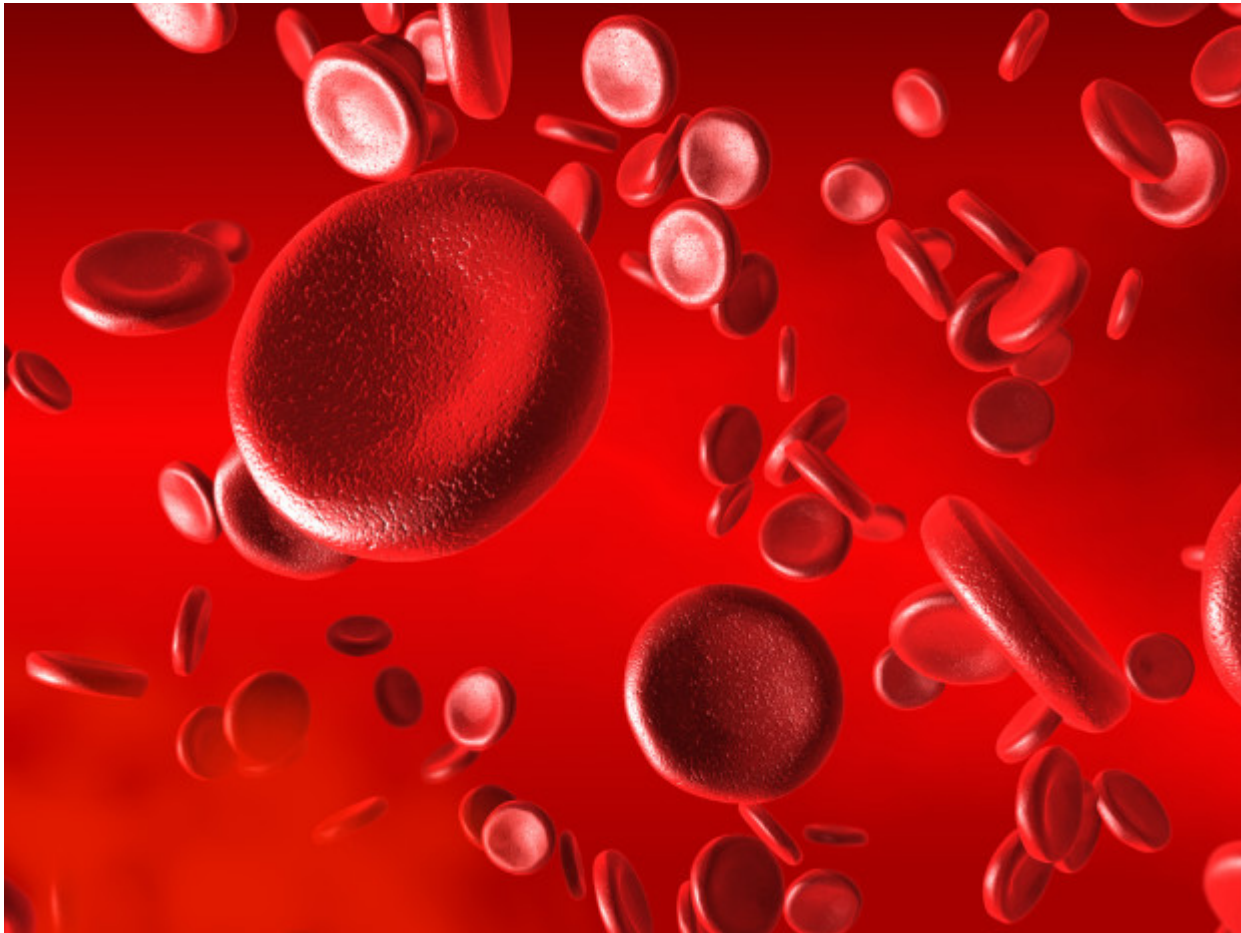


Συμμόρφωση στη θεραπεία της αποσιδήρωσης

/ [Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός](#)



Φωτό:iatrica.gr

Τι είναι η συμμόρφωση στη θεραπεία

Η συμμόρφωση στη θεραπεία ενός ασθενούς καθορίζεται από τη σωστή ακολουθία των οδηγιών του γιατρού.

Ο Ιπποκράτης (460-370π.Χ) έγραψε ότι οι ασθενείς συχνά λένε ψέματα για το πώς παίρνουν τα φάρμακά τους. Το πρόβλημα αυτό είναι διαχρονικό και ισχύει μέχρι σήμερα.

Οι δύο βασικοί άξονες της θεραπείας στη θαλασσαιμία παραμένουν οι μεταγγίσεις αίματος και η αποσιδήρωση. Η κακή συμμόρφωση ή η μη συμμόρφωση παρατηρείται κυρίως στις οδηγίες χορήγησης των φαρμάκων της αποσιδήρωσης.

Παράγοντες μη συμμόρφωσης στην αποσιδήρωση

Ενώ οι μεταγγίσεις αίματος γίνονται τακτικά, η αποσιδήρωση παραμελείται και αυτό επειδή η μετάγγιση αίματος έχει άμεσο αποτέλεσμα, οι πάσχοντες αισθάνονται την καλύτερη φυσική κατάσταση με καλά επίπεδα αιμοσφαιρίνης, ενώ η υπερφόρτωση σιδήρου έχει μακροχρόνιες επιπλοκές.

Οι πάσχοντες πολύ συχνά, λόγω του ότι η αποσιδήρωση ξεκινά από πολύ μικρή ηλικία, φθάνουν σε όρια ψυχολογικής κούρασης και τα παρατούν. Τα άτομα αυτά σταματούν επίσης να παρακολουθούν συνέδρια, σεμινάρια ή άλλες εκδηλώσεις για τη θαλασσαιμία με αποτέλεσμα να χάνουν κάθε επαφή με τις εξελίξεις στη θαλασσαιμία αλλά κυρίως να μην ενημερώνονται για τη συνεχή ροή δεδομένων που αφορούν τις επιπλοκές της μη συμμόρφωσης. Όταν ρωτηθούν αυτά τα άτομα δηλώνουν άγνοια για τις παρενέργειες της υπερσιδήρωσης και την εξέλιξη της ασθένειας χωρίς θεραπεία.

Οι ασθενείς παρασύρονται από το γεγονός ότι η μη συμμόρφωση στη θεραπεία αποσιδήρωσης δεν παρουσιάζει άμεσες και μεγάλου βαθμού αρνητικές επιπτώσεις. Δυστυχώς όμως, όταν οι επιπτώσεις της βαριάς αιμοσιδήρωσης γίνουν αντιληπτές από τον πάσχοντα, δηλαδή παρουσιάζει κλινικές επιπλοκές, η βλάβη που έχει δημιουργηθεί στα όργανα του σώματος μπορεί να είναι μη αναστρέψιμη.

Σημαντικοί παράγοντες της μη συμμόρφωσης είναι και οι παρενέργειες που έχουν σχέση με τα φάρμακα της αποσιδήρωσης. Οι πάσχοντες μειώνουν την δοσολογία ή αφήνουν πίσω μερικές δόσεις για να νοιώσουν καλύτερα.

Δυσκολίες στην εφαρμογή της αποσιδήρωσης με Ντεσφεριοξαμίνη

Οι αντλίες αποσιδήρωσης είναι άβολες και ενοχλητικές, περιορίζουν τις δραστηριότητες, κάνουν θόρυβο.

Οι παρενέργειες και οι ανεπιθύμητες αντιδράσεις παρατηρούνται συνήθως με ψηλές δόσεις Ντεσφεριοξαμίνης και την πυκνότητα του διαλύματος.

Υπάρχουν σημεία έγχυσης τα οποία είναι πιο ευαίσθητα και έχουν επίσης σχέση με τις βελόνες έγχυσης. Κάποιοι τρόποι που μπορούν να βοηθήσουν είναι η χρήση της Υδροκορτιζόνης στο διάλυμα Ντεσφεριοξαμίνης, η κρέμα Emla πριν την τοποθέτηση της βελόνας και το Portacath.

Δυσκολίες συμμόρφωσης με L1 (Δεφεριπρόνη):

Οι κυριότερες και πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες είναι οι γαστρεντερικές και ο μεγάλος αριθμός δισκίων που πρέπει να λαμβάνονται 3-4 φορές την ημέρα.

Συμμόρφωση με Δεφεραζιρόξη

Τα δισκία πρέπει να λαμβάνονται την ίδια ώρα με άδειο στομάχι

Μέτρηση της συμμόρφωσης στην αποσιδήρωση

Η αξιολόγηση της συμμόρφωσης στη αποσιδήρωση με Ντεσφεριοξαμίνη γίνεται με τον υπολογισμό του αριθμού των ημερών ανά εβδομάδα, των ωρών ανά ημέρα και τον αριθμό γραμμαρίων ανά έγχυση.

Η συμμόρφωση στη Ντεφεριπρόνη μπορεί να υπολογισθεί με τον αριθμό των δισκίων ανά ημέρα.

Ο καλύτερος τρόπος μέτρησης της συμμόρφωσης στην αποσιδήρωση είναι η αξιολόγηση της αιμοσιδήρωσης.

Η αξιολόγηση της αιμοσιδήρωσης γίνεται με:

- την μέτρηση της φερριτίνης ορού. Οι μετρήσεις είναι τακτικές και λαμβάνεται υπ' όψιν ο μέσος όρος και η τάση της προς τα άνω ή προς τα κάτω. Η μία μόνο τιμή φερριτίνης δεν αξιολογείται και είναι ανακριβής επειδή επηρεάζεται από άλλους παράγοντες όπως μία φλεγμονή ή τα επίπεδα βιταμίνης Γ.
- συνταγογράφηση: από το βιβλιάριο συνταγών μπορούμε να υπολογίσουμε τον βαθμό συμμόρφωσης.

- Ελαστομερείς αντλίες έγχυσης: η καταμέτρησή τους κάθε βδομάδα καταδεικνύει τους πάσχοντες οι οποίοι συμμορφώνονται ή όχι με την αποσιδήρωση
- MRI T2* ήπαρ και στο μυοκάρδιο είναι ο πιο ακριβής τρόπος αξιολόγησης αιμοσιδήρωσης στην καρδιά και το συκώτι.
- LPI είναι η μέτρηση των ελεύθερων ριζών σιδήρου που είναι και ο τοξικός σίδηρος. Οι ελεύθερες ρίζες σιδήρου προκαλούν βλάβη στο DNA και θάνατο των κυττάρων με επακόλουθο την βλάβη στα διάφορα όργανα. Είναι μία απλή ανάλυση αίματος και η εφαρμογή της θα αρχίσει σύντομα και στις δικές μας κλινικές.

Παράγοντες βελτίωσης της συμμόρφωσης

- Η αποδοχή της αναγκαιότητας για θεραπεία και η συνειδητοποίηση των συνεπειών της μη συμμόρφωσης είναι η βασική αρχή για να είναι ένας πάσχοντας συμμορφωμένος με την αποσιδήρωση.
- Σημαντική είναι και η στήριξη της οικογένειας, από τους γονείς, αδέρφια ή συντρόφους καθώς και το φιλικό περιβάλλον.
- Οι σχέσεις ενός θαλασσαιμικού μπορούν να χρησιμεύσουν σαν μέσο υποκίνησης επειδή δίνουν στόχους πέραν από τον εαυτό του με την προοπτική της δημιουργίας της δικής του οικογένειας.
- Η επένδυση στην επαγγελματική ζωή δίνει κίνητρα για τη διατήρηση καλής υγείας.
- Ένας πάσχοντας μπορεί να βοηθηθεί από άτομα που έχει σαν πρότυπα εκτίμησης, όπως ένας ιερέας ή δάσκαλος ή καθηγητής ή ηθοποιός κλπ.
- Οι απόψεις άλλων θαλασσαιμικών κάποτε μπορεί να βοηθήσουν. Υπάρχει, όμως, και ο κίνδυνος ότι δύο άτομα να έχουν διαφορετική ιδιοσυγκρασία στο ίδιο φάρμακο.
- Εκτός από την καλή θέληση οι επισκέψεις στην κλινική πρέπει να είναι ευκαιρία για να λυθούν απορίες και πρακτικά προβλήματα συζητώντας τα με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

Οι συνέπειες της μη συμμόρφωσης και της αιμοσιδήρωσης

- Οι καρδιολογικές επιπλοκές είναι η πρώτη αιτία θανάτου στη θαλασσαιμία. Η σταδιακή επιδείνωση της καρδιακής λειτουργίας έχει άμεση συνάρτηση με την φερριτίνη ορού > 1500. Επομένως η κακή αποσιδήρωση οδηγεί σε μειωμένη επιβίωση.
- Ηπατολογικές επιπλοκές. Η συνεχής αύξηση σιδήρου στο συκώτι μακροχρόνια

προκαλεί ίνωση, κίρρωση και τελικά καρκίνο.

- Ενδοκρινολογικές επιπλοκές όπως ο Διαβήτης με τη σειρά του μπορεί να οδηγήσει σε άλλες επιπλοκές :οφθαλμολογικές, νεφρολογικές, διαβητικό πόδι, λοιμώξεις.

Άλλες ενδοκρινολογικές διαταραχές είναι ο υποθυρεοειδισμός, υποπαραθυροειδισμός με διαταραχές του μεταβολισμού του ασβεστίου και υπογοναδισμός με προβλήματα γονιμότητας.

- Οστεοπόρωση με κίνδυνο καταγμάτων.

Συμπέρασμα

Η μακροχρόνια συμμόρφωση στη θεραπεία αποσιδήρωσης επιδρά σημαντικά στην πρόγνωση, στην αύξηση της επιβίωσης και την καλή ποιότητα ζωής.

Η συμμόρφωση είναι ένα πολύπλευρο θέμα και χρειάζεται στενή συνεργασία ανάμεσα στον πάσχοντα, την οικογένεια και τη θεραπευτική κοινότητα της πολυθεματικής ομάδας.

Πηγές: Δρ Μαρία Σίταρου, Υπεύθυνη ιατρός Τμήματος Θαλασσαιμίας, Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας -[Περιοδικό 'Τα Νέα μας' του Παγκύπριακού Αντιαναιμικού Συνδέσμου -iatronet.gr](#)