



Παράγοντες που σχετίζονται με ψυχιατρικές διαταραχές ατόμων με μεσογειακή αναιμία

Κουτελέκος Ιωάννης

Καθηγητής Εφαρμογών, Τμήμα Νοσηλευτικής Α', ΣΕΥΠ, ΤΕΙ Αθήνας

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Μεσογειακή αναιμία αποτελεί κληρονομική διαταραχή του αίματος που χαρακτηρίζεται από ανωμαλίες στη σύνθεση των βήτα αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης καταλήγοντας σε ποικίλα προβλήματα υγείας. Η χρονιότητα και η φύση της νόσου επιβάλλουν σημαντικούς περιορισμούς στη ζωή των ατόμων με αποτέλεσμα αυτά να βιώνουν συχνά άγχος και κατάθλιψη.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όσον αφορά στους παράγοντες που σχετίζονται με τις ψυχικές διαταραχές (άγχος και κατάθλιψη) που βιώνουν οι ασθενείς με μεσογειακή αναιμία.

Υλικό και μέθοδος: Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιελάμβανε αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών στην ηλεκτρονική βάση «pubmed» που αναφέρονταν στους παράγοντες που σχετίζονται με τις ψυχικές διαταραχές που βιώνουν οι ασθενείς με μεσογειακή αναιμία. Για την αναζήτηση στην ηλεκτρονική βάση χρησιμοποιήθηκαν οι εξής λέξεις-κλειδιά: "άγχος", "κατάθλιψη", "μεσογειακή αναιμία" ενώ η αναζήτηση κάλυψε τη χρονική περίοδο 1996-2011.

Αποτελέσματα : Παρότι, οι εξελίξεις στη θεραπεία και στην πρόγνωση της μεσογειακής αναιμίας έχουν αλλάξει θεαματικά τη θεραπευτική προσέγγιση των ασθενών, εντούτοις οι ψυχολογικές πτυχές της νόσου έχουν λάβει ελάχιστη προσοχή καθώς ο αριθμός των σχετικών μελετών είναι γενικά περιορισμένος. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι ασθενείς με μεσογειακή αναιμία βιώνουν συχνά ψυχικές διαταραχές (άγχος και κατάθλιψη) που οφείλονται σε διάφορα αίτια, εκ των οποίων τα κυριότερα είναι η χρονιότητα της νόσου, οι επιπλοκές της θεραπείας, τα οικονομικά, κοινωνικά και προσωπικά προβλήματα, η έλλειψη οικογενειακής και κοινωνικής στήριξης, η αλλαγή της εικόνας σώματος και η μείωση του βαθμού αυτοεκτίμησης. Τα συμπτώματα του άγχους και της κατάθλιψης είναι δυνατόν να επηρεάσουν αρνητικά την έκβαση της νόσου συμπεριλαμβανομένων του χαμηλού βαθμού συμμόρφωσης προς τη θεραπεία, της αυξημένης νοσηρότητας και της φτωχής ποιότητας ζωής.

Συμπεράσματα: Ο έλεγχος για συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης ανά τακτά χρονικά διαστήματα και η αναγνώριση των ατόμων υψηλού κινδύνου πρέπει να αποτελούν αναπόσπαστο τμήμα της θεραπευτικής προσέγγισης. Η έγκαιρη διάγνωση συνεπάγεται την έγκαιρη θεραπεία και παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για το σχεδιασμό παρεμβατικών προγραμμάτων με απώτερο στόχο τη πρόληψη, τη βελτίωση και την αποκατάσταση της συναισθηματικής και φυσικής υγείας των ασθενών με μεσογειακή αναιμία.

Λέξεις-κλειδιά: Μεσογειακή αναιμία, άγχος, κατάθλιψη.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Κουτελέκος Ιωάννης, Αγίου Νεκταρίου 14, Γλυφάδα Αθήνα 165-62, Τηλ : 6974875766

Factors associated with psychiatric disorders that experience individuals with thalassemia

Koutelekos Ioannis

Laboratory collaborator, A' Department of Nursing, TEI, Athens, Greece

ABSTRACT

Thalassemia is an inherited blood disorder characterized by anomalies in the synthesis of the beta chains of hemoglobin resulting in variable health problems. The chronicity and the nature of the disease impose significant limitations on individuals' life and as a result they frequently experience anxiety and depression.

Aim: The aim of the present study was to review the literature about factors associated with psychiatric disorders that experience patients with thalassemia.

Method: The method of this study included bibliographic research of the literature from reviews and researches, mainly in the PubMed data base, which referred to the factors associated with psychiatric disorders in patients with thalassaemia. PubMed was searched using the following key search terms: "anxiety", "depression", "thalassaemia" while

the research covered the period 1996-2011.

Results: Though the developments in the treatment and prognosis of thalassemia have dramatically altered the approach to the care of patients, however the psychological aspects of the disease have received little attention since the number of relevant studies are generally limited. According to the literature, patients with thalassemia frequently experience psychiatric disorders (anxiety and depression) due to various reasons, out of which the main are the chronicity of disease, the disease complications, the financial, social and personal problems, the lack of family and social support, the change in body image and the reduction of self-esteem level. Symptoms of anxiety and depression may influence negatively the outcome of the disease including low adherence to treatment, increased morbidity and poor quality of life.

Conclusions: A regular screening for anxiety and depression symptoms and identification of individuals at high risk should be an integral part of medical therapy. Early screening implies early treatment and provides valuable information for the planning of intervention programs that have as an ultimate goal to improve emotional and physical health of patients with thalassemia.

Key-words: Thalassemia, anxiety, depression.

Corresponding Author: Koutelekos John, Agiou Nectariou 14, Glyfada Athens. PC 165-62, Tel : 6974875766

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μεσογειακή αναιμία ή θαλασσαιμία αποτελεί την πιο συχνή μονογονιδιακή γενετική νόσος, παγκοσμίως. Αρχικά εθεωρείτο ότι εκδηλώνονταν κυρίως στις χώρες της Μεσογείου και για το λόγο αυτό χαρακτηρίζονταν με τον όρο «μεσογειακή». Στην πραγματικότητα όμως, αυξημένη συχνότητα εμφάνισης της νόσου παρατηρείται στους λαούς χωρών της Μεσογείου, της Εγγύς και Μέσης Ανατολής, της Ασίας, ιδιαίτερα της νοτιοανατολικής και της Β. Αφρικής. Ωστόσο, η μετακίνηση των πληθυσμών έχει ως αποτέλεσμα την επέκταση του προβλήματος και σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες, όπως στη νότια και βόρεια Αμερική και Αυστραλία.¹⁻⁶

Επίσης, η νόσος συχνά καλείται ως «Αναιμία Cooley» προς την τιμήν του Αμερικανού ιατρού που την μελέτησε πρώτος τη δεκαετία του 1939. Δυστυχώς, την εποχή εκείνη τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία κατέληγαν στο θάνατο πριν από το τέλος της δεύτερης

δεκαετίας της ζωής τους καθότι η αιτιοπαθογένεια και η αντιμετώπιση της νόσου ήταν παντελώς άγνωστες.¹⁻⁶

Στη σύγχρονη εποχή, η νόσος φαίνεται να λαμβάνει διαστάσεις καθώς σύμφωνα με εκτιμήσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, διεθνώς, ο αριθμός των φορέων ανέρχεται σε 300 εκατομμύρια και των ετήσιων γεννήσεων αρρώστων σε 250.000. Στην Ελλάδα, ζουν σήμερα περισσότεροι από 3.000 πάσχοντες ενώ το ποσοστό των ανθρώπων που έχουν στίγμα μεσογειακής αναιμίας είναι περίπου 8% (ένας στους δώδεκα).¹⁻⁶

Στην Ελλάδα μόλις το 1977 ξεκίνησε πρόγραμμα πρόληψης με την οργάνωση του Εθνικού Κέντρου Πρόληψης και των περιφερειακών μονάδων ανίχνευσης ζευγαριών φορέων που διατρέχουν κίνδυνο να γεννήσουν παιδί με μεσογειακή αναιμία. Το πρόγραμμα αυτό υπόκειται σε συνεχή αξιολόγηση και αναπροσαρμογή των στόχων



με βάση τα πρόσφατα επιστημονικά δεδομένα. Επίσης, κατά τις τελευταίες δεκαετίες τόσο στην Ελλάδα όσο και σε διεθνές επίπεδο σημειώθηκαν σημαντικές πρόοδοι στο τομέα της θεραπείας και αναλυτικότερα στην ποιότητα του αίματος, στη γενικότερη τεχνική της μετάγγισης, στην αντιμετώπιση των επιπλοκών, στην αποσιδήρωση και στην αιμοσιδήρωση. Σταδιακά προστέθηκαν στη συμβατική θεραπεία της νόσου η πρόληψη και η θεραπεία των ενδοκρινοπαθειών, των καρδιοπαθειών και των λοιμώξεων.¹⁻⁶

Παρά τη βελτίωση στη διάγνωση και την εισαγωγή νέων θεραπευτικών μεθόδων, η μεσογειακή αναιμία παραμένει ένα πολύπλοκο πρόβλημα υγείας καθώς συνεπάγεται ποικίλα σωματικά προβλήματα και ανάγκες τα οποία επιφέρουν δραματικές αλλαγές στη καθημερινή ζωή των πασχόντων και του υποστηρικτικού τους περιβάλλοντος. Δεδομένων αυτών των αλλαγών, τα άτομα βιώνουν σύνθετα προβλήματα από τη ψυχική σφαίρα όπως άγχος και κατάθλιψη τα οποία είναι δυνατόν να επηρεάσουν ακόμα και τη βιολογική πορεία της νόσου ή να αποτελέσουν το βαθύτερο αίτιο για μερική ή πλήρη παραίτηση από τη θεραπεία.⁷⁻¹¹

Ψυχικές διαταραχές ατόμων με μεσογειακή αναιμία

Η συχνότητα εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης των ασθενών με μεσογειακή

αναιμία αυξάνεται ολοένα και περισσότερο. Δυστυχώς πολλές φορές δεν αντιμετωπίζονται επαρκώς είτε διότι οι επαγγελματίες υγείας τα θεωρούν ως φυσική συνέπεια της νόσου και δίδουν περισσότερη βαρύτητα στη θεραπεία είτε διότι οι ασθενείς δείχνουν απροθυμία αναζήτησης ιατρικής βοήθειας. Η αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών από τους επαγγελματίες υγείας συμβάλει στην καλύτερη πορεία της νόσου, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και ειδικότερα όταν πρόκειται για παιδιατρικούς ασθενείς στην ομαλή εξέλιξή τους σε ψυχοσυναισθηματικά υγιείς ενήλικες.¹²⁻¹⁵

Πλήθος παραγόντων είναι δυνατόν να επηρεάζουν τις ψυχικές συνιστώσες (άγχος και κατάθλιψη), εκ των οποίων οι κυριότεροι είναι η χρονιότητα και βαρύτητα της νόσου, η ύπαρξη ή μη υποστηρικτικού περιβάλλοντος, οι επιπτώσεις της νόσου στην λειτουργικότητα του ατόμου, ο βαθμός αυτοεκτίμησής τους, οι επιπλοκές, η σεξουαλική δυσλειτουργία, η υπογονιμότητα, οι συχνές επανεισαγωγές συμπεριλαμβανομένης της ανάγκης τακτικής ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, των συνθηκών νοσηλείας και των συχνών παρεμβάσεων στο σώμα και άλλα σύνθετα δευτερογενή κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα.¹²⁻¹⁵ Αξίζει να σημειωθεί, ότι όλοι αυτοί οι παράγοντες εξαρτώνται σε διαφορετικό βαθμό από το αναπτυξιακό στάδιο (ηλικία) στο οποίο βρίσκονται τα άτομα,

προκαλώντας συνεπώς διαφορετικής έντασης κατάθλιψη και άγχος.

Για παράδειγμα, κατά την ενήλικη ζωή τα στοιχεία της προσωπικότητας καθορίζουν έως ένα βαθμό την εκδήλωση και την αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών που βιώνουν τα άτομα με μεσογειακή αναιμία. Αντιθέτως, κατά την παιδική ηλικία η νόσος δημιουργεί εξαρτήσεις από το περιβάλλον επηρεάζοντας έτσι τη πορεία προς την ωρίμανση και την ανεξαρτητοποίηση ενώ ατά την εφηβεία, όπου τα άτομα έχουν διαφορετικές ανάγκες η νόσος έχει επιπτώσεις στις σχέσεις με τους συνομηλίκους, στην απόκτηση ανεξαρτησίας και γνώσεων. Πράγματι, τόσο τα παιδιά και οι έφηβοι συχνά αδυνατούν να χειριστούν τις υποτροπές της νόσου και της θεραπείας αυτής ή ακόμα δείχνουν απροθυμία να συμμορφωθούν προς τις ιατρικές οδηγίες και να προσαρμοστούν στον νέο τρόπο ζωής. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις όπου λόγω της βαρύτητας της νόσου, των επιπλοκών, των παρενεργειών των φαρμάκων και των συχνών εισαγωγών στο νοσοκομείο, τα παιδιά και οι έφηβοι υποχρεώνονται σε συχνές απουσίες από το σχολείο με δυσάρεστες συνέπειες στη ψυχοκοινωνική και μαθησιακή τους πορεία.¹²⁻¹⁹

Πολλές φορές, η σωματική εξασθένιση συνεπάγεται ανικανότητα εκτέλεσης καθηκόντων και αποχή των παιδιών από φυσικές δραστηριότητες που προηγούμενα

συνήθιζαν να απολαμβάνουν με τους συνομηλίκους. Ως συνέπεια, βιώνουν απόρριψη, μοναξιά και διαφορετικότητα και εκδηλώνουν την τάση να απομονώνονται από το σχολικό περιβάλλον, παράγοντας, που καθιστά ολοένα και δυσκολότερη την ένταξή τους στο κοινωνικό περιβάλλον. Είναι ευρέως αποδεκτό, ότι η έλλειψη κοινωνικής αποδοχής συχνά ευθύνεται για την εκδήλωση ψυχικών διαταραχών.¹⁵⁻²⁰

Ένας ακόμα εξίσου σημαντικός παράγοντας που συνευθύνεται για την εσωστρέφεια και απομόνωση από τους συνομηλίκους και γενικότερα από το κοινωνικό περιβάλλον είναι η αλλαγή του σωματικού ειδώλου, το οποίο αποτελεί «στίγμα» που φανερώνει την ασθένεια και δίνει αφορμές για σχόλια ή ερωτήσεις στο περιβάλλον του παιδιού. Ως γνωστό, η εικόνα σώματος θεωρείται η βάση της ταυτότητας του παιδιατρικού ασθενή και σχεδόν οποιοδήποτε αλλαγή στη δομή της ή τη λειτουργία της εκλαμβάνεται ως απειλή. Ουσιαστικά, η σωματική εικόνα απειλείται από το πάσχων σώμα όπως το διαμορφώνει η ασθένεια ενώ το μέγεθος της απειλής εξαρτάται από πότε το άτομο κατά τη διάρκεια της ζωής του ήρθε αντιμέτωπο με την ίδια την απειλή.²¹

Σε όλες τις ανωτέρω περιπτώσεις απαιτείται ενημέρωση και διδασκαλία των εκπαιδευτικών σχετικά με τη κατάσταση των παιδιών και εφήβων, τη θεραπεία τους, την αναγνώριση των επιπλοκών όπως επίσης



ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των συνομηλίκων για τη στάση και τη συμπεριφορά τους προς αυτά.

Κατά την αξιολόγηση των ψυχικών προβλημάτων ασθενών με μεσογειακή αναιμία δεν θα πρέπει να υποτιμάται ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος. Πολλές φορές, το ίδιο το περιβάλλον των ατόμων με μεσογειακή αναιμία είναι δυνατόν να αποτελέσει πηγή άγχους, όπως το παράδειγμα των υπερ-προστατευτικών γονέων που δεν επιτρέπουν την ανάπτυξη πρωτοβουλίας των παιδιών ή των γονέων που παραμελούν τα άλλα μέλη της οικογένειας κατά την προσπάθεια τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών με μεσογειακή αναιμία με αποτέλεσμα αυτά να βιώνουν εντονότερα τη διαφορετικότητα.

7,9,10,19,22

Άλλοτε, οι γονείς αντιδρούν με ανησυχία, φόβους και ενοχή που ουσιαστικά αποτελούν έκφραση του θρήνου για την απώλεια του «φυσιολογικού» παιδιού και άλλοτε με έντονο άγχος καθώς οι αυξημένες υποχρεώσεις προς το παιδί προκαλούν προβλήματα στον εργασιακό τους χώρο, επιτείνοντας τον «φαύλο κύκλο» του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν τα άτομα με μεσογειακή αναιμία. Είναι επομένως προφανές ότι η στάση τόσο των γονέων όσο και των υπολοίπων μελών της οικογένειας είναι δυνατόν να διαμορφώσει έως κάποιο βαθμό την απάντηση των ατόμων με

μεσογειακή αναιμία στα προβλήματα που εκδηλώνονται από τη ψυχική σφαίρα.

7,9,10,19,22

Επίσης, η νόσος σχετίζεται με δυσάρεστες οικονομικές συνέπειες ή μείωση των οικονομικών πόρων καθώς τα άτομα με μεσογειακή αναιμία απουσιάζουν ανά τακτά χρονικά διαστήματα από την εργασία τους ή παρουσιάζουν απώλεια του βαθμού παραγωγικότητας, παράγοντες, που επιδρούν αρνητικά στη ψυχική τους υγεία. Όσον αφορά στα παιδιά και εφήβους, ο οικογενειακός οικονομικός προϋπολογισμός της οικογένειας δέχεται επιβαρύνσεις καθώς οι δαπάνες για μετακινήσεις, έκτακτα έξοδα, ειδικές θεραπείες, ειδικό εξοπλισμό, κ.α., δεν καλύπτονται από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς.^{22,23}

Άλλοι παράγοντες που υπονομεύουν τη ψυχική υγεία των ατόμων με μεσογειακή αναιμία είναι η προσωπικότητά τους όπως αυτή διαμορφώνεται υπό την επίδραση της νόσου στο πέρασμα των ετών, οι προϋπάρχουσες εμπειρίες της ζωής, κ.ά. Πολλές φορές το άγχος και η κατάθλιψη είναι δυνατόν να επιδεινώνονται από τον τρόπο που οι ίδιοι οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τη νόσο (εμπειρία) ή ακόμα και από την αβεβαιότητα που βιώνουν αναφορικά με το μέλλον τους ή και την αδυναμία να επιτύχουν μακροπρόθεσμα σχέδια ζωής. Ειδικότερα, η χρονιότητα της νόσου, ευθύνεται σε σημαντικό βαθμό για την εκδήλωση

συναισθηματικών διαταραχών και προβλημάτων συμπεριφοράς διότι τα άτομα αυτά αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως «ασθενή» συχνά θεωρούν ότι μειονεκτούν συγκρινόμενα με άλλα υγιή άτομα.^{7,24}

Τέλος, η κατάσταση της γενικότερης υγείας συμπεριλαμβανομένης μιας σωστά ρυθμισμένης δίαιτας, της πρόληψης και αντιμετώπισης της αναιμίας και των λοιμώξεων, της καθυστέρησης της ανάπτυξης του παιδιού που γίνεται αισθητή στην ηλικία των 9-10 χρόνων, της ηπατομεγαλίας, της προοδευτικής διόγκωσης του σπλήνα που οδηγεί στον υπερσπληνισμό, της απουσίας ή καθυστέρησης των δευτερογενών χαρακτηριστικών του φύλλου (π.χ. έμμηνος ρύση) αποτελούν παράγοντες που πυροδοτούν έως ένα βαθμό την εκδήλωση ψυχικών διαταραχών.^{1,5}

Συνοψίζοντας, οι παράγοντες που προκαλούν άγχος και κατάθλιψη στα άτομα με μεσογειακή αναιμία είναι δυνατόν να προέρχονται από την ίδια τη νόσο, από το εξωτερικό περιβάλλον (δηλ. την οικογένεια, τους φίλους, το σχολείο) και από τον ίδιο τους τον εαυτό.

Συμπεράσματα

Τα άτομα με μεσογειακή αναιμία χρειάζονται μια αποτελεσματική στρατηγική ανίχνευσης, πρόληψης και αντιμετώπισης των ψυχικών διαταραχών συμπεριλαμβανομένων της παροχής συμβουλευτικής και στήριξης με

απώτερο στόχο τη μείωση των ενδοψυχικών συγκρούσεων, την αποδοχή της νόσου και γενικότερα την απόκτηση μιας ρεαλιστικότερης στάσης προς αυτήν.

Η ευαισθητοποίηση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού σε θέματα διάγνωσης και αντιμετώπισης ψυχικών διαταραχών αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για την επιτυχία του θεραπευτικού αποτελέσματος.

Η κοινωνία οφείλει να ενημερωθεί σε θέματα ψυχικής υγείας των ατόμων με μεσογειακή αναιμία και να υιοθετήσει θετική συμπεριφορά απαλλαγμένη από αρνητικές στάσεις προς τα άτομα αυτά εξασφαλίζοντας έτσι την ομαλή κοινωνική τους ένταξη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Rachmilewitz EA, Giardina PJ. How I treat thalassemia. *Blood*. 2011;118(13):3479-88.
2. Cohen AR, Galanello R, Pennell DJ, Cunningham MJ, Vichinsky E. Thalassemia. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2004:14-34.
3. Galanello R, Origa R. Beta-thalassemia. *Orphanet J Rare Dis*. 2010;5:11.
4. Schrier SL, Angelucci E. New strategies in the treatment of the thalassemias. *Annu Rev Med*. 2005;56:157-71.
5. Lo L, Singer ST. Thalassemia: current approach to an old disease. *Pediatr Clin North Am*. 2002;49(6):1165-91.



6. Nathan DG. Thalassemia: the continued challenge. *Ann N Y Acad Sci.* 2005;1054:1-10.
7. Politis C. The psychosocial impact of chronic illness. *Ann N Y Acad Sci.* 1998;850:349-54.
8. Gharaibeh H, Amarneh BH, Zamzam SZ. The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria. *Pediatr Int.* 2009;51(5):630-6.
9. Messina G, Colombo E, Cassinerio E, Ferri F, Curti R, Altamura C, Cappellini MD. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. *Intern Emerg Med.* 2008;3(4):339-43.
10. Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Paediatr Jpn.* 1997;39(3):354-7.
11. Alao AO, Cooley E. Depression and sickle cell disease. *Harv Rev Psychiatry.* 2001;9(4):169-77.
12. Vardaki MA, Philalithis AE, Vlachonikolis I. Factors associated with the attitudes and expectations of patients suffering from beta-thalassaemia: a cross-sectional study. *Scand J Caring Sci.* 2004;18(2):177-87.
13. Mednick L, Yu S, Trachtenberg F, Xu Y, Kleinert DA, Giardina PJ, et al. Symptoms of depression and anxiety in patients with thalassemia: prevalence and correlates in the thalassemia longitudinal cohort. *Am J Hematol.* 2010;85(10):802-5.
14. Aydinok Y, Erermis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U. Psychosocial implications of Thalassemia Major. *Pediatr Int.* 2005;47(1):84-9.
15. Evangeli M, Mughal K, Porter JB. Which psychosocial factors are related to chelation adherence in thalassemia? A systematic review. *Hemoglobin.* 2010;34(3):305-21.
16. Ratip S, Modell B. Psychological and sociological aspects of the thalassemias. *Semin Hematol.* 1996;33(1):53-65.
17. Delea TE, Edelsberg J, Sofrygin O, Thomas SK, Baladi JF, Phatak PD, Coates TD. Consequences and costs of noncompliance with iron chelation therapy in patients with transfusion-dependent thalassemia: a literature review. *Transfusion.* 2007;47(10):1751-2.
18. Scalone L, Mantovani LG, Krol M, Rofail D, Ravera S, Bisconte MG, et al. Costs, quality of life, treatment satisfaction and compliance in patients with beta-thalassemia major undergoing iron chelation therapy: the ITHACA study. *Curr Med Res Opin.* 2008;24(7):1905-17.
19. Khairkar P, Malhotra S, Marwaha R. Growing up with the families of β -thalassaemia major using an accelerated longitudinal design. *Indian J Med Res.*

2010;132:428-37.

20. Gabutti V, Piga A. Results of long-term iron-chelating therapy. *Acta Haematologica*. 1996;91:26-36.
21. Koutelekos J, Polikandrioti M. Identification of pediatric patient. *Vima Asklipiou*, 2012;11(3):319-329 (In Greek)
22. Politis C, Richardson C, Yfantopoulos JG. Public knowledge of thalassemia in Greece and current concepts of the social status of the thalassemic patients. *Soc Sci Med*. 1991;32(1):59-64.
23. Clarke SA, Skinner R, Guest J, Darbyshire P, Cooper J, Shah F, et al. Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with Thalassaemia Major in the UK. *Child Care Health Dev*. 2010;36(1):118-22.
24. Northam EA. Psychosocial impact of chronic illness in children. *J Paediatr Child Health*. 1997;33(5):369-72.