσχευση

Μετά τη μεταμόσχευση, στο παιδί χορηγείται επί 24ώρου βάσεως εντατική και εξειδικευμένη νοσηλευτική φροντίδα σε όλη τη διάρκεια της απλαστικής φάσης. Αυτή περιλαμβάνει:

- Στενή παρακολούθησή του παιδιού για εμφάνιση επιπλοκών: λοιμώξεις, αιμορραγία, στοματίτιδα, αντίδραση μοσχεύματος κατά ξενιστή (G.V.H.D.)

(α) Λοίμωξη

Για 10-20 ημέρες μετά την μεταμόσχευση και προτού ακόμη ο νέος μυελός αρχίσει να λειτουργεί ικανοποιητικά για να αντικαταστήσει τα κοκκιοκύτταρα, το παιδί είναι υπερβολικά επιρρεπές σε λοιμώξεις. Οι νοσηλευτικές δραστηριότητες αποβλέπουν στη λήψη μέτρων για να προληφθούν λοιμώξεις, έτσι έχουμε:

- Συνέχιση της προστατευτικής απομόνωσης. Το παιδί νοσηλεύεται σε μονόκλινο δωμάτιο. Μερικά κέντρα μεταμοσχύσεων χρησιμοποιούν μόνι μάσκα και πλύσιμο χεριών, ενώ άλλα έχουν "Laminar airflow unit" που εξασφαλίζει αέρα ελεύθερων παθογόνων μικροβίων. Όλοι οι επισκέπτες και το προσωπικό φορούν σκούφο, μάσκα, κάλυμμα παπουτσιών, αποστειρωμένη ρόμπα, και αποστειρωμένα γάντια προτού

- Αποφυγή τροφών με σίδηρο. Συνιστάται λήψη τσαγιού κατά τα γεύματα για τη μείωση της απορρόφησης του σιδήρου. ελού. Πιο συχνά κάνει την εμφάνιση της κατά τη διάρκεια της δεύτερης ή τρίτης εβδομάδας, σπανιότερα παρουσιάζεται την πρώτη εβδομάδα και ακόμη πιο σπάνια μεταξύ 50ης και 100ής ημέρας μετά τη μεταμόσχευση. Τα πρώτα συμπτώματα της εμφανίζονται συνήθως ταυτόχρονα με τα πρώτα σημεία της αιματολογικής αποκατάστασης. Η πρώιμη εμφάνισή της αποτελεί σημείο πολύ κακής πρόγνωσης. Η επιπλοκή αυτή μπορεί να αφορά το δέρμα, το γαστρεντερικό σωλήνα, το ήπαρ, την καρδιά, τους πνεύμονες, το λεμφικό ιστό και το μυελό. Οι εκδηλώσεις οξείας αντίδρασης οφείλονται στη προσβολή του δέρματος, του γαστρεντερικού σωλήνα και του ήπατος (κηλιδοβλατιδώδες και ανεμευλοιοειδές εξάνθημα, νέκρωση της επιδερμίδας, ήπια ή έντονη διάρροια που μερικές φορές φτάνει στα 6-10 λίτρα το 24ώρο, συλλογή ασκίτικου υγρού, σημεία παγκρεατικής προσβολής, βλεννοαιματηρές κενώσεις και εμφάνιση χρόνιας αντίδρασης, οι κλινικές εκδηλώσεις οφείλονται κυρίως στην εμφανιζόμενη λεμφική ατροφία, την ανοσιακή ανεπάρκεια και την εμφάνιση αυτοάνοσων διαταραχών. Η σοβαρότητα των εκδηλώσεων ποικίλλει, αλλά αν προσβληθούν ζωτικά όργανα, μπορεί να επέλθει ο θάνατος.

Για να αντιμετωπισθεί η GVHD παίρνονται τρία προφυλακτικά μέτρα: (α) ιστοσυμβατότητα, (β) ακτινοβόληση όλων των προϊόντων αίματος που χορηγούνται στο παιδί με μεταμόσχευση μυελού, για να ελαχιστοποιηθεί η εισαγωγή πρόσθετων αντιγόνων και (γ) ενδοφλέβια χορήγηση μικρών δόσεων ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων κυρίως κυκλοσπορίνης -Α, μεθοτρεξάτης ή συνδυασμού τους.

Τα ανοσοκατασταλτικά όμως αυξάνουν περαιτέρω τον κίνδυνο λοίμωξης.

Παρά την προφυλακτική θεραπεία, η οξεία αντίδραση GVHD παραμένει πολύ συχνά πρόβλημα μετά τη μεταμόσχευση αλλογενούς μυελού των οστών. Αν εμφανισθεί, πρέπει να αντιμετωπιστεί γρήγορα με χορήγηση μεγάλων δόσεων κορτικοειδών ή και αντιλεμφοκυτταρικού ορού ή, στην ανάγκη και αντιλεμφοκυτταρικών μονοκλωνικών αντισωμάτων. Ο νοσηλευτής πρέπει να επαγρυπνεί για την εμφάνισή της και να παίρνει τα κατάλληλα μέτρα για την ανακούφιση του αρρώστου.

- Εκτίμηση του βαθμού συμμετοχής του δέρματος και του βαθμού δυσχέρειας του παιδιού.
- Επάλειψη με κρέμα ή αλοιφή για ανακούφιση από τον κνησμό ή τη δερματική δυσχέρεια.
- Υπενθύμιση στο παιδί να μην ξύνεται και κόψιμο των νυχιών του.
- Ενθάρρυνση του παιδιού να εκτελεί ενεργητικές και παθητικές ασκήσεις πλήρους τροχιάς.
- Ενημέρωση των γονέων και του παιδιού για τη μεταβολή των χαρακτηριστικών των κενώσεων και του αριθμού, σε προσβολή του γαστρεντερικού σωλήνα.

Διάρροια που ευθύνεται για μεγάλες απώλειες πλάσματος και ηλεκτρολυτών, συνοδευόμενη από κοιλιακές κράμπες, μπορεί να εμφανισθεί. Το καθημερινό ζύγισμα του παιδιού, η στενή παρακολούθηση και καταγραφή των ζωτικών σημείων, η ακριβής αναγραφή των προσλαμβανομένων και αποβαλλομένων υγρών και η χορήγηση αντιδιαρροϊκών φαρμάκων, αν υπάρχει εντολή, κρίνονται απαραίτητα.

- Διδασκαλία του παιδιού να πλένει την περινεϊκή περιοχή μετά από κάθε κένωση, να γίνεται εκτίμηση της περιπρωκτικής περιοχής για εξέλκωση και να εφαρμόζεται αλοιφή αν χρειάζεται.

- Τοποθέτηση θερμοφόρας στη κοιλιά για ανακούφιση από κράμπες.
- Εξέταση των κοπράνων για κρυφές αιμορραγίες.
- Παρατήρηση για σημεία αφυδάτωσης.
- Παρακολούθηση της αιματολογικής εικόνας του παιδιού καθημερινά και αναρρόφηση μυελού σε τακτά χρονικά διαστήματα για έλεγχο της καλής εγκατάστασης και λειτουργίας του μοσχεύματος.
- Στενή παρακολούθηση για ανεπιθύμητες ενέργειες από τη στεροειδή θεραπεία και για σημεία λοίμωξης (βήχα, πυρετό και μεταβολές στα ζωτικά σημεία).

- Συγκινησιακή υποστήριξη του παιδιού: Με την εμφάνιση επιπλοκών, τα αισθήματα του αβοήθητου και της ευπάθειας εντείνονται. Συχνά, εμφανίζονται περίοδοι κατάθλιψης ως αποτέλεσμα των

επιπλοκών. Οι περίοδοι αυτές χαρακτηρίζονται από προσπάθεια του παιδιού να αποτραβηχτεί από τους γονείς του και το προσωπικό μέσω της παθητικότητας και της αδράνειά του. Η πιο αποτελεσματική παρέμβαση φαίνεται να είναι η παραδοχή των αισθημάτων θλίψης του παιδιού. Παρατηρήσεις για "καλή" συμπεριφορά και αναφορές για ευνοϊκά εργαστηριακά αποτελέσματα έχουν πολύ μικρή επίδραση. Η κατανόηση βοηθάει το παιδί να παραδεχθεί τη συμπεριφορά του και να στραφεί προς μια καλύτερη αντιμετώπιση. Μέχρι τώρα, δεν έχουν αναφερθεί ψυχολογικά προβλήματα μακράς διάρκειας ως αποτέλεσμα μεταμόσχευσης μυελού. Παρόλο που όλα τα παιδιά με μεταμόσχευση υποφέρουν από κάποιες φυσικές μεταβολές, προβλήματα αλλαγής σωματικού ειδώλου δεν παρουσιάστηκαν τόσο σοβαρά όσο αναμενόταν. Ίσως η ανησυχία για τον πόνο και την επιβίωση να έχουν μειώσει τη σπουδαιότητά της εμφάνισής τους στα παιδιά αυτά.

- Συγκινησιακή υποστήριξη των γονέων

Η περίοδος μετά τη μεταμόσχευση είναι περίοδος αγωνιώδους αναμονή για τους γονείς. Παρακολουθούν πολύ στενά τις αιματολογικές εξετάσεις και την αντιμετώπιση του παιδιού και κατά το χρόνο αυτό πολλοί ενημερώνονται για όλες τις όψεις της φροντίδας. Οι γονείς είναι τόσο απασχολημένοι με τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού τους που δεν αντιλαμβάνονται πόσο χρόνο διαθέτουν στο νοσοκομείο, με αποτέλεσμα να εγκαταλείπονται τα άλλα παιδιά τους και το σπιτικό τους να διαλύεται. Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να αντιμετωπίσουν το άγχος, καθώς θέλουν να βρίσκονται και στους δύο χώρους συγχρόνως και να χρησιμοποιήσουν φίλους, συγγενείς και το δικό τους χρόνο όσο γίνεται περισσότερο αποτελεσματικά.

Όταν ο μυελός αρχίσει να δίνει σημεία δραστηριότητας, πολλοί γονείς περιμένουν από εκεί και πέρα να εξελιχθούν όλα ομαλά, παρά τις προσπάθειες του προσωπικού να τους εξηγήσει ότι ενδέχεται να συμβούν επιπλοκές. Έτσι, αν εμφανισθούν επιπλοκές ακόμα και ελάχιστες, οι γονείς μπορεί να τις δουν σαν αποτυχία της μεταμόσχευσης. Υποστηρικτικές ομάδες γονέων είναι ιδιαίτερα ωφέλιμες σε τέτοιες περιπτώσεις μια και η ανταλλαγή αισθημάτων και εμπειριών βοηθάει στη μείωση των αισθημάτων απογοήτευσης.

- Σχεδιασμός εξόδου και διδασκαλίας. Το άγχος των γονέων, αυξάνεται και πάλι, καθώς πλησιάζει η έξοδος του παιδιού από το νοσοκομείο. Η προοπτική της φροντίδας του παιδιού στο σπίτι φοβίζει τους γονείς, ιδιαίτερα εκείνους που βρίσκονται σε κάποια απόσταση από το κέντρο μεταμόσχευσης. Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να εργάζεται με τους γονείς, για να τονώσει την αυτοπεποίθησή τους στη φροντίδα του παιδιού στο σπίτι και να τους παρέχει ψυχολογική υποστήριξη μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.

- Το παιδί να αποφεύγει χώρους όπου συχνάζουν πολλά άτομα, να φοράει μάσκα όταν υπάρχουν άνθρωποι γύρω του και να περιορίζονται οι επισκέψεις, λόγω της αυξημένης ευπάθειας σε λοιμώξεις.

- Συνεχίζεται η δίαιτα μετά τη μεταμόσχευση μυελού (τροφές χωρίς παθογόνα μικρόβια) μέχρις ότου δοθεί διαφορετική εντολή από το γιατρό.

- Δίνονται γραπτές οδηγίες και κατάλληλες διευκρινίσεις για την χορήγηση των φαρμάκων και τις ανεπιθύμητες ενέργειές τους.

- Προγραμματισμός της επόμενης επίσκεψης για εξέταση. Το παιδί παρακολουθείται στενά και εντατικά από την ιατρική ομάδα του κέντρου μετά τη μεταμόσχευση για επιπλοκές και για την καλή εγκατάσταση και λειτουργία του μοσχεύματος.

- Διαβεβαίωση των γονιών ότι θα έχουν κάλυψη από την μονάδα μεταμόσχευσης επί 24ώρου βάσεως. Δίνονται αριθμοί τηλεφώνου για άμεση κλήση σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.

- Εξασφάλιση στενής συνεργασίας με το δάσκαλο του σχολείου και συνέχιση της εκπαίδευσης του παιδιού στο σπίτι. Η επιστροφή του στο σχολείο θα αποφασισθεί από το γιατρό.

- Ενημέρωση του δασκάλου για τη μεταμόσχευση, στην οποία έχει υποβληθεί το παιδί ώστε τόσο εκείνος όσο και οι συμμαθητές του παιδιού να γνωρίζουν τι ακριβώς συμβαίνει στο παιδί και να συμπεριφέρονται ανάλογα.

5. ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΑ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΜΕΣΑ

ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφορα φάρμακα σαν ενισχυτικά της βασικής θεραπευτικής αγωγής της μεσογειακής αναιμίας. Απ' αυτά αξίζει να σημειωθούν ορισμένα τα οποία φαίνεται να έχουν θετική συμβολή στην θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου. Φολικό Οξύ: Η αυξημένη κατανάλωση φολικού οξέος στο μυελό των οστών αντιρροπείται με την χορήγηση του σε δόσεις 2-5 MG/κάθε ημέρα.

Χημειοπροφύλαξη μετά την σπληνεκτομή: Το θέμα αυτό έχει πολυσυζητηθεί, υπάρχουν δε διάφορες απόψεις. Εξ αιτίας του αυξημένου κινδύνου λοιμώξεων μετά από σπληνεκτομή συνίσταται από τους περισσότερους η χημειοπροφύλαξη με πενικιλίνη (125MG) δύο φορές την ημέρα) για αρκετά χρόνια μετά τη σπληνεκτομή και ιδιαίτερα σε παιδιά κάτω των 4 χρόνων, γιατί η εμφάνιση λοιμώξεων σε αυτή τη περίοδο είναι συχνότερη. Μετά τα 2 χρόνια από τη σπληνεκτομή στους ασθενείς, όπως σε εμπύρετα νοσήματα να λαμβάνουν πενικιλίνη, μέχρι να εξετασθούν από γιατρό. Για τις ελληνικές συνθήκες η τακτική αυτή φαίνεται εφαρμόσιμη και αποτελεσματική.

Λοιμώξεις: Συνίσταται συστηματική καταπολέμηση με το κατάλληλο αντιβιοτικό και στη σωστή δόση σε συνδυασμό με μετάγγιση ώστε να ελαττωθεί η υποξεία των ιστών.

Βιταμίνη Ε: Τελευταία προτάθηκε η χορήγηση υψηλών δόσεων βιταμίνης Ε (200- 400 mg/ημερησίως) με στόχο την αύξηση του χρόνου ζωής των ερυθρών αιμοσφαιρίων, δεδομένου ότι τα επίπεδα της βιταμίνης Ε είναι ελάχιστα σε ασθενείς με Μ.Α. Τα αποτελέσματα με ψηλές δόσεις βιταμίνης Ε δεν έχουν επιβεβαιωθεί, ενώ αντίθετα μικρότερες δόσεις βιταμίνης Ε δεν φαίνεται να βελτιώνουν την κλινική εικόνα της νόσου.

Φωσφορικά και βιταμίνη D: Η χορήγηση τους ενδείκνυται κυρίως σε ασθενείς με έντονες οστικές αλλοιώσεις όπως επίσης σε μεγαλύτερους ασθενείς με οστικά άλγη.

ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΟ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΜΕΣΟ

Τρανσγονιδιακή θεραπεία: Με την τρανσγονιδιακή θεραπεία εισάγονται νέες πληροφορίες στα κύτταρα του μυελού των οστών. Όμως δεν είναι εφορμόσιμη αφού δεν είναι ασφαλής και επαναλήψιμη. Η ενεργοποίηση των γ γονιδίων απαιτεί συνεχή χορήγηση ουσίας που απομεθυλιώνει τα κύτταρα του DNA και επανενεργοποιείται τη σύνθεση των γ αλυσίδων στο ρυθμό της εμβρυϊκής αιμοποίησης. Οι γ αλυσίδες είναι φυσιολογικές στα ομοζυγικά μεσογειακό άτομα.

2000

ΜΕΡΟΣ ΤΗΣ ΑΝΑΜΙΑΣ

1996

ΧΑΤΤΙ

1994

ΥΑΚΤΟΚΕΣ ΜΕΤΑΦΡΑΣΕΙΣ
ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΑΠΟΛΟΓΩΝ
ΣΥΧΝΗ ΙΑΤΡΙΚΗ ΤΕΡΑΤΟΛΟΓΙΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ Μ.Μ.Α. - ΜΟΝΑΔΕΣ Μ.Α.

A. Οργάνωση και διοίκηση Νοσηλευτικής μονάδας

Αντικειμενικός σκοπός οποιουδήποτε νοσηλευτικού τμήματος είναι η παροχή ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών στους νοσηλευόμενους ασθενείς, καθώς και κάθε άλλης δυνατής βοήθειας με τα υλικά μέσα που βρίσκονται στην διάθεσή τους, για την ανακούφιση του ασθενούς από τον πόνο και για την θεραπεία της νόσου του.

Η Προϊσταμένη του τμήματος δεν πρέπει να λησμονεί ότι όλες οι ενέργειες και οι προσπάθειές της πρέπει να εξυπηρετούν την εκπλήρωση αυτού του σκοπού, καταβάλλοντας κάθε δυνατή προσπάθεια, ώστε οι ασθενείς του τμήματός της να τυγχάνουν την καλύτερη ή μάλλον την άριστη νοσηλευτική φροντίδα, τόσο κατά τη διάρκεια της ημέρας, όσο και της νύχτας. Η καλή οργάνωση και διοίκηση του νοσηλευτικού τμήματος έχει άμεση σχέση με την καλή νοσηλευτική φροντίδα και την καλή κατάρτιση και εκπαίδευση των αδελφών. Η διοίκηση της Νοσηλευτικής μονάδας αναφέρεται σε ορισμένους βασικούς παράγοντες και συγκεκριμένες βασικές ενέργειες της όλης εργασίας του τμήματος, η πλήρης γνώση και αντίληψη των οποίων καθιστά πλέον ικανή την Προϊσταμένη για την οργάνωση και διοίκηση του τομέος της εργασίας της.

Η διοίκηση της Νοσηλευτικής μονάδας αναφέρεται:

- Στην επίγνωση όλων των προς εκτέλεση καθηκόντων
- Στην κατάρτιση προγράμματος της καθημερινής εργασίας
- Στην ακριβή προσέλευση του προσωπικού, για την έναρξη της εργασίας της νέας βάρδιας
- Στη μέριμνα και πρόνοια για την αποφυγή καθυστερήσεων, όσον αφορά την έναρξη των νοσηλείων
- Στον καθορισμό καθηκόντων ρουτίνας
- Στην χρησιμοποίηση μεθόδων δημοκρατικής τακτικής στη διοίκηση της μονάδας
- Στον προσανατολισμό του νέου προσωπικού
- Στη διατήρηση κατάλληλου και υγιεινού περιβάλλοντος
- Στην προμήθεια του απαραίτητου υλικού
- Στον καταχωρισμό των ιατρικών οδηγιών
- Στην ακριβή γραπτή λογοδοσία και τις λεπτομερείς νοσηλευτικές παρατηρήσεις
- Στην διατήρηση υψηλού ηθικού φρονήματος του προσωπικού
- Στην ανάπτυξη καλών διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ του προσωπικού του τμήματος, αλλά και του προσωπικού άλλων τμημάτων ή υπηρεσιών του Νοσοκομείου
- Στην ανάθεση ευθυνών και καθηκόντων
- Στον κατάλληλο και καλό προγραμματισμό του ωραρίου εργασίας
- Στην καλή κλινική εμπειρία.

B. Ο ρόλος της Νοσηλεύτριας σε μονάδα ενδονοσοκομειακής νοσηλείας για παιδιά

Το σημείο εκκίνησης του ρόλου της νοσηλεύτριας είναι η ομάδα των ασθενών και το περιβάλλον. Οι νοσηλεύτριες που εργάζονται σε μια μονάδα νοσηλείας έχουν κοινούς γενικούς στόχους με τους άλλους ειδικούς και μαζί καθορίζουν την πολιτική που εφαρμόζεται στις εισαγωγές και τη θεραπεία. Οι λειτουργίες που περιγράφονται πιο συχνά είναι οι παρακάτω:

- Παροχή ενός θεραπευτικού περιβάλλοντος το οποίο προωθεί την υγιή εξέλιξη των παιδιών
- Αξιολόγηση ατόμων και οικογενειών

- Εκπαιδευτική αξιολόγηση και παροχή εκπαίδευσης
- Αντιμετώπιση εντοπισμένων δυσκολιών, δηλαδή διευκόλυνση αλλαγής προς υγιείς συμπεριφορές και, λιγότερο συχνά, σύσταση ιατρικής / ψυχιατρικής θεραπείας π.χ. φαρμακευτική αγωγή.
- Προγραμματισμός για την υποστήριξη της μελλοντικής εξέλιξης του παιδιού και της οικογένειας.

Στην επίτευξη του παραπάνω έργου, ο ρόλος των νοσηλευτρικών εξαρτάται από το εννοιολογικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ορίζουν το πρόβλημα και καθορίζουν το στόχο.

Στην αναζήτησή μας για τα δικά μας εννοιολογικά πλαίσια επηρεαστήκαμε, σε μεγάλο βαθμό, από τους Αμερικανούς θεωρητικούς. Το εννοιολογικό πλαίσιο που παρουσιάζουμε τώρα, το οποίο και περιγράφει το ρόλο της νοσηλεύτριας σε σχέση με το έργο της μονάδας, ονομάζεται "εξελικτικό και συστηματικό μοντέλο".

Στο κέντρο του βρίσκεται το σύστημα παιδί - νοσηλεύτρια. Σ' αυτό το σύστημα, η νοσηλεύτρια έχει τις παρακάτω λειτουργίες:

- Αξιολογεί: α. την εξέλιξη - γλώσσα του παιδιού, την σωματική ωρίμανση, τις γνωστικές διεργασίες, τα συναισθήματα, την κοινωνική συμπεριφορά, β. στις λειτουργίες του παιδιού μέσα σε συστήματα που μπορούν να παρατηρηθούν, όπως η οικογένεια και η ομάδα των συνομιλιών και, τέλος γ. το προσωπικό σύστημα, πώς δηλαδή βλέπει το παιδί τον εαυτό του και τις εμπειρίες του.
- Εντοπίζει τα προβλήματα, τις ικανότητες και τις φυσιολογικές ανάγκες, σε σχέση με τα παραπάνω
- Θέτει τους στόχους για αλλαγή και ανάπτυξη
- Παρέχει φροντίδα
- Είναι φορέας αλλαγής (με το νόημα που της δίνει η θεωρία κοινωνικής μάθησης)
- Παρέχει και ρυθμίζει την οριζόμενη θεραπεία
- Αποτελεί πρόσωπο κύρους
- Αποτελεί γονεϊκό υποκατάστατο
- Παρέχει ζεστές σχέσεις και λειτουργεί ως δύναμη που ωθεί προς την ωριμότητα, μια διεργασία που δεν έχει γρήγορα ή άμεσα θετικά αποτελέσματα και προϋποθέτει συναισθηματική εμπλοκή
- Παρέχει ένα μοντέλο του ρόλου
- Αξιολογεί την αλλαγή

Η νοσηλεύτρια εκπληρώνει αυτούς τους ρόλους είτε επίσημα είτε ανεπίσημα και μόνο με την παραδοχή του παιδιού. Η διαφορά ανάμεσα στην επίσημη και ανεπίσημη προσέγγιση γίνεται εμφανής στα γραπτά προγράμματα περίθαλψης. Στην αξιολόγηση, για παράδειγμα, οι νοσηλευτές μπορεί να χρησιμοποιούν την γενική παρατήρηση και τη γραπτή περιγραφική έκθεση ή, όταν ενδείκνυται, μπορεί να επιλέξουν τις καταγραφές γεγονότων ή τη λειτουργική ανάλυση, εφόσον οι διαδικασίες αυτές θεωρούνται γενικά πιο αντικειμενικές μέθοδοι συλλογής στοιχείων. Οι παρεμβάσεις μπορούν επίσης να είναι ανεπίσημες, π.χ. να επαινούν το παιδί να συζητούν μαζί του, ή επίσημες, π.χ. επιλεκτική ενίσχυση, ατομική συμβουλευτική. Η επιλογή της τακτικής καθορίζεται από τη φύση των δυσκολιών του παιδιού, την ικανότητα της νοσηλεύτριας, τη φιλοσοφία της μονάδας και τον ορισμό του ρόλου των άλλων ειδικών.

Το σύστημα που βρίσκεται πιο κοντά σε εκείνο του παιδιού - νοσηλεύτριας είναι το σύστημα παιδί - νοσηλεύτρια - οικογένεια.

Σε σχέση με την οικογένεια, η νοσηλεύτρια στοχεύει:

- Να προσφέρει ζεστές σχέσεις - να λειτουργεί σαν δύναμη που ωθεί προς την ωριμότητα
- Να σέβεται τα δικαιώματα και τις ικανότητες των γονέων
- Να διευκολύνει χρήσιμες συναλλαγές ανάμεσα στο παιδί και την οικογένεια
- Να είναι εκπαιδευτής

- Να αποτελέσει σύστημα υποστήριξης εκπαιδευτικό και υποστηρικτικό
- Να διατηρεί ένα ασφαλές περιβάλλον φυσικό - συναισθηματικό
- Να προσφέρει ερεθίσματα: μέσα από το παιχνίδι, τις δραστηριότητες, το πνεύμα εξερεύνησης, τη χαρά της ζωής
- Να προωθεί την ανεξαρτησία και την αυτο-εξυπηρέτηση
- Να παρέχει μια σταθερή βάση, πάνω στην οποία θα στηριχθεί η ανάπτυξη, προσφέροντας δομή, συνέπεια, σταθερότητα.

- Να προωθεί την κοινωνικότητα και την κοινωνική συμπεριφορά

- Να προωθεί το σεβασμό και την εκτίμηση για τον εαυτό του (του παιδιού) και τους άλλους

Επίσης το σύστημα νοσηλεύτρια - διεπιστημονική ομάδα, στο οποίο πιο συνηθισμένες λειτουργίες του ρόλου της νοσηλεύτριας θεωρούνται οι παρακάτω:

- Δίοδος επικοινωνίας

- Πηγή πληροφοριών

- Εφαρμογή αποφάσεων

- Συντονισμός των σχετικών με το παιδί δραστηριοτήτων

- Δείκτης θερμοκρασίας

- Συμμετοχή στη διαχείριση και οργάνωση της ομάδας

- Σύνδεσμος με το νοσοκομείο στο οποίο ανήκει η ομάδα (ιδιαίτερα το παιδιατρικό).

Για να ανακεφαλαιώσουμε, ο ρόλος της νοσηλεύτριας στις μονάδες νοσηλείας παιδιών καθορίζεται από τις νοσηλεύτριες, τα συστήματα στα οποία ανήκουν και τους στόχους της μονάδας. Όπως φαίνεται πιο πάνω, ο ρόλος αυτός είναι πολύ ευρύς και πολύ πιθανόν αυτό συμβαίνει γιατί μέσα στην ομάδα η παρουσία των νοσηλευτριών είναι η πιο πολυάριθμη και ακόμα γιατί η φύση της εργασίας τους προϋποθέτει την παρουσία τους στη μονάδα για χρονικά διαστήματα πολύ μεγαλύτερα από ό,τι οι άλλες ειδικότητες. Αυτό που ξεχωρίζει τις νοσηλεύτριες, από τις άλλες εκπαιδευμένες ομάδες του προσωπικού για τη φροντίδα του παιδιού, είναι η επαγγελματική τους προσοχή στα διαταραγμένα σχήματα συναισθημάτων και συμπεριφοράς και η ικανότητά τους να εφευρίσκουν στρατηγικές που θα επιφέρουν αλλαγή στα σχήματα αυτά, έτσι ώστε να διευκολυνθεί η φυσιολογική εξέλιξη.

ΜΟΝΑΔΕΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας, όπου οι πάσχοντες έχουν ιατρική παρακολούθηση και μεταγγίζονται, υπάρχουν στα μεγάλα Νοσοκομεία της χώρας. Αυτά είναι:

Αττικά:

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών "ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ" Παίδων

"ΔΡΑΚΟΠΟΥΛΕΙΟ" Κέντρο Αιμοδοσίας Νοσ. ΕΕΣ

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Πειραιά "ΔΑΜΩΝ ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ"

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών "ΛΑΪΚΟ"

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών "ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ"

Θεσσαλονίκη:

"ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ" Γενικό Θεσσαλονίκης

Γενικό Νοσοκομείο Α.ΧΕ.Π.Α.

Γενικό Νοσοκομείο "ΑΓΙΟΣ ΠΑΥΛΟΣ"

Υπόλοιπα:

Γενικό Νοσοκομείο Αρτας

Γενικό Νοσοκομείο Αμαλιάδας

Γενικό Νοσοκομείο Αγρινίου

Γενικό Νοσοκομείο Βόλου "ΑΧΙΛΛΟΠΟΥΛΕΙΟ"

Γενικό Περιφερειακό Νοσοκομείο Ηρακλείου "ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ ΠΑΝΑΝΕΙΟ"

Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων "Γ. ΧΑΤΖΗΚΩΣΤΑ"

Γενικό Νοσοκομείο Καλαμάτας

Γενικό Νοσοκομείο Κέρκυρας

Γενικό Νοσοκομείο Καβάλας

Γενικό Νοσοκομείο Λαμίας

Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας

Περιφερειακό Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών "ΡΙΟ"

ΚΑΡΑΜΑΝΔΑΝΕΙΟ Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Πατρών

Γενικό Νομαρχιακό Νοσοκομείο Μυτιλήνης "ΒΟΣΤΑΝΕΙΟ"

Γενικό Νοσοκομείο Καρδίτσας

Γενικό Νοσοκομείο Κορίνθου

Γενικό Νοσοκομείο Ρόδου

Γενικό Νοσοκομείο Σερρών

Γενικό Νοσοκομείο Τρικάλων

Γενικό Νοσοκομείο Πύργου

Γενικό Νοσοκομείο Χαλκίδας

Γενικό Νοσοκομείο Χανίων

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΧΡΗΜΑΤΙΚΗΣ ΚΑΛΥΨΗΣ ΣΥΛΛΟΓΟΙ - ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑ ΜΕΤΡΑ ΚΑΛΥΨΗΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

Η πολιτεία συνειδητοποίησε πριν από μερικά χρόνια την ανάγκη έναρξης των αναπήρων στον ενεργό πληθυσμό. Ετσι θα βοηθούσε τον ευατό της, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Από το 1979 αρχίζουν νέοι ορίζοντες για τους πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία.

Αυτήν την περίοδο ψηφίζεται το Ν.Δ. 963 (Σεπτ. 1979) που αναφέρεται στην επαγγελματική αποκατάσταση αναπήρων και γενικά ατόμων με μειωμένες ικανότητες.

Στο άρθρο 1 παρ. 1 ορίζεται η έννοια "προστατευόμενα άτομα" που είναι τα άτομα ηλικίας 16 - 25 ετών τα οποία έχουν περιορισμένες δυνατότητες γαι επαγγελματική απασχόληση εξ αιτίας της χρόνιας σωματικής ή πνευματικής πάθησης ή βλάβης.

Αυτό φανερώνει ότι τα πάσχοντα από Μεσογειακή Αναιμία άτομα εντάσσονται σ' αυτήν την κατηγορία.

Τα άτομα που αναγνωρίζονται σαν προστατευόμενα γράφονται στα μητρώα των υπηρεσιών του οργανισμού απασχόλησης εργατικού δυναμικού (ΟΑΕΔ) που μεριμνά γαι τον επαγγελματικό προσανατολισμό, την εκπαίδευσή τους, και την τοποθέτησή τους σε κατάλληλες εργασίες. Ο ΟΑΕΔ είναι υποχρεωμένος να παρέχει δουλειά στα προστατευόμενα μέλη του, εφόσον αυτά είναι ικανά.

"Με το άρθρο 4 οι αρμόδιες υπηρεσίες του ΟΑΕΔ θα πρέπει να φροντίζουν την τοποθέτηση του αρρώστου με την συνεργασία κοινωνικού λειτουργού σε θέσεις εργασίας ανάλογα με τις ικανότητες και δυνατότητές του"

" Το άρθρο 7 αναφέρει την υποχρέωση που έχουν οι εργοδότες να απασχολούν τα "προστατευόμενα άτομα" σε εργασία της ειδικότητας ή ικανότητάς τους και να φροντίζουν για την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους".

Τα προστατευόμενα άτομα δικαιούνται μεγαλύτερο χρόνο άδειας μέχρι και 6 εργάσιμες ημέρες. Ο χρόνος αυτός θα έπρεπε να αυξηθεί για τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία για τον απλούστατο λόγο ότι χρειάζονται μετάγγιση 15-20 ημέρες. Αυτό σημαίνει ότι τα άτομα αυτά έχουν μεγαλύτερες απαιτήσεις στις ανάγκες χρόνου άδειας.

"Στο άρθρο 10 ορίζεται η υποχρεωτική πρόσληψη προστατευομένων ατόμων από διάφορους φορείς όπως: Δημόσιες υπηρεσίες, νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου, καθώς και ιδιωτικού δικαίου προαιρετικά με ειδικές επιχορηγήσεις"

"Ο νόμος 1351 (ΦΕΚ τεύχος Α) αναφέρεται στην εισαγωγή σπουδαστών στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Σύμφωνα με το νόμο αυτό στο άρθρο 3 παρ. 1 για πρώτη φορά αναγνωρίζεται το δικαίωμα εισαγωγής των πασχόντων στην τριτοβάθμια εκπαίδευση χωρίς εξετάσεις.

ΝΟΜΟΣ 1648: Το 1986 έχει ψηφιστεί ο Νόμος 1648 που δίνει δικαιώματα διορισμού στο Δημόσιο, σε Οργανισμούς Κοινής Ωφέλειας και σε ιδιωτικές επιχειρήσεις.

Οι αρμόδιες υπηρεσίες όμως δεν εφαρμόζουν το Νόμο και εμείς θα πιέζουμε για την εφαρμογή του, ίσως γιατί δεν το γνωρίζουμε καλά και μας μπερδεύουν με διάφορες γραφειοκρατίες.

Υστερα από σχετική συζήτηση που έγινε στο Διοικητικό Συμβούλιο της Π.Ο.Σ.Μ.Α. επισημαίνουμε τα σημαντικότερα σημεία του Νόμου που μας ενδιαφέρουν και πρέπει να αξιώνουμε την εφαρμογή τους από τις Νομαρχιακές υπηρεσίες.

1) Ο Νόμος δίνει δικαίωμα διορισμού στον πάσχοντα από Μεσογειακή Αναιμία ή σε έναν από τους γονείς του ή σε ένα από τα αδέρφια του (άρθρο 1 παρ. 4).

2) Σε κάθε Νομό υπάρχει μια τριμελής "Επιτροπή υπουργείου Εργασίας" που είναι αρμόδια να αποφασίζει τους διορισμούς.

Οι σύλλογοι Μεσογειακής Αναιμίας μπορούν να ζητήσουν από το Νομάρχη τη συμμετοχή εκπροσώπου τους (πάσχοντα) στην "Επιτροπή Υπουργείου Εργασίας" όταν συζητούνται περιπτώσεις διορισμών που μας ενδιαφέρουν (Άρθρο 8).

3) Οι οργανισμοί Κοινής Ωφέλειας, τα Νομικά Πρόσωπα ιδιωτικού Δικαίου και οι ιδιωτικές επιχειρήσεις που απασχολούν μόνιμα πάνω από 50 άτομα (ΔΕΗ - ΟΤΕ, Ολυμπιακή, Τράπεζες, ΕΛΤΑ, Ενώσεις Συνεταιρισμών, Δημοτικές Επιχειρήσεις) έχουν υποχρέωση να δηλώνουν τον Ιανουάριο κάθε χρόνου, τον ακριβή αριθμό του μόνιμου προσωπικού που απασχολούν, στην Επιτροπή του υπουργείου Εργασίας.

Η επιτροπή του υπουργείου Εργασίας σε κάθε Νομό, συγκεντρώνει τα παραπάνω στοιχεία που δηλώθηκαν καθώς και όσα δεν δηλώθηκαν (για τον αριθμό μόνιμου προσωπικού) από την επιθεώρηση Εργασίας και αποφασίζει τους διορισμούς σύμφωνα με τις υπάρχουσες αιτήσεις.

4) Η "Επιτροπή Υπουργείου Εργασίας" κάθε Νομού διορίζει υποχρεωτικά, έστω και αν δεν υπάρχουν κενές θέσεις, προστατευόμενα άτομα σε αριθμό ίσο με το 3% του μόνιμου προσωπικού (παρ. 4 άρθρ. 1. παρ. 1 άρθρο 2).

5) Επομένως όσοι από εμάς ενδιαφέρονται πρέπει στην αρχή κάθε χρονιάς να κάνουν σχετικές αιτήσεις στην Επιθεώρηση Εργασίας κάθε Νομού.

Μαζί με την αίτηση χρειάζονται βεβαίωση της Υγειονομικής Επιτροπής, κάρτα εγγραφής στα μητρώα ανέργων του ΟΑΕΔ, αποδεικτικά γραμματικών γνώσεων και βεβαιώσεις οποιονδήποτε άλλων προσόντων ή προϋπηρεσιών.

6) Επίσης ο ίδιος Νόμος μας δίνει δικαίωμα διορισμού στο ΔΗΜΟΣΙΟ εφόσον προκηρυχθούν σχετικοί διαγωνισμοί ή επιλογές σε ποσοστό 5% των κενών θέσεων.

Δημόσιο είναι οι Υπηρεσίες Υπουργείων, των Νομαρχιών, των Δήμων, των Νοσοκομείων και όλων των Νομικών Προσώπων Δημοσίου Δικαίου. Οι αιτήσεις των ενδιαφερομένων πρέπει να γίνονται μέσα σε 20 μέρες από την τοιχοκόληση της πρόσκλησης του Νομάρχη για τον αντίστοιχο Διαγωνισμό (άρθρο 3).

7) Επίσης οι Οργανισμοί Κοινής Ωφέλειας και οι Τράπεζες έχουν υποχρέωση να προσλαμβάνουν ένα προστατευόμενο άτομο για κάθε πέντε κενές θέσεις κλητήρων, νυχτοφυλάκων, καθαριστών, θυρωρών, κηπουρών ή τραπεζοκόμων (παρ. 6 άρθρο 2).

Στο ενημερωτικό μας σημείωμα αναφέραμε τα σημαντικότερα σημεία του Νόμου ου μας ενδιαφέρουν.

Κάθε Σύλλογος θα πρέπει να γνωρίζει το Νόμο, να ενημερώνει τα μέλη του και να παρεμβαίνει στη Νομαρχία και την Επιθεώρηση Εργασίας για την εφαρμογή του Νόμου.

Τα προγράμματα για την αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας

Η πολιτεία παίρνει μέρος στην αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας με προγράμματα που είναι οι εξορμήσεις αιμοληψίας, που πετυχαίνουν τα προγράμματα της αιμοδοσίας. Προγράμματα επιδότησης του πάσχοντα ανεξάρτητα από ηλικίας ή οικονομική κατάσταση.

Τα τμήματα των κοινωνικών υπηρεσιών των κεντρικών μονάδων νοσηλείας εφαρμόζουν προγράμματα ενημέρωσης ομάδων γονέων και απασχόλησης των παιδιών κατά την διάρκεια των μεταγίσεων.

Ψυχαγωγικές ή πολιτιστικές εκδηλώσεις, θεατρικές παραστάσεις που οργανώνουν τα παιδιά της Μεσογειακής Αναιμίας, κατασκηνώσεις, εργαστήρια που αποβλέπουν στην επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου.

Παρακάτω ακολουθεί ένα διάγραμμα σχετικά με τα προγράμματα για την αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας από την πολιτεία.

Η ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΣΥΛΛΟΓΟΙ

Όταν πολλά άτομα αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα ιδρύουν ένα σύλλογο γιατί έτσι μπορούν από κοινού να λύσουν ευκολότερα τα προβλήματά τους. Αλλά και οι αρχές του κράτους αντιμετωπίζουν διαφορετικά τα προβλήματα ενός ατόμου και διαφορετικά τα προβλήματα ενός συλλόγου.

Ο πρώτος σύλλογος ατόμων πασχόντων ιδρύθηκε το 1972 από τους γονείς με την επωνυμία "Πανελλήνια Εταιρία Προστασίας Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία". Τα μέλη του συλλόγου αυτού είναι σήμερα περίπου 1200, 95% των οποίων είναι γονείς αρρώστων παιδιών και το 5% είναι άνθρωποι που έχουν τάξει στη ζωή τους την βοήθεια απέναντι στις οικογένειες που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα της Μεσογειακής Αναιμίας. Μετά την ίδρυσή του ο σύλλογος αυτός, σκέφτηκε να βοηθήσει τα άτομα της επαρχίας που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα και έτσι ιδρύθηκαν οι τοπικοί σύλλογοι.

Η "Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Μεσογειακής Αναιμίας" ιδρύθηκε το 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 συμμετείχαν αντιπρόσωποι όλων των συλλόγων της χώρας.

Σ' αυτή την πρώτη Γ.Σ. διενεργήθηκαν και εκλογές για την ανάδειξη του Διοικητικού Συμβουλίου, της Εξελεγκτικής Επιτροπής και των αντιπροσώπων της Ελλάδας στη παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας.

Σύμφωνα με το καταστατικό, το Δ.Σ. αποτελείται από 6 πάσχοντες και 5 γονείς. Έτσι, η πλειοψηφία των πασχόντων είναι καταστατικά κατοχυρωμένη.

Οι προσπάθειες όλων αυτών των συλλόγων είχαν σαν σκοπό

- (1) Την ίδια θεραπευτική αγωγή που είχε διακηρυχθεί με την παγκόσμια οργάνωση υγείας
- (2) Την δωρεάν θεραπεία και κάλυψη από τους ασφαλιστικούς φορείς
- (3) Βελτιωμένες παροχές υπηρεσιών. Πολλές από τις προσπάθειες των συλλόγων πέτυχαν.

Η ανεπάρκεια όμως αίματος, εμποδίζει την θεραπεία σε ικανοποιητικό επίπεδο. Το 1980 ιδρύεται ένας ακόμη σύλλογος από τους ίδιους τους πάσχοντες με 500 περίπου μέλη. Οι σύλλογοι με τους αντιπροσώπους τους παίρνουν μέρος σ' όλα τα διεθνή επιστημονικά συνέδρια για τα θέματα Μεσογειακής Αναιμίας.

Οι ιδιωτικοί σύλλογοι και κυρίως ο σύλλογος της Πάτρας παρουσιάζει μια γρήγορη εξέλιξη σήμερα.

Αγγίζουν όσο το δυνατόν από κοντά το πρόβλημα της Μεσογειακής Αναιμίας. Και είναι οι πιο δυνατοί για την ανεύρεση αίματος. Προσπαθούν να δώσουν στον αιμοδότη να καταλάβει το πόσο σημαντική είναι η προσφορά τους αίματός του. Προσφέρουν ηθικά κίνητρα στους αιμοδότες, χρειάζονται όμως ο σύλλογος οικονομική ενίσχυση από το κράτος. Δίνουν στον αιμοδότη μια κάρτα με την οποία μπορεί να πάρει αίμα αυτός και η οικογένειά του σε περίπτωση ανάγκης. Οι σύλλογοι αυτοί προσφέρουν σημαντικό έργο μέσα στην εξέλιξη αντιμετώπισης της νόσου γιατί είναι σε θέση να τροφοδοτούν με αίμα τα μεγάλα νοσοκομεία και τάζουν σαν έργο της τη διαφώτιση του κοινού για την εξάλειψη της νόσου.

Η μονάδα αιμοδοσίας "Αιμοδότη" της Πάτρας αποτελεί πρότυπο ιδιωτικού φορέα για την κοινωνική αντιμετώπιση της αρρώστειας.

Παρακάτω ακολουθεί ένας πίνακας που περιέχει τους Πανελληνίους Συλλόγους και τους αντιπροσώπους τους.

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ

ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Ε. ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ 114 - 142 31 Ν. ΙΩΝΙΑ - Τηλ. 27.50.243, 89.47.395, FAX:89.80.774

ΣΥΛΛΟΓΟΙ - ΜΕΛΗ ΤΗΣ Π.Ο.Σ.Μ.Α.

ΑΘΗΝΑ

- ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Τζαβέλλα 1 - 106 81 ΑΘΗΝΑ

Τηλ.: 36.44.682

-ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΚΙΝΗΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Αιγέως 2 - 16673 ΒΟΥΛΑ

Τηλ: 89.47.395, 27.50.246, FAX: 36.38.489

ΑΡΤΑ

ΕΤΑΙΡΙΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑ ΑΡΤΗΣ

Χ. Τρικούπη 4 - 47 100 ΑΡΤΑ

Τηλ.: (0681) 21.777

ΒΟΛΟΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΒΟΛΟΥ

2ας Νοεμβρίου 35 - 39333 ΒΟΛΟΣ

Τηλ.: (0421) 31.804

ΗΡΑΚΛΕΙΟ (ΚΡΗΤΗ)

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΝΟΜΟΥ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ

1866 και Κόσμων - 71201 ΗΡΑΚΛΕΙΟ

Τηλ.: (081) 289.956 - 286.033

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Τ. Παπαγεωργίου 2 - 54631 - ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Τηλ.: (031) 228.931

ΙΩΑΝΝΙΝΑ

ΑΝΤΙΑΝΑΙΜΙΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

Κ. Α. Φεβρουαρίου 200 - 45 221 ΙΩΑΝΝΙΝΑ

Τηλ.: (0651) 20.631

ΚΑΡΔΙΤΣΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΕΩΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ - ΚΑΡΔΙΤΣΑΣ

Ταλιαδούρου 61 - 43100 ΚΑΡΔΙΤΣΑ

Τηλ.: (0441) 23.927

ΚΟΡΙΝΘΟΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ Ν. ΚΟΡΙΝΘΟΥ

Τ.Θ. 303 - 20100 ΚΟΡΙΝΘΟΣ

Τηλ.: (0741) 23.324

ΚΕΡΚΥΡΑ

ΚΕΡΚΥΡΑΪΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Φαιάκων 25 - 49100 ΚΕΡΚΥΡΑ

Τηλ.: (0661) 36.909

ΛΑΡΙΣΑ

ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ Ν. ΛΑΡΙΣΗΣ

23 Οκτώβρη 61 - 41222 ΛΑΡΙΣΑ

Τηλ.: (041) 233.530

ΛΕΣΒΟΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ Ν. ΛΕΣΒΟΥ

Κάτω Χάλικου - 81100 ΜΥΤΙΛΗΝΗ

Τηλ.: (0251) 22.570

ΝΟΜΟΥ ΗΛΕΙΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ . ΗΛΕΙΑΣ

Αύγειον - 27300 ΓΑΣΤΟΥΝΗ

Τηλ.: (0622) 41.208

ΞΑΝΘΗ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΚΑΙ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ Ν. ΞΑΝΘΗΣ

Τ.Θ. 56 - 67100 ΞΑΝΘΗ

Τηλ.: (0541) 26.554

ΠΑΤΡΑ

- ΑΧΑΪΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Γρυπάρη - Εξω Αγυιά - 264 42 ΠΑΤΡΑ

Τηλ.: (061) 422.308

- ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΛΗΨΕΩΣ ΚΑΙ ΒΟΗΘΕΙΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Τ.Θ. 5086 - ΠΑΤΡΑ 4 - 260 04 ΠΑΤΡΑ

Τηλ.: (061) 429.951

ΠΡΕΒΕΖΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΚΑΙ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΠΡΕΒΕΖΑΣ - ΛΕΥΚΑΔΑΣ

Κωστή Παλαμά 2 - 48100 ΠΡΕΒΕΖΑ

Τηλ.: (0682) 23.419

ΡΟΔΟΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΡΟΔΟΥ

Γ. Σεφέρη 112 - 85100 ΡΟΔΟΣ

Τηλ.: (0241) 62.602

ΤΡΙΚΑΛΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΤΡΙΚΑΛΩΝ

Γλάδστωνος 31 - 42100 ΤΡΙΚΑΛΑ

Τηλ.: (0431) 35.385

ΧΑΝΙΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΧΑΝΙΩΝ

Ε. Βενιζέλου 104 - 73100 ΧΑΝΙΑ

Τηλ.: (0821) 52.596

ΟΙ ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΟΙ ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ

ΑΘΗΝΑ

Ιωάννης Αθανασίου

Παναγιώτης Καρνάρος

Αντώνης Κατσαμπασογλου

Γιάννης Λεβιδιώτης

Αναπληρωματικοί:

Χαράλαμπος Δανιήλ

ΠΑΣΠΑΜΑ

Θεόδωρος Βασιλείου

Λουκάς Γεωργιάδης

Γιώργος Τσαμάλης

Γιώργος Τζαμαρουράνης

Αναπληρωματικοί:

Παντελής Γκίκας

Αναστασία Μαγείρου

ΑΡΤΑ

Κωνσταντίνος Μανούσης

Θεόδωρος Σακελαρίου

Αναπληρωματικοί:

Αθανάσιος Καλαμπόκης

Βασίλειος Τσακούμης

ΒΟΛΟΣ

Αναστάσιος Ηλιόπουλος

Ιωάννης Καλλιάρης

ΗΡΑΚΛΕΙΟ (ΚΡΗΤΗ)

Κων/νοσ Καβελάκης

Τιτίκα Καμπακλή

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Πέτρος Νικολαΐδης

Δημήτριος Πασπάλης
Ελπίδα Τζέλλου
Εύα Τσάνταλη
Αναπληρωματικός:
Νικόλαος Κουλτούκης

ΙΩΑΝΝΙΝΑ

Ζωή Μπίτση
Φρειδερίκη Καραπάνου
Αναπληρωματικοί:
Σπύρος Μπίτσης
Μαρίνα Τσιούρη

ΚΑΡΔΙΤΣΑ

Ελένη Δραμαλή
Σοφία Ψηφή

ΚΟΡΙΝΘΟΣ

Παναγιώτση Γαλανόπουλος
Απόστολος Τσιμπίρης

ΚΕΡΚΥΡΑ

Παναγιώτης Παπαβλασόπουλος
Αλεξάνδρα Σαμούλη

ΛΑΡΙΣΑ

Κων/νος Γιαννακόπουλος
Γεώργιος Πανταζής
Βάιος Καραγιάννης
Κων/νος Σούφρας
Αναπληρωματικός:
Γεώργιος Θεοδωρούλης

ΛΕΣΒΟΣ

Αφροδίτη Μαραγκοπούλου
Δημήτρης Μπουρνούς

ΝΟΜΟΥ ΗΛΕΙΑΣ

Μιχαήλ Γεωργακόπουλος
Ιωάννα Ταβουλάρη

ΞΑΝΘΗ

Τζιν Μουφιδέ

Πολυχρονία Μπουρνατζή

ΠΑΤΡΑ

ΑΧΑΪΚΟΣ

Δημήτρης Γιαννόπουλος

Νίκος Καγιάφας

Μιχάλης Κουράτος

Αγγελική Μαντέλα

ΠΡΟΛΗΨΕΩΣ ΚΑΙ ΒΟΗΘΕΙΑΣ

Σπύρος Λυκούδης

Παναγιώτης Παπαδημητρίου

Αναπληρωματικοί:

Νικόλαος Ζησιμόπουλος

Παντελής Βαμβακούσης

ΠΡΕΒΕΖΑ

Στέλλα Κατσαμώρη

Παρασκευή Κόιλιαρη

ΡΟΔΟΣ

Χαράλαμπος Ατσάς

Σταματία Νικολού

ΤΡΙΚΑΛΑ

Θωμάς Νταλούκας

Σπύρος Παπαντώνης

ΧΑΝΙΑ

Ιωσήφ Αμπαδιωτάκης

Μιχαήλ Παπαγιαννάκης

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

Η Μ.Α. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Η αντίληψη του πληθυσμού για την κοινωνική θέση του πάσχοντα από Μ.Α. στην Ελλάδα

Οι θεραπευτικές εξελίξεις των τελευταίων ετών έχουν αυξήσει σημαντικά το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών με μεσογειακή αναιμία. Το γεγονός αυτό διαφοροποίησε την κοινωνική εικόνα των πασχόντων και τη στάση της κοινωνίας απέναντι σ' αυτούς. Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) έχει δώσει ιδιαίτερη έμφαση στην ανάγκη βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών με μεσογειακή αναιμία. Ηδη από το 1984 έχουν αρχίσει πολυκεντρικές μελέτες (Cooleycafe) που αποσκοπούν στη συλλογή κλινικών και εργαστηριακών δεδομένων, ώστε να γίνουν περισσότερο κατανοητοί οι παράγοντες που επιδρούν στη σωματική και ψυχική υγεία των θαλασσαιμιών. Τέλος, έχει γίνει κατανοητή η ανάγκη της κοινωνικής τους ένταξης και για το λόγο αυτό διερευνάται η ανάγκη θέσπισης των απαραίτητων κοινωνικών προδιαγραφών που θα την εξασφαλίσουν.

Στην Ελλάδα η μέριμνα της πολιτείας για την κοινωνική ένταξη των πασχόντων έχει οριοθετησει μια "νέα" αντίληψη κοινωνικής αρωγής στα πλαίσια της γενικότερης φροντίδας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Μια σειρά μέτρων έχουν νομοθετηθεί, με σκοπό την οικονομική ενίσχυση και την επαγγελματική κατάρτιση και απορρόφηση των ασθενών με μεσογειακή αναιμία. Πόσο όμως είναι δεκτικό το κοινωνικό σύνολο και ποιά η στάση του μέσου Έλληνα πολίτη προς τον πάσχοντα από Μ.Α. και τέλος, πόσο έτοιμος είναι ο ίδιος ο ασθενής για την κοινωνική του ένταξη;

Σχετικά λοιπόν με τις διαθέσεις του ελληνικού πληθυσμού απέναντι στην κοινωνική ένταξη του θαλασσαιμικού πάσχοντα, με βάση διάφορες μελέτες, αποδείχτηκε ότι το κοινό, σε μεγάλο ποσοστό, πιστεύει πως ο θαλασσαιμικός μπορεί να παίζει, να πηγαίνει σχολείο, να εργάζεται και να ζει φυσιολογικά, ενώ σε πολύ μικρότερο ποσοστό πιστεύει ότι οι ασθενείς με Μ.Α. μπορούν να κάνουν οικογένεια.

Σχετικά με το θέμα αν οι θαλασσαιμικοί θα έπρεπε να εργάζονται αντί να επιδοτούνται από το κράτος, οι Έλληνες στην πλειοψηφία τους υποστηρίζουν την άποψη της επιδότησης. Τη θέση αυτή είχαν σε μεγαλύτερο ποσοστό οι ηλικιωμένοι και οι κάτοικοι των ημιαστικών περιοχών, που θεωρούνται ομάδες με απαιτητικότερη στάση για κοινωνικές παροχές. Αναφορικά με το θέμα των εισαγωγικών εξετάσεων των θαλασσαιμικών στα ΑΕΙ, το κοινό τείνει προς την άποψη να μην εξαιρούνται από το γενικό κανόνα οι ασθενείς αυτοί.

Γενικά η στάση του πληθυσμού απέναντι σε θέματα κοινωνικής ένταξης των ασθενών με μεσογειακή αναιμία, δείχνει ότι είναι δυνατή η ισχυροποίηση στον πληθυσμό της υποστηρικτικής άποψης ότι οι θαλασσαιμικοί μπορούν και πρέπει να ζουν μια φυσιολογική ζωή.

Από την πλευρά της Πολιτείας, στα πλαίσια της φροντίδας για την κοινωνική ένταξη των θαλασσαιμικών ως ατόμων με ειδικές ανάγκες, έχουν θεσμοθετηθεί μια σειρά μέτρων που αναφέρονται σε οικονομική ενίσχυση, φορολογικές ελαφρύνσεις για όσους έχουν αναπηρία άνω του 67% και σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης και απορρόφησης. Επιπλέον έχει προβλεφθεί η έγκαιρη συνταξιοδότηση για όσους συμπληρώσουν τον απαραίτητο αριθμό ενσήμων.

Για τον ελληνικό χώρο, οι προβλεπόμενες από τη νομοθεσία κοινωνικές παροχές αποτελούν, προς το παρόν τουλάχιστον, αναγκαίο μέτρο βοήθειας για την κοινωνική ένταξη των θαλασσαιμικών στο μεταβατικό αυτό στάδιο της ιστορίας της νόσου τους, σε ανταπόκριση των αναγκών όλου του φάσματος των κατηγοριών της σωματικής και συναισθηματικής "μειονεξίας" των πασχόντων από τα ακραία περιστατικά βαριάς αναπηρίας μέχρι τα σχεδόν φυσιολογικά άτομα. Ειδικότερα, η ανάπτυξη προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης και απορρόφησης και κυρίως η σωστή εφαρμογή της νομοθεσίας είναι πιθανώς ο ενδεικνυόμενος τρόπος για την ενεργητική ψυχοκοινωνική στήριξη των ασθενών και τη διαμόρφωση από τον πληθυσμό της σωστής στάσης απέναντί τους.

Η αύξηση του ποσού επιδότησης σε επίπεδο ισότιμο με εκείνο του κατώτερου μισθολογικού ορίου θα ανακουφίσει τα περιστατικά βαριάς αναπηρίας και τις οικογένειες με περισσότερα από ένα άτομα με Μ.Α., ενώ η παροχή φορολογικών ελαφρύνσεων σ' αυτούς πιθανώς πρέπει να ανασκευαστεί με

βάση τα κριτήρια αναπηρίας της Π.Ο.Υ. Σε κα'θε όμως, περίπτωση η κοινωνική προστασία δεν πρέπει να ξεπερνά τα όριά της και η άποψη αυτή φάνηκε να συμφωνεί με τη θεραπευτική γραμμή των Μεσογειακών συνεδρίων της Π.Ο.Υ. για τη Μ.Α. που συνίσταται στην προτροπή της όσο γίνεται φυσιολογικής ζωής για τους πάσχοντες.

Η κοινωνική θέση του πάσχοντα από Μ.Α. σε άλλες χώρες

Στην Ιταλία που επίσης αντιμετωπίζει πρόβλημα Μ.Α. οι θαλασσαιμικοί με σοβαρή αναπηρία επιδοτούνται από το κράτος μέχρι να ενηλικιωθούν, ενώ μετά την ηλικία των 18 ετών καλούνται να επιλέξουν μεταξύ του επιδόματος αναπηρίας, ή του ίσου με όλους τους υγιείς δικαιώματος για εργασία, χωρίς κρατική οικονομική βοήθεια. Αναφορικά με το δικαίωμα της εισαγωγής των θαλασσαιμικών στα ΑΕΙ δεν υπάρχει αντιπαράθεση με τους άλλους νέους, γιατί τα Πανεπιστήμια στη χώρα αυτή είναι ανοιχτά και δεν απαιτούνται εισαγωγικές εξετάσεις.

Από τις άλλες χώρες που ενδημεί η Μ.Α. στην Κύπρο επιτρέπεται η χωρίς εισαγωγικές εξετάσεις εγγραφή των θαλασσαιμικών στις Παιδαγωγικές Ακαδημίες ενώ στη Μεγάλη Βρεταννία η νομοθεσία δεν προβλέπει ευεργετικές ρυθμίσεις για τους θαλασσαιμικούς ούτε φοίτηση αναπήρων ατόμων στα Πανεπιστήμια.

Στην Ινδία και σε άλλες φτωχές χώρες οι προσφορές του πάσχοντα προέρχονται από φιλανθρωπικές κυρίως οργανώσεις, ενώ δεν υπάρχει κρατική μέριμνα γι' αυτούς.

Κοινωνικές, Νοσηλευτικές επιπτώσεις της μεσογειακής αναιμίας

Στον ελλαδικό χώρο και ιδιαίτερα σε ορισμένες περιοχές η μεσογειακή αναιμία αποτελεί σοβαρό πρόβλημα με πολλές πτυχές, από τις οποίες η κοινωνική και η νοσηλευτική παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Επειδή δεν είναι δυνατόν να συζητηθούν οι πολλές πτυχές του κοινωνικού και νοσηλευτικού προβλήματος, θα περιοριστούμε στα σημεία εκείνα που παρουσιάζουν μεγαλύτερο ενδιαφέρον. Τα προβλήματα διακρίνονται σε τρία επίπεδα:

1. Προβλήματα που αφορούν τον ασθενή
2. Προβλήματα που αφορούν το κοινωνικό σύνολο και την πολιτεία
3. Προβλήματα που αφορούν την οικογένεια του ασθενή

Προβλήματα του ασθενή

Τα βασικά προβλήματα του ασθενή με μεσογειακή αναιμία είναι η ακριβής διάγνωση, η σωστή και σύγχρονη θεραπεία, η συστηματική ιατρική παρακολούθηση και η κοινωνική προσαρμογή.

Τα νοσηλευτικά προβλήματα του ασθενή δημιουργούνται βασικά από τους ασθενείς οι οποίοι έρχονται για συστηματική παρακολούθηση και θεραπεία και όχι απ' αυτούς που έρχονται μια φορά μόνο.

1. Η μεσογειακή αναιμία λόγω της συχνότητάς της και του είδους της θεραπευτικής αγωγής αποτελεί βασικό παράγοντα που επηρεάζει τη διαφοροποίηση της παιδιατρικής νοσοκομειακής νοσολογίας.
2. Τα νοσηλευτικά προβλήματα της νόσου είναι πολλά και ιδιότυπα, αναμένεται να αυξηθούν σημαντικά τα επόμενα χρόνια.
3. Η αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας στο σύνολό της πάσχει, γι αυτό υπάρχει ανάγκη άμεσου συντονισμένου και ορθολογιστικού προγραμματισμού για τη βελτίωση της νοσηλείας και παρακολούθησης των ασθενών με μεσογειακή αναιμία.

Η κοινωνική προσαρμογή των παιδιών με μεσογειακή αναιμία δεν είναι απλή, και τα ψυχικά τους προβλήματα είναι πολλαπλά και ιδιότυπα ώστε να χρειάζονται αντιμετώπιση.

Μόνο οι γιατροί και οι νοσηλευτές που είναι υπεύθυνοι για την παρακολούθηση αυτών των παιδιών είναι σε θέση να εκτιμήσουν την ανάγκη παροχής οποιασδήποτε υποστήριξης για την κοινωνική προσαρμογή των ασθενών.

Προβλήματα του κοινωνικού συνόλου και της πολιτείας

Βασικές επιδιώξεις της πολιτείας στην αντιμετώπιση του εκτεταμένου προβλήματος της μεσογειακής αναιμίας στη χώρα μας είναι:

α. η οργάνωση μονάδων για την σωστή παρακολούθηση και θεραπεία των ασθενών με μεσογειακή αναιμία και β. η προσπάθεια να περιορισθεί ο αριθμός των πασχόντων με την πρόληψη της νόσου. Η κληρονομική όμως φύση της νόσου περιορίζει της νόσου περιορίζει τους τρόπους προφύλαξης: α. στη διάγνωση των ετερόζυγων φορέων και την αποφυγή γάμμου μεταξύ τους. β. στη δυνατότητα διακοπής της κύησης σε γονείς που είναι φορείς της νόσου και στη δυνατότητα προγεννητικής διάγνωσης και διακοπής της κύησης σε έμβρυο που νοσεί.

Όπως είναι φυσικό η πρόληψη της μεσογειακής αναιμίας είναι δύσκολη στην εφαρμογή της, γιατί προϋποθέτει εκτεταμένο έλεγχο του πληθυσμού πριν από το γάμο και την παροχή γενετικών συμβουλών οι οποίες όμως πρέπει να ακολουθηθούν από τους ενδιαφερόμενους.

Για να αποδώσει καρπούς μια τέτοια προσπάθεια χρειάζεται σωστό προγραμματισμό και συντονισμό, δημιουργία ειδικών κέντρων διάγνωσης των ετεροζύγων και συστηματική διαφώτιση του πληθυσμού στις κινδύνους που διατρέχουν τα παιδιά από την παρουσία του στίγματος και στους δύο γονείς.

Παρά την δαπάνη την οποία απαιτεί ένα τέτοιο πρόγραμμα του οποίου τα αποτελέσματα θα είναι φανερά μετά από αρκετά χρόνια, εντούτοις προς το παρόν φαίνεται σαν τον οικονομικότερο τρόπο αντιμετώπισης της νόσου σε χώρα όπου οι δαπάνες της θεραπείας είναι τεράστιες.

Προβλήματα της οικογένειας των ασθενών

Τα προβλήματα της οικογένειας των ασθενών με μεσογειακή αναιμία είναι μεγάλα, πολλά ταυτίζονται με τα προβλήματα του παιδιού και εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες, οι κυριότεροι από τους οποίους είναι το κοινωνικό και το μορφωτικό επίπεδο της οικογένειας, καθώς και η προσωπικότητα και η ψυχοσύνθεση των γονέων.

Συχνά τα ψυχικά προβλήματα των γονέων είναι τόσο έντονα ώστε να επισκιάζουν τα κλινικά συμπτώματα του ασθενή και να οδηγούν σε διαταραχή της ισορροπίας της οικογένειας ακόμη και τη διάλυσή της.

Πολλοί αντιμετωπίζουν τη μεσογειακή αναιμία σαν νόσο με την οποία δεν μπορεί να γίνει τίποτε, και υποστηρίζουν ότι οι μεταγγίσεις είναι άσκοπες και ανώφελες. Μια τέτοια τοποθέτηση εκτός του ότι είναι λανθασμένες επιδεινώνει τα ψυχικά προβλήματα των γονέων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

1) - Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που δημιουργεί η Μεσογειακή Αναιμία στο πάσχον άτομο

Τα συναισθήματα και οι ψυχικές αντιδράσεις του πάσχοντος ατόμου βρίσκονται σε άμεση συνάρτηση με τα συναισθήματα των υπόλοιπων μελών του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Με την αλληλεπίδραση αυτή γεννιούνται και οι αλυσιδωτές αντιδράσεις, που θεωρούνται ότι είναι η αιτία και το αποτέλεσμα άλλων νέων συμπεριφορών. Με το πέρασμα του αρρώστου από διάφορα αναπτυξιακά στάδια της ηλικίας, τα συναισθήματα και οι συμπεριφορές διαμορφώνονται, τροποποιούνται και εξελίσσονται. Θεωρείται λοιπόν σκόπιμο να παρουσιαστούν τα εξελικτικά στάδια του κύκλου της ζωής του πάσχοντος, καθώς και τα προβλήματα που η χρόνια αρρώστεια δημιουργεί στο παιδί.

Το πρώτο στάδιο εξέλιξης είναι η Βρεφική ηλικία. Κατά το στάδιο αυτό, το βρέφος έρχεται στο σπίτι και η ταμπέλα της χρόνιας αρρώστειας περνάει και αυτή το κατώφλι του σπιτιού για να μην αφήσει το ίδιο και τα μέλη της οικογένειάς του να αναπαυτούν ποτέ ψυχικά. Το βρέφος συναντά ένα περιβάλλον εχθρικό. Κανείς δεν του έχει εμπιστοσύνη. Είναι διαφορετικό από τα άλλα και η επιβίωσή του μετά από τις μεταγγίσεις επώδυνη και πολυδάπανη, μερικές φορές εάν σκεφτούμε ότι το παιδί πολλές φορές αναγκάζεται να διατρέξει χιλιόμετρα μέχρι το πλησιέστερο νοσοκομείο.

Γονείς και συγγενείς κοιτάζουν με δυσπιστία αυτόν τον καινούριο άνθρωπο που δεν είναι ικανός να ζήσει αυτόνομα που χρειάζεται συχνές μεταγγίσεις στα νοσοκομεία κι αυτή η δυσπιστία που θα κολλήσει πάνω του σαν δεύτερο δέρμα δεν θα του επιτρέψει να αναπτύξει την δική του εμπιστοσύνη στη ζωή, πράγμα που το χρειάζεται περισσότερο από κάθε άλλη ύπαρξη στο κόσμο. Η θεραπεία είναι επίπονη. Μεγάλος ο πόνος της μάνας να βλέπει το μωρό της να υποφέρει κατά την διάρκεια των μεταγγίσεων. Δεν ξέρει πώς να το κοιτάζει, με οίκτο ή με μίσος. Τίποτα από τα δύο, μόνο με αγάπη, γιατί μόνο η αγάπη δίνει την εμπιστοσύνη στη ζωή και στο αύριο, στο αύριο που θα έρθει και ίσως θα είναι χωρίς προβλήματα γιατί η επιστήμη προχωράει, γιατί τα πειράματα δεν σταμάτησαν μέσα στα εργαστήρια, και γιατί το αύριο δεν είναι ούτε το χθες, ούτε το σήμερα, αλλά ένας σταθμός στο μέλλον της ανθρώπινης επιστήμης, που δεν μπορεί θάνατι καλύτερη από την επιστήμη του σήμερα.

Το δεύτερο στάδιο εξέλιξης είναι η νηπιακή ηλικία, μια ηλικία που το παιδί αρχίζει να λειτουργεί αυτόνομα, να συνειδητοποιεί ότι είναι μια ύπαρξη ξεχωριστή, που κινείται χωρίς βοήθεια που μπορεί να περπατήσει χωρίς να βρίσκεται σε καμιά αγκαλιά. Στάδιο σημαντικό για ένα παιδί Μεσογειακής Αναιμίας που η υπερπροστασία των γονιών δεν το αφήνει να έχει πλήρη αντίληψη του περιβάλλοντος. Επίσης η υπερπροστασία καλλιεργεί την ανάπτυξη ενός παθητικού παιδιού και στην συνέχεια μια ανάπηρη προσωπικότητα. Το γεγονός της απόκρυψης του προβλήματος από το ίδιο το παιδί έχει αρνητικές επιπτώσεις.

Κλίμα ανασφάλειας δημιουργείται γύρω του, με αποτέλεσμα έντονη μοναξιά, έλλειψη ουσιαστικής επικοινωνίας ανάμεσα στο παιδί και την οικογένειά του. Η μνήμη δυνατή σ' αυτή την ηλικία φέρνει το φόβο. Η νοσοκόμα θυμίζει μετάγγιση, βελόνες, "κόκκινα υγρά". Ολα αυτά θυμίζουν πόνο. Ένα πόνο που σε κρατάει στη ζωή βέβαια, που την αρπάζει από τα χέρια του θανάτου, αλλά ο πόνος είναι κάτι ζωντανό και "χειροπιαστό" για το νήπιο. Η ζωή είναι μια αφηρημένη έννοια. Και τότε μπαίνει ο ρόλος της κοινωνίας. Πλήρης κατατόπιση των γονιών για το πως θα μεγαλώσουν το παιδί τους, για το πως θα το κάνουν ψυχολογικά όμοιο με τα άλλα. Πράγμα δύσκολο αλλά όχι ακατόρθωτο. Ενθάρρυνση στο νήπιο για να διαμορφώσει τις δικές του κοινωνικές σχέσεις.

Το παιδί που πάσχει από Μεσογειακή Αναιμία μπορεί να χαίρεται τη ζωή σαν τα άλλα παιδιά. Εμπιστοσύνη στη βρεφική ηλικία και αυτονομία στην νηπιακή καθορίζουν την εξέλιξη του παιδιού σε ένα φυσιολογικό άτομο. Αν το μάθουμε να κλαίει πάνω στην μοίρα του δεν θα το κάνουμε ποτέ ευτυχισμένο. Η είσοδός του μέσα στο νοσοκομειακό χώρο εντείνει ακόμη περισσότερο τα ψυχολογικά του προβλήματα. Ο άγνωστος γιατρός, η νοσοκόμα θεωρείται σαν απειλή για το μικρό παιδί. Και αυτό γιατί δεν είναι ενημερωμένο για την αρρώστεια του, δεν ξέρει γιατί είναι αναγκασμένο να δέχεται όλη αυτή την ταλαιπωρία.

Στις πρώτες 5-6 μεταγγίσεις αντιδρούν ψυχολογικά όπως και στην πρώτη. Κλαίνε, διαμαρτύρονται, προσκολλούνται στους γονείς. Σιγά - σιγά σταματούν να κλαίνε και μετά τα 4 χρόνια τους κατά κανόνα δεν κλαίνει. Οι συνήθεις διαταραχές της συμπεριφοράς των παιδιών είναι συχνότερες και μεγαλύτερης έντασης στα πάσχοντα από Μεσογειακή Αναιμία παιδιά.

Η ψυχογενής ανορεξία και η νυχτερινή ενούρηση αποτελούν δύο από τα αναφερόμενα παραδείγματα. Τα ασθενή παιδιά είναι κατά κανόνα δύστροπα και ενδοστρεφή. Εκδηλώνουν συχνά και έντονα την δυσαρέσκειά τους, απογοητεύονται εύκολα, αποφεύγουν την συντροφιά με τα άλλα παιδιά και σπάνια μετέχουν σε ομαδικά παιχνίδια. Κάτι δεν πήγε καλά στην κοινωνικοποίησή τους. Έχει παρατηρηθεί ότι παίζουν συχνά "νοσοκομείο". Άρρωστοι φτάνουν, άρρωστοι χειρουργούνται, άρρωστοι φεύγουν. Σ' αυτό το παιδικό "νοσοκομείο" που φτιάχνουν τα παιδιά της Μεσογειακής Αναιμίας υπάρχουν όσο το δυνατόν λιγότεροι γιατροί και νοσοκόμοι.

Αυτό μας κάνει να καταλάβουμε πως το νοσοκομείο στην φαντασία αυτών των παιδιών αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της παιδικής τους φαντασίας που στηρίζεται σε πραγματικά βιώματα . Δεν υπάρχουν γιατροί και νοσοκόμοι γιατί αυτοί προκαλούν πόνο. Δεν μπορούν να συνειδητοποιήσουν ότι ο πόνος είναι αναπόσπαστος με την ζωή τους. Γνωρίζουμε ότι η επίδραση του περιβάλλοντος στην ανάπτυξη και διαμόρφωση της ανθρώπινης προσωπικότητας είναι τεράστια. Το περιβάλλον παίζει τον μεγαλύτερο ρόλο στα 4-5 πρώτα χρόνια της ζωής. Κατά συνέπεια η ψυχολογική τοποθέτηση του γονιού απέναντι στο άρρωστο από Μεσογειακή Αναιμία παιδί έχει μεγάλη σημασία για τον ψυχισμό του.

Και από την νηπιακή έχουμε την παιδική ηλικία, που το παιδί θα αντιμετωπίσει τον κόσμο του σχολείου. Ένας καινούριος κόσμος. Είναι η εποχή όπου το παιδί αρχίζει να απουσιάζει πολλές ώρες έξω από το σπίτι σ' ένα καινούριο άγνωστο περιβάλλον. Άλλοι άνθρωποι θα κρίνουν κατά πόσο το παιδί συμπεριφέρεται σωστά ή είναι αρκετά έξυπνο. Ηλικία δύσκολη και για το παιδί και για τους γονείς που η "μειονεξία" τους ότι έφεραν στον κόσμο ένα άρρωστο παιδί , δεν τους έχει εγκαταλείψει. Αλλά και η αρρώστια βρίσκεται σε ένα φοβερά επίπονο στάδιο που είναι όμως αναγκαίο για την διατήρηση της ζωής. Το στάδιο αυτό λέγεται αποσιδήρωση.

Πόσο σκληρό είναι να πείσεις ένα παιδί, ότι αυτή η επίπονη πράξη συνδέεται με την ζωή. Πώς μπορεί να καταλάβει το μικρό μυαλούδάκι ότι η ζωή που έχει γι αυτό τις έννοιες παιχνίδι, παιδική χαρά, παραμύθι, παιδικές εκπομπές, κρύβει μέσα της τόσο πόνο. Πώς να το κάνεις να συνειδητοποιήσει την ευθύνη του απέναντι στην προσωπική του υγεία όταν ακόμη δεν έμαθε να περνάει στα φανάρια. Πόσο δύσκολο είναι άλλωστε τα "φανάρια της αποσιδήρωσης" που δίνουν το πράσινο φως για τον δρόμο της ζωής. Συνεπώς το σχολείο αποτελεί ένα σημαντικό σταθμό για το άρρωστο από Μεσογειακή αναιμία, παιδί.

Φθάνει στο σχολείο ταλαιπωρημένο από τις ιατρικές εξετάσεις και μεταγγίσεις γεμάτο από τους δικούς του φόβους και αυτούς των γονιών του, κρύβει την αρρώστια από δασκάλους και συμμαθητές, ζητάει ίση μεταχείριση - κατανόηση με τους συμμαθητές του πράγμα λίγο δύσκολο γιατί οι συχνές απουσίες του, η αδυναμία του να συμμετέχει στην γυμναστική, στους κουραστικούς περιπάτους το κάνουν αναγκαστικά να ξεχωρίζει. Στο σχολείο φαίνεται η μεγάλη ανάγκη του να έχουν οι γονείς "Ξεπεράσει τα ψυχολογικά του προβλήματα, δηλαδή πριν απ' όλα να έχουν δώσει στο παιδί τους να καταλάβει ότι έχει το δικαίωμά του να είναι "διαφορετικό".

Ο JOHN ARLEY είπε "Τώρα ο θάνατος δεν είναι η πιο βαθεία από τις ερωτήσεις που μας βάζουν τα παιδιά μας, οι πιο δύσκολες ερωτήσεις αναφέρονται στη ζωή και στην ποιότητά της".

Εκείνο που πρέπει να δώσουμε στα παιδιά πριν πάνε στο σχολείο είναι η ελπίδα για ζωή, μέσα από τη ζωή και την αλήθεια της. Αυτή η αλήθεια είναι ο καλύτερος τρόπος, γαι να προσαρμοστούν στο σχολείο με τους νέους συμμαθητές και τον δάσκαλο. Γιατί πάνω από όλα αυτό που πρέπει να μας μείνει από τη ζωή του σχολείου είναι η ανθρώπινη σχέση μας με τους συμμαθητές που βοηθάνε στη μάθηση και όχι ένας φοβερός ανταγωνισμός "ανθρωποειδών" ένας απάνθρωπος ανταγωνισμός που έχει σαν έμβλημά του "ο θάνατός σου η ζωή μου".

Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι το παιδί είναι σε θέση από μια ορισμένη ηλικία να έχει ανησυχίες και ερωτήματα. Βέβαια, τα παιδιά ιδίως στις μικρότερες ηλικίες έχουν την τάση να μην εξωτερικεύουν

τουλάχιστον στους ξένους τα προβλήματά τους. Αυτό όμως δεν πρέπει να μας ξεγελάει και να τα θεωρήσουμε αμέτοχα σε μια υπόθεση κατ' εξοχήν δική τους. Πρέπει ο δάσκαλος να δημιουργήσει την κατάλληλη ατμόσφαιρα που θα ενθαρρύνει το άρρωστο παιδί να εκφράσει τους φόβους του. Χρειάζεται χρόνος, συμπάθεια, ειλικρίνεια.

Προπάντων ειλικρίνεια τώρα που το παιδί ζει πολλές ώρες μακριά από το σπίτι του, και την μητέρα που έλυνε όλα τα προβλήματα και το προστάτευε και το απομάκρυνε από κάθε τι που παρουσίαζε δυσκολία. Μέσα από το σχολείο το παιδί θα μάθει για την ομορφιά της ζωής, της εργασίας της προόδου. Είναι λάθος να σταματήσει την εκπαίδευσή του ένα άρρωστο παιδί για να μην κουραστεί. Μέσα από την σχολική δουλειά θα ετοιμάζεται για τον μετέπειτα ρόλο του στην κοινωνία. Με την κατάλληλη εκπαίδευση θα φθάσει στην εφηβεία να καταλάβει το "παράλογο της ζωής" και την ομορφιά της.

Μέσα από την κουλτούρα θα ανοίξει καινούριους δρόμους πέρα από την μελαγχολία και την απαισιοδοξία. Ισα - ίσα αυτά είναι τα παιδιά που έχουν περισσότερη ανάγκη να σταθούν κοντά στη λογοτεχνία στο πνεύμα των μεγάλων ανδρών και γυναικών. Οι συζητήσεις είναι εκείνες που θα βοηθήσουν αργότερα τα παιδιά να ορθοποδήσουν "ψυχολογικά" και να απαντήσουν στα αναρίθμημα "γιατί" που θα κατακλύζουν την ζωή τους.

Μπαίνουμε στην εφηβική ηλικία, μια ηλικία που η εξωτερική εμφάνιση παίζει τρομερό ρόλο. Σκεφτείτε ότι ένα σπιράκι στο μάγουλο φέρνει τρομερά προβλήματα στην ψυχή ενός αγοριού ή ενός κοριτσιού την παραμονή ενός "πάρτυ" γιατί σε αυτό δίνονται οι μεγάλες εξετάσεις της ζωής αυτές για την αγάπη και τον έρωτα, όταν ανοίγουμε τα φτερά μας για να βρούμε το ταίρι μας, τότε που τα προβλήματα της εξωτερικής εμφάνισης γίνονται γίγαντες που ισοπεδώνουν την προσωπικότητά μας. Τότε χρειάζεται η ψυχολογική βοήθεια στα παιδιά με την Μεσογειακή Αναιμία. Εκεί που οι διαφορές με τα υγιή παιδιά γίνονται μεγάλες, εκεί που η διαφορά γίνεται και δεν μπορεί να κρυφτεί.

Η φυσιολογική ανάπτυξη του σώματος των υγιών συνομηλίκων, θέτει σε φραγμό την επικοινωνία ανάμεσα σ' αυτούς και στους άρρωστους εφήβους. Εξ αιτίας της καθυστερημένης ή μη φυσιολογικής ανάπτυξης των πασχόντων εφήβων, οι υγιείς έφηβοι σύμφωνα με ότι λένε οι ίδιοι οι έφηβοι που πάσχουν δεν μπορούν να τους δουν όμοια με αυτούς και τους θεωρούν γενικά ανώριμους.

Έχοντας αυτή την προκατάληψη δεν τολμούν να πλησιάσουν τον άρρωστο συνομηλητή τους και να τον γνωρίσουν πραγματικά. Αντίθετα τον απομονώνουν δυσκολεύοντας την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων και ιδιαίτερα με το αντίθετο φύλο. Στην κατάσταση αυτή ο άρρωστος έφηβος ψάχνει να βρει τον υπεύθυνο της κατάστασής του. Συνήθως θεωρεί ως αίτιους τους ίδιους τους γονείς. Ένας λόγος ακόμη για να ενταθεί η άσχημη ατμόσφαιρα που πιθανόν να υπάρχει ήδη στο σπίτι. Η διαφορά του από τους υγιείς συνομηλίκους του αλλά και από τους υπόλοιπους συμπάσχοντες του, καθορίζει την συμπεριφορά του απέναντι στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.

Συνειδητοποιώντας την σοβαρότητα της κατάστασής του και γνωρίζοντας τις δυσκολίες αποδοχής της αρρώστειας του από το κοινωνικό περιβάλλον, δεν μπορεί να κάνει τα βήματα της ανεξαρτησίας όπως οι υγιείς συνομηλικοί του. Με την εμφάνιση του προβλήματος του άγχους του θανάτου ενισχύεται η εξάρτησή του με τους γονείς και το γιατρό που φροντίζει για την θεραπεία του. Αυτό υποδηλώνει και μια σύγκρουση. Ο έφηβος θέλει να ξεφύγει από την κυριαρχία και εξουσίαση των μεγάλων, θέλει την επανάστασή του. Από την άλλη όμως φοβάται και να το τολμήσει με αποτέλεσμα να βιώνει και μια πάλη μέσα του, μεταξύ των πόλων εξάρτησης - ανεξαρτησίας.

Μερικοί άρρωστοι έφηβοι, θέλοντας να ενταχθούν στην ομάδα των υγιών εφήβων και να ζήσουν όπως ακριβώς οι συνομηλικοί τους, αρνιούνται την αρρώστειά τους καθώς και την εξάρτηση και αντιδρούν αυτοκαταστροφικά. Σταματούν την αποσιδήρωση, διασκεδάζουν έντονα κ.λ.π. γεγονός που σημαίνει επιτάχυνση της πορείας τους προς τον θάνατο. Το άγχος του θανάτου βιώνει έντονα μέσα στον άρρωστο. Τότε αισθάνεται γυμνό σ' ένα κόσμο εχθρικό που του στερεί κάθε ομορφιά.

Οι ερευνητές όλου του κόσμου δεν έχουν συμφωνήσει αν θα πρέπει να αναγγέλλουμε σ' έναν έφηβο ότι πρόκειται να πεθάνει σε λίγο ή όχι. Οι γνώμες είναι διχασμένες αλλά στην περίπτωση της Μεσ. Αναιμίας ήδη ο έφηβος γνωρίζει την εξέλιξη της αρρώστειας του και πρέπει να το έχουμε προετοι-

μάσει να δεχθεί τις λύσεις της ζωής. Το γεγονός ότι μπορούν να συζητούν ελεύθερα τις ανησυχίες τους τα βοηθά σημαντικά.

Στα μεγάλα παιδιά σύμφωνα με όσα γράφονται, είναι καλό να μιλάμε για τις ερευνητικές προσπάθειες που γίνονται για την θεραπεία τους και τις προσδοκίες μας απ' αυτές. Η εφηβική ηλικία είναι εκείνη που θεωρείται ότι έχει μεγαλύτερη ανάγκη από παιδοψυχίατρο ή άλλο ειδικό δίπλα στο γιατρό παθολόγο. Ο παιδοψυχίατρος πείθει όλα τα μεγάλα παιδιά ότι δεν έχουν εξουσία ζωής και θανάτου και ότι η δουλειά του συνοψίζεται στην ανακούφιση του κάθε ανθρώπινου πόνου.

Ο γιατρός CATORET είχε πει: " Δεν υπάρχουν απελπιστικές αρρώστειες, υπάρχουν απελπισμένοι γιατροί". Χρειάζεται δύναμη για κάθε άνθρωπο να αντιμετωπίσει την καταστροφή με αξιοπρέπεια. Στην εφηβική ηλικία πρέπει να δώσουμε την δύναμη αυτή στα άρρωστα από Μεσογειακή Αναιμία παιδιά.

"Νεανική και ώριμη ηλικία"

Η προσωπικότητα του πάσχοντος ενήλικου έχει πλέον διαμορφωθεί. Οι στάσεις που έχει αναπτύξει στον ίδιο του τον εαυτό, οι κινήσεις και οι αντιδράσεις του στα διάφορα ερεθίσματα είναι καθορισμένες ανάλογα με τα βιώματα της προηγούμενης ζωής του. Ο ενήλικας που πάσχει από Μεσ. Αναιμία είναι τώρα αντιμετώπος εκτός από το πρόβλημα της αρρώστειας του με προβλήματα που προκύπτουν από τις απαιτήσεις της ενηλικίωσής του. Τα βασικά θέματα που τον απασχολούν έχουν σχέση με την εργασία του, γάμο και συνεπώς την δημιουργία της οικογενείας του. Σε ηλικία 18 περίπου ετών ο νέος αντιμετωπίζει το θέμα του επαγγελματικού προσανατολισμού. Οι δυσκολίες για τα άτομα εκείνα τα οποία δεν φοίτησαν στο σχολείο, είναι ακόμη μεγαλύτερες. Επειδή δεν έχουν την κατάλληλη ειδικευση δεν μπορούν να απορροφηθούν στην αγορά εργασίας. Οι λόγοι που συνέβαλαν στην ύπαρξη αυτής της κατάστασης, οφείλονται στο είδος της αντιμετώπισης που έτυχαν από το οικογενειακό τους περιβάλλον, στα προηγούμενα στάδια ανάπτυξής τους, αλλά και στις στάσεις του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, που με τη σειρά του προκαθόρισε τη συμπεριφορά των γονέων προς το άρρωστο παιδί τους. Η εξάρτηση των ατόμων αυτών από το οικογενειακό περιβάλλον τους, είναι έντονη και σ' αυτή την περίοδο.

Οι νέοι που έχουν τελειώσει το Λύκειο βρίσκουν καταφύγιο στο Πανεπιστήμιο. Οι περισσότεροι απ' αυτούς κατευθύνονται στην Ιατρική σχολή. Ίσως είναι η συνέχεια του παιχνιδιού "το νοσοκομείο" της παιδικής τους ηλικίας. Άλλωστε το νοσοκομείο είναι χώρος γνωστός όπως και το σπίτι τους. Ίσως πιστεύουν πως όταν μπουν και αυτοί στην έρευνα θα συντομεύσει ο δρόμος για την ανακάλυψη του φαρμάκου της αρρώστιας τους.

Όλοι αυτοί που τελειώνουν μια ανώτερη ή ανώτατη σχολή εντάσσονται στο εργατικό κοινωνικό σύνολο ευκολότερα και έτσι κερδίζουν την οικονομική και κοινωνική τους ευημερία. Αλλά και αυτοί που τελειώνουν μια μισή σχολή προσλαμβάνονται σύμφωνα με το νόμο 963/1979 σε δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες. Λόγω όμως της αρρώστειας τους τα άτομα αυτά όπως συνέβαινε και στο σχολείο χρειάζονται κατά καιρούς να απουσιάζουν.

Εκεί έχουμε μερικές εχθρότητες με τους συναδέλφους που δεν τους συγχωρούν τις συχνές άδειες είτε επειδή δεν γνωρίζουν το βαθύτερο πρόβλημα του συναδέλφου τους, είτε επειδή δεν μπορούν να ελέγχουν τις προκαταλήψεις τους που συντελούν στην απόρριψη του πάσχοντα ατόμου. Ο άρρωστος εργαζόμενος γνωρίζοντας ότι η κοινωνία μέχρι πρόσφατα αδυνατούσε να δει βαθύτερα το θέμα "Μεσογειακή Αναιμία" όπως κάθε άλλη αναπηρία και να αντιληφθεί τις ικανότητές του κάνοντας τεράστιες προσπάθειες για να αποδώσει στην δουλειά του.

Συνήθως τα καταφέρνει. Και μ' αυτό τον τρόπο θέλει να αποδείξει στο περιβάλλον του ότι είναι ικανός και μπορεί να προσφέρει και ότι αξίζει. Η υπερβολική προσπάθεια όμως που μερικές φορές καταβάλλει, αποβαίνει σε βάρος της υγείας του, εφόσον δεν έχει τα όρια αντοχής ενός φυσιολογικού ατόμου. Σοβαρό επίσης ζήτημα είναι εκείνο του γάμου. Οι άρρωστοι ενήλικες από Μεσογειακή Αναιμία αντιμετωπίζουν δυσκολίες να προχωρήσουν στη σύναψη γάμου, ιδιαίτερα οι άνδρες που οφείλεται κυρίως στην στάση που υιοθετούν τα υγιή άτομα προς τον πάσχοντα. Στη σκέψη και μόνο ότι θα παντρευτούν ένα άτομο που ο θάνατος καιροφυλακτεί σε κάθε λεπτό της ζωής αισθάνονται πανικό.

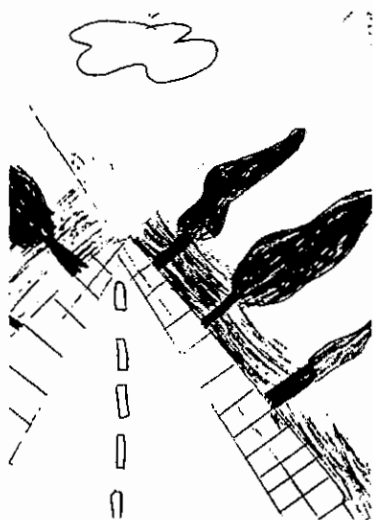
Παρακάτω παρατίθενται τρία σχέδια (σκίτσα) δύο υγιών παιδιών, ηλικίας 10 ετών και ενός πάσχοντος από Μεσογειακή Αναιμία, ηλικίας 14 ετών. Γίνεται αξιολόγηση της ψυχικής κατάστασης των παιδιών από απεικόνιση των σκίτσων σύμφωνα με τον κλινικό ψυχολόγο Πέτρο Αλεκτορίδη, για να τονιστούν οι προβληματισμοί του πάσχοντος παιδιού με Μεσογειακή Αναιμία.

ΓΕΝΙΚΑ:

Η αξιολόγηση της ψυχικής κατάστασης ενός παιδιού απαιτεί περισσότερα διαγνωστικά μέσα, εκ των οποίων η ζωγραφιά του ανθρώπου είναι μία τεχνική. Απαραίτητο βήμα σ' όλα αυτά είναι η προσωπική επαφή με τον ειδικό. Η "ζωγραφιά του ανθρώπου" είναι τεχνική με την οποία ανιχνεύουμε την ψυχική εξέλιξη του παιδιού καθώς και την ύπαρξη ψυχοσυγκρούσεων την δεδομένη στιγμή.

Επειδή η παιδική ηλικία είναι η πλέον δυναμική περίοδος στη ζωή του ατόμου που αναπτύσσεται, η σύγκριση μπορεί να γίνεται με παιδιά της ίδιας ηλικίας καθώς και η ελάχιστη διαφορά του 1 έτους είναι αρκετή για μια διαφορετική εικόνα ανάπτυξης. Ως εκ τούτου η σύγκριση των δύο σχεδίων (από παιδιά 10 περίπου ετών) και του σχεδίου του 14χρονου αγοριού δεν έχει σαφές αντικείμενο. Μπορεί να γίνει μόνο επιμέρους ανάλυση του κάθε σχεδίου και μετά, ίσως μια φιλόλογη επί αυτού.

ΠΕΤΡΟΣ ΑΛΕΚΤΟΡΙΔΗΣ
Κλινικός Ψυχολόγος



ΣΧΕΔΙΟ Α

- **Ανάλυση σχεδίου Α:** Θα έλεγε κανείς ότι το σχέδιο ζωγραφίστηκε από παιδί μεταξύ 7 και 8 ετών και όχι από 10χρονο. Βέβαια το ηθικοπλαστικό νόημα του σχεδίου ανταποκρίνεται στα χρόνια του παιδιού καθώς πρόκειται για ηθική που έχει ακόμη εσωτερικοποιηθεί. Το σχέδιο βρίσκεται στο μεταίχμιο συμβολικού - ρεαλιστικού τρόπου απεικόνισης.



ΣΧΕΔΙΟ Β



ΣΧΕΔΙΟ Γ

- **Ανάλυση σχεδίου Β:** Το σχέδιο αυτό ανταποκρίνεται περισσότερο στην ηλικία των 9-10 χρόνων. Σύγκριση δεν μπορεί να γίνει ούτε με το σχέδιο Α, ούτε με το σχέδιο του 14χρονου αγοριού. Βρίσκεται σαφώς πιο κοντά στον ρεαλιστικό τρόπο απεικόνισης.

- **Ανάλυση σχεδίου του 14χρονου αγοριού:** Σύγκριση με τα δύο προηγούμενα σχέδια είναι αδύνατη. Σαφώς το εξελικτικό επίπεδο αυτού του παιδιού βρίσκεται στο ρεαλιστικό επίπεδο απεικόνισης. Η θεματική του σχεδίου ανταποκρίνεται στους προβληματισμούς του παιδιού γύρω από

την συνειδητοποίηση της διαφοράς με τα άλλα "υγιή" παιδιά, δηλαδή, τα παιδιά χωρίς μεσογειακή αναιμία. Θεματική εγω-σύντονη, ανέλιδη, γεμάτη αβεβαιότητα, απορία, θυμό. Εφηβικές αναζητήσεις κάτω από το βάρος της συνειδητοποίησης μιάς ανιάτης κατάστασης.

2. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που δημιουργούνται στην οικογένεια του πάσχοντα

Η Μεσογειακή Αναιμία δεν είναι ντροπή για το παιδί, για την οικογένεια. Είναι κι αυτή μια χρόνια αρρώστεια αποτέλεσμα μιάς άγνοιας που βασιλεύει κυρίως στην ελληνική ύπαιθρο. Όμως οι γονείς δεν πρέπει να ντρέπονται γιατί αυτή η ντροπή που οδηγεί στο στρουθοκαμηλισμό του προβλήματος επιβαρύνει το πρόβλημα. Οι γονείς που φέρουν στον κόσμο ένα άρρωστο παιδί έχουν ελάχιστα ή καθόλου γνώσεις πάνω σ' αυτό το πρόβλημα. Αλλωστε αν οι γνώσεις τους ήταν μεγαλύτερες πάνω σ' αυτό το θέμα το τόσο σοβαρό θα είχαν κάνει και τις αντίστοιχες εξετάσεις για να μην αντιμετωπίσουν ποτέ αυτό το πρόβλημα. Γνώσεις λοιπόν ελάχιστες, αόριστες, ανύπαρκτες, συγκεχυμένες.

"Η ανακοίνωση της διάγνωσης της αρρώστειας του παιδιού ενός ζευγαριού, γίνεται από το γιατρό, συνήθως σε ακατάλληλο χώρο και απροετοίμαστοι ψυχολογικά να δεχτούν ένα δυνατό Shock που θα υποστούν από την ανακοίνωση της διάγνωσης. Σε μια γκρίζα αίθουσα νοσοκομείου, σ' ένα διάδρομο μακρύ, σ' ένα γραφείο γιατρού, όπου όλα είναι ξένα και απάνθρωπα, για την πατρική και μητρική αγάπη ακούγονται λέξεις ακατάληπτες που σκληραίνουν σιγά - σιγά και γίνονται κοπίδι μυτερό όσο ο γιατρός συνεχίζει. Το μόνο που μένει από την ιατρική αγόρευση είναι ο όρος "Μεσογειακή Αναιμία" "κληρονομική νόσος", "ανιάτη αρρώστεια".

Κληρονομική νόσος. Ορθώνεται το ερώτημα ποιός από τους δύο ο φταίχτης. Και η απάντηση είναι αποπνικτική: "και οι δύο". Οι ευθύνες μοιράζονται, ο γολγοθάς είναι ο ίδιος και για τους δύο και συγχρόνως για όλη την οικογένεια. Οι γονείς θορυβούνται, ρωτούν, αναζητούν, αρνούνται τη διάγνωση, πιστεύοντας ότι μπορεί να έχει γίνει κάποιο ιατρικό λάθος. Είναι απροετοίμαστοι να δεχτούν μια τόσο σοβαρή αλήθεια για την υγεία του παιδιού τους. Οι γονείς ντρέπονται να συζητήσουν το πρόβλημά τους με συγγενείς και φίλους λες και οι ίδιοι ήθελαν να έχουν άρρωστο παιδί. Σκληρή η κοινωνία μας, σκληρή η ελληνική επαρχία κυρίως όπου το πνευματικό επίπεδο είναι χαμηλό. Εκεί όπου η αρρώστεια είναι αμαρτία, είναι η εκδίκηση του θεού στα παιδιά όταν οι γονείς δεν "διάγουν βίον υγιή".

Οι γονείς αρχίζουν σιγά - σιγά να αρνούνται στο ίδιο τους το παιδί. Από τη στιγμή που δεν δέχονται την αρρώστεια του παιδιού τους είναι σαν να μην δέχονται το ίδιο τους το παιδί. Υπήρξαν γονείς που ευχήθηκαν στην αρχή να πέθαινε το παιδί τους. Είναι αυτή η αρχική απόρριψη του παιδιού τους, το παιδί. Υπήρξαν γονείς που ευχήθηκαν στην αρχή να πέθαινε το παιδί τους. Είναι αυτή η αρχική απόρριψη του παιδιού που οδηγεί και στη μητρική υπερπροστασία. Πόσο δύσκολο για τους γονείς να ξεπεράσουν το συναίσθημα της απογοήτευσης, λύπης και ενοχής γιατί έφεραν στο κόσμο ένα άρρωστο παιδί και πόσο δύσκολο να αντιμετωπίσουν την στάση και τις προκαταλήψεις της ευρύτερης κοινωνίας που εύκολα κατακρίνει και δύσκολα αγαπάει και βοηθάει.

Η λέξη "στίγμα" των γονιών είναι φοβερή. Δημιουργεί ενοχές, απελπισίες σε μια στιγμή που το βρέφος απλώνει τα χέρια του ζητώντας βοήθεια, προστασία, ιατρική παρακολούθηση μεγαλύτερη από αυτή ενός υγιούς παιδιού.

Η κυρία Ι. Χρυσανθάκη Κοινωνική Λειτουργός σε Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας αναφέρει ότι "συχνά γονείς κατέβαιναν από την επαρχία χωρίς κανέναν απολύτως από τους συγχωριανούς να γνωρίζει το λόγο". Όπως η ίδια αναφέρει σε σχετικό κείμενο της (παίρνοντας μέρος τα παιδιά σε κάποιο πρόγραμμα του τμήματος) "από τις ζωγραφιές των παιδιών τους έσβησαν το όνομα για να μην το διαβάσει κάποιος γνωστός τους". Γεγονός που μας αποκαλύπτει ότι αρνιόντουσαν την υπόσταση των παιδιών τους σαν καλλιτέχνη, του αρνιόντουσαν την χαρά να υπάρχει σαν προσωπικότητα με την υπογραφή του, μόνο και μόνο για το "τι θα πει ο κόσμος" που αποτελεί κοινωνική μάστιγα καταπίεσης και απανθρωπιάς στην Ελλάδα". Όσο μικρότερος είναι ο τόπος τόσο μεγαλύτερο "το τι θα πει ο κόσμος". Ζούμε σε μια εποχή που όλοι γύρω μας κτίζουμε ένα τεράστιο τείχος την μοναξιά και από μέσα κρυφοκοιτάζουμε τους άλλους χωρίς να θέλουμε να το γκρεμίσουμε να τους πλησιάσουμε και να τους βοηθήσουμε.

Περισσότερο από τις άλλες οικογένειες, οι οικογένειες με παιδιά Μεσογειακής Αναιμίας έχουν οχυρωθεί πίσω από τη μοναξιά ζητώντας να καλύψουν την ανασφάλεια τις αδυναμίες και τις φοβίες τους, προσπαθώντας να αντιμετωπίσουν "υποθετικούς εχθρούς". Ο ξέφρενος ρυθμός που έχει πάρει η ζωή, μαζί με την ακόρεστη δίψα των ανθρώπων για να αποκτήσουν όσο το δυνατόν περισσότερα υλικά αγαθά με τον ευκολότερο τρόπο που τους δίνεται έχουν δημιουργήσει τις προϋποθέσεις για την πλατιά επικράτηση μιάς καθαρά υλιστικής και εγωϊστικής νοοτροπίας όπου το "συμφέρον" με την πιο στενή και στεία έννοια του έχει απόλυτη προτεραιότητα σε κάθε συναλλαγή σε κάθε επαφή, σε κάθε ενέργεια.

Ζώντας σε μια τέτοια εποχή ας φανταστούμε τα συναισθήματα των γονιών με παιδί άρρωστο από Μεσογειακή Αναιμία. Αισθάνονται το παιδί τους σαν ύπαρξη "δεύτερης διαλογής" ένα παιδί που δεν θα μπορέσει να επιβιώσει στην αγώνα της ζωής που είναι αγώνας σκληρής επιβίωσης. Υπάρχουν γονείς που δεν δηλώνουν το παιδί τους στο ταμείο για να καλύπτονται τα έξοδά του για ένα και μόνο λόγο. Οι ξένοι να μη μάθουν την αληθεια. Είναι επίσης γνωστό ότι "οι φοβίες των γονιών για το μέλλον των παιδιών βρίσκουν λύση στην υπερπροστασία". Πιστεύοντας ότι του δίνουν ένα μεγάλο κομμάτι ευτυχίας αρχίζουν να το υπερπροστατεύουν και συγχρόνως να το απομονώνουν από τον έξω κόσμο κάνοντάς το άβουλο, παθητικό, ανοργάνωτο.

Καταλαβαίνουμε το άγχος των γονιών. Γνωρίζουμε ότι το νήμα της ζωής των παιδιών είναι μικρό. Η δυσμορφία στα χαρακτηριστικά του παιδιού τους το θυμίζει κάθε μέρα. Οι συχνές μεταγίσεις, το χάσιμο χρόνου μέσα στα νοσοκομεία, η πρόσθετη οικονομική ανάγκη είναι προβλήματα καθημερινά. Μεγάλη σημασία στην ψυχολογική αντίδραση των γονιών παίζει η σειρά του αρρώστου παιδιού μεταξύ των παιδιών της οικογένειας. Αν είναι το δεύτερο ή καλύτερα το τρίτο ή ακόμη καλύτερα το τέταρτο οι γονείς το δέχονται με μεγαλύτερη ψυχική ισορροπία.

Αντίθετα το πρόβλημα είναι οξύτατο αν πρόκειται για το πρώτο παιδί. Η έλλειψη ενός υγιούς παιδιού δημιουργεί στους συνήθως νεαρούς γονείς τη βαθειά απογοήτευση για τη μελλοντική τεκνοποίηση. Όλα αυτά οδηγούν στην απαισιοδοξία, ενδοστροφή, αποφυγή από συναναστροφές και κοινωνικές εκδηλώσεις, μειωμένη απόδοση στην εργασία. Και όλα αυτά τα συναισθήματα διοχετεύονται στα παιδιά γιατί γονείς και παιδιά όσον αφορά τα συναισθήματα είναι "συγκοινωνούντα δοχεία" και η θλίψη, η απογοήτευση, η ανασφάλεια ζωής περνάει αμέσως στα παιδιά. Η συμπεριφορά των παιδιών το αυξάνει.

Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΕΝΗΜΕΡΩΝΕΙ ΚΑΙ ΣΥΜΠΑΡΑΣΤΕΚΕΤΑΙ ΣΤΟΝ ΑΡΡΩΣΤΟ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

Ένα από τα βασικά καθήκοντα της νοσηλεύτριας είναι να βοηθήσει τον άρρωστο και τους γονείς να κατανοήσουν τη φύση της Μεσογειακής Αναιμίας και των επιπτώσεων της ενημέρωσης σχετικά με την κληρονομικότητα της νόσου και την θεραπεία. Να εξηγήσει ότι η θεραπεία που σήμερα εφαρμόζεται είναι υποστηρικτική και αποσκοπεί στη παράταση της ζωής του αρρώστου και επίσης στην βελτίωση της ποιότητάς της.

Η θεραπεία αυτή είναι οι μεταγγίσεις που γίνονται περίπου ανά μήνα και επίσης περιλαμβάνει και τη χορήγηση δεσφεριοξαμίνης για τη μείωση του φορτίου του σιδήρου. Σίγουρα όλη αυτή η διαδικασία δεν είναι και τόσο ευχάριστη για τον ίδιο τον άρρωστο και μάλιστα όταν επαναλαμβάνεται, όμως πρέπει να κατανοηθεί ότι είναι η μοναδική που μπορεί να εφαρμοστεί προς το παρόν γι αυτό και πρέπει ο άρρωστος να την ακολουθήσει. Αυτό πρέπει να γίνει κατανοητό και από τους γονείς για να πάψουμε πια να έχουμε παραδείγματα γονέων που θεωρούν ντροπή να κάνουν γνωστό ότι τα παιδιά τους είναι άρρωστα και να επισκεφθούν τη Μονάδα Μεσογειακής αναιμίας. Αλλά να πεισθούν ότι μόνο με αυτό τον τρόπο θα βοηθήσουν το παιδί τους για να πάψει να υποφέρει.

Επίσης ο νοσηλευτής παρακολουθεί γονείς και παιδιά για εμφάνιση σημείων κατάθλιψης. Όταν ο ασθενής αντιληφθεί ότι δεν είναι δυνατόν να γίνει τελειώς καλά, είναι δυνατόν να μελαγχολήσει. Μπορεί να αισθανθεί ότι δεν αξίζει να ζει και χάνει κάθε ενδιαφέρον για τον εαυτό του και την θεραπεία του. Όταν ο ασθενής βρίσκεται σ' αυτή την ψυχική κατάσταση είναι δύσκολο να τον φροντίσει κανείς επειδή ο ίδιος δεν βοηθάει τον εαυτό του. Δεν θέλει να φάει, αδιαφορεί για την προσωπική του υγιεινή και χάνει κάθε ενδιαφέρον για οποιαδήποτε δραστηριότητα.

Ο νοσηλευτής γνωρίζει ότι η θέληση για ζωή είναι απαραίτητη για να ξεπεράσει την ασθένεια. Για αυτό πρέπει να δείξει την αγάπη του στον άρρωστο και να τον πείσει ότι είναι χρήσιμος στην κοινωνία. Να τον βοηθήσει να αναπτύξει ρεαλιστικές φιλοδοξίες και ιδέες για τον εαυτό του. Δεν πρέπει να δείχνει οίκτο προς τον ασθενή αλλά η συμπεριφορά του να είναι σταθερή, ώστε να κερδίσει την εμπιστοσύνη του.

Τα παιδιά έχουν ανάγκη από αγάπη και ασφάλεια που τους παρέχεται με την παρουσία της μητέρας. Στενοχωριούνται όταν αυτή δεν βρίσκεται κοντά τους πολλές φορές είναι δακρυσμένα και θυμωμένα. Αδυνατούν να δεχτούν την αγάπη και τη στοργή του περιβάλλοντος, των συγγενών και φίλων τους. Επίσης το παιδί μπορεί να θεωρεί συνειδητά ή υποσυνείδητα τον εαυτό του ένοχο που βάζει τους γονιούς σε τέτοια ανησυχία ή σε τέτοια ταλαιπωρία και είναι ένα διαταραγμένο και δυστυχισμένο παιδί. Αν αντίθετα πετύχουν οι γονείς ώστε να του δώσουν το αίσθημα ότι αυτό γίνεται για να είναι ένα γερό παιδί, ότι οι ίδιοι το θεωρούν σαν κάτι το αυτονόητο έστω και αναπόφευκτο και ότι όλη αυτή η διαδικασία δεν κουράζει τους ίδιους, δεν ενοχλεί τους ίδιους τότε και το ίδιο το παιδάκι ευκολότερα προσαρμόζεται στις συχνές επισκέψεις και μεταγγίσεις.

Η μητέρα, πρέπει να αντικατασταθεί όσο το δυνατόν από την νοσηλεύτρια. Να του δώσει την αγάπη που του λείπει, να κερδίσει την εμπιστοσύνη του με την συμπεριφορά της, να του απομακρύνει το φόβο, την αγωνία την θλίψη. Να φροντίσει ώστε το περιβάλλον της μονάδας να είναι όσο το δυνατόν πιο ζεστό, η θεραπεία να είναι ανώδυνη όσο γίνεται. Πολλές φορές και οι γονείς εμφανίζουν έντονα ψυχικά προβλήματα (αισθήματα ντροπής, ενοχής κ.λ.π.) που οδηγούν σε διαταραχή της ισορροπίας της οικογένειας ακόμη και στην διάλυση της αλλά και στην εγκατάλειψη του άρρωστου παιδιού.

Συγχρόνως δημιουργούνται ερωτήματα στους γονείς και για την γενετική πρόγνωση για μελλοντικά παιδιά. Η μεσογειακή αναιμία είναι αρρώστια που κληρονομείται κατα τον υπολειπόμενο τρόπο και η νοσηλεύτρια είναι σε θέση να ενημερώσει γι τον κίνδυνο για επόμενα παιδιά. Όπως είναι γνωστό οι πιθανότητες είναι 25% το επόμενο παιδί να έχει την αρρώστεια. 50% να είναι ετεροζυγώτης και 25% να είναι εντελώς υγιές. Αυτές οι πιθανότητες ισχύουν για κάθε ένα από τα επόμενα παιδιά και αυτό πρέπει να τονισθεί, γιατί είναι πιθανόν να νομίζουν οι γονείς ότι επειδή ήδη έχουν ένα παιδί με Μεσογειακή Αναιμία τα επόμενα τρία, αν κάνουν, θα είναι ή ετεροζυγώτες ή γερά παιδιά. Οι εξηγήσεις αυτές θα δοθούν ανάλογα με το μορφωτικό και νοητικό επίπεδο των γονέων ώστε να γίνουν απόλυτα αντιληπτές.

Ο νοσηλευτής - τρία επιπλέον παροτρύνει να αντιμετωπίζουν και να ανατρέφουν οι γονείς το παιδί σαν φυσιολογικό. Με αυτό τον τρόπο οι γονείς συμβάλουν στην ελάττωση διαταραχών της συμπεριφοράς των παιδιών. Τους παροτρύνουν να συμμετέχουν σε σύλλογο γονέων πασχόντων Μεσογειακής Αναιμίας με τις γνωστές αγαθές επιπτώσεις. Επιπλέον η ηθική συμπαράσταση των γονέων έχει μεγάλη σημασία όταν προέρχεται από κάποιο γνωστό νοσηλευτή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII

ΠΡΟΛΗΨΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

"Να προλαβαίνεις μια αρρώστια είναι πάντα καλύτερο από το να πρέπει να τη θεραπεύσεις"

Αυτό είναι αξίωμα της Ιατρικής Επιστήμης που δεν φαίνεται να αμφισβητείται από κανένα: Έχει αντράνταχτη λογική, αρκεί να δούμε την αρρώστια σαν ένα μικρότερο ή μεγαλύτερο δυστύχημα ή και καταστροφή. Ποιός δεν θα 'θάθελε να τα προλάβει είτε αφορούν στον ίδιο, στους δικούς του ή γνωστούς του, ακόμη και στους άγνωστους και ξένους; Εκτός όμως από την ολοφάνερη λογική της, η ορθότητα της παραπάνω αρχής έχει επιβεβαιωθεί πανηγυρικά στην πράξη: χάρη στον προληπτικό εμβολιασμό έχουν εξαφανιστεί ουσιαστικά επιδημικές αρρώστιες σαν την ευλογιά, την πολιομυελίτιδα ή τη διφθερίτιδα. Αυτά είναι μερικά μόνο παραδείγματα που μαρτυρούν για τη σημασία της πρόληψης. Πρέπει όμως και οι ασθένειες που είναι κληρονομικές, να αποτελέσουν στόχους της προληπτικής ιατρικής.

Ανάμεσα στις κληρονομικές νόσους η Μεσογειακή Αναιμία έχει για μας ιδιαίτερο ενδιαφέρον γιατί η γενετική ανωμαλία που ευθύνεται για την εκδήλωση της βαριάς αυτής αναιμίας είναι τόσο συχνή στη χώρα μας, ώστε το πρόβλημα να μπορεί να θεωρηθεί όχι μόνο καθαρά ιατρικό αλλά και κοινωνικό. Είναι όμως δυνατόν σήμερα να προλάβουμε τη νόσο αυτή. Γι αυτό είναι ανάγκη, αλλά και χρέος μας να μάθουμε τι είναι η νόσος αυτή σαν πρόβλημα υγείας, να σταθμίσουμε την κοινωνική τους διάσταση και πάνω απ' όλα να συνειδητοποιήσουμε ότι μπορούμε να τις προλάβουμε, και αυτό εξαρτάται εξ ολοκλήρου από μας.

Συχνά τίθεται το ερώτημα: τι θα πρέπει να κάνει ένα ζευγάρι όταν διατρέχει τον κίνδυνο να αποκτήσει παιδί με σοβαρά προβλήματα αναιμίας;

Να μην προχωρήσουν σε γάμο;

Να μην κάνουν παιδιά;

Να κάνουν παιδιά αφήνοντας το πρόβλημα στην τύχη;

Αυτό θα πρέπει αν το αποφασίσουν οι ίδιοι σαν υπεύθυνα και ώριμα άτομα με την προϋπόθεση ότι είναι και σωστά ενημερωμένα. Οπωσδήποτε η τελευταία εκλογή είναι η πιο τολμηρή. Δεν πρέπει να ξεχνάμε άλλωστε ότι η πιθανότητα 25% να γεννηθεί άρρωστο παιδί από ένα τέτοιο ζευγάρι δεν είναι αμελητέα και δεν ακολουθεί καμιά σειρά. Είναι θέμα τύχης.

Η πρόοδος της γενετικής επιστήμης δίνει στα ζευγάρια αυτά μια λύση, αλλά λύση ανάγκης: Την προγεννητική εξέταση.

Σαν συμπέρασμα εξάγεται ότι η πρόληψη πρέπει κυρίως να στηρίζεται: α. στην διαφώτιση του πληθυσμού και προαγωγή του αιματολογικού ελέγχου για την διαπίστωση των ετεροζυγωτών και κατ' επέκταση των ζευγαριών στα οποία οι δύο γονείς, είναι ετερόζυγοι φορείς του γόνου της β-ΜΑ (πιθανότητα γεννήσεως παιδιών με μείζονα Μ.Α. 1:4) και β. στις περιπτώσεις αυτές προγεννητική εξέταση των εγκύων στον 4ο μήνα της κυήσεως για να διαπιστωθεί αν το κύημα πάσχει από την ομόζυγη μορφή της νόσου και παροχή δυνατότητας για εκλεκτική διακοπή της κυήσεως. Η λύση αυτή δεν είναι ιδανική, αλλά όχι και η χειρότερη, αφού επιτρέπει την συνέχιση της κυήσεως στα 75% των περιπτώσεων με απόληξη ενός υγιούς παιδι. Διαφορετικά η συνειδητοποίηση της πιθανότητας 1:4 από τα ζεύγη των ετεροζυγωτών απολήγει, συνήθως χωρίς ενδοιασμούς στην άμβλωση σε όλες (100%) τις περιπτώσεις.

Σημερινή κατάσταση

Προσπάθειες για την αντιμετώπιση της Μ.Α. από πλευράς ενημερώσεως του πληθυσμού άρχισαν να γίνονται 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 πίεση του κοινού (κυρίως γονείς παιδιών με μείζονα Μ.Α. που ποτέ δεν είχαν ενημερωθεί) όσο και μετά την κολοσσιαία αύξηση του κόστους νοσηλείας των άρρωστων παιδιών. Στο μεσοδιάστημα, οι μέθοδοι προγεννητικής διαγνώ-

σεως έγιναν αρκετά ασφαλείς στα τελευταία χρόνια και η ευρεία εφαρμογή τους δεν άργησε να γίνει κοινωνικά αποδεκτή.

Στα παραπάνω πλαίσια, το υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας οργάνωσε πριν από δέκα περίπου χρόνια την Μονάδα προλήψεως Μ.Α. Αθηνών με σκοπό να προσφέρει τη δυνατότητα αιματολογικού ελέγχου στους μελλονύμφους που θα το επιζητούσαν και από τότε ο θεσμός επεκτάθηκε γρήγορα σε όλη τη χώρα, γιατί με την "ευαισθητοποίηση" του κοινού η ζήτηση πολλαπλασιάστηκε.

Με τις σημερινές συνθήκες εξυπηρετούνται συνολικά περίπου 20.000 ζευγάρια το χρόνο. Αυτό αντιπροσωπεύει ήδη το 1/5 των μελλονύμφων της χώρας. Παράλληλα το Τμήμα Προγεννητικής Διαγνώσεως της ίδιας μονάδας έφτασε στο σημείο να εξυπηρετεί σήμερα περίπου 350 έγκυες γυναίκες σε κίνδυνο. Οι συνολικές ανάγκες για την Ελλάδα υπολογίζονται σε 1000 περίπου εξετάσεις το χρόνο. Τα αποτελέσματα της διαφωτίσεως του πληθυσμού για το θέμα της Μ.Α. μαζί με την παροχή δυνατοτήτων για προγαμιαία εξέταση και προγεννητική διάγνωση άρχισαν ήδη να είναι φανερα: η (προκαταρκτική) απογραφή των πασχόντων που μεταγίγεται στα μεγάλα κέντρα της χώρας δείχνει χωρίς αμφιβολία ότι ο αριθμός τους έχει μειωθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια.

Όσον αφορά την εγκυρότητα της προγεννητικής διάγνωσης, τίθεται ένα ερώτημα: Είναι η διάγνωση σίγουρη; Ναι. Όσο μπορεί να είναι σίγουρη μια εργαστηριακή μέθοδος. Μπορεί να γίνει λάθος, η πιθανότητα του οποίου υπολογίζεται σε 1%. Δηλαδή σε 100 προγεννητικές διαγνώσεις μπορεί σε μία να διαγνωσθεί Μ.Α. χωρίς να υπάρχει, ή αντίθετα να θεωρηθεί ότι το παιδί είναι γερό και να αποδειχθεί μετά την γέννησή του άρρωστο.

Προγεννητικός έλεγχος - Γενικό μέρος

Ενας πολύ σημαντικός κλάδος της περιγεννητικής είναι η προγεννητική διαγνωστική με όλες τις προεκτάσεις της. Με τον προγεννητικό έλεγχο επιτυγχάνεται, με ασφάλεια και αποτελεσματικές μεθόδους, η έγκαιρη ενδομήτρια διάγνωση ορισμένων γενετικών παθήσεων του εμβρύου. Η έγκαιρη αυτή διάγνωση προσφέρει την δυνατότητα στους γονείς να αποκτήσουν ένα υγιές παιδί, ενώ παράλληλα τους προφυλάσσει από τη γέννηση ενός γενετικά υπολειπόμενου εμβρύου, με την έγκαιρη πρόκληση διακοπής της κύησης. Κύριος σκοπός λοιπόν της προγεννητικής διαγνωστικής είναι να περιορίσει τις διάφορες γενετικές παθήσεις και σύνδρομα.

Τα προβλήματα της προγεννητικής διαγνωστικής είναι απαραίτητο να αντιμετωπίζονται από ομάδα πεπειραμένων ειδικών γιατρών και βοηθητικού προσωπικού, που θα είναι σε θέση αν τα αναλύσουν με τρόπο απλό, καταληπτό και πρακτικό στους ενδιαφερόμενους γονείς. Γι αυτό οι ασχολούμενοι με τον προγεννητικό έλεγχο είναι απαραίτητο να γνωρίζουν με κάθε λεπτομέρεια τις διάφορες γενετικές παθήσεις, ώστε να είναι σε θέση να προσδιορίσουν:

- α. Την ασφαλή διάγνυσή τους, όπου είναι δυνατή.
- β. Την πιθανότητα επανεμφάνισής τους σε τυχόν νέα κύηση.
- γ. Την μέθοδο ανίχνευσης των φορέων της νόσου
- δ. Την ποιότητα ζωής, που προσφέρει η κάθε νόσος, όπως και η δυνατότητα θεραπείας της, και
- ε. Τα οικονομικά και οικογενειακά προβλήματα, που θα προέλθουν από το παιδί που πάσχει, όπως και τις πιθανότητες επιπλοκών από την πρόκληση τεχνητής διακοπής της κύησης, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην πιθανότητα να επακολουθήσει δευτεροπαθής στέρωση.

Ενδείξεις εφαρμογής προγεννητικού ελέγχου

A. Κύριες

1. Ηλικία της μητέρας > 35 χρόνια
2. Όταν οι γονείς είναι φορείς χρωμοσωμιακών ανωμαλιών
3. Όταν υπάρχει προηγούμενο παιδί στην οικογένεια με κληρονομική χρωμοσωμιακή ανωμαλία

4. Όταν υπάρχει προηγούμενο παιδί με διαγνωσμένη Χ-φυλοσύνδετη διαταραχή υπολειπόμενου χαρακτήρα

5. Όταν υπάρχει προηγούμενο παιδί με συγγενή διαταραχή του μεταβολισμού

6. Όταν οι γονείς είναι γνωστοί φορείς διαταραχών, που είναι ανιχνεύσιμες ενδομήτρια

7. Όταν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό με ανοικτές βλάβες του Κ.Ν.Σ.

B. Δυσνητικές

1. Ηλικία του πατέρα >55 χρόνια

2. Πρώιμη έκθεση του εμβρύου σε ακτινοβολία υψηλής δόσης (κατά τις πρώτες 3 εβδομάδες της κύησης)

3. Σε μητέρες με παθήσεις του θυρεοειδούς

4. Όταν υπάρχει ιστορικό με προβλήματα αναπαραγωγής (μακροχρόνια στειρώση, επανελημμένες αυτόματες εκτρώσεις, κύηση ύστερα από πρόκληση ωοθυλοακιορρηξίας)

5. Σε ζευγάρια που ζητούν ελαχιστοποίηση των γνωστών μικρών κινδύνων

Με τον ολοκληρωμένο έλεγχο είναι δυνατόν η ενδομήτρια διάγνωση διαφόρων γενετικών νοσημάτων του εμβρύου όπως

1. Χρωμοσωμιακές ανωμαλίες

2. Ορισμένες φυλοσύνδετες νόσοι υπολειπόμενου χαρακτήρα

3. Ανωμαλίες του Κ.Ν.Σ.

4. Ορισμένες συγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού

α. των λιπιδίων

β. των υδατανθράκων

γ. των βλεννοπολυσακχαριτών

δ. των αμινοξέων και οργανικών οξέων

5. Αιμοσφαιρινοπάθειες

6. Φλεγμονές

Μέθοδοι εφαρμογής Προγεννητικού ελέγχου

A. Αμεσες (στο έμβρυο)

1. Αμνιοπαρακέντηση

2. Εμβρυοσκόπηση

3. Αιμοληψία από το έμβρυο

4. Βιοψία του δέρματος του εμβρύου

5. Υπερηχογραφία

6. Ακτινολογική εξέταση, α. αμνιογραφία β. εμβρυογραφία

B. Ερμесеs (στη μητέρα)

1. Στο αίμα: α. εμβρυϊκά κύτταρα

β. ανίχνευση και ποσοτικός προσδιορισμός αντισωμάτων

γ. προσδιορισμός ορμονών

δ. προσδιορισμός διαφόρων ουσιών

2. Στα ούρα: Προσδιορισμός διαφόρων ορμονών

3. Στην τροφοβλάστη

Προγεννητική διάγνωση μεσογειακής αναιμίας - Ειδικό μέρος

Η όλη διερεύνηση για την αναγνώριση ετερόζυγων μορφών Μεσογειακής αναιμίας βασίζεται στην εκτίμηση αιματολογικών και βιοχημικών παραμέτρων. Η διερεύνηση αυτή αφορά επίσης και την αναγνώριση των ετερόζυγων μορφών της αιμοσφαιρινοπάθειας. Με τον αιματολογικό έλεγχο στον οποίο βασίζεται η προγαμιαία εξέταση γίνονται κάποιες εργαστηριακές εξετάσεις - οι οποίες δεν εφαρμόζονται όλες ανεξαιρέτως σε κάθε περίπτωση, αλλά ακολουθείται μια τέτοια σειρά, ώστε σταδιακά να εντοπιστεί και να τεθεί η διάγνωση και να χαρακτηριστεί η μορφή τυχόν κληρονομικής αναιμίας. Αυτές διακρίνονται στις:

A. Απαραίτητες (υποχρεωτικές) και

B. Συμπληρωματικές (οι οποίες σε συνδυασμό με τις πρώτες θα οδηγήσουν στη διάγνωση)

A. Απαραίτητες

1. Μέτρηση αιμοσφαιρίνης, αιματοκρίτη και ερυθροκυττάρων - εξαγωγή ερυθροκυτταρικών δεικτών (MCH, MCV, MCHC)

2. Εκτίμηση μορφολογίας ερυθροκυττάρων (υποχρωμία, μικροκυττάρωση, ανισοκυττάρωση, ποικιλοκυττάρωση, βασεόφιλη στίξη, πολυχρωματοφιλία)

3. Μέτρηση αιμοσφαιρίνης A

4. Ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης σε ταινίες οξεικής κυτταρίνης

B. Συμπληρωματικές

1. Ωσμωτική αντίσταση (τα ερυθροκύτταρα της Μεσογειακής Αναιμίας παρουσιάζουν αυξημένη ωσμωτική πίεση)

2. Εμβιος χρώση. Αναζητηση εγκλείστων προ και μετά επώαση επί παθολογικών ερυθροκυτταρικών δεικτών και φυσιολογικά αιμοσφαιρινικά κλάσματα για διερεύνηση α - Μεσογειακής αναιμίας

3. Μέτρηση Hb-F. Όταν διαπιστώνεται η αιμοσφαιρίνη F στην ηλεκτοφόρηση, έστω και σε ίχνη. Όπου δεν σημειώνεται HbF, θεωρείται κάτω του 2% και δεν είναι απαραίτητο να μετρηθεί

4. Δοκιμασία δρεπανώσεως. Επί παρουσία κλάσματος σε θέση αιμοσφαιρίνη.

5. Ηλεκτροφόρηση σε άγαρ. Επί παρουσίας παθολογικής αιμοσφαιρίνης ενώ η δοκιμασία δρεπανώσεως είναι αρνητική.

Από τις μεθόδους προγεννητικού ελέγχου που αναφέρθηκαν σε προηγούμενες σελίδες, θα αναπτύξουμε τις περισσότερο σημαντικές.

Εμβρυοσκόπηση

Η εμβρυοσκόπηση αποβλέπει στην άμεση επισκόπηση του σώματος του εμβρύου, η οποία επιτυγχάνεται με τη βοήθεια ενός ειδικού οργάνου, του εμβρυοσκοπίου

Οι ενδείξεις της εμβρυοσκόπησης γενικά περιορίζονται μόνο στις περιπτώσεις όπου οι άλλες εξετάσεις δεν οδηγούν σε ακριβή διάγνωση

Η εμβρυοσκόπηση μπορεί να εκτελεστεί μεταξύ της 17ης και 20ης εβδομάδας από την T.E.P. που θεωρείται και ο καταλληλότερος χρόνος, επειδή στην ηλικία αυτή της κύησης το αμνιακό υγρό είναι διαυγές και άφθονο σε σχέση προς το σχετικά μικρότερο όγκο του εμβρύου.

Πριν από την εκτέλεση της εμβρυοσκόπησης δίνεται στην έγκυο η θέση εκείνη που εξυπηρετεί καλύτερα τον εξεταστή, για την επισκόπηση του εμβρύου. Επίσης, προηγείται υπερηχογράφημα, για να προσδιοριστούν οι παρακάτω παράγοντες:

- α. η ηλικία της κύησης
- β. οι διαστάσεις και η θέση του πλακούντα
- γ. η θέση εισόδου του ομφαλίου λώρου στον πλακούντα
- δ. η θέση και το σχήμα του εμβρύου
- ε. η θέση άθροισης του αμνιακού υγρού

στ. η ύπαρξη ή όχι πολύδυμης κύησης, ινομύματος ή άλλων καταστάσεων, που μπορεί να επηρεάσουν την πορεία της διαγνωστικής αυτής επέμβασης

Η επέμβαση της εμβρυοσκόπησης γίνεται με γενική αναισθησία ή τοπική αναλγησία μέχρι το περιτόναιο. Σε περίπτωση τοπικής αναλγησίας δίνεται στην έγκυο ένα ηρεμιστικό για περιορισμό της εμβρυϊκής δραστηριότητας.

Η παρακέντηση είναι προτιμότερο να γίνεται κοντά στο έμβρυο, ώστε με τον όγκο του να παρεμποδίζεται η απώθηση των τοιχωμάτων της μήτρας και να τρυπιούνται πιο εύκολα οι εμβρυϊκοί υμένες. Μετά την είσοδο της βελόνας της παρακέντησης, αναρροφάται όση ποσότητα αμνιακού υγρού χρειάζεται, για τον προγραμματισμένο προγεννητικό έλεγχο και εισάγεται το εμβρυοσκόπιο. Στη συνέχεια συνδέεται με τη φωτεινή πηγή και εκτελείται η εμβρυοσκόπηση. Μετά το πέρας της εξέτασης αφαιρείται το εμβρυοσκόπιο με τη βελόνα και εφαρμόζεται αντισηψία. Ακόμη σκόπιμη θεωρείται η προφυλακτική χορήγηση αντιβίωσης, για την πρόληψη αμνιονίτιδας.

Οι κίνδυνοι από την εμβρυοσκόπηση δεν είναι ακριβώς καθορισμένοι, λόγω της περιορισμένης πείρας από την επέμβαση. Πολύ σπάνιες επιπλοκές από μέρους του εμβρύου αποτελούν: α. Η γάγγραινα εμβρυϊκού μέλους, λόγω τραυματισμού μεγάλου αγγείου από τη βελόνα παρακέντησης. β. Το αιμάτωμα των κοιλιακών τοιχωμάτων του εμβρύου και γ. Η τρώση και ρήξη του ομφαλίου λώρου.

Μικροαιμορραγίες οι οποίες προκαλούνται από τραυματισμό του πλακούντα φαίνεται, ότι διαρκούν μόνο λίγα λεπτά και δεν ασκούν οποιαδήποτε καταστροφική επίδραση στο έμβρυο.

Η λήψη δείγματος εμβρυϊκού αίματος.

Η εξέταση αναδεικνύει δύο διαφορετικά είδη αιμοσφαιρίνης στο αίμα του εμβρύου: Την ενήλικη αιμοσφαιρίνη HbA και την εμβρυϊκή ή βρεφική αιμοσφαιρίνη HbF.

Το έμβρυο κατά την παραμονή του στην μήτρα, μέχρι και τους πρώτους μήνες της ζωής του, έχει κυρίως εμβρυϊκή αιμοσφαιρίνη.

Στους 6 πρώτους μήνες της ζωής του βρέφους, η εμβρυϊκή αιμοσφαιρίνη (που έχει αρχίσει να αντικαθίσταται από την ενήλικη κατά το μέσο της εγκυμοσύνης) αντικαθίσταται εξ ολοκλήρου από την ενήλικη, ενώ παραμένει ένα μικρό ποσοστό της HbF και της HbA.

Η μεσογειακή αναιμία είναι νόσος και αφορά την ενήλικη αιμοσφαιρίνη. Αυτό δικαιολογεί το γεγονός ότι ένα βρέφος με μεσογειακή αναιμία εκδηλώνει σημεία της νόσου μόνο μετά τους 6 πρώτους μήνες της ζωής του.

Στο έμβρυο με φυσιολογικό αίμα (χωρίς καμιά μορφή Μεσογειακής αναιμίας), η επικρατούσα αιμοσφαιρίνη είναι η εμβρυϊκή (HbF) η οποία καλύπτει αναλόγως προς την ηλικία του εμβρύου, το 70-90% του συνόλου του ποσού της αιμοσφαιρίνης του. Εκτός όμως από την εμβρυϊκή αιμοσφαιρίνη υπάρχει ακόμη ένα μικρό ποσοστό HbA το οποίο κατά το πρώτο εξάμηνο της κύησης κυμαίνεται από 4% ως 10%.

Στο έμβρυο με ετερόζυγη β- μεσογειακή αναιμία το ποσοστό της HbA είναι μικρότερο (2-4%) ενώ στα βρέφη με ομόζυγη β-μεσογειακή αναιμία το ποσοστό ελαχιστοποιείται (μικρότερο του 2% του HbA).

Για να εξακριβώσουμε λοιπόν, αν το έμβρυο έχει ομόζυγη β-μεσογειακή αναιμία, αναζητούμε στο δείγμα του αίματος που πήραμε με την εμβρυοσκόπηση την ποσότητα της HbA και ανάλογα με τα ποσοστά καταλαβαίνουμε αν το έμβρυο έχει ή όχι ομόζυγη β-μεσογειακή αναιμία.

Αμνιοπαρακέντηση

Η αμνιοπαρακέντηση συνίσταται στην παρακέντηση της αμνιακής κοιλότητας και την αναρρόφηση υγρού, στο οποίο γίνονται διάφορες κυτταρογενετικές και βιοχημικές αναλύσεις.

Η προσπέλαση της αμνιακής κοιλότητας γίνεται υπερηβικά, από το κοιλιακό τοίχωμα. Ο καλύτερος χρόνος για την εφαρμογή της κοιλιακής αμνιοπαρακέντησης είναι το διάστημα μεταξύ 16ης και 18ης εβδομάδας της κύησης, από την Τ.Ε.Ρ.

Οι γενικές προϋποθέσεις για την εκτέλεση της αμνιοπαρακέντησης είναι:

1. Ο γενετικός κίνδυνος να υπερβαίνει το 1% λαμβάνοντας υπόψη τους κινδύνους από την αμνιοπαρακέντηση.
2. Ο προγεννητικός έλεγχος να μπορεί να δώσει απάντηση σαφή για το συγκεκριμένο νόσημα του εμβρύου, που γίνεται ο έλεγχος.

Η εξέταση αυτή δεν γίνεται σ' όλες τις έγκυες, αλλά μόνο σ' αυτές που έχουν ήδη κάποιο παιδί με μεσογειακή αναιμία.

Πριν την επέμβαση προηγείται μία εξέταση υπερήχων. Δεν χρησιμοποιούνται τοπικά αναισθητικά, γιατί είναι τελείως ανώδυνη, εκτός από ένα στιγμιαίο αίσθημα πίεσης, κατά την εισαγωγή της βελόνας στη μήτρα. Η εξέταση αυτή είναι ασφαλής για την μητέρα και οι πιθανότητες πρόκλησης αποβολής δεν ξεπερνούν το 1%

Οι πιθανές επιπλοκές από μέρους του εμβρύου (αν και θεωρούνται πολύ σπάνιες), είναι οι εξής: α. η αμνιονίτιδα (πιθανότητα λόγω περάσματος της βελόνας από την εντερική έλικα) β. τα αιματώματα των κοιλιακών τοιχωμάτων, του μυομητρίου, του οπισθοπεριτοναϊκού χώρου.

Από μέρους της μητέρας αναφέρονται οι εξής: α. εκροή αμνιακού υγρού από τον κόλπο, σε ποσοστό 1% ως 13% β. αιμόρροια από τον κόλπο, σε ποσοστό 0,9% γ. ευαισθησία στα κοιλιακά τοιχώματα και οι συστολές του μυομητρίου, σε ποσοστό 0,9% και 1,4% αντίστοιχα δ. τρώση του δέρματος του εμβρύου σε ποσοστό 0,6% ως 3%.

Εξέταση τροφοβλαστικού ιστού.

Ο τροφοβλαστικός ιστός είναι ένας ενδιάμεσος ιστός του σώματος, από τον οποίο προέρχονται ο πλακούντας, το αμνίο και το χόριο. Η καταγωγή του είναι κοινή με εκείνη του εμβρύου και γιαυτό αντανακλά κατευθείαν τη γενετική υπόστασή του. Επομένως η κυτταρογενετική και βιοχημική ανάλυση του τροφοβλαστικού ιστού, μπορεί να βοηθήσει στην προγεννητική διάγνωση των γενετικών παθήσεων του εμβρύου.

Ο πιο κατάλληλος χρόνος για την εφαρμογή αυτής της μεθόδου είναι μεταξύ 7ης και 10ης εβδομάδας της κύησης μετά την τελευταία έμμηνο ρύση.

Η εξέταση αυτή δεν είναι εύκολο να πραγματοποιηθεί σε ευρύ φάσμα. Πρέπει να μελετηθεί εκ των προτέρων το αίμα περισσότερων μελών της οικογένειας της εγκύου, ώστε να διευκρινιστεί αν μπορεί να γίνει το τεστ για τη συγκεκριμένη οικογένεια ή όχι.

Πριν από την εξέταση προηγείται μία εξέταση υπερήχων με την οποία ο εξεταστής βλέπει πού ακριβώς βρίσκεται το έμβρυο.

Επειδή η παρακολούθηση του εμβρύου είναι περισσότερο δυνατή και καθαρή αν η ουροδόχος κύστη είναι γεμάτη, παροτρύνεται η έγκυος να πιάσει μεγάλη ποσότητα υγρών πριν την εξέταση.

Κατά την διάρκεια της εξέτασης, η έγκυος εξακολουθεί να παρακολουθείτε συνεχώς στους υπερήχους ώστε να μπορεί ο εξεταστής να βλέπει κάθε του ενέργεια. Ετσι, τοποθετεί έναν πολύ λεπτό καθετήρα στον κόλπο της εγκύου, ο οποίος είναι τόσο λεπτός που δύσκολα γίνεται αισθητός απ' την έγκυο.

Όταν φανεί στον υπέρηχο, ότι ο καθετήρας είναι στο σωστό σημείο, συνδέεται σ' αυτόν μία σύριγγα και αναρροφάται μια μικρή ποσότητα ιστού, η οποία και θεωρείται επαρκής για την διάγνωση.

Ο κύριος κίνδυνος που μπορεί να προκληθεί από την εξέταση της τροφοβλάστης, είναι η αποβολή του εμβρύου, που όμως το ποσοστό του κινδύνου αυτού πιστεύεται ότι δεν ξεπερνά το 3%.

Εξέταση του DNA του ιστού για ομόζυγη β-M.A.

Ο ιστός αποτελείται από ομάδες κυττάρων που έχουν την ίδια ή παρόμοια λειτουργία. Το κύτταρο αποτελεί την ανατομική και λειτουργική μονάδα του ανθρώπινου οργανισμού. Κάθε κύτταρο στον πυρήνα του περιέχει μεγάλα ποσά γονιδίων το DNA. Στο DNA είναι αποθηκευμένες οι γενετικές πληροφορίες για τα κληρονομικά χαρακτηριστικά του παιδιού, ανάμεσα στα οποία και το είδος της αιμοσφαιρίνης του.

Η προγεννητική διάγνωση του DNA γίνεται στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης. Το DNA που θα μελετηθεί λαμβάνεται είτε με την αμνιοκέντηση στη 16-18 εβδομάδα, είτε με διακοπική βιοψία, ή αναρρόφηση των λαχνών την 8-10 εβδομάδα. Με την αμνιοκέντηση μελετάται το DNA των πυρήνων των επιθηλιακών κυττάρων που αποφολιδούνται και αιωρούνται στο αμνιακό υγρό. Με τη βιοψία μελετάται το DNA του πυρήνα των κυττάρων των πρωτογενών χοριακών λαχνών που γενετικά έχουν τον ίδιο τύπο με το έμβρυο.

Η έμμεση κατάδειξη της βλάβης βασίζεται στον πολυμορφισμό του DNA. Σε ορισμένη θέση του DNA είναι δυνατό να εναλλάσσονται δύο βάσεις χωρίς παθολογικές συνέπειες. Αυτές οι σιωπηλές και ουδέτερες αλλαγές που κληρονομούνται με τους νόμους της κληρονομικότητας και αφορούν περισσότερο από το 1% του υπό μελέτη πληθυσμού ονομάζονται πολυμορφικά σημεία ή πολυμορφισμός του DNA. Η σύνδεση ενός πολυμορφισμού με ένα παθολογικό γόνο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την ανεύρεση και τον εντοπισμό του παθολογικού γόνου στο DNA.

Μελλοντικές εξελίξεις στον προγεννητικό έλεγχο

Οι τελευταίες πρόοδοι στη μελέτη της δομής του δεσοξυριβοπυρηνικού οξέος δημιουργούν μεγάλες δυνατότητες, για την διάγνωση νέων προοπτικών στην διάγνωση των διαφόρων μορφών αιμολυτικών αναιμιών, από την βιοχημική μελέτη των κυττάρων του αμνιακού υγρού, ώστε να απλουστευτεί η διαδικασία της προγεννητικής διάγνωσής τους με την αμνιοπαρακέντηση, χωρίς να χρειάζεται δείγμα εμβρυϊκού αίματος.

Παράλληλα η παραπέρα εξέλιξη των παραπάνω διαγνωστικών μεθόδων προβλέπεται να προκαλέσει πραγματική επανάσταση στις προγεννητικές διαγνωστικές δυνατότητες, ώστε οι περισσότερες από τις παθήσεις που κληρονομούνται να περιοριστούν στο ελάχιστο δυνατό. Ετσι λοιπόν η ανάπτυξη των διαφόρων βιοχημικών μεθόδων, η εξέλιξη της έρευνας στη δομή του DNA, η δυνατότητα απ' ευθείας εφαρμογής ηλεκτροδίων στο έμβρυο για λήψη ηλεκτροκαρδιογραφήματος, ηλεκτρομυογραφήματος, ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος και ηλεκτροαμφιβληστροειδογραφήματος, ως και η δυνατότητα βιοψίας των διαφόρων εμβρυϊκών οργάνων, φαίνεται ότι θα αποτελέσουν τη μελλοντική βάση του προγεννητικού ελέγχου.

Οι γνώσεις μας στο πεδίο της έρευνας των γενετικών μηχανισμών των διαφόρων νόσων και η παράλληλη ανάπτυξη των ενδομητρικών εγχειρηματικών τεχνικών, οδηγούν σταθερά στην ανάπτυξη ενός καινούριου κλάδου της προγεννητικής ιατρικής, που θα ασχολείται με την προγεννητική θεραπεία. Παραδείγματα τέτοιων πιθανών δυνατοτήτων αποτελούν:

α. Η μεταμόσχευση ιστού, που είναι ικανός να παράγει ένζυμα, για τα οποία διαπιστώνεται έλλειψη ή ανεπάρκειά τους, ή η μετάγγιση πλάσματος ή λευκοκυττάρων, που αντικαθιστούν την έλλειψη ενός ενζύμου.

β. Ο ιός που προκαλεί το θήλωμα Shore στους ποντικούς παράγει αργινάση και η χορήγησή του στον άνθρωπο δεν προκαλεί παρενέργειες. Ο ιός αυτός θα μπορούσε να χορηγηθεί σε περιπτώσεις αργινιναιμίας του εμβρύου.

γ. Η χορήγηση χοληστεραμίνης ελαττώνει το επίπεδο της χοληστερίνης σε ασθενείς με υπερχοληστεριναιμία.

δ. Η πενικιλλοαμίνη αυξάνει την απέκκριση χαλκού σε ασθενείς με νόσο του Wilson.

ε. Ο προσδιορισμός της στάθμης των φαρμάκων στο αίμα και το δέρμα του εμβρύου, για τον έλεγχο των θεραπευτικών δόσεων του.

στ. Η ενδοφλέβια χορήγηση φαρμάκων ή ιστών ή αίματος στο έμβρυο κ.λ.π.

Πώς βλέπουν το προγεννητικό έλεγχο οι μητέρες των παιδιών με μεσογειακή αναιμία;

Η προγεννητική διάγνωση είναι σήμερα αποδεκτή για πολλά γενετικά νοσήματα που χαρακτηρίζονται από βαριά κλινική εικόνα, χρονιότητα και αδυναμία για οποιοδήποτε θεραπευτική παρέμβαση προς το παρόν τουλάχιστον. Από τα γενετικά νοσήματα, οι αιμοσφαιρινοπάθειες, αποτέλεσαν πρότυπο για την ανάπτυξη της μεθοδολογίας της προγεννητικής διάγνωσης. Στην Ελλάδα εφαρμόστηκε για πρώτη φορά το 1977 και σήμερα η χώρα μας έχει τη μεγαλύτερη εμπειρία διεθνώς.

Με βάση κάποιες μελέτες, γνωρίζουμε ότι πολλές μητέρες που έχουν ήδη ένα παιδί με M.A. αποφάσισαν να κάνουν προγραμματισμό για επόμενη κύηση με προγεννητική διάγνωση, πράγμα που δείχνει ότι το κοινό έχει εμπιστοσύνη στη μέθοδο.

Η ενημέρωση των γυναικών για την Π.Δ. και συνεπώς αντιμετώπισαν το ενδεχόμενο της διακοπής της κύησης δεν την αρνήθηκαν. Οι εμπειρίες των μητέρων από το κέντρο Π.Δ. των Αθηνών είναι συνήθως άριστες ή πολύ καλές. Πρέπει να πιστεύουμε ότι έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ευαισθητοποίηση του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού που αντιμετωπίζει αυτή την ομάδα των γυναικών με την έντονη επιθυμία να αποκτήσουν ένα γερό παιδί.

Ο ρόλος του νοσηλεύτη

Η βαρύτητα της νόσου, το ότι δεν υπάρχει, μέχρι σήμερα τουλάχιστον ριζική θεραπεία και ο πρόωρος χαμός των αρρώστων παρά τις ηρωικές προσπάθειες των ίδιων και της οικογενείας τους δικαιολογούν τον πανικό που πολλές φορές καταλαμβάνει τους γονείς των ασθενών ή το άγχος της ανεκπλήρωτης μητρότητας που διακατέχει τις νέες γυναίκες, στις οποίες έχει γίνει σαφής ο κίνδυνος να αποκτήσουν παιδιά με τη νόσο.

Ακόμη η αδιαφορία που κύρια οφείλεται στην άγνοια, ενός μεγάλου τμήματος του πληθυσμού για τη νόσο και για το ότι το αίμα που μπορούν να προσφέρουν είναι προϋπόθεση ζωής για τους πάσχοντες, μας κάνουν να συνειδητοποιήσουμε ότι ο μόνος τρόπος να αντιμετωπίσουμε τη Μεσογειακή αναιμία είναι η πρόληψη, δηλαδή να αποφύγουμε τη γέννηση παιδιών με την ομόζυγη μορφή της μεσογειακής αναιμίας.

Η νοσηλεύτρια-τής μπορεί να παίξει ιδιαίτερο ρόλο στον τομέα της πρόληψης της νόσου.

Σαν σύμβουλος και δάσκαλος του πληθυσμού σε θέματα υγείας παίζει ιδιαίτερο ρόλο στην διαφώτιση του πληθυσμού και στην δραστηριοποίησή του και την συμμετοχή του στην αντιμετώπιση της νόσου.

Η συνεχής επαφή με τα άτομα, την οικογένεια και την κοινότητα, η παροχή προληπτικής νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι, η ψυχολογική υποστήριξη και συμπαράσταση της οικογένειας που αντιμετωπίζει το πρόβλημα, δίνουν στην νοσηλεύτρια πολύτιμες ευκαιρίες να εξασκήσει το πολύπλευρο έργο της, της υγειονομικής διαφώτισης, αξιοποιώντας τις γνώσεις και την εμπειρία της.

Τονίστηκε ότι οι ετερόζυγοι, οι φορείς δηλαδή αυτής της ανωμαλίας δεν έχουν κανένα σύμπτωμα ή εκδήλωση και διαπιστώνονται μόνο με ειδικό έλεγχο στο αίμα.

Η πρόληψη πρέπει να βασίζεται στην αναγνώριση των ετερόζυγων της β- μεσογειακής αναιμίας.

Όλα τα άτομα και ιδιαίτερα τα νεαρά σε ηλικία γάμου, ενημερωμένα σχετικά με το πρόβλημα "Μεσογειακή Αναιμία" θα πρέπει να ζητούν τον έλεγχο για την μεσογειακή αναιμία ώστε να γνωρίζουν αν είναι φορείς αυτής και τι κίνδυνος υπάρχει για τα παιδιά τους.

Πιστεύουμε πως πρέπει να πεισθούν όλες οι οικογένειες που έχουν παιδί με χρόνια πρόβλημα υγείας όπως είναι η M.A. να αποκτήσουν κι άλλα γερά παιδιά με Π.Δ. Η γέννηση ενός παιδιού θα αναπτερώσει το ηθικό τους, θα νοιώσουν κι αυτοί ότι μεγάλωσαν ένα παιδί χωρίς προβλήματα, ένα φυσιολογικό παιδί, πράγμα που έχει τεράστια σημασία για την ψυχική τους ισορροπία και τις σχέσεις τους μεταξύ των συζύγων καθώς και ψυχική ισορροπία όλης της οικογένειας. Επίσης γνωρίζουμε

πόσο σημαντική είναι για την ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη ενός παιδιού η παρουσία ενός αδελφού και πόσο κίνδυνο για ανάπτυξη ψυχολογικών προβλημάτων και διαταραχών συμπεριφοράς εμφανίζουν τα μοναχοπαίδια και ιδιαίτερα αυτά που έχουν χρόνιο πρόβλημα υγείας, καθόσον γίνονται αντικείμενα υπερπροστασίας και ασφυκτικής φροντίδας.

Ο ρόλος δηλαδή της νοσηλεύτριας - τη, είναι και συμβουλευτικός, ενώ ταυτόχρονα έχει εμπιστευτικό και συμπαραστατικό χαρακτήρα.

Μονάδες πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας

Αττική

1. Μονάδα πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας, Γενικό Λαϊκό Νοσοκομείο
2. Νοσοκομείο Παίδων "Αγία Σοφία" Α΄ Παιδιατρική Κλινική
3. Γενικό Νοσοκομείο Νίκαιας Πειραιά Κέντρο Αιμοδοσίας Φαναριωτών Νίκαιας
4. Πολυϊατρείο Δραπετσώνας

Σε άλλες πόλεις

1. Αγρίνιο Γενικό Νοσοκομείο Σταθμός Αιμοδοσίας
2. Αρτα Γενικό Νοσοκομείο Σταθμός Αιμοδοσίας
3. Βόλος, Αχιλλοπούλειο Γενικό Νοσοκομείο Σταθμός Αιμοδοσίας
4. Ηράκλειο Κρήτης, Βενιζέλειο και Πανάνειο Γενικό Νοσοκομείο
5. Θεσσαλονίκη Γενικό Νοσοκομείο "Αγίας Σοφίας" Σταθμός Αιμοδοσίας
6. Ιωάννινα Γενικό Νοσοκομείο "Γ. Χατζηκώστα" Σταθμός Αιμοδοσίας
7. Καβάλα Γενικό Νοσοκομείο Σταθμός Αιμοδοσίας
8. Καλαμάτα Γενικό Νοσοκομείο
9. Καρδίτσα Γενικό Νοσοκομείο
10. Κέρκυρα Γενικό Νοσοκομείο "Αγία Ειρήνη"
11. Λαμία Γενικό Νοσοκομείο Σταθμός Αιμοδοσίας
12. Λάρισα Γενικό Νοσοκομείο Σταθμός Αιμοδοσίας
13. Μυτιλήνη Ιερό Βοσπάνειο Γενικό Νοσοκομείο
14. Πάτρα Νοσοκομείο Παίδων "Μ.Ι. Καραμανδάνη"
15. Πύργος Γενικό Νοσοκομείο Σταθμός Αιμοδοσίας
16. Ρόδος Γενικό Νοσοκομείο "Βασίλισσα Ολγα" Σταθμός Αιμοδοσίας
17. Σέρρες Γενικό Νοσοκομείο Σταθμός Αιμοδοσίας
18. Τρίκαλα Νομαρχία Τρικάλων, Τμήμα Υγιεινής
19. Τρίπολη Παναρκαδικό Γενικό Νοσοκομείο, Σταθμός Αιμοδοσίας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΧ

ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ - ΚΙΝΔΥΝΟΙ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΕΠΙΦΥΛΑΣΣΕΙ Η Μ.Α.

Λοιμώξεις σε άτομα με μεσογειακή αναιμία

Οι λοιμώξεις αυτές μπορεί να προκαλέσουν σοβαρές επιπλοκές, παρεμβαίνοντας στη νόσο του αίματος και περιπλέκοντας την αιματολογική κατάσταση του πάσχοντα. Αυτές μπορεί να είναι οι κοινές λοιμώξεις της παιδικής ηλικίας, η πνευμονία και οι οφειλόμενες στον παρβοϊό, ενώ οι γενικευμένες μετά από σπληνεκτομή και η υερσινίωση μπορεί να έχουν θανατηφόρο εξέλιξη, ενώ το σύνδρομο της επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας, εξελίσσεται αργά. Με τη σωστή αντιμετώπιση των λοιμώξεων αποφεύγονται τα προβλήματα αυτά.

Οι λοιμώξεις σε άτομα με συγγενείς αιμολυτικές αναιμίες αποτελούν αντικείμενο συνεχούς έρευνας, λόγω της σοβαρότητάς τους και της επίδρασής τους στην πορεία της υποκείμενης νόσου.

Η εντύπωση ότι τα θαλασσαιμικά παιδιά είναι περισσότερο επιρρεπή στις λοιμώξεις από τα φυσιολογικά αμφισβητήθηκε από πολλούς συγγραφείς, οι οποίοι διατύπωσαν την άποψη ότι η συχνότητα των λοιμώξεων των ατόμων αυτών στην παιδική ηλικία ελαττώνεται με τις συχνές μεταγγίσεις αίματος.

Έτσι θα περιγράψουμε τις κυριότερες λοιμώξεις σύμφωνα με τους διάφορους λοιμογόνους παράγοντες και τις επιπλοκές που προκαλούν την υποκείμενη νόσο.

1. Κοινές λοιμώξεις της παιδικής ηλικίας και πνευμονία

Όλα τα εμπύρετα επεισόδια μπορεί να γίνουν αιτία πτώσης του επιπέδου της αιμοσφαιρίνης στα άτομα με μεσογειακή αναιμία τόσο σ'αυτά που μεταγγίζονται όσο και σε αυτά που δεν μεταγγίζονται. Κοινές λοιμώξεις όπως η ωτίτιδα, το κοινό κρυολόγημα και η κυνάγχη είναι από τα συχνότερα εμπύρετα επεισόδια της παιδικής ηλικίας που μπορεί να γίνουν αιτία επιδείνωσης της αναιμίας ανάλογα με τη σοβαρότητα και τη διάρκεια του πυρετού. Είναι καλά τεκμηριωμένο ότι αυτές οι ασήμαντες λοιμώξεις ελαττώνονται σημαντικά με τις συστηματικές μεταγγίσεις σε άτομα με Μ.Α. ενώ έχει αποδειχθεί πρόσφατα ότι η ημερήσια χορήγηση πενικιλίνης προφυλακτικά από το στόμα (100.000 u) στα άτομα που δεν συμμορφώνονται στο πρόγραμμα μεταγγίσεων, ελαττώνει τη συχνότητα των λοιμώξεων, στα επίπεδα του φυσιολογικού πληθυσμού.

Η πνευμονία θεωρήθηκε ως συχνή επιπλοκή των θαλασσαιμικών μέχρι το 1968-1970. Από τότε, με την εφαρμογή του προγράμματος υπερμετάγγισης και την αύξηση της μέσης τιμής του επιπέδου αιμοσφαιρίνης, η πνευμονία σχεδόν εξαφανίστηκε.

Παρ' όλα αυτά, η λοίμωξη παραμένει συχνή στις αναπτυσσόμενες χώρες, όπου οι ασθενείς διατηρούν χαμηλή αιμοσφαιρίνη.

Συνιστάται προφυλακτική χορήγηση πενικιλίνης, όπως αναφέρθηκε και για την πρόληψη κοινών λοιμώξεων, στους ίδιους ασθενείς.

2. Σηψαιμία από *Yersinia enterocolitica* (συστηματική υερσινίωση).

Οι λοιμώξεις από *Yersinia enterocolitica* δεν είναι σπάνιες στις μέρες μας στις χώρες της Δύσης. Ο μεγαλύτερος αριθμός περιπτώσεων αφορά τις Ηνωμένες Πολιτείες και τις Σκανδιναβικές χώρες. Είναι αμφίβολο όμως, αν η μεγαλύτερη συχνότητα στις χώρες αυτές είναι πραγματική ή υποδηλώνει μεγαλύτερη ευκολία διαγνώσεων.

Οι γενικευμένες λοιμώξεις προϋποθέτουν την ύπαρξη προδιαθεσικών καταστάσεων, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, η κίρρωση, η αιμοσιδήρωση, ο υψηλός σίδηρος ορού και η μεσογειακή αναιμία. Η αυξημένη ευπάθεια των ασθενών με μεσογειακή αναιμία αποδόθηκε, από τους πρώτους που περιέγραψαν περίπτωση σηψαιμίας σε θαλασσαιμικό παιδί, στον υψηλό σίδηρο ορού. Για την ανάπτυξη των μικροβίων είναι απαραίτητη η ύπαρξη σιδήρου. Στην *Y. enterocolitica* λείπουν οι κατάλληλες πρωτεΐνες (σιδηροφόρα) για τη δέσμευση του σιδήρου και έτσι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξή της είναι η συνύπαρξη άλλων μικροβίων, και η χρησιμοποίηση των σιδηροφόρων τους ή περιβάλλον με πολύ υψηλή πυκνότητα σιδήρου. Από τις παρατηρήσεις αυτές εξηγείται η

συχνότερη εμφάνιση λοιμώξεων από *Y. enterocolitica* στο γαστρεντερικό, όπου το μικρόβιο για την ανάπτυξή του χρησιμοποιεί τα σιδηροφόρα των άλλων Gram-αρνητικών μικροβίων.

Η *Yersinia enterocolitica* χρειάζεται σίδηρο για την ανάπτυξή της γι αυτό και ο σίδηρος, μαζί με τη δεσφεριοξαμίνη, που χρησιμοποιούν οι θαλασσαιμικοί για την αποσιδήρωση, αποτελούν δυνητικό προδιαθετικό παράγοντα πρόκλησης συστηματικής υερσινίωσης.

Ασθενείς με βαριά κλινική εικόνα υποβάλλονται σε σπληνεκτομή κατά πόσο η σπληνεκτομή ήταν υπεύθυνη για τη βαρύτητα της καταστάσεώς τους δεν μπορεί να υποστηριχθεί με βεβαιότητα, αφού δεν είναι γνωστός ο ορολογικός τύπος του παθογόνου μικροοργανισμού

ενώ η βαρύτητα της λοίμωξης, στα πειραματόζωα τουλάχιστον, σχετίζεται με τον ορολογικό τύπο που την προκαλεί. Φαίνεται ότι η σπληνεκτομή δεν αυξάνει τη συχνότητα της νόσου. Οι εκδηλώσεις της συστηματικής υπερσινίωσης είναι πυρετός (σηψαιμικός), πεπτικές διαταραχές με διάρροια, εκσεσημασμένη μεσεντέρια λεμφαδενίτιδα και κοιλιακά αποστήματα. Τα συμπτώματα αυτά είναι σοβαρά και το αποτέλεσμα μπορεί να είναι θανατηφόρο σε περίπτωση καθυστέρησης της διάγνωσης και θεραπείας. Η διάγνωση γίνεται με απομόνωση του μικροοργανισμού σε καλλιέργειες αίματος, κοπράνων και πύου ή με την ανεύρεση αυξημένου τίτλου αντισωμάτων σε γνωστό ορότυπο.

Στην κλινική πράξη, όταν ένα παιδί υποφέρει από σοβαρή οξεία λοίμωξη, συνιστάται καλλιέργεια αίματος και έναρξη θεραπείας αμέσως με ευρέως φάσματος αντιβιοτικό αποτελεσματικό κατά της *Yersinia enterocolitica* όπως π.χ ο συνδυασμός τριμεθοπρίμης - σουλφαμεθοξαζόλης και αμοξικιλίνης - κλαβουλανικού οξέος. Όσον αφορά τη δεσφεριοξαμίνη, αν υπάρχει υπόνοια λοίμωξης με *Yersinia enterocolitica* συνιστάται προσωρινά η διακοπή της αποσιδήρωσης.

3. Γενικευμένες μετά σπληνεκτομή λοιμώξεις

Η σπληνομεγαλία και ο υπερσπληνισμός είναι κοινά χαρακτηριστικά των θαλασσαιμικών. Ο υπερσπληνισμός χαρακτηρίζεται από σπληνομεγαλία και συνοδεύεται από προοδευτική αύξηση των απαιτήσεων σε αίμα σε συστηματικά μεταγγιζόμενους ασθενείς. Μπορεί να συνυπάρχουν λευκοπενία και θρομβοπενία. Συνήθως θεραπεύεται με σπληνεκτομή, η οποία βελτιώνει την αιματολογική κατάσταση των ασθενών αλλά προκαλεί ορισμένες επιπλοκές. Η σοβαρότερη από αυτές είναι οι γενικευμένες λοιμώξεις που οφείλονται κυρίως στον πνευμονικόκκο, τον αιμόφιλο της ινφλουέντζας και τη ναϊσσέρια της μηνιγγίτιδας, οι οποίες, μερικές φορές, μπορεί να είναι θανατηφόρες.

Οι λοιμώξεις αυτές είναι συχνές στα μικρότερα των δύο ετών παιδιά και η συχνότητά τους είναι μεγάλη κατά τη διάρκεια των πρώτων μηνών μετά τη σπληνεκτομή, αλλά μπορεί να συμβούν και πολλά χρόνια αργότερα. Τα επίπεδα της αιμοσφαιρίνης των θαλασσαιμικών φαίνεται ότι επηρεάζουν τη συχνότητα των λοιμώξεων αναφέρονται σε συχνότητα 20%. Αντίθετα, σε άλλες μελέτες δεν αναφέρονται γενικευμένες λοιμώξεις μετά σπληνεκτομή. Η αλήθεια βρίσκεται ανάμεσα στις δύο ακραίες θέσεις.

Η απουσία σοβαρών λοιμώξεων, είναι αποτέλεσμα της προφυλακτικής χορήγησης πενικιλίνης 500.000 - 1.000.000 μονάδες δύο φορές την ημέρα στους θαλασσαιμικούς μετά τη σπληνεκτομή σε συνδυασμό με την ανοσοποίηση έναντι του πνευμονιόκοκκου. Θεωρητικά η προφυλακτική αυτή θεραπεία πρέπει να δίνεται εφ'όρου ζωής. Ο ασθενής πρέπει να ενημερωθεί ότι ένας ξαφνικός πυρετός πάνω από 40°C πρέπει να ενημερωθεί επείγουσα κατάσταση που χρειάζεται ιατρική συμβουλή.

4. Λοίμωξη από τον ανθρώπινο παρβοϊό B19 (HPV)

Ο HPV είναι υπεύθυνος για απλαστικές κρίσεις σε ασθενείς με χρόνια αιμολυτική αναιμία που μολύνονται για πρώτη φορά. Αυτές οι κρίσεις έχουν περιγραφεί σε διάφορες αιμολυτικές αναιμίες, συγγενείς ή επίκτητες. Λοιμώξεις από HPV έχουν παρατηρηθεί και σε θαλασσαιμικούς ασθενείς. Η διάρκεια της ερυθροβλαστοπενικής περιόδου είναι περίπου μια εβδομάδα. Η διάγνωση βασίζεται στη νπαρουσία των ειδικών IgM αντισωμάτων. Σε τακτικά μεταγγιζόμενους ασθενείς η λοίμωξη από HPV δεν προκαλεί επιπλοκές ενώ αντίθετα μπορεί να προκαλέσει οξεία αναιμία σε αραιά μεταγγιζόμενους όπως π.χ. σε άτομα με ενδιάμεση μορφή μεσογειακής αναιμίας. Επίσης η λοίμωξη από HPV

μπορεί να γίνει αφορμή να ανακαλυφθούν μερικές ενδιαμέσες μορφές θαλασσαιμίας που ήταν προηγουμένως άγνωστες.

5. Διασπορά του HTLV-1/11

Ο HTLV-1 έχει συσχετισθεί με ειδικές μορφές κακοήθων νόσων. Πολλές φορές, η λοίμωξη με HTLV-1 μπορεί να εμφανίζει έρπουσα κλινική εικόνα με εκδήλωση ρευματικών ή και άλλων διαταραχών ως πρώτων συμπτωμάτων. Η διόγκωση των παρωτιδικών λεμφαδένων που παρουσιάζουν οροθετικοί για HTLV-1 ασθενείς αποκτά ιδιαίτερη σημασία και απαιτεί στενή κλινική παρακολούθηση και συμπληρωματική διερεύνηση.

Το φαινόμενο της διπλής λοιμώξεως με HIV-1 και HTLV-1/11 και ο κίνδυνος της εκρηκτικής εκδηλώσεως AIDS στους φορείς αυτούς, συνιστούν την εισαγωγή προγραμμάτων για προσδιορισμό των κινδύνων της εκθέσεως στον HTLV-1.

Η ταχεία εξέλιξη προς AIDS της διπλής λοιμώξεως με HIV-1/HTLV-1 έχει σημειωθεί, ως αποτέλεσμα ενεργοποίησης του HIV-1 από μιτογόνα των T-λεμφοκυττάρων και από τον ενεργοποιητή πρωτεΐνη του HTLV-1. Στην Ελλάδα, από παλαιότερες έρευνες είχε σημειωθεί πολύ μικρός επιπολασμός της λοιμώξεως από τον HTLV-1/11 σε θαλασσαιμικούς πολυμεταγγιζόμενους πάσχοντες. Στο τέλος του 1990 στους θαλασσαιμικούς η συχνότητα του αντί-HTLV-1/11 αυξήθηκε από 0,5% σε 1,1%. Η ανάλυση των δεδομένων, ανάλογα με τον αριθμό των μονάδων αίματος που μεταγγίσθηκαν στους ασθενείς αυτούς, δείχνει στατιστικώς σημαντική αύξηση της συχνότητας του αντι - HTLV-1/11 σε διάστημα 3 ετών. Τα ευρήματα είναι αξιοσημείωτα και δείχνουν την ανάγκη ελέγχου του αίματος για αντι -HTLV-1/11. Για το σκοπό αυτόν, επιβάλλεται άμεση διενέργεια πολυκεντρικών μελετών στη χώρα μας για να προσδιορισθεί ο επιπολασμός του HTLV-1/11 σε μεγάλο αριθμό αιμοδοτών και ομάδων μεγάλου κινδύνου. Τα αποτελέσματα τέτοιων μελετών θα συμβάλλουν στην εκτίμηση της επιδημιολογικής εξέλιξεως της λοιμώξεως σε σύγκριση με εκείνη του HIV στις μη ενδημικές περιοχές, που μπορεί να έχει ιδιαίτερη σημασία για τη χώρα μας.

6. Λοίμωξη από τον ιό της επίκτητης ανοσοανεπάρκειας (HIV)

Μια από τις σοβαρότερες επιπλοκές των μεταγγίσεων είναι η λοίμωξη με το ιό HIV που προκαλεί το σύνδρομο της επίκτητης ανοσοανεπάρκειας.

Η συστηματική έρευνα των αιμοδοτών για HIV, που προτάθηκε το 1985-1986, ελάττωσε πάρα πολύ τον κίνδυνο της λοίμωξης αυτής μετά από μεταγγίσεις. Τα περιστατικά μόλυνσης των ασθενών που αναφέρονται σήμερα είναι αποτέλεσμα μόλυνσης πριν ακόμα εφαρμοσθεί ο έλεγχος.

Οι ιατρικοί και οι προ-οροθετικοί δότες δυνατό να μην ανακαλυφθούν διότι τα αντισώματα εναντίον του HIV, στην ανίχνευση των οποίων στηρίζεται ο έλεγχος των αιμοδοτών, αναπτύσσονται μετά από κάποιο χρονικό διάστημα. Το αρνητικό δηλαδή αποτέλεσμα ενός test για AIDS δεν αποκλείει μια προϋπάρχουσα μόλυνση, διότι τα αντισώματα τα οποία αποδεικνύουν τη μόλυνση μπορούν να διαπιστωθούν μόνο μετά το πέρας συγκεκριμένου χρονικού διαστήματος από την στιγμή της εισόδου του ιού στον οργανισμό. Αυτό συνδέεται με τη λύση των συμπτωμάτων. Αυτά τα ευρήματα δείχνουν ότι η ανοσολογική απάντηση κατ'αρχήν είναι επιτυχής. Στη συνέχεια τα περισσότερα άτομα περνούν σε μια ασυμπτωματική φάση, που μπορεί να διαρκέσει από μήνες έως χρόνια. Ετσι το πρόβλημα γίνεται πιο περίπλοκο από το γεγονός ότι δεν μπορούμε να αποκλείσουμε και αυτές τις τελείως ασυμπτωτικές περιπτώσεις, όπου τα αντισώματα παρ'όλη τη μόλυνση δεν είναι δυνατόν να ανιχνευθούν ή μπορούν να εντοπισθούν μόνο μετά την πάροδο αυτού του μακρύτερου χρονικού διαστήματος.

Ετσι, ο κίνδυνος μετάδοσης της νόσου υπάρχει ακόμη, αν και ο συστηματικός έλεγχος των αιμοδοτών τον έχει ελαττώσει πολύ.

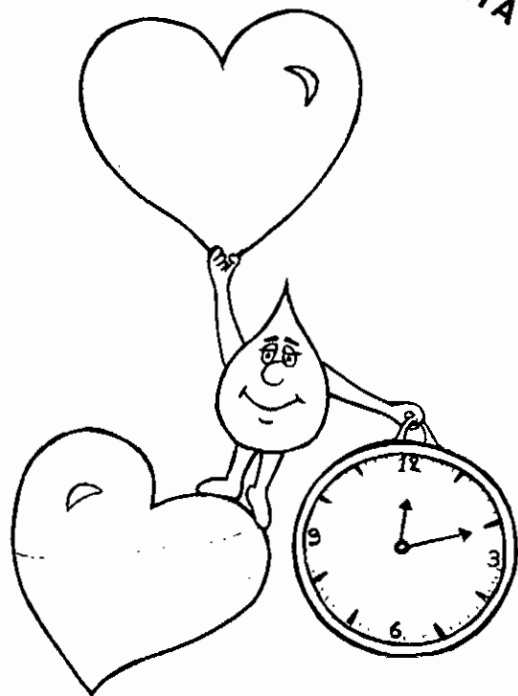
Στην Ευρώπη η συχνότητα της μόλυνσης από τον ιό HIV στους θαλασσαιμικούς ήταν 1,56% σε μελέτη που περιελάμβανε 3.576 ασθενείς. Στις ΗΠΑ η αντίστοιχη συχνότητα το 1987 ήταν 12%, σε μια μικρή σειρά, όμως, ασθενών.

Το ποσοστό των οροθετικών που θα αναπτύξουν σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας είναι άγνωστη, όπως και ο χρόνος που μεσολαβεί μεταξύ μόλυνσης και εκδήλωσης των συμπτωμάτων της νόσου. Επίσης είναι άγνωστη η επίδραση που έχουν στην εξέλιξη της HIV λοίμωξης η ειδική θεραπεία στην οποία υποβάλλονται οι ασθενείς με μεσογειακή αναιμία (αποσιδήρωση κ.τ.λ) , η συνύπαρξη άλλων λοιμώξεων (ηπατίτιδα - λοίμωξη από CMV) και η παρουσία κοινών επιπλοκών (αιμοχρωμάτωση).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Χ

ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ

ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ : ΔΙΝΕΙΣ ΔΕΚΑ ΛΕΠΤΑ !



- Λόγοι χαμηλού επιπέδου εθελοντικής Αιμοδοσίας
- Προτάσεις
- Επιλογή Αιμοδότη
- Προσωρινός αποκλεισμός Αιμοδοτών - Αιτία
- Συνέπειες
- Προσφορά ελβετικού αίματος οι δύο όψεις του νομίσματος

Με τον όρο ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ εννοούμε την χορήγηση αίματος για μετάγγιση και κατ'επέκταση την όλη οργάνωση που ασχολείται με τη 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 και η ποσότητα αυτή μετά από σειρά εξετάσεων μεταγγίζεται στις φλέβες του αρρώστου.

Με την μετάγγιση γίνεται μεταμόσχευση αίματος από έναν οργανισμό στον άλλο. Λέγοντας

"μετάγγιση" εννοούμε όχι μόνο μετάγγιση αίματος αλλά και παράγωγα του αίματος όπως είναι τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα αιμοπετάλια, το πλάσμα ή τα παράγωγα του πλάσματος (αλβουμίνη, γ-σφαιρίνη, παράγοντες πήξεως κ.α.) Το θέμα της ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ στη χώρα μας, αποτελεί τον υπ' αριθμόν 1 πρόβλημα για τους πάσχοντες που η ζωή τους είναι εξαρτημένη ή συνδεδεμένη με κάποιο τρόπο, με το αναντικατάστατο αίμα.

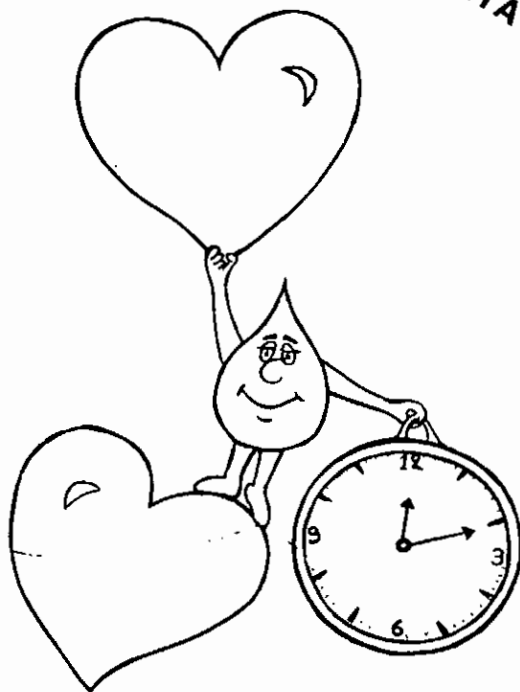
Η ανάγκη των εκτάκτων περιστατικών, όπως είναι οι τραυματισμοί από διάφορους λόγους, τα προγραμματισμένα και μη χειρουργεία, οι χρόνιοι πάσχοντες και άλλες περιπτώσεις ανάγκασαν το υπουργείο Υγείας να δημιουργήσει την Διεύθυνση Αιμοδοσίας, για την καλύτερη αντιμετώπιση των αναγκών σε αίμα. Για να καλυφθούν οι ανάγκες της χώρας σε αίμα, χρειάζονται περίπου 500.000 - 550.000 φιάλες κάθε χρόνο.

Οι κύριες πηγές προέλευσης του αίματος αυτού είναι:

- 1) Το συγγενικό περιβάλλον 280.000 φιάλες 57,7%
- 2) Εθελοντές Αιμοδότες 125.000 φιάλες 25,6%
- 3) Ενοπλες Δυνάμεις 32.000 φιάλες 6,6%
- 4) Ελβετικός Ερυθρός Σταυρός 53.000 φιάλες 10,9%

Παρόλο που ο παραπάνω αριθμός συλλεχθεισών μονάδων αίματος μπορεί να ακούγεται ιδιαί-

ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ : ΔΙΝΕΙΣ ΔΕΚΑ ΛΕΠΤΑ !



τερα μεγάλος πρέπει να πούμε όμως ότι κάθε χρόνο υπάρχει έλλειψη της τάξης του 20-25%. Η έλλειψη αυτή εμφανίζεται ιδιαίτερα έντονη τους καλοκαιρινούς μήνες και τις γιορτές του Πάσχα και των Χριστουγέννων λόγω της απουσίας των περισσότερων Αιμοδοτών. 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. Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μια ανάπτυξη του θεσμού της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και μια αντίστοιχη αύξηση του συγκεντρωθέντος αίματος που προέρχεται από αυτήν.

Ωστόσο εξακολουθεί να παραμένει σε χαμηλά επίπεδα ώστε να μην μπορεί να καλύψει τις συνεχώς αυξανόμενες ανάγκες της χώρας μας σε αίμα.

Το χαμηλό επίπεδο της Εθελοντικής Αιμοδοσίας εντοπίζεται στους εξής βασικούς λόγους:

1) ΜΕΙΩΣΗ ΤΩΝ ΔΑΠΑΝΩΝ ΣΤΟ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Η μείωση των δαπανών σε θέματα υγείας έχει άμεσο αντίκτυπο και στο τομέα της εθελοντικής αιμοδοσίας. Συγκεκριμένα α) Έλλειψη χρημάτων για την διεξαγωγή και οργάνωση διαφημιστικής καμπάνιας

β) Ανεπάρκεια τεχνικών μέσων.

2) ΕΛΛΕΙΨΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ

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

3) ΕΛΛΕΙΨΗ ΜΗΧΑΝΟΓΡΑΦΩΣΗΣ ΑΙΜΟΔΟΣΙΩΝ

Για την σωστή οργάνωση και λειτουργία του θεσμού της Εθελοντικής Αιμοδοσίας είναι απαραίτητη η ύπαρξη ενός συστήματος μηχανογράφησης, το οποίο θα επιτελεί τις εξής λειτουργίες:

1) Σύνδεση όλων των Αιμοδοσιών της χώρας μεταξύ τους αλλά και με τις αρμόδιες υπηρεσίες.

2) Καταχώρηση όλων των αναγκών σε αίμα κάθε κέντρου Αιμοδοσίας.

3) Καταχώρηση όλων των Αιμοδοτών, των ατομικών τους στοιχείων και των ημερομηνιών που αιμοδότησαν τελευταία φορά. Με τον τρόπο αυτό θα μπορεί κάθε Κέντρο Αιμοδοσίας έχοντας δεδομένες τις ανάγκες του σε αίμα να γνωρίζει: α) Ποιούς αιμοδότες μπορεί να καλέσει όταν αυτό χρειαστεί. β) Τι ποσοστό των αναγκών του (Κεντ. Αιμ.) μένει ακάλυπτο γ) Ποιές δυνατότητες υπάρχουν για την κάλυψη των αναγκών αυτών από άλλα Κέντρα Αιμοδοσίας.

4) ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ ΑΡΙΘΜΟΣ ΨΥΓΕΙΩΝ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ

Η λειτουργία μονάδων βαθείας καταψύξεως ερυθρών αιμοσφαιρίων θα είχε τα εξής ενεργητικά αποτελέσματα: 1) Αποθήκευση μονάδων αίματος σε περίοδο επάρκειας και χρησιμοποίησή τους σε περίοδο ανεπάρκειας, ώστε να μην πετιέται μεγάλος αριθμός φιαλών επειδή πέρασε το όριο χρήσεως τους 2) Αποθήκευση μονάδων αίματος σπάνιου φαινότυπου.

5) ΕΛΛΕΙΨΗ ΕΝΙΑΙΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΕΞΥΠΗΡΕΣΤΗΣΗΣ ΤΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ

Οι εθελοντές αιμοδότες σ'ένα συγκεκριμένο Κέντρο Αιμοδοσίας αν θελήσουν να πάρουν κάποια φιάλη αίματος για κάλυψη δικών τους αναγκών, είναι υποχρεωμένοι να την αναζητήσουν από το συγκεκριμένο αυτό κέντρο χωρίς να έχουν τη δυνατότητα να απευθυνθούν σε οποιαδήποτε κέντρο

Αιμοδοσίας. Αυτό έχει σαν συνέπεια την ταλαιπωρία την απογοήτευση και ίσως τη απομάκρυνση των εθελοντών αιμοδοτών από την εθελοντική προσφορά αίματος.

6) ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ

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

7) ΕΛΛΕΙΨΗ ΔΙΑΠΑΙΔΑΓΩΓΗΣΗΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΜΙΚΡΗ ΗΛΙΚΙΑ ΣΤΑ ΘΕΜΑΤΑ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗΣ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ

Για τη διαμόρφωση συνείδησης εθελοντή αιμοδότη είναι απαραίτητη η διαπαιδαγώγηση των πολιτών από την σχολική ήδη ηλικία σε θέματα εθελοντικής αιμοδοσίας με στόχο την ευαισθητοποίηση των παιδιών, ώστε όταν αυτά ενηλικιωθούν να συμβάλουν ενεργά στην ανάπτυξη του θεσμού της εθελοντικής αιμοδοσίας. Δυστυχώς μέχρι σήμερα στη χώρα μας δεν έχουν γίνει συστηματικές ενέργειες προς την κατεύθυνση αυτή.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Οι δυνατότητες της ελληνικής αιμοδοσίας έχουν σημαντικά περιθώρια ανάπτυξης. Μερικά από τα μέτρα που πρέπει να υιοθετηθούν προς αυτή την κατεύθυνση είναι: 1) Προγράμματα Αγωγής Υγείας με σκοπό την αύξηση του απόλυτου (νέων αιμοδοτών), αλλά και του σχετικού αριθμού των εθελοντών αιμοδοτών, την αλλαγή της συμπεριφοράς εκείνων που δίνουν αίμα για προσωπικούς λόγους και την μετατροπή τους σε εθελοντές.

2) Σωστή χρήση και αποφυγή σπατάλης του αίματος (επέκταση του προγράμματος κλασματοποίησης του αίματος, εισαγωγή προγραμμάτων αυτομετάγγισης), νέα συντηρητικά (SAGM) που εξασφαλίζουν μεγαλύτερη Βιωσιμότητα των έμμορφων στοιχείων και βελτιώνουν τις βιολογικές ιδιότητες των ερυθρών.

3) Εισαγωγή σύγχρονων μέσων μηχανογράνωσης. Σχετικά με την αντιμετώπιση του προβλήματος της Μεσ. Αναιμίας. Τα μέτρα που θα βοηθούσαν στη μείωση των αναγκών αίματος για τη νόσο, συνοψίζονται στα εξής: α) Παραπέρα ανάπτυξη του προγράμματος πρόληψης της Μεσ. Αναιμίας που μέχρι σήμερα έχει σημειώσει σημαντική επιτυχία στην μείωση των γεννήσεων παιδιών με Μεσ. Αναιμία. β) Εισαγωγή ενιαίου προγράμματος παρακολούθησης του συνόλου των πάσχουντων από τη νόσο, με σκοπό την βελτίωση της θεραπευτικής αντιμετώπισης σε όλους τους τομείς της. (Μεταγγίσεις, αποσιδήρωση, ειδικές θεραπείες).

β) Μεταμόσχευση μυελού των οστών.

4) Προσπάθεια και καθιέρωση μαθήματος, στα σχολεία όλων των βαθμίδων.

5) Κάλυψη των κενών θέσεων με πρόσληψη ιατρικού, παραιατρικού, νοσηλευτικού και διοικητικού προσωπικού απαραίτητου για την επάνδρωση νοσηλευτικών μονάδων και των Κέντρων Αιμοδοσίας ώστε να μπορούν αυτές να λειτουργήσουν αποτελεσματικά.

6) Εξοπλισμός των Κέντρων Αιμοδοσίας με τα καλύτερα τεχνολογικά μέσα για την πληρέστερη και σωστότερη λειτουργία των κέντρων αυτών.

ΕΠΙΛΟΓΗ ΑΙΜΟΔΟΤΗ

Κατά την ημέρα της αιμοληψίας λαμβάνεται λεπτομερές ιστορικό του δότη και γίνεται σύντομη κλινική εξέταση, για να διαπιστωθεί αν η αφαιμάξη έχει πιθανότητα να βλάψει τον δότη ή αν η χορήγηση του αίματος αυτού μπορεί να είναι βλαπτική για το δέκτη.

ΠΡΟΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΡΟΣΦΟΡΑ ΑΙΜΑΤΟΣ

- Ο αιμοδότης δεν πρέπει να είναι μικρότερος από 19 ετών και μεγαλύτερος από 60 ετών.

- Μεταξύ δύο αιμοληψιών πρέπει να μεσολαβεί χρονικό διάστημα 3 μηνών για άνδρες και 4 μηνών για γυναίκες.

- Οι έγκυες δεν επιτρέπεται να δώσουν αίμα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης και επί 6 μήνες μετά τον τοκετό.

- Αποκλείονται ασθενείς με ενεργό φυματίωση, σακχαρώδη διαβήτη, ρευματική καρδιοπάθεια ή στεφανιαία νόσο.

Επίσης άτομα που έχουν υποβληθεί σε μεγάλη εγχείρηση τους τελευταίους 6 μήνες αποκλείονται προσωρινά από αιμοδότες

- Εμβόλια: Η αιμοδοσία είναι δυνατή 24 ώρες μετά τα ακόλουθα εμβόλια εφόσον ο δότης δεν έχει παρουσιάσει συμπτώματα:

- τετάνου - γρίππης - πανώλου - τυφοειδούς πυρετού - παράτυφων - πολιομυελίτιδας - χολέρας - διφθερίτιδας

Μετά το εμβόλιο ιλαράς, πολιομυελίτιδας (sabin), παρωτίτιδας, κίτρινου πυρετού, η αιμοδοσία μπορεί να γίνει μόνο μετά από δύο εβδομάδες.

- Σε περίπτωση που ο δότης κάνει λήψη φαρμάκων για το αν θα γίνει η αιμοδοσία αποφασίζει ο γιατρός όπως αποφασίζει και στην περίπτωση αλλεργικού δότη.

- Ο αιμοδότης δεν πρέπει να έχει κάνει εξαγωγή δοντιού τις τελευταίες 72 ώρες και αν μας αναφέρει λιποθυμία σε δύο προηγούμενες αιμοδοσίες αποκλείεται οριστικά από αιμοδότης.

- Ατομα τα οποία ανήκουν στην βαθμίδα υψηλού κινδύνου (Ναρκωμανής, ομοφυλόφιλους κ.τ.λ) αποκλείονται από αιμοδότες.

- Ατομα τα οποία έχουν παρουσιάσει ηπατίτιδα αποκλείονται οριστικά από αιμοδότες.

- Ατομα που επισκέφθηκαν περιοχές που ενδημεί η ελονοσία μπορούν να δώσουν αίμα εφ'όσον έχουν παραμείνει ασυμπτωματικά:

α) για 3 χρόνια μετά από προσβολή ελονοσίας

β) για 3 χρόνια μετά τη λήψη ανθελονοσιακών φαρμάκων (όταν δεν αναφέρουν προσβολή από τη νόσο).

Όταν κάποιος αιμοδότης προσέλθει στο κέντρο Αιμοδοσίας με σκοπό να δώσει αίμα συμπληρώνει ένα φυλλάδιο (πιν. 1) και αν πληρεί όλα τα παραπάνω τότε και μόνο τότε μπορεί να αιμοδοτήσει.

ΠΡΟΣΩΡΙΝΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ

ΑΙΤΙΑ - ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ

Ο αποκλεισμός αιμοδοτών γίνεται συνήθως από προσωρινά αίτια που αίρονται μετά από ορισμένο χρονικό διάστημα. Κάθε χρόνο εκατοντάδες αιμοδότες απομακρύνονται από την αιμοδοσία εξαιτίας χαμηλής αρτηριακής πίεσης, χαμηλών τιμών Hb υψηλών σφύξεων, λήψη ορισμένων φαρμάκων (πίνακας 2)

ΤΑ ΑΙΤΙΑ ΠΡΟΣΩΡΙΝΟΥ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΚΑΙ Η ΕΠΙ % ΑΝΑΛΟΓΙΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

| ΑΙΤΙΟ | ΑΡ. ΑΤΟΜΩΝ | % |
|-------------------------|------------|-----|
| Υπόταση | 46 | 23% |
| Αναιμία | 8 | 4% |
| Ελκος | 24 | 12% |
| Εμμηνος ρύσις | 16 | 8% |
| Δερματοπάθειες | 8 | 4% |
| Υψηλές σφύξεις | 16 | 8% |
| Αλλεργία | 16 | 6% |
| Γρίπη | 12 | 6% |
| Υπερχοληστεριναίμια | 6 | 3% |
| Πρόσφατο εμβόλιο ή ορός | 4 | 2% |
| Υπέρταση | 38 | 19% |

Οι περισσότερες από αυτές τις καταστάσεις διορθώνονται μέσα σε λίγες μέρες ή λίγους μήνες και μετά ο υποψήφιος αιμοδότης είναι έτοιμος να αιμοδοτήσει. Παρόλα αυτά πιστεύεται ότι πολλοί από αυτούς τους αιμοδότες που έρχονται για πρώτη φορά δεν επανέρχονται ποτέ εξαιτίας του ότι αποθαρρύνονται για μια επόμενη φορά λόγω κακής ενημέρωσης, ενώ παράλληλα οι πεπεισμένοι ή παλιοί αιμοδότες που αποκλείονται, παρουσιάζονται με πολύ μικρότερο ποσοστό συμμετοχής τις επόμενες φορές.

ΠΡΟΣΦΟΡΑ ΕΛΒΕΤΙΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ

ΟΙ ΔΥΟ ΟΨΕΙΣ ΤΟΥ ΝΟΜΙΣΜΑΤΟΣ

Η Ελλάδα παρά την μεγάλη πρόοδο που έχει επιτελέσει τα τελευταία χρόνια στον τομέα της εθελοντικής αιμοδοσίας, εξακολουθεί να είναι μια από τις χώρες της Βόρειας Μεσογείου που αντιμετωπίζει σημαντικό πρόβλημα ανεπάρκειας αίματος. Το έλλειμα αίματος στη χώρα μας υπολογίζεται σε ποσοστό 20% του συνόλου των γενικών αιμοληπτικών αναγκών.

Η μέριμνα της Πολιτείας για την κατηγορία των θαλασσαιμικών ασθενών, όσον αφορά το πρόβλημα της ανεπάρκειας αίματος, που παλαιότερα ήταν πολύ οξύτερο από σήμερα, οδήγησε πριν από δέκαεπτα χρόνια στη συνεργασία με τον Ελβετικό Ερυθρό Σταυρό. Η Ελλάδα μαζί με την Πορτογαλία (οι μόνες Ευρωπαϊκές Χώρες) λαμβάνουν σε ετήσια βάση συμπυκνωμένα ερυθροκύτταρα που πλεονάζουν από το πρόγραμμα κλασματοποίησης που εφαρμόζεται με μεγάλη επιτυχία από τον Ελβετικό Ερυθρό Σταυρό.

Εδώ θα πρέπει να αναφέρουμε ότι κάθε χρόνο πρέπει να παρασκευάζονται 200.000 μονάδες συμπυκνωμένο αιμοπετάλια, 5.000.000 διεθνείς μονάδες όσον αφορά τον παράγοντα VIII της πήξης και αυτό σημαίνει επεξεργασία 180.000 μονάδων πρόσφατου κατεψυγμένου πλάσματος, για δε το παράγοντα IX 400.000 διεθνής μονάδες ετησίως. Οι ετήσιες ανάγκες σε λευκωματίνη για την χώρα μας ανέρχονται σε 800 Kgr που σημαίνει επεξεργασία 330.000 μονάδων κοινού πλάσματος ενώ οι ετήσιες ανάγκες σε γ-σφαιρίνη ανέρχονται σε 200 Kgr.

ΘΕΤΙΚΗ ΟΨΗ ΤΗΣ ΕΛΒΕΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΦΟΡΑΣ ΑΙΜΑΤΟΣ

1) 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 το Μάρτιο του 1979.

2) Η ποσότητα αίματος που χορηγήθηκε για τους πάσχοντες από Μεσ. Αναιμία στο διάστημα 1977-1987 αυξήθηκε κατά 214%. Με τον τρόπο αυτόν έγινε δυνατή η εφαρμογή του θεραπευτικού προγράμματος υπερμεττάγγισης για την πλειονότητα των ασθενών που κατοικούν στην περιοχή της Αττικής και σε πολλές από τις επαρχίες της χώρας, με αποτέλεσμα την σημαντική βελτίωση της υγείας τους, τόσο από την άποψη της επιβίωσης τους όσο και από την άποψη της ποιότητας της ζωής τους.

3) Η υψηλότερη τεχνολογία και η καλύτερη υλικοτεχνική υποδομή των υπηρεσιών αιμοδοσίας του Ελβετικού Ερυθρού Σταυρού έχει επιτρέψει την παροχή σε περιορισμένη κλίμακα, κατάλληλα φαινοτυποποιημένου αίματος για ασθενείς με πολλαπλά αλλοαντισώματα.

4) Η Ελβετική συνεισφορά στις μεταγγίσεις των θαλασσαιμικών ασθενών συνέβαλε στη σημαντική μείωση της συχνότητας της ηπατίτιδας Β που σημειώθηκε από το 1978 μέχρι το 1986. Το 1978 το 90,5% των ασθενών της Μεσ. Αναιμίας του Δρακοπούλειου Κέντρου Αιμοδοσίας είχε θετικούς ορολογικούς δείκτες, ενώ 6 χρόνια αργότερα το ποσοστό αυτό ήταν 73,3%. Το εύρημα αυτό αποδίδεται τόσο την Βελτίωση των υγειονομικών και κοινωνικοοικονομικών συνθηκών στην χώρα μας, πράγμα που αποδεικνύεται από 17% σε 12% μείωση των λοιμώξεων από τον ιό της ηπατίτιδας Β στον αιμοδοτικό πληθυσμό, όσο και στον εξαιρετικά μικρό ποσοστό φορέων ηπατίτιδας Β στον Ελβετικό πληθυσμό (0,06%).

5) Αξιόλογη για τη χώρα μας είναι η προσφορά της Αιμοδοσίας του Ελβετικού Ερυθρού Σταυρού σε επίπεδο εισαγωγής τεχνολογίας και παροχής τεχνολογικής εκπαίδευσης σε Έλληνες γιατρούς και βιολόγους στα πλαίσια ανταλλαγής επιστημονικών επισκέψεων και διαρκούς συνεργασίας με τα Κεντρικά Εργαστήρια της Βέρνης και σε μερικές περιπτώσεις παροχή αντιδραστηρίων οργάνων κ.τ.λ.

Η ΑΡΝΗΤΙΚΗ ΟΨΗ ΤΗΣ ΕΛΒΕΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΦΟΡΑΣ ΑΙΜΑΤΟΣ

1) Ο μέσος όρος συντήρησης του Ελβετικού αίματος κατά την χορήγηση του στους Έλληνες ασθενείς είναι περίπου 17 ημέρες, λόγω των αναπόφευκτων καθυστερήσεων στον έλεγχο, την μεταφορά και την διανομή του. Κατά συνέπεια είναι αδύνατη η χρησιμοποίηση του Ελβετικού αίματος για καταστάσεις στις οποίες συνστάται η χορήγηση πρόσφατου αίματος.

2) Το Ελβετικό αίμα πρέπει να ευθύνεται τουλάχιστον μερικώς, για την διασπορά του AIDS στους θαλασσαιμικούς μέχρι το 1985 που επιβλήθηκε ο υποχρεωτικός έλεγχος του αίματος των αιμοδοτών στην Ελβετία, η οποία την εποχή εκείνη ήταν χώρα με υψηλή - για ευρωπαϊκά δεδομένα - συχνότητα φορέων και κρουσμάτων AIDS. Η πιθανότητα αυτή υποδηλώνεται από στοιχεία πολυκεντρικής μελέτης σχετικά με την συχνότητα του αντισώματος αντι - HIV-1 σε θαλασσαιμικούς ασθενείς. Από τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής, προέκυψε ότι στις μονάδες όπου γίνεται χρήση κυρίως ελληνικού αίματος, το ποσοστό οροθετικότητας στους θαλασσαιμικούς ήταν 0,57%, ενώ στις μονάδες όπου χρησιμοποιείται ίση ποσότητα ελληνικού και ελβετικού αίματος η οροθετικότητα ήταν 0,8% και τέλος σε εκείνες που χρησιμοποιούσαν κυρίως Ελβετικό αίμα το ποσοστό οροθετικότητας ήταν 1%

3) Το κοινωνικό και οικονομικό κόστος αντιπροσωπεύει μια ακόμα αρνητική πλευρά της εισαγωγής αίματος από την Ελβετία. Πρόκειται για τα συναισθήματα ψυχολογικής εξάρτησης για το εθνικό χρέος που αναπόφευκτα συνοδεύουν τα αισθήματα ευγνωμοσύνης, χωρίς αυτά να απαλούνται από την επίγνωση της πληρωμής προς την ξένη χώρα για τα έξοδα συλλογής και ποιοτικού ελέγχου του αίματος που μας παρέχεται.

**Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ**

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΧΙ

ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ - ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΠΙΔΙΩΞΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

A. Αποκατάσταση

Θεωρείται απαραίτητο να σημειωθεί ότι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία δεν υστερούν καθόλου διανοητικά από τα φυσιολογικά άτομα.

Αυτό σημαίνει πως τα άτομα αυτά έχουν πάρα πολλές δυνατότητες. Πρώτα απ'όλα έχουν το δικαίωμα να πάνε σχολείο, δημοτικό, γυμνάσιο, λύκειο και να φοιτήσουν σε ανώτερες και ανώτατες σχολές. Έχουν το δικαίωμα να βγουν στην κοινωνία, να αναζητήσουν δουλειά και να μπουν στην παραγωγή, να προσφέρουν στον εαυτό τους και στο ίδιο το κράτος (οικονομικά) μέσω μιας εργασίας. Σήμερα υπάρχουν νέοι με μεσογειακή αναιμία, οι οποίοι φοιτούν σε ανώτερες και ανώτατες σχολές και που φιλοδοξούν να καταφέρουν μια διάκριση στις σπουδές τους (υποτροφίες, μεταπτυχιακές σπουδές).

Επίσης απλοί τελειόφοιτοι λυκείου δουλεύουν σε δημόσιες υπηρεσίες, όπως ΟΤΕ, ΔΕΗ, Τράπεζες, ή διορίζονται (οι απόφοιτοι παιδαγωγικών σχολών) σε διάφορα σχολεία, με προτεραιότητα στην επετηρίδα του Υπουργείου Παιδείας. Επίσης, μπορούν να εργασθούν μέσω του συλλόγου, οργανώνοντας την ενημέρωσή τους γύρω από τη μεσογειακή αναιμία, την αποσιδήρωση, και τις διάφορες δραστηριότητες του συλλόγου, όπως εκθέσεις (ατομικές και ομαδικές), χορούς, εκδηλώσεις κ.τ.λ.

Αυτοί οι τρόποι αποκατάστασης όμως, αφορούν εκείνη την μερίδα των πασχόντων, οι οποίοι αντιμετωπίζουν τη ζωή εντελώς φυσιολογικά και αισιόδοξα, παρακάμπτοντας το πρόβλημα υγείας τους.

Υπάρχει βέβαια και η μερίδα εκείνων των ατόμων, που είναι και τα περισσότερα, που είναι απαισιόδοξα, δεν ασχολούνται με τίποτα και μοιρολατρικά περιμένουν τη βοήθεια των ανθρώπων του περιβάλλοντος τους. Αν δεν υπάρχουν δυνατότητες για να φοιτήσουν σε κάποιο σχολείο ή ανώτερες και ανώτατες σχολές, τι πρέπει να κάνουν; Υπάρχουν λύσεις και περιθώρια δράσης και γι'αυτά τα άτομα. Υπάρχουν εργαστήρια που λειτουργούν σε επίπεδο επαγγελματικής εκπαίδευσης με τελικό σκοπό την επαγγελματική αποκατάσταση.

Εργαστήρια κεραμικής, χαλκογραφίας, ζωγραφικής, ραπτικής, βιβλιοδεσίας, ξυλουργικής, κομμωτικής τέχνης, αποτελούν πρόσφορο έδαφος και λύσεις εναλλακτικές. Με την κατάλληλη διαμόρφωση και εξοπλισμό το οποιοδήποτε εργαστήριο θα αποτελέσει το χώρο στον οποίο θα μπορεί ο κάθε νέος να μάθει να δουλεύει πάνω σε κάτι που τον ενδιαφέρει με τελικό σκοπό την εκμάθηση μιας τέχνης. Επίσης, στο χώρο αυτό θα μπορεί να έρθει σε επαφή με άλλους νέους συμπάσχοντές του, θα δουλέψει μαζί τους, θα συζητήσει και θα ανταλλάξουν απόψεις.

Παράλληλα, θα μπορέσει να επιτευχθεί και η ανάπτυξη της κοινωνικότητας, αλλά και της προσαρμογής του νέου στο ρυθμό ζωής του εργαζομένου.

Βέβαια, εδώ πρέπει να δούμε πως τα εργαστήρια αυτά καλύπτουν ένα μόνο μέρος των αναγκών των ατόμων με μεσογειακή αναιμία, δηλαδή την επαγγελματική τους εκπαίδευση και αποκατάσταση. Πρέπει όμως να προβλεφθεί και η ψυχαγωγία τους.

Πέρα από την ατομική ψυχαγωγία του κάθε ατόμου, χρειάζεται να τους δοθεί η δυνατότητα να οργανώσουν συζητήσεις, συνομιλίες, εκδρομές, κάποιο γλέντι και διάφορους τρόπους για να διασκεδάζουν μαζί.

Βέβαια, οι συναναστροφές τους δεν θα πρέπει να περιορίζονται μόνο σε πάσχοντες, αλλά να επεκτείνονται και σε μη πάσχοντες έτσι ώστε να έχουν πληθώρα επιλογών στις φιλίες τους.

Από όλα αυτά, βλέπουμε πως τα εργαστήρια, οι συνομιλίες και οι διάφορες εκδηλώσεις είναι απολύτως χρήσιμοι και απαραίτητοι παράγοντες για την επαγγελματική αλλά και κοινωνική αποκατάσταση των ατόμων με μεσογειακή αναιμία.

Είναι κατανοητό όμως, πως όλα αυτά δεν μπορούν να γίνουν από τη μια μέρα στην άλλη. Χρειάζεται μεγάλη προσπάθεια και πολύ δουλειά. Προσπάθεια η οποία θα πρέπει να ξεκινήσει από ανθρώπους,

όχι μόνο αρμόδιους, αλλά και σωστά ενημερωμένους, πάντα βέβαια σε συνεργασία με τους πάσχοντες.

B. ΟΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ ΓΙΑ ΕΝΑ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Σήμερα, περισσότερο από ποτέ μπορεί κανείς να δώσει πραγματική αισιόδοξη απαντήσεις. Γιατί στη διάρκεια των τελευταίων χρόνων οι σημαντικές βελτιώσεις στη θεραπευτική αντιμετώπιση των πασχόντων από μεσογειακή αναιμία έχουν αλλάξει την "εικόνα" της νόσου. Το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών έχει αυξηθεί σημαντικά και τα κλασσικά συμπτώματα της νόσου, όπως η καθυστέρηση στην ανάπτυξη, οι οστικές αλλοιώσεις, η μεγάλη κοιλιά λόγω διόγκωσης του ήπατος και του σπλήνα, τα ισχνά άκρα και η μεγάλη αναιμία, ολο ένα και σπανίζουν.

Σήμερα οι πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία αναπτύσσονται κανονικά, πηγαίνουν σχολείο, σπουδάζουν, εργάζονται, παντρεύονται και αρκετοί κάνουν παιδιά.

Με λίγα λόγια η ποιότητα ζωής των πασχόντων και κατ'επέκταση των οικογενειών τους, έχει βελτιωθεί σημαντικά και για το μέλλον υπάρχει αισιόδοξία για ακόμα μεγαλύτερες βελτιώσεις (χάρια αποσιδήρωσης, μεταγγίσεις με νεοκύτταρα, μεταμόσχευση μυελού, γονιδιακή θεραπεία).

Η συμμετοχή των ίδιων των πασχόντων και των οικογενειών τους στις ιατρικές και κοινωνικές διεργασίες που σχετίζονται με τη Μεσογειακή Αναιμία, έχει συμβάλει σημαντικά στην αλλαγή της νόσου με αποτέλεσμα η Μεσογειακή Αναιμία να θεωρείται ως μια νόσος με ελπίδα, "πρότυπη" ανάμεσα στις χρόνιες νόσους όσον αφορά τη στρατηγική αντιμετώπισή της. Με την έννοια αυτή, οι κίνδυνοι που υποθάλλπει η ασθένεια, αντιμετωπίζονται με μεγάλο βαθμό με εμβολιασμό, πριν την επέμβαση της σπληνεκτομής, κατά του πνευμονιοκόκκου (μικροβίου που ευθύνεται για τις περισσότερες λοιμώξεις στους σπληνεκτομημένους) και με προφυλακτική λήψη πενικιλίνης, είτε από το στόμα είτε ενδομυϊκώς. Η θεραπεία αυτή γίνεται για πολλά χρόνια μετά τη σπληνεκτομή ή ακόμα καλύτερα για όλη τη ζωή. Σε περίπτωση που κάποιος πάσχων, παρά τη χρήση της πενικιλίνης, παρουσιάσει πυρετό και άλλα συμπτώματα φλεγμονής είναι σκόπιμο να αποτανθεί στο Κέντρο Θεραπείας του. Για το ενδεχόμενο εμφάνισης μιας επίμονης λοίμωξης στη διάρκεια ταξιδιού, είναι καλό να εφοδιάζεται ο πάσχων και με ένα "ευρέως φάσματος" αντιβιοτικό, μέχρι να ειδοποιηθεί ο γιατρός.

Όσον αφορά τα ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα στα πλαίσια της "συνολικής" αντιμετώπισης, είναι απαραίτητη η ύπαρξη ενός σταθερού θεραπευτικού περιβάλλοντος, μέσα στο οποίο παρέχεται η κατάλληλη αγωγή προς τον πάσχοντα και την οικογένεια του, ώστε να μπορεί σε μεγάλο βαθμό να αυτο-αντιμετωπίζεται. Με τον τρόπο αυτό πετυχαίνεται η ανεξαρτητοποίηση και η απελευθέρωση του ατόμου από τις εξαρτήσεις της στενής ιατρονοσηλευτικής παρακολούθησης και η ανάληψη από τον ίδιο τον πάσχοντα της φροντίδας για την εφαρμογή της καθημερινής θεραπείας του.

Η αυτο-αντιμετώπιση ως μέθοδος θεραπείας προϋποθέτει γνώση από τον πάσχοντα/οικογένεια για τη φύση, τις επιπλοκές της Μ.Α. και την πρόληψη και αντιμετώπισή τους, συνεργασία με τη θεραπευτική ομάδα και συμμετοχή σε ομάδες και συλλόγους συμπασχόντων, καθώς και σωστή γνώση και χρήση των υπηρεσιών υγείας και αξιοποίηση των κοινωνικών παροχών, που έχει θεσπίσει η πολιτεία για να βοηθήσει τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Βασικοί στόχοι της αυτο-αντιμετώπισης είναι η διατήρηση της καλής υγείας και η πρόληψη επιπλοκών της νόσου. Η επιμονή, υπομονή και πειθαρχία, μαζί με τη γνώση και την προσοχή, είναι απαραίτητες προϋποθέσεις για να μπορεί ο χρόνος πάσχων να αισιόδοξεί για το μέλλον που σίγουρα του ανήκει, είτε με τη σημερινή αγωγή ή ακόμα καλύτερα με την ελπίδα της οριστικής θεραπείας.

Βασικές επιδιώξεις της Νοσηλευτικής

Οι βασικές επιδιώξεις της Νοσηλευτικής πρέπει να αφορούν:

- Την οργάνωση μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας για τη βελτίωση της νοσηλείας και παρακολούθηση των ασθενών

- Την προσπάθεια περιορισμού του αριθμού των πασχόντων με τη πρόληψη της νόσου γι' αυτό και απαιτείται:

- α. δημιουργία ειδικών κέντρων διάγνωσης των ετερόζυγων, κυρίως στην ύπαιθρο.
- β. αναβάθμιση και δραστηριοποίηση των τμημάτων προληπτικής υγιεινής που υπάρχουν
- γ. διαφώτιση του πληθυσμού από ομάδες που κυρίως θα αποτελούνται από γιατρό και νοσηλευτική για τον κίνδυνο να γεννηθούν άρρωστα παιδιά από γονείς που φέρουν το στίγμα και γενικά για όλα όσα αφορούν τη νόσο.
- δ. η ενημέρωση του πληθυσμού για τη νόσο από το σχολείο αλλά και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.
- ε. η φροντίδα για την όλο και μεγαλύτερη κατάρτιση του ιατρικού προσωπικού αλλά και του νοσηλευτικού για να παίξει όσο το δυνατό καλύτερα τον διαφωτιστικό του ρόλο.
- Η ανάπτυξη στον τομέα της έρευνας, μιας και η νόσος υπάρχει σε σημαντικό ποσοστό στη χώρα μας, για την εξεύρεση της ριζικής θεραπείας.
 - Στο θέμα της κοινωνικής προσαρμογής των ατόμων σπουδαίο ρόλο θα μπορούσαν να παίξουν οι υπηρεσίες του κοινωνικού λειτουργού και του ψυχολόγου.
 - Η κατάλληλη διαπαιδαγώγηση των ατόμων να συμπαραστεύονται στο πρόβλημα του διπλανού τους, πράγμα που στην περίπτωσή μας θα ωθήσει τους "δωρητές αίματος" γι' αυτούς που πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία.
 - Η φροντίδα για την κοινωνική αποκατάσταση των πασχόντων και η συνεργασία με τους κατά τόπους συλλόγους.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΥΛΙΚΟ - ΜΕΘΟΔΟΣ

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους σπουδαστές του Τμήματος Νοσηλευτικής Τ.Ε.Ι. Πατρών, Μέλιου Μερόπη, Κασσιανού Μαρία, Χριστόπουλο Κων/νο, με συνεργασία και εισήγηση της Δρ. Παπαδημητρίου Μαρίας, Επίκουρο Καθηγήτρια Τ.Ε.Ι. Πάτρας.

Βασικός στόχος της έρευνας, είναι να καταγράψουμε και αν είναι δυνατόν να αποδείξουμε το οικονομικό κόστος, κοινωνικές - ψυχολογικές επιπτώσεις της Μ.Α. στο άτομο και την οικογένεια του. Απ' αυτά απορρέουν συμπεράσματα που θα βοηθήσουν τον νοσηλευτή να σταθεί αρωγός στη λήψη μέτρων πρόληψης και ενημέρωσης. Μέσα σ' αυτή τη γενική προσπάθεια, γίνεται και μια προσέγγιση και σε άλλα θέματα που λειτουργούν ως δυσμενείς παράγοντες στον τρόπο ζωής των ασθενών με Μ.Α., όπως τη στάση της πολιτείας και της κοινωνίας, την δραστηριοποίηση και κινητοποίηση των συλλόγων γονέων πασχόντων παιδιών με Μ.Α. κ.λ.π.

Η συγκέντρωση των πληροφοριών που χρησιμοποιήθηκαν για την έρευνα, πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο του ερωτηματολογίου. Η διανομή του ερωτηματολογίου έγινε κατόπιν φιλικής επεξηγήσεως στους υποψήφιους ερωτηθέντες (δηλ. στους γονείς των πασχόντων με Μ.Α.), του σκοπού της έρευνας, καθώς επίσης και του γενικού πλαισίου στο οποίο κυμαίνονταν οι ερωτήσεις.

Η παραπάνω επεξήγηση κρίθηκε αναγκαία λόγω της επιφυλακτικότητας των ερωτηθέντων προς τις ερωτήσεις. Η απαίτηση των γονέων για επεξήγηση των ερωτήσεων και συζήτηση των θεμάτων που τίγονται θεωρείται δικαιολογημένη αν λάβουμε υπόψη μας τις αμέτρητες επισκέψεις των ασθενών από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχιάτρους, ιατρικούς συμβούλους, φοιτητές της ιατρικής, ερευνητές της Π.Ο.Υ., κ.λ.π. Η διερεύνηση του ψυχικού τους κόσμου, του κάνει επιφυλακτικού και διστακτικού σε κάθε επισκέπτη - ερευνητή.

Οι ερωτήσεις και οι επεξηγήσεις που δόθηκαν, διατυπώθηκαν με τρόπο απλό, έτσι ώστε να γίνουν απόλυτα κατανοητές από όλου τους ερωτηθέντε κάθε ηλικίας και μορφωτικού επιπέδου.

Η έρευνά μας πραγματοποιήθηκε στο διάστημα Ιουλίου - Οκτωβρίου 1993 και τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν:

- α) στη Μ.Μ.Α του Γενικού Νοσοκομείου Θεσ/νίκης Α.ΧΕ.ΠΑ
- β) στη Μ.Μ.Α του Γενικού Νοσοκομείου Θεσ/νίκης "ΑΓΙΟΣ ΠΑΥΛΟΣ"
- γ) στη Μ.Μ.Α του Ιπποκράτειου Γενικού Νοσοκομείου Θεσ/νίκης
- δ) στη Μ.Μ.Α του Περιφερειακού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Πάτρας/Ρίου
- ε) στη Μ.Μ.Α Καραμανδάνειου Παιδιατρικού Νοσοκομείου Πατρών

Για τη διεξαγωγή της έρευνας, υπήρχε συνενόηση από μέρους μας με τις προϊστάμενες της κάθε Μ.Μ.Α. σε κάθε Νοσοκομείο ξεχωριστά, οι οποίες κατανοώντας τον σκοπό της εκεί παρουσία μας έδειξαν προθυμία συνεργασίας. Κατόπιν ενημερώνοντας το προσωπικό αλλά και τους γονείς των πασχόντων, διευκόλυναν το έργο μας, και από το σημείο αυτό τις ευχαριστούμε.

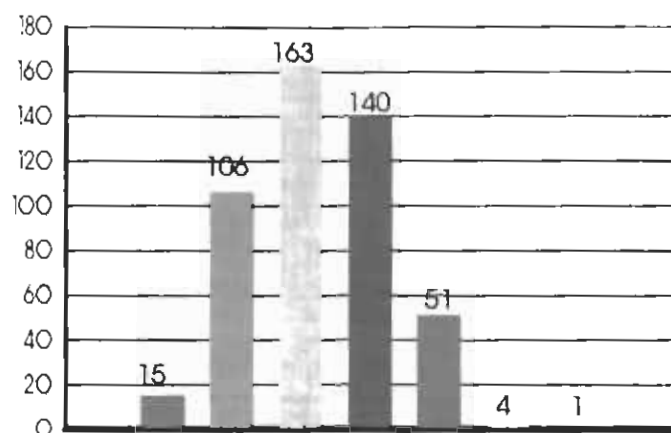
Τα στοιχεία που περιείχε το ερωτηματολόγιο ήταν τα εξής: ηλικία των 480 ερωτηθέντων, φύλο, τόπος γέννησης και διαμονή, τόπο μετάγγισης και προμήθειας του αίματος, ερωτήσεις σχετικές με το οικονομικό κόστος της θεραπείας, τα επαγγελματικά, κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ερωτηθέντες.

Τέλος τα αποτελέσματα της μελέτης αναλύθηκαν από ηλεκτρονικό υπολογιστή με πρόγραμμα στατιστικής ανάλυσης το οποίο έδωσε τα αποτελέσματα που φαίνονται στις επόμενες σελίδες.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΙΝΑΚΕΣ

ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 1

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση την ηλικία τους



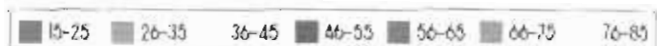
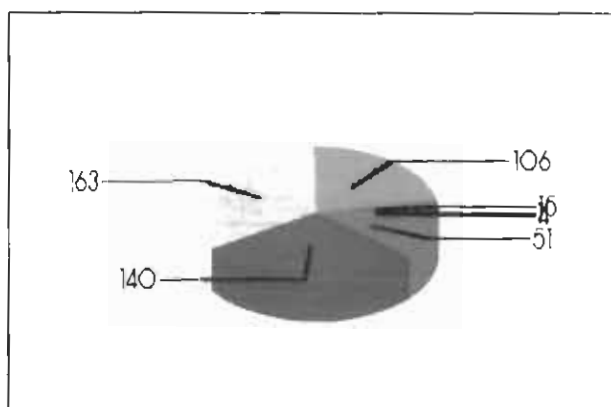
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 1 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων οι 15 γονείς, ποσοστό 3,13 είναι από ηλικίας 15-25 ετών ενώ από ηλικίας 26-35 ετών είναι 106 γονείς ποσοστό 22,08 από ηλικίας 36-45 είναι 163 γονείς ποσοστό 33,96%, από ηλικίας 46-55 ετών είναι 140 γονείς ποσοστό 29,17% από ηλικίας 56-65 ετών είναι 51 γονείς ποσοστό 10,62 από ηλικίας 66-75 ετών είναι 4 γονείς ποσοστό 0,83% και από ηλικίας 76-85 ετών είναι 1 γονέας ποσοστό 0,21%

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

| ΗΛΙΚΙΑ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|--------|---------|-------|
| 15-25 | 15 | 3,13 |
| 26-35 | 106 | 22,08 |
| 36-45 | 163 | 33,96 |
| 46-55 | 140 | 29,17 |
| 56-65 | 51 | 10,62 |
| 66-75 | 4 | 0,83 |
| 76-85 | 1 | 0,21 |

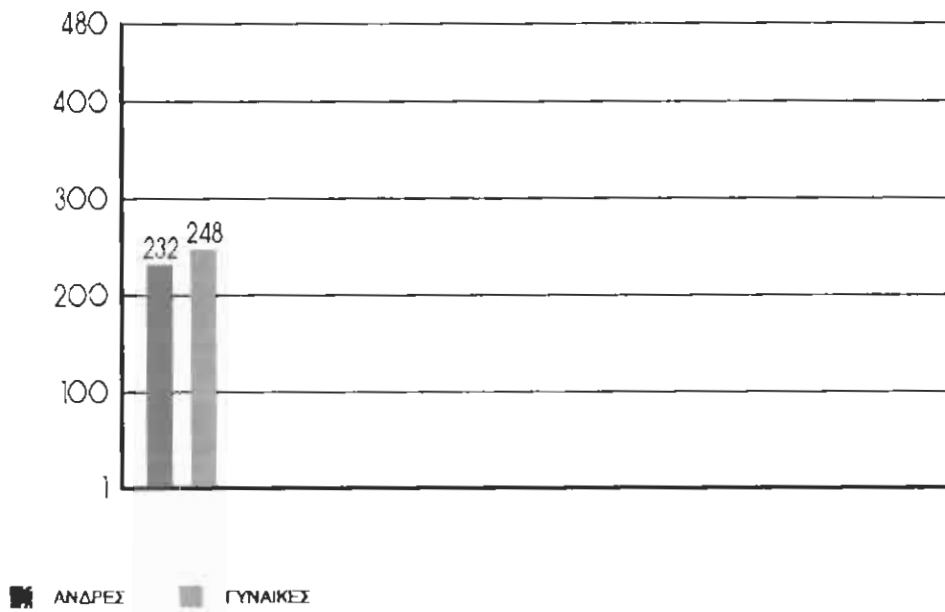
ΣΧΗΜΑ 1

Όπως και στο Ιστόγραμμα 1



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 2

Κατανομή του φύλλου των 480 ερωτηθέντων γονέων

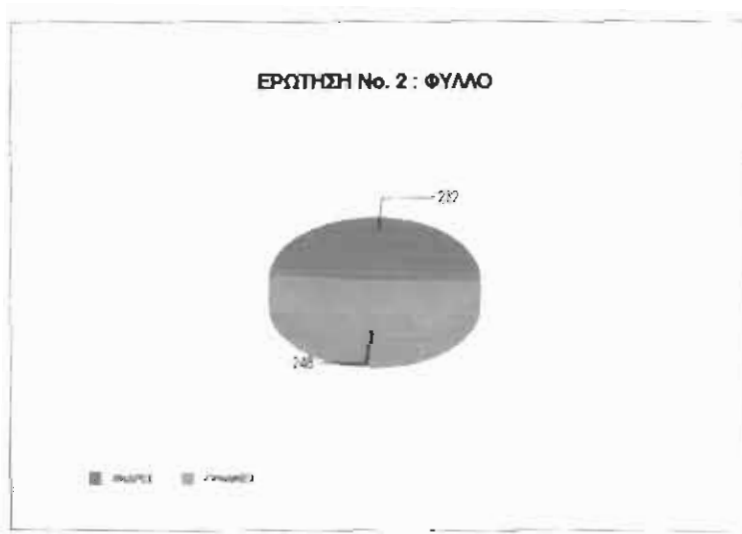


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 2, η συχνότητα των ανδρών ερωτηθέντων γονέων είναι 232, ποσοστό 48,3% και των γυναικών είναι 248, ποσοστό 51,67%

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

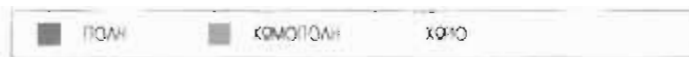
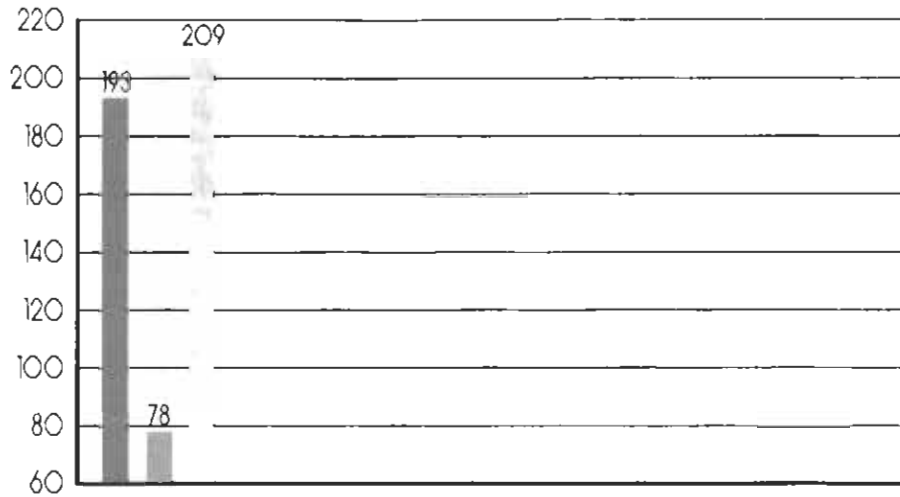
| ΦΥΛΟ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|------|---------|-------|
| Α | 232 | 48,33 |
| Θ | 248 | 51,67 |

ΣΧΗΜΑ 2
Όπως και στο Ιστόγραμμα 2



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 3α

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση την ηλικία τους



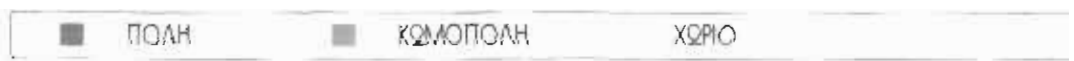
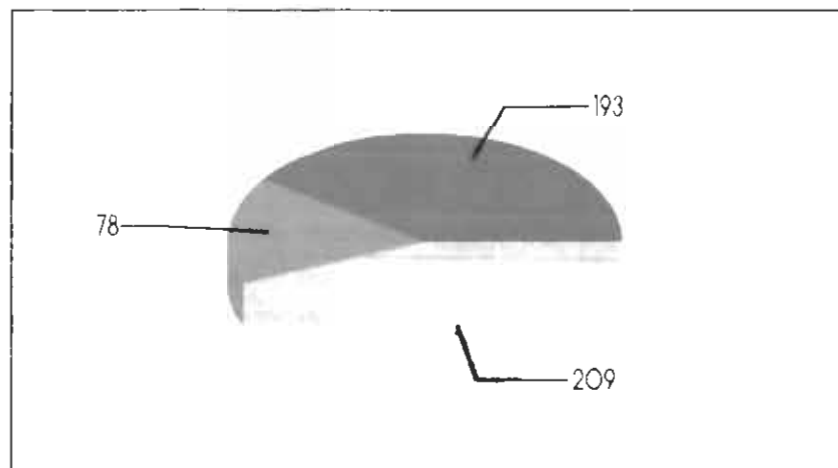
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 3α η συχνότητα του τόπου γεννήσεως των 480 ερωτηθέντων γονέων είναι πόλη 193 γονείς με ποσοστό 40,20, κωμόπολη 78 γονείς με ποσοστό 16,25% και χωριό 20 γονείς με ποσοστό 43,54%

ΠΙΝΑΚΑΣ 3α

| ΤΟΠΟΣ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|----------|---------|-------|
| Πόλη | 193 | 49,20 |
| Κωμόπολη | 78 | 16,25 |
| Χωριό | 209 | 43,54 |

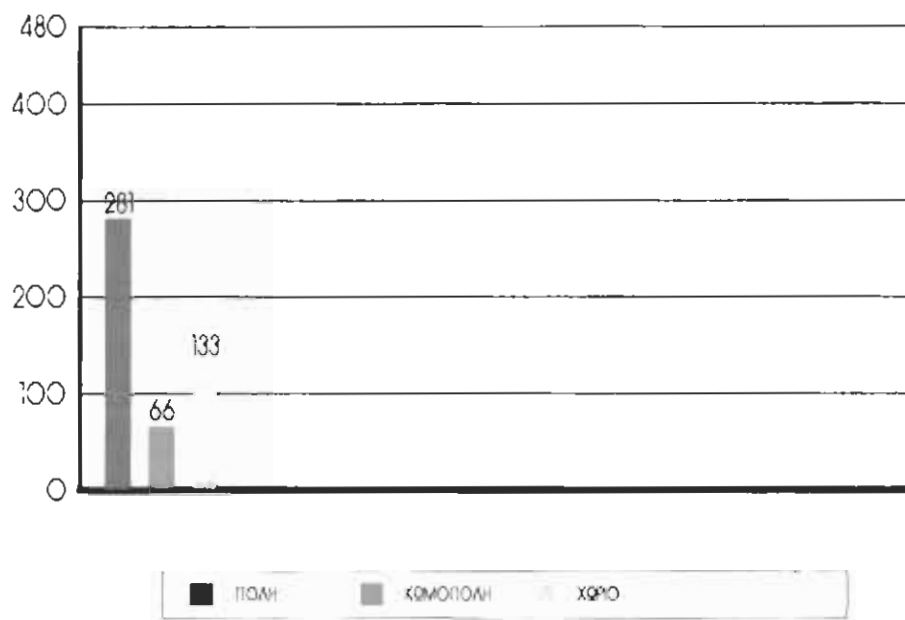
ΣΧΗΜΑ 3α

Όπως και στο Ιστόγραμμα 3α



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 3β

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση τον τόπο κατοικίας τους



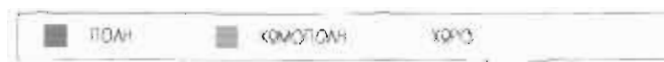
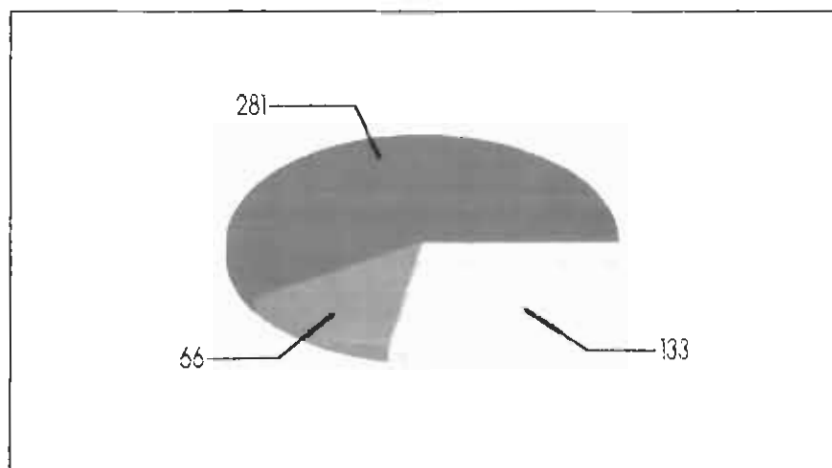
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 3β η συχνότητα του τόπου μόνιμης κατοικίας των 480 ερωτηθέντων γονέων είναι : Πόλη 281 γονείς με ποσοστό 58,55% Κωμόπολη 66 γονείς με ποσοστό 13,75% και χωριό 133 με ποσοστό 27,71%

ΠΙΝΑΚΑΣ 3β

| ΤΟΠΟΣ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|----------|---------|-------|
| ΠΟΛΗ | 281 | 58,55 |
| ΚΩΜΟΠΟΛΗ | 66 | 13,75 |
| ΧΩΡΙΟ | 133 | 27,71 |

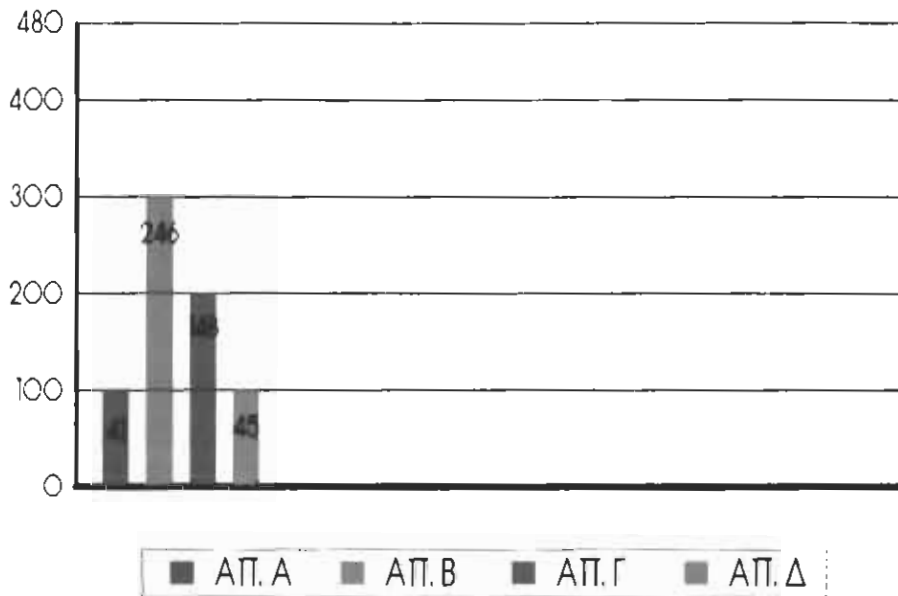
ΣΧΗΜΑ 3β

Όπως και στο Ιστόγραμμα 3β



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 4

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση τις γραμματικές τους γνώσεις



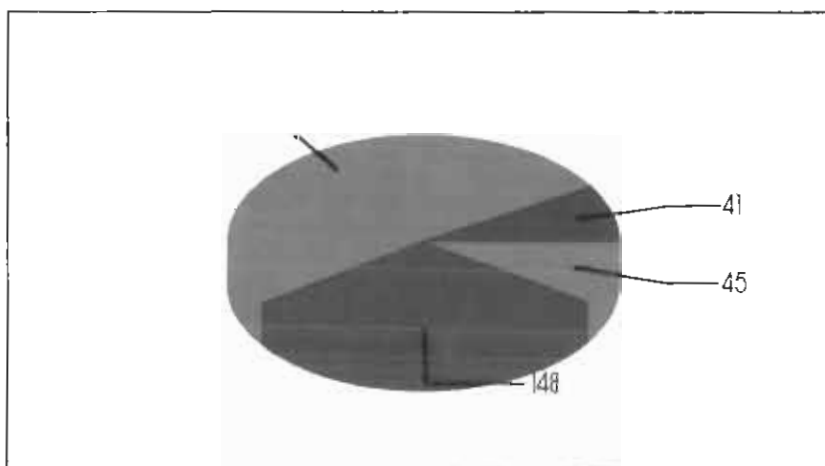
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 4 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων είναι αγράμματοι 41 με ποσοστό 8,54%, απόφοιτοι Δημοτικού 246 ποσοστό 51,25%, γυμνασίου 148 ποσοστό 30,83% και απόφοιτοι ανωτέρων ή ανωτάτων σχολών 45 ποσοστό 9,38%

ΠΙΝΑΚΑΣ 4

| Επιτ. Μόρφωσ. | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-----------------|---------|-------|
| Αγράμματοι | 41 | 8,54 |
| Απ. Δημοτικού | 246 | 51,25 |
| Απ. Γυμνασίου | 148 | 30,83 |
| Απ. Ανωτερ. Σχ. | 45 | 9,38 |

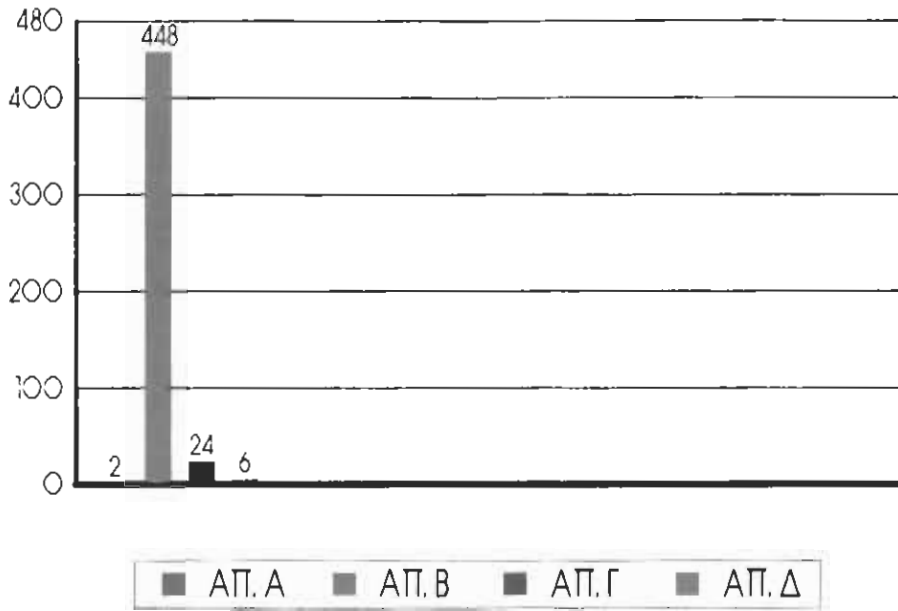
ΣΧΗΜΑ 4

Όπως και στο Ιστόγραμμα 4



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 5

Κατανομή της οικογενειακής κατάστασης των 480 ερωτηθέντων γονέων



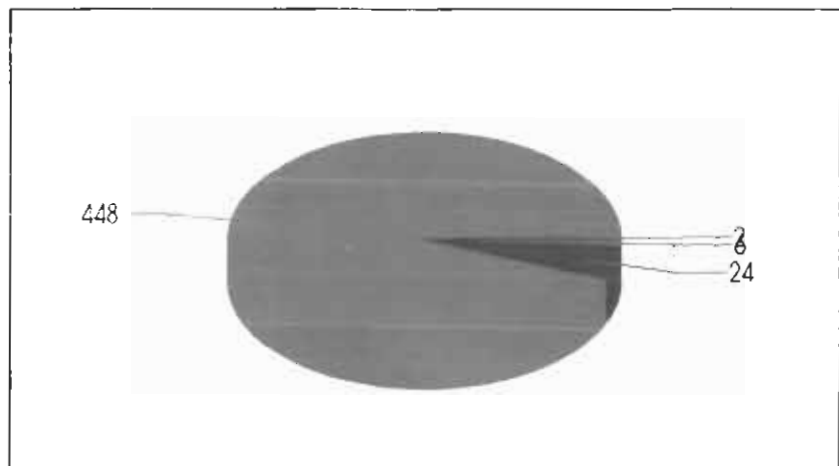
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 5 η συχνότητα της οικογενειακής κατάστασης των 480 ερωτηθέντων γονέων είναι Αγαμοί 2 με ποσοστό 0,42%, έγγαμοι 448 με ποσοστό 93,3%, Διαζευμένοι 24 με 5% και χήροι 6 με ποσοστό 1,25%

ΠΙΝΑΚΑΣ 5

| ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------------|---------|-------|
| ΑΓΑΜΟΙ | 2 | 0,42 |
| ΕΓΓΑΜΟΙ | 448 | 93,33 |
| ΔΙΑΖΕΥΜΕΜΟΙ | 24 | 5 |
| ΧΗΡΟΙ | 6 | 1,25 |

ΣΧΗΜΑ 5

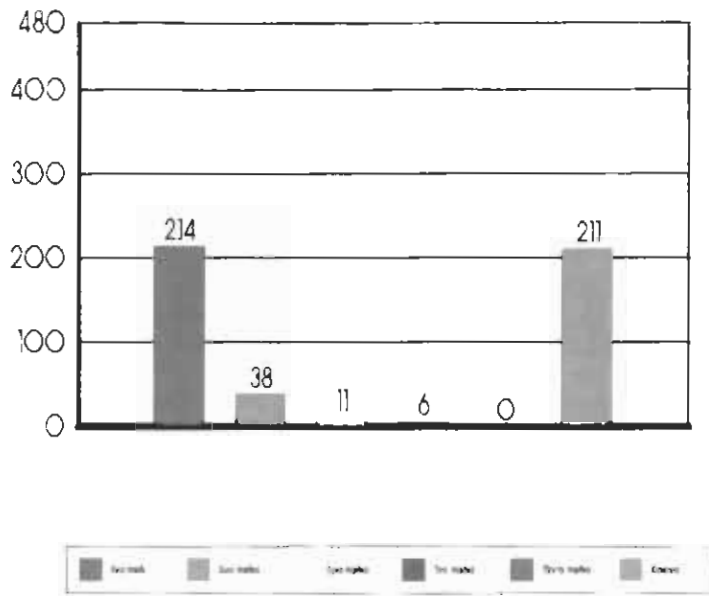
Όπως και στο Ιστόγραμμα 5



■ Α.Π. Α ■ Α.Π. Β ■ Α.Π. Γ ■ Α.Π. Δ

ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 6α

Κατανομή των υγιών παιδιών των 480 ερωτηθέντων γονέων



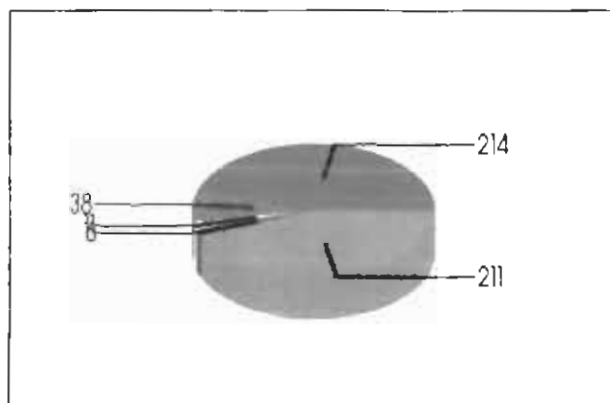
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 6α η συχνότητα των 480 ερωτηθέντων γονέων είναι με ένα παιδί 214 με ποσοστό 44,58, με 2 παιδιά 38 με ποσοστό 7,91% με 3 παιδιά 11 με ποσοστό 2,24% με 4 παιδιά 6 με ποσοστό 1,25 και με κανένα παιδί 211 ποσοστό 43,95

ΠΙΝΑΚΑΣ 6α

| Α. Παιδιών | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|------------|---------|-------|
| 1 | 214 | 44,58 |
| 2 | 38 | 7,91 |
| 3 | 11 | 2,29 |
| 4 | 6 | 1,25 |
| 5 | 0 | 0,0 |
| 6 | 0 | 0,0 |
| κανένα | 211 | 43,95 |

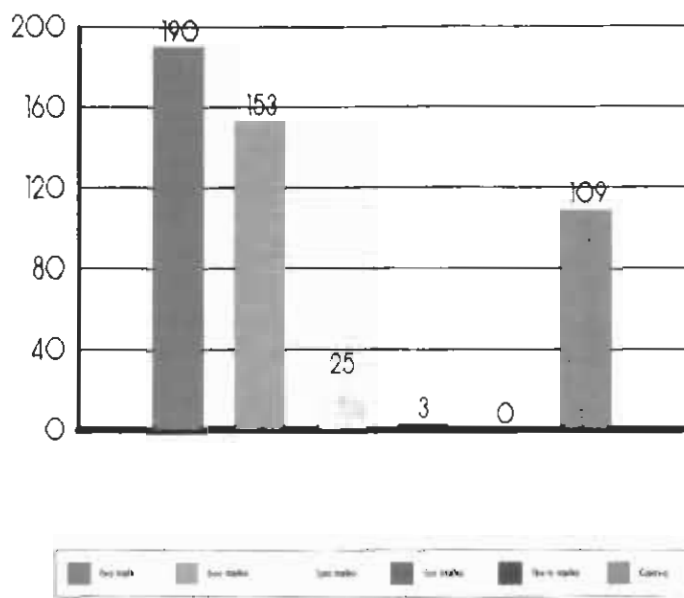
ΣΧΗΜΑ 6α

Όπως και στο Ιστόγραμμα 6α



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 6β

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση των παιδιών τους που φέρουν το στίγμα της Μεσογειακής Αναιμίας



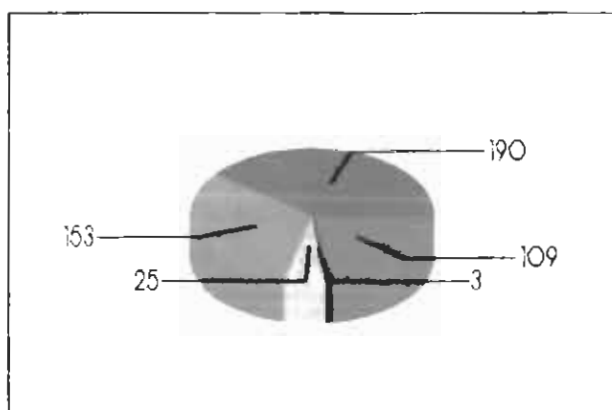
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 6β η συχνότητα των παιδιών που φέρει το στίγμα της Μ.Α. στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων είναι: Με 1 παιδί 190, ποσοστό 39,58%, με 2 παιδιά 153 ποσοστό 31,81%, με 3 παιδιά 25, ποσοστό 5,20%, με 4 παιδιά 3, ποσοστό 0,62%, με 5 και 6 παιδιά κανένας και τέλος 109 γονείς ποσοστό 22,70% δεν έχουν κανένα παιδί με στίγμα Μ.Α.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6β

| Αρ. Παιδιών | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------------|---------|-------|
| 1 | 190 | 39,58 |
| 2 | 153 | 31,81 |
| 3 | 25 | 5,2 |
| 4 | 3 | 0,62 |
| 5 | 0 | 0,0 |
| 6 | 0 | 0,0 |
| κανένα | 109 | 22,7 |

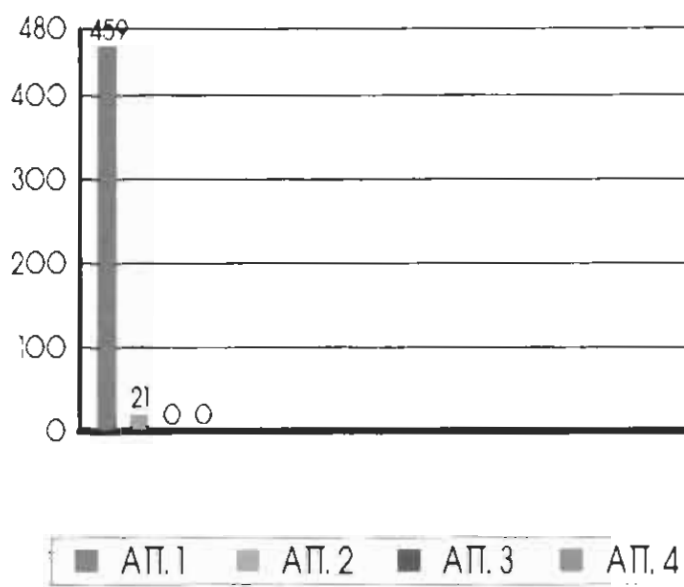
ΣΧΗΜΑ 6β

Όπως και στο Ιστόγραμμα 6β



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 6γ

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση τη συχνότητα των παιδιών που πάσχουν από Μ.Α.

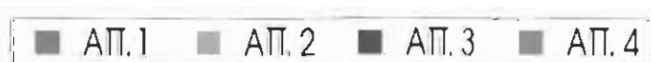
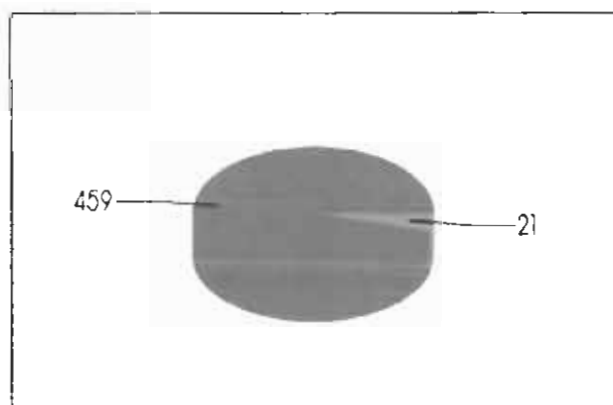


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 6γ η συχνότητα των παιδιών που πάσχουν από Μ.Α. στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων είναι ένα παιδί 454 ποσοστό 95,63% 2 παιδιά 21 με ποσοστό 4,38% με 3 παιδιά 0 ποσοστό 0,0%

ΠΙΝΑΚΑΣ 6γ

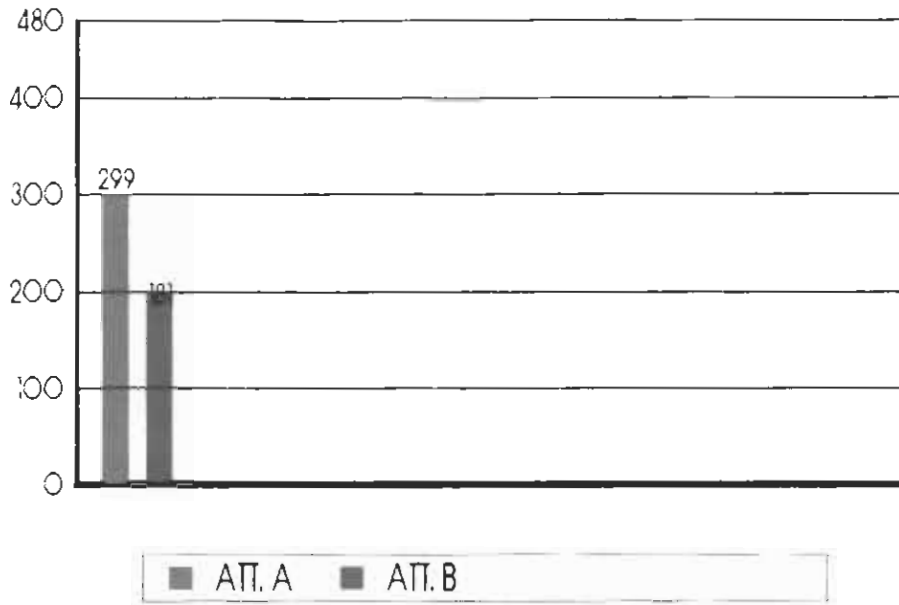
| Αρ. Παιδιών | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------------|---------|--------|
| 1 | 459 | 95,625 |
| 2 | 21 | 4,375 |
| 3 | 0 | 0,00 |

ΣΧΗΜΑ 6γ
Όπως και στο Ιστόγραμμα 6γ



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 7

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων για το αν εργάζονται ναι ή όχι

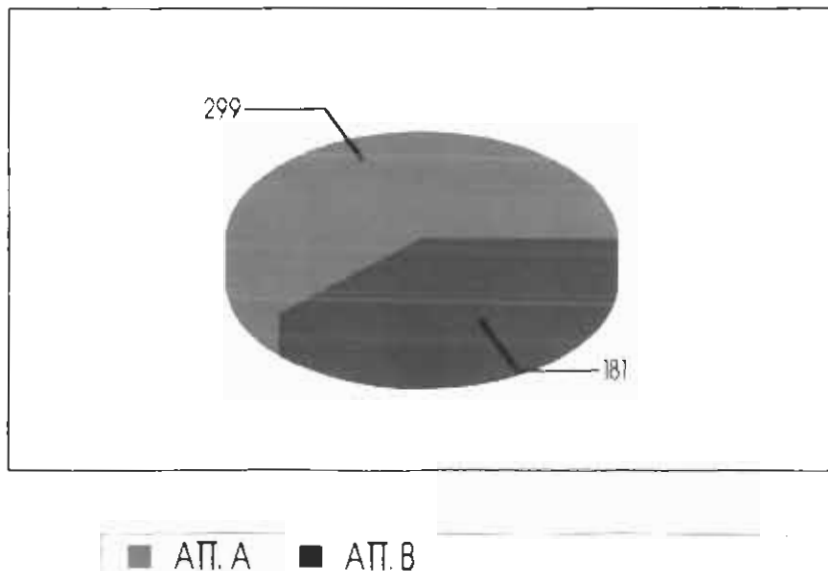


Όπως φαίνεται στο Ιστογράμμα 7 από το σύνολο των 480 ερωτηθέντων εργάζονται 299 με ποσοστό 62,3% και είναι άνεργοι ή δεν εργάζονται 181 με ποσοστό 37,71%

ΠΙΝΑΚΑΣ 7

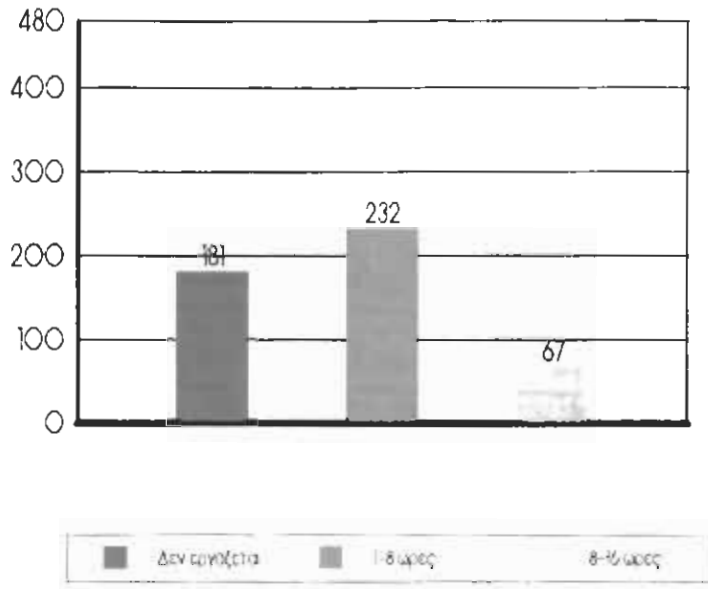
| | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|---|---------|-------|
| N | 299 | 62,30 |
| O | 181 | 37,70 |

ΣΧΗΜΑ 7
Όπως και στο Ιστογράμμα 7



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 8

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το σύνολο των ωρών εργασίας των



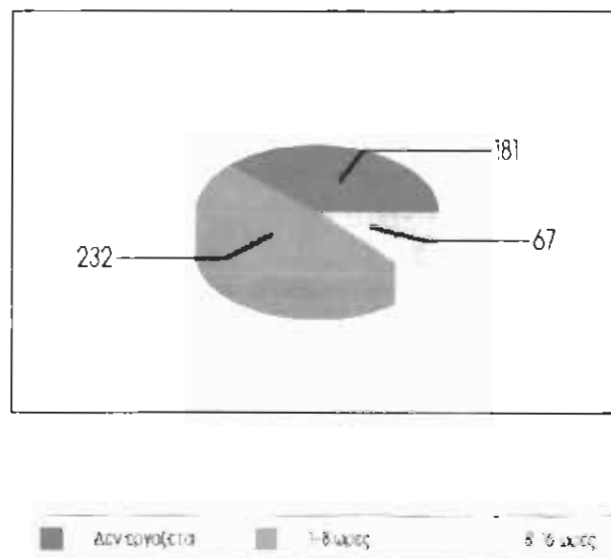
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 8 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων 232 γονείς ποσοστό 48,33 εργάζονται από 1-8 ώρες, 67 γονείς ποσοστό 13,97 εργάζονται από 8-16 ώρες, ενώ 181 γονείς ποσοστό 37,70 δεν εργάζονται

ΠΙΝΑΚΑΣ 8

| Αρ. ωρών | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|------------|---------|-------|
| 1-8 | 232 | 48,33 |
| 8-16 | 67 | 13,97 |
| δεν εργάζ. | 181 | 37,70 |

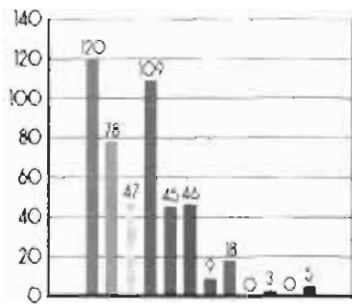
ΣΧΗΜΑ 8

Όπως και στο Ιστόγραμμα 8



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 9

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το μηνιαίο χρηματικό κόστος τους



Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 9 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων, 47 γονείς ποσοστό 9,79 απάντησαν ότι το μηνιαίο χρηματικό κόστος τους ανέρχεται από 2.000-5.000 χιλ. δρχ., 109 γονείς ποσοστό 22,71 απάντησαν ότι το μηνιαίο χρηματικό κόστος τους είναι από 5.001-10.000δρχ. 45 γονείς, ποσοστό 9,38 από 10.001-15.000, 46 γονείς ποσοστό 9,58%, από 15.001-20.000, 9 γονείς ποσοστό 1,88%, από 20.001-25000 18 γονείς ποσοστό 3,75% το χρηματικό κόστος

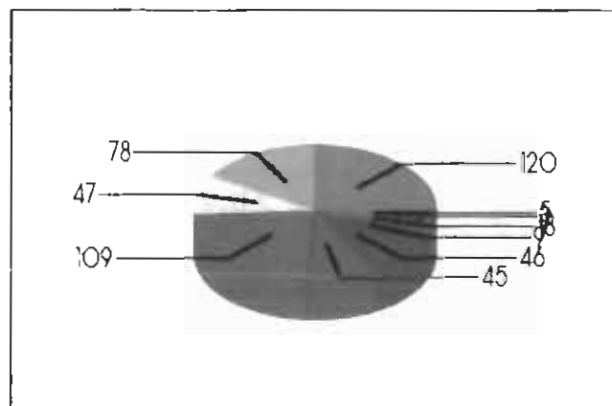
ανέρχεται από 25.001-30.000, κανένας γονέας με χρηματικό κόστος από 30.001-35.000, 3 γονείς ποσοστό 0,63% από 35.001-40.000, 5 γονείς ποσοστό 1,04 από 45.001-50.000, 78 γονείς ποσοστό 16,25% απάντησαν ότι το χρηματικό κόστος τους είναι μηδαμινό ενώ, 120 γονείς ποσοστό 25% απάντησαν ότι το χρηματικό κόστος τους είναι ελάχιστο

ΠΙΝΑΚΑΣ 9

| ΧΡ. ΠΟΣΟ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|---------------|---------|-------|
| 2.000-5.000 | 47 | 9,79 |
| 5.001-10.000 | 109 | 22,71 |
| 10.001-15.000 | 45 | 9,38 |
| 15.001-20.000 | 46 | 9,58 |
| 20.001-25.000 | 9 | 1,88 |
| 25.001-30.000 | 18 | 3,75 |
| 30.001-35.000 | 0 | 0 |
| 35.001-40.000 | 3 | 0,63 |
| 40.001-45.000 | 0 | 0,0 |
| 45.001-50.000 | 5 | 1,04 |
| ΜΗΔΑΜΙΝΟ | 78 | 16,25 |
| ΕΛΑΧΙΣΤΟ | 120 | 25 |

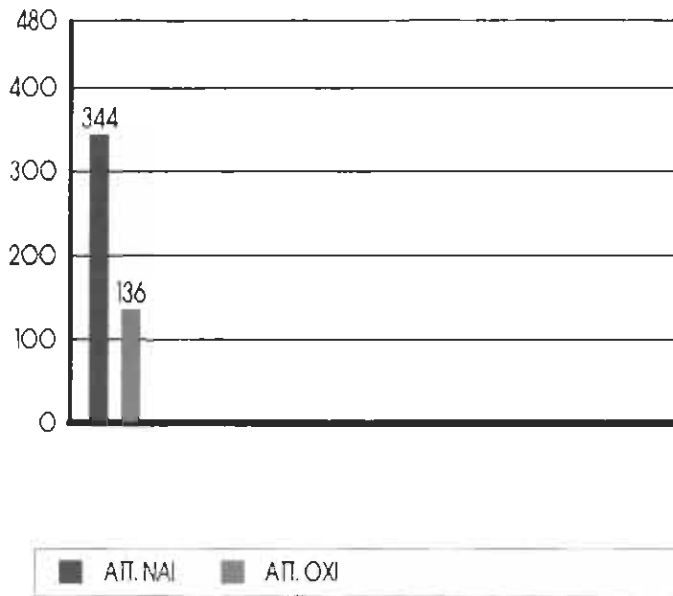
ΣΧΗΜΑ 9

Όπως και στο Ιστόγραμμα 9



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 10

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση αν έχουν δικό τους μεταφορικό μέσο.

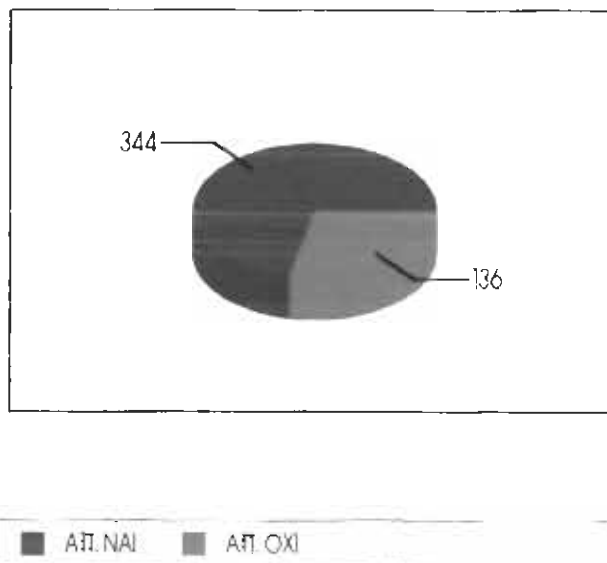


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 10 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων έχουν δικό τους μεταφορικό μέσο οι 344 ποσοστό 71,67% ενώ δεν έχουν δικό τους μεταφορικό μέσο οι 136 ποσοστό 28,33%

ΠΙΝΑΚΑΣ 10

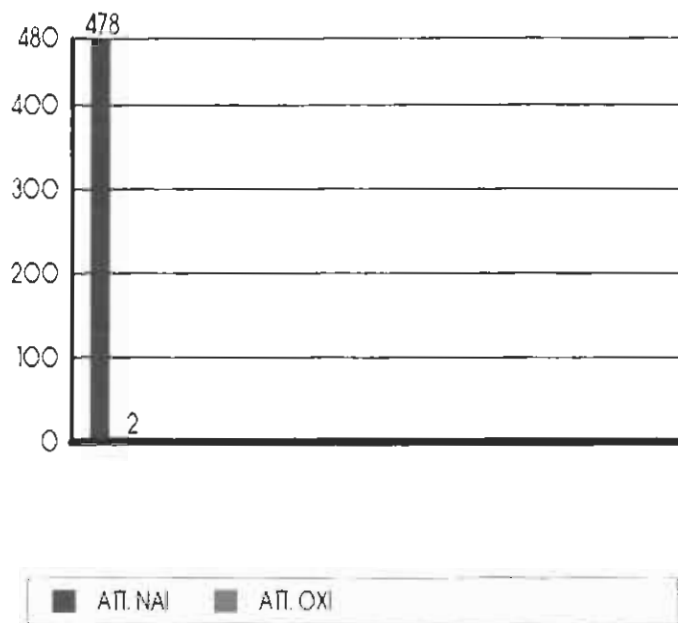
| ΜΕΤ. ΜΕΣΟ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-----------|---------|-------|
| ΝΑΙ | 344 | 71,67 |
| ΟΧΙ | 136 | 28,33 |

ΣΧΗΜΑ 10
Όπως και στο Ιστόγραμμα 10



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 11

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το αν ανήκουν σε κάποιο ασφαλιστικό ταμείο

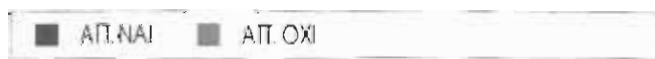
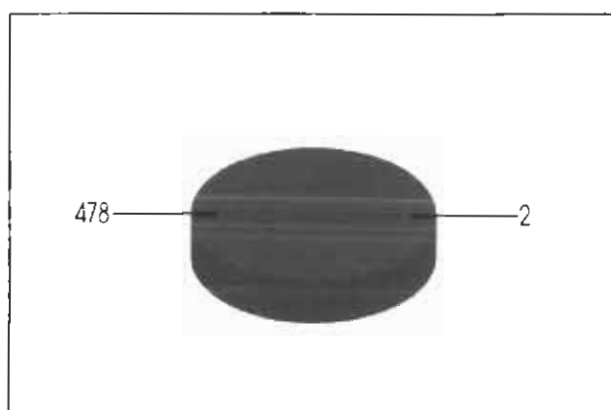


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 11 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων ανήκουν σε κάποιο ασφαλιστικό ταμείο οι 478 ποσοστό 99,58% ενώ δεν ανήκουν σε κάποιο ασφαλιστικό ταμείο 2 ποσοστό 0,43%

ΠΙΝΑΚΑΣ 11

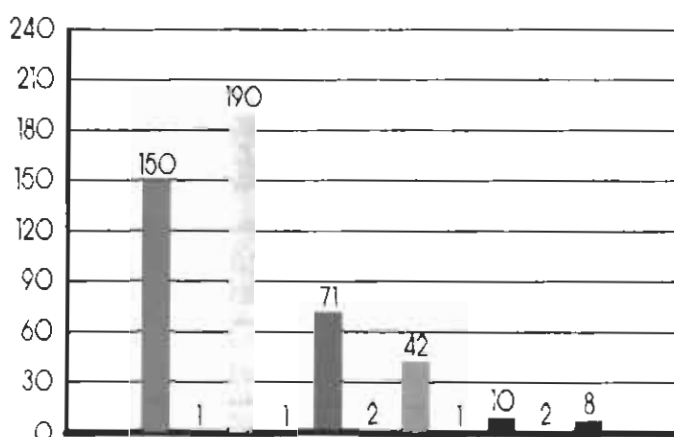
| ΑΣΦ. ΤΑΜΕΙΟ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------------|---------|-------|
| ΝΑΙ | 478 | 99,58 |
| ΟΧΙ | 2 | 0,42 |

ΣΧΗΜΑ 11
Όπως και στο Ιστόγραμμα 11



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 12

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με το ταμείο τους



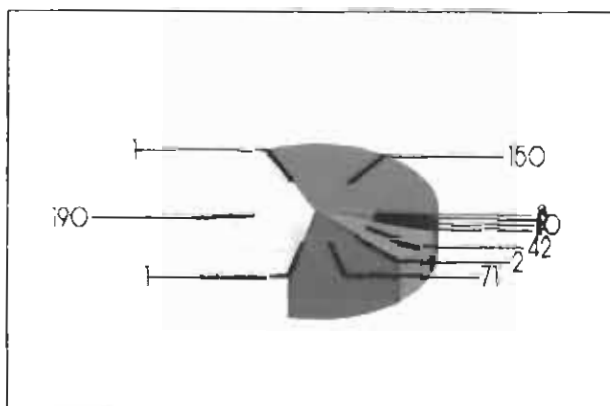
Όπως φαίνεται στο Ιστογράμμα 12 ο αριθμός των ταμείων των 480 ερωτηθέντων είναι ΟΓΑ 150 με ποσοστό 31,25%, ΙΚΑ 190 με ποσοστό 39,58% ΔΗΜΟΣΙΟΥ 71 με ποσοστό 14,79%, ΤΕΒΕ 42 με ποσοστό 8,75%, ΤΑΕ 1 με ποσοστό 0,21%, ΟΣΕ 1 με ποσοστό 0,21% ΤΑΞΥ 8 με ποσοστό 1,67% ΠΡΟΝΟΙΑ 1 με ποσοστό 0,21%, ΑΠΟΡΟΙΑΣ 10 με ποσοστό 2,08%, ΔΕΗ 2 με ποσοστό 0,42% και ΝΑΤ 2 με ποσοστό 0,42%

ΠΙΝΑΚΑΣ 12

| ΤΑΜΕΙΑ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|----------|---------|-------|
| ΟΓΑ | 150 | 31,25 |
| ΙΚΑ | 190 | 39,58 |
| ΔΗΜΟΣΙΟ | 71 | 14,79 |
| ΤΕΒΕ | 42 | 8,75 |
| ΤΑΕ | 1 | 0,21 |
| ΟΣΕ | 1 | 0,21 |
| ΤΑΞΥ | 8 | 1,67 |
| ΠΡΟΝΟΙΑ | 1 | 0,21 |
| ΑΠΟΡΟΙΑΣ | 10 | 2,08 |
| ΔΕΗ | 2 | 0,42 |
| ΝΑΤ | 2 | 0,42 |

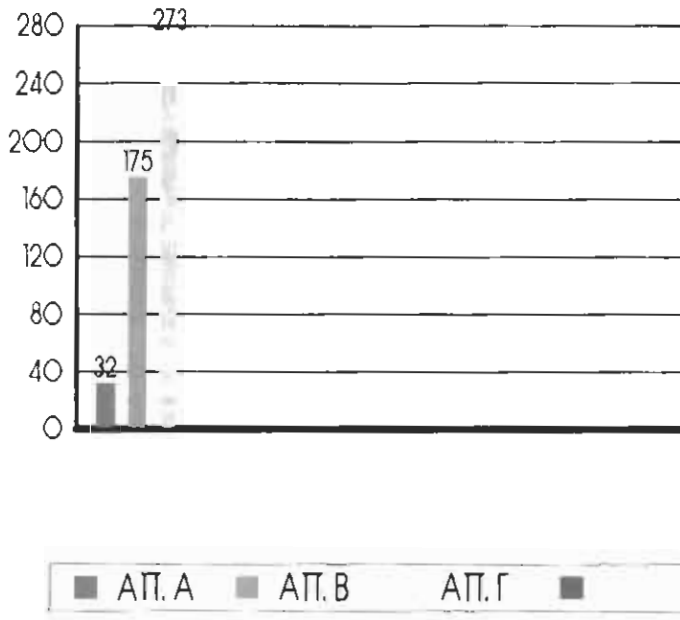
ΣΧΗΜΑ 12

Όπως και στο Ιστογράμμα 12



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 13

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση την κάλυψη των εξόδων Νοσοκομειακής περίθαλψης

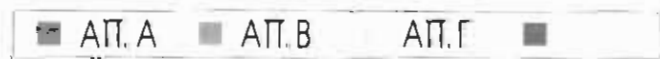
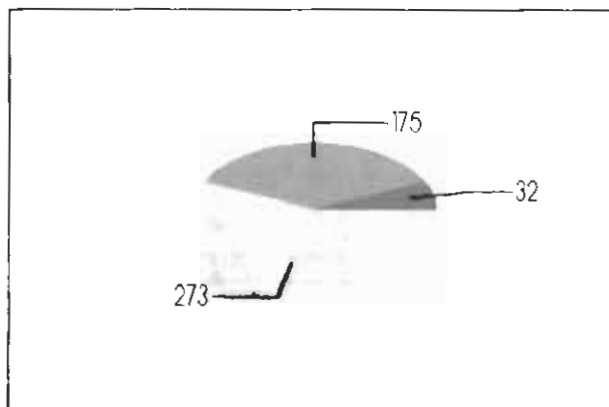


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 13 32 άτομα πιστεύουν πως το ταμείο τους καλύπτει ελάχιστα τα έξοδα τους ποσοστό 6,66%, 175 πιστεύουν πως το ταμείο τους καλύπτει αρκετά, ποσοστό 36,46% και 273 ικανοποιητικά, ποσοστό 56,88%

ΠΙΝΑΚΑΣ 13

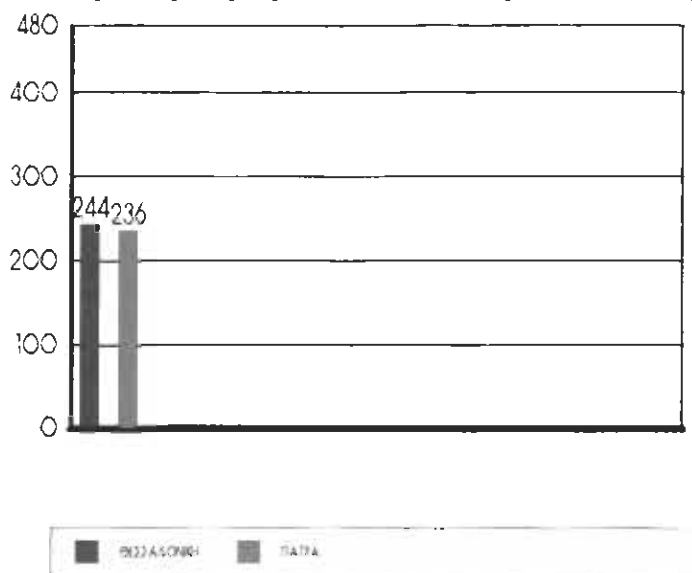
| ΚΑΛΥΨΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|---------------|---------|-------|
| Ελάχιστα | 32 | 6,66 |
| Αρκετά | 175 | 36,46 |
| Ικανοποιητικά | 273 | 56,88 |

ΣΧΗΜΑ 13
Όπως και στο Ιστόγραμμα 13



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 14

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση την πόλη μεταφοράς των πασχόντων παιδιών για την πραγματοποίηση της μετάγγισης

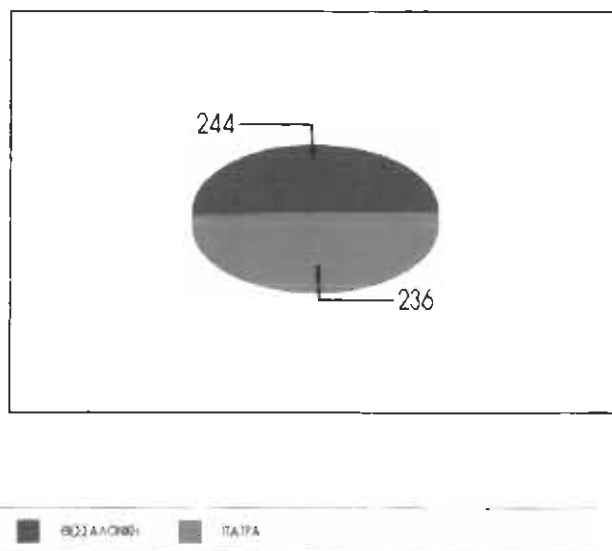


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 14 244 γονείς ποσοστό 50,83% των οποίων τα παιδιά τους πάσχουν από Μ.Α. μεταφέρονται στη Θεσσαλονίκη ενώ 236 με ποσοστό 49,17% των γονέων μεταφέρονται στην Πάτρα για την μετάγγιση αίματος

ΠΙΝΑΚΑΣ 14

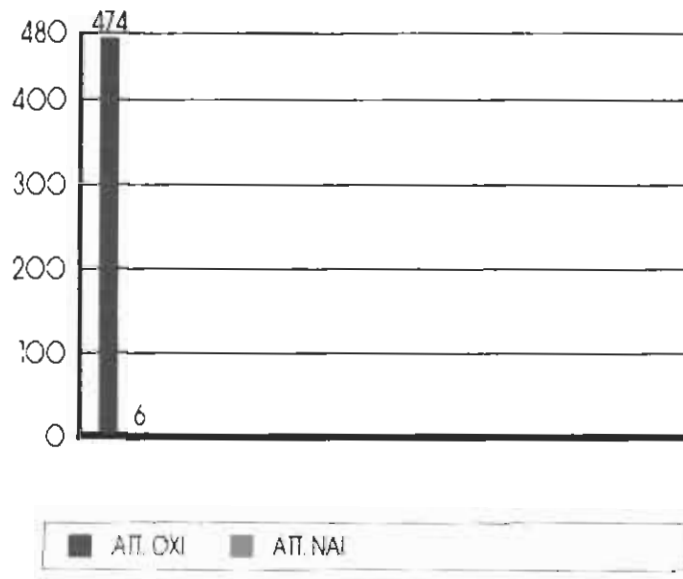
| ΠΟΛΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------|---------|-------|
| ΘΕΣ. | 244 | 50,83 |
| ΠΑΤΡΑ | 236 | 49,17 |

ΣΧΗΜΑ 14



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 15

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το αν γνώριζαν πριν παντρευτούν αν κληρονομείται η Μ.Α.



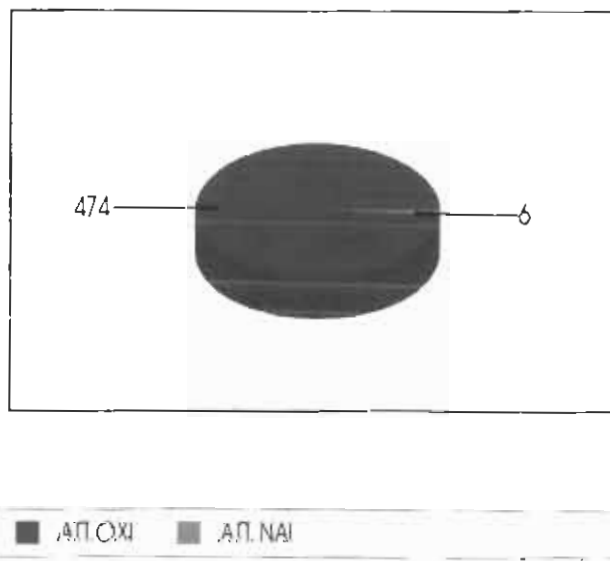
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 15 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων οι 474 ποσοστό 98,75% δεν γνώριζαν αν κληρονομείται η Μ.Α. 6 ποσοστό 1,25% γνώριζαν ότι κληρονομείται η Μ.Α.

ΠΙΝΑΚΑΣ 15

| ΓΝΩΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------|---------|-------|
| ΟΧΙ | 474 | 98,75 |
| ΝΑΙ | 6 | 1,25 |

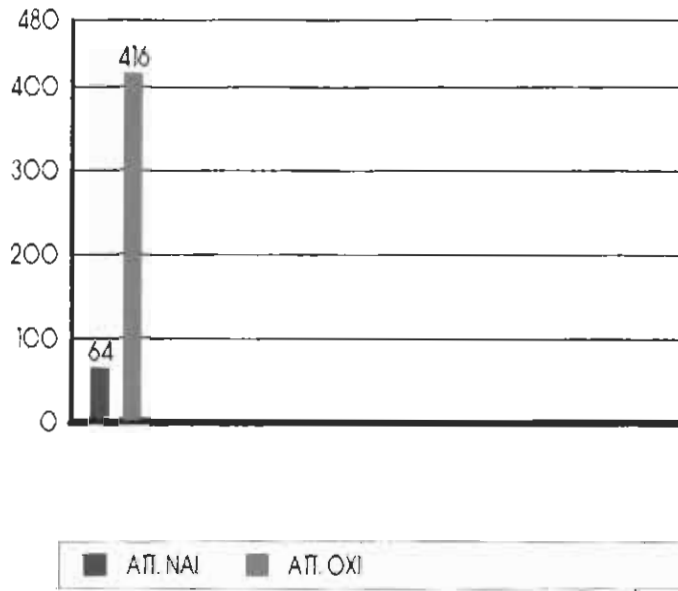
ΣΧΗΜΑ 15

Όπως και στο Ιστόγραμμα 15



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 16

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το αν είχαν κάνει τον έλεγχο του στίγματος της Μ.Α. πριν παντρευτούν



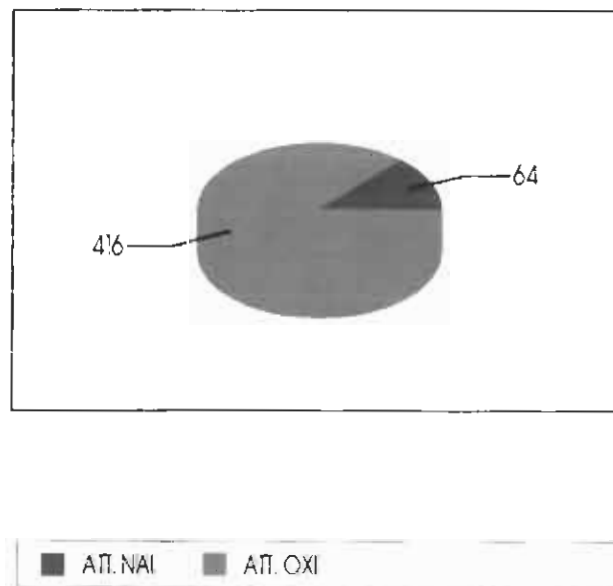
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 16 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων δεν είχαν κάνει τον έλεγχο του στίγματος της Μ.Α. οι 416 ποσοστό 86,67%, ενώ είχαν κάνει τον έλεγχο για το στίγμα της Μ.Α. οι 64 ποσοστό 13,33%

ΠΙΝΑΚΑΣ 16

| ΓΝΩΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------|---------|-------|
| ΟΧΙ | 64 | 13,33 |
| ΝΑΙ | 416 | 86,67 |

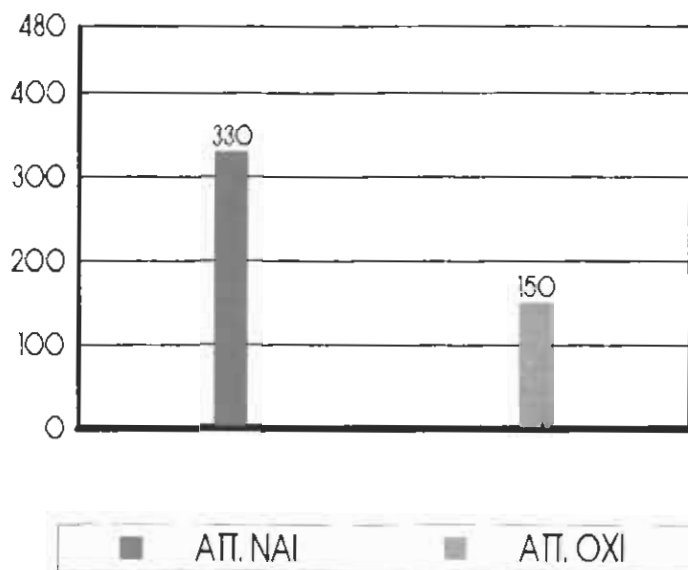
ΣΧΗΜΑ 16

Όπως και στο Ιστόγραμμα 16



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 17

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το αν γνώριζαν την ύπαρξη κέντρων πρόληψης-ενημέρωσης στη Μ.Α.



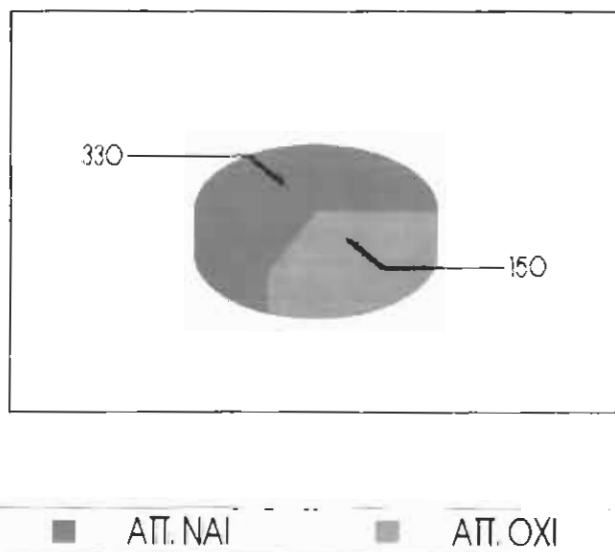
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 17 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων οι 330 ποσοστό 68,75 γνώριζαν την ύπαρξη κέντρων πρόληψης - ενημέρωσης Μ.Α. ενώ δεν γνώριζαν οι 150 ποσοστό 31,25%

ΠΙΝΑΚΑΣ 17

| ΓΝΩΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------|---------|--------|
| ΟΧΙ | 150 | 31,25% |
| ΝΑΙ | 330 | 68,75% |

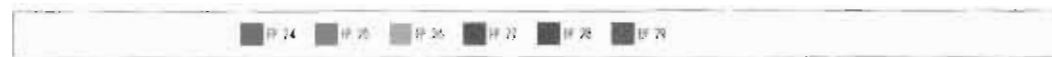
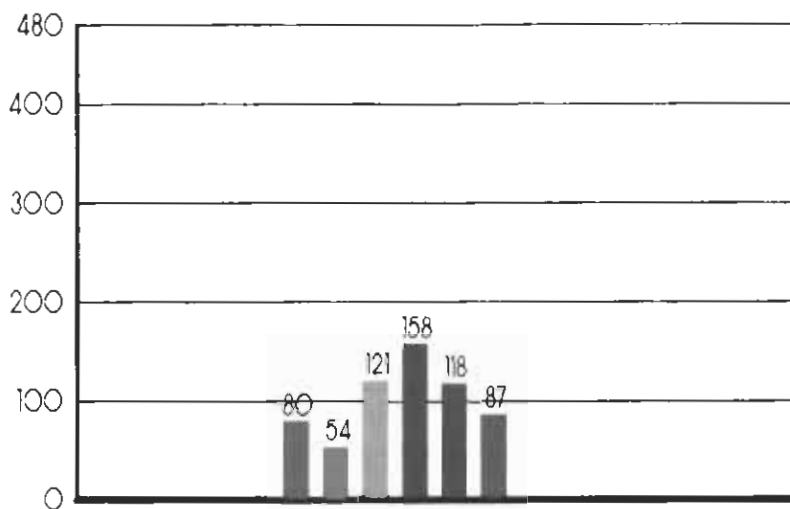
ΣΧΗΜΑ 17

Όπως και στο Ιστόγραμμα 17



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 18

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν



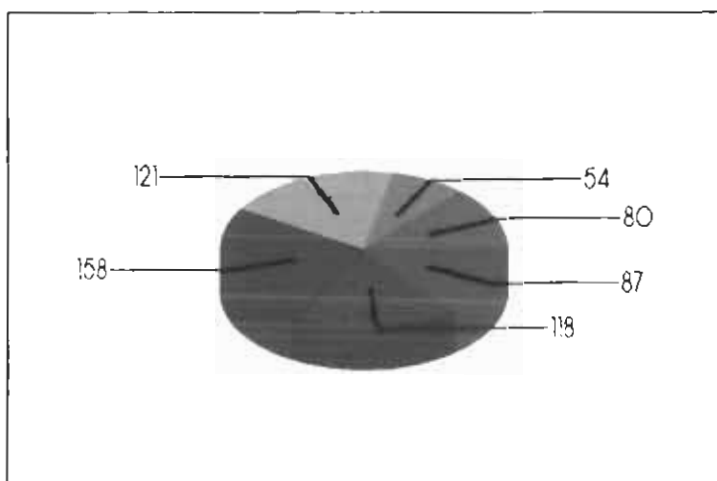
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 18 80 γονείς αντιμετωπίζουν οικονομικό πρόβλημα με ποσοστό 12,67%, 54 επαγγελματικό με ποσοστό 8,73%, 121 κοινωνικό με ποσοστό 10,5%, 158 ψυχολογικό με ποσοστό 25,5% οι 118 ποσοστό 19,09% απάντησαν πως αντιμετωπίζουν όλα τα παραπάνω προβλήματα και κανένα από αυτά οι 87 ποσοστό 14,07%

ΠΙΝΑΚΑΣ 18

| ΠΡΟΒΛΗΜΑ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-----------------|---------|-------|
| Οικονομικό | 80 | 12,94 |
| Επαγγελματικό | 54 | 8,73 |
| Κοινωνικό | 121 | 10,5 |
| Ψυχολογικό | 158 | 25,5 |
| Όλα από αυτά | 118 | 19,09 |
| Κανένα από αυτά | 87 | 14,07 |

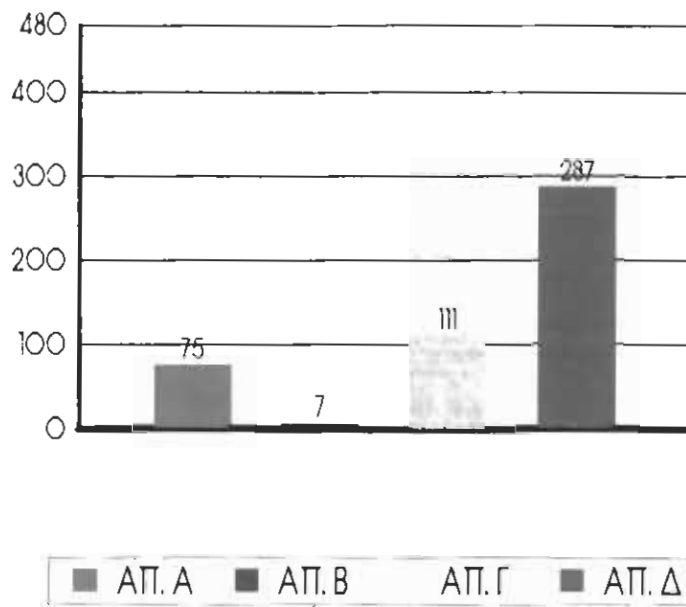
ΣΧΗΜΑ 18

Όπως και στο Ιστόγραμμα 18



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 19

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με τη μεταφορά και διαμονή στον τόπο μετάγγισης



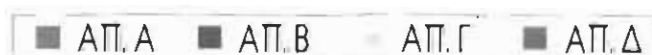
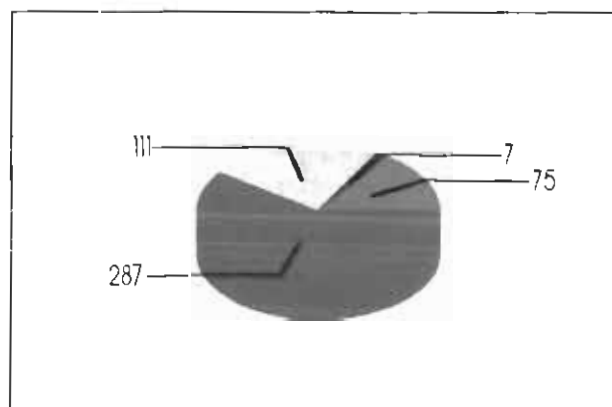
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 19 75 ερωτηθέντες είχαν οικονομικό πρόβλημα όσον αφορά τη μεταφορά τους στον τόπο μετάγγισης, ποσοστό 15,63%, 7 όσον αφορά την διαμονή ποσοστό 1,46%, 111 και τα δύο προβλήματα, ποσοστό 23,13% ενώ 287 κανένα

ΠΙΝΑΚΑΣ 19

| ΠΡΟΒΛΗΜΑ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|------------|---------|-------|
| Μεταφορά | 75 | 15,63 |
| διαμονή | 7 | 1,46 |
| Και τα δύο | 111 | 23,13 |
| Κανένα | 287 | 59,79 |

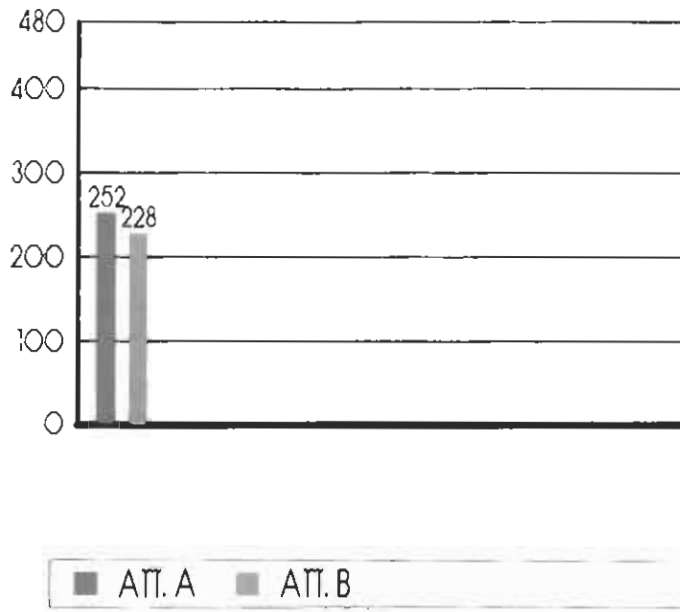
ΣΧΗΜΑ 19

Όπως και στο Ιστόγραμμα 19



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 20

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση τη δυνατότητα απουσίας από την εργασία τους



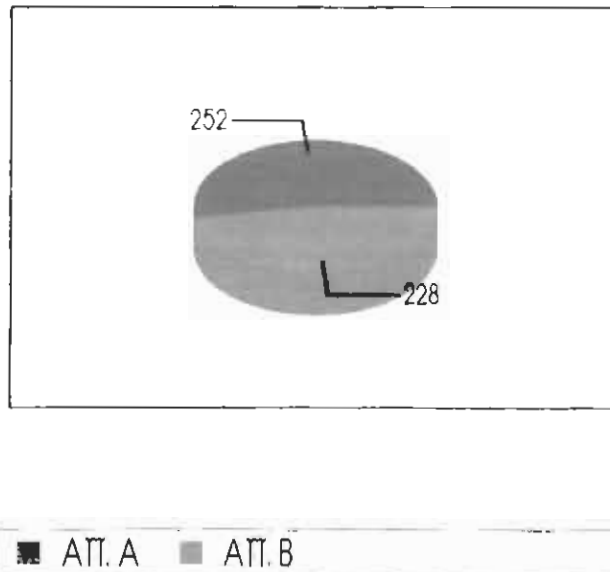
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 20 διαφαίνεται πως 252 από τους ερωτηθέντες μπορούν να απουσιάσουν από την εργασία τους, ποσοστό 52,5% ενώ δεν μπορούν, ποσοστό 47,5%

ΠΙΝΑΚΑΣ 20

| ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|------------|---------|------|
| ΝΑΙ | 252 | 52,5 |
| ΟΧΙ | 228 | 47,5 |

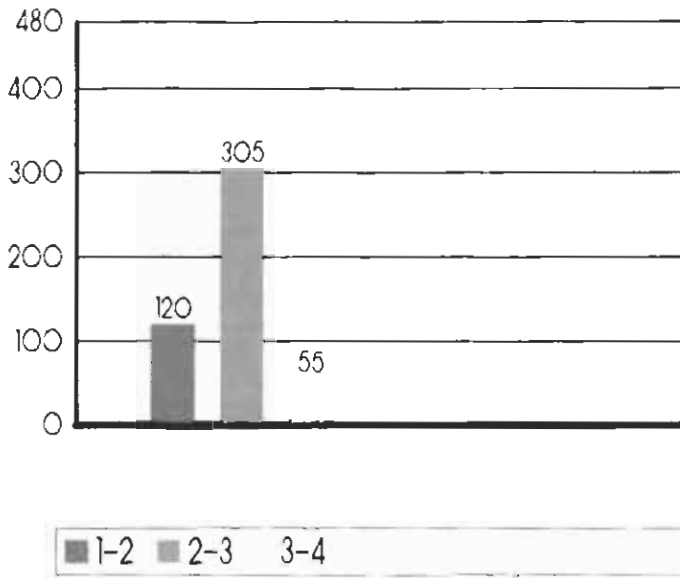
ΣΧΗΜΑ 20

Όπως και στο Ιστόγραμμα 20



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 21

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων
με βάση σύνολο των μεταγγίσεων αίματος σε ένα μήνα



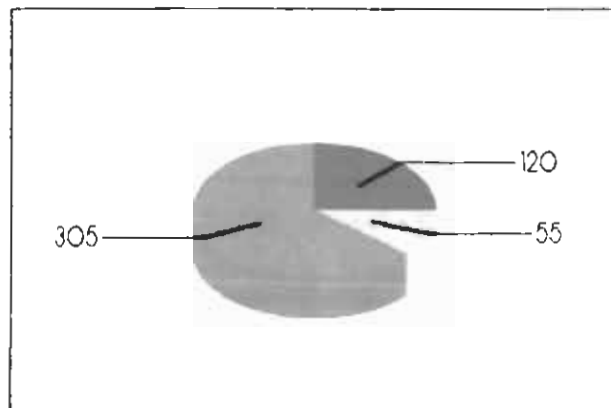
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 21 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων οι 120 γονείς, ποσοστό 25% απάντησαν ότι τα παιδιά τους μεταγγίζονται από 1-2 φορές το μήνα, ενώ 305 γονείς ποσοστό 63,54% απάντησαν ότι η μεταγγιση πρέπει να γίνεται 2-3 φορές το μήνα και τέλος 55 γονείς ποσοστό 11,46% απάντησαν ότι τα παιδιά του μεταγγίζονται 3-4 φορές το μήνα

ΠΙΝΑΚΑΣ 21

| ΜΕΤΑΓΓΙΣΕΙΣ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-------------|---------|-------|
| 1-2 | 120 | 25 |
| 2-3 | 305 | 63,54 |
| 3-4 | 55 | 11,46 |

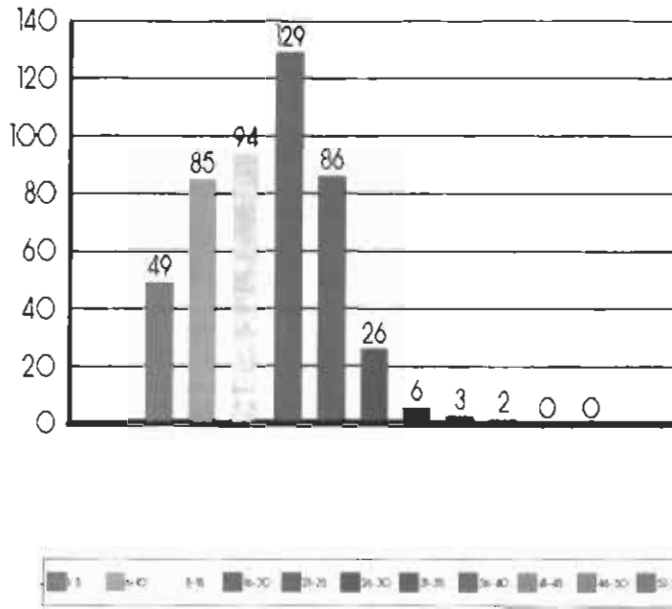
ΣΧΗΜΑ 21

Όπως και στο Ιστόγραμμα 21



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 22

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση την ηλικία των



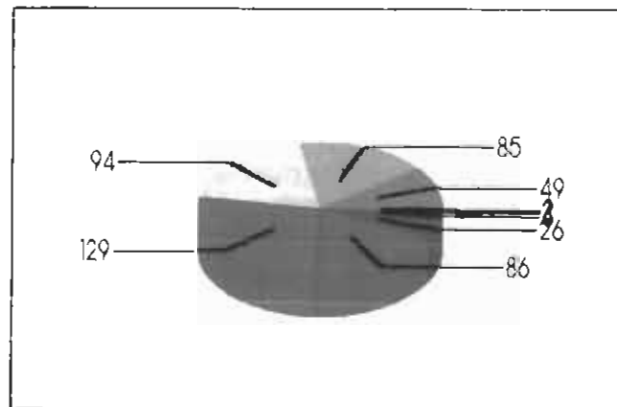
Όπως φαίνεται στο Ιστογράμμα 22 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων 49 γονείς ποσοστό 10,20% έχουν παιδιά ηλικίας από 1-5 ετών, 85 γονείς ποσοστό 18,7% έχουν παιδιά ηλικίας 6-10 ετών, 94 γονείς ποσοστό 19,5% έχουν παιδιά ηλικίας από 11-15 ετών και 129 γονείς ποσοστό 26,03% με παιδιά ηλικίας 16-20 ετών, 86 γονείς ποσοστό 17,9% έχουν παιδιά από 21-25 ετών, 26 γονείς ποσοστό 5,4% έχουν παιδιά από 26-30 ετών, 6 γονείς ποσοστό 1,25% έχουν παιδιά ηλικίας από 31-35 ετών 3 γονείς ποσοστό 0,62% έχουν παιδιά ηλικίας από 36-40 ετών και 2 γονείς ποσοστό 0,4% έχουν παιδιά από 41-45 ετών

ΠΙΝΑΚΑΣ 22

| ΗΛΙΚΙΑ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|--------|---------|-------|
| 1-5 | 49 | 10,20 |
| 6-10 | 85 | 18,7 |
| 11-15 | 94 | 19,5 |
| 16-20 | 129 | 26,03 |
| 21-25 | 86 | 17,9 |
| 26-30 | 26 | 5,4 |
| 31-35 | 6 | 1,25 |
| 36-40 | 3 | 0,62 |
| 41-45 | 2 | 0,4 |

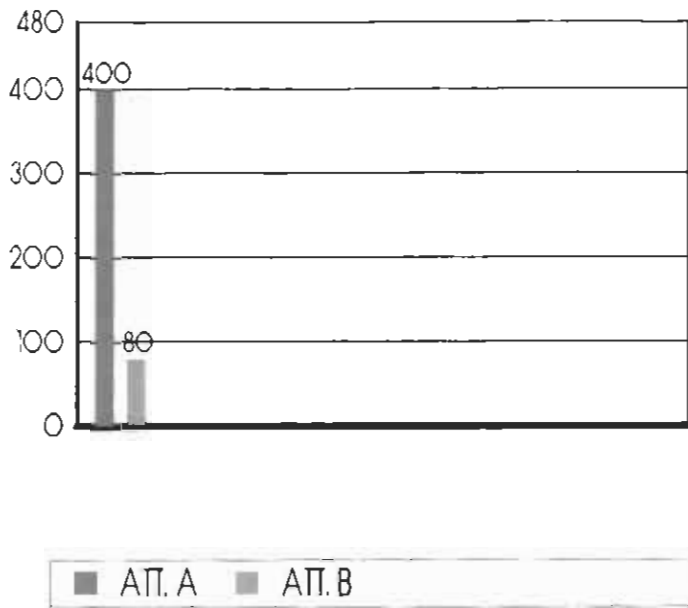
ΣΧΗΜΑ 22

Όπως και στο Ιστογράμμα 22



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 23

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων
σε σχέση με το κατά πόσον γνωρίζει το παιδί τους τη βαρύτητα της νόσου



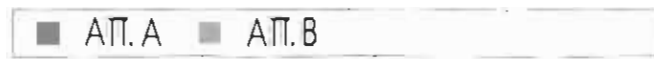
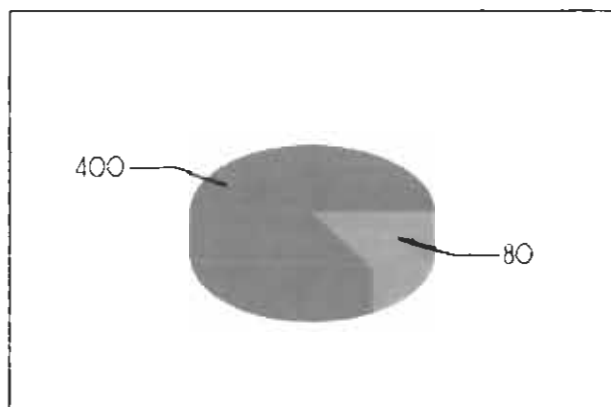
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 23 είναι φανερό πως 400 άτομα απάντησαν πως πραγματικά το παιδί τους γνωρίζει τη βαρύτητα της νόσου, ποσοστό 83,33, ενώ 80 απάντησαν πως το παιδί τους δεν γνωρίζει τη βαρύτητα της νόσου ποσοστό 16,7%

ΠΙΝΑΚΑΣ 23

| ΑΠΑΝΤΗΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|----------|---------|-------|
| ΝΑΙ | 400 | 83,33 |
| ΟΧΙ | 80 | 16,7 |

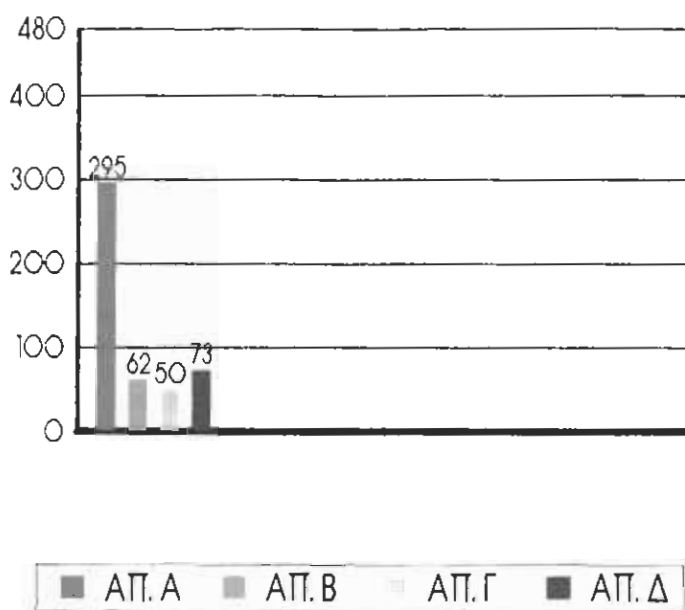
ΣΧΗΜΑ 23

Όπως και στο Ιστόγραμμα 23



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 24

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων
σε σχέση με το πως το παιδί τους αντιμετωπίζει τη νόσο



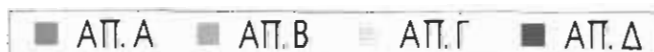
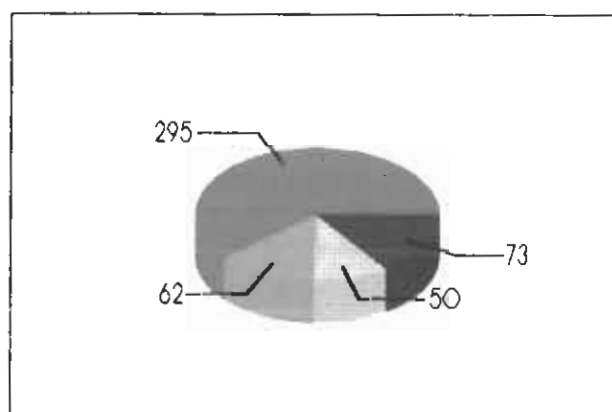
Σύμφωνα με το ιστόγραμμα 24, 295 παιδιά αντιμετωπίζουν θετικά τη νόσο τους, ποσοστό 61,45%, 62 αρνητικά, ποσοστό 12,92%, 50 παθητικά ποσοστό 10,42%, ενώ 73 παιδιά δεν καταλαβαίνουν, ποσοστό 15,21%

ΠΙΝΑΚΑΣ 24

| ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|--------------|---------|-------|
| ΘΕΤΙΚΑ | 295 | 61,45 |
| ΑΡΝΗΤΙΚΑ | 62 | 12,92 |
| ΠΑΘΗΤΙΚΑ | 50 | 10,42 |
| ΔΕΝ ΚΑΤΑΛΑΒ. | 73 | 15,21 |

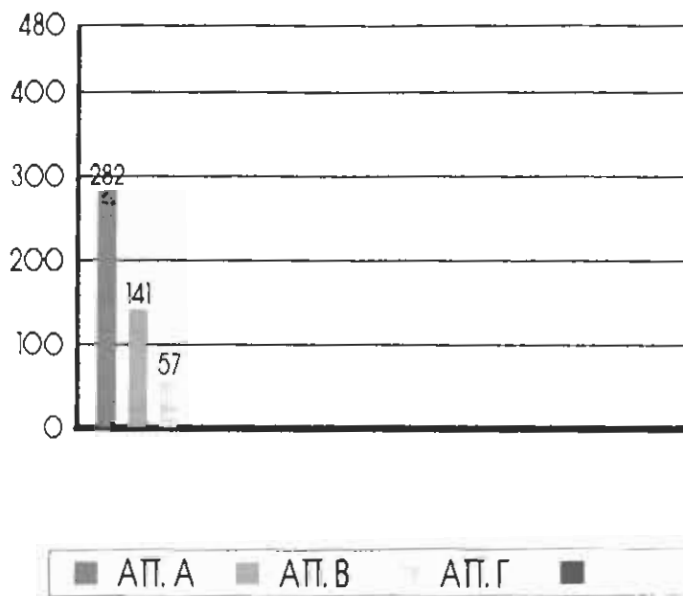
ΣΧΗΜΑ 24

Όπως και στο Ιστόγραμμα 24



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 25

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με το πόσο επηρεάζονται τα παιδιά από την ασθένεια τους



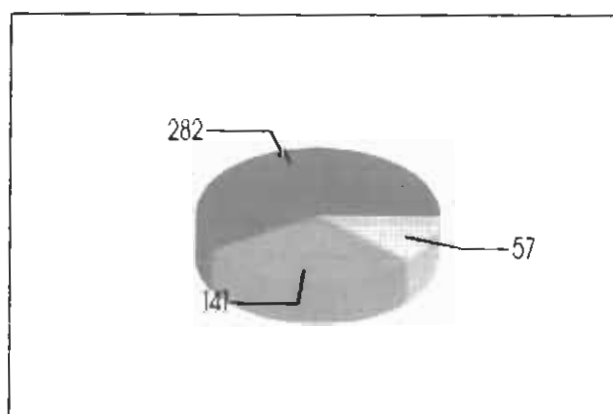
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 25, φαίνεται πως 282 παιδιά δεν επηρεάζονται καθόλου από την ασθένεια, ποσοστό 58,75%, 141 επηρεάζονται ελάχιστα, ποσοστό 29,38% και 57 επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό, ποσοστό 11,88%

ΠΙΝΑΚΑΣ 25

| ΕΠΗΡΕΑΣΜΟΣ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|---------------|---------|-------|
| ΚΑΘΟΛΟΥ | 282 | 58,75 |
| ΕΛΑΧΙΣΤΑ | 141 | 29,38 |
| ΣΕ ΜΕΓ. ΒΑΘΜΟ | 57 | 11,88 |

ΣΧΗΜΑ 25

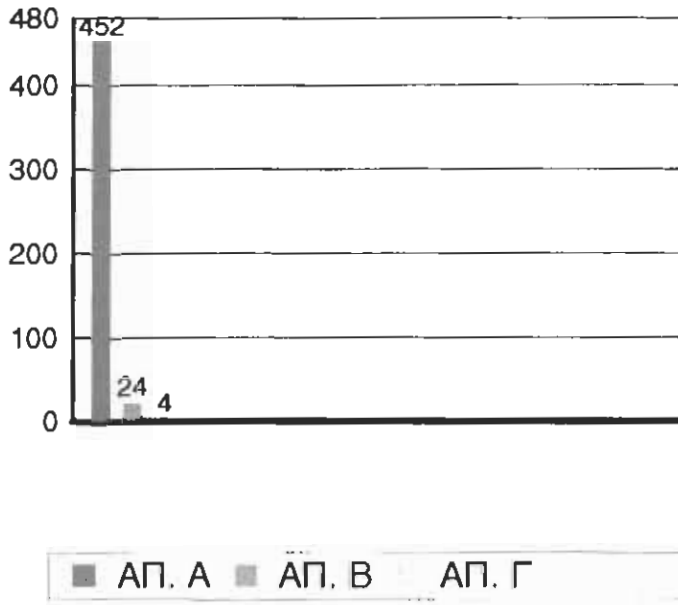
Όπως και στο Ιστόγραμμα 25



■ Α.Π. Α ■ Α.Π. Β ■ Α.Π. Γ

ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 26

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με το πως αντιμετωπίζει η οικογένεια το πρόβλημα υγείας του παιδιού τους



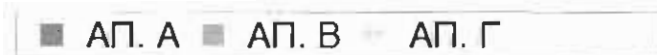
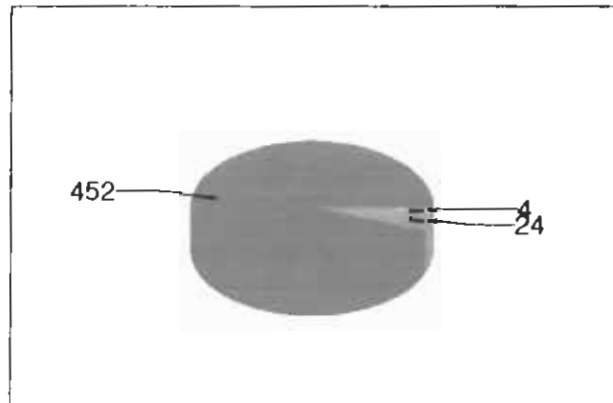
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 26 διαφαίνεται πως 452 οικογένειες αντιμετωπίζουν το παιδί τους φυσιολογικά, ποσοστό 94,17%, 24 σαν παιδί με ειδικές ανάγκες, ποσοστό 5% και μόνον 4 δεν το αποδέχονται, ποσοστό 0,83%

ΠΙΝΑΚΑΣ 26

| ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|--------------------|---------|-------|
| ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ | 452 | 94,17 |
| ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ | 24 | 5 |
| ΔΕΝ ΤΟ ΑΠΟΔΕΧΟΝΤΑΙ | 4 | 0,83 |

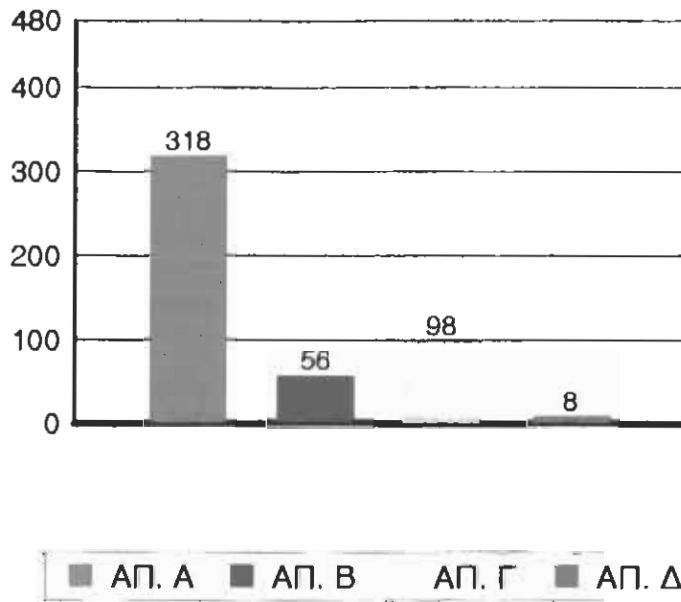
ΣΧΗΜΑ 26

Όπως και στο Ιστόγραμμα 26



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 27

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με το πως αντιμετωπίζει το κοινωνικό περιβάλλον το παιδί τους



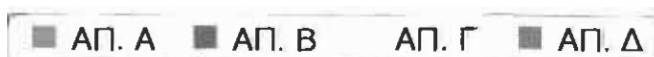
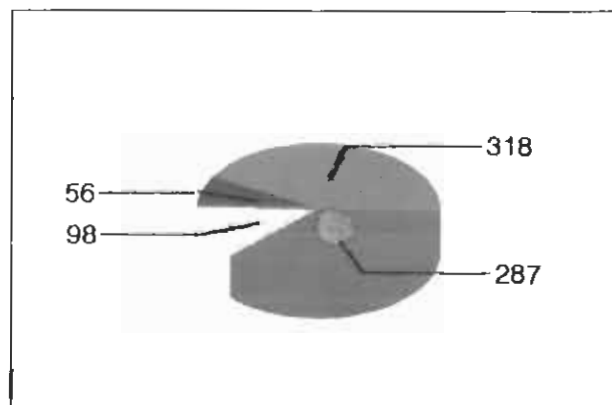
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 27 βλέπουμε πως 318 απάντησαν πως το παιδί αντιμετωπίζεται φυσιολογικά, ποσοστό 66,25%. 56 όπως τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, ποσοστό 11,67% 98 με οίκτο, ποσοστό 20,42% και 8 ότι το κοινωνικό περιβάλλον το απορρίπτει, ποσοστό 1,67%

ΠΙΝΑΚΑΣ 27

| ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|--------------------|---------|-------|
| ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟ | 318 | 66,25 |
| ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ | 56 | 11,67 |
| ΜΕ ΟΙΚΤΟ | 98 | 20,42 |
| ΤΟ ΑΠΟΡΡΙΠΤΕΙ | 8 | 1,67 |

ΣΧΗΜΑ 27

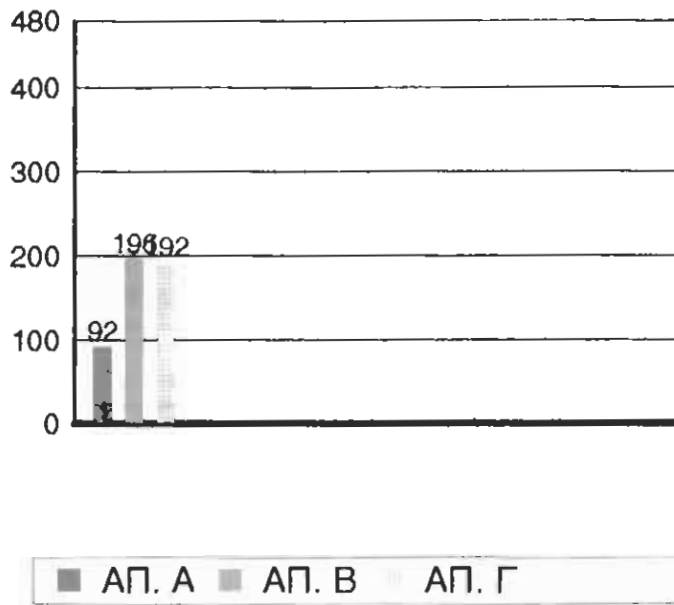
Όπως και στο Ιστόγραμμα 27



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 28

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση

με το πόσο περιορίζονται οι δραστηριότητες τους από την ασθένεια του παιδιού τους



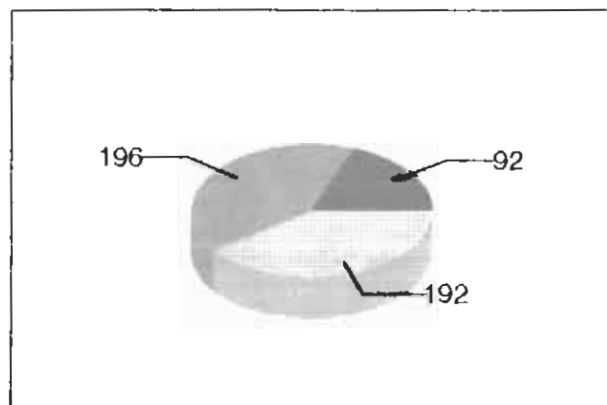
Από το Ιστόγραμμα 28 διαφαίνεται πως σε 92 άτομα περιορίζονται οι δραστηριότητες τους αρκετά, ποσοστό 19,17%, σε 196 ελάχιστα, ποσοστό 40,83% και σε 192 καθόλου, ποσοστό 40%

ΠΙΝΑΚΑΣ 26

| ΠΡΟΒΛΗΜΑ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|----------|---------|-------|
| ΑΡΚΕΤΑ | 92 | 19,17 |
| ΕΛΑΧΙΣΤΑ | 196 | 40,83 |
| ΚΑΘΟΛΟΥ | 192 | 40 |

ΣΧΗΜΑ 28

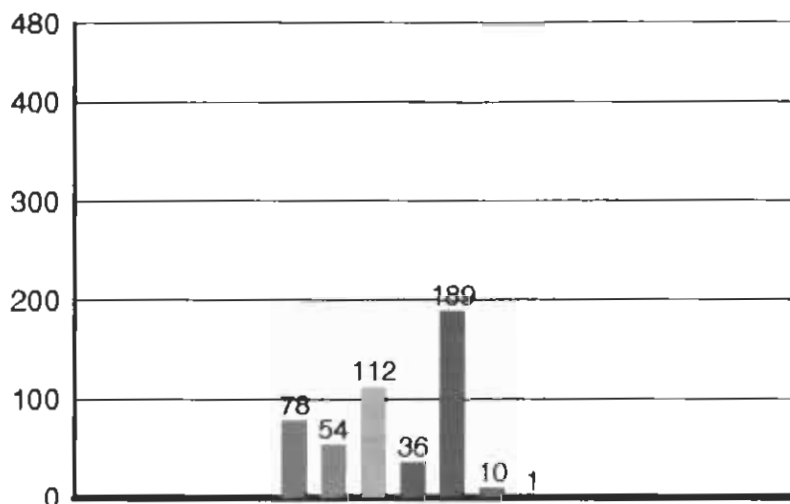
Όπως και στο Ιστόγραμμα 26



■ ΑΠ. Α ■ ΑΠ. Β ■ ΑΠ. Γ

ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 29

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση την προμήθειά τους σε αίμα



ΑΧΕΠΑ ΑΓ. ΠΑΥΛΟΣ ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ ΚΑΡΑΜΑΝΔΑΝΕΙΟ ΓΠΠΝΠ ΠΑΤΡ. ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ

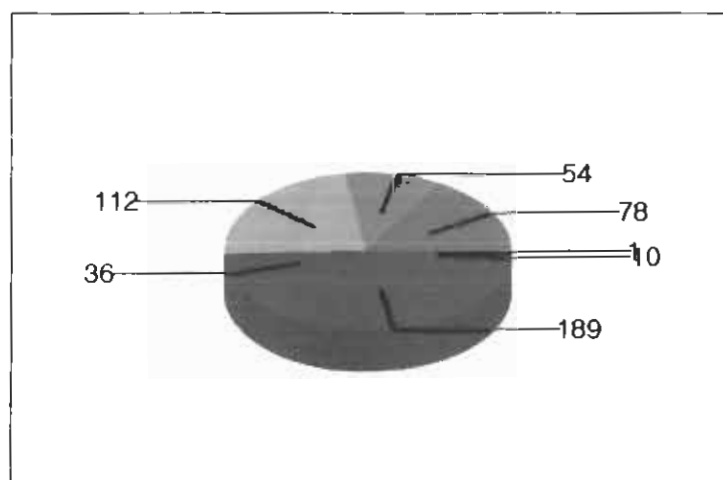
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 29 78 άτομα προμηθεύονται το αίμα από το Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης ΑΧΕΠΑ, ποσοστό 16,25%, 54 από το Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης "Ο ΑΓΙΟΣ ΠΑΥΛΟΣ" ποσοστό 11,25 112 από το Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης "ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ", ποσοστό 23,33%, 36 από το Γενικό Παιδιατρικό Νοσοκομείο Πατρών "ΚΑΡΑΜΑΝΔΑΝΕΙΟ" ποσοστό 7,5% 189 άτομα από το Γενικό Περιφερειακό Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πατρών ποσοστό 39,38 και 11 άτομα ποσοστό 2,08 βρίσκουν το απαραίτητο για την μετάγγιση αίμα από το Γεν. Περιφ. Νοσ. Πατρών και από το συγγενικό τους περιβάλλον.

ΠΙΝΑΚΑΣ 29

| ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|---------------|---------|-------|
| ΑΧΕΠΑ | 78 | 16,25 |
| ΑΓ. ΠΑΥΛΟΣ | 54 | 11,25 |
| ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ | 112 | 23,33 |
| ΚΑΡΑΜΑΝΔΑΝΕΙΟ | 36 | 7,5 |
| ΓΠΠΝΠ | 189 | 39,38 |
| ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ | 11 | 2,08 |

ΣΧΗΜΑ 29

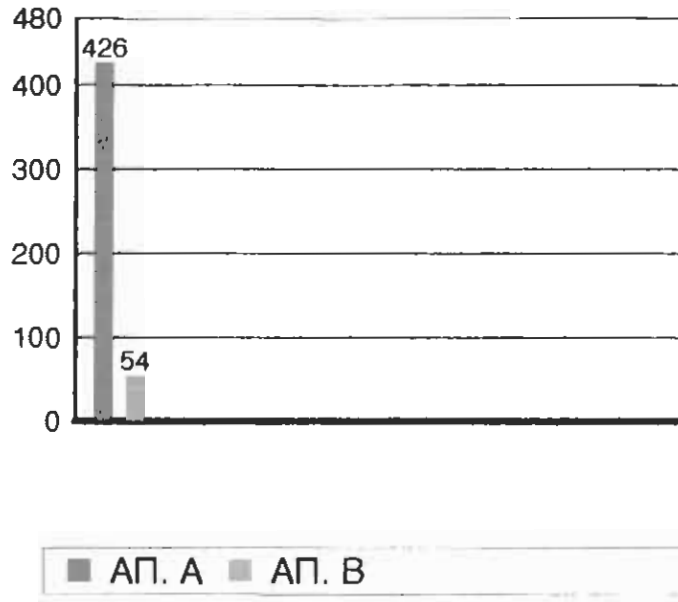
Όπως και στο Ιστόγραμμα 29



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 30

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων

σε σχέση με το αν γνωρίζουν ότι υπάρχει σύλλογος γονέων πασχόντων παιδιών



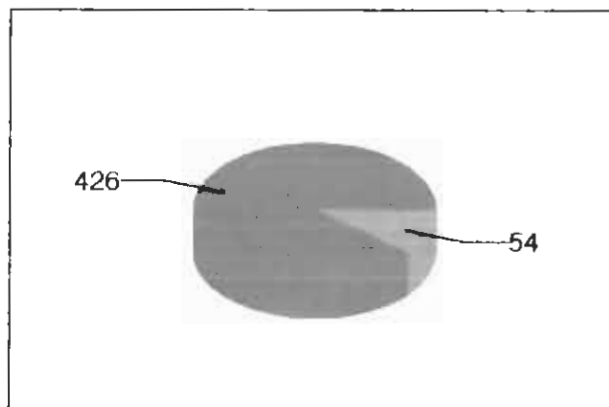
Όπως φαίνεται στο Ιστογράμμα 30 426 γονείς γνώριζαν την ύπαρξη συλλόγου γονέων πασχόντων παιδιών με Μ.Α. ποσοστό 88,75% και μόνον 54 αγνοούσαν, ποσοστό 11,25%

ΠΙΝΑΚΑΣ 30

| ΑΠΑΝΤΗΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|----------|---------|-------|
| ΝΑΙ | 426 | 88,75 |
| ΟΧΙ | 54 | 11,25 |

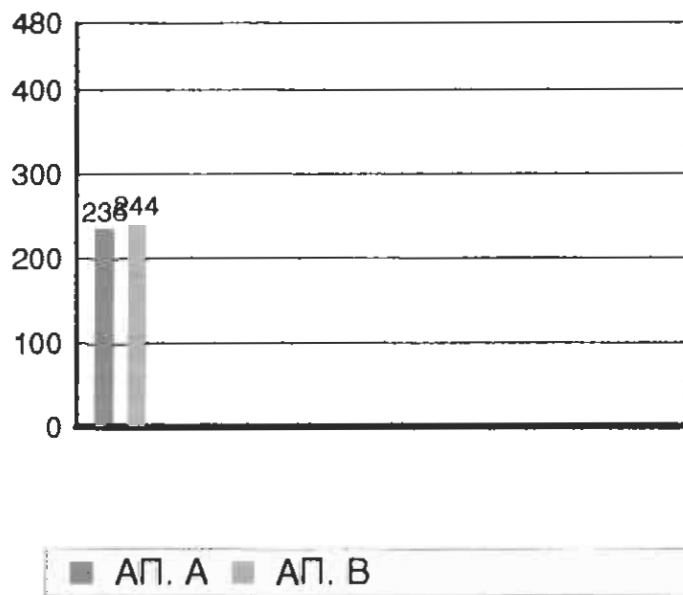
ΣΧΗΜΑ 30

Όπως και στο Ιστογράμμα 30



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 31

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων
σε σχέση με το αν συμμετέχουν ή όχι σε κάποιο σύλλογο



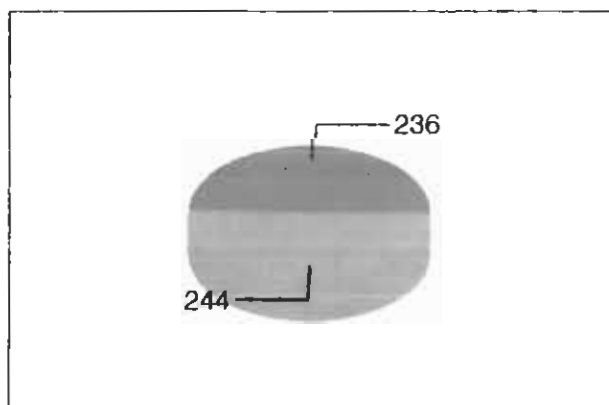
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 31 236 συμμετέχουν σε κάποιο σύλλογο, ποσοστό 49,16% ενώ 244 δεν συμμετέχουν, ποσοστό 50,83%

ΠΙΝΑΚΑΣ 31

| ΑΠΑΝΤΗΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|----------|---------|-------|
| ΝΑΙ | 236 | 49,16 |
| ΟΧΙ | 244 | 50,83 |

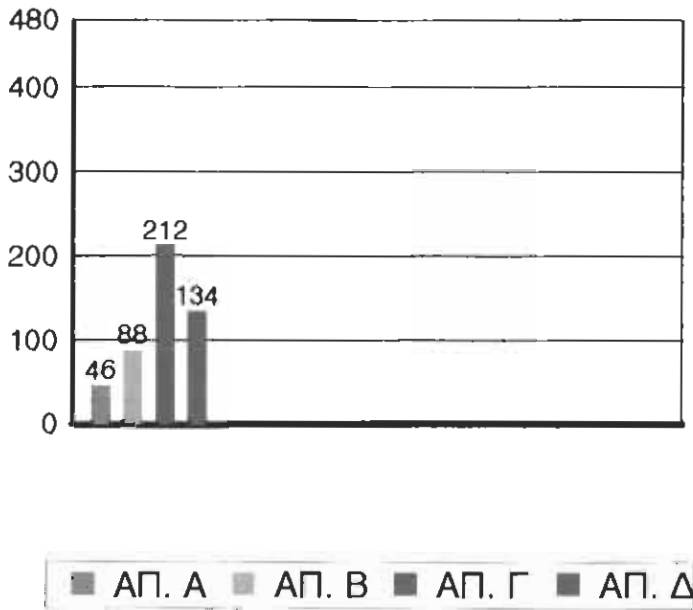
ΣΧΗΜΑ 31

Όπως και στο Ιστόγραμμα 31



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 32

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με την ενημέρωση της πολιτείας



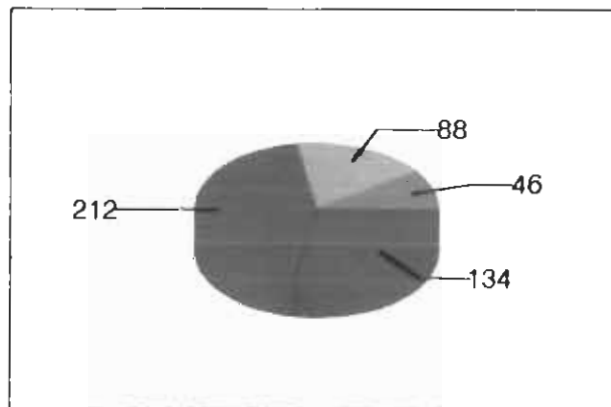
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 32 46 άτομα πιστεύουν ότι η ενημέρωση της πολιτείας είναι ικανοποιητική ποσοστό 9,58%, 88 ότι βρίσκεται σε καλό επίπεδο, ποσοστό 18,33%, 212 ότι είναι ελλιπής σε ποσοστό 44,17% και 134 ότι δεν υπάρχει καθόλου ενημέρωση, ποσοστό 27,92%

ΠΙΝΑΚΑΣ 32

| ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|---------------|---------|-------|
| ΚΑΛΟ ΕΠΙΠΕΔΟ | 46 | 9.58 |
| ΕΛΛΙΠΗΣ | 88 | 18.33 |
| ΚΑΘΟΛΟΥ ΕΝΗΜ. | 212 | 44.17 |
| | 134 | 27.92 |

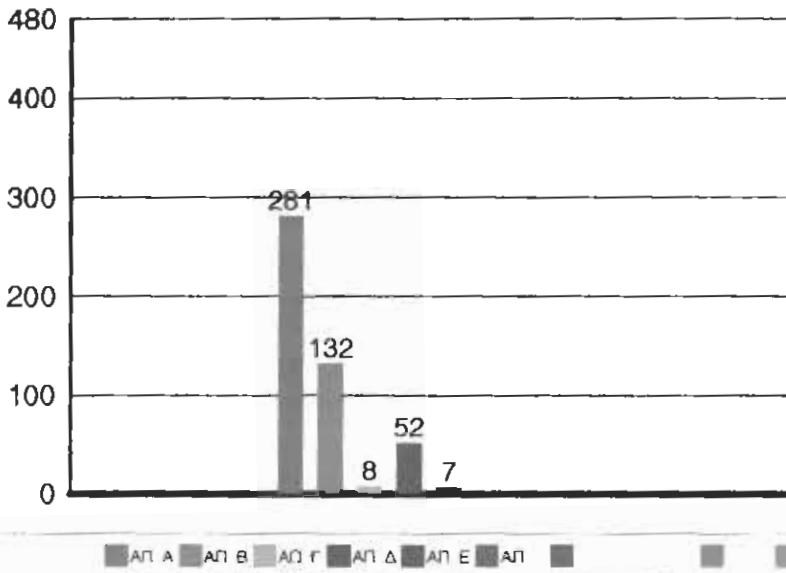
ΣΧΗΜΑ 32

Όπως και στο Ιστόγραμμα 32



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 33

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με το από που γίνεται η ενημέρωσή τους

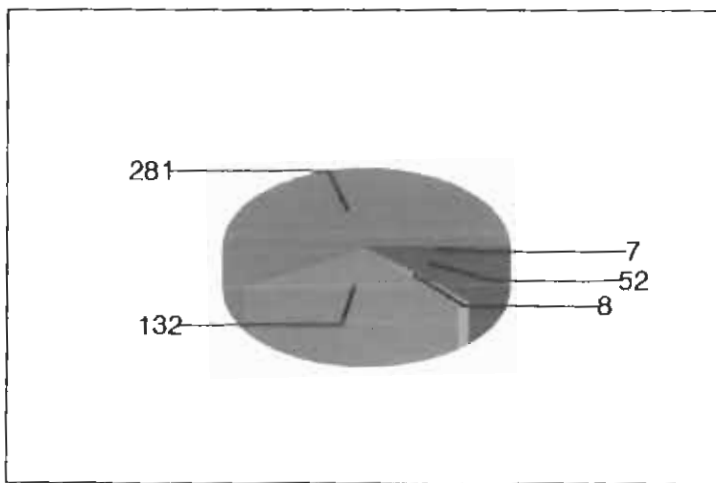


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 33 281 άτομα ενημερώνονται από τους γιατρούς, ποσοστό 58,54% 132 από τους νοσηλευτές, ποσοστό 27,5% 8 από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, ποσοστό 1,67%, 52 από όλους αυτούς, ποσοστό 10,83% και 7 από κανέναν, ποσοστό 1,4

ΠΙΝΑΚΑΣ 33

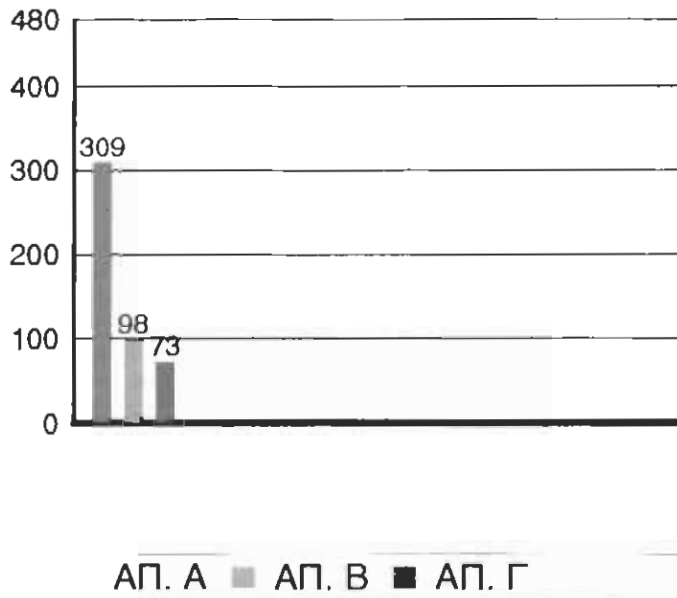
| | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|------------------|---------|-------|
| ΓΙΑΤΡΟΥΣ | 281 | 58,55 |
| ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ | 132 | 27,5 |
| ΜΕΣΑ ΜΑΖ. ΕΝΗΜΕΡ | 8 | 1,67 |
| ΟΛΟΥΣ | 52 | 10,83 |
| ΚΑΝΕΝΑΝ | 7 | 1,46 |

ΣΧΗΜΑ 33
Όπως και στο Ιστόγραμμα 33



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 34

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το πως θα θέλανε να γίνει η ενημέρωση πάνω στη Μεσ. Αναιμία

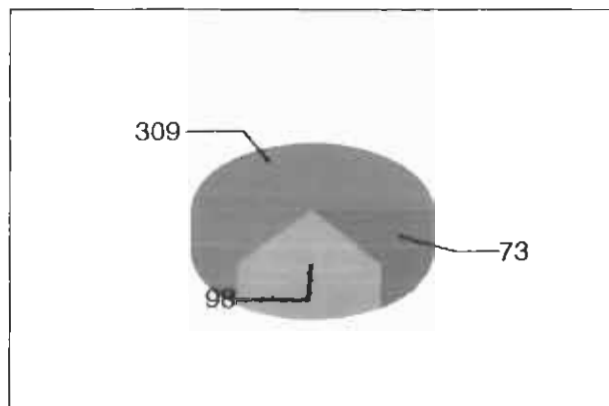


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 34 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων 309 γονείς 64,37% πιστεύουν ότι η ενημέρωση πρέπει να αρχίζει από το σχολείο ενώ 98 γονείς ποσ. 20,42 πιστεύουν ότι καλύτερα τον ρόλο αυτό μπορεί να το παίξει η κοινωνία και τέλος 73 γονείς πιστεύουν 15,21 πιστεύουν και στους δύο τρόπους ενημέρωσης

ΠΙΝΑΚΑΣ 34

| | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|---------------|---------|-------|
| ΣΧΟΛΕΙΟ | 309 | 64,37 |
| ΚΟΙΝΩΝΙΑ | 98 | 20,42 |
| ΟΛΑ ΤΑ ΠΑΡΑΠ. | 73 | 15,21 |

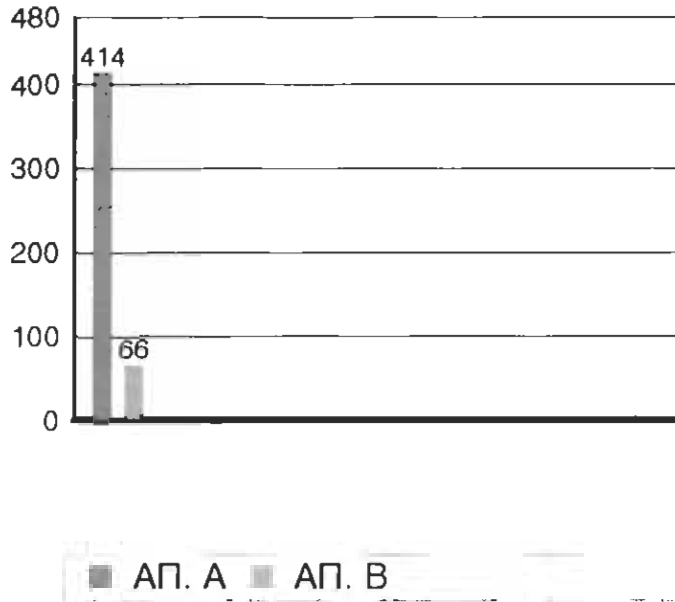
ΣΧΗΜΑ 34
Όπως και στο Ιστόγραμμα 34



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 35

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων

σε σχέση με το φόβο τους για τη μετάδοση κάποιας νόσου από το μεταγγιζόμενο αίμα



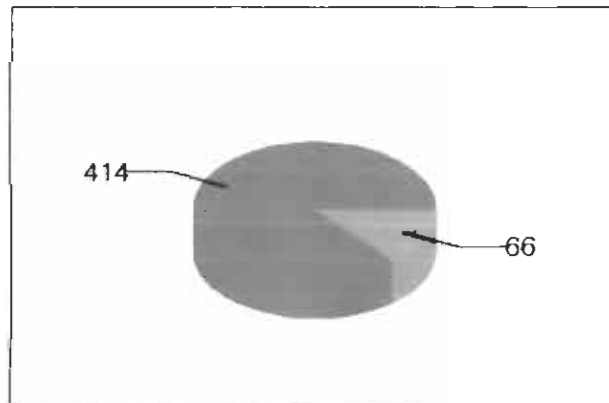
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 35 φαίνεται ότι 414 απάντησαν ΝΑΙ ,ποσοστό 86,25%, ενώ μόνον 66 απάντησαν ότι δεν έχουν τέτοιο φόβο, ποσοστό 13,75%

ΠΙΝΑΚΑΣ 35

| | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|-----|---------|-------|
| ΝΑΙ | 414 | 86,25 |
| ΟΧΙ | 66 | 13,75 |

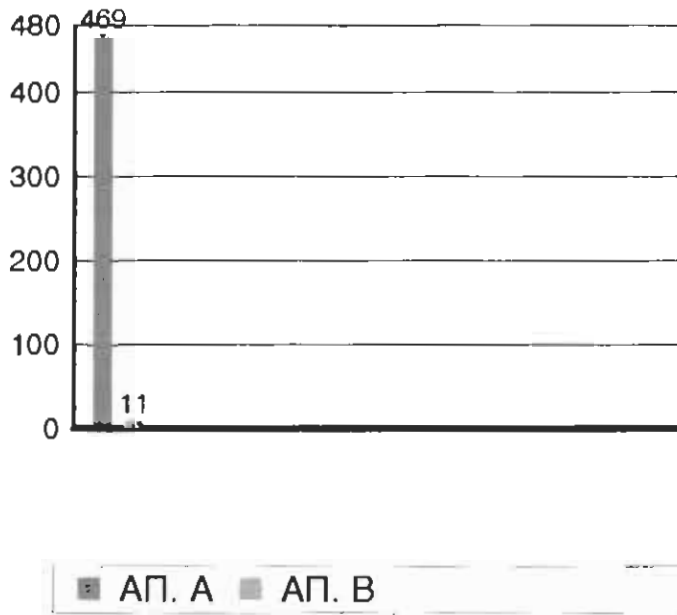
ΣΧΗΜΑ 35

Όπως και στο Ιστόγραμμα 35



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 36

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το αν θα συμβούλευαν, νεαρά ζευγάρια να κάνουν προγαμιαίες εξετάσεις

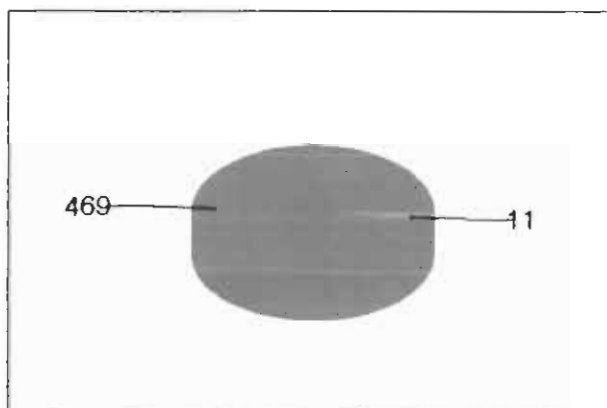


Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 36, είναι κατανοητό ότι 469 άτομα απάντησαν θετικά στο ερώτημα, ποσοστό 97,71% ενώ 11 απάντησαν αρνητικά, ποσοστό 2,92%

ΠΙΝΑΚΑΣ 36

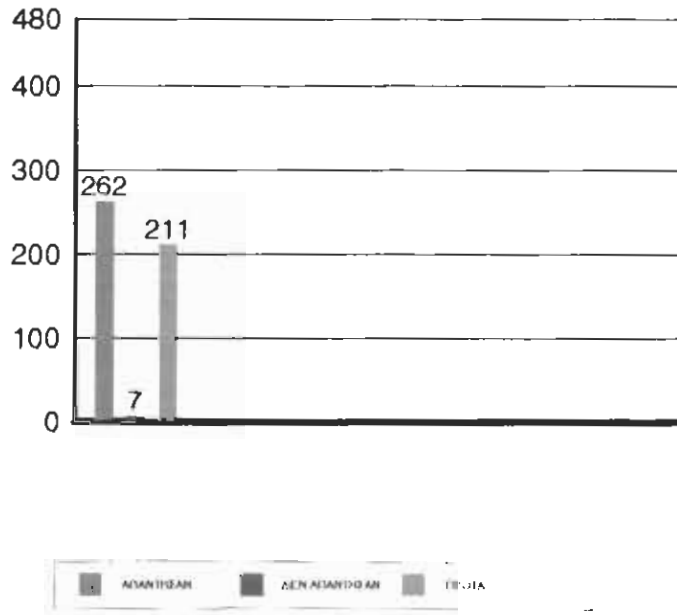
| ΑΠΑΝΤΗΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|----------|---------|-------|
| ΝΑΙ | 469 | 97,71 |
| ΟΧΙ | 11 | 2,29 |

ΣΧΗΜΑ 36
Όπως και στο Ιστόγραμμα 36



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 37

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων με βάση το ποιο αγαθό θεωρούν το πολυτιμότερο για τον άνθρωπο



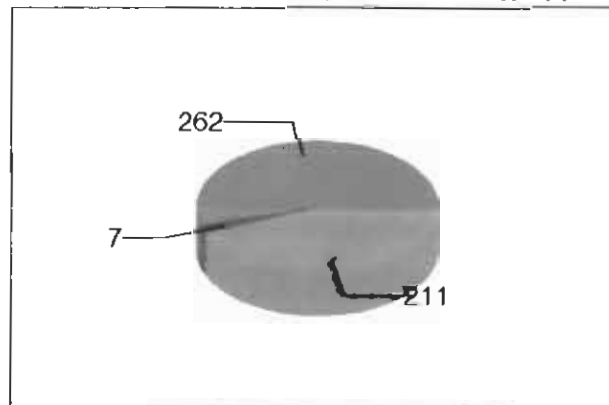
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 37, διαφαίνεται ότι μόνον 262 άτομα δέχτηκαν ν' απαντήσουν και να προσδιορίσουν την έννοια ποσοστό 54,58% και 7 προσπάθησαν να απαντήσουν ποσοστό 1,46%, 211 άτομα δεν δέχτηκαν να απαντήσουν

ΠΙΝΑΚΑΣ 37

| | ΑΡΙΘΜΟΣ | % |
|---------------|---------|-------|
| ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ | 262 | 54,58 |
| ΠΡΟΣΠΑΘΗΣΑΝ | 7 | 1,46 |
| ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ | 211 | 43,96 |

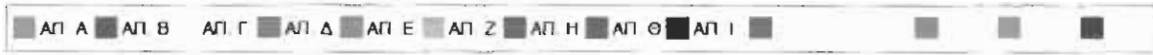
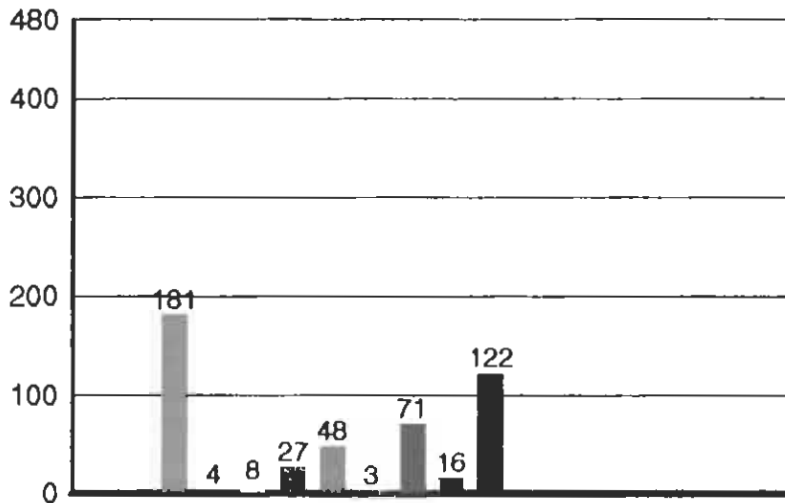
ΣΧΗΜΑ 37

Όπως και στο Ιστόγραμμα 37



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 38

Κατανομή των τύπων γέννησης των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με τον τόπο μόνιμης κατοικίας των



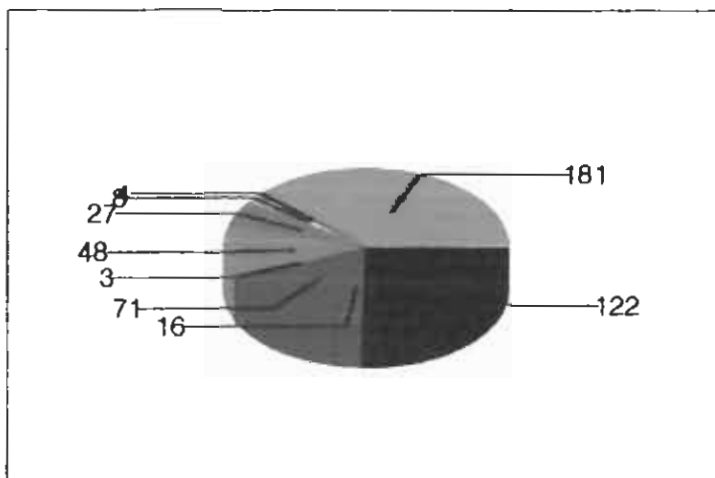
Όπως φαίνεται στο Ιστογράμμα 38 στο σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων, 181 γονείς ποσοστό 37,71% κατοικούν στην πόλη στην οποία γεννήθηκαν, 4 γονείς ποσοστό 0,83% μεταφέρθηκαν από την πόλη στην οποία γεννήθηκαν και κατοικούν σε κάποια κωμόπολη και 8 γονείς ποσοστό 1,67% μεταφέρθηκαν από την πόλη στην οποία γεννήθηκαν και κατοικούν σε κάποιο χωριό, 27 γονείς ποσοστό 5,63% μεταφέρθηκαν από την κωμόπολη στην οποία γεννήθηκαν και κατοικούν σε κάποια πόλη, 48 γονείς ποσοστό 10% κατοικούν στην κωμόπολη στην οποία γεννήθηκαν και 3 γονείς ποσοστό 0,63% μεταφέρθηκαν από την κωμόπολη στην οποία γεννήθηκαν σε κάποιο χωριό, 71 γονείς ποσοστό 14,79% έχουν μεταφερθεί από το χωριό στο οποίο γεννήθηκαν και κατοικούν σε κάποια πόλη, 16 γονείς ποσοστό 3,33% μεταφέρθηκαν από το χωριό που γεννήθηκαν και κατοικούν σε κάποια κωμόπολη και 122 γονείς ποσοστό 25,42% κατοικούν στο χωριό στο οποίο γεννήθηκαν.

ΠΙΝΑΚΑΣ 38

| | ΠΟΛΗ | % | ΚΩΜ. | % | ΧΩΡΙΟ | % |
|--------------|------|-------|------|------|-------|-------|
| ΑΠΟ ΠΟΛΗ | 181 | 37,41 | 4 | 0,83 | | |
| ΑΠΟ ΚΩΜΟΠΟΛ. | 27 | 5,63 | 48 | 10 | 3 | 3 |
| ΑΠΟ ΧΩΡΙΟ | 71 | 14,79 | 16 | 3,33 | 122 | 25,42 |

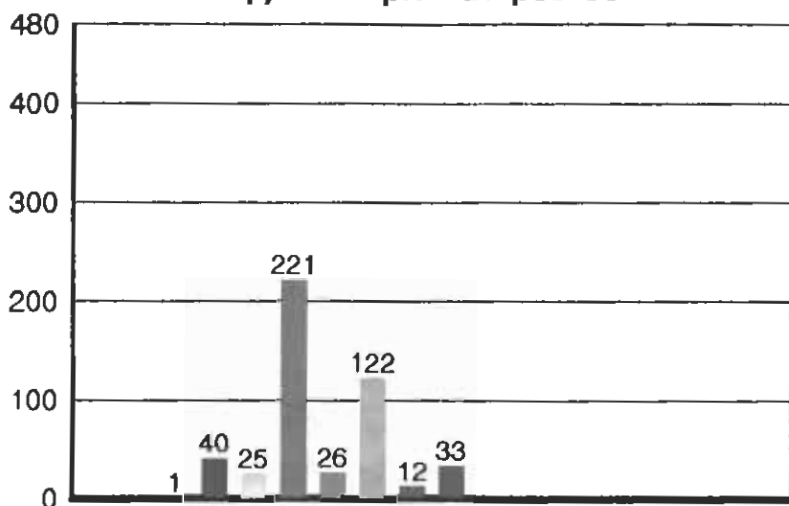
ΣΧΗΜΑ 38

Όπως στο Ιστογράμμα 38



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 39

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων
σε σχέση με το αν είχαν κάνει τον έλεγχο του στίγματος
της Μ.Α. πριν παντρευτούν



■ ΑΠ Α ■ ΑΠ Β ■ ΑΠ Γ ■ ΑΠ Δ ■ ΑΠ Ε ■ ΑΠ Ζ ■ ΑΠ Η ■ ΑΠ Θ

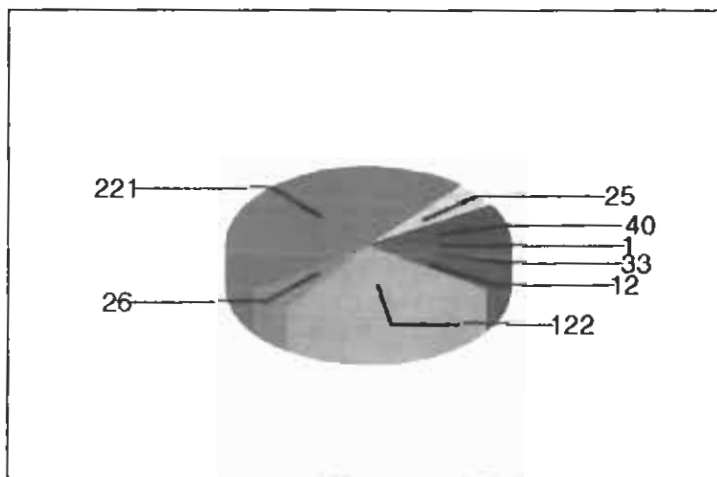
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 39, 1 γονέας αγράμματος έχει κάνει τον έλεγχο του στίγματος ενώ 40 αγράμματοι ποσοστό 8,33% δεν έχει κάνει τον έλεγχο του στίγματος. 25 γονείς ποσοστό 5,21% απόφοιτοι δημοτικού είχαν κάνει τον έλεγχο 25 γονείς απόφοιτοι γυμνασίου, 5,41% είχαν κάνει τον έλεγχο του στίγματος 122 γονείς, ποσοστό 25,42% δεν είχαν κάνει κανένα έλεγχο και τέλος 12 γονείς ανωτέρας ή ανωτάτης μόρφωσης, 6,88% δεν είχαν κάνει έλεγχο

ΠΙΝΑΚΑΣ 39

| ΜΟΡΦΩΣΗ | ΝΑΙ | % | ΟΧΙ | % |
|-----------------|-----|------|-----|-------|
| ΑΓΡΑΜΜΑΤΟΙ | 1 | 0,21 | 40 | 8,33 |
| ΔΗΜΟΤΙΚΟ | 25 | 5,21 | 221 | 46,04 |
| ΓΥΜΝΑΣΙΟ-ΛΥΚΕΙΟ | 26 | 5,41 | 122 | 25,42 |
| ΑΝΩΤ.- ΑΝΩΤΑΤΗΣ | 12 | 2,50 | 33 | 6,88 |

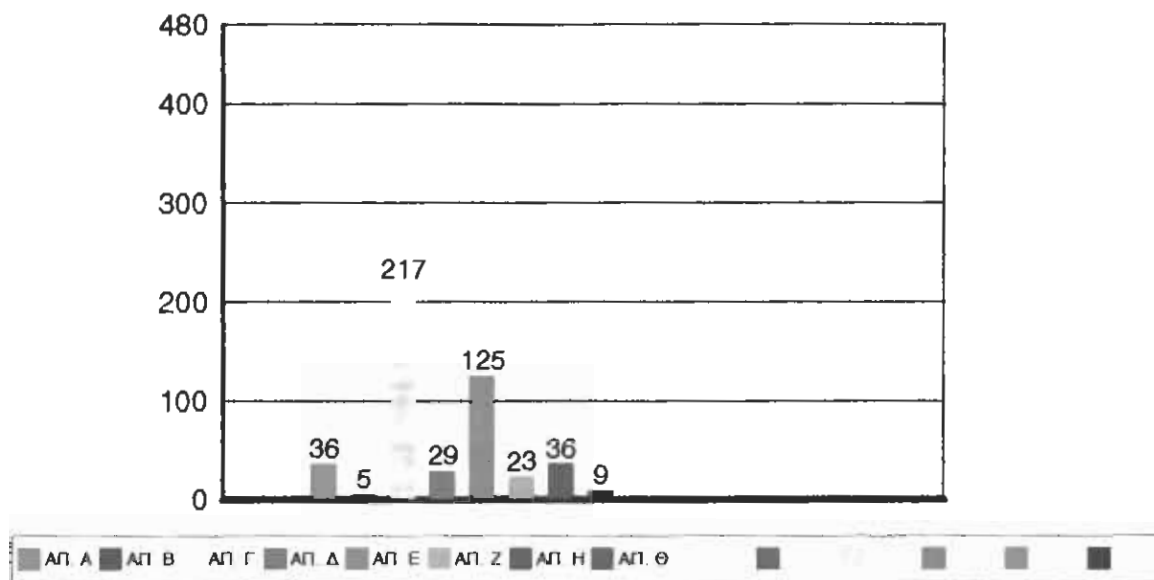
ΣΧΗΜΑ 39

Όπως και στο Ιστόγραμμα 39



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 40

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων σε σχέση με τον φόβο της μετάδοσης



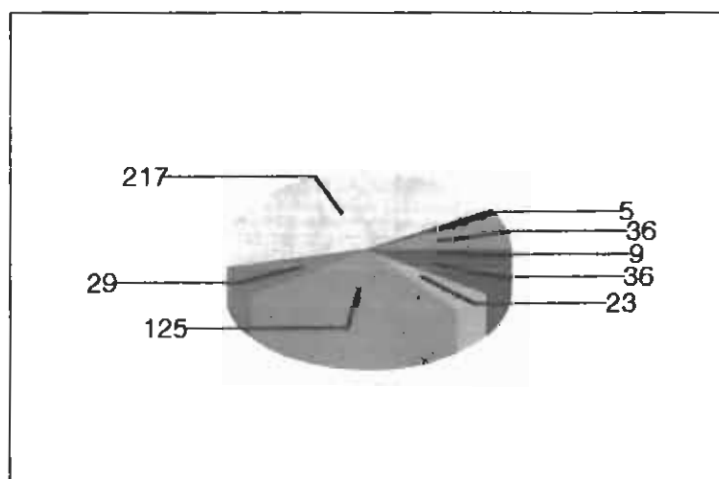
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 40 στο σύνολο των 480 γονέων 36, ποσοστό 7,50% αγράμματοι γονείς φοβούνται να μεταδοθεί κάποια ασθένεια από το μεταγγιζόμενο αίμα ενώ 5 γονείς ποσοστό 1,04% δεν έχουν αυτό το φόβο. 217 γονείς απόφοιτοι δημοτικού ποσοστό 45,21 φοβούνται τον κίνδυνο μετάδοσης ασθένειας από το μεταγγιζόμενο αίμα ενώ 29 γονείς ποσοστό 6,04% δεν έχουν τέτοιο φόβο. 125 γονείς απόφοιτοι γυμνασίου, 26,04% πιστεύουν ότι μπορεί να μεταδοθεί ασθένεια από το μολυσμένο αίμα και 23 ποσοστό 4,79 δεν φοβούνται. 36 γονείς, & 50 απόφοιτοι ανωτάτης ή ανωτέρας σχολής φοβούνται ενώ 9 γονείς 1,88% δεν φοβούνται

ΠΙΝΑΚΑΣ 40

| ΜΟΡΦΩΣΗ | ΑΡΙΘΜΟΣ | ΝΑΙ | % | ΟΧΙ | % |
|----------|---------|-----|-------|-----|------|
| ΑΓΡΑΜ | 41 | 36 | 7,50 | 5 | 1,04 |
| ΔΗΜΟΤ. | 246 | 217 | 45,21 | 29 | 6,04 |
| ΓΥΜΝΑΣΙΟ | 148 | 125 | 26,04 | 23 | 4,79 |
| Α.Ε | 45 | 36 | 7,50 | 9 | 1,88 |

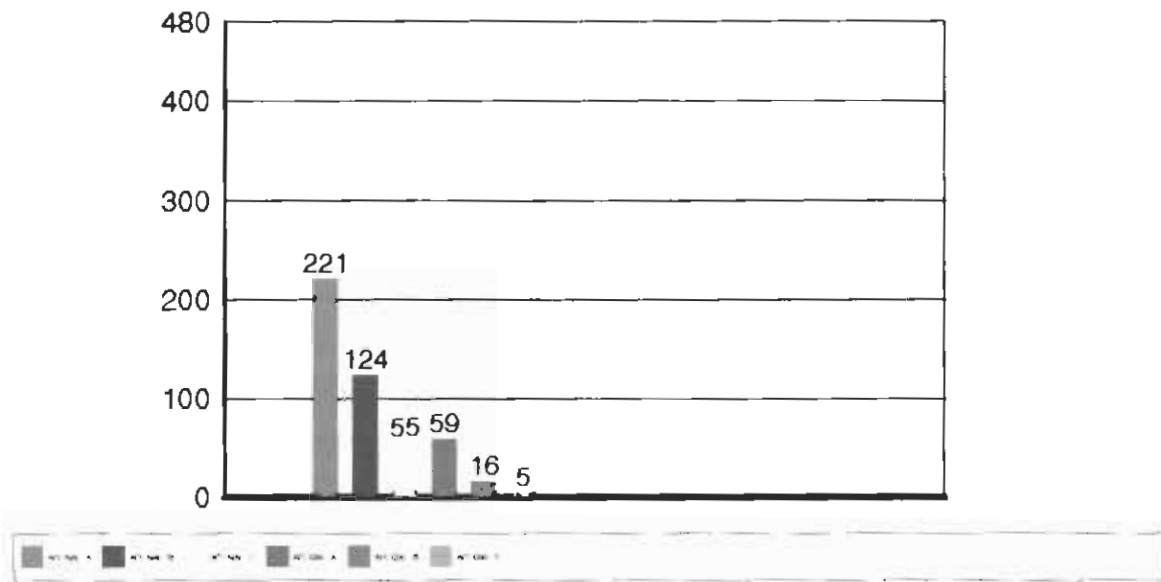
ΣΧΗΜΑ 40

Όπως και στο Ιστόγραμμα 40



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 41

Κατανομή των παιδιών των 480 ερωτηθέντων γονέων για το αν γνωρίζουν την βαρύτητα της νόσου, σε σχέση με το πόσο επιρρεάζονται από αυτή



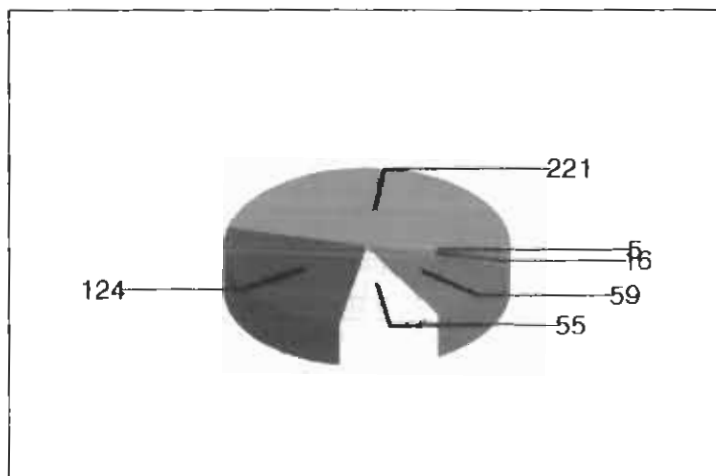
Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 41, 221 γονείς ποσοστό 46% απάντησαν ότι τα παιδιά τους γνωρίζουν για την βαρύτητα της νόσου και αντιδρούν θετικά, 124 γονείς ποσοστό 26% που τα παιδιά τους γνωρίζουν την κατάσταση τους επιρρεάζονται ελαχιστα, ενώ 55 γονείς ποσοστό 11% πιστεύουν ότι τα παιδιά τους επιρρεάζονται σε μεγάλο βαθμό. Αντίθετα 59 γονείς ποσοστό 12% απάντησαν ότι τα παιδιά τους δεν γνωρίζουν για την βαρύτητα της κατάστασης τους και δεν επιρρεάζονται καθόλου απ'αυτή, 16 γονείς ποσοστό 3% απάντησαν ότι τα παιδιά τους επιρρεάζονται ελαχιστα από την νόσο έστω και αν δεν γνωρίζουν γι'αυτή, τέλος 5 γονείς ποσοστό 1,04% απάντησαν ότι τα παιδιά τους ενώ δεν γνωρίζουν, επιρρεάζονται σε μεγάλο ποσοστό

ΠΙΝΑΚΑΣ 41

| | ΝΑΙ | % | ΟΧΙ | % |
|--------------|-----|----|-----|------|
| ΚΑΘΟΛΟΥ | 221 | 46 | 59 | 12 |
| ΕΛΑΧΙΣΤΑ | 124 | 26 | 16 | 3 |
| ΜΕΓΑΛΟ ΒΑΘΜΟ | 55 | 11 | 5 | 1,04 |

ΣΧΗΜΑ 41

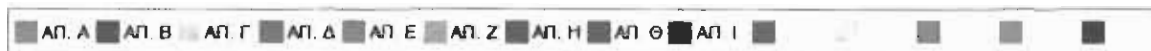
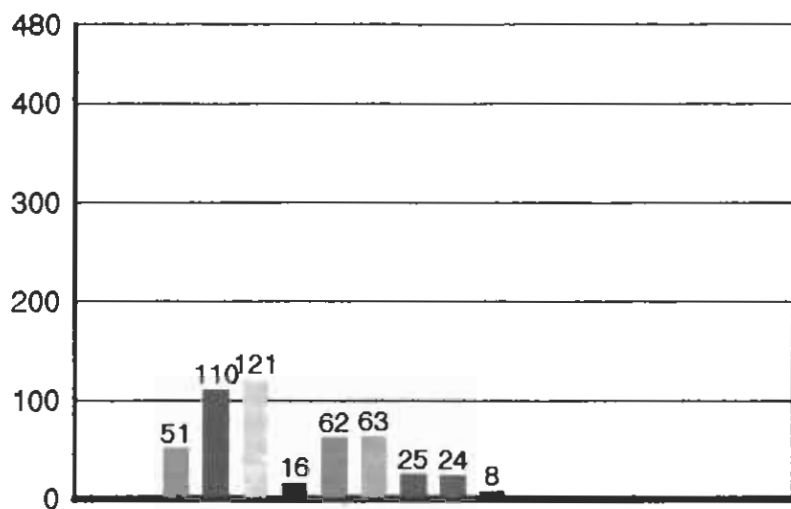
Όπως στο Ιστόγραμμα 41



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 42

Κατανομή του τρόπου αντιμετώπισης και περιορισμού των δραστηριοτήτων του παιδιού

πάσχει από Μ.Α. σε σχέση με το πόσο επηρεάζονται οι γονείς από αυτή την κατάσταση



Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 42 όταν τα παιδιά που πάσχουν από Μ.Α. δεν επηρεάζονται καθόλου από την νόσο τότε 51 γονείς επηρεάζονται αρκετά, 110 γονείς ποσοστό 22,92% ελάχιστα και 121 γονείς ποσοστό 25,11% καθόλου

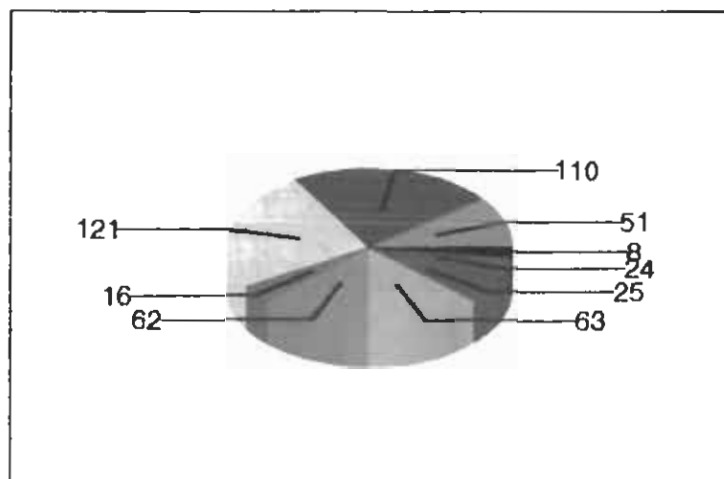
Όταν τα παιδιά επηρεάζονται ελάχιστα από την νόσο, τότε 16 γονείς ποσοστό 3,33% επηρεάζονται αρκετά, 62 γονείς ποσοστό 12,92% ελάχιστα και 63 γονείς ποσοστό 13,13% καθόλου.

Τέλος όταν τα παιδιά που πάσχουν από Μ.Α. επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από την ασθένεια τους 25 γονείς ποσοστό 5,21% ελάχιστα και τέλος 8 γονείς ποσοστό 1,67% καθόλου

ΠΙΝΑΚΑΣ 42

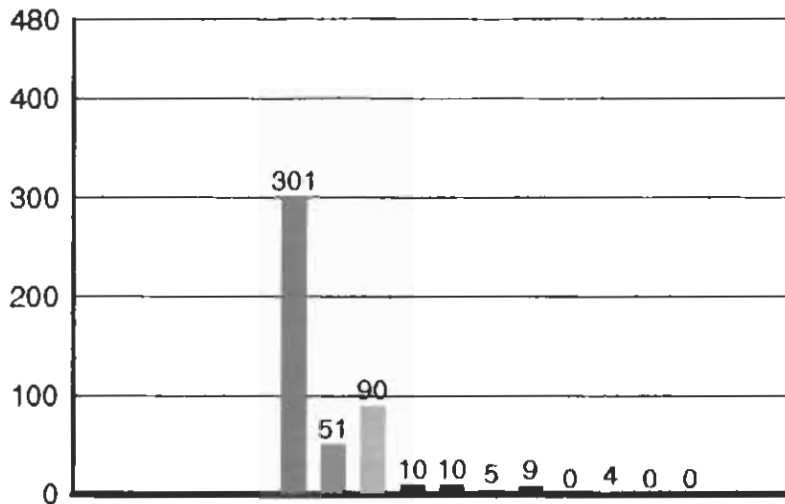
| ΑΣΘΕΝΕΙΣ | ΑΡΚΕΤΑ% | ΕΛΑΧΙΣΤΑ | % | ΚΑΘΟΛΟΥ | % | |
|---------------|---------|----------|-----|---------|-----|-------|
| ΚΑΘΟΛΟΥ | 51 | 10,63 | 110 | 22,92 | 121 | 25,21 |
| ΕΛΑΧΙΣΤΑ | 16 | 3,33 | 62 | 12,92 | 63 | 13,13 |
| ΣΕ ΜΕΓ. ΒΑΘΜΟ | 25 | 5,21 | 24 | 5,00 | 8 | 1,67 |

ΣΧΗΜΑ 42
Όπως και στο Ιστόγραμμα 42



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 43

Κατανομή του τρόπου αντιμετώπισης του προβλήματος του πάσχοντος παιδιού από την οικογένεια σε σχέση με το τρόπο αντιμετώπισης του πάσχοντος παιδιού από την κοινωνία



ΑΠ Α ΑΠ Β ΑΠ Γ ΑΠ Δ ΑΠ Ε ΑΠ Ζ ΑΠ Η ΑΠ Θ ΑΠ Ι ΑΠ Κ ΑΠ Λ

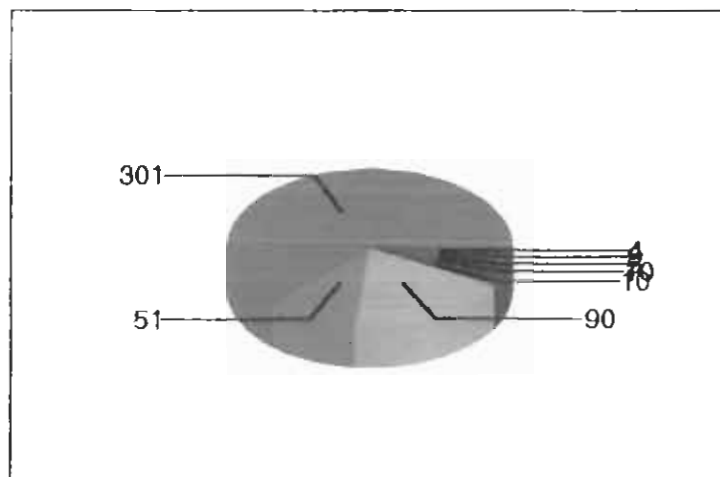
Όπως φαίνεται στο Ιστογράμμα 43 όταν η οικογένεια βλέπει το παιδί σαν φυσιο-λογικό άτομο τότε 301 γονείς ποσοστό 62,71% πιστεύουν ότι και η κοινωνία κάνει το ίδιο, ενώ 51 γονείς ποσοστό 10,63% πιστεύουν ότι η κοινωνία βλέπει το παιδί σαν άτομο με ειδικές ανάγκες, ενώ 90 γονείς ποσοστό 18,75% βλέπουν την κοινωνία να αντιμετωπίζει το παιδί τους με οίκτο, τέλος 10 γονείς ποσοστό 2,08% πιστεύουν ότι το απορρίπτει. Όταν η οικογένεια βλέπει το παιδί σαν άτομο με ειδικές ανάγκες τότε 10 γονείς ποσοστό 2,08% πιστεύουν ότι η κοινωνία το βλέπει σαν φυσιολογικό άτομο, ενώ 5 γονείς ποσοστό 1,04% πιστεύουν ότι η κοινωνία το βλέπει σαν άτομο με ειδικές ανάγκες, τέλος 9 γονείς ποσοστό 1,87% πιστεύουν ότι η κοινωνία αντιμετωπίζει το παιδί με οίκτο. Όταν η ίδια η οικογένεια και συγκεκριμένα 4 γονείς ποσοστό 0,83% δεν απο-δέχονται το παιδί τότε η κοινωνία το βλέπει σαν φυσιολογικό άτομο και όχι σαν παιδί με ειδικές ανάγκες, ούτε το απορρίπτει, ούτε το αντιμετωπίζει με οίκτο.

ΠΙΝΑΚΑΣ 43

| | ΣΑΝ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚ. | % | ΜΕ ΕΙΔΙΚ. | % | ΤΟ ΑΠΟΡΡΙΠΤΟΥΝ | % |
|-----------------|-----------------|-------|-----------|-------|----------------|------|
| ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ | 301 | 62,71 | 51 | 10,63 | 18,75 | 2,08 |
| ΣΑΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ | 10 | 2,08 | 50 | 1,04 | 9 | 0 |
| ΔΕΝ ΤΟ ΑΓΟΔΕΧΕΤ | 4 | 0,83 | 0 | 0 | 0 | 0 |

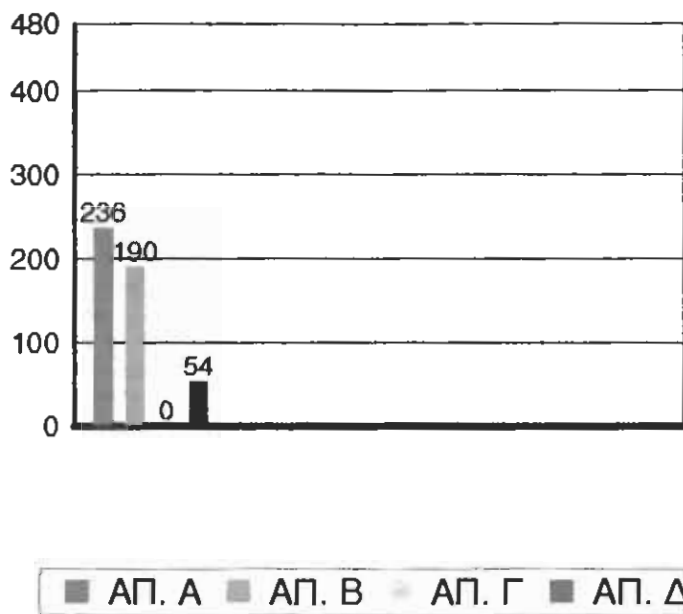
ΣΧΗΜΑ 43

Όπως στο Ιστογράμμα 43



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 44

Συσχέτιση της επίγνωσης των 480 ερωτηθέντων γονέων για την ύπαρξη συλλόγου γονέων πασχόντων παιδιών από Μ.Α. και της συμμετοχής τους σ' αυτούς



Όπως φαίνεται στο Ιστόγραμμα 44 στο σύνολο των 480 ερωτ. γονέων 236 γονείς ποσοστό 49.16% γνωρίζουν για την ύπαρξη συλλόγων και συμμετέχουν σε αυτούς ενώ 190 γονείς ποσοστό 39.58% του και αυτοί γνωρίζουν για την ύπαρξη συλλόγων δεν συμμετέχουν

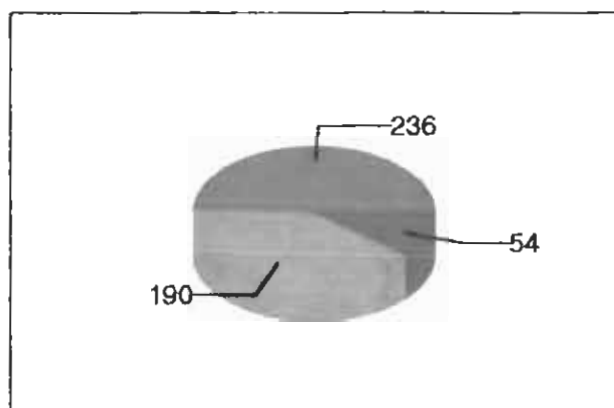
Κανένας γονέας που δεν γνωρίζει την ύπαρξη συλλόγων δεν συμμετέχει ενώ 54 γονείς ποσοστό 1.25% που δεν γνωρίζουν δεν συμμετέχουν

ΠΙΝΑΚΑΣ 44

| ΓΟΝΕΙΣ | ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΥΝ | % | ΔΕΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΥΝ | % |
|---------------|-------------|-------|-----------------|-------|
| ΓΝΩΡΙΖΟΥΝ | 236 | 99,16 | 196 | 39,58 |
| ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΟΥΝ | 0 | 0,84 | 54 | 11,25 |

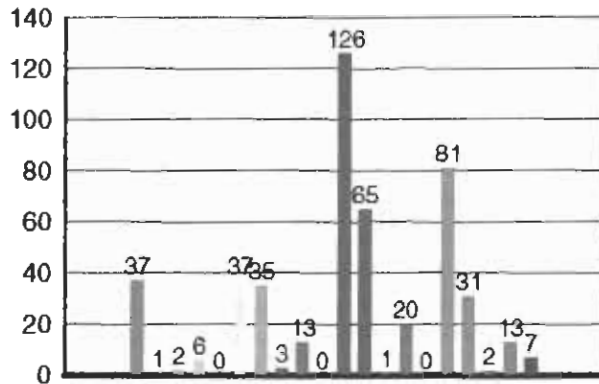
ΣΧΗΜΑ 44

Όπως και στο Ιστόγραμμα 44



ΙΣΤΟΓΡΑΜΜΑ 45

Κατανομή των 480 ερωτηθέντων γονέων για το π πιστεύουν όσο αφορά την ενημέρωση στους κόσμου σε σχέση με το από που ενημερώνονται καλύτερα



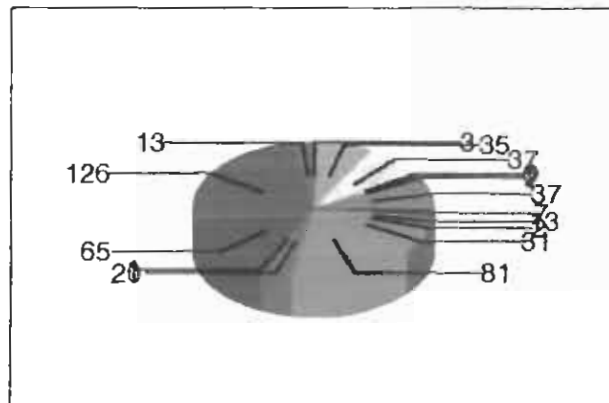
Όπως φαίνεται στο Ιστογράμμο 45, όταν η οικογένεια πιστεύει ότι η ενημέρωση είναι ικανοποιητική τότε 37 γονείς ποσοστό 7,71% πιστεύουν ότι αυτό οφείλεται στους ιατρούς, ενώ 1 γονέας ποσοστό 0,21% πιστεύει ότι οφείλεται στους νοσηλευτές, ενώ 2 γονείς ποσοστό 0,42%, στα μέσα μαζικής ενημέρωσης και τέλος 6 γονείς ποσοστό 1,25% πιστεύουν ότι η ενημέρωση είναι ικανοποιητική γιατί γίνεται απ' όλους. Από τους ερωτηθέντες που πιστεύουν ότι η ενημέρωση είναι σε καλό επίπεδο 37 γονείς ποσοστό 7,71% το επιβεβαιώνουν στους ιατρούς, 35 γονείς ποσοστό 7,29% πιστεύουν ότι οφείλεται στους νοσηλευτές, 3 γονείς ποσοστό 0,63% πιστεύουν ότι οφείλονται τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και τέλος 13 γονείς ποσοστό 2,71% πιστεύουν ότι είναι σε καλό επίπεδο γιατί η ενημέρωση γίνεται απ' όλους. Από τους ερωτηθέντες που πιστεύουν ότι η ενημέρωση είναι ελλιπής 126, ποσοστό 26,25% πιστεύουν ότι αυτό οφείλεται γιατί η προσπάθεια γίνεται μόνο από τους ιατρούς, ενώ 65 γονείς ποσοστό 13,64% πιστεύουν ότι γίνεται μόνο από τους νοσηλευτές, 1 γονέας ποσοστό 0,21% μόνο από τα μέσα μαζ. ενημέρωσης και τέλος 20 γονείς ποσοστό 4,17% πιστεύουν ότι η ενημέρωση γίνεται απ' όλους. Από τους ερωτηθέντες που πιστεύουν ότι δεν υπάρχει καθόλου ενημέρωση, 81 γονείς ποσοστό 16,88% το τοποθετούν στο ότι η ενημέρωση γίνεται μόνο από τους ιατρούς, ενώ 31 γονείς ποσοστό 6,46% μόνο από τους νοσηλευτές, ενώ 2 γονείς ποσοστό 0,42% μόνο από τα μέσα μαζ. ενημέρωσης ενώ 13 γονείς ποσοστό 2,71% πιστεύουν ότι η ενημέρωση γίνεται απ' όλους αλλά όχι σωστά και τέλος 7 γονείς ποσοστό 1,46% πιστεύουν ότι η ενημέρωση δεν γίνεται από κανέναν.

ΠΙΝΑΚΑΣ 45

| | ΙΑΤΡΟΥΣ | % | ΝΟΣΗΛΕΥ | % | Μ.Μ.Ε | % | ΑΠ ΟΛΟΥΣ | % | ΚΑΝΕΝΑ | % |
|-----------------|---------|-------|---------|-------|-------|------|----------|------|--------|------|
| ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ | 37 | 7,7 | 1 | 0,2 | 2 | 0,4 | 6 | 1,25 | 0 | 0 |
| ΣΕ ΚΑΛΟ ΕΠΙΠΕΔΟ | 37 | 7,7 | 35 | 7,3 | 3 | 0,65 | 13 | 2,7 | 0 | 0 |
| ΕΛΛΙΠΗΣ ΕΝΗΜ. | 126 | 26,25 | 65 | 13,55 | 1 | 0,2 | 20 | 4,20 | 0 | 0 |
| ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ | 81 | 16,8 | 31 | 6,5 | 2 | 0,4 | 13 | 2,7 | 7 | 1,46 |

ΣΧΗΜΑ 45

Όπως στο Ιστογράμμο 45



ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η Μεσογειακή Αναιμία τα τελευταία χρόνια αποτελεί για τον ελλαδικό χώρο, μια κακή πραγματικότητα με πολλές και διαφορετικές, οικονομικές, κοινωνικές και ψυχολογικές προεκτάσεις για το πάσχον άτομο και την οικογένειά του. Πολλοί είναι αυτοί που προσπάθησαν με τον δικό τους τρόπο, να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα αυτό και να το φέρουν όσο ποιο κοντά γίνεται στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, στην προσπάθεια για καλύτερη και σωστότερη αντιμετώπισή του.

Αυτό που χρειάζονται ποιο πολύ τα άτομα που πάσχουν από Μεσ.Αναιμία είναι η ψυχολογική συμπαράσταση, που πηγάζει κυρίως μέσα από το οικογενειακό περιβάλλον, πράγμα το οποίο είναι εμφανές στην όλη αυτή προσπάθεια.

Μιλώντας όμως για το οικογενειακό περιβάλλον των ανθρώπων αυτών, βλέπουμε ότι 460 γονείς, ποσοστό 95,83% είναι ηλικίας 25 έως και 65 ετών πράγμα που σημαίνει ότι τα άτομα αυτά πριν ακόμα δημιουργήσουν οικογένεια δεν γνώριζαν ίσως και τίποτα για την Μεσ.Αναιμία που τελικά αποτελεί ένα από τα βασικότερα προβλήματα της ζωής τους. Ταυτόχρονα βλέπουμε ότι και σήμερα γεννιούνται παιδιά με Μ.Α σε μικρότερη συχνότητα, αλλά το πρόβλημα είναι ακόμα υπαρκτό.

Ενας μεγάλος αριθμός από τους ερωτηθέντες, συγκεκριμένα 474 γονείς ποσοστό 98,75% δεν έχουν ούτε τις στοιχειώδεις γνώσεις, πως είναι δυνατό να γνωρίζουν για τον έλεγχο του στίγματος και τις τραγικές συνέπειες που μπορεί να έχει η άγνοια και η παράληψη. Αλλά και από τους έχοντες βασικές γνώσεις και από τους μορφωμένους, ελάχιστοι είναι αυτοί που εξετάστηκαν για το στίγμα.

Όσο για τα λάθη που υποστηρίζεται από μερικούς πως έγιναν κατά τον έλεγχο δεν μπορούμε να το δεχτούμε απόλυτα. Ίσως για να μην φανούν ένοχοι μπροστά στα δικά μας μάτια.

Πολλές φορές όμως σκεφτόμαστε πως είναι δυνατό η τόσο αδύναμη φωνή της πολιτείας να φτάσει σε αυτούς τους ανθρώπους όπου οι κατά το πλείστον είναι αγράμματοι ή απόφοιτοι δημοτικού, ζούν σε απόμακρες περιοχές και σε πολύ δύσκολες συνθήκες διαβίωσης;

Η πολιτεία όσο αφορά την ενημέρωση μετέχει ελάχιστα. Την Μ.Α την γνωρίζουν όσοι πάσχουν και όσοι βρίσκονται στο στενό οικογενειακό κύκλο του πάσχοντος.

Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης ελαχιστες φορές παρουσιάζουν θέματα πρόληψης και ενημέρωσης. Όταν αυτό κατορθώνεται εμείς οι ίδιοι δεν δίνουμε την απαιτούμενη προσοχή εξ' αιτίας του ότι η παιδεία μας έχει αρκετά κενά. Επίσης ελάχιστη είναι η ενημέρωση από μέρους των σχολείων και της κοινότητας όπου μπορούν να ευαισθητοποιηθούν τα παιδιά και οι πολίτες. Αντίθετα υπάρχει περισσότερη διαφώτιση από τους ιατρούς και νοσηλευτές στον Νοσοκομειακό χώρο

Εξ' αιτίας των παραπάνω η απάντηση στο ερώτημα "αν γνώριζαν για την Μ.Α είναι αυτονόητη και γι' αυτό 416 γονείς ποσοστό 86,67% δεν είχαν κάνει τον έλεγχο του στίγματος. Πίσω όμως από αυτές τις απαντήσεις ίσως οι ίδιοι οι γονείς να θέλουν να απαλύνουν το πληγωμένο τους εγωισμό για το άρρωστο παιδί που έφεραν στην ζωή και να ανακουφιστούν από το βάρος της ευθύνης που πιστεύουν οι ίδιοι ότι έχουν.

Για αρκετούς από τους γονείς, συγκεκριμένα 98 γονείς ποσοστό 20,42% μεταφέρθηκαν από κάποια κωμόπολη ή χωριό σε κάποια πόλη με κύριο σκοπό την καλύτερη και σωστότερη ιατρονοσηλευτική περίθαλψη και πάντοτε με το όραμα της ριζικής αποθεραπείας των παιδιών τους. Ερχεται λοιπόν και το θέμα της μεταφοράς που επιρεάζει και αυτοί με την σειρά του την είδη επιβαρυσμένη οικονομική και ψυχολογική κατάσταση των ανθρώπων αυτών.

Όπως έχουμε είδη αναφέρει το θέμα της Μ.Α δημιουργεί σοβαρές ενδοοικογενειακές προστριβές μεταξύ των γονέων οι οποίες γεννιούνται εξ' αιτίας του ότι ο ένας γονέας επιρίπτει ευθύνες στον άλλο, με τελικό αποτέλεσμα την διασπαση της οικογένειας και την επιβάρυνση της ψυχολογικής κατάστασης των παιδιών αυτών. Ένα από τα βασικότερα προβλήματα των ανθρώπων αυτών είναι και το οικονομικό ιδιαίτερα όταν 181 γονείς ποσοστό 37,70% δεν εργάζονται. Ίσως εδώ η πολιτεία να βοηθά όσο μπορεί, όπως φαίνεται από τις απαντήσεις των γονέων όπου οι 273, ποσοστό 56,88% είναι ικανοποιημένοι από το ασφαλιστικό τους ταμείο. Το πρόβλημα παραμένει υπαρκτό, όπως μας ομολογούν οι ίδιοι οι γονείς και 111 από αυτούς ποσοστό 23,13% το επιρίπτουν στην μεταφορά ή στην διαμονή στο κέντρο μετάγγισης.

Ποιά είναι η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος και πως αντιμετωπίζει τα άτομα που πάσχουν από Μ.Α; Οι απορίες είναι πολλές, ένα όμως είναι σίγουρο, ότι η κοινωνία κλείνει τα μάτια απέναντι στο πρόβλημα αυτό φτάνοντας στην περιθωριοποίηση των ατόμων αυτών. 56 γονείς ποσοστό 11,67% πιστεύουν ότι τα παιδιά τους αντιμετωπίζονται σαν άτομα με ειδικές ανάγκες, 98 γονείς ποσοστό 20,42% πιστεύουν ότι αντιμετωπίζονται με οίκτο, ενώ 8 γονείς ποσοστό 1,67% πιστεύουν ότι τα παιδιά τους απορρίπτονται από το κοινωνικό σύνολο δημιουργώντας τους έτσι ένα αίσθημα κατωτερότητας. 318 γονείς ποσοστό 66,25% πιστεύουν πως η κοινωνία βλέπει το παιδί τους σαν φυσιολογικό άτομο όπως και οι ίδιοι.

Ίσως με αυτό τον τρόπο, οι γονείς να θέλουν να δημιουργήσουν μια ατμόσφαιρα όπως την έχουν ονειρευτεί, όπως ο καθένας από μας την ονειρεύεται.

Όπως έχουμε αναφέρει το πρόβλημα της Μ.Α βρίσκεται σε τέτοιο σημείο όπου μόνο το οικογενειακό και το στενό συγγενικό περιβάλλον να γνωρίζει γι' αυτό. Παρατηρούμε όμως ότι στην ουσία ακόμα και αυτοί οι άνθρωποι που ζούν το πρόβλημα δεν γνωρίζουν με ποιό τρόπο μπορεί να τους προσφερθεί βοήθεια ή να ζημιωθούν, αγνοούν την ύπαρξη κέντρων πρόληψης ενημέρωσης πάνω σε θέματα Μ.Α ή δεν γνωρίζουν για την ύπαρξη συλλόγων γονέων πασχόντων παιδιών από Μ.Α. Από 426 γονείς ποσοστό 88,75% που γνωρίζουν για τα παραπάνω, οι 236 ποσοστό 49,16% συμμετέχουν σε κάποιο σύλλογο. Στην προσπάθεια να αιτιολογήσουμε το φαινόμενο αυτό γυρίζουμε πάλι πίσω στην περιθωριοποίηση των ανθρώπων αυτών. Μπορούμε να πούμε όμως ότι ευθύνονται και οι δύο πλευρές, από την μία η οικογένεια μέσα στην οποία επικρατεί η άποψη ότι γύρω μας είναι όλο εχθρούς, άνθρωποι που δεν καταλαβαίνουν το προβλήμα μας, άτομα τα οποία δεν μας δέχονται. Από την άλλη η κοινωνία όπου μέσα της ανακαλύπτουμε ακόμα και σήμερα άτομα που πιστεύουν ότι η Μ.Α είναι μια ασθένεια που μπορεί να μας βλάψει, που μπορεί να "κολλήσω και εγώ".

Δημιουργείται με άλλα λόγια ένας φαύλος κύκλος, που δεν βοηθά να ανοιχτεί το πρόβλημα αυτό στα μάτια του κόσμου, να γίνει γνωστό και να σταματήσει πλέον αυτός ο φόβος. Σε αυτό το σημείο βρίσκει απάντηση το ερώτημα "αν θα συμβούλευαν τα άτομα που ζούν το πρόβλημα της Μ.Α τα νέα ζευγάρια να κάνουν τις απαραίτητες προγαμιαίες εξετάσεις. Οι 469 γονείς ποσοστό 97,71% θα το έκαναν, ενώ 11 γονείς ποσοστό 2,29% δεν θα το έκαναν για το λόγο ότι δεν θέλουν να συζητούν για την πάθηση αυτή.

Ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά είναι η ανεύρεση αίματος για την πραγματοποίηση της μεταγγίσης, το σημαντικότερο στοιχείο που τους ενώνει με την ζωή. Από την πλευρά του οικογενειακού και συγγενικού περιβάλλοντος γίνεται κάθε προσπάθεια, αλλά δυστυχώς δεν επαρκεί. Η αγωνία και το άγχος αυτών των ανθρώπων κορυφώνεται την στιγμή όπου η μεταγγίση είναι απαραίτητη να γίνει αλλά δεν υπάρχει η ανάλογη φυάλη αίματος και αυτή η αγωνία επαναλαμβάνεται 2ο και 3ης φορές το ίδιο μήνα. Ο φόβος τους όμως αυξάνεται και από το κίνδυνο μετάδοσης κάποιας ασθένειας από το μεταγγιζόμενο αίμα, όπως μας ομολογούν 414 γονείς ποσοστό 86,25%.

Από το σύνολο των 480 ερωτηθέντων γονέων οι 21 ποσοστό 4,37% έχουν δύο παιδιά που πάσχουν από Μ.Α, πράγμα το οποίο δημιουργεί πολύ μεγαλύτερα προβλήματα. Αντίθετα 459 γονείς ποσοστό 95,62% έχουν μόνο ένα παιδί με Μ.Α και δεν θέλησαν να διακινδυνέψουν να αποκτήσουν και δεύτερο, ανεξάρτητα αν αυτό είχε ή δεν είχε πρόβλημα.

Ίσως όμως έφτασε η ώρα να αναφέρθούμε και στην άλλη όψη του νομίσματος για τα άτομα δηλαδή που πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία, να προσπαθήσουμε να καταλάβουμε το πως σκέφτονται, πως ενεργούν, ποιές είναι οι επιδιώξεις τους τα ονειρά τους. Είναι άτομα κάθε ηλικίας που το καθένα μάχεται για τον αγώνα όλων και τον δικό του ξεχωριστά.

Σε κάθε επαφή μας μαζί τους, παρατηρούμε πως το αίσθημα της φιλίας μεταξύ των παιδιών αυτών γεμίζει την ατμόσφαιρα και όπως τα ίδια μας εξομολογούνται είναι αυτό που χρωματίζει την ζωή τους με τα ποιά όμορφα και ζωντανά χρώματα. Όταν ένα παιδί γεννιέται με Μεσ. αναιμία και έρθει η στιγμή να πάει στο σχολείο, αισθάνεται ότι διαφέρει από τα άλλα άτομα, ψάχνει να βρεί αυτή την διαφορά χωρίς να ξέρει την σημασία της. Η ζωή του είναι γεμάτη από κόκκινα υγρά ψυχρές βελόνες, ανθρώπους ντυμένους στα λευκά και εκείνο που το συνδέει με όλα αυτά είναι μόνο ο πόνος.

Μεγαλώνοντας όμως φτάνει η στιγμή εκείνη, που ο κάθε άνθρωπος ανοίγει τα φτερά του για την ανεύρεση συντρόφου. Είναι το σημείο εκείνο που ακόμα και ένα μικρό σπυράκι στο πρόσωπο μπορεί να μας χαλάσει την διάθεση πριν από μία σχολική εορτή ή πριν από κάποιο "πάρτυ", ακόμα περισσότερο τα παιδιά αυτά που πάσχουν από Μ.Α και παρατηρούν πως έχει ζωγραφιστεί στο προσωπό τους και στο σώμα τους η ασθένεια αυτή φτάνοντας έτσι στο σημείο που όλη η παρέα απαρτίζεται από άτομα του στενού κύκλου που βιώνουν και αυτά την ίδια κατάσταση.

Οι 221 γονείς ποσοστό 46% που απάντησαν πως τα παιδιά τους γνωρίζουν για την βαρύτητα της νόσου αυτής, πιστεύουν ότι αντιδρούν θετικά, προσπαθούν και μάχονται ποιο πολύ και από τα υγιή, σπουδάζουν και προσπαθούν να πετύχουν στην ζωή τους όσα ποιο πολλά μπορούν.

Υπάρχει όμως και η αντίθετη πλευρά των παιδιών που κλείνονται στον εαυτό τους, γίνονται εσωστρεφής, εχθρικά, νωχελικά, αρνούνται την μόρφωση, την διασκέδαση θεωρούν το εαυτό τους αδικημένο σε σύγκριση με τα υγιή άτομα. Ίσως εδώ η εξήγηση να βρίσκεται και στους ίδιους τους γονείς, όπου έχοντας έντονο το αίσθημα της ενοχής φτάνουν στο σημείο να γίνονται υπερπροστατευτική, εμποδίζουν τα παιδιά τους να δραστηριοποιηθούν για να μην κουραστούν, να μην πληγωθούν. Οι ίδιοι οι γονείς εξομολογούνται πως σε κάθε ερώτηση των παιδιών τους ποτέ οι λέξεις δεν είναι κατάλληλες, δεν είναι αρκετές να δώσουν την πραγματική αλήθεια και έτσι αναγκάζονται να δημιουργούν ένα ψεύτικο κόσμο γύρω από το παιδί τους, που όταν φτάσει η στιγμή και το ανακαλύψει τότε πολλές φορές οι συνέπειες σ' αυτό είναι ολέθριες.

Περνώντας όμως τα χρόνια, καθώς η νεανική απερισκεψία αποπροσανατολίζει τα πάσχον παιδιά πλέον αρχίζουν να προβληματίζονται, να αγωνιούν περισσότερο για την καταστασή τους, για το μέλλον τους. Ο προβληματισμός τους επιβαρύνεται όταν τα σημάδια της Μεσ. Αιμιάς γίνονται ποιο ζωηρά στο σώμα και στην ψυχή.

Η αντίληψη του κόσμου ότι το πρόβλημα της νόσου επικεντρώνεται στην πραγματοποίηση της μετάγγισης αίματος, είναι σίγουρα λανθασμένη. Για τα άτομα αυτά το Νοσοκομειακό ίδρυμα αποτελεί το δεύτερο σπίτι τους, είναι χώρος όπου πρέπει να βρίσκονται πολλές ώρες κυρίως για την πραγματοποίηση της θεραπευτικής αγωγής την αποσιδήρωση και των έλεγχων των εργαστηριακών εξετάσεων.

Μεσογειακή Αιμιά λοιπόν, μια νόσο που σε διαφοροποιεί από τα άλλα άτομα ως προς την εμφάνιση, την εκτέλεση δραστηριοτήτων, τις χαρές της ζωής, την επιτευξη των στόχων και επιδιώξεων. Γι' αυτό και η απάντηση στο ερώτημα ποια άτομα θεωρείται ευτυχή 262 γονείς ποσοστό 54,58% πιστεύουν τα υγιή, ενώ 211 γονείς ποσοστό 43,96% δεν θέλησαν να απαντήσουν. Η υγεία είναι το υπέρτατο αγαθό που μας χαρίζεται και μόνο με αυτό μπορούμε να επιτελέσουμε, να κατορθώσουμε όλα τα παραπάνω. Όσοι βεβαίως στερούνται αυτό το αγαθό δεν χρειάζεται να δέχονται την κατάσταση τους παθητικά και να περιμένουν μοιρολατρικά τον θάνατο, χρειάζεται να στρέψουν τις ελπίδες τους στο θεό, να μην χάνουν την υπομονή τους σε κάθε εμπόδιο. Αρκεί να σκεφτεί κανείς ότι η επιγεια ζωή είναι μηδαμινή μπροστά στην αιώνια, στην οποία είναι απαραίτητο να είμαστε όχι σωματικά υγιείς, αλλά ψυχικά.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Όπως είναι ήδη γνωστό η Ελλάδα είναι μια από τις χώρες όπου η μεσογειακή αναιμία συναντάται με ανησυχητική συχνότητα. Ο ακριβής αριθμός των ασθενών με μεσογειακή αναιμία στη χώρα μας δεν είναι γνωστός, υπολογίζεται όμως σε 2.000 περίπου άτομα, στα οποία προστίθενται κάθε χρόνο και άλλα νεογέννητα με την ίδια πάθηση.

Τα προβλήματα των πασχόντων είναι ογκώδη και δυσεπίλυτα. Στη συνέχεια παραθέτουμε κάποιες σκέψεις και προτάσεις επάνω στα βασικά προβλήματα των ασθενών.

- Αύξηση του οικονομικού βοηθήματος από το Κράτος, για να μπορέσουν οι ασθενείς να ανταπεξέλθουν στο τεράστιο οικονομικό κόστος της ασθένειας, στο οποίο συμπεριλαμβάνονται τα έξοδα νοσηλείας στα νοσοκομεία, ιατρικές εξετάσεις, φάρμακα, έξοδα μεταφοράς στην μονάδα μεταγγίσεως.

- Δημιουργία μονάδων μετάγγισης και μεσογειακής αναιμίας, σε περιοχές που δεν υπάρχουν. Μ'αυτόν τον τρόπο λύνεται ουσιαστικά το πρόβλημα της μετακίνησης των ασθενών κάθε φορά που πρέπει να γίνει μετάγγιση.

- Λειτουργία των μονάδων μετάγγισης και τις απογευματινές ώρες για να διευκολύνονται οι ασθενείς, κατά τη μεταφορά τους εκεί.

- Περισσότερες ευκαιρίες για εργασία σε θέσεις υπεύθυνες για τους ασθενείς αυτούς, οι οποίοι αντιμετωπίζουν σημαντικό επαγγελματικό πρόβλημα με την αποφυγή τους από πολλές εργασίες λόγω της ασθένειάς τους.

- Δημιουργία ευχάριστου περιβάλλοντος στην μονάδα μεταγγίσεως.

- Συνεργασία άριστα εκπαιδευμένου προσωπικού, ιατρικού και νοσηλευτικού, έτοιμο να αντιμετωπίσει ψύχραιμα κάθε πρόβλημα που παρουσιάζει ο ασθενής.

- Έμφαση στον τομέα της έρευνας γιατί η νόσος υπάρχει σε σημαντικό ποσοστό στη χώρα μας, για την εξεύρεση αποτελεσματικής και ριζικής θεραπείας.

- Ενημέρωση του πληθυσμού για την αναγκαιότητα της εθελοντικής αιμοδοσίας.

- Προσπάθεια περιορισμού του αριθμού νεογέννητων πασχόντων με την πρόληψη. Η πρόληψη θα μπορούσε να γίνει πραγματικότητα στη χώρα μας αν ο πολίτης είχε δεχτεί το μήνυμα της σημασίας της από μικρή ηλικία. Αυτό θα γινόταν εφικτό με την καθιέρωση ειδικού μαθήματος στα σχολεία για να πληροφορηθούν οι μαθητές για ασθένειες συχνές στον Ελλαδικό χώρο.

Δεν θα ήταν άσκοπη λοιπόν η διδασκαλία μιας σειράς μαθημάτων από ειδικούς του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας κατά τέτοιο τρόπο που θα κινητοποιούσε τα παιδιά και παράλληλα τους Συλλόγους γονέων στην ανάληψη ευθύνης για την προστασία και προαγωγή της υγείας τους σε προληπτικό επίπεδο.

Επίσης, η διαφώτιση του πληθυσμού γενικότερα, μπορεί να γίνει από γιατρούς, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και νοσηλευτές.

Εδώ βέβαια, οι νοσηλευτές μπορούν να διαδραματίσουν σπουδαίο ρόλο στην πρόληψη της νόσου. Οι γνώσεις προληπτικής κοινοτικής, αλλά και εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας τους καθιστούν ικανούς να βοηθήσουν τα πάσχοντα άτομα, με συμβουλές, ενημέρωση σχετικά με τη νόσο και να το βοηθήσουν με την ψυχολογική υποστήριξη και συμπαράσταση τους.

Ακόμη, θα μπορούσε να γίνει αναβάθμιση και δραστηριοποίηση των τμημάτων προληπτικής υγιεινής και κριτική των κέντρων πρόληψης και οικογενειακού προγραμματισμού, για να αναλάβουν μια πλήρη και σωστή ενημέρωση πάνω στο θέμα Μεσογειακή αναιμία στα νέα ζευγάρια που έρχονται στο Νοσοκομείο.

Σ'αυτό το σημείο να αναφερθεί η επιτακτική ανάγκη του σωστού ελέγχου των δειγμάτων αίματος στα εργαστήρια Αιμοδοσίας των Νοσοκομείων, για την ανεύρεση ή όχι του στίγματος της μεσογειακής αναιμίας στους γονείς.

Η στάση των Νοσηλευτών στο πρόβλημα Μ.Α. δεν είναι απαρατήρητη. Οι Νοσηλευτές αποτελούν τα πλέον κατάλληλα εκπαιδευμένα άτομα, με τις απαιτούμενες ικανότητες για την απασχόλησή τους, εργασία και συμβολή τους σε τμήματα Νοσοκομείων, όπως οι Μ.Μ.Α

Γι' αυτό και οι Νοσηλευτές είναι απαραίτητο να συμπαρίστανται στις οικογένειες των πασχόντων με Μ.Α., να ακούνε τα προβλήματα τους και να προσπαθούν συμβουλευόντας τους γονείς που έχουν παιδί με Μ.Α., και απαλύνοντας με την συμπεριφορά τους τον πόνο τους, να καλύψουν τις ανάγκες τους, ξεκινώντας από τη συναισθηματική. Έτσι, διαθέτοντας μια συγκροτημένη και άρτια προσωπικότητα, με φυσικά, ψυχικά και διανοητικά προσόντα να προσπαθούν να ανταπεξέρχονται στο δύσκολο έργο της νοσηλείας των παιδιών με Μ.Α.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σύμφωνα με τα πορίσματα της έρευνάς μας, τα βασικά προβλήματα των ασθενών παραμένουν και σήμερα, η ακριβής διάγνωση, η σωστή και σύγχρονη θεραπεία, η συστηματική παρακολούθηση, η οικονομική επιβάρυνση, η ανεύρεση αίματος. Βέβαια, πρέπει να σημειωθεί ότι παρατηρείται σημαντική βελτίωση σε σχέση με τις προηγούμενες δεκαετίες.

Η σύγχρονη ιατρική θέτει συνεχώς νέους στόχους για αποτελεσματικότερη θεραπεία της β' ομόζυγης μεσογειακής αναιμίας.

Η προσπάθεια στον τομέα της πρόληψης έχει επιφέρει κάποια ευχάριστα αποτελέσματα, αλλά χρειάζεται και μεγαλύτερη έμφαση στις ενέργειες των κέντρων πρόληψης. Πρέπει ακόμη να τονιστεί το γεγονός ότι οι πάσχοντες από M.A. για να ζήσουν έχουν πολύ μεγάλη ανάγκη από τη συμπαράσταση και την προσφορά των συνανθρώπων τους και αυτό γίνεται φανερό σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής τους ζωής.

Εμείς σαν νοσηλευτές οφείλουμε να είμαστε ιδιαίτερα ευαίσθητοι στο πρόβλημα "Μεσογειακή Αναιμία" και πρέπει να συμβουλευόμαστε και να ενημερώνουμε τον πληθυσμό σχετικά με τη νόσο και ταυτόχρονα να παρέχουμε κάθε δυνατή βοήθεια στους ήδη πάσχοντες και στις οικογένειες τους. Βέβαια, η ευαισθησία μας δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στην ενημέρωση του πληθυσμού σχετικά με τη νόσο, αλλά να δίδεται έμφαση στην πρόληψή της, εφόσον από τα αποτελέσματα μας φάνηκε πως η πλειοψηφία των γονέων δεν είχαν κάνει τον προγαμιαίο έλεγχο για το στίγμα της M.A.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1ο ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ Μ.Α.

Η ομοσπονδία σε συνεργασία με τον Κερκυραϊκό Σύλλογο οργανώνει το 1ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Μ.Α. που θα γίνει στην Κέρκυρα στις 126, 27, 28 Ιουνίου 1994 αμέσως μετά τη Σύνοδο Κορυφής των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Το Συνέδριο γίνεται υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας και την έναρξή του έχει προσκληθεί να κάνει ο ίδιος ο Υπουργός Υγείας κ. Κρεμαστινός, ο οποίος και θα διευθύνει την ημερίδα με θέμα: "νέες εξελίξεις στην αντιμετώπιση των καρδιολογικών επιπλοκών στην θαλασσαιμία".

Υπολογίζεται ότι θα παραστούν περίπου 100 Έλληνες και ξένοι προσκεκλημένοι και μεταξύ αυτών διακεκριμένοι καρδιολόγοι που δοκιμάζουν πρωτοποριακές μεθόδους, όπως η μεταμόσχευση καρδιάς κ.λ.π.

Βασικός σκοπός του Συνεδρίου είναι η προβολή του θέματος της Μ.Α. σε Ευρωπαϊκό επίπεδο, η ενημέρωση των Ευρωπαίων για τα προβλήματα των θαλασσαιμικών και η διεύρυνση της συμμετοχής της Μ.Α., στα προγράμματα κοινωνικού χαρακτήρα της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

- Ιδρύθηκε κέντρο κληρονομικών νόσων αίματος.

Δημοσιεύτηκε στην εφημερίδα της Κυβερνήσεως Τεύχος Πρώτο, Αριθμός Φύλλου 123, 27 Ιουλίου 1993 το προεδρικό διάταγμα που αφορά την ίδρυση και τη λειτουργία του Κέντρου Κληρονομικών Νόσων Αίματος (Κ.Κ.Ν.Α.)

Η σημασία του Κέντρου αυτού αναμένεται ότι θα είναι κρίσιμη στις εξελίξεις γύρω από όλα τα θέματα της Μ.Α., κατά τα επόμενα χρόνια.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

"Ερευνα. Μεσογειακή Αναιμία.

Οικονομικό κόστος, κοινωνικές - ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί και στην οικογένειά του. Πρόληψη - Ενημέρωση

Το ερωτηματολόγιο που ακολουθεί είναι ανώνυμο και εσείς καλείστε να δώσετε μία απάντηση, αυτή που σας αντιπροσωπεύει περισσότερο.

Ερωτ. 1) Σημειώσατε την ηλικία σας

Ερωτ. 2) Φύλο α) Άρρεν β) Θήλυ

Ερωτ.3.α) Τόπος γεννήσεως

α) Πόλη

β) Κωμόπολη

γ) Χωριό

Ερωτ.3.β) Τόπος μόνιμης κατοικίας

α) Πόλη.....

β) Κωμόπολη.....

γ) Χωριό.....

Ερωτ.4) Γραμματικές γνώσεις α) Αγράμματος.....

β) Απόφοιτος Δημοτικού.....

γ) Απόφοιτος Γυμνασίου - Λυκείου.....

δ) Απόφοιτος Ανωτέρας ή Ανωτάτης σχολής.....

Ερωτ.5) Οικογενειακή κατάσταση

- α) Αγαμος.....
- β) Εγγαμος.....
- γ) Διαζευγμένος.....
- δ) Χήρος.....

Ερωτ. 6) Πόσα παιδιά έχετε που είναι

- α) υγιή.....
- β) Φέρουν το στίγμα της Μεσογειακής.....
- γ) Πάσχουν από Μεσ. Αναιμία.....

Ερωτ.7) Εργάζεστε ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 8) Πόσες ώρες την ημέρα εργάζεστε.....

Ερωτ. 9) Ποιό είναι το χρηματικό κόστος σας μηνιαίως

- α) μηδαμινό.....
- β) ελάχιστο.....
- γ) άλλο.....(το ακριβές ποσό)

Ερωτ.10) Έχετε δικός σας μεταφορικό μέσο

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 11) Ανήκετε σε κάποιο ασφαλιστικό ταμείο

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 12) Τι ασφαλιστικό ταμείο έχετε.....

Ερωτ. 13) Ανταπεξέρχεται το ταμείο σας στην κάλυψη των εξόδων της Νοσοκομειακής περίθαλψης των παιδιών σας

- α) Ελαχιστα.....
- β) αρκετά.....
- γ) Ικανοποιητικά.....

Ερωτ. 14) Σε ποία πόλη μεταφέρεστε για μετάγγιση αίματος των παιδιών σας

Ερωτ. 15) Γνωρίζετε, πριν παντρευτείτε, αν κληρονομείται η Μεσογειακή Αναιμία

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 16) Ελέγξατε πριν παντρευτείτε αν είχατε στίγμα Μεσογειακής Αναιμίας

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 17) Γνωρίζετε αν υπάρχουν σήμερα κέντρα πρόληψης - ενημέρωσης για την Μεσογειακή Αναιμία

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 18) Μετά την γέννηση του παιδιού σας αντιμετωπίζετε

- α) Οικονομικά προβλήματα.....
- β) Επαγγελματικά προβλήματα.....
- γ) Κοινωνικά προβλήματα.....
- δ) Ψυχολογικά προβλήματα.....
- ε) Όλα τα παραπάνω.....

στ) Κανένα από τα παραπάνω

Ερωτ. 19) Τα οικονομικά σας προβλήματα επικεντρώνονται

α) Στο κόστος μεταφοράς από τον τόπο διαμονής στο κέντρο μετάγγισης.....

β) Στο κόστος διαμονής σας, σε περίπτωση που το παιδί χρειαστεί ολιγοήμερη παραμονή στο κέντρο μετάγγισης.....

γ) Όλα τα παραπάνω.....

δ) Κανένα από τα παραπάνω.....

Ερωτ. 20) Τα επαγγελματικά σας προβλήματα επικεντρώνονται στη δυνατότητά σας, να απουσιάσετε από την εργασία σας, όταν υπάρξει ανάγκη να συμπαρασταθείτε στο παιδί σας

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 21) Πόσες φορές το μήνα χρειάζεται να γίνει η μετάγγιση αίματος.....

Ερωτ. 22) Πόσο ετών είναι το παιδί σας που πάσχει από Μεσ. Αναιμία.....

Ερωτ. 23) Γνωρίζει το παιδί σας την βαρύτητα της κατάστασής του

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ.24) Πώς αντιμετωπίζει το παιδί σας την ασθένειά του

α) θετικά.....

β) αρνητικά.....

γ) παθητικά.....

δ) Δεν καταλαβαίνει.....

Ερωτ. 25) Ο τρόπος αντιμετώπισης της ασθένειάς του επηρεάζει και κατά πόσο τις δραστηριότητές του

α) καθόλου.....

β) ελάχιστα.....

γ) σε μεγάλο βαθμό.....

Ερωτ. 26) Πώς αντιμετωπίζετε εσείς και η οικογένειά σας το πρόβλημα υγείας του παιδιού σας

α) Όπως ένα φυσιολογικό παιδί.....

β) Σαν παιδί με ειδικές ανάγκες.....

γ) Δεν το αποδέχεστε.....

Ερωτ. 27) Πώς αντιμετωπίζει το κοινωνικό περιβάλλον το παιδί σας

α) Σαν φυσιολογικό παιδί.....

β) Σαν παιδί με ειδικές ανάγκες.....

γ) Με οίκτο.....

δ) Το απορρίπτει.....

Ερωτ. 28) Περιορίζονται οι δραστηριότητές σας από την ασθένεια του παιδιού σας

α) Αρκετά.....

β) Ελάχιστα.....

γ) Καθόλου.....

Ερωτ. 29) Από πού προμηθεύεστε το αίμα.....

Ερωτ. 30) Γνωρίζετε ότι υπάρχουν σύλλογοι γονέων πασχόντων παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία
ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 31) Συμμετέχετε εσείς σε κάποιο σύλλογο

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 32) Πιστεύετε ότι η ενημέρωση της πολιτείας σε ό,τι αφορά την Μεσ. Αναιμία είναι

α) Ικανοποιητική.....

β) Σε καλό επίπεδο.....

γ) Η ενημέρωση είναι ελλιπής.....

δ) Δεν υπάρχει καθόλου ενημέρωση.....

Ερωτ. 33) Από ποιούς ενημερώνεστε

α) Ιατρούς.....

β) Νοσηλεύτες.....

γ) Μέσα μαζικής ενημέρωσης.....

δ) Από όλους.....

ε) Από κανέναν.....

Ερωτ. 34) Εσείς που ζείτε το πρόβλημα της Μεσ. Αναιμίας, πώς θα θέλατε να γίνει η ενημέρωση

α) Από το σχολείο.....

β) Από την κοινότητα.....

γ) Όλα τα παραπάνω.....

Ερωτ. 35) Εχετε φόβο να μεταδοθεί κάποια νόσο από το μεταγγιζόμενο αίμα

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 36) Θα συμβουλευάτε τα νεαρά ζευγάρια που έχουν σκοπό να αποκτήσουν οικογένεια να κάνουν προγαμιαίες εξετάσεις

ΝΑΙ..... ΟΧΙ.....

Ερωτ. 37) Ποιό κατά τη γνώμη σας είναι το πολυτιμότερο αγαθό για τον άνθρωπο.....

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η Μεσογ. Αναιμία, όπως αναλύθηκε αποτελεί ένα κοινωνικό πρόβλημα στην Ελλάδα, το οποίο έχει συνέπειες βιολογικές, ψυχολογικές, οικονομικές για τους πάσχοντες, καθώς και για το κοινωνικό περιβάλλον τους. Είναι απαραίτητο να γνωρίσουν όλοι, ότι η Μεσ. Αναιμία είναι κληρονομική και ανίατη νόσος.

Για να αποτραπεί αυτό το φαινόμενο της όλο και αυξανόμενης εμφάνισης Μεσ. αναιμίας, πρέπει να υπάρχει ενημέρωση, πρόληψη.

Οι νοσηλευτές σαν άνθρωποι, αλλά και σαν περισσότερο ειδικοί πρέπει να πιστέψουν στην προσπάθεια και επιμονή τους για ενημέρωση του κοινού χωρίς επαγγελματικούς και επιστημονικούς ανταγωνισμούς, αλλά με απόλυτη συνεργασία ολόκληρου του ιατρικού και νοσηλευτικού σώματος.

Η πρόληψη βέβαια θα μπορούσε να γίνει πραγματικότητα στη χώρα μας αν ο πολίτης είχε δεχτεί το μήνυμα της σημασίας της από μικρή ηλικία.


Γι'αυτό και στον τομέα της πρόληψης θα πρέπει να δωθεί ιδιαίτερη σημασία όχι μόνο από το νοσηλευτικό προσωπικό, αλλά και από την Πολιτεία.

Όσον αφορά την θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου, βλέπουμε πως η σύγχρονη ιατρική θέτει συνεχώς νέους στόχους για την αποτελεσματικότερη θεραπεία της Μεσογ. αναιμίας.

Ανάμεσα στους επιδιωκόμενους στόχους είναι η αύξηση εκδηλώσεων της νόσου, η μείωση των επιπλοκών της ποιότητας ζωής, της κοινωνικής προσαρμογής των ατόμων και της επαγγελματικής αποκατάστασής τους. Γιατί οι πάσχοντες από Μεσογ. αναιμία, έχουν πολύ μεγάλη ανάγκη για να ζήσουν, τη συμπαράσταση και την προσφορά των συνανθρώπων τους, γεγονός που γίνεται φανερό σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής τους ζωής.

Ο σωστός τρόπος συμπεριφοράς του (της) νοσηλευτή (τριας) που θα στηρίζεται σε δεοντολογικούς κανόνες ανθρωπιάς και συμπαράστασης απέναντι στους πάσχοντες από Μεσ. Αναιμία και στους συμπάσχοντες γονείς, αποτελεί την πιο θετική και σωστή ενέργειά μας, η οποία θα συμβάλλει αποτελεσματικά στην επαγγελματική τους αποκατάσταση έτσι ώστε να νιώσει ανεξάρτητος οικονομικά και ηθικά άνθρωπος.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|--|---|
| ΠΡΟΛΟΓΟΣ-ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... | |
| ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | |
| ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ | 3 |
| I.ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ..... | 6 |
| 1.Μυελός των οστών:Ερυθρά αιμοσφαίρια-αιμοπετάλια..... | 6 |
| 2.Δικτυοενδοθηλιακό σύστημα-Λευκά αιμοσφαίρια..... | 10 |
| 3.Φυσικά χαρακτηριστικά του αίματος..... | 12 |
| 4.Ανοσοποιητικό σύστημα..... | 14 |
| 5.Αιμόσταση-Μηχανισμός πήξης..... | 17 |
| 6.Ομάδες αίματος..... | 20 |
| II.ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ..... | 22 |
| 1.Γενικά στοιχεία και βασικές γνώσεις για την Μ.Α..... | 24 |
| 2.Παθολογία-φυσιολογία της Μ.Α..... | 25 |
| 3.Κλινική εικόνα της Μ.Α..... | 26 |
| 4.Εργαστηριακά ευρήματα της Μ.Α..... | 26 |
| III.ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ..... | 29 |
| 1.α.Μεταγγιση αίματος-Νοσηλευτικές διαδικασίες..... | 29 |
| β.Αντιδράσεις-Επιπλοκές κατά την μετάγγιση αίματος. Νοσηλευτικές ενέργειες αντιμετώπισή τους..... | 37 |
| 2.Αποσιδήρωση-Νοσηλευτικές διαδικασίες..... | 42 |
| 3.Σπληνεκτομή-Νοσηλευτικές διαδικασίες..... | 47 |
| 4.Μεταμόσχευση μυελού τον οστών-Νοσηλευτικές διαδικασίες..... | 51 |
| 5.Συμπληρωματικά θεραπευτικά μέσα-Μελλοντικές προοπτικές..... | 57 |
| IV.ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΕΙΑ Μ.Μ.Α-ΜΟΝΑΔΕΣ Μ.Α..... | 58 |
| V.ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΧΡΗΜΑΤΙΚΗΣ ΚΑΛΥΨΗΣ- ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑΣ..... | 62 |
| VI.Η Μ.Α ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ..... | 70 |
| 1.Η αντιληψη του πλυθησμού για την θέση του πάσχοντος από Μ.Α στην Ελλάδα..... | 70 |
| 2.Προβλήματα κοινωνικού συνόλου και πολιτείας..... |  |
| VII.ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ..... | 73 |
| 1.Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που δημιουργεί η Μ.Α στο πάσχον άτομο..... | 73 |

| | |
|---|----|
| 2.Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που δημιουργούνται στην οικογένεια του πάσχοντος..... | 78 |
| 3.Ο νοσηλευτής ενημερώνει και συμπαραστεκεται στον άρρωστο και στην οικογενειά του..... | 80 |

VIII.Πρόληψη Μ.Α.....82

| | |
|---|-----------|
| 1.Προγεννητική διαγνωση Μ.Α..... | 82 |
| 2.Στατιστικά στοιχεία προγεννητικού ελέγχου..... | 82 |
| ΙΧ.ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΙ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΕΠΙΦΥΛΑΣΣΕΙ Η Μ.Α..... | 91 |
| 1.Μολυνση από ασθένειες..... | 91 |
| 2.Μολυνση από AIDS..... | 93 |

Χ.ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ.....93

ΧΙ.ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ-ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΠΙΔΙΩΞΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ..... 101

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

| | |
|--|-------------|
| Ι.ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ..... | 104 |
| ΙΙ.ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ-ΠΙΝΑΚΕΣ..... | 105 |
| ΙΙΙ.ΣΥΖΗΤΗΣΗ..... | 150 |
| ΙV.ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ..... | 153 |
| ΙV.ΠΕΡΙΛΗΨΗ..... | 155. |
| ΙVΙ.ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ..... | 156 |
| ΕΠΙΛΟΓΟΣ..... | 160 |
| ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ..... | 161 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... | 163 |

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΑΓΓΕΛΟΠΟΥΛΟΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ:Κλινική Παθολογική Φυσιολογία-Λειτουργική Παθολογία Τόμος Α,σελ 39-47,Επιστημονικές εκδόσεις Γρηγόριος Κ Παρισιανός,Αθήνα 1971.

ΑΓΓΕΛΟΠΟΥΛΟΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ:Κλινική Παθολογική Φυσιολογία,Τόμος 1ος,σελ 108-116 Ε.Ε Γρηγόριος Κ Παρισιανός,Αθήνα 1975.

ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ-ΜΕΤΑΞΑ ΜΙΡΑΝΤΑ,ΚΟΥΣΗ ΑΦΡΟΔΙΤΗ:Λοιμώξεις σε άτομα με Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική νόσο,Ελληνική Ιατρική,σελ 8-12,Αθήνα 1990.

ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ-ΜΕΤΑΞΑ ΜΙΡΑΝΤΑ:Πρόληψη Μεσογειακή Αναιμίας,Πρακτικά 1ου Βορειο-ελλαδικού Ιατρικού Συνεδρίου,Τόμος Α,σελ 173-176,Θεσ/νίκη 1986.

ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ-ΜΕΤΑΞΑ ΜΙΡΑΝΤΑ,ΤΣΑΝΤΑΛΗ ΧΡΗΣΤΟΥ:Πως βλέπουν τον προγεννητικό έλεγχο οι μητέρες παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία,Γαληνός,Τόμος 32ος, Τεύχος 2ο,σελ 181-184,Αθήνα 1990.

ΑΘΑΝΑΤΟΥ Κ.Ε:Κλινική Νοσηλευτική.Βασικές και Ειδικές νοσηλείες,Εκδόσεις Γραφικές τέχνες,Εκδοση Β,σελ 407-428,Αθήνα 1992.

ΑΛΕΞΑΚΟΥ Π-ΜΟΥΜΤΖΗ:Προσωρινός αποκλεισμός αιμοδοτών,αίτια και συνέπειες. Γαληνός,Τόμος 34ος,τεύχος 3ο,σελ 228-232,Αθήνα 1992.

ΑΣΠΙΩΤΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ:Φυσιολογία ανθρώπων και λοιπών θηλαστικών,Εκδοση ΣΤ,Τόμος Α,σελ 93-95,Θεσ/νίκη 1984.

ΓΑΡΔΙΚΑΣ Κ.Δ:Αιματολογία,Εκδοση 4η,Ε.Ε Γρ.Κ Παρισιανός,σελ 51-57,Αθήνα 1981.

ΓΕΡΜΕΝΗΣ Α,ΠΟΛΙΤΗ Κ:Αυτόλογη μετάγγιση,Ιατρική επιθεώριση ενόπλων δυνάμεων, Τεύχος 21ο,σελ 427-433,Αθήνα 1987.

ΔΕΛΛΑΓΡΑΜΜΑΤΙΚΑΣ Η.Δ Παιδίατρος-Νεογνολόγος,Λέκτορας Πανεπιστημίου Αθηνών Επιμέλεια Manual Παιδιατρική Θεραπευτική.Department of Medicine Children Hospital Medical Center,Boston.Εκδοση 2η,Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, σελ 39-62,Αθήνα 1983.

DESPOPOYLOS AGAMEMMON-SILBERM STEFAN:Εγχειρίδιο φυσιολογίας με έγχρωμο άτλαντα,Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας,σελ 12,Αθήνα 1989.

ΔΟΞΙΑΔΗΣ ΑΠ. ΣΠΥΡΟΣ:Παιδιατρική Θεραπευτική,Εκδοση 2η,Αθηναϊκό κέντρο εκδόσεων,σελ 41-64,Αθήνα 1976.

ΗΛΙΟΠΟΥΛΟΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ:Φυσιολογία και φυσιοπαθολογία του αίματος και των αιμοποιητικών οργάνων,Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης,σελ 108-110,Αθήνα 1989.

ΚΑΡΠΑΘΙΟΣ Σ.Ε:Βασική Μαιευτική Περιγεννητική Ιατρική και Γυναικολογία,Μέρος 1ο,σελ 97-105,Αθήνα 1988.

ΚΑΣΙΜΟΣ Χ:Πρακτική Παιδιατρική,Εκτυπώσεις αφοί Αλτιντζή,σελ 37-52,Θεσ/νίκη 1975.

ΚΑΣΙΜΟΣ Χ:Πρακτική Παιδιατρική,Νοσήματα-Πρόληψη-Θεραπεία,Εκδόσεις University Stydio Prees,σελ 50-55,Θεσ/νίκη 1982.

ΚΑΣΙΜΟΣ-Γ.ΚΡΕΜΕΝΟΠΟΥΛΟΣ-ΤΣΙΟΥΡΗΣ Ι:Πρακτική Θεραπευτική Ιατρική,Εκδόσεις University Stydio Prees,σελ 28-35,Θεσ/νίκη 1983.

ΚΑΤΤΑΜΗΣ Χ:Η Μεσογειακή Αναιμία ως Ιατρικό και κοινωνικό πρόβλημα,Εκδοση 2η σελ 17-25,Αθήνα 1983.

ΚΙΤΡΟΜΗΛΙΔΟΥ-ΖΗΡΑ ΧΡΙΣΤΙΝΑ:Ενδοκρινολογικά προβλήματα στην Μεσογειακή Αναιμία 11ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ελληνικής Ενδοκρινολογικής Εταιρίας Περιλήψεις των εργασιών,σελ 50,Αθήνα Δεκέμβριος 1983.

ΚΟΝΤΟΠΟΥΛΟΥ-ΓΡΙΒΑ Ε:Η αιμοδοσία στην Ελλάδα-το μέλλον,Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής,Τόμος β,Τεύχος 6ο,σελ 452-455,Νοέμβριος-Δεκέμβριος 1989.

ΚΟΥΜΕΡΚΕΡΙΔΗΣ Γ ΑΠΟΣΤΟΛΟΣ:Παιδιατρική,Ο.Ε.Δ.Β,σελ 54-64,Αθήνα 1982.

- ΜΑΛΓΑΡΙΝΟΥ Μ.Α-ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΟΥ Σ.Φ: Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική, Τόμος 1ος,σελ 163-171,Τόμος 2ος,Μέρος Β,σελ 34-38,Εκδόσεις ΤΑΒΙΘΑ,Αθή- να 1992.
- ΜΑΝΔΑΛΑΚΗ-ΠΑΝΝΙΤΣΙΩΤΗ Τ: Η αιμοδοσία στην Ελλάδα από το παρελθόν στο παρόν, Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής, Τόμος 6ος, Τεύχος 6ο,σελ 444-448, Νοέμβριος- Δεκέμβριος 1989.
- ΜΑΝΤΖΑΝΙΩΤΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ: Παιδιατρική, Τόμος 2ος, Επιστημονικές εκδόσεις Παπα- ζήσης,σελ 75-78, Αθήνα 1973.
- ΜΟΡΦΗΣ ΛΕΩΝΙΔΑΣ: Παιδιατρική, Ο.Ε.Δ.Β,σελ 48-52, Αθήνα 1983.
- ΜΟΥΝΤΖΟΠΟΥΛΟΣ Χ.Μ-ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ Δ.Σ: Βασικές αρχές Παθοφυσιολογίας, Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Μέρος Α,σελ 36-42, Αθήνα 1984.
- ΜΠΑΛΑΣ Π: Χειρουργική, Τόμος Β,σελ 73-84, Αθήνα 1985.
- ΜΠΟΥΡΑΝΤΑΣ Π ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ: Θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας, Ιατρικά Χρο- νικά, Τόμος ΙΔ, Τεύχος 4ο,σελ 294-300, Μάρτιος-Απρίλιος 1992.
- ΝΕΤΑ ΣΟΦΙΑ: SOS για Μεσογειακή Αναιμία, Ελευθεροτυπία, Αρ φύλλου 21, Μάρτιος 1992.
- ΠΑΠΑΔΑΤΟΣ Κ-ΛΙΑΚΑΚΟΣ Δ-ΣΙΝΑΝΙΩΤΗΣ Κ-ΣΠΥΡΙΔΗΣ Π-ΜΑΘΙΟΥΔΑΚΗΣ Ι-ΜΥΡΙΟΚΕΦΑΛΙ- ΤΑ- ΚΗΣ Ν: Επίτομος Παιδιατρική, Β Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας,σελ 102-114, Αθήνα 1987.
- ΠΟΛΙΤΗΣ Κ-ΓΕΡΜΕΝΗΣ Α: Προσφορά Ελβετικού αίματος για την Μεσογειακή Αναιμία- οι δύο όψεις του νομίσματος, Ιατρική Επιθεώρηση Ενόπλων Δυνάμεων,σελ 363-368, Αθήνα 1989.
- ΠΟΛΙΤΗΣ Κ-ΟΙΚΟΝΟΜΙΔΟΥ Ι-ΦΡΑΓΚΑΤΟΥ Σ: Διασπορά του HTLV Ι-ΙΙ σε αιμοδοτικό πληθυσμό και πολυμεταγγιζόμενα αναιμικούς ασθενείς, Ιατρική, Τεύχος 65ο σελ 502-506, Αθήνα 1993.
- ΠΟΛΙΤΗΣ Κ-RICHARDSON C-ΕΥΣΤΑΘΙΑΔΗΣ Γ-ΥΦΑΝΤΟΠΟΥΛΟΣ Γ: Η αιμοδοτική συμπερι- φορά του ελληνικού αστικού και ημιαστικού πληθυσμού, Ιατρική Τεύχος 57ο σελ 130-135, Αθήνα 1990.
- ΠΟΛΙΤΗΣ Κ-ΦΙΣΦΗΣ Μ-ΒΡΕΤΤΟΥ Ε-ΥΦΑΝΤΟΠΟΥΛΟΣ Ι: Η αντίληψη του πληθυσμού για την κοινω- νική θέση του πάσχοντος από Μεσογειακή Αναιμία στην Ελλάδα, Ιατρική, Τεύχος 55,σελ 575-581, Αθήνα 1989.
- ΠΟΛΙΤΗΣ Κ-ΦΙΣΦΗΣ Μ-RICHARDSON C-ΓΕΡΜΕΝΗΣ Α-ΥΦΑΝΤΟΠΟΥΛΟΣ Γ-ΠΑΠΑΕΥΑΓΓΕΛΟΥ Γ: Η αντίληψη του αστικού και ημιαστικού πληθυσμού για την σχέση AIDS και αιμοδοσίας, Ιατρική Επιθεώρηση Ενόπλων Δυνάμεων, Τεύχος 23,σελ 197-201, Αθήνα 1989.
- ΠΡΑΠΑΣ Ν-ΔΟΥΚΑΚΗΣ Χ-ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ Ν: Προγεννητική διάγνωση Μεσογειακής Αναι- μίας από τροφοβλαστικό ιστό, Εκδόσεις Γαληνός, Τόμος 34ος, Τεύχος 3ο,σελ 268-272, Αθήνα 1992.
- READ E-BARRITT D.N-HENER LANYTON R: Σύγχρονη Παθολογία, Μέρος 1ο, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Επιμέλεια ελληνικής έκδοσης Μουτσόπουλος Χ,σελ 14-18, Αθήνα 1984.
- ΡΕΝΙΕΡΗ-ΛΙΒΙΕΡΑΤΟΥ Ν: Η αιμοδοσία στην Ελλάδα, το παρόν της αιμοδοσίας, Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής, Τόμος 6ος, Τεύχος 6ο,σελ 449-451, Νοέμβριος-Δεκέμβριος 1989.
- ΡΩΜΑΝΙΔΟΥ ΧΑΝΤΖΕΛΙΑ Μ: Διοίκηση Νοσηλευτικής Μονάδος, Αρχές Διοικήσεως και Διαπροσωπι- κές σχέσεις,σελ 14-18, Αθήνα 1975.
- ΣΑΧΙΝΗ ΚΑΡΔΑΣΗ ΑΝΝΑ-ΠΑΝΟΥ ΜΑΡΙΑ: Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική, Τόμος 2ος, Μέ- ρος 1ο, Εκδόσεις ΒΗΤΑ,σελ 227-231, Αθήνα 1985.
- ΣΙΝΑΝΙΔΟΥ Θ-ΔΙΑΜΑΝΤΟΠΟΥΛΟΣ Ζ-ΛΑΖΑΡΙΔΟΥ Π: Κυτταρομεγαλιός-Μετάγγιση αίματος Εκδό- σεις Γαληνός, Τόμος 31ος, Τεύχος 5ο,σελ 497-502, Αθήνα 1989
- ΣΚΛΑΒΟΥΝΑ ΤΣΟΥΡΟΥΤΖΟΓΛΟΥ Σ: Μεσογειακή Αναιμία, Ιατρική Εταιρία Θεσ/νίκης, Πρακτικά 1ου Βορειοελλαδικού ιατρικού συνεδρίου, Τόμος Α,σελ 156-166, Θεσ/νίκη, Μάϊος 1986.
- ΤΡΙΧΟΠΟΥΛΟΥ ΑΝΤΩΝΙΑ-ΤΡΙΧΟΠΟΥΛΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ: Προληπτική Ιατρική, Αγωγή υγείας- Κοινω- νική Ιατρική, Δημόσια υγιεινή, Ε.Ε Γρηγ Κ Παρισιανός,σελ 39-54, Αθήνα 1986.

ΤΣΑΝΤΑΛΗΣ Χ.: Πρόληψη Μεσογειακής Αναιμίας, Πρακτικά 1ου Βορειοελλαδικού Συ- νεδρίου, Τό-μος Α, σελ 183-187, Θεσ/νίκη 1986.

ΤΣΕΒΡΕΝΗΣ ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ: Επίτομος Κλινική Αιματολογία, Έκδοση 2η, Έκδοσεις Κωνστα- ντά-ρας, σελ 147-156, Αθήνα 1986.

ΤΣΙΛΤΙΚΛΗΣ ΧΑΡ. Δ.: Αιματολογία και Ορολογία, Εκτύπωση OFFSET. Αφοί Δ Κωνσταντίνου Ο.Ε, σελ 27-34, Αθήνα 1975.

ΦΕΡΤΑΚΗΣ Α.: Αιματολογία, Ιατρικές, Έκδόσεις Πασχαλίδης, σελ 45-66, Αθήνα 1992.

