

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ  
ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ  
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ  
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ  
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ  
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ  
ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ  
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

**«Διαχείριση του νεανικού σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔτ1) και  
διερεύνηση του άγχους των γονέων»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΕΙΡΗΝΗ Μ. ΛΑΓΟΥΔΑΚΗ**

**A.M. 19006**

**Επιβλέπουσα Καθηγήτρια**  
Δρ. Ασπασία Β. Γούλα  
Αν. Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής

**ΑΘΗΝΑ2021**

---

«Διαχείριση του νεανικού σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔτ1) και  
διερεύνηση του άγχους των γονέων»

Ειρήνη Μ. Λαγουδάκη

A.M. 19006

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Καθηγήτρια

ΓΟΥΛΑ ΑΣΠΑΣΙΑ

  
ΓΟΥΛΑ  
ΑΣΠΑΣΙΑ  
Digitally signed  
by ΓΟΥΛΑ  
ΑΣΠΑΣΙΑ  
Date: 2021.02.04  
20:26:28 +02'00'

Μέλος

Καθηγητής

ΣΑΡΡΗΣ ΜΑΡΚΟΣ

Markos  
Sarris  
Digitally signed  
by Markos Sarris  
Date:  
2021.02.10  
21:45:59 +02'00'

Μέλος

Ειδική Επιστήμονας

ΣΤΑΜΟΥΛΗ ΜΑΡΙΑ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Maria-Angeliki  
Stamouli  
Digitally signed by Maria-  
Angeliki Stamouli  
Date: 2021.02.03 18:47:14  
+02'00'

## ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Ο/η κάτωθι υπογεγραμμένος/η ΛΑΓΟΥΔΑΚΗ ΕΙΡΗΝΗ του ΜΙΛΤΙΑΔΗ, με αριθμό μητρώου 19006 φοιτητής/τρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας», του Τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων, της Σχολής Διοίκησης και Οικονομίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 30/06/2021 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Ο/Η Δηλών/ούσα

ΛΑΓΟΥΔΑΚΗ ΕΙΡΗΝΗ





## Σύντομη περίληψη

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ) αποτελεί χρόνια, σωματική ασθένεια και ανήκει στο φάσμα των μεταβολικών νοσημάτων. Οι αυξημένες απαιτήσεις της πολυπαραγοντικής αντιμετώπισης των προβλημάτων που δημιουργεί ο ΣΔ ασκούν επιρροή στην ποιότητα ζωής των ίδιων των παιδιών αλλά και του οικογενειακού περιβάλλοντος. Οι γονείς μετά τη διάγνωση καλούνται να αναλάβουν ως οι κατ' ουσία φροντιστές την κατάλληλη φροντίδα που απαιτεί η πολύπλοκη διαχείριση του ΣΔ. Το βάρος της διαχείρισης του ώστε να επιτευχθεί η σωστή ρύθμιση, επιρρίπτει μεγάλη ευθύνη στους γονείς, καταλήγοντας στην εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους και επηρεάζοντας καθημερινά τη ποιότητα ζωής τους. Η παρούσα έρευνα μελετά κυρίως τις επιπτώσεις που επιφέρει ο ΣΔ σε βιολογικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στην οικογένεια του ενώ σκοπεύει στη συλλογή παραπάνω πληροφοριών και στην ανάδειξη προβλημάτων που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και πως αυτά επηρεάζουν το παροδικό και μόνιμο άγχος των γονέων. Τα αποτελέσματα της έρευνας θα αναλυθούν και θα επεξηγηθούν ώστε η νέα γνώση που θα προκύψει να γίνει εργαλείο με στόχο την αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με τον αντίκτυπο που έχει ο διαβήτης και την δημιουργία ενός όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικού και πλήρους συστήματος κυρίως στη πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας.

**Λέξεις-Κλειδιά:** Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1, Άγχος, Γονείς, Παιδιά, Ποιότητα Ζωής, Χρόνιο Νόσημα



## **Abstract**

Diabetes mellitus (DM) is a chronic, physical illness and it belongs to the spectrum of metabolic diseases. The increased demands of the multifactorial treatment of the problems that DM creates, affects the quality of life not only the kids' sufferers but also their families. After diagnosis, parents are called to be the master and the important ones of the proper care that is required with the metabolic treatment of DM. The burden of this management to be achieved is a great responsibility for parents. As a result, they appear symptoms of anxiety and this influences the quality of their daily routine. This specific survey studies particularly the consequences that DM brings up in the organic, physiological and social level as far as concerned the children and their families. While it aims to gather more information and highlights the problems that kids' sufferers with diabetes type 1 are called to handle and how these ones affect the temporary (state) and permanent (trait) stress of their parents. The result of the survey will be analyzed and be explained in order to gain new knowledge and use it as a tool to target the increasing awareness about the influence of the diabetes and create as much as possible an effective and complete system mainly to the primary health care.

**Keywords:** Diabetes mellitus type 1, Anxiety, Parents, Children, Quality of Life, Chronic Disease



## Ευχαριστίες

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τη καθηγήτρια μου και επιβλέπουσα της παρούσας διπλωματικής Κα Γούλα Α. για την επιστημονική καθοδήγηση και τη συνεργασία που μου προσέφερε, προκειμένου να ολοκληρωθεί επιτυχώς η διπλωματική εργασία.

Ακόμη θα ήθελα να αποδώσω εγκάρδιες ευχαριστίες σε όλους τους γονείς παιδιών με ΣΔτ1 που με μεγάλη προθυμία συμμετείχαν στην έρευνα αφιερώνοντας τον προσωπικό τους χρόνο και συμβάλλοντας μ' αυτό τον τρόπο έμπρακτα στην επιτυχή διεξαγωγή της μελέτης.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στη ΠΕΑΝΔ (Πανελλήνια Ένωση Αγώνος κατά του Νεανικού Διαβήτη), στην Κα Μαργιωρή Δ. συγγραφέα του βιβλίου «το παιδί μου, ο διαβήτης κι εγώ», στον Κο Τσανικλίδη Η. ([diabetespharmacy.gr](http://diabetespharmacy.gr)), στον Κο Κατσούδα Α. (επιστημονικός συνεργάτης ιατρικών υπηρεσιών κυρίως στο χώρο του διαβήτη) και στο [glykoyli.gr](http://glykoyli.gr) για τη σημαντική συμβολή τους όσο αφορά τη γνωστοποίηση της έρευνας και τις πολύτιμες συμβουλές τους.



## Πίνακας περιεχομένων

|                |   |
|----------------|---|
| Εισαγωγή ..... | 6 |
|----------------|---|

### I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ .....</b>   | <b>9</b>  |
| 1.1 Ιστορική αναδρομή του ΣΔ.....   | 9         |
| 1.2 Τι είναι ο διαβήτης τύπου 1 (αιτιολογία).....                             | 11        |
| 1.3 Επιδημιολογικά Δεδομένα .....   | 17        |
| <b>2.ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1.....</b>                        | <b>19</b> |
| 2.1 Επιπτώσεις στο ίδιο το παιδί με ΣΔ.....                                   | 20        |
| 2.1.1 Βιολογικές επιπτώσεις στο παιδί με ΣΔ .....                             | 21        |
| 2.1.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί με ΣΔ .....                            | 22        |
| 2.1.3 Σχέση ψυχολογικού παράγοντα και απορύθμισης του διαβήτη .....           | 27        |
| 2.1.4 Κοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί με ΣΔ.....                              | 30        |
| 2.1.5 Κοινωνικός στιγματισμός και ΣΔ.....                                     | 32        |
| 2.1.6 Προβλήματα παιδιών με ΣΔ στο σχολείο.....                               | 34        |
| 2.1.7 Ο ΣΔ στην εφηβεία.....  | 37        |
| 2.2 Επιπτώσεις στην οικογένεια με παιδί με ΣΔ.....                            | 39        |
| 2.2.1 Σχέσεις γονέων και διαβητικού παιδιού .....                             | 41        |
| 2.2.2 Γονείς και κοινωνική ζωή παιδιών με ΣΔ.....                             | 44        |
| 2.2.3 Σχέσεις διαβητικού παιδιού με τα αδέρφια του .....                      | 46        |
| <b>3. ΑΓΧΟΣ, ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ.....</b>            | <b>49</b> |
| 3.1 Γενικά για τη ποιότητα ζωής.....  | 49        |
| 3.1.1 Εργαλεία εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής Παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη..... | 52        |
| 3.2 Άγχος-βασικές έννοιες.....  | 53        |
| 3.2.1 Η θεωρία του Spielberg .....  | 55        |



|                                   |           |
|-----------------------------------|-----------|
| <b>4. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ.....</b> | <b>57</b> |
| 4.1 Κριτική Θεώρηση Ερευνών ..... | 67        |

## II ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

|  |            |
|--|------------|
| <b>5 Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΡΕΥΝΑ-ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....</b>   | <b>69</b>  |
| 5.1 Σκοπός έρευνας .....   | 71         |
| 5.2 Πεδίο εφαρμογής της έρευνας.....   | 73         |
| 5.3 Μεθοδολογία συλλογής δεδομένων.....  | 75         |
| 5.4 Ερευνητικό εργαλείο .....  | 77         |
| 5.4.1 Ανάλυση Δεδομένων.....   | 79         |
| 5.4.2 Αξιοπιστία Ερωτηματολογίου.....  | 81         |
| 5.5 Δείγμα .....   | 82         |
| 5.5.1 Ανάλυση Δημογραφικών Στοιχείων.....  | 84         |
| <b>6. ΕΞΑΓΩΓΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>   | <b>92</b>  |
| 6.1 Ανάλυση Ερωτηματολογίων Διαβήτη-Άγχους .....   | 92         |
| 6.2 Έλεγχος επίδρασης κοινωνικό-δημογραφικών χαρακτηριστικών ως προς το άγχος των γονέων ..... | 104        |
| <b>7. ΣΥΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ.....</b>  | <b>110</b> |
| <b>8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΣΔτ1.....</b>       | <b>116</b> |
| Βιβλιογραφικές Αναφορές/Ενδεικτική Βιβλιογραφία.....   | 119        |
| Παραρτήματα  |            |
| Παράρτημα I: Ερωτηματολόγια.....   | 130        |
| Παράρτημα II: Άδειες για τη χρήση Ερωτηματολογίων .....  | 138        |
| Παράρτημα III: Άδειες για τη διανομή Ερωτηματολογίων .....                                     | 141        |
| Παράρτημα IV: Αίτηση γονέα για Σχολικό Νοσηλεύτη .....   | 144        |





## **Κατάλογος Διαγραμμάτων και Πινάκων**

### **Κατάλογος Διαγραμμάτων**

|  |    |
|--|----|
| Διάγραμμα 1: Αλληλεπιδράσεις μεταξύ της οικογένειας (Λιακοπούλου Μ.,2008).....   | 39 |
| Διάγραμμα 2: Απεικόνιση σχέσεων μεταξύ της σχολικής μονάδας και την τοπική και εκπαιδευτική κοινότητα (Βαβουράκη,Α.,2008)..... | 74 |

### **Κατάλογος Πινάκων**

|   |    |
|---|----|
| Πίνακας 1: Ανάλυση αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου .....  | 81 |
| Πίνακας 2: Κατανομή του δείγματος ανά φύλο .....  | 84 |
| Πίνακας 3: Κατανομή του δείγματος ανά τύπο οικογένειας.....   | 84 |
| Πίνακας 4: Ηλικία διαβητικού παιδιού.....   | 85 |
| Πίνακας 5: Κατανομή γονέων ως προς την εκπαίδευση.....  | 85 |
| Πίνακας 6: Επαγγελματική κατάσταση γονέων .....   | 86 |
| Πίνακας 7: Ηλικία γονέα .....   | 86 |
| Πίνακας 8: Αριθμός παιδιών συνολικά στην οικογένεια.....  | 87 |
| Πίνακας 9: Ηλικία παιδιού όταν διαγνώστηκε με διαβήτη .....   | 87 |
| Πίνακας 10: Έχει το παιδί σας άλλο πρόβλημα υγείας;.....  | 88 |
| Πίνακας 11: Εάν ναι τι;.....  | 88 |
| Πίνακας 12: Υπάρχουν άλλα άτομα στην οικογένεια με σακχαρώδη διαβήτη; .....   | 88 |
| Πίνακας 13: Εάν ναι, ποιος.....   | 89 |
| Πίνακας 14: Έχετε λάβει εκπαίδευση σχετικά με τον τρόπο μέτρησης και ρύθμισης του Σακχαρώδη Διαβήτη;.....                       | 89 |
| Πίνακας 15: Υπάρχει σχολικός νοσηλευτής στο σχολείο του παιδιού σας; .....  | 88 |
| Πίνακας 16: Αν όχι φέτος , τη προηγούμενη χρονιά (2019-2020);.....  | 89 |
| Πίνακας 17: Πόσες μετρήσεις σακχάρου πραγματοποιεί το παιδί σας (μόνο του ή με τη δική σας βοήθεια) την ημέρα;.....             | 90 |
| Πίνακας 18: Ποιο σχήμα ινσουλινοθεραπείας ακολουθεί το παιδί σας.....   | 90 |
| Πίνακας 19: Η ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του; ..... | 90 |



|   |     |
|---|-----|
| Πίνακας 20: Η πανδημία του covid-19 θεωρείται ότι επηρέασε τη ζωή σας όσο αφορά τη διαχείριση του διαβήτη;.....   | 91  |
| Πίνακας 21: Κατά τον προηγούμενο μήνα, κατά πόσο είχε πρόβλημα το παιδί σας με το εξής (ΔΙΑΒΗΤΗΣ) .....   | 93  |
| Πίνακας 22: Κατά τον προηγούμενο μήνα, κατά πόσο είχε πρόβλημα το παιδί σας με το εξής (ΘΕΡΑΠΕΙΑ Ι).....  | 94  |
| Πίνακας 23: Είτε το παιδί σας κάνει τα παρακάτω μόνο του, είτε με τη βοήθειά σας, απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνει κατά τον προηγούμενο μήνα (ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΙΙ) : ..... | 96  |
| Πίνακας 24: Είτε το παιδί σας κάνει τα παρακάτω μόνο του, είτε με τη βοήθειά σας, απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνει κατά τον προηγούμενο μήνα (ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ): . .....  | 97  |
| Πίνακας 25: Είτε το παιδί σας κάνει τα παρακάτω μόνο του, είτε με τη βοήθειά σας, απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνει κατά τον προηγούμενο μήνα (ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ): .....  | 98  |
| Πίνακας 26: Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης : STAI – X-1/C. D Spilberger.....  | 99  |
| Πίνακας 27: Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spilberger .....   | 101 |
| Πίνακας 28: Επίδραση φύλου γονέα * άγχος.....   | 104 |
| Πίνακας 29: Συσχέτιση ηλικία διάγνωσης παιδιού με διαβήτη * άγχος.....  | 104 |
| Πίνακας 30: Συσχέτιση ηλικία διάγνωσης παιδιού με διαβήτη * άγχος (αναλυτικά) .....   | 105 |
| Πίνακας 31: Επίδραση ύπαρξη εκπαίδευσης γονέα για την διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη * άγχος.....   | 105 |
| Πίνακας 32: Ηλικία παιδιού * ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του.....                              | 106 |
| Πίνακας 33: Ηλικία παιδιού * ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του (αναλυτικά) .....                 | 107 |
| Πίνακας 34: Επίδραση ύπαρξης covid-9 * άγχος.....   | 108 |
| Πίνακας 35: Επίδραση ύπαρξης σχολικού νοσηλευτή στο σχολείο του παιδιού* άγχος .....  | 108 |
| Πίνακας 36: Ηλικία διάγνωσης σακχαρώδη διαβήτη * άγχος .....  | 109 |
| Πίνακας 37: Ηλικία διάγνωσης σακχαρώδη διαβήτη * άγχος (αναλυτικά).....   | 109 |



## Κατάλογος Ακρωνυμίων και Συντομογραφιών

### ΕΛΛΗΝΙΚΕΣ

- ΕΔΕ- Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία
- ΙΣΔ-Ινσουλινοεξαρτώμενος Σακχαρώδης Διαβήτης
- Μ.Ο-Μέσος Όρος
- ΣΔ- Σακχαρώδης Διαβήτης
- ΣΔ1- Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1
- ΣΔτ1- Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1
- Τ.Α- Τυπική Απόκλιση
- ΠΕΑΝΔ-Πανελλήνια Ένωση Αγώνα κατά του Νεανικού Διαβήτη
- ΠΟΥ-Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
- ΠΦΥ-Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

### ΔΙΕΘΝΕΙΣ

- ADA (American Diabetes Association) –Αμερικανική Διαβητολογική Ένωση
- AP (Artificial Pancreas)- Τεχνητό πάγκρεας
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention)- Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών
- CGM (Continuous Glucose Monitoring ) -Συνεχής Παρακολούθηση της Γλυκόζης
- DM (Diabetes Mellitus)- Σακχαρώδης Διαβήτης
- FDA (Food and Drug Administration)- Οργανισμός ελέγχου τροφίμων και φαρμάκων της Αμερικής
- HRQOL (Health Related Quality Of Life)- Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία
- IDF (International Diabetes Federation)- Διεθνής Ομοσπονδία Διαβήτη
- PedsQL ( Pediatric Quality of Life )- Παιδιατρική Ποιότητα Ζωής
- Sig. (Significance)- Σημαντικότητα
- PTSD (Posttraumatic Stress Disorder)- Διαταραχή μετατραυματικού στρες
- PTSS (Post-traumatic Stress symptoms)- Συμπτώματα μετατραυματικού στρες
- STAI (Spielberger State-Trait Anxiety Inventory)- Απογραφή άγχους
- T1DM (Type 1 Diabetes Mellitus)- Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1
- WHO (World Health Organization)- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας



## Εισαγωγή

---

«Ήθελα να διακόψω αυτή τη συνάντηση και να σηκωθώ να φύγω. Δεν άντεχα αλλά δεν ήθελα και να ακούσω. Αν μου δινόταν η ευκαιρία θα ήθελα να σηκώσω τα χέρια μου, να τα βάλω στ' αυτιά μου και να τα κλείσω. Να κλείσω και τα μάτια μου ώστε να μην ακούω φωνές να βγαίνουν απ' τα στόματα των γιατρών, να μη διαβάζω τα χείλη τους να σχηματίζουν λέξεις... λέξεις που πληγώνουν». Τα παραπάνω λόγια είναι μαρτυρία μητέρας όταν το παιδί της διαγιγνώσκεται με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1. (Μαργιωρή Δ.,2014,σελ. 43)

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1 (ΣΔ1) είναι η αδυναμία του σώματος να χρησιμοποιήσει αποτελεσματικά τη γλυκόζη (σάκχαρο) για ενέργεια λόγω ανεπαρκών ποσοτήτων της ορμόνης ινσουλίνης ή απώλειες της ευαισθησίας σε αυτήν. (Στόππαρντ Μ.,2005). Είναι αυτοάνοσης αιτιολογίας, δηλαδή ο οργανισμός καταστρέφει εναντίον του τα κύτταρα του παγκρέατος, σταματώντας σταδιακά την παραγωγή ινσουλίνης. Αποτελεί μία από τις πιο συχνές χρόνιες παιδικές παθήσεις και προσβάλλει παιδιά κάθε ηλικίας συνήθως έως 18 ετών. Επιπλέον, είναι ένα απ' τα πιο συχνά ενδοκρινικά νοσήματα στα παιδιά με αναλογία περίπου 2 προς 1000 και στους εφήβους 5 προς 1000, με τον ΣΔτ1 ν' αποτελεί ποσοστό 5% στον συνολικό διαβητικό πληθυσμό. (Διαμαντοπούλου Ε. και Παπαϊωάννου,2007)

Σήμερα περισσότερα από διακόσια παιδιά παγκοσμίως αναπτύσσουν καθημερινά διαβήτη. Η πάθηση αυτή αποτελεί τόσο σωματικό όσο και ψυχοκοινωνικό φορτίο για τα ίδια τα παιδιά αλλά και για τις οικογένειες τους. (Αβραμικά Μ.,2011) Η επίπτωση της νόσου ετησίως αυξάνεται κατά 2-5% παγκόσμια .Στην Ελλάδα παρουσιάζεται μια συχνότητα εμφάνισης 8 με 10 νέα περιστατικά περίπου ανά 100.000 παιδιά και εφήβους. (Λιακοπούλου Μ. και Κανακά- Gantenbein X.,2010)



Ο ΣΔτ1 παρουσιάζει δύο αιχμές ηλικιακής εμφάνισης, η πρώτη αφορά παιδιά ηλικίας 2 έως 4 ετών και συναντάται όλα και πιο συχνά τα τελευταία χρόνια σύμφωνα με τα δεδομένα και η δεύτερη είναι η εφηβική. (Green A & Patterson CC., 2001) Όποια κι αν είναι όμως η ηλικία εμφάνισης, δεν παύει η στιγμή της διάγνωσης να σηματοδοτεί για το παιδί ή τον έφηβο αντίστοιχα την αρχή ενός καινούριου τρόπου ζωής. (Λιακοπούλου Μ. και Κανακά- Gantenbein X.,2010). Σύμφωνα με τους Jill Weissberg – Bencell et al. (2009) παίζει καθοριστικό ρόλο η ποιότητα στις οικογενειακές σχέσεις στη σωστή ρύθμιση του διαβήτη, αλλά και για τη ποιότητα ζωής των παιδιών-εφήβων και του οικογενειακού του περιβάλλοντος γενικότερα. Ο ΣΔ1 συνεπώς έχει επίπτωση σε διάφορες πτυχές της ζωής του πάσχοντα επηρεάζοντας και την ψυχολογική πλευρά του και συνεπώς την ποιότητα ζωής του. Η διαχείριση του ΣΔ είναι σύνθετη και απαιτεί αυτοέλεγχο με μεγάλο βαθμό ευθύνης ώστε να επιτευχθεί ο κατάλληλος μεταβολικός έλεγχος. (Skevington SM,2004), (Varni JW,2003)

Η παρούσα διπλωματική εργασία πραγματεύεται τα προβλήματα που δημιουργεί ο ΣΔτ1 και το βαθμό του άγχους των γονέων με παιδί με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Αξιολογεί το είδος του σε προσωρινό και μόνιμο καθώς και τη διερεύνηση της μεταξύ τους σχέση (άγχος γονέων- προβλήματα που επιφέρει ο ΣΔ). Είναι σημαντικό ν' αναφερθεί ότι τη χρονική στιγμή που πραγματοποιήθηκε η παρούσα εργασία- έρευνα, σύμφωνα με τον ΠΟΥ, είναι περίοδος πανδημίας COVID-19, συγκεκριμένα απ' τις 11 Μαρτίου το 2020. Η Δρ Rowan Hillson (2020) υποστηρίζει ότι τα διαβητικά άτομα αυτή τη χρονική περίοδο είναι ιδιαίτερα ευάλωτα ενώ σύμφωνα με τους Gupta R., Ghosh A. et al. (2020) τα δεδομένα που υπάρχουν έως τώρα σχετικά με το COVID-19 σε άτομα που νοσούν με διαβήτη είναι περιορισμένα και εξελίσσονται καθώς πραγματοποιούνται πιο λεπτομερείς μελέτες κι αναλύσεις. Προς το παρόν, είναι λογικό να υποθέτουμε ότι τα άτομα με διαβήτη διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης λοίμωξης με SARS-CoV-2 και συνεπώς αυτό θα δημιουργήσει ένα ακόμα πρόβλημα στις οικογένειες με παιδί με ΣΔ.



Η εργασία αυτή είναι δομημένη σε δυο ενότητες. Στην πρώτη ενότητα γίνεται βιβλιογραφική ανασκόπηση, ώστε να διασαφηνιστούν όροι αλλά και να παρουσιαστούν ευρήματα από παρόμοιες εργασίες για το θέμα. Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο της πρώτης ενότητας θα αναλυθεί η έννοια του Σακχαρώδη Διαβήτη, θα περιγραφούν τα αίτια και θα αναφερθούν τα επιδημιολογικά δεδομένα που αφορούν αυτή τη πάθηση. Στο κεφάλαιο δύο θα αναλυθούν οι επιπτώσεις που έχει ο Σακχαρώδης Διαβήτης τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στην οικογένεια του. Οι επιπτώσεις αυτές είναι βιολογικές, ψυχολογικές αλλά και κοινωνικές. Στο κεφάλαιο τρία θα παρουσιαστούν τα εργαλεία εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής Παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη καθώς θα αναφερθούν οι βασικές έννοιες και θεωρίες που έχουν σχέση με το άγχος. Τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο της πρώτης ενότητας θα γίνει κριτική θεώρηση ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα και στο εξωτερικό σχετικά με τη ποιότητα ζωής των ίδιων των παιδιών που έχουν ΣΔ1 αλλά και των γονέων τους ή παρεμφερών ερευνών γονέων που έχουν παιδιά με χρόνια νοσήματα.

Η δεύτερη ενότητα αφορά το ερευνητικό μέρος και συγκεκριμένα αναφέρεται στην έρευνα πεδίου που θα πραγματοποιηθεί στο πλαίσιο της συγκεκριμένης εργασίας. Στο πέμπτο κεφάλαιο της δεύτερης ενότητας θα αναλυθεί ο σκοπός της έρευνας, το που θα πραγματοποιηθεί η έρευνα, η μέθοδος, το ερευνητικό εργαλείο και το στατιστικό πακέτο ανάλυσης που θα χρησιμοποιηθεί. Στο έκτο κεφάλαιο θα γίνει παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας ενώ στο κεφάλαιο επτά θα επιχειρηθούν να ερμηνευτούν τα αποτελέσματα της έρευνας και η σύγκρισή τους με την παρούσα βιβλιογραφία. Ενώ στο τελευταίο κεφάλαιο θα παρουσιαστούν ενδεικτικές προτάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας οικογενειών με παιδί με ΣΔ1. Στη συνέχεια ακολουθεί η βιβλιογραφία και το παράρτημα, όπου παρουσιάζονται και τα ερωτηματολόγια που θα χρησιμοποιηθούν στην έρευνα.



## I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### 1. ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

---

Η ιστορία του σακχαρώδη διαβήτη, η ανακάλυψη, η περιγραφή και η θεραπεία του καλύπτει σχεδόν 3.500 χρόνια ιατρικής ιστορίας. (Μπαντίλας-Γλιαρμής Α.,2007)

Παρακάτω περιγράφεται όλη η ιστορική αναδρομή του ΣΔ, ποια είναι τα αίτια που τον προκαλούν και όλα τα επιδημιολογικά στοιχεία που έχουμε έως τώρα.

#### 1.1 Ιστορική αναδρομή του ΣΔ

Ο ΣΔ, είναι μία απ' τις πιο παλιές γνωστές παθήσεις στον άνθρωπο. Πρώτη αναφορά στη πάθηση αυτή έγινε το 1962 σε έναν τάφο της Αιγύπτου παρόλο που ο τάφος χρονολογείται το 1550 π.Χ. . Διάφορα ονόματα είχαν δοθεί στη πάθηση μέχρι να καταλήξουμε στην ονομασία του Σακχαρώδη Διαβήτη. Απ' τα πρώτα ήταν το “δίψακο” (όνομα φιδιού). Το όνομα αυτό δόθηκε διότι πίστευαν ότι η δίψα είναι το αίτιο της νόσου και όταν δαγκώνει το φίδι προκαλεί ακατάσχετη δίψα. Επίσης στη χώρα της Κίνας ο διαβήτης είχε την ονομασία «νόσος της δίψας». Ο γνωστός γιατρός της αρχαιότητας, ο Αρεταίος ο Καπαδόκης (120-200 π.Χ.), Ελληνικής καταγωγής, έδωσε την ονομασία από το ρήμα διαβαίνω, ενώ στην Ινδία ο διαβήτης ονομαζόταν ως «νόσος με μελώδη ούρα». (ΕΔΕ,2019)

Προχωρώντας στον 17ο αιώνα, ύστερα από αιώνες αδράνειας, ο όρος “σακχαρώδης” καθώς ανακαλύφθηκε η ύπαρξη γλυκόζης στα ούρα. Μία σημαντική διαπίστωση έγινε το 1889 απ' τους Oskar Minkowski και Joseph von Mering, Γερμανοί γιατροί που ανακάλυψαν ότι οι σκύλοι χωρίς πάγκρεας ανέπτυξαν όλες τις ενδείξεις και τα συμπτώματα που έχει ο διαβήτης δηλαδή πολυουρία και πολυδιψία ενώ λίγο αργότερα πέθαναν. Συμπερασματικά κατέληξαν στο γεγονός ότι το πάγκρεας ευθύνεται για την εμφάνιση της νόσου. (ΕΔΕ,2019)



Αργότερα, το 1921 οι Καναδοί επιστήμονες Banting και Best, απομόνωσαν για πρώτη φορά την ινσουλίνη και αφού την επεξεργάστηκαν χημικά χορήγησαν το παρασκευασμένο εκχύλισμα με την ινσουλίνη στην Μάρτζορι (ένα ετοιμοθάνατο σκυλάκι). Έπειτα έλεγχαν συνέχεια τις τιμές του σακχάρου στο αίμα και στα ούρα της παρατηρώντας ότι το σάκχαρο της οδηγήθηκε στο φυσιολογικό επίπεδο. Μ' αυτό τον τρόπο πέτυχαν το στόχο που είχαν δίνοντας ζωή σε εκατομμύρια διαβητικούς και δικαϊώθηκαν για όλη τους τη προσπάθεια. (ΕΔΕ,2019)

Για πρώτη φορά ινσουλίνη στον άνθρωπο χορηγήθηκε τον Ιανουάριο του 1922. Ο άνθρωπος αυτός ονομαζόταν Leonard Thomson και ήταν ηλικίας 14 ετών, ζυγίζοντας 27 kg. Ανέπνεε οξεωτικά, στα ούρα είχε ακετόνη και περίμενε συνεπώς το αναπόφευκτο... Παρόλο που η πρώτη χορήγηση δεν πέτυχε σύμφωνα με τα αναμενόμενα αποτελέσματα, μετέπειτα δοκιμάστηκε η χορήγηση πιο καθαρού εκχυλίσματος και η ανταπόκριση ήταν πραγματικά θεαματική με αποτέλεσμα το παιδί να σταθεί τυχερό και να σωθεί. Ο Banting και ο Best δικαίως βραβεύτηκαν με Nobel στις 26 Οκτωβρίου και το μοιράστηκαν με τους Macleod και Collip που ήταν συνεργάτες τους. Εκείνη η μέρα ορίστηκε ως η αρχή της εποχής της ινσουλίνης επιτυγχάνοντας μέσα στη διατήρηση απ' την ανακάλυψη της ο ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης να μην θεωρείται θανατηφόρος νόσος. Τιμής ένεκεν η ημερομηνία των γενεθλίων του Frederick Banting έχει οριστεί ως η Παγκόσμια ημέρα του Σακχαρώδη Διαβήτη, 14η Νοέμβρη. (Καραμήτσος,2000)

Στη συνέχεια, μετά την ανακάλυψη της ινσουλίνης ξεκινά η «εποχή των υπογλυκαιμικών δισκίων», κατά την οποία οι ανακαλύψεις συνεχίζονται και διαδέχονται η μία μετά την άλλη ενώ οι κατασκευές νέων φαρμακευτικών σκευασμάτων όλο και βοηθούν τους ασθενείς. Από τα μέσα της 10ετίας του 1970 με τη βοήθεια της γενετικής μηχανικής ξεκίνησε και η έρευνα για την παραγωγή «ανθρώπινης» ινσουλίνης. Το 1980 δοκιμάστηκε σε εθελοντές η ινσουλίνη ανθρώπινου τύπου και το 1982 κυκλοφόρησε η πρώτη βιοσυνθετική ανθρώπινη ινσουλίνη. (Παυλάτος Φ.,1990)





Σήμερα οι ινσουλίνες που υπάρχουν είναι αρκετές και τις διακρίνουμε ανάλογα με τον χρόνο έναρξης και της διάρκειας δράσης τους σε ινσουλίνη ταχείας δράσης, υπερταχείας δράσης, μακράς δράσης καθώς υπάρχουν και τα μείγματα ινσουλίνης που περιέχουν δύο ειδών ινσουλίνη, ταχείας και μέσης δράσης. (Γκίκα Ελίνα Γ., 2008)

Συμπερασματικά, ο διαβήτης ξεκίνησε ως μία θανατηφόρος αρρώστια ενώ ήταν γνωστός από αρχαιοτάτων χρόνων και ερχόμενοι στο σήμερα διατίθενται αξιόλογα φάρμακα για να έχουν τα άτομα με διαβήτη καλή ποιότητα ζωής.

## 1.2 Τι είναι ο διαβήτης τύπου 1 (αιτιολογία)

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης ταξινομείται σε δύο μεγάλες κατηγορίες (παθοφυσιολογικά):

- Τον διαβήτη τύπου 1: Μία νόσος που εξελίσσεται καταλήγοντας έτσι ώστε η έκκρισης της ινσουλίνης να είναι απόλυτα ανεπαρκής, και
- Τον διαβήτη τύπου 2: Εμφανίζεται σε άτομα πάνω από 18 ετών, αφορά ενήλικες δηλαδή και χαρακτηρίζεται από αντίσταση στη δράση της ινσουλίνης και ανεπαρκή αντισταθμιστική αύξηση στην έκκριση της ινσουλίνης. (ΕΔΕ,2019)

Στην παρούσα εργασία αναφερόμαστε στον Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 (ΣΔ1) που αλλιώς λέγεται ινσουλινοεξαρτώμενος (ΙΣΔ) ή νεανικός-παιδικός διαβήτης. Ο ΣΔΤ1 ανήκει στα ανοσολογικά νοσήματα, όπου τα β-κύτταρα καταστρέφονται με αυτοάνοσο μηχανισμό. Δηλαδή, το σώμα, δημιουργεί αντισώματα και τα στρέφει εναντίον των δικών του ινσουλινοπαραγωγών β-κυττάρων. Το άτομο με ΣΔ1 εξαρτάται απόλυτα από τη χορήγηση ινσουλίνης για τη διατήρηση ακόμα και της ίδιας του της ζωής. (Γκίκα Ελίνα Γ.,2008)



Σύμφωνα με τα έως τώρα δεδομένα ο ΣΔτ1 δεν ανήκει στα κληρονομικά νοσήματα, αλλά υπάρχει γενετική προδιάθεση για να εκδηλωθεί, που δεν δύναται να ανατραπεί ούτε από το άτομο που θα εκδηλώσει τη νόσο κάποια στιγμή, ούτε από την επιστήμη προς το παρόν. Αν ο ένας από τους δύο γονείς έχει Διαβήτη τύπου 1, υπάρχουν μόνο 3-4% πιθανότητες να εμφανίσει το παιδί τους διαβήτη. Αν κάποιο παιδί στην οικογένεια έχει διαβήτη, τα αδέρφια που έπονται ή προηγούνται έχουν μόνο 1% πιθανότητα να εμφανίσουν διαβήτη. Τέλος, στη περίπτωση των διδύμων, στα μονοζυγωτά δίδυμα, υπάρχει 20% πιθανότητα να εμφανίσει και το άλλο παιδί Διαβήτη Τύπου 1. Ενώ, στα διζυγωτά δίδυμα, η πιθανότητα εμφάνισης της ασθένειας μειώνεται στο 5%. (Γκίκα Ελίνα Γ. ,2008). Βέβαια είναι αξιοπερίεργο όταν σε μια οικογένεια υπάρχουν παραπάνω από ένα μέλη να πάσχουν από ΣΔ1. Σ' αυτό το σημείο, αξίζει να αναφερθεί το βιβλίο *Cheating Destiny: Living With Diabetes* που περιγράφει την ζωή του ο συγγραφέας James S. Hirsch όπου έχει ΣΔ1 ο ίδιος αλλά και ο αδερφός του ο Irl καθώς και ο γιος του συγγραφέα , Garrett, που διαγνώστηκε σε ηλικία τριών ετών.

Κύριο γνώρισμα του ΣΔ είναι η αύξηση της γλυκόζης στο αίμα και οι ενδεικτικές μετρήσεις που συναντάμε συνήθως στα άτομα αυτά είναι:

- ✓ Τυχαία γλυκόζη αίματος πάνω από 200 mg/dl ή γλυκόζη αίματος νηστείας πάνω από 126 mg/dl και
- ✓ Γλυκόζη αίματος πάνω από 200 mg/dl στις 2 ώρες κατά τη δοκιμασία ανοχής γλυκόζης, ενώ συχνά παρατηρείται και γλυκοζουρία
- ✓ Η τιμή της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης για ένδειξη ΣΔ είναι πάνω από 6,5%.

✚ Η συχνότητα του ΣΔ1 υπολογίζεται σε 1 στα 590 άτομα ηλικίας κάτω των 20 ετών, αναμένοντας να αυξηθεί τα προσεχή χρόνια. (ΕΔΕ,2019)

Όπως έχει ήδη αναφερθεί ο ΣΔτ1 είναι χρόνια νόσημα και απαιτεί εφ' όρου ζωής θεραπεία με ινσουλίνη. Στην αρχή της θεραπείας χορηγώντας ινσουλίνη, παρατηρείται αρκετά συχνά μία παροδική βελτίωση με χαμηλότερα επίπεδα σακχάρου στο αίμα και συνεπώς μειώνεται η ανάγκη για την δόση ινσουλίνη, είναι η λεγόμενη περίοδος «μήνας του μέλιτος». (Γκίκα Ελίνα Γ.,2008)



Πιο αναλυτικά, στα πρώτα στάδια του ΣΔ1 εμφανίζεται η λεγόμενη υπεργλυκαιμία μετά το γεύμα (μεταγευματική) καθώς συνεχίζεται όμως στον οργανισμό η καταστροφή των β-κυττάρων που οδηγεί όλο και πιο πολύ σε μεγαλύτερη στέρση ινσουλίνης, έτσι παρατηρείται υπεργλυκαιμία ακόμα και όταν το άτομο είναι νηστικό. Με αποτέλεσμα, τα αυξημένα επίπεδα σακχάρου στο αίμα, σε συνδυασμό με την απώλεια ινσουλίνης να κάνουν πιο επώδυνη την πρόσληψη του σακχάρου από τα κύτταρα και να παραμένει στην κυκλοφορία (γλυκοτοξικότητα). Για τον λόγο της ένδειας ινσουλίνης, η παραγωγή της γλυκόζης δεν καταστέλλεται από το ήπαρ ενώ το νεφρό μπορεί να αποβάλλει το σάκχαρο μέχρι 180 mg/dl («νεφρικός ουδός»). Επίσης το νεφρό δεν ανταποκρίνεται στο αυξημένο πλέον φορτίο γλυκόζης, έχοντας ως αποτέλεσμα να γίνεται αποβολή του πλεονάζοντος σακχάρου στα ούρα, μαζί με νερό. Όλη αυτή η διαδικασία δικαιολογεί τα συμπτώματα της πολουρίας και πολυδιψίας που φέρνει ο διαβήτης προκειμένου να προσληφθεί το νερό που αποβλήθηκε. Στη συνέχεια, ο οργανισμός αφού δεν μπορεί να πάρει ενέργεια από τους υδατάνθρακες, διασπάει τα λίπη (λιπόλυση), εξαντλούνται οι αποθήκες λίπους και οδηγείται ο οργανισμός στην απώλεια βάρους και στη διάσπαση των πρωτεϊνών (πρωτεόλυση) μειώνοντας τη μυϊκή μάζα. Η πιο σοβαρή κατάσταση που μπορεί να προκληθεί με όλα αυτά ονομάζεται διαβητική κετοξέωση και πρέπει να αντιμετωπιστεί άμεσα. Με βάση τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι ο διαβήτης δεν είναι μία αθώα νόσος και αν δεν γίνει άμεση χορήγηση εξωγενούς ινσουλίνης, υγρών και ηλεκτρολυτών μπορεί να επέλθουν μακροχρόνιες επιπλοκές. (ΕΔΕ,2019)

Ενόψει της Παγκόσμιας Ημέρας Διαβήτη (14 Νοεμβρίου) το 2012 ο κος Μελιδώνης Α. μίλησε για τον ΣΔ υποστηρίζοντας ότι ο ΣΔ αποτελεί μόνιμη διαταραχή της μεταβολικής ομοιόστασης του οργανισμού και η μη ρύθμισή του μπορεί να επιφέρει στην πορεία του χρόνου περισσότερες κι από μία χρόνιες επιπλοκές. Κάποιες απ' αυτές είναι η τύφλωση, στυτική δυσλειτουργία, ακρωτηριασμός κάτω άκρων, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και αιμοκάθαρση. Ακόμα ο ΣΔ αποτελεί και το βασικότερο αίτιο εμφραγμάτων και αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων. Κλείνοντας κατέληξε στο γεγονός ότι η έγκαιρη διενέργεια των προληπτικών εξετάσεων και η ρύθμιση της νόσου είναι η μόνη ασπίδα προστασίας έναντι των επιπλοκών.



Ερχόμενοι στο σήμερα, ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 μπορεί να αντιμετωπιστεί με χορήγηση ινσουλίνης, σωματική άσκηση, κατάλληλη διατροφή και συνεχή εκπαίδευση του παιδιού και της οικογένειας. (Μυγδάλης Η.,2004) Γενικά, η υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής βοηθά στην ελαχιστοποίηση του κινδύνου εμφάνισης επιπλοκών με το χρόνο, περιλαμβανομένων καρδιακών νοσημάτων, των προβλημάτων του κυκλοφορικού και της νεφρικής ανεπάρκειας. (Στόππαρντ Μ., 2005)

Τα σχήματα ινσουλινοθεραπείας που εφαρμόζονται μέχρι τώρα είναι τα εξής:

- 1) Συμβατική ινσουλινοθεραπεία:
  - Το *πρωί* χορηγείται ινσουλίνη ενδιάμεσης δράσης και ινσουλίνη ταχείας δράσης.
  - Το *μεσημέρι* εάν η πρωινή ινσουλίνη δεν καλύπτει το μεσημεριανό γεύμα χορηγείται ινσουλίνη ταχείας δράσης.
  - Το βράδυ ισχύει ότι και το πρωί αλλά μπορεί η ινσουλίνη ενδιάμεσης δράσης να γίνεται αργότερα και όχι με την ινσουλίνη ταχείας δράσης ταυτόχρονα.
- 2) Εντατικοποιημένη ινσουλινοθεραπεία (ή αλλιώς πολλαπλών ενέσεων) :
  - Χορήγηση ινσουλίνης μακράς δράσης που χορηγείται συνήθως το βράδυ πριν τον ύπνο ή δύο φορές την ημέρα, πρωί και βράδυ σε συνδυασμό με
  - Ινσουλίνη υπερταχείας δράσης πριν από κάθε γεύμα.
- 3) Αντλία ινσουλίνης :
  - Επιτυγχάνεται συνεχής χορήγηση ινσουλίνης ταχείας δράσης 24 ώρες το 24ωρο, με επιπλέον δόση ινσουλίνης πριν από κάθε γεύμα (το λεγόμενο meal bolus) και ανάλογα με τους υδατάνθρακες του γεύματος και τις επιπλέον μονάδες που χρειάζεται ο οργανισμός όταν το σάκχαρο είναι υψηλό και απαιτείται διόρθωση. (Μυγδάλης Η.,2004)



Η αντλία ινσουλίνης είναι το πιο σύγχρονο σχήμα ινσουλινοθεραπείας που συναντάμε σήμερα και παρά το γεγονός ότι έχουν βελτιωθεί κατά πολύ τα πράγματα στη σύγχρονη ινσουλινοθεραπεία, με τα ευέλικτα σχήματα, τη διατροφή κτλ ωστόσο ακόμα και τώρα ένα μεγάλο μέρος του αυθορμητισμού της καθημερινής ζωής χάνεται λόγω της ρουτίνας των τακτικών μετρήσεων του σακχάρου αίματος, των συγκεκριμένων γευμάτων που πρέπει να πραγματοποιηθούν, των συχνών εξετάσεων αίματος καθώς και των ενέσεων για διατήρηση των επιπέδων σακχάρου εντός του φυσιολογικού ορίου. Όλα αυτά καθιστούν την ήδη δύσκολη εφηβεία περίπλοκη και οδηγούν τους έφηβους σε αρνητικά συναισθήματα. Πολλοί έφηβοι επαναστατούν και «ξεχνούν» ότι πάσχουν από διαβήτη, με αποτέλεσμα τη συχνή απορρύθμιση της νόσου. (Τούντας,Χ.,2003)

Ενόψει των παραπάνω, αντιλαμβάνεται κανείς το να βρεθεί μια θεραπεία, πέραν της ανακάλυψη της ινσουλίνης, θα αποτελούσε επανάσταση στην έρευνα του διαβήτη. Καθώς ο μόνος τρόπος ίασης του ΣΔ1 μέχρι τώρα είναι η μεταμόσχευση παγκρέατος, αλλά η χειρουργική αυτή επέμβαση συνήθως δε συνίσταται, επειδή το σώμα μπορεί να απορρίψει το νέο όργανο και μετά απαιτείται εφ' όρου ζωής αγωγή με ανοσοκατασταλτικά. Ωστόσο, ορισμένοι υποβάλλονται σε μεταμόσχευση παγκρέατος και νεφρού ταυτόχρονα. Ωστόσο, σε πειραματικό στάδιο αναπτύσσεται και μία μέθοδος μεταμόσχευσης ινσουλινοεκκριτικών κυττάρων που απομονώνονται από φυσιολογικό πάγκρεας. (Στόπαρντ Μ.,2005) Σύμφωνα με τον Τούντα (2005) προς αυτή την κατεύθυνση υπάρχουν ελπίδες με βάση τις κλινικές μελέτες που διενεργούνται διεθνώς έχοντας θετικά αποτελέσματα.

Προχωρώντας στο 2019, σύμφωνα με αυτά που ειπώθηκαν στην ημερίδα της ΠΕΑΝΔ με θέμα «Τεχνητό πάγκρεας: Η πρόοδος στην αντιμετώπιση του Διαβήτη» που πραγματοποιήθηκε στις 22 Ιουνίου, μετά τις αντλίες οι τεχνολογικές εξελίξεις στόχο έχουν την τελειοποίηση του λεγόμενου τεχνητού παγκρέατος. Ενός κλειστού κυκλώματος χορήγησης ινσουλίνης στο οποίο «συνομιλούν» οι αντλίες ινσουλίνες και οι αισθητήρες.



Το τεχνητό πάγκρεας είναι μία εξέλιξη που υπόσχεται μεγαλύτερη ελευθερία και ασφάλεια στους πάσχοντες καθώς η μέτρηση της γλυκόζης στο αίμα, ο υπολογισμός και η έγχυση ινσουλίνης και ο επανέλεγχος της τιμής της γλυκόζης γίνονται χωρίς ανθρώπινη παρέμβαση ενώ η τιμή του σακχάρου μετριέται διαρκώς.

Συμπερασματικά αυτού του υποκεφαλαίου, ερχόμενοι στο 2020 και σύμφωνα με τη Κα Καραβανάκη- Καρανάσιου Κ., Διαβητολόγο-Παιδίατρο, στην ομιλία της με θέμα «Νεότερα στην παρακολούθηση και αντιμετώπιση του ΣΔ1 στα παιδιά και τους έφηβους», στο 40<sup>ο</sup> Μετεκπαιδευτικό Σεμινάριο Παιδιατρικής καταλήγουμε στα εξής δεδομένα:

-Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί αλματώδης ανάπτυξη στον τομέα των νεότερων ινσουλινών.

-Τα συστήματα καταγραφής του σακχάρου CGM στο διάμεσο υγρό έχουν εξελιχθεί σημαντικά, προκειμένου να επιτευχθεί βέλτιστη διαβητική ρύθμιση.

-Η εφαρμογή του τεχνητού υβριδικού παγκρέατος (AP) , που εγκρίθηκε το 2016 από τον FDA, επιτυγχάνει άριστη διαβητική ρύθμιση, ιδίως κατά τις περιόδους μικρής μεταβλητότητας του σακχάρου (π.χ. τη νύχτα). Η ρύθμιση όμως μετά το φαγητό (ιδίως το πλούσιο σε λίπος ή υδατάνθρακες) ή μετά την άσκηση παρουσιάζει δυσκολίες.

Στο επόμενο στάδιο του AP αναμένουμε να γίνεται απλή ανακοίνωση των γευμάτων, χωρίς την δήλωση υδατανθράκων και άσκησης. Ενώ, τελικός στόχος είναι το ολοκληρωμένο κλειστό σύστημα, το οποίο θα είναι πλήρως αυτοματοποιημένο. Επίσης, θα χρησιμοποιείται αλγόριθμος για πληροφορίες από το παρελθόν ώστε να επιτυγχάνεται καλύτερος διαβητικός έλεγχος.

-Οι εξελίξεις αναφορικά με το εμφυτευμένο AP, την μεταμόσχευση των β-κυττάρων ή βλαστοκυττάρων κ.ά. χρειάζονται περισσότερο χρόνο.

Κλείνοντας, πρέπει να τονίσουμε ότι ανεξάρτητα με τις εξελίξεις στη τεχνολογία του διαβήτη, ένα παιδί με διαβήτη δεν διαφέρει από τα άλλα παιδιά και μπορεί να καταφέρει ό,τι και τα υπόλοιπα «υγιή» παιδιά. Γι' αυτό το περιβάλλον του (κοινωνικό, σχολικό, οικογενειακό κτλ) πρέπει να το αντιμετωπίζουν αναλόγως.



### 1.3 Επιδημιολογικά Δεδομένα

Τα τελευταία χρόνια ο ΣΔ παρουσιάζει ιδιαίτερα υψηλή επιδημιολογία παγκοσμίως, ενώ ο επιπολασμός του (συχρότητα στον γενικό πληθυσμό) εμφανίζει διαφορές ανάλογα τους τύπους τους οποίους διακρίνεται, την ηλικία του πληθυσμού, τις γεωγραφικές συνθήκες και τα εθνολογικά δεδομένα. (Γιωτάκη, 2014).

Μέσα σε 34 χρόνια (1980-2014), ο αριθμός των παιδιών με διαβήτη έχει αυξηθεί από 108.000.000 σε 422.000.000. Όσο αφορά τους ενήλικες στα ίδια χρόνια το ποσοστό έχει αυξηθεί από 4,7% σε 8,5%. Ακόμα και τώρα στον 21<sup>ο</sup> αιώνα ο ΣΔ μπορεί να οδηγήσει σε επιπλοκές και να θεωρηθεί η πρώτη αιτία για τύφλωση, νεφρική ανεπάρκεια, καρδιακή προσβολή, εγκεφαλική επεισόδιο ακόμα και σε ακρωτηριασμό των κάτω άκρων (αν δεν διαγνωστεί άμεσα το λεγόμενο διαβητικό πόδι). Το 2012 υπολογίστηκαν περίπου 1,5 εκατομμύρια θάνατοι λόγω του διαβήτη ενώ ακόμα 2,2 εκατομμύρια θάνατοι προκλήθηκαν σε άτομα ηλικίας κάτω των 70 ετών λόγω του υψηλού επιπέδου γλυκόζης στο αίμα. (WHO, 2016)

Σύμφωνα με την εθνική έκθεση στατιστικών δεδομένων για το διαβήτη που πραγματοποίησε το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών (CDC) για το 2020 στις μέρες μας υπολογίζεται πως 425 εκατομμύρια σε όλο τον κόσμο είναι άτομα με διαβήτη, ενώ μέχρι το 2030 το νούμερο θα φτάσει κοντά στα 642 εκατομμύρια. Ενώ σχεδόν οι μισοί δεν έχουν διαγνωστεί και τα 2/3 απ' αυτούς ζουν σε αστικές περιοχές. Τέσσερα εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν ετησίως λόγω των επιπλοκών του διαβήτη κι ένα στα δύο άτομα είναι ηλικίας κάτω των 60 ετών. Όσο αφορά την Ευρώπη, τα άτομα με διαβήτη είναι 66 εκατομμύρια και τα θύματα του υπολογίζονται σε 700.000 ενώ 1 στα 6 παιδιά που γεννιούνται επηρεάζεται από την υπεργλυκαιμία που έχει η μητέρα στην εγκυμοσύνη.



Στις ΗΠΑ, ο ΣΔ θεωρείται απ' τα ταχύτερα αναπτυσσόμενα προβλήματα υγείας αφού ένας στους δέκα πολίτες έχει διαβήτη και ένας στους τρεις έχει προδιάθεση για διαβήτη τύπου 2 (προδιαβήτης) . Ιδιαίτερα το κόστος της νόσου που αφορά την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και τις χαμένες ώρες εργασίας (έμμεσο και άμεσο κόστος), αγγίζει τα 250 δισ. δολάρια τον χρόνο. Παγκόσμια ο διαβήτης αποτελεί το 10% της δαπάνης για την υγεία. (James S. Hirsch ,2006)

Τέλος, σύμφωνα με τα στοιχεία της International Diabetes Federation (IDF), ο επιπολασμός στην Ελλάδα σε άτομα ηλικίας μεταξύ 20 και 79 ετών ήταν 7,2% το 2017 και αναμένεται να αυξηθεί στο 9% μέχρι το 2045. Το ποσοστό θανάτων ατόμων ηλικίας κάτω των 60 ετών που αποδίδονται στην πάθηση του διαβήτη είναι 28% και οι ακρωτηριασμοί ανέρχονται σε 3.000. Επιπλέον, περισσότερα από 2.000 παιδιά στη χώρα μας ηλικίας έως 19 ετών διαγιγνώσκονται ετήσια με ΣΔτ1.





## 2. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

---

Στο κεφάλαιο αυτό αναλύονται οι επιπτώσεις του ΣΔ1 που αφορούν το ίδιο το παιδί αλλά και την οικογένεια του. Οι επιπτώσεις αυτές είναι βιολογικές, ψυχολογικές αλλά και κοινωνικές.

Σύμφωνα με τη Βαλαμουτοπούλου (2014) η χρόνια σωματική ασθένεια συνδέεται άμεσα με λειτουργικά και οργανικά προβλήματα. Οι πολύπλοκες εξετάσεις, οι ιατρικές επισκέψεις που γίνονται επανειλημμένα, οι τακτικές νοσηλείες, η αβεβαιότητα για το μέλλον και τα σύνθετα δευτερογενή ψυχολογικά κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα επιβαρύνουν τα παιδιά και κατ' επέκταση την οικογένεια τους.

Απ' τη στιγμή που το παιδί διαγιγνώσκεται με ΣΔ, το ίδιο αλλά και η οικογένειά του επηρεάζονται ψυχολογικά καθώς δημιουργούνται φόβοι για το τι θα ακολουθήσει στο μέλλον, αγχώνονται για τη θεραπευτική αγωγή και όταν δεν επιτυγχάνεται ο στόχος γλυκόζης και οι φυσιολογικές τιμές των εξετάσεων, προκαλούνται απογοητεύσεις. Οι επιπλοκές του διαβήτη μπορούν να οδηγήσουν ακόμα και σε συμπτώματα κατάθλιψης ενώ επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αρνητικά. Το γεγονός ότι η πάθηση είναι χρόνια καταβάλλει τις δυνάμεις του ατόμου και το επιβαρύνει περισσότερο μειώνοντας τις ψυχικές αντοχές του, οδηγώντας σε παραπάνω δυσμενείς επιπτώσεις στην υγεία του καταλήγοντας στη μη συμμόρφωσή του στη θεραπεία. Είναι σημαντικό λοιπόν, να δίνεται το απαραίτητο ενδιαφέρον για την ολική και ουσιαστική βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών υπολογίζοντας όλους τους παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο, τη θεραπεία και τις επιπλοκές. (Παπαζαφειροπούλου, Α.Κ. και Παππάς Σ.Ι.,2014).



## 2.1 Επιπτώσεις στο ίδιο το παιδί με ΣΔ

Όπως αναφέρθηκε και στην εισαγωγή του κεφαλαίου ο παιδικός ΣΔ, ως χρόνιο νόσημα αποτελεί πρόκληση για τα παιδιά αλλά και για τις οικογένειές τους καθώς η θεραπευτική αγωγή χρειάζεται σύνθετη διαχείριση των σωματικών και ψυχολογικών επιδράσεων. (Lowes L,2000) (Perrin EC,1984)

Ο Tomas Willis (1679) υποστήριζε ότι η πολύ μεγάλη θλίψη αποτελεί αιτία του διαβήτη. Σήμερα γνωρίζουμε ότι οι συναισθηματικοί παράγοντες έχουν επίδραση στη ζωή του ατόμου αλλά σίγουρα η θλίψη δεν προκαλεί διαβήτη. Όμως κάθε αρνητικό συναίσθημα όπως είναι η θλίψη μπορεί να εμποδίσει την σωστή αυτοδιαχείριση του διαβήτη αφού επηρεάζει τους τρόπους και τις μεθόδους που χρησιμοποιεί το άτομο για να προσεγγίσει και να αντιμετωπίσει τη δυσκολία του. Γενικά, τα αρνητικά συναισθήματα δυσχεραίνουν τη προσαρμογή με αποτέλεσμα το άτομο να δυσκολεύεται να τροποποιήσει προγραμματισμένες αλλαγές και καθημερινές συμπεριφορές ώστε να επιτύχει καλύτερη ρύθμιση του διαβήτη και ευεξία στη ζωή του.

Ο «καινούριος κόσμος» έπειτα απ' τη διάγνωση του διαβήτη χαρακτηρίζεται από μεγάλη αλλαγή στον καθημερινό τρόπο ζωής και περιλαμβάνει πολλαπλές επισκέψεις σε γιατρούς και εξετάσεις. Γίνεται αναγκαίο, το παιδί να αποκτήσει αυτοέλεγχο, πράγμα που είναι δύσκολο ακόμα και για έναν ενήλικο καθώς πρέπει να διατηρεί συγκεκριμένο πρόγραμμα και να εκτελεί συνεχώς οδηγίες σχετικά με τη ποσότητα του φαγητού και τις ώρες διατροφής. Όλα αυτά έχουν ως αποτέλεσμα το περιβάλλον γύρω του (οι γονείς και οι άνθρωποι που τον προσέχουν) να είναι συνέχεια προστατευτικό και μ' αυτό τον τρόπο οδηγούνται τα παιδιά με ΣΔ να αισθάνονται απολογητικά για την κατάστασή τους. (Κοντοάγγελος,Κ. και συν.,2013)

Επίσης, ένα άλλο συνηθισμένο φαινόμενο που παρατηρείται είναι το περιβάλλον του ατόμου με διαβήτη να το απορρίπτει. Με αποτέλεσμα να έρχεται αντιμέτωπο με κοινωνικά και επικοινωνιακά διλήμματα διότι βιώνει, είτε φανερά είτε όχι, κάποιο είδος περιθωριοποίησης. Ένα συχνό παράδειγμα είναι τα εργασιακά και ασφαλιστικά προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν τα άτομα με διαβήτη αργότερα. Όλα αυτά αποτελούν για το άτομο ένα τρίπτυχο από κοινωνικά, ιατρικά και συμπεριφορικά προβλήματα. (Κοντοάγγελος,Κ. και συν.,2013)



### 2.1.1 Βιολογικές επιπτώσεις στο παιδί με ΣΔ

Σε βιολογικό επίπεδο στα παιδιά με διαβήτη τύπου 1, όπως έχει ήδη αναφερθεί, ο οργανισμός τους έχει χάσει την ικανότητα να παράγει ινσουλίνη, διότι έχουν καταστραφεί τα κύτταρα του παγκρέατος, που την παράγουν. Με την απουσία ινσουλίνης από τον οργανισμό, το σώμα του παιδιού δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει τη γλυκόζη και κατά συνέπεια τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα αυξάνονται. Αποτέλεσμα αυτού του γεγονότος να περισσεύει η ποσότητα γλυκόζης και να αποβάλλεται με τα ούρα, προξενώντας συχνουρία και έντονη δίψα. Ταυτόχρονα, η μη χρησιμοποίηση της γλυκόζης από το σώμα οδηγεί γρήγορα σε απώλεια βάρους και σε κόπωση. Για να ξεπεραστούν αυτά τα συμπτώματα και να ελεγχθεί η ασθένεια είναι επιτακτική ανάγκη η χορήγηση ινσουλίνης, ένα σωστό διατροφικό πρόγραμμα και μια φυσιολογική σωματική δραστηριότητα. (ADA, 2010a· ADA, 2010b)

Ο ΣΔτ1 λέγεται αλλιώς και ινσουλινοεξαρτώμενος επειδή ακριβώς τα παιδιά που πάσχουν από διαβήτη εξαρτώνται απ' τη χορήγηση ινσουλίνης με ενέσεις, οι οποίες γίνονται σε τακτά χρονικά διαστήματα και συνδυάζονται με συγκεκριμένη διατροφή, ώστε να εξισορροπούνται οι υδατάνθρακες με την απαιτούμενη ποσότητα ινσουλίνης (τα λεγόμενα ισοδύναμα), η οποία είναι απαραίτητη για να μετατραπεί το σάκχαρο σε κυτταρική ενέργεια. Για να μην υπάρχουν διακυμάνσεις πρέπει η παραπάνω διαδικασία να γίνεται διαρκώς με προσεκτική παρακολούθηση των επιπέδων σακχάρου στο αίμα ώστε το άτομο να θεωρείται ρυθμισμένο σε κατάσταση διαβητικής ισορροπίας προσεγγίζοντας φυσιολογικά επίπεδα. (Court S. & Lamb B,1997)

Αυτή η βιολογική ανισορροπία απαιτεί από τον ασθενή να παρακολουθείται συχνά από ειδικό ιατρό, ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό, μέχρι να αρχίσουν να ρυθμίζονται σωστά τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και να σταθεροποιηθεί η κατάσταση του ασθενούς, η οποία, όπως αναφέρθηκε, εξαρτάται άμεσα και από την καλή και ισορροπημένη διατροφή και από την παράλληλη άσκηση- άθληση. (CDC,2011)



### 2.1.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί με ΣΔ

Η διάγνωση του διαβήτη εκλαμβάνεται από πολλούς είτε ως σοκ είτε ως καταστροφή. Η πορεία της ζωής που μέχρι τώρα κυλούσε μέσα σε ένα γνωστό και καθορισμένο μέλλον, φαίνεται τώρα να κλονίζεται. Κάθε προγραμματισμός απ' αυτό που είναι να γίνει αύριο μέχρι αυτό που είναι να μη γίνει για την υπόλοιπη ζωή, μπορεί πια να χρειάζεται αλλαγή. Το άτομο που διαγιγνώσκεται και τα μέλη της οικογένειάς του πληροφορούνται ότι πρέπει να προσαρμόσουν σε έναν τρόπο ζωής με συγκεκριμένο πλαίσιο ρύθμισης. Έτσι, συνειδητοποιούν ότι βρίσκονται αντιμέτωποι με μια σειρά δυσκολιών, αλλαγών και ενδεχόμενων κινδύνων που διαμορφώνουν μια ιδιαίτερα στρεσογόνο κατάσταση. (Reynolds,R.,2014). Η ψυχοπαιστική αυτή κατάσταση περιγράφεται από έντονα αισθήματα φόβου, θυμού, άγχους-αγωνίας, αβεβαιότητας και ανασφάλειας, που συχνά δυσχεραίνουν την απορρόφηση νέων δεδομένων, την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων, την επίλυση προβλημάτων και την προσαρμογή. Ενώ, οι ψυχολογικές αναταράξεις που ανακύπτουν από την πρώτη διάγνωση διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην ομαλή ή όχι πορεία της ασθένειας και τυχόν φόβοι κι ανησυχίες που υποβόσκουν στον ασθενή πρέπει να ανιχνεύονται για να αντιμετωπιστούν. (Egede LE,Zheng D,2003)

Πιο αναλυτικά, η διαδικασία της προσαρμογής, αναφορικά με τις μεταβολές που επιφέρει ο ΣΔ, αποτελεί μια επώδυνη και εύθραυστη πορεία ανακατατάξεων και επαναπροσδιορισμού αναφορικά με τον εαυτό, τις σχέσεις με τους άλλους, τα συναισθήματα, τις ανάγκες, τις προσδοκίες, τους στόχους και τις επιδιώξεις, η οποία διαμορφώνεται μέσα από πέντε διαδοχικά στάδια. (Seppanen S, Kyngas H. & Nikkonen M.,1999)



Η Ελίζαμπεθ Κιούμπλερ-Ρος (1969) δημιούργησε το μοντέλο του πένθους και της θλίψης περιγράφοντας μέσα σε πέντε στάδια τη διαδικασία βίωσης του ατόμου ώστε να επιτευχθεί η αποδοχή της ασθένειας ή του θανάτου. Κάθε ένα από τα πέντε στάδια εκδηλώνεται διαφορετικά στο κάθε άτομο ως προς τη χρονική διάρκεια και την ένταση. Δεν είναι απαραίτητο τα πέντε στάδια να εκδηλωθούν με συγκεκριμένη σειρά μέχρι να ολοκληρωθεί η διαδικασία :

### **A) Το στάδιο του σοκ και της άρνησης**

Οι αιφνίδιες και απειλητικές μεταβολές που συνδέονται με την εμφάνιση της χρόνιας ασθένειας διαταράσσουν την ομοιόσταση με αποτέλεσμα συχνά οι ψυχικοί αμυντικοί μηχανισμοί να μην επαρκούν πλέον για τη διευθέτηση του άγχους, για την αντιμετώπιση του οποίου κινητοποιείται ο μηχανισμός της άρνησης. Έτσι το άτομο είτε αρνείται εντελώς την πραγματικότητα ( συνηθισμένη φράση : “δεν είναι δυνατόν να συμβαίνει αυτό, κάποιο λάθος θα έχει γίνει”), είτε με ένα επιλεκτικό τρόπο δέχεται απρόθυμα ένα μέρος της πραγματικότητας ενώ αποκλείει κάποιο άλλο π.χ. δέχεται την ύπαρξη του ΣΔ αλλά εναγωνίως αναζητά μία μαγική θεραπεία που θα εξαφανίσει το πρόβλημα.

Ο μηχανισμός της άρνησης ενώ αρχικά έχει ως σκοπό να προστατεύσει το άτομο από την ψυχική αποδιοργάνωση και να διευκολύνει, ανάλογα με τα ψυχικά αποθέματά του, τη σταδιακή αποδοχή της πραγματικότητας και την προσαρμογή, μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να αποδειχθεί δυσπροσαρμοστικός. Αυτό συμβαίνει, για παράδειγμα, στην περίπτωση του εφήβου που επιδίδεται σε ριψοκίνδυνες ενέργειες ή αποφεύγει τις ενέσεις ινσουλίνης ή δεν τηρεί τους κανόνες διατροφής, καθώς πιστεύει ότι δεν υπάρχει περίπτωση να πάθει κάτι. Η διευθέτηση του μηχανισμού άρνησης απαιτεί ειδικό και προσεκτικό χειρισμό. Για παράδειγμα, σε περιπτώσεις που ένα άτομο καταφεύγει σε μια αυτοκαταστροφική συμπεριφορά λόγω του ότι αρνείται την πραγματικότητα ακριβώς γιατί την βιώνει ως εξαιρετικά απειλητική, η επιδίωξη της συμμόρφωσης μέσω του εκφοβισμού ουσιαστικά επιβεβαιώνει την αναγκαιότητα της χρήσης της άρνησης και επιτείνει τη συγκεκριμένη συμπεριφορά.



Σ' αυτό το σημείο είναι σημαντική η συμβολή του νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού ώστε να αξιολογήσει τη δυνατότητα του ατόμου να αποδεχτεί την πραγματικότητα (πώς αντιδρά συνήθως στις δύσκολες καταστάσεις; συμμετέχει ενεργά;) και να παρέχει τις κατάλληλες διευκολυντικές συνθήκες (σταδιακή πληροφόρηση με επικέντρωση στα βασικά, ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης, ενστάλαξη ελπίδας, ανάπτυξη ενδοπροσωπικού ελέγχου) για την προοδευτική αποδοχή της.

### **B) Το στάδιο του θυμού**

Το άτομο νιώθει ότι αδικείται με αυτό που του συμβαίνει και προσπαθεί να βρει μια εξήγηση που θα δώσει ένα νόημα στην κατάσταση που βιώνει. Η προοδευτική αποδοχή της επώδυνης πραγματικότητας κινητοποιεί την "αντίδραση μάχης ή φυγής" προκαλώντας αισθήματα θυμού και επιθετικότητας. Συχνά ο θυμός και η επιθετική συμπεριφορά, εκτός από την εκφόρτιση της έντασης, παρέχουν μια προσωρινή αίσθηση ελέγχου καθώς προστατεύουν το άτομο από αισθήματα αβοηθητότητας και ευαλωτότητας σε στιγμές που τα εσωτερικά στηρίγματα δεν επαρκούν για να αντιμετωπιστεί η κατάσταση. Σε αρκετές περιπτώσεις τα αισθήματα θυμού και επιθετικότητας στρέφονται είτε εναντίον του εαυτού προκαλώντας αισθήματα ενοχής, αυτομομφή, αυτοτιμωρική συμπεριφορά, τάση για απομόνωση, άρνηση αναζήτησης υποστήριξης κλπ, είτε εναντίον των άλλων (εναντίον ενός μέλους της οικογένειας ή ακόμα και εναντίον του νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού).

### **Γ) Το στάδιο της διαπραγμάτευσης**

Σ' αυτό το στάδιο υπάρχει η συνειδητοποίηση ότι η αντίδραση "μάχης ή φυγής" του δεύτερου σταδίου δεν απαλλάσσει από τη δυσάρεστη πραγματικότητα. Έτσι ο άνθρωπος προσπαθεί να αντιμετωπίσει τα έντονα αισθήματα άγχους μέσω διαπραγματεύσεων π.χ. "αν είμαι καλό παιδί, ο θεός θα με κάνει καλά", ή "αν κάνω τη σωστή δίαιτα και τηρήσω τις οδηγίες του ιατρού μου με προσοχή, θα πετύχω την καλύτερη ρύθμιση και τότε θα αποκατασταθεί το θέμα της υγείας μου και δεν θα έχω πια διαβήτη". Όταν όμως αυτές οι διαπραγματεύσεις δεν φέρουν το επιθυμητό αποτέλεσμα τότε ο άνθρωπος βυθίζεται σε αισθήματα αβοηθητότητας και απελπισίας.



#### **Δ) Το στάδιο της θλίψης ή αλλιώς καταθλιπτική αντίδραση**

Στο τέταρτο στάδιο η συνειδητοποίηση ότι δεν υπάρχει δυνατότητα διαφυγής από την επώδυνη πραγματικότητα εκλύει αισθήματα θλίψης, απογοήτευσης και απόγνωσης. Επικρατεί λοιπόν μια διαδικασία πένθους λόγω των απωλειών που επιφέρουν οι μεταβολές του τρόπου ζωής και οι διάφοροι περιορισμοί που επιφέρει η χρόνια ασθένεια (απώλεια του ιδανικού εαυτού, της ελευθερίας, κλπ.). Για παράδειγμα, η συνειδητοποίηση του παιδιού ότι πάσχει από μια χρόνια ασθένεια μπορεί να συνδεθεί με την απώλεια της "παντοδυναμικής γονεϊκής εικόνας που προστατεύει και παρέχει", της "παντοδυναμικής φαντασίωσης ότι είναι άτρωτο" καθώς και το αίσθημα "απώλειας της αγάπης" π.χ.: όταν ερμηνεύει την ειδική διαίτα ως ένδειξη τιμωρίας και απόρριψης από την πλευρά των γονέων.

Η κατανόηση, αποδοχή και επεξεργασία των αισθημάτων θυμού, θλίψης, απογοήτευσης και απόγνωσης παίζουν ουσιαστικό ρόλο στη δυνατότητα συναισθηματικής αποεπένδυσης του παρελθόντος και την επανεπένδυση νέων δεδομένων που διευκολύνουν την προσαρμογή. Η τροποποίηση των αρνητικών μη ρεαλιστικών σκέψεων που δημιουργούν αίσθηση αβοηθητότητας και η ανάπτυξη δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων συμβάλλουν σημαντικά στην επίτευξη της προσαρμογής.



## **E) Το στάδιο της αποδοχής**

Τέλος, προοδευτικά μέσω της επιτυχούς έκβασης των προηγούμενων τεσσάρων σταδίων το άτομο καταφέρνει να διαφοροποιήσει τα "πράγματα που μπορεί να αλλάξει" από τα πράγματα που δεν επιδέχονται αλλαγή. Αυτή η διαφοροποίηση διευκολύνει τη διαδικασία θρήνου αναφορικά με "αυτά που χάθηκαν" και κινητοποιεί τους προσαρμοστικούς μηχανισμούς ενδυναμώνοντας την ικανότητα του ατόμου να κάνει νέες συναισθηματικές επενδύσεις, να είναι ικανό να αφομοιώνει τα νέα δεδομένα της ζωής του και να επαναπροσδιορίζει τους στόχους, τις ανάγκες και τις προσδοκίες του ώστε να διαμορφώσει μια νέα ισορροπία. Η ιδανική προσαρμογή δεν αποτελεί ένα εφικτό στόχο. Η αποδοχή της κατάστασης και η επίτευξη της προσαρμογής μοιάζει περισσότερο με μια προοδευτική πορεία που χαρακτηρίζεται από μία συνεχή διαδικασία αναζήτησης και προσδιορισμού νοήματος, αναθεωρήσεων, αφομοίωσης νέων στοιχείων και ταλαντεύσεων ανάμεσα σε παλινδρομικές ώσεις και εκκινήσεις για την κατάκτηση των επόμενων στόχων.

✚ Αναλύοντας τα πέντε στάδια γίνεται εύκολα αντιληπτό πόσο σημαντική είναι η φροντίδα του σώματος αλλά και της ψυχής του ατόμου που πάσχει. Το άτομο που νοσεί με χρόνια ασθένεια όπως είναι ο διαβήτης πρέπει να είναι ικανό να ακολουθεί σωστά και υπεύθυνα τη θεραπεία του, να νιώθει πως μπορεί να ελέγξει τη ζωή του, να καταφέρνει να τιθασεύει τα όποια αρνητικά συναισθήματα του προκαλούνται και παράλληλα να ενισχύει τα θετικά συναισθήματα - συμπεριφορές που θα τον βοηθήσουν να βιώσει ευκολότερα τις νέες συνθήκες, καθώς και να καταφέρει να εξελίσσεται μέσα απ' αυτές.





### 2.1.3 Σχέση ψυχολογικού παράγοντα και απορύθμισης του διαβήτη

Σύμφωνα με την παιδοψυχίατρο Αστεριάδου Φ. σε ομιλία της με θέμα «Ψυχολογική Προσέγγιση Παιδιού και Εφήβου με Σακχαρώδη Διαβήτη» υπάρχουν ενδείξεις ότι παιδιά που έχουν ζήσει την απώλεια των γονιών τους, ή έχουν υποστεί στρεσογόνα γεγονότα τα πρώτα δύο χρόνια της ζωής τους, είναι πιο επιρρεπή στο να αναπτύξουν ΣΔτ1. Πιθανολογείται ότι αυτές οι καταστάσεις επιδρούν είτε στην παραγωγή ενδογενών κατεχολαμινών, είτε στη μειωμένη αντίσταση του ατόμου σε ιογενείς λοιμώξεις.

Καθώς οι περισσότεροι ερευνητές έχουν μελετήσει την επίδραση του άγχους στη ζωή του παιδιού ως επιτάχυνση της εμφάνισης διαβήτη τύπου 1 και η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ σοβαρού ψυχολογικού τραύματος και διαβήτη υπήρξε σπάνιο αντικείμενο μελέτης στη παιδιατρική ηλικιακή ομάδα. Για τις απαιτήσεις της εργασίας εξετάστηκε μια έρευνα που έγινε στην Νοτιοανατολική Σουηδία και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η εμπειρία ενός σοβαρού συμβάντος στην παιδική ηλικία μπορεί να είναι παράγοντας κινδύνου για εκδηλωμένο διαβήτη τύπου 1. (Nygren M. et al.,2015). Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγει και μια μελέτη περίπτωσης ενός 10χρονου Λιβύου αγοριού, χωρίς οικογενειακό ιστορικό σακχαρώδους διαβήτη, το οποίο παρουσίασε διαβήτη από μία στιγμή της ζωής του που ένιωσε έντονο φόβο. (Karrouri R.,2014).

Η επίδραση του ψυχολογικού παράγοντα μπορεί να είναι άμεση ή έμμεση:

**α)** Η άμεση επίδραση περιλαμβάνει τις νευροενδοκρινολογικές αλλαγές που προκαλούν απορύθμιση. Εργαστηριακές μελέτες σε άτομα με διαβήτη έχουν καταδείξει ότι κάτω από συνθήκες ψυχολογικού στρες (π.χ. αισθήματα άγχους, αγωνίας, φόβου, αβεβαιότητας, θυμού, θλίψης) προκαλούνται μεταβολικές αλλαγές που οδηγούν είτε σε υπογλυκαιμία είτε σε υπεργλυκαιμία. Οι μεταβολικοί μηχανισμοί που ενέχονται σε αυτές τις μη ελεγχόμενες γλυκαιμικές διακυμάνσεις δεν έχουν προσδιοριστεί και διαφοροποιηθεί επαρκώς.



β) Η έμμεση απορρυθμιστική επίδραση του ψυχολογικού παράγοντα αφορά στις συμπεριφορές στις οποίες το άτομο καταφεύγει, όταν βρίσκεται κάτω από συνθήκες ψυχολογικού στρες ή συναισθηματικής αναστάτωσης (π.χ. αισθήματα άγχους, θλίψης, θυμού, φόβου) οι οποίες δυσχεραίνουν την τήρηση του πλαισίου ρύθμισης. Για παράδειγμα, ένα άτομο κάτω από συνθήκες συναισθηματικής αναστάτωσης μπορεί να αισθάνεται μεγαλύτερη ανάγκη να φάει περισσότερο ή να καπνίσει περισσότερο αναζητώντας κάποια μορφή εκτόνωσης, ανακούφισης και παρηγοριάς. Διαπιστώνεται εργαστηριακά ότι κάτω από ψυχοπιεστικές συνθήκες ορισμένα άτομα έχουν αυξημένη ανάγκη κατανάλωσης τροφών πλούσιων σε υδατάνθρακες, καθώς η πρόσληψή τους ελαττώνει τα αισθήματα δυσφορίας, αναστάτωσης και θλίψης. Ένα άλλο άτομο ως αντίδραση στην πίεση που αισθάνεται ότι δέχεται από το περιβάλλον του μπορεί να "κάνει επίμονα ό,τι απαγορεύεται" (π.χ. να τρώει γλυκά, να καπνίζει, να κάνει κατάχρηση αλκοόλ) για να δείξει στον εαυτό του και στους άλλους ότι διατηρεί ένα βαθμό ανεξαρτησίας παρά τους περιορισμούς που επιβάλλονται. Άτομα που αισθάνονται συναισθηματική εξουθένωση που συνδέεται με τις δυσκολίες και τις προκλήσεις που επιφέρει ο διαβήτης ή διάφορα ψυχοπιεστικά γεγονότα της ζωής μπορεί να παρουσιάσουν συμπεριφορές παραίτησης (π.χ. να μην ενδιαφέρονται για την τήρηση του πλαισίου ρύθμισης, να αποφεύγουν τις ενέσεις ινσουλίνης). Είναι προφανές ότι το δύσκολο έργο της αυτοφροντίδας γίνεται ακόμα δυσχερέστερο κάτω από συνθήκες ψυχολογικού στρες ή συναισθηματικής αναστάτωσης. (Beers, H.M.,2006)

Τέλος, έχει διαπιστωθεί ότι η συναισθηματική αναστάτωση (π.χ. το συναισθηματικό στρες που προκαλείται από την επίδραση διαφόρων ψυχοπιεστικών γεγονότων, προσωπικών ή οικογενειακών προβλημάτων) μέσω ενός συνδυασμού άμεσων και έμμεσων απορρυθμιστικών επιδράσεων αποτελεί βασικό αιτιακό παράγοντα στον ασταθή έλεγχο του διαβήτη. Ενώ σύμφωνα με πειραματικά εμπειριστατωμένες μελέτες η ελάττωση του ψυχολογικού στρες συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση του γλυκαιμικού ελέγχου. (Τσαμασίρος,Γ.,1999)



Επομένως, η αποτελεσματική αντιμετώπιση του συναισθηματικού στρες και η εδραίωση ικανοποιητικής ψυχολογικής κατάστασης αποτελεί ουσιαστική προτεραιότητα για την επίτευξη της επιθυμητής ρύθμισης του ινσουλινοεξαρτώμενου διαβήτη. Αυτό δεν σημαίνει ότι το άτομο με διαβήτη πρέπει να "αποφεύγει το στρες" ή να "προστατεύεται από ειδικές συνθήκες" (π.χ. μέσω της διαμόρφωσης ενός υπερπροστατευτικού περιβάλλοντος). Αυτές οι τακτικές αδιαμφισβήτητα θα οδηγούσαν στην αποδυνάμωση της ικανότητάς του να αντιμετωπίζει προβλήματα. Το στρες αποτελεί ένα αναπόφευκτο κομμάτι στη ζωή του ανθρώπου. Αυτό που μπορεί να προφυλάξει το άτομο απ' το στρες δεν είναι η αποφυγή των δυσκολιών, αλλά η αποτελεσματική αντιμετώπιση τους μέσω της εκμάθησης πρόσφορων τρόπων. Ωστόσο αυτή η επιδίωξη δεν αποτελεί ένα εύκολο καθήκον. Οι επιπρόσθετες δυσκολίες που συνδέονται με τον διαβήτη κάνουν τη διαδικασία αυτή πιο περίπλοκη και απαιτητική (π.χ. ως αποτέλεσμα των συνθηκών που δημιουργούνται από το περιοριστικό πλαίσιο ρύθμισης, από τις μη ελεγχόμενες γλυκαιμικές διακυμάνσεις). Όμως ο προσδιορισμός κατάλληλων υποστηρικτικών στρατηγικών για την αντιμετώπιση των προβλημάτων (π.χ. ενθάρρυνση του εαυτού, διατήρηση της προσπάθειας, εστίαση στα θετικά, αντιμετώπιση των μη ρεαλιστικών πεποιθήσεων που δρουν ανασταλτικά, αναζήτηση πληροφοριών ώστε να προσδιοριστούν οι πραγματικές αιτίες που ευθύνονται για την απορρύθμιση, ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοφροντίδας) αποτελεί ένα εφικτό στόχο που έχει καθοριστική επίδραση στον έλεγχο του διαβήτη και στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Η γνώση είναι δύναμη. Χρειάζεται υπομονή, επιμονή και απεριόριστη αυτο-αποδοχή ώστε να αντέχουμε τις ματαιώσεις που αναπόφευκτα ανακύπτουν. Χρειάζεται επίσης να μάθουμε τρόπους μέσα από τους οποίους θα μπορούμε να ξεχωρίζουμε τα προβλήματα που αλλάζουν από τα προβλήματα που δεν αλλάζουν, επικεντρώνοντας την προσοχή και την προσπάθειά μας σε αυτά που είναι δυνατόν να επιτευχθούν. Είναι σημαντικό να προσδιορίσουμε και να διευρύνουμε τους τρόπους επίλυσης των προβλημάτων που είναι περισσότερο λειτουργικοί και ταιριάζουν περισσότερο στην προσωπικότητά μας. Τα μέλη της ομάδας διαβήτη μπορούν να προσφέρουν την απαραίτητη πληροφόρηση και εκπαίδευση, ενώ ο εξειδικευμένος ψυχολόγος ή ψυχίατρος μπορεί να βοηθήσει σημαντικά το άτομο με διαβήτη και τα μέλη της οικογένειάς του στην ανάπτυξη κατάλληλων στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων. (ΕΔΕ,2001)



#### 2.1.4 Κοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί με ΣΔ

Η κοινωνία παίζει σημαντικό ρόλο στην υγεία του ατόμου αφού η υγεία και η ασθένεια αφορούν όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής. Η υγεία και η ασθένεια δεν διαχωρίζονται από τα στερεότυπα, τις πεποιθήσεις, τις αξίες και την συμπεριφορά μιας κοινωνίας σε καθημερινή βάση. Συγκεκριμένα, οι κοινωνιολόγοι υποστηρίζουν πως η ασθένεια είναι μια κοινωνική κατάσταση, εννοώντας ότι είναι κοινωνικά προσδιοριζόμενη και πως βρίθεται συμβολισμού και νοήματος. Κρίνουμε την ασθένεια σε συσχέτισμό με τα ιδανικά-φυσιολογικά άτομα και κινούμαστε βάσει κοινωνικά διαθέσιμων κατηγοριών, υιοθετημένων από ένα μεγάλο πολιτιστικό ρεπερτόριο ορισμών που αποδίδονται στην ασθένεια. Η αποδοχή της διάγνωσης και των συμπτωμάτων εξαρτάται άμεσα από τις κοινωνικές νόρμες. (Μπίζας, Λ., Παπαγεωργίου, Γ., 2013)

Υπάρχουν κανονιστικές προσδοκίες για την υγεία, οι οποίες εμφανίζονται μόνο αν υποψιαστούμε πως κάτι δεν λειτουργεί σωστά στον οργανισμό και τότε αναδύουν σαφείς κοινωνικοί ορισμοί για την αποσαφήνιση της ασθένειας και των συμπτωμάτων. Αυτό σημαίνει πως οι ερμηνείες και η συμπεριφορά μας απέναντι στην υγεία και την ασθένεια επηρεάζονται από τις αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου. Η Axtell αναφέρει πως οι χρόνιοι ασθενείς που ερεύνησε συνέκλιναν πως ο περίγυρός τους ένιωθε περίεργα και αμήχανα με την ασθένεια τους και τούτο επηρέαζε την ψυχολογία τους (Axtell, S., 1999). Όταν, λοιπόν, κάποιος νοσεί, έχουμε κανονιστικές προσδοκίες από αυτόν για το ποια θα είναι και η συμπεριφορά του. Ο Parsons το διευκρινίζει αυτό όταν διαπραγματεύεται τον «ρόλο του ασθενούς», όπου και ερμηνεύει την ασθένεια ως ένα ξεχωριστό είδος παρέκκλισης με αυτονόητες κοινωνικές υποχρεώσεις και δικαιώματα. (Parsons, T., 1961)



Κατά κάποιο τρόπο, ο Parsons είχε δίκιο. Η ασθένεια, είτε είναι οξεία είτε είναι χρόνια, μπορεί να κάνει κάποιον κοινωνικά διαφορετικό. Κάποιοι απ' τους παράγοντες που συμβάλλουν στη κοινωνική διαφορετικότητα είναι η αναπροσαρμογή του τρόπου ζωής γενικότερα λόγω της ασθένειας, τα ίδια τα συμπτώματα, η δίαιτα που πρέπει να τηρηθεί, οι διάφοροι περιορισμοί που επιτάσσει η ασθένεια, οι νέοι κοινωνικοί και επαγγελματικοί διακανονισμοί κτλ. Για τους χρόνιους ασθενείς είναι δυνατό να υπάρχει μια διαρκής αποδυνάμωση της λειτουργικότητας και ένας αυξανόμενος πόνος και, παράλληλα, οι ίδιοι να βιώνουν την απομόνωση και τον κοινωνικό αποκλεισμό, σαν να αδυνατούν «εξ ορισμού» να αντεπεξέλθουν στις κοινωνικές συναναστροφές. Κι αυτό μπορεί τελικά να οδηγήσει σε απειλή της αίσθησης του «ανήκειν». Η ασθένεια εμφανίζεται ως κίνδυνος για τις επικρατούσες πολιτιστικές αξίες της εποχής μας, τη νεότητα, την ομορφιά και το σφρίγος. Η διαχείριση μιας πολύπλοκης θεραπευτικής αγωγής και η συναρτούμενη ενασχόληση με την εσωτερική ισορροπία του εαυτού συνδέεται με την καθημερινή ροή της ζωής και την αυτοαντίληψη. Η επικέντρωση στον εαυτό μπορεί να περιορίσει προσωρινά την απασχόληση με άλλες ασχολίες στη καθημερινότητα. Η σωματική υγεία που ως τότε θεωρείτο δεδομένη, ξαφνικά ασθενεί. Ακόμα και αν οι κοινωνικές νόρμες επιτρέπουν κάποιον με γρίπη να μείνει σπίτι του ώστε σε λίγες μέρες να νιώθει καλύτερα, να γιατρευτεί, στην χρόνια ασθένεια τα πράγματα διαφέρουν. Για τον χρόνιο ασθενή, η υλική και η συμβολική ταυτότητα – η διαχείριση δηλαδή του φυσικού σώματος και των κοινωνικών ερμηνειών που εξαρτώνται από αυτό – είναι εξ ολοκλήρου διαφορετικές (Charmaz, K.,1991). Μία από τις πιο μελετημένες πτυχές είναι ο αντίκτυπος που έχει η ασθένεια στην ταυτότητα του ασθενούς ιδιαίτερα όταν είναι μικρός σε ηλικία. Η ασθένεια μπορεί να επιφέρει έλλειψη αυτοεκτίμησης, στιγματισμό ακόμα και απαξίωση. Όλα αυτά έρχονται σε σύνδεση με τη διπλή ταυτότητα που ενστερνίζεται ο ασθενής καθώς προσπαθεί να αποβάλλει το στίγμα της νόσου και να φανεί «υγιής» όταν συναναστρέφεται με άλλους ανθρώπους.



### 2.1.5 Κοινωνικός στιγματισμός και ΣΔ

Ακόμα και σήμερα διανύοντας τον 21<sup>ο</sup> αιώνα οι χρόνιες ασθένειες εξακολουθούν δυστυχώς να προκαλούν τον φόβο και να διαιωνίζουν την προκατάληψη. Ιδιαίτερα σε μια ευάλωτη ηλικιακή ομάδα, όπως είναι οι έφηβοι, η ταυτότητα και η διαμόρφωση της προσωπικότητας και του χαρακτήρα διαδραματίζουν σημαίνοντα ρόλο στην καθημερινή τους ζωή, γιατί βάσει αυτών δρουν και δραστηριοποιούνται. Για να έρθει ισορροπία σε κάποιο άτομο, ιδιαίτερα σε κάποιο χρόνια ασθενές άτομο, πρέπει να εξωτερικεύσει τη ταυτότητα του, να αποδεχτεί το ίδιο τη κατάσταση του και έπειτα να γίνει γνωστή και αποδεκτή η νόσος του από το σύνολο όπου ζει και διαβιεί. Στο σημείο αυτό, όμως, προκύπτει ένα άλλο μεγάλο ζήτημα που απασχολεί το νέο. Αυτή η γνωστοποίηση της κατάστασής του προξενεί τον επικείμενο φόβο του «στίγματος». Ο Goffman (1963) πιστεύει ότι το στίγμα αφορά ένα απαξιωτικό χαρακτηριστικό γνώρισμα του ανθρώπου. Παρόμοια άποψη είναι αυτή του Schur (1971) που θεωρεί ότι το γνώρισμα αυτό παρεκκλίνει από εκείνο που η κοινωνία θεωρεί «φυσιολογικό». Πρέπει να σημειωθεί πως η εμφάνιση του στίγματος εξαρτάται και είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τις εκάστοτε επικρατούσες ιδέες, γνωσιακές αντιλήψεις το χρόνο και τον τόπο.

Ο Coleman (1986) περιγράφει κυρίως τρεις λόγους εμφάνισης ως αιτία του στίγματος:

- Τον *φόβο* απέναντι στο άγνωστο και διαφορετικό που ισοδυναμεί με την *άγνοια*
- Τα *στερεότυπα* και τις *προκαταλήψεις*, που δημιουργούνται από την τάση που έχει ο άνθρωπος να κατηγορεί άλλα άτομα και να αποδίδει γενικά και αβάσιμα γνωρίσματα, και
- Τον *κοινωνικό έλεγχο*, ο οποίος υποστηρίζει ότι υπάρχουν ανώτερα και κατώτερα στρώματα ομάδων ατόμων σύμφωνα με τη κοινωνική ιεραρχία.



Οι χρόνιοι ασθενείς στιγματίζονται συχνά στη ζωή τους. Ο ΣΔτ1 είναι μία πάθηση που δε μπορεί να αποκρυφτεί. Αφού η τακτική χορήγηση δόσεων ινσουλίνης, οι συχνές ιατρικές επισκέψεις, η συγκεκριμένη και περιοριστική διατροφή, οι συνακολουθούμενες «απαγορεύσεις» φανερώσουν την ασθένεια στο ευρύτερο περιβάλλον, που μεταφράζεται ως συγγενείς και γειτονιά, σχολείο, φίλοι και παρέες, ερωτικές σχέσεις. Κάθε ένα από τα πλαίσια αυτά μπορεί να κυοφορεί το λεγόμενο «στίγμα», το οποίο στην περίπτωση του σακχαρώδη διαβήτη, μεταφράζεται κυρίως ως άγνοια και φόβος για την ασθένεια.

Ιδανικά λοιπόν σε μια οικογένεια με παιδί με ΣΔ1 θα πρέπει να διασφαλίζονται πρωτίστως η βιολογική αλλά να δίνεται σημασία και στη ψυχολογική και κοινωνική ίαση. Πάνω απ' όλα το παιδί πρέπει να γνωρίζει ότι έχει νοσήσει και να μπορεί να ενταχθεί κοινωνικά χωρίς στίγμα. (Βαλαμουτοπούλου Χ. Μ.,2014)



### 2.1.6 Προβλήματα παιδιών με ΣΔ στο σχολείο

Ιδιαίτερα αρχικά της διάγνωσης τα παιδιά, νιώθουν πολύ έντονα όλες τις αλλαγές που εμφανίζονται και εκδηλώνονται μέσα στην οικογένεια και στο σχολικό, κοινωνικό περιβάλλον. Οι αλλαγές αυτές άρα δεν είναι μόνο οργανικές αλλά ψυχοσυναισθηματικές και κοινωνικές. Τα παρακάτω λόγια είναι από μητέρα όταν έπρεπε να επιστρέψει το παιδί στο σχολείο αφού διαγνώστηκε το παιδί της με ΣΔ: «Αυτό που αντιμετωπίζαμε όλοι μαζί ξαφνικά μετά την επιστροφή μας από το νοσοκομείο ήταν χωρίς προηγούμενο. Είχε τη δύναμη ανεμοστρόβιλου, ο οποίος μας παρέσυρε, κι εμείς όλοι έπρεπε να κρατηθούμε γερά από κάπου, για να μη χαθούμε μέσα στη δίνη του.» (Μαργιωρή Δ., 2014, σελ. 128).

Κατά τη διάρκεια της σχολικής μέρας, το παιδί που έχει ΣΔ μπορεί να πετύχει ό,τι κάνουν και οι συμμαθητές του που δεν έχουν ΣΔ αρκεί να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα που προκύπτουν κατά της διάρκεια της φοίτησης του στη σχολική τάξη και να λαμβάνονται κάθε φορά υπόψη. (Γεωργιάδη Μ., 2007)

Τα προβλήματα αυτά συσχετίζονται με:

- Την έλλειψη γνώσεων και εκπαίδευσης των δασκάλων και γενικά όλου του προσωπικού του σχολείου καθώς και τις στάσεις που έχουν οι εκπαιδευτικοί, συμμαθητές, γονείς.
- Την απαραίτητη συνεργασία όλων των φορέων και ατόμων που εμπλέκονται και τον σωστό χειρισμό καταστάσεων που απαιτείται.
- Τις απουσίες του παιδιού: Τα παιδιά με διαβήτη θα χρειαστεί να απουσιάσουν αρκετά συχνά απ' το σχολείο κατά τη διάρκεια των σχολικών χρόνων εξαιτίας των επιπλοκών της ασθένειας τους, των επανειλημμένων ιατρικών επισκέψεων, της συχνής νοσηλείας τους στο νοσοκομείο κτλ. Κατ' επέκταση αυτές οι καταστάσεις ίσως να δημιουργήσουν προβλήματα στην σχολική επίδοση και πρόοδο των μαθητών.





-Την επίδραση της ασθένειας στις γνωστικές λειτουργίες του παιδιού: Κυρίως για τα μικρά παιδιά που έχουν να διανύσουν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα με την ασθένεια, καθώς κι αυτά που έχουν μεγάλες διακυμάνσεις στη ρύθμιση του σακχάρου (πολλές υπογλυκαιμίες ή υπεργλυκαιμίες). (Watson TS, Logan P., 1998)

-Τέλος, τη σχολική φοβία. Εμφανίζεται συνήθως στο νηπιαγωγείο, ή στις πρώτες τάξεις του δημοτικού και του γυμνασίου. Το παιδί χαρακτηρίζεται από φόβο για την παρακολούθηση του σχολείου και ταυτόχρονα αρνείται να συμμετάσχει σε όλο το φάσμα των σχολικών δραστηριοτήτων. (Τσαμασίρος Γ.,1999)

Ο φόβος να απορριφθεί και να μην τον αποδεχτούν οι συμμαθητές του ή ακόμα και ο δάσκαλο του είναι συνηθισμένα συναισθήματα στο παιδί με διαβήτη καθώς νιώθει ότι είναι «διαφορετικό» από τ' άλλα. Στη περίπτωση που αυτοί οι φόβοι δεν αντιμετωπιστούν άμεσα και έγκαιρα υπάρχει κίνδυνος το παιδί να απομονωθεί και να υιοθετήσει μη επιθυμητές συμπεριφορές όπως είναι το να απορρίπτει τον εαυτό του, να βγάλει επιθετικότητα ή ακόμα και να εκδηλώσει αυτοκαταστροφικές τάσεις (π.χ. παραίτηση από το πλαίσιο ρύθμισης και τις συνηθισμένες δραστηριότητες, μοναχικότητα, μελαγχολία κ.ά.) (Λιακοπούλου Μ, Κανακά- Gantenbein X.,2010) , (Κατζός Γ.,2001)

Ας μην ξεχνάμε ότι ο ΣΔ αποτελεί ένα νόσημα με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και ανάγκες φροντίδας γι' αυτό απαιτείται πέρα από την ιατρική διαδικασία και διαρκής ενημέρωση και εκπαίδευση. Συνεπώς, είναι σημαντικό να εφαρμόζεται η κατάλληλη επιμόρφωση σχετικά με τον ΣΔ και στο σχολείο όπου το παιδί περνά πάνω από 5 ώρες την ημέρα. Σε πολλά σχολεία στο εξωτερικό υπάρχει και σχολικός νοσηλευτής-νοσηλεύτρια (school nurse), γεγονός που διευκολύνει τη σχολική καθημερινότητα του παιδιού σε σημαντικό βαθμό. Όμως είναι εξίσου σημαντικό όλο το προσωπικό του σχολείου, απ' τον διευθυντή, τους δασκάλους μέχρι και το προσωπικό του κυλικείου να είναι ενημερωμένο και να συνεργάζονται με τους μαθητές και τους γονείς ώστε να υποστηρίξουν το συγκεκριμένο πρόγραμμα διατροφής και αντιμετώπισης του παιδιού καθώς και να γνωρίζουν και εκείνοι με ποιο τρόπο πρέπει να αντιδράσουν σε μία έκτακτη περίπτωση αν το παιδί δεν αισθανθεί καλά ή παρουσιαστεί σοβαρή υπογλυκαιμία κ.ά. (ADA,2008), (Κουρκούτα Λ. και συν., 2012)



Στην Ελλάδα δεν υφίσταται η ύπαρξη του σχολικού νοσηλευτή σε μόνιμη βάση καθώς η θεσμοθέτηση του σχολικού νοσηλευτή υπάρχει μόνο στα ειδικά σχολεία.. Παρ' όλα αυτά η Πανελλήνια Ένωση Αγώνα κατά του Νεανικού Διαβήτη (ΠΕΑΝΔ) , μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Διαβήτη, της Ένωσης “ΜΑΖΙ για το παιδί” και του Εθνικού Συμβουλίου Νεολαίας μετά από συστηματικές προσπάθειες, τεκμηριωμένες προτάσεις και συνεχή επαφή με το Υπουργείο Παιδείας για τρία ολόκληρα χρόνια και ειδικά με το Τμήμα Ειδικής Αγωγής με το Διευθυντή κο Κασσιανό, κατάφερε το 2014 να εντάξει το θεσμό του Σχολικού Νοσηλευτή στα σχολεία της Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης ανακουφίζοντας το εκπαιδευτικό προσωπικό και προσφέροντας συνθήκες ασφαλούς διαβίωσης των μαθητών με Διαβήτη στα σχολεία. Εδώ κι έξι σχολικά έτη που διορίζονται Σχολικοί Νοσηλευτές, έχουν καλυφθεί εκατοντάδες μαθητές με ΣΔ1 από όλη την Ελλάδα που φοιτούν στα σχολεία της Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Κάθε χρόνο το Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων εκδίδει εγκύκλιο που αφορά την έγκριση στήριξης από Σχολικό Νοσηλευτή μαθητών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1, ύστερα από σχετική αίτηση γονέα με παιδί με ΣΔ1 που φοιτά στην Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (παράρτημα ΙΙΙ) . Η σχετική εγκύκλιος για το έτος 2020-2021 είναι αναρτημένη στο site του υπουργείου που αναγράφεται στη βιβλιογραφία της παρούσας εργασίας.

Ο σχολικός νοσηλευτής ή επισκέπτης υγείας που προσλαμβάνεται διασφαλίζει την ομαλή προσαρμογή του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον και προάγει τη συνεργασία και την επικοινωνία μεταξύ οικογένειας παιδιού και εκπαιδευτικού. Η συμβολή του σχολικού νοσηλευτή σε συνεργασία με τον παιδίατρο-ενδοκρινολόγο και τον εξειδικευμένο νοσηλευτή διαβήτη είναι καταλυτική για την ελαχιστοποίηση των άμεσων επιπλοκών κατά τη διάρκεια παραμονής του παιδιού στο σχολείο. Όμως, η ύπαρξη του δεν είναι πάντα εφικτή καθώς πολλοί γονείς δεν γνωρίζουν τη παραπάνω διαδικασία που περιγράψαμε ώστε να κάνουν έγκαιρα την αίτηση ή αργεί η διαδικασία τοποθέτησης του νοσηλευτή στα σχολεία με αποτέλεσμα οι εκπαιδευτικοί συχνά να επιφορτίζονται με την ευθύνη της αντιμετώπισης πιθανών προβλημάτων, που εμφανίζει το παιδί με νεανικό διαβήτη στο σχολείο.



Γι' αυτό το λόγο, με στόχο την απρόσκοπτη συμμετοχή του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον, κρίνεται επιτακτική, για τα ελληνικά δεδομένα η ανάγκη εφαρμογής των διεθνών οδηγιών διαχείρισης των προβλημάτων που ενδέχεται να εμφανίσει ο μαθητής με ΣΔΤ1 και έχει δημιουργηθεί κατάλληλο εγχειρίδιο που αποτελεί τον οδηγό για τους εκπαιδευτικούς. (Μάτζιου Β., Μπαρτσόκας Χ.,2016)

Όλα τα παραπάνω είναι απαραίτητα για να ενταχθεί και να προσαρμοστεί ομαλά το παιδί στη σχολική καθημερινότητα και το σχολικό περιβάλλον απ' τη μεριά του να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει τις ανάγκες του παιδιού. Το πάσχον παιδί σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να θεωρείται άρρωστο αλλά ως ένα παιδί που πρέπει να ακολουθεί ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα συμμετέχοντας όπως τα υπόλοιπα παιδιά σε όλες τις δραστηριότητες του σχολείου και να μπορεί να ανταποκρίνεται σε αυτές αποτελεσματικά.(ΑΔΑ,2008), (Κουρκούτα Λ. και συν.,2012)

### *2.1.7 Ο ΣΔ στην εφηβεία*

Προχωρώντας στην ηλικία της εφηβείας, νέες προκλήσεις εμφανίζονται. Η εφηβεία είναι εκείνη η χρονική περίοδος που χαρακτηρίζεται από έντονες ορμονικές, ψυχοσυναισθηματικές και σωματικές αλλαγές. Οι έφηβοι συνηθίζουν να υιοθετούν ακραίες αρνητικές συμπεριφορές με υψηλό κίνδυνο για την υγεία τους όπως είναι το κάπνισμα, η κατάχρηση αλκοόλ, η έλλειψη προφύλαξης στη σεξουαλική δραστηριότητα κτλ ως ένδειξη ενηλικίωσης και έχουν τη τάση να αμφισβητούν κάθε μορφή εξουσίας είτε είναι γονεϊκή είτε ιατρική. Αυτή η περίοδος είναι απ' τις πιο δύσκολες για την αντιμετώπιση του διαβήτη καθώς ο έφηβος χαρακτηρίζεται από επανάσταση-άρνηση κατά του διαβήτη (“Diabetes burnout”). (Global IDF/ISPAD,2011)

Στους εφήβους με διαβήτη, η σωστή ρύθμιση του σακχάρου στο αίμα, στην ηλικιακή αυτή περίοδο, όπου οι ανάγκες για ινσουλίνη μεγαλώνουν, θα αποτελέσει τη βάση για σωστή ανάπτυξη στο μέλλον. Η έντονη ενασχόληση με την ομορφιά του σώματος, η ανάγκη για κοινωνικοποίηση, οι προστριβές με τους γονείς για θέματα ανεξαρτησίας και ανάληψης ευθυνών, ο επαναπροσδιορισμός της φιλίας και η απαρχή των ερωτικών σχέσεων συνιστούν νέα ζητήματα για τον έφηβο. Η χρόνια ασθένεια του διαβήτη αναμειγνύεται σε όλα τα παραπάνω ζητήματα και επηρεάζει τον έφηβο με ποικίλους τρόπους. (Γαλλή Τσινοπούλου,Α. και συν.,2014)



Η ασθένεια στη διάρκεια της εφηβείας πιθανότατα να επιδράσει αρνητικά στην εικόνα του σώματος του εφήβου, να βλάψει την εικόνα του εαυτού του και να επηρεάσει την αντίληψη για τη δύναμη και την ικανότητά του. Ο έφηβος διανύει μια πολύ έντονη περίοδο εκείνη τη χρονική στιγμή που κατακλύζεται από εντάσεις συναισθηματικά, διάφορα ξεσπάσματα, θυμό, φόβο, λύπη και ντροπή για τις σκέψεις, τις επιθυμίες και για τον ίδιο του τον εαυτό. (Αλμπάνη, Ε. και συν., 2014) Όσον αφορά την εικόνα του σώματος, ο έφηβος της αποδίδει σημαίνοντα ρόλο στην διαδικασία αποδοχής του από το σύνολο και κυρίως από τις παρέες των συνομηλίκων του. Ακόμα και σημάδια που μπορεί να φαίνονται από τις ενέσιμες δόσεις, είτε οι αντλίες ινσουλίνης που είναι δύσκολο να αποκρυφτούν είτε η ταυτότητα που συνίσταται να φορούν οι διαβητικοί για να αναγνωρίζεται η ασθένεια σε περιπτώσεις υπογλυκαιμίας ή και οι περιοριστικές διατροφικές επιλογές είναι παράγοντες που δυσχεραίνουν την ελευθερία, σύμφωνα με το σκεπτικό των εφήβων. Οι απαιτήσεις της ασθένειας και οι περιορισμοί που επιτάσσει αποτελούν φραγμό στην κοινωνικότητα των διαβητικών εφήβων, οι οποίοι πια αποδίδουν τεράστια σημασία στην φιλία και τις παρέες, λόγω του επικείμενου στίγματος.

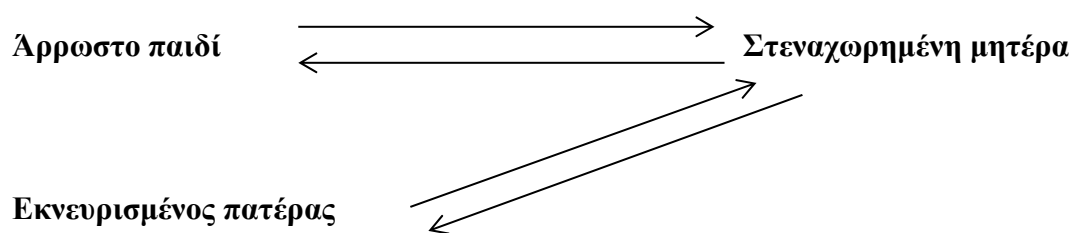
Για τους εφήβους γενικότερα, η φιλία και η παρέα αναπαριστούν το πλαίσιο μέσα στο οποίο βρίσκουν κατανόηση και υποστήριξη, ανταλλάσσουν απόψεις και αντιλήψεις, αναπτύσσουν τις αξίες και τις στάσεις τους απέναντι σε ποικίλα θέματα και δε θα ήταν υπερβολικό αν λέγαμε πως η παρέα στην παρούσα περίοδο αντικαθιστά σε μεγάλο ποσοστό την οικογένεια. Ένας διαβητικός έφηβος, λοιπόν, δε θα θελε ούτε να απομονωθεί από την παρέα, ούτε να γίνει ο «ασθενής» και περίλυπος της παρέας, και προσπαθεί, τελικά, να αποκρύψει όσο το δυνατό περισσότερο για την ασθένεια του. Η ανεξαρτησία και η διεκδίκηση προνομίων είναι για όλους τους εφήβους μια φυσιολογική και υγιής διαδικασία, η οποία δυσχεραίνεται όταν επικάθεται μια χρόνια ασθένεια στο παιδί. Οι γονείς ζουν με το φόβο της υπογλυκαιμίας του παιδιού τους και το παιδί, που είναι έφηβος πλέον, δεν επιθυμεί να υπερπροστατεύεται από το γονεϊκό περιβάλλον του. (Court S., Lamb B., 1997)



## 2.2 Επιπτώσεις στην οικογένεια με παιδί με ΣΔ

Η οικογένεια αποτελεί εκείνη τη κοινωνική ομάδα ανθρώπων που μοιράζεται κοινή ιστορία, εξαρτάται συναισθηματικά και έχει κοινούς στόχους. Σύμφωνα με τη Γκούβα (2003) αποτελεί το βασικό σύστημα που μαθαίνει, επιλέγει και προάγει τη κατάλληλη συμπεριφορά και φροντίδα υγείας. Τη τελευταία δεκαπενταετία, όσες μελέτες έχουν γίνει επιβεβαιώνουν ότι η κοινωνία έχει καθιερώσει την οικογένεια ως τη μονάδα υγείας που έχει όλες τις νόμιμες ευθύνες και τα δικαιώματα σε σχέση με την υγεία και την αυτοφροντίδα του παιδιού ιδιαίτερα αν υπάρχει παιδί με ΣΔ στην οικογένεια.

Οι Lask και Fassona οι οποίοι είναι παιδοψυχίατροι, προσπάθησαν να παρουσιάσουν πως λειτουργεί η οικογένεια όταν περιλαμβάνεται παιδί με χρόνια ασθένεια και να περιγράψουν τις σχετικές αλληλεπιδράσεις που δημιουργούνται μέσα σ' αυτήν. Η ασθένεια του παιδιού δημιουργεί στεναχώρια στη μητέρα αλλά και η μητέρα ασκεί επίδραση πάνω στο παιδί, ενώ ο εκνευρισμός και η στενοχώρια της επηρεάζουν τον πατέρα. Όπως φαίνεται στο πρώτο διάγραμμα δημιουργείται ένας φαύλος κύκλος όπου το παιδί που νοσεί, η μητέρα και ο πατέρας επηρεάζουν ο ένας τον άλλον και αυτή η επιρροή συνεχώς ανακυκλώνεται και προκαλεί διαταραχή στην οικογένεια αφού διαχέεται προς όλες τις κατευθύνσεις. (Farrel, M.,1992),(Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ., 1995) ,(Λιακοπούλου Μ.,2008:5)



Διάγραμμα 1: Αλληλεπιδράσεις μεταξύ της οικογένειας (Λιακοπούλου Μ, 2008)



Η “είδηση” του διαβήτη αποτελεί κρίσιμο σημείο καμπής και καθορίζει σημαντικά τη ζωή μιας οικογένειας. Η συντριπτική πλειοψηφία των γονιών αναφέρει ότι μετά την είδηση του διαβήτη άλλαξαν όλα και συχνά αναρωτιούνται για το μέρος της ευθύνη που τους αναλογεί. Δημιουργούνται ερωτήματα που περικλείουν συναισθήματα ενοχής και συχνά δεν “εκφράζονται” ούτε καν στους ειδικούς τα οποία επηρεάζουν αποφασιστικά τη ψυχική κατάσταση τους. Οι γονείς προσπαθούν να βρουν απαντήσεις σε αναπόφευκτα γι’ αυτούς ερωτήματα: «Τι θα μπορούσα να είχα κάνει ώστε να αποτρέψω αυτό που ζούσε τώρα το παιδί μου; Πότε ξεκίνησε ο οργανισμός του παιδιού μου να καταστρέφει τα ίδια του τα κύτταρα; Πού ήμουν εγώ εκείνη τη στιγμή και τι έκανα; Ποιο είναι το μέλλον του παιδιού μου; Η αίσθηση του τετελεσμένου, της αδυναμίας μου να πάρω τη μονιμότητα του διαβήτη με καταρράκωνε.» (Μαργιωρή Δ., 2014, σελ. 180).

Συχνά παρατηρείται το λεγόμενο φαινόμενο γονικής κόπωσης (parental fatigue) που περιλαμβάνει δυσκολίες που συναντούν οι γονείς όσο αφορά κυρίως την εκπαίδευση του παιδιού τους για τον έλεγχο του διαβήτη. Αρχικά οι μητέρες εκφράζουν θλίψη νιώθοντας έντονο στρες και άγχος, ενώ οι μπαμπάδες συνήθως εκφράζουν συναισθήματα θυμού και οργής. Ακόμα, υπάρχουν περιπτώσεις διάσπασης του ζευγαριού με χαρακτηριστικό την ψυχοσωματική εξουθένωση του ενός απ’ τους δυο γονείς που είναι εκείνος που έχει αναλάβει την αποκλειστικότητα της διαχείρισης του Διαβήτη. Συνήθως οι μητέρες είναι εκείνες που μέσα από τον παντοδύναμο δεσμό μητέρας και παιδιού, αποκλείουν τον πατέρα θεωρώντας τον ανεπαρκή και εκπέμποντας του την εικόνα του κακού. Αυτές οι μητέρες βιώνουν την εξάντληση του Διαβήτη το αντίστοιχο (“diabetes burn-out”) που αναφέραμε και στο κεφάλαιο 2.1.7 για τους έφηβους. Υπάρχουν βέβαια και περιπτώσεις όπως αυτή του 11χρονου Άγγελου που περιγράφεται στη διάλεξη «Διαβήτη και Ψυχολογία». Η ψυχολόγος Κορφιάτη Π. ύστερα από συνέντευξη που πήρε απ’ το μπαμπά του Άγγελου για τις ανάγκες της ομιλίας της στη διάλεξη μας περιγράφει μια οικογένεια όπου ο Άγγελος διαγνώστηκε στα 10 του χρόνια από διαβήτη και επειδή η μαμά ήταν υπό κατάσταση σοκ ο πατέρας ανέλαβε αποκλειστικά τη διαχείριση του διαβήτη. Παρόλα αυτά το ζευγάρι δέθηκε ακόμα πιο πολύ όπως και όλη η οικογένεια μεταξύ τους.



Είναι γεγονός ότι οι διαθέσιμοι, υποστηρικτικοί γονείς βοηθούν τα παιδιά να απολαμβάνουν καλύτερο μεταβολικό έλεγχο. Αυτό φαίνεται στην περίπτωση του Μάρκου που βίωσε με θετικό τρόπο τον διαβήτη του όταν διαγνώστηκε στα 4 του χρόνια (τώρα είναι 37 χρονών) καθώς οι γονείς του εντάχθηκαν εξ αρχής στο πλάι του σε αυτόν τον αγώνα.

### *2.2.1 Σχέσεις γονέων και διαβητικού παιδιού*

Με μία γρήγορη αναζήτηση στο διαδίκτυο μπορεί κανείς να διαβάσει πολλές συμβουλές με θέμα «Διαβήτης και φροντίδα παιδιών: Πώς να διατηρήσετε τα παιδιά με διαβήτη ασφαλή στις ρυθμίσεις φροντίδας τους.». Συγκεκριμένα στο περιοδικό Diabetes Forecast έχουν δημοσιευθεί αρκετά άρθρα στα οποία τίθενται ερωτήματα σχετικά με τον τρόπο που εκπαιδεύεται ένα παιδί με σακχαρώδη διαβήτη ή ακόμα και οδηγού όπως των Michael A. Harris et al. ,2014.

Ακόμα, η Βαζαίου Α. (Ιατρός) και η Κορομπέλη Α. (Νοσηλεύτρια ΠΕ) έγραψαν ένα ενδιαφέρον άρθρο στα Ελληνικά με θέμα «Ανατρέφοντας ένα Παιδί με Σακχαρώδη Διαβήτη». Σύμφωνα με τα παραπάνω άρθρα λοιπόν, συμπεραίνουμε ότι κάθε γονέας θέλει να βλέπει το παιδί του υγιές που αυτό περιλαμβάνει το να είναι χαρούμενο με αυτοπεποίθηση και να είναι αρεστό σε όλους. Η ίδια η διάγνωση, όπως πολλές φορές έχουμε ήδη αναφέρει και στα υπόλοιπα κεφάλαια, βιώνεται σαν μια ξεχωριστή ψυχοσυναισθηματική κρίση, κατά την οποία οι γονείς θλίβονται για την απώλεια του «ιδανικού» και υγιούς παιδιού και εισέρχονται σε μια περίοδο έντονων αλλαγών του θυμικού, που επιδρά εξίσου στην καθημερινή κοινωνική τους δραστηριότητα. Το γονεϊκό άγχος εμφανίζεται ιδιαίτερα αυξημένο στον διαβήτη τύπου 1, καθώς η ανησυχία για την πιθανότητα μια υπογλυκαιμίας του παιδιού τους, η οποία μπορεί να εμφανιστεί πολύ γρήγορα και απροειδοποίητα, εγκαινιάζει το φόβο για μια ίσως απειλητική για τη ζωή του παιδιού μεταβολική κρίση. Πολλοί γονείς περιγράφουν και συναισθήματα απογοήτευσης, όταν δεν πετυχαίνουν έναν τέλειο γλυκαιμικό έλεγχο, και φοβούνται για την μελλοντική πορεία του παιδιού. Ακόμα, στρεσάρονται από την αγωνία τους να εξισορροπήσουν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του παιδιού με τις αυστηρές απαιτήσεις και τους περιορισμούς της ασθένειας.



Ο διαβήτης, όπως είδαμε, επηρεάζει ψυχοσυναισθηματικά και κοινωνικά το ίδιο το παιδί. Οι γονείς πρέπει, λοιπόν, να φανούν αρκετά δυνατοί, να αντιμετωπίσουν και να διαχειριστούν χωρίς πανικό και προχειρότητα τις προεκτάσεις της ασθένειας, θωρακίζοντας το ίδιο το παιδί με εφόδια, ώστε να αντεπεξέλθει ευέλικτα στις περισσότερες δυσκολίες που θα συναντήσει.

Ένα συνηθισμένο φαινόμενο είναι οι ενδοτικοί γονείς. Δεν θέλουν να στεναχωρήσουν το παιδί τους και νομίζουν ότι θα το πετύχουν ενδίδοντας σε όλες τους τις απαιτήσεις δεχόμενοι ακόμα και τις πιο παράλογες. Ένα συχνό παράδειγμα είναι, που συχνά στην προσπάθειά τους να αντισταθμίσουν την παρουσία του διαβήτη αγοράζουν πληθώρα παιχνιδιών. Αυτή η στάση δεν βοηθάει στη σωστή διαπαιδαγώγηση του παιδιού και φανερώνει τη συναισθηματική επιρροή του γονιού. Αντιθέτως, μ' αυτό τον τρόπο περνούν μηνύματα στο παιδί που πιθανόν δεν είχαν πρόθεση να του διδάξουν. Ακόμα, πολλές φορές ο διαβήτης χρησιμοποιείται σαν δικαιολογία προκειμένου το παιδί να γλυτώσει από κάποια υποχρέωση-καθήκον που δεν θέλει να κάνει. Θεωρεί ότι κάποιοι κανόνες δεν το αφορούν και διαφέρει απ' τους άλλους γιατί έχει διαβήτη. Σε αυτό το σημείο καλό είναι να αναφερθεί ότι καμία φορά ίσως επηρεάζει και το επίπεδο του σακχάρου αίματος σε ανάρμοστες συμπεριφορές. Ένα πολύ υψηλό ή χαμηλό σάκχαρο καμιά φορά οδηγεί σε μια ερειστική συμπεριφορά του παιδιού. Για αυτό το λόγο σε μια ανάλογη περίπτωση οι γονείς-επιβλέποντες θα πρέπει πρώτα να ελέγξουν εάν το σάκχαρο αίματος είναι σε φυσιολογικό επίπεδο.

Ο Michael A. Harris, και η Jeffrey Rothweile (2001) εξέτασαν τα διαφορετικά στυλ γονικής μέριμνας και υποστηρίζουν ότι με τη παρούσα έρευνα που υπάρχει σχετικά με το θέμα που εξετάζεται σ' αυτό το κεφάλαιο οι επιπτώσεις των διαφόρων μορφών γονικής μέριμνας στη συμπεριφορά και την ψυχοκοινωνική λειτουργία των παιδιών με διαβήτη παραμένουν ένα πολύπλοκο ζήτημα. Ο διαβήτης εντάσσει τους γονείς σε ένα καινούργιο πλαίσιο δράσης και λειτουργίας.





Ξεκινώντας από την εκπαίδευση του παιδιού για την ασθένεια, οι γονείς πρέπει να επιδοθούν πρώτα στη δική τους εκπαίδευση, με σκοπό να μάθουν όσα δυνατόν περισσότερα για τη νόσο. Η εκπαίδευση αυτή θα τους παρέχει την σιγουριά και την ασφάλεια ότι μπορούν να διαχειριστούν την ασθένεια και τις τυχόν επιπλοκές της.

Επιπρόσθετα, η εμφάνιση της ασθένειας απαιτεί πλέον μια αναδιανομή των γονεϊκών ρόλων. Θα πρέπει δηλαδή να οριστούν από την αρχή οι αρμοδιότητες και οι ευθύνες τόσο της μητέρας, όσο και του πατέρα. Οι ενέσιμες δόσεις, η διατροφική διαίτα, η καθημερινή άσκηση, οι επισκέψεις στον θεράποντα ιατρό, οι μετρήσεις του σακχάρου στο αίμα έρχονται να προστεθούν στις ήδη υπάρχουσες ανάγκες που μπορεί να έχει ένα παιδί στην προεφηβική ηλικία. Παράλληλη θα πρέπει να είναι και η διαρκής συναισθηματική ενίσχυση του παιδιού, καθώς και η εκπαίδευσή του, σε αρχικά στάδια, ώστε σιγά και σταθερά να μαθαίνει μόνο του να αναλαμβάνει κάποιες ευθύνες που προκύπτουν από τη νόσο.

Όσο μεγαλώνει το παιδί και γίνεται έφηβος, οι ανάγκες και οι επιταγές από την ασθένεια αυξάνονται, καθώς οι αναπτυξιακές αλλαγές που συντελούνται φέρουν στην επιφάνεια καινούργια δεδομένα. Η ανάγκη για να νιώσει ανεξάρτητο, οι έντονες μεταβολές του θυμού, η προσδοκία αποδοχής από το φιλικό του περιβάλλον, οι ερωτικές σχέσεις είναι κάποια βασικά χαρακτηριστικά της εφηβικής περιόδου. Οι γονείς θα πρέπει σε αυτή τη χρονική περίοδο να δείξουν μεγαλύτερη υπομονή και να προσπαθήσουν να αποφύγουν την υπερπροστατευτικότητα, πλησιάζοντας τον έφηβο υποστηρικτικά και με κατανόηση. Η σωστά θεμελιωμένη σχέση μεταξύ γονέων και εφήβου μπορεί να ξεπεράσει πολλά προβλήματα που προκύπτουν τόσο από την ίδια την εφηβεία, όσο και από τη πάθηση του διαβήτη. Τέλος, είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι η κλινική εμπειρία μας λέει ότι τα περισσότερα παιδιά με διαβήτη αισθάνονται ήδη τιμωρημένα για τον διαβήτη τους και τυχόν γονικές προσπάθειες τιμωρίας των παιδιών τους για κακή διαχείριση του διαβήτη θα προκαλέσουν συναισθήματα δυσαρέσκειας και θυμού, οπότε η τιμωρία πρέπει να αποφεύγεται. (Davis CL et al.,2001)



### 2.2.2 Γονείς και κοινωνική ζωή παιδιών με ΣΔ

Έχει αναφερθεί ήδη ότι ο ΣΔτ1, ως χρόνια ασθένεια επηρεάζει τις περισσότερες δραστηριότητες στην καθημερινότητα. Η έκβαση της ρύθμισης του αποτελεί μία απαιτητική και πολύπλοκη διαδικασία που εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις επιλογές που θα κάνει το παιδί-έφηβος και οι γονείς του ανάλογα με τις απαιτήσεις των περιστάσεων (δοσολογία ινσουλίνης, κατάλληλη διαίτα, πρόληψη ή αντιμετώπιση της υπογλυκαιμίας κτλ), οι επιλογές αυτές έχουν ιδιαίτερη βαρύτητα γιατί επηρεάζουν άμεσα τον γλυκαιμικό έλεγχο και ακολούθως, βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα, την κατάσταση της υγείας του ατόμου. (Κοντοάγγελος Κ. και συν., 2013)

Όπως αναφέρθηκε και στο κεφάλαιο 2.2 η αναπροσαρμογή της καθημερινότητας και οι νέες υποχρεωτικές δραστηριότητες που εμφανίζονται απαιτούν μια αναδιαμόρφωση του ωραρίου της οικογένειας και, συνεπώς, της όλης λειτουργία της. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η μητέρα, ιδιαίτερα όταν το παιδί είναι προσχολικής ή σχολικής ηλικίας, εγκαταλείπει την εργασία της και αφοσιώνεται στη φροντίδα του παιδιού και την επίτευξη του γλυκαιμικού ελέγχου. Σε αρκετές περιπτώσεις, ο πατέρας επικεντρώνεται στη διευθέτηση των οικονομικών θεμάτων και την εργασία του και δε συμμετέχει επαρκώς στη φροντίδα του παιδιού με αποτέλεσμα να δημιουργείται συναισθηματική απομάκρυνση μεταξύ των δυο συζύγων που οδηγεί στην κλιμάκωση των συζυγικών συγκρούσεων, τη δυσχέρεια ως προς την επίλυση των προβλημάτων στην οικογένεια και τη συναισθηματική εξουθένωση, κυρίως της μητέρας. (Αλμπάνη Ε. και συν., 2014)

Σύμφωνα με τους Tangney JP και Dearing RL. (2002) το πάσχων άτομο αλλά και ο περίγυρός του περνούν από διαφορετικές συναισθηματικές διακυμάνσεις, μία απ' αυτές είναι το συναίσθημα της ντροπής. Άτομα που ασθενούν χρόνια μπορούν πιο εύκολα από άλλους να εμπλακούν στον επίπονο συναισθηματικά κύκλο αυτοκριτικής και αυτοπαρατήρησης που συνδέονται άμεσα με τη ντροπή και το στίγμα.



Ο φόβος του κοινωνικού στίγματος, δηλαδή το να μην αποδέχονται το παιδί λόγω του διαβήτη συχνά οδηγεί την οικογένεια να απομακρύνεται από το ευρύτερο περιβάλλον (οικογενειακό και κοινωνικό) με αποτέλεσμα να ελαχιστοποιήσει της δυνατότητας για παροχή υποστήριξης, όταν αυτή είναι διαθέσιμη. Οι μεγάλες ή μικρές αποδράσεις διασκέδασης και ψυχαγωγίας περιορίζονται στο ελάχιστο, κυρίως λόγω της ανασφάλειας των γονέων να αφήσουν μόνο το παιδί τους. Και βέβαια δεν μπορεί να μην σημειωθεί ότι σε πολλές περιπτώσεις προβληματίζει ο οικονομικός παράγοντας, ιδιαίτερα όταν δεν είναι εύκολο να αντιμετωπισθούν επαρκώς τα έξοδα θεραπείας καθώς δεν παρέχεται πλήρης ασφαλιστική κάλυψη. (Αλμπάνη, Ε. και συν., 2014)

Κλείνοντας αυτό το υποκεφάλαιο, είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι κάθε οικογένεια που σηκώνει το βάρος της διάγνωσης ΣΔ1 στο παιδί της αντιμετωπίζει καθημερινές διακυμάνσεις και πρακτικές αντιξοότητες. Για το λόγο αυτό θα βοηθούσε αν γινόταν μέρος της κοινωνικής συνείδησης το γεγονός ότι τα σχόλια τρίτων, οποιουδήποτε χαρακτήρα, τα οποία αναφέρονται στο διαβήτη μπορούν να επιβαρύνουν σημαντικά τα μέλη της διαβητικής οικογένειας, ακόμη και να τα βλάψουν. Ο μη διαβητικός κόσμος πρέπει να είναι σε θέση να κατανοεί την ανατροπή στο τρόπο ζωής της οικογένειας με διαβήτη και να είναι ενήμερος σχετικά με τη νόσο. Από μαρτυρία γονέων με παιδί με ΣΔ1 απ' το βίωμα τους θεωρούν ότι εκτός από μερικές σπάνιες εξαιρέσεις ανθρώπων, οι μόνοι που μπορούν να καταλάβουν και να αποδεχτούν το τρόπο ζωής τους, είναι άνθρωποι οι οποίοι είτε πάσχουν από τις ίδιες ακριβώς ή άλλου είδους παθήσεις είτε συζούν με αγαπημένα τους πρόσωπα τα οποία αντιμετωπίζουν κάποια ιδιαιτερότητα. (Μαργιωρή Δ.,2014).



### 2.2.3 Σχέσεις διαβητικού παιδιού με τα αδέρφια του

Η εμφάνιση του διαβήτη και οι δυσκολίες που συνδέονται με την τήρηση του πλαισίου ρύθμισης δημιουργούν σε όλα τα μέλη της οικογένειας έντονη συναισθηματική αναστάτωση: άγχος, ανασφάλεια, αβεβαιότητα, αγωνία, φόβο, θυμό, θλίψη, ενοχές. Γενικά όταν ένα από τα παιδιά μιας οικογένειας βιώνει μια ιδιαιτερότητα, υπάρχει ο κίνδυνος να στραφεί όλη η προσοχή των γονιών σε αυτό το παιδί, δημιουργώντας έτσι στα υπόλοιπα παιδιά τη λανθασμένη εντύπωση ότι δεν είναι το ίδιο σημαντικά για τους γονείς τους με τον αδερφό ή την αδερφή τους. (Μαργιωρή Δ.,2014).

Σύμφωνα λοιπόν με τον Τσαμασίρο (2001), τα αδέρφια δεν δέχονται την απαιτούμενη υποστήριξη και καθοδήγηση, αναγκάζονται να συμβιβάζονται σε μια δεύτερη προτεραιότητα των γονέων .Η προσοχή των γονέων εστιάζεται στην αντιμετώπιση της κρίσης, στην επίλυση των πρακτικών δυσκολιών, στη συλλογή πληροφοριών για τη νέα κατάσταση, στη συναισθηματική υποστήριξη του παιδιού με διαβήτη και στην εφαρμογή του πλαισίου ρύθμισης του διαβήτη. Ακολούθως, η κρίση που δημιουργείται συχνά προκαλεί συναισθηματική εξουθένωση στους γονείς (έλλειψη χρόνου-υπομονής-διάθεσης, ευερεθιστότητα, κτλ) και μια αναδιάρθρωση του οικογενειακού συστήματος (μια ανακατανομή ρόλων, ευθυνών, κανόνων, προσδοκιών και "συμμαχιών" ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας) και μάλιστα πολλές φορές κρίνεται αναγκαίο να αναλάβουν τα αδέρφια τον ρόλο του γονέα που φροντίζει το άρρωστο παιδί και φορτίζεται με επιπρόσθετες προσδοκίες και ευθύνες .

Ως αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης ο/η αδελφός/ή ή τα αδέρφια του παιδιού με διαβήτη, συχνά:

1. Αισθάνεται παραμελημένος/η, με κίνδυνο να αναπτύξει χαμηλή αυτοεκτίμηση
2. Δεν έχει την απαιτούμενη υποστήριξη, προσοχή, φροντίδα και καθοδήγηση.
3. Οι ανάγκες, οι επιθυμίες, τα ενδιαφέροντα του/της αποτελούν μια δεύτερη προτεραιότητα.



4. “Αναλαμβάνει” γονεϊκό ρόλο - ειδικά αν είναι κορίτσι (δηλαδή αναλαμβάνει ρόλο “μαμάς” ή “μπαμπά” απέναντι στο παιδί με διαβήτη).

5. Επιφορτίζεται με υπερβολικές προσδοκίες και ευθύνες (π.χ. “πρέπει να προσέχεις τον αδελφό σου για αυτό δεν θα βγεις σήμερα με την παρέα σου αλλά μαζί του”, ή “η αδελφή σου έχει διαβήτη γι' αυτό εσύ πρέπει να υποχωρήσεις”).

Οι ψυχοπιεστικοί παράγοντες που δημιουργούνται συχνά προκαλούν στα αδέλφια του παιδιού με διαβήτη αίσθημα παραμέλησης και απόρριψης, άγχος, φόβο, ανασφάλεια, θυμό, αισθήματα ζήλιας και ενοχές. Όταν οι δυσκολίες, αντί να επιλυθούν, αθροίζονται μπορεί στα αδέλφια του παιδιού ή του εφήβου με διαβήτη να εμφανιστούν συμπεριφορές και αντιδράσεις που χαρακτηρίζονται από:

- Επιθετικότητα: παρουσιάζει εκρήξεις θυμού, εχθρική συμπεριφορά.
- Αντιδραστική συμπεριφορά π.χ. γίνεται “δύσκολο παιδί”.
- Μετάθεση του θυμού: θυμώνει με τον αδελφό του και “ξεσπάει” τον θυμό του σε άλλα πρόσωπα ή φίλους του ή συμμαθητές του.
- Στροφή του θυμού εναντίον του εαυτού, δηλαδή, παρουσιάζει αυτοκαταστροφική συμπεριφορά.
- Εκδραμάτιση: εκφράζει την αντίθεσή του και τις συναισθηματικές του συγκρούσεις μέσα από “αρνητικές” πράξεις και συμπεριφορές, π.χ. παρουσιάζει προκλητική συμπεριφορά, παραμελεί τα μαθήματά του, κάνει “κακές παρέες”.
- Παλινδρόμηση: αρχίζει να παρουσιάζει συμπεριφορές που αντιστοιχούν σε πρωτότερη φάση της ανάπτυξής του, π.χ. το παιδί δεν μπορεί να τα καταφέρει μόνο του σε πράγματα που μέχρι πριν μπορούσε.
- Παραίτηση από τη διεκδίκηση π.χ. αναπτύσσει παθητική συμπεριφορά και παραιτείται από στόχους που πριν πρόσφεραν ικανοποίηση.
- Θλίψη, απομόνωση (κλείνεται στον εαυτό του).
- Υπερπροστατευτική ή επιθετική συμπεριφορά προς το παιδί με διαβήτη.
- Ανάγκη για πρόκληση της προσοχής ακόμα και με τρόπους που επιφέρουν αρνητικές επιπτώσεις (π.χ. συμπεριφέρεται με τρόπους που επιφέρουν τιμωρία και απόρριψη).



- Ανάγκη για υπερβολική εξάρτηση ή για υπέρμετρη ανεξαρτησία, και απορριπτική στάση προς τους γονείς ή προς το παιδί με διαβήτη.

Συχνά επίσης τα αδέλφια του παιδιού με διαβήτη αισθάνονται φόβο μήπως αναπτύξουν προβλήματα υγείας π.χ. μπορεί να εκφράζουν ανησυχία ως αποτέλεσμα της σκέψης “θα πάθω και εγώ διαβήτη;”. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων τα αδέλφια του παιδιού με διαβήτη δεν εκφράζουν ανοικτά αυτό το άγχος. Μπορεί επίσης να παρουσιαστούν σωματικά ενοχλήματα ως αποτέλεσμα του άγχους (π.χ. το παιδί αναφέρει ότι πονάει η κοιλιά του). Σε κάθε περίπτωση βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων είναι να εντοπισθούν οι αιτίες του άγχους. (Τσαμασίρος,2001)

Σύμφωνα με κλινικές παρατηρήσεις η συναισθηματική αντίδραση και η δυνατότητα προσαρμογής των αδελφών του παιδιού με ινσουλινοεξαρτώμενο σακχαρώδη διαβήτη στην ψυχοπιεστική κατάσταση που δημιουργείται καθορίζονται από πέντε παράγοντες:

- I. την ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων και των γονεϊκών στάσεων
- II. την ποιότητα της παρεχόμενης συναισθηματικής και ψυχολογικής υποστήριξης
- III. την ποιότητα του συναισθηματικού δεσμού μεταξύ των αδελφών
- IV. την ηλικία του παιδιού
- V. τον βαθμό αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης του παιδιού

Ειδικά όταν υπάρχει ένα κατάλληλο υποστηρικτικό κλίμα στην οικογένεια, τα αδέλφια του παιδιού με διαβήτη, δημιουργούν μια στενή και ουσιαστική σχέση μαζί του, παρέχοντας κατάλληλη βοήθεια και υποστήριξη όταν χρειάζεται και αναπτύσσουν θετικές δεξιότητες όπως η υπευθυνότητα και η ευαισθησία στις ανάγκες των άλλων, η ικανότητα αντιμετώπισης των δυσκολιών της ζωής, η επίγνωση των προκλήσεων της ζωής. Σύμφωνα με τον Τσαμασίρο (2001), σημαντικό ρόλο παίζει και ο προσδιορισμός κατάλληλων ρόλων, κανόνων, στάσεων μέσα στην οικογένεια με σαφήνεια.



### 3. ΑΓΧΟΣ, ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

---

#### 3.1 Γενικά για τη ποιότητα ζωής

Ο Αριστοτέλης (384-322 π.Χ.) ήταν ο πρώτος που έκανε αναφορά στην έννοια «ευδαιμονία» θέλοντας να ορίσει την ποιότητα ζωής. Είπε χαρακτηριστικά: «Τὴν εὐδαιμονίαν οὐκ ἐν τῷ πολλά κεκτῆσθαι γίνεσθαι, ἀλλ' ἐν τῷ τῇ ψυχῇ εὖ διακεῖσθαι». Ο ΠΟΥ το 1948 όρισε την υγεία ως «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς την απουσία νόσου». Σύμφωνα με τα παραπάνω η υγεία και η ευεξία είναι πολυδιάστατες έννοιες που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα σωματικών και ψυχολογικών παραμέτρων αποτελώντας τη ποιότητα ζωής. (Καραμήτσος ΔΘ., 2000)

Τα τελευταία χρόνια η ποιότητα ζωής (Health Related Quality of Life, HRQOL) αποτελεί πεδίο εκτενούς έρευνας, εφόσον σχετίζεται με θέματα υγείας, τόσο της κλινικής και κοινωνικής ιατρικής όσο και της παροχής υπηρεσιών περίθαλψης αλλά και κοινωνικής ασφάλισης. Στόχοι για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής θεωρούνται η καλή φυσική και ψυχική κατάσταση και η κοινωνική υγεία. Όσο αφορά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία ξεκίνησε να υποστηρίζεται τη δεκαετία του 1980 περίπου ενώ η καθιερωμένη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ενηλίκων εφαρμόζεται σε κλινικές δοκιμές από το 1966. (Eiser C, Morse R., 2001)

Η έννοια της ποιότητας ζωής χρησιμοποιείται με διάφορους τρόπους και γι' αυτό το λόγο ο ορισμός της είναι περίπλοκος. Άλλοι συνδέουν την ποιότητα ζωής με τη χαρά, και άλλοι με τον πλούτο ή την κοινωνική ευμάρεια. Η ιατρική, η κοινωνιολογική, η ψυχολογική, οικονομική και η φιλοσοφική προσέγγιση είναι κάποιες προσεγγίσεις που συνδέονται με την έννοια της ποιότητας της ζωής και αναλύονται παρακάτω.



Όσο αφορά την οικονομική προσέγγιση η ποιότητα ζωής μετράται με βάση τα υλικά αντικείμενα. Οι δείκτες για την καλή ποιότητα ζωής ενός πληθυσμού στη προσέγγιση αυτή είναι η βρεφική θνησιμότητα, η παιδική εργασία, το προσδόκιμο επιβίωσης και η εκπαίδευση του πληθυσμού (σε βασικό επίπεδο ιδιαίτερα στο γυναικείο φύλο).

Στη κοινωνιολογική προσέγγιση μελετάται η επίδραση του περιβάλλοντος και των διαπροσωπικών σχέσεων για τη διαμόρφωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής. Ενώ υποστηρίζει ότι σημασία δεν έχει ο υλικός πλούτος αλλά ο τρόπος που αντιμετωπίζει το άτομο τις συνθήκες μέσα στις οποίες ζει.

Η αξία της προσωπικής άποψης του ατόμου υπογραμμίζεται στη ψυχολογική προσέγγιση. Ένα άτομο που έχει αυτοπεποίθηση, βάζει στόχους και τους πετυχαίνει, παίρνει αποφάσεις, είναι ενεργητικό και χαρούμενο θεωρείται άτομο με καλή ποιότητα ζωής σύμφωνα με αυτή τη προσέγγιση.

Τέλος λόγω της αλλαγής από επιδημιολογικής πλευράς στα παιδιατρικά νοσήματα προέκυψε η ιατρική προσέγγιση. Είναι κατανοητό ότι δεν μετράει μόνο η ποσότητα της ζωής αλλά και η ποιότητα.

Τα στοιχεία που αντλούνται απ' τις παραπάνω προσεγγίσεις λοιπόν στοιχειοθετούν την πολύπλευρη έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με θέματα υγείας (HRQOL). Σημαντική όμως είναι και η μελέτη για το πως επιδρά η υγεία και η ασθένεια στην ποιότητα ζωής του ανθρώπου. (Eiser C, Morse R.,2001)





Οι Gill Feinstein υποστηρίζουν τρεις τρόπους με τους οποίους επιτυγχάνεται η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Ο πρώτος είναι οι αντικειμενικές μετρήσεις με κλινικούς δείκτες, οι οποίοι συνήθως οι ασθενείς δεν μπορούν να κατανοήσουν. Ο δεύτερος τρόπος μπορεί να γίνει μετρώντας τη λειτουργική ικανότητα, δείκτης τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται και ο τρίτος είναι καταγράφοντας την υποκειμενική άποψη που έχουν τα άτομα για εμπειρία τους να φέρουν εις πέρας μια δραστηριότητα. Αυτός ο τρόπος αξιολόγησης αφορά την υποκειμενική άποψη για την κατάσταση της υγείας και είναι πιο κοντά στην έννοια της ποιότητας ζωής που αφορά φυσική κατάσταση και τη λειτουργική ικανότητα και στο επίπεδο που βρίσκονται. (Eiser, C., Morse, R.,2001)

Συμπερασματικά η ποιότητα ζωής θεωρείται μία πολυδιάστατη έννοια περιλαμβάνοντας πολλές διαστάσεις όπως σε τι κατάσταση βρίσκεται η υγεία του ατόμου, λειτουργική ικανότητα του, ποια είναι η συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα του καθώς και την ικανότητα του να μπορεί ν' ανταπεξέλθει στους διάφορους ρόλους που έχει αναλάβει μέσα στην κοινωνία. (Smith KW et al.,1999). Η ποιότητα ζωής χαρακτηρίζεται καλή συμβαδίζοντας με τον ορισμό του ΠΟΥ (WHO) που υποστηρίζει ότι «η υγεία ως κατάσταση είναι η πλήρως σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευημερία και όχι απλά η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας.» (Smith KW et al.,1999)



### *3.1.1 Εργαλεία εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής Παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη*

Υπάρχουν γενικά εργαλεία που μετράνε τη ποιότητα ζωής και τα ειδικά εργαλεία που αφορούν μια συγκεκριμένη ασθένεια. Τα γενικά εργαλεία χρησιμοποιούνται για να συγκρίνουν τη ποιότητα ζωής ανάμεσα σε «φυσιολογικά-υγιή» παιδιά και σε παιδιά που νοσούν από κάτι συγκεκριμένο. Εφαρμόζονται σε παιδιά με ένα ευρύ φάσμα καταστάσεων ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της νόσου και την αγωγή που λαμβάνουν. Ενώ τα ειδικά εργαλεία αξιολογούν νέες θεραπείες και χρησιμοποιούνται κυρίως για ένα συγκεκριμένο νόσημα συγκρίνοντας ομάδες παιδιών. (Eiser, C, Morse, R.,2001), (Varni, JW et al. ,1999)

Τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής για τα παιδιατρικά νοσήματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε όλα τα στάδια ανάπτυξης και στα γνωστικά περιλαμβάνοντας αναφορές απ' τα ίδια τα παιδιά αλλά και των γονέων για τα παιδιά τους. Συχνά βέβαια προκύπτουν ατελής συμφωνίες τόσο για παιδιά με χρόνια νοσήματα όσο και για υγιή παιδιά. Πολλές φορές διαφέρουν οι αναφορές μεταξύ των παιδιών και των γονέων ή των δασκάλων και των θεραπειών. Λόγω της υποκειμενικής αντίληψης του κάθε ατόμου συνήθως παρατηρείται συμφωνία σε ζητήματα που αφορούν εξωτερικά προβλήματα όπως είναι η υπερδραστηριότητα, προβλήματα βαδίσματος και όχι τόσο στα εσωτερικά προβλήματα όπως είναι η κατάθλιψη και ο πόνος. Γι' αυτό το λόγο όποτε είναι εφικτό χρειάζεται να αντλούνται πληροφορίες κυρίως από τα ίδια τα παιδιά. (Varni, JW et al. ,1999)



### 3.2 Άγχος-βασικές έννοιες

Το άγχος έχει επηρεάσει και προβληματίσει σε μεγάλο βαθμό την ιατρική σκέψη. Είναι κοινός τόπος πλέον ότι ο διαβήτης θεωρείται ψυχοσωματική ασθένεια. Στο άτομο δεν διαχωρίζεται το σώμα απ' τη ψυχή, πρέπει να μελετάται σαν σύνολο σώματος-ψυχής και να θεωρείται αυτονόητο ότι αλληλεπιδρούν μεταξύ τους αφού το σώμα επηρεάζει τον ψυχισμό και ο ψυχισμός με τη σειρά του το σώμα. Έτσι, η ψυχολογία και η ψυχοθεραπεία εμπλέκονται με τον διαβήτη και καλούνται να βοηθήσουν τους πάσχοντες λύνοντας ανιγίματα, αποφορτίζοντας αρνητικά συναισθήματα, αμβλύνοντας την αγωνία. Και σιγά-σιγά οδηγούν τα άτομα να αντιμετωπίσουν τις αποστερήσεις που τους επιβάλλει η ζωή και να πραγματώσουν τα όνειρα και τις επιθυμίες τους με έναν ιερό σκοπό βιώνοντας ομαλά και όμορφα τη ζωή. Το συνεχές κυνήγι μια σωστής τιμής σακχάρου δημιουργεί άγχος, απογοήτευση και αγωνία. Ο Φρόντ όρισε την *αγωνία* ως το «σήμα κινδύνου», όμως, που θα πρέπει να χρησιμοποιεί το άτομο ως πυξίδα και όχι ως εμπόδιο. (Γκίκα Ελίνα Γ., 2008)

Σύμφωνα με τον Μάνο Ν. (1997) ο όρος *άγχος* υποδηλώνει μία «δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση περιλαμβάνοντας αισθήματα φόβου ακόμη και τρόμου». Ο οργανισμός αντιδράει έτσι αντιμετωπίζοντας τον κίνδυνο του οποίου είναι άγνωστη η πηγή ή μη αναγνωρίσιμη σε μεγάλο βαθμό. Ορισμένοι άνθρωποι αντιδρούν στα στρεσογόνα γεγονότα ήπια και άλλοι πιο υπερβολικά.

Το *άγχος* υπάρχει σε όλους τους ανθρώπους ως σύνθετο συναίσθημα και εμφανίζεται στην ανάπτυξη του ατόμου αργότερα χωρίς σαφή για τη ζωή απειλή. Το αίσθημα του *άγχους* κινητοποιείται λαμβάνοντας υπόψη βιολογικούς παράγοντες αλλά και πολλές παραμέτρους που σχετίζονται με το συνειδητό και ασυνείδητο της ψυχικής ζωής, όπως είναι η σχέση με τον εαυτό και τους άλλους, οι αξίες, ο τρόπος που ερμηνεύει ο καθένας τα πράγματα, οι απαιτήσεις που έχει το κοινωνικό περιβάλλον και η δυνατότητα ανταπόκρισης σε αυτές.



Μέχρι ενός σημείου, το φυσιολογικό άγχος θεωρείται ως ψυχολογική ετοιμότητα για να επαγρυπνεί και να προετοιμάζει το άτομο ώστε να δράσει κατάλληλα αν νιώσει ότι μια κατάσταση απειλεί την ψυχοσωματική συγκρότησή του. Το άγχος φυσιολογικού επιπέδου θεωρείται λοιπόν χρήσιμο στοιχείο της ανθρώπινης προσωπικότητας αφού βοηθάει τόσο στην ανάπτυξη των σωματικών και πνευματικών επιδόσεων αλλά και στην ενδυνάμωση τους (Barlow,2000). Το υπερβολικό άγχος απ' την άλλη, μπορεί να αποτελέσει νοσηρή εκδήλωση, χαρακτηριζόμενη από διαταραχή της ικανότητας του ανθρώπου να προσαρμόζεται.

Είναι συχνό φαινόμενο να συγχέεται το άγχος τόσο με το στρες όσο και το φόβο ενώ πολλές φορές θεωρούνται όμοιες έννοιες, στην πραγματικότητα όμως δεν είναι. Έχουν προσπαθήσει πολλοί μελετητές να ερευνήσουν τους στρεσογόνους παράγοντες και να προσδιορίσουν την έννοια του στρες. Κατόπιν αυτών των μελετών, ως στρες ορίζεται «η μη ειδική ανταπόκριση του οργανισμού σε οποιοδήποτε ερέθισμα», υποστηρίζοντας ότι το στρες αφορά μια προσαρμοστική διαδικασία και εμφανίζεται ως αντίδραση σε κάποιο ερέθισμα που εκδηλώνεται με ορμονολογικές μεταβολές. Ακόμα, παρατηρήθηκε ότι παρόλο που υπάρχουν διάφορες καταστάσεις που προκαλούν στρες, ανεξάρτητα απ' τα χαρακτηριστικά της κατάστασης αυτής, ο οργανισμός θα αντιδράσει κάθε φορά με τον ίδιο τρόπο, στερεοτυπικά. (Selye, H. ,1956,Selye, H. ,1974 αναφορά στο Ε. Αλμπάνη et. al.,2013)

Σύμφωνα με τον Cannon (1932), υπάρχει η θεωρία αναφορικά με την αντίδραση σε στρεσογόνες καταστάσεις «μάχη ή φυγή» (“fight or flight” ). Ο Cannon επισημάνει ότι όταν το στρες φθάνει σε κρίσιμο επίπεδο, τότε δημιουργείται διαταραχή της ομοιοστατικής λειτουργίας του οργανισμού και παρατηρείται εμφάνιση παθολογικής αντίδρασης. Αντιθέτως, ο Carlan (1981) χαρακτηρίζει ως στρες τη «κατάσταση όταν υπάρχει μεγάλη απόσταση μεταξύ των απαιτήσεων που επιβάλλονται στον οργανισμό και της ικανότητάς του να ανταποκριθεί σε αυτές».



Όπως και να χει ο τρόπος αντίδρασης του στρες εξαρτάται από το πόσο σοβαρά είναι τα στρεσογόνα ερεθίσματα, σε ποια συνθήκη εξελίσσεται το στρεσογόνο ερέθισμα, ποια είναι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου καθώς και ποιες αλλαγές συνεπάγεται στη ζωή του ατόμου. Διαχωρίζουμε το παροδικό στρες που αφορά τη συνηθισμένη κατάσταση ζωής, και αλληλεπιδρά μεταξύ του περιβάλλοντος και του οργανισμού το οποίο μπορεί να προκαλέσει μια έλλειψη στην ευελιξία των δυνατοτήτων προσαρμοστικότητας και το παρατεταμένο στρες γίνεται έντονο τόσο που μπορεί να εξελιχθεί σε επιβλαβές όσο αφορά την ανάπτυξη των σωματικών αλλά και ψυχικών νοσογόνων διεργασιών.

### *3.2.1 Η θεωρία του Spielberger*

Πιο αναλυτικά, το παροδικό (προσωρινό) και παρατεταμένο (μόνιμο) άγχος ξεκίνησε να διαφαίνεται και να διακρίνεται στη δεκαετία του 1950. Η θεωρία ανάμεσα σε παροδικό και μόνιμο άγχος διαμορφώθηκε απ' τον Spielberger (1966b).

Το παροδικό άγχος αφορά την υπάρχουσα και άμεση συναισθητική κατάσταση (state anxiety) του ατόμου που περιγράφεται με αντιληπτά και υποκειμενικά συναισθήματα ανησυχίας και έντασης που συνοδεύονται ή συσχετίζονται από την ενεργοποίηση ή διέγερση του ΑΝΣ (Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα).

Το παρατεταμένο άγχος περιγράφεται ως χαρακτηριστικό προσωπικότητας (trait anxiety). Αφορά την προδιάθεση που έχει το άτομο να αντιλαμβάνεται κάποιες καταστάσεις απειλητικά και να αντιδρά σε αυτές με άγχος που είναι δυσανάλογο της έντασης σχετικά με το μέγεθος του κινδύνου (αντικειμενικά). Τα άτομα που χαρακτηρίζονται από υψηλό άγχος, ως δομικό στοιχείο του χαρακτήρα, αντιδρούν σε περισσότερες καταστάσεις που τις αντιλαμβάνονται απειλητικές με υψηλότερα επίπεδα παροδικού άγχους μόνο ή και μόνιμου.



Η θεωρία του Spielberg (1972a) βασίζεται στις εξής υποθέσεις για το μόνιμο και παροδικό άγχος:

1. Τα ερεθίσματα που προκαλούν το παροδικό άγχος είναι εσωτερικά και εξωτερικά και προκαλούν αντιδράσεις όταν το άτομο τα αντιλαμβάνεται ως απειλητικά. Όταν το παροδικό άγχος βρίσκεται σε υψηλά επίπεδα βιώνεται ως δυσάρεστο μέσω των μηχανισμών ανατροφοδότησης αισθητηριακά και γνωστικά.
2. Η ένταση της απειλής και η αντίδραση του ατόμου στο παροδικό άγχος εξαρτώνται μεταξύ τους καθώς όσο περισσότερο αντιλαμβάνεται το άτομο την ένταση της απειλής μεγαλύτερη, τόσο πιο έντονη είναι η αντίδραση του ατόμου στο παροδικό άγχος.
3. Αντίστοιχα με τη παραπάνω υπόθεση, η διάρκεια της απειλής είναι ανάλογη της αντίδρασης στο παροδικό άγχος. Δηλαδή όταν το άτομο βιώνει με μεγαλύτερη διάρκεια την απειλή που αντιλαμβάνεται, τόσο πιο μόνιμη και έντονη θα είναι και η αντίδραση του ατόμου στο παροδικό άγχος.
4. Οι καταστάσεις που ενέχουν τον κίνδυνο αποτυχίας ή απειλής της αυτοεκτίμησης αποτελούν μεγαλύτερη πηγή απειλής από τις καταστάσεις που αφορούν τη φυσική υγεία.
5. Τα άτομα με υψηλό επίπεδο μόνιμου άγχους, αντιλαμβάνονται περισσότερες καταστάσεις ως απειλητικές και αντιδρούν πιο έντονα στο παροδικό άγχος ή και στα δύο.
6. Το υψηλό επίπεδο παροδικού άγχους δίνει τη κατάλληλη ώθηση στο άτομο να εκδηλώσει τη κατάλληλη συμπεριφορά αντιμετώπισης και να κινητοποιήσει εκείνους τους ψυχολογικούς μηχανισμούς που είναι ικανοί να το μειώσουν.
7. Το άτομο μπορεί να οδηγηθεί στην ανάπτυξη συγκεκριμένων ψυχολογικών μηχανισμών άμυνας λόγω των συχνών στρεσογόνων καταστάσεων που εμφανίζονται με στόχο τη μείωση του παροδικού άγχους.

Με βάση τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι πρέπει να δίνεται έμφαση τόσο στο ερέθισμα που προκαλεί το παροδικό άγχος όσο και στις γνωστικές διαδικασίες που ερμηνεύουν το ερέθισμα ως απειλητικό αλλά και στην εκδήλωση συμπεριφορών λόγω της αντιλαμβανόμενης απειλής. (Martens, R. et al., 1990)



#### 4. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ

---

Στα πλαίσια της εργασίας έγινε ανασκόπηση διαφορετικών ερευνών σχετικά με το θέμα που εξετάζει η παρούσα έρευνα και αναλύονται παρακάτω με χρονολογική σειρά.

Στην έρευνα των Randi Streisand et al. (2005) εξετάστηκε το άγχος που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔ1 και διερευνήθηκαν οι συμπεριφορικοί και ψυχολογικοί συσχετισμοί του άγχους τους (διμεταβλητή ανάλυση). Αποτελεί μία ποσοτική-επισκοπική έρευνα διότι ερωτήθηκαν 134 γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 σχετικά με τη διαχείριση του διαβήτη και τι μέτρα παίρνουν, την αυτοαποτελεσματικότητα, το επίπεδο ευθύνης για τη διαχείριση του διαβήτη, το φόβο υπογλυκαιμικού επεισοδίου, και συμπλήρωσαν την κλίμακα μέτρησης του στρες Pediatric Parenting stress (Παιδιατρική Απογραφή για Γονείς). Σ' αυτή την έρευνα ,φάνηκε ότι υπάρχει αρνητική σύνδεση μεταξύ του άγχους που νιώθουν οι γονείς σχετικά με την ανατροφή των παιδιών και της ηλικίας των παιδιών όπως επίσης και με το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας. Θετική σύνδεση υπάρχει όταν είναι μονογονεϊκή η οικογένεια και συσχετίζεται θετικά με το αν ακολουθεί το παιδί εντατικοποιημένο σχήμα θεραπείας ή φοράει αντλία ινσουλίνης. Η δυσκολία διαχείρισης του άγχους και η συχνότητα που προκαλείται συνδέεται με ψυχολογικούς και συμπεριφοριστικούς παράγοντες των γονέων. Τέτοιοι παράγοντες έχουν να κάνουν με τη ρύθμιση του διαβήτη με χαμηλή αυτό-αποτελεσματικότητα, με τη μεγάλη υπευθυνότητα των γονέων στη διαχείριση της θεραπείας και ο μεγάλος φόβος για υπογλυκαιμικό επεισόδιο.

Στην ερευνητική εργασία των Πήτα Ρ. κ.ά. το 2006 σκοπός ήταν να μελετηθούν σε άτομα με ΣΔ οι παράγοντες που αφορούν την αίσθηση της εικόνας που έχουν για τον ίδιο τους τον εαυτό, την ασθένεια και τη ζωή τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα σε παράγοντες ψυχολογικούς και συμπεριφορικούς και στη κλινική εικόνα του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, οι οποίοι επιδρούν άμεσα στη ποιότητα ζωής των ατόμων με διαβήτη.



Στην έρευνα των Ε. Αλμπάνη και συν. 2010 (χρονολογία μελέτης 2008-2009) πραγματοποιήθηκε διερεύνηση ανάμεσα στο παροδικό και μόνιμο άγχος των γονέων με παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και έγινε σύγκριση μεταξύ των μαμάδων και μπαμπάδων. Ο θεωρητικός προβληματισμός προήλθε απ' το γεγονός που περιγράφεται και εκτενώς στη παρούσα εργασία ότι τα χρόνια παιδικά νοσήματα επιδρούν σημαντικά τόσο στη ζωή του παιδιού που νοσεί, όσο και στη σωστή λειτουργία της οικογένειας. (Raina et al.,2005), (Boman et al.,2004). Η συγκεκριμένη έρευνα είναι κατευθυνόμενη με σύνθετη υπόθεση και αποτελεί μελέτη περίπτωσης καθώς το δείγμα ήταν από Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Επαρχιακής πόλης. Η ερευνητική υπόθεση της μελέτης ήταν ότι τα επίπεδα άγχους τόσο του παροδικού όσο και του μόνιμου θα είναι υψηλότερα σε σχέση με τις μέσες τιμές του πληθυσμού στην Ελλάδα και πως οι μαμάδες θα έχουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους μπαμπάδες. Το δείγμα ήταν 83 άτομα, συγκεκριμένα 18 πατεράδες (ποσοστό 28,6%) και 65 μητέρες (ποσοστό 78,3%). Τα αποτελέσματα έδειξαν τα εξής: Οι γονείς των παιδιών με ΣΔ έχουν μεγαλύτερα επίπεδα άγχους όσο αφορά το προσωρινό-παροδικό άγχος και εμφανίζουν έντονα στοιχεία κατάθλιψης συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό ενώ η επίγνωση για τις συνέπειες του διαβήτη μελλοντικά και η έλλειψη ελέγχου τους είναι δυνατόν να επιβαρύνει αυτό το άγχος κι άλλο για αρκετά χρόνια μετά. Αυτά τα συμπτώματα βέβαια είναι πιο έντονα στην αρχή της διάγνωσης του διαβήτη. Το άγχος με την ηλικία και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των γονέων είναι αντιστρόφως ανάλογα. Απ' τους δύο γονείς η μητέρα απειλείται περισσότερο με την κατάσταση του άγχους (μόνιμου) καθώς συνήθως είναι αυτή που έχει την μεγαλύτερη ευθύνη της θεραπείας του παιδιού και εκείνη με τις απόψεις της επηρεάζει τον πατέρα. Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής διαπιστώθηκε το ίδιο που βρέθηκε και στην έρευνα των Randi Streisand et al. (2005) ότι το είδος της θεραπείας του παιδιού (πολλαπλές ενέσεις ή αντλία) επηρεάζει τα επίπεδα του άγχους των γονέων. Τέλος είναι άξιο αναφοράς, ότι παρόλο που στα τεστ φυσικών δεξιοτήτων τα διαβητικά παιδιά έχουν παρόμοιες επιδόσεις με τους συνομήλικους τους φάνηκε στη μελέτη ότι οι γονείς θεωρούν το παιδί τους λιγότερο υγιές από τους συνομήλικους τους,.





Οι Margaret Gray (2009) et al. ερευνούν ένα κοινό θέμα με κατευθυνόμενη υπόθεση: όσο πιο μικρή είναι η ηλικία του παιδιού τόσο αυξάνεται η επαγρύπνηση της μητέρας. Αφορά δηλαδή την αδιάκοπη συνήθως επαγρύπνηση των μαμάδων που έχουν μικρά παιδιά με ΣΔ διότι αυτές αναλαμβάνουν το κύριο βάρος ευθύνη της θεραπείας και της διαχείρισης του διαβήτη του παιδιού όταν αυτό διαγνωστεί σε μικρή ηλικία και μπορεί να μην αντιλαμβάνονται σοβαρά συμπτώματα όπως είναι η υπογλυκαιμία. Συγκεκριμένα, αυτή η έρευνα αποτελεί μία δευτερογενής ανάλυση και εξετάστηκε το άγχος αλλά και τα επίπεδα κατάθλιψης 57 μητέρων με παιδιά ηλικίας έως 8 ετών, συμπληρώνοντας ατομικά ερωτηματολόγια. Απ' τα αποτελέσματα δεν παρατηρήθηκε διαφορά στα επίπεδα άγχους ή κατάθλιψης μεταξύ των μαμάδων με παιδιά με ΣΔ ή με κάποιο άλλο χρόνιο νόσημα και σε σχέση με άλλες μελέτες, το στρες τους δεν είναι μεγαλύτερο από αυτό που βιώνουν γονείς μεγαλύτερων παιδιών. Οι ερευνητές το στήριξαν αυτό στο γεγονός ότι ίσως οι μητέρες με μικρό παιδί δεν έχουν τόσες συγκρούσεις και διαφωνίες όπως οι μαμάδες με παιδιά στην εφηβεία.

Με τη σειρά τους οι Jill Weissberg – Bencell et al. (2009) αξιολόγησαν τις γενικές συμπεριφορές των γονέων και των παιδιών που σχετίζονται μόνο με τη πάθηση του διαβήτη οι οποίες όμως έχουν επίπτωση στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Στο ερευνητικό αυτό άρθρο επισημάνθηκε η καθοριστική σχέση μεταξύ της ποιότητας των οικογενειακών σχέσεων και της σωστής ρύθμισης του διαβήτη, όσο της ποιότητας ζωής των εφήβων και ολόκληρης της οικογένειας γενικότερα.



Το 2011 δημοσιεύθηκε η πιλοτική μελέτη των Kalyva, E., Malakonaki, E. και συν. όπου πιστοποιήθηκε σε δείγμα υγιών και διαβητικών παιδιών η ελληνική μετάφραση του Diabetes Module (DM). Σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL) παιδιών και εφήβων με ΣΔτ1 (T1DM) στην Ελλάδα σε σύγκριση με τα υγιή και να προσδιοριστεί η επίδραση της ηλικίας, του φύλου, της ηλικίας έναρξης της νόσου κτλ. Συμμετείχαν συνολικά 117 παιδιά και έφηβοι με ΣΔτ1 ηλικίας 5-18 ετών, 128 υγιή παιδιά και έφηβοι και οι γονείς τους. Τα παιδιά και οι έφηβοι ολοκλήρωσαν το ερωτηματολόγιο PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. Ενώ τα παιδιά και οι έφηβοι με ΣΔτ1 ολοκλήρωσαν το ερωτηματολόγιο PedsQL™ 3.0 Diabetes Module. Οι γονείς των υγιή παιδιών ολοκλήρωσαν τις αναφορές μεσολάβησης του PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales και οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 το PedsQL™ 3.0 Diabetes Module αντίστοιχα. Συμπερασματικά, η μελέτη έδειξε ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με ΣΔτ1 είχαν χαμηλότερο γενικό δείκτη ποιότητα ζωής συσχετιζόμενο με την υγεία (HRQoL) σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά και τους εφήβους και οι γονείς τους ανέφεραν ότι η ασθένεια έχει μεγαλύτερη επίδραση στη ζωή τη δικιά τους απ' ότι στα ίδια τα παιδιά. Ακόμα, φάνηκε ότι η μεταγενέστερη ηλικία εμφάνισης διαβήτη συσχετίζεται με λιγότερες υπεργλυκαιμίες, χαμηλότερη τιμή γλυκοζυλιωμένης (HbA1c) ενώ η πιο μεγάλη ηλικία και το φύλο του αγοριού συσχετίστηκαν με καλύτερο γενικό HRQoL και ειδικό για διαβήτη HRQoL. Τα ευρήματα έχουν επιπτώσεις στο σχεδιασμό αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων που στοχεύουν στη βελτίωση του HRQoL παιδιών και εφήβων με ΣΔτ1. Τέλος, είναι καλό να αναφερθεί ότι σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής υποστηρίζεται η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του PedsQL, της Ελληνικής έκδοσης, στα παιδιά με διαβήτη που θα χρησιμοποιηθεί και στην παρούσα έρευνα.



Συνεχίζοντας, η συστηματική-μικτή έρευνα των Robin Whittlemore et al. (2012) περιλαμβάνει ανασκόπηση μελετών που αναλαμβάνει να εξετάσει εκτενώς την έρευνα της βιβλιογραφίας ποσοτικά και ποιοτικά, σχετικά με τη γονική εμπειρία του να αποκτήσει ένας γονιός παιδί με ΣΔτ1. Επιλέχθηκαν 34 άρθρα σχετικής θεματολογίας και σκοπός αυτής της ανασκόπησης ήταν η περιγραφή του φαινομένου της ψυχολογικής δυσφορίας που νιώθουν οι γονείς με παιδί με διαβήτη (ΣΔτ1, T1DM) και η σχέση μεταξύ της ψυχολογικής αυτής δυσφορίας όσο αφορά την υγεία των γονέων και των παιδιών τους, καθώς επίσης διερευνά και την εμπειρία από ψυχολογικής πλευράς των γονέων όταν αποκτούν παιδί με ΣΔτ1. Παρουσιάζονται κλινικές και ερευνητικές επιπτώσεις. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας έδειξαν ότι σε όλες τις μελέτες ο επιπολασμός της ψυχολογικής δυσφορίας που νιώθουν οι γονείς κυμαίνονταν σε ποσοστό από 10% έως 74%, με μέσο όρο 33.5% της αναφερόμενης δυσφορίας των γονιών κατά τη διάγνωση και το 19% της αναφερόμενης γονικής δυσφορίας, 1 έως 4έτη μετά τη διάγνωση. Ανεξάρτητα από το πώς ορίστηκε, η γονική ψυχολογική δυσφορία λόγω των παιδιών με ΣΔτ1 φάνηκε να συσχετίζεται, τόσο στους ίδιους όσο και στα παιδιά τους, με αυξημένο στρες και συμπτώματα κατάθλιψης καθώς και με προβληματική συμπεριφορά και κακή ποιότητα ζωής του παιδιού. Επίσης σημειώθηκαν αρνητικές επιπτώσεις στην αντιμετώπιση του διαβήτη λόγω αυτής της ψυχολογικής δυσφορίας ενώ θέματα που αφορούν τη ποιοτική έρευνα ανέφεραν ότι οι γονείς αντιλαμβάνονται τον ΣΔτ1 ως μια διάγνωση αρκετά δύσκολη που διαταράσσει σημαντικά τη λειτουργία της οικογένειας. Τέλος, ακόμα κι εάν ο διαβήτης είναι ρυθμισμένος στην πάροδο του χρόνου ωστόσο, οι συνεχείς ψυχολογικές πιέσεις αποτελούν κοινή εμπειρία των γονέων.



Για τις ανάγκες της παρούσας εργασίας μελετήθηκε ακόμα η έρευνα των Λ. Κουρκούτα και συν. (2012) με θέμα προβλήματα παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη στο σχολείο. Η συγκεκριμένη μελέτη σκοπό είχε την εμβάθυνση στα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα παιδί με ΣΔ1 στο σχολικό περιβάλλον και πιο συγκεκριμένα όσο αφορά τα σχολεία στην Ελλάδα και διερεύνησε τους τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων από τους αντίστοιχους φορείς. Απ' την ανασκόπηση που γίνεται στη συγκεκριμένη έρευνα φαίνονται ξεκάθαρα οι απότομες αλλαγές που καλούνται να διευθετήσουν τα παιδιά κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου εξαιτίας των πολλών απαιτήσεων που αυτή επιβάλλει στα παιδιά κυρίως στο σχολικό πλαίσιο. Σ' αυτό το σημείο σημαντικό ρόλο παίζει η έγκαιρη αναγνώριση και η άμεση αντιμετώπιση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν τη συμπεριφορά των διαβητικών παιδιών στο σχολικό περιβάλλον τόσο από τους δασκάλους όσο κι απ' τους λειτουργούς υγείας, όπως είναι οι νοσηλεύτες. Το ζήτημα αυτό έχει κεφαλαιώδη σημασία καθώς η ανταπόκριση του εκπαιδευτικού προσωπικού στις υποχρεώσεις του απέναντι στο παιδί είναι καθοριστικής σημασίας για την διατήρηση της ψυχοσωματικής υγείας των παιδιών.

Μία άλλη έρευνα που αφορά παιδιά με ΣΔ1 στο σχολικό περιβάλλον των Kimberly A Driscoll et al. και πραγματοποιήθηκε το 2014, εξέτασε τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με την ασφάλεια των παιδιών τους στο σχολείο. Καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι η εκπαίδευση του εκπαιδευτικού προσωπικού θα μεγιστοποιήσει πιθανώς την ασφάλεια των παιδιών με διαβήτη ειδικά όταν δεν υπάρχει διαθέσιμη σχολική νοσοκόμα. Όλα τα παιδιά με διαβήτη δικαιούνται να μπορούν να διαχειρίζονται τον διαβήτη τους χωρίς να δέχονται διακρίσεις στο σχολείο καθώς και να συμμετέχουν πλήρως, με ασφάλεια σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες χωρίς να αποκλείονται. Καθώς σύμφωνα με τη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας των Bénédicte Pansier και Peter J. Schulz (2015) πολλά παιδιά σχολικής ηλικίας με διαβήτη συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν εμπόδια στην εκπαίδευση και την αποτελεσματική διαχείριση της νόσου τους στο σχολείο. Ενώ, τα κύρια εμπόδια περιλαμβάνουν την έλλειψη ενημερωμένου και εκπαιδευμένου προσωπικού, κακή ή περιορισμένη γνώση σχετικά με τον διαβήτη, έλλειψη εξοπλισμού και επικοινωνίας, απουσία σχολικής νοσοκόμας κ.ά.



Ακόμα, στο άρθρο των Ε. Αλμπάνη και συν (2014) περιγράφονται τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των γονέων που έχουν παιδί με ΣΔτ1. Σύμφωνα με το παρόν ερευνητικό άρθρο επισημαίνεται η αντίδραση των γονέων στη διάγνωση του διαβήτη εκφράζοντας αρνητικά συναισθήματα όπως είναι ο θυμός, η άρνηση, η ματαιώση και η κατάθλιψη. Οι μητέρες διαφέρουν στις αντιδράσεις τους από τους πατεράδες και η έρευνα καταλήγει στο θετικό γεγονός ότι παρά τις δυσκολίες που επιφέρει η διαχείριση της χρόνιας αυτής νόσου οι οικογένειες των διαβητικών παιδιών ανταποκρίνονται επαρκώς στην εντατική φροντίδα των παιδιών τους που απαιτείται και πιθανόν έχουν κατορθώσει να διαχειριστούν σε ικανοποιητικό βαθμό τα πολύπλευρα επίπεδα της χρόνιας ασθένειας που φέρνει ο διαβήτης στο παιδί όσο αφορά το ψυχολογικό, κοινωνικό και σωματικό κομμάτι της ζωής τους.

Ενδιαφέρουσα έρευνα είναι κι αυτή της Βαλαμουτοπούλου Χρύσας και Μαρίας (2014) που διερευνά τη κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού (ηλικίας 7-11 ετών) και τις δυσκολίες κατά τη διαδικασία προσαρμογής του ίδιου του παιδιού αλλά και της οικογένειάς του. Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν να παρουσιάσει αλλά και να προσεγγίσει κριτικά τις δυσκολίες αυτών όπως καταγράφονται στην Ελλάδα αλλά και διεθνώς. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με χρόνια σωματική νόσο (άσθμα, ΣΔ, μεσογειακή αναιμία, καρδιαγγειακές νόσοι, νεοπλάσματα) αντιμετωπίζουν ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες όπως είναι η κατάθλιψη και το άγχος σε αυξημένο βαθμό, συμπεριφοριστικές διαταραχές είτε υπερκινητικότητα είτε κοινωνική απομόνωση και μαθησιακά προβλήματα που αφορούν την σχολική μαθησιακή επίδοση τους. Οι οικογένειες των παιδιών επηρεάζονται εξίσου από τη χρόνια νόσο του παιδιού σε διάφορα επίπεδα καθώς καλούνται να αντιμετωπίσουν τη διαταραχή που προκαλείται μεταξύ στις συναισθηματικές τους σχέσεις, στους ρόλους που υιοθετούν στα νέα δεδομένα, δυσκολίες στα αδέρφια, ανάμεσα στο ζευγάρι κτλ. Ενώ, στην Ελλάδα η κατάσταση αναδεικνύει σημαντικά προβλήματα και παραλείψεις όπως είναι η σωστή ενημέρωση του κοινού, οι παροχές ασφαλιστικών φορέων, η στελέχωση και η λειτουργία των αντίστοιχων νοσηλευτικών μονάδων και αρκετά ακόμα που χρήζουν άμεσης αντιμετώπισης!



Το 2017 πραγματοποιήθηκε μελέτη από την Μπρουσκέλη Β. και τη Παπαδοπούλου Ευ. σχετικά με τις στάσεις γονέων «υγιών» παιδιών (που να μην πάσχουν από ΣΔ) σχετικά με τη σχολική και κοινωνική προσαρμογή των παιδιών με ΣΔ αλλά και της επίδρασης του στην οικογένεια. Το δείγμα αποτελούνταν από γονείς με παιδιά που φοιτούν σε νηπιαγωγείο στη Βόρεια Ελλάδα και ο αριθμός των ερωτηθέντων ήταν 208 άτομα, 170 γυναίκες και 38 άντρες. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είχε γνώριζε τον όρο «ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης (ΙΣΔ) ή διαβήτης τύπου 1» καθώς είχε ακούσει τον όρο «παιδικός διαβήτης». Πολύ μεγάλο ποσοστό αυτών έδειξε να έχει αντίληψη σχετικά με την καθημερινή επίδραση που έχει ο ΣΔ στην οικογένεια ακόμα και σε θέματα που αφορούν τη ψυχοκοινωνική ισορροπία. Παρόλα αυτά μικρό ποσοστό των γονέων θεώρησε ότι υπάρχει σοβαρή επιρροή στην επικοινωνία μεταξύ των μελών και της διαθεσιμότητας των γονιών του πάσχοντα παιδιού προς τα άλλα μέλη της οικογένειας. Ωστόσο, οι μισοί περίπου απ' τους συμμετέχοντες θεώρησαν ότι πλήττεται σοβαρά η κατάσταση της οικογένειας όσο αφορά το οικονομικό κομμάτι. Επιπρόσθετα, ανεξάρτητα απ' το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, θεωρούν ανεπαρκή την σχετική κατάρτιση του εκπαιδευτικού προσωπικού και ότι το εκπαιδευτικό σύστημα φαίνεται αδύναμο στην υποστήριξη του πάσχοντα παιδιού. Οι γονείς παιδιών στη προσχολική ηλικία (άτυπη εκπαίδευση) αντιλαμβάνονται την έλλειψη των συστημάτων υποστήριξης του παιδιού και κατ' επέκταση της οικογένειας του και δείχνουν να κατανοούν την κατάσταση που επικρατεί γι' αυτές τις οικογένειες, ιδιαίτερα στην Ελλάδα. Καταλήγοντας στο γεγονός ότι οι μελέτες σχετικής θεματολογίας είναι ιδιαίτερα περιορισμένες στη χώρα μας όπως και η επιμόρφωση των παιδιών που βρίσκονται σ' αυτή την ηλικία (προσχολική) ενώ βασίζεται εξ' ολοκλήρου σχεδόν στην άτυπη και στην τυχαία μάθηση. Επομένως, προτείνονται παρεμβάσεις με στόχο την κατάλληλη επιμόρφωση των εκπαιδευτικών επί του θέματος, τη συνεργασία της οικογένειας με το σχολείο και τη συμβουλευτική γονέων καθώς και εφαρμογή σχολικών προγραμμάτων εξοικειώνοντας τα παιδιά με τις χρόνιες ασθένειες.



Η έρευνα των Kaitlyn Rechenberg et al. (2017) διερεύνησε το στρες σε μητέρες παιδιών με διαβήτη τύπου 1. Ύστερα από βιβλιογραφική επισκόπηση και ανάλυση 19 παρόμοιων ερευνών κατέληξε στο γεγονός ότι η εμφάνιση οξείας και χρόνιας ασθένειας στα παιδιά προκαλεί συχνά επεισόδια στρες και συμπτώματα μετατραυματικού στρες (PTSS) στις μητέρες. Το PTSS είναι πιο έντονο κατά την έναρξη της νόσου αλλά τα συμπτώματα επιμένουν συχνά 1 έως 5 χρόνια μετά τη διάγνωση του ΣΔ στο παιδί. Η διάγνωση του T1D σε ένα παιδί είναι τραυματική εμπειρία για τις μητέρες. Ενώ το άγχος και το PTSS στις μητέρες επηρεάζουν αρνητικά και την υγεία των παιδιών. Τέλος, καταλήγει στο γεγονός ότι η διαχείριση των συμπτωμάτων άγχους στις μητέρες μπορεί να οδηγήσει σε βελτιωμένη συμπεριφορική και μεταβολική έκβαση στα παιδιά.

Κλείνοντας την ανασκόπηση των ερευνών για τις ανάγκες της παρούσας εργασίας, αξίζει να αναφερθεί ότι ειδικά για το έτος 2020-2021 που υλοποιείται και η έρευνα της παρούσας διπλωματικής εργασίας ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) έχει ανακηρύξει την εξάπλωση του κορωνοϊού ως πανδημία και τα άτομα με Σακχαρώδη Διαβήτη ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες καθώς είναι πιο ευάλωτα σε λοιμώξεις και σε επιπλοκές. Γι' αυτό το λόγο μελετήθηκε το άρθρο «Mental Health and Psychological Distress in People with Diabetes during COVID-19» (Mukhtar S., 2020) που παρουσιάζει σημαντική έρευνα δείχνοντας ότι αυξήθηκε η ανησυχία στους ανθρώπους με διαβήτη και τις οικογένειές τους κατά τη περίοδο αυτή. Ο αντίκτυπος του COVID-19 στη θεμελιώδη υγεία αυτών των ατόμων είναι εξαιρετικά μεγάλος ιδιαίτερα στη ψυχική τους υγεία καθώς δημιουργεί στα άτομα με ΣΔ αρνητικά συναισθήματα και προσθέτει μεγαλύτερο «βάρος» της αυτοδιαχείρισης του.



Τελευταία δεδομένα που δημοσιεύτηκαν συνοπτικά σε άρθρο του Κου Μελιδώνη (8/9/2020) δείχνουν αύξηση της συχνότητας εμφάνισης του διαβήτη τύπου 1 σε ασθενείς που νοσηλεύονται με COVID-19. Πιο συγκεκριμένα, δημοσίευση του Ηνωμένου Βασιλείου (Imperial College) αναφέρει διπλασιασμό του αριθμού των παιδιών που είναι νεοδιαγνωσμένα με ΣΔτ1 στο πρώτο μεγάλο κύμα της πανδημίας (Μάρτιος-Μάιος), σε σχέση με το 2019 σε αντίστοιχη χρονική περίοδο. Ενώ παρόμοια δεδομένα παρατηρούνται από δημοσιεύματα σε Η.Π.Α, Κίνα και Γερμανία. Αυτά τα δεδομένα και η ύπαρξη της πανδημίας ενισχύουν τον προβληματισμό σχετικά με την παθοφυσιολογία του COVID-19 για το αν οδηγεί σε μείωση ή ακόμα και σε προσωρινή ή μόνιμη ακύρωση λειτουργίας των β-κυττάρων του παγκρέατος. Επιπλέον, είναι αυξημένα τα επίπεδα ενδιαφέροντος γενικότερα για το τι σχέση υπάρχει μεταξύ ΣΔ και COVID-19.

Παρ' όλα αυτά σύμφωνα με τις οδηγίες που δόθηκαν στα σχολεία απ' το Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων στις 1 Σεπτεμβρίου 2020 παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη δεν ανήκουν στις ομάδες μαθητών αυξημένου κινδύνου. Ενώ σύμφωνα με τη ΚΥΑ (15/5/2020) άτομα με αρρυθμιστο σακχαρώδη διαβήτη ανήκουν. Έτσι πραγματοποιήθηκε κ η παρούσα έρευνα ομαλά καθώς το δείγμα μας απευθύνεται στα σχολεία Αττικής που φοιτούν παιδιά με ΣΔ1.





#### 4.1 ΚΡΙΤΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ

Σύμφωνα με τη Δαρβίρη (2009) η έρευνα στο κομμάτι της υγείας περιλαμβάνει μία διεργασία που οδηγεί στην απόκτηση συστηματικής γνώσης η οποία με τη σειρά της μπορεί να αξιοποιηθεί κατάλληλα για να βελτιωθεί η ατομική και η συλλογική υγεία.

Με βάση τις παραπάνω έρευνες λοιπόν καταλήγουμε στο γενικό συμπέρασμα ότι πέρα απ' τη φετινή χρονιά που επικρατεί η πανδημία του covid-19, γενικά οι γονείς αντιλαμβάνονται τον ΣΔ1 απ' τη στιγμή της διάγνωσης ως μία πάθηση που διαταράσσει σημαντικά την λειτουργία της οικογένειας. Ακόμα κι αν επιτυγχάνεται καλή ρύθμιση του διαβήτη με τη πάροδο του χρόνου η συνεχής ψυχολογική πίεση είναι ένα κοινό βίωμα των γονέων.

Ειδικό συμπέρασμα, είναι ότι απ' τους δύο γονείς η μητέρα απειλείται με την κατάσταση του μόνιμου άγχους καθώς είναι εκείνη που έχει συνήθως τη κύρια ευθύνη της θεραπείας του παιδιού ειδικά στις μικρές ηλικίες των παιδιών όπου οι μητέρες χαρακτηρίζονται από την «αδιάκοπη επαγρύπνηση» για να διαχειριστούν καταστάσεις που προκαλούνται απ' το σακχαρώδη διαβήτη όπως είναι η υπογλυκαιμία. Οι πρώτες αντιδράσεις στη διάγνωση χαρακτηρίζονται από θυμό, άρνηση, ματαίωση και κατάθλιψη αλλά παρ' όλα αυτά οι οικογένειες των παιδιών προσπαθούν να ανταποκριθούν επαρκώς στην εντατική φροντίδα του διαβήτη που απαιτείται.

Τέλος, θεωρείται ότι η ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων επηρεάζει τόσο στη σωστή ρύθμιση του διαβήτη, όσο και στη ποιότητα ζωής των εφήβων και ολόκληρης της οικογένειας γενικότερα. Γίνεται κατανοητό ότι οι γονείς των παιδιών με διαβήτη εκτίθενται στο στρες και γι' αυτό είναι μείζονος σημασίας να μελετώνται τα επίπεδά του στο συγκεκριμένο πληθυσμό, στοχεύοντας στην οργάνωση ενός συστήματος φροντίδας -στη πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας κυρίως - όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικού και πλήρους όπως είναι το σχολικό περιβάλλον που τα παιδιά ξοδεύουν εκεί πέντε έως οχτώ ώρες της ημέρας τους.



Χρειάζεται λοιπόν καλύτερη κατανόηση της κατάστασης και περισσότερη έρευνα για καλύτερη κλινική εφαρμογή. Πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη ότι στην Ελλάδα η κατάσταση αναδεικνύει σημαντικά προβλήματα και παραλείψεις επί του θέματος που χρήζουν άμεσης αντιμετώπισης. Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των επιπτώσεων που επιφέρει η χρόνια σωματική ασθένεια θα πρέπει να αφορά τόσο την ιατρική πλευρά όσο και τη ψυχοκοινωνική. Απαιτείται η παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας με συνεργασία και συντονισμό τόσο των ιατρικών όσο και των ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών. Κάποια παραδείγματα παραλείψεων προς αντιμετώπιση στην Ελλάδα είναι η κατάλληλη εκπαίδευση και ενημέρωση του κοινού σχετικά με τον ΣΔ, το θέμα επιχορηγήσεων και δωρεών στους συλλόγους, οι παροχές ασφαλιστικών φορέων, η στελέχωση και η λειτουργία νοσηλευτικών μονάδων, η συμβουλευτική γονέων, κατάλληλη συνεργασία σχολείου και οικογένειας, η επιμόρφωση εκπαιδευτικών κ.α.



## II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### 5. Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΡΕΥΝΑ-ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

---

Απ' τη κριτική θεώρηση των ερευνών που αναφέρθηκαν στο Γενικό Μέρος της παρούσας εργασίας επιβεβαιώνεται η σημαντικότητα της πραγματοποίησης μιας έρευνας εξετάζοντας τη ψυχολογική διάσταση του θέματος καθώς χρειάζεται καλύτερη κατανόηση της κατάστασης και περισσότερη έρευνα για καλύτερη κλινική εφαρμογή. Γνωρίζουμε ότι οι γονείς βιώνουν άγχος αλλά είναι πολλές παράμετροι που έχουν σημασία στη κλίμακα του άγχους των γονέων καθώς με βάση τη κριτική θεώρηση των ερευνών της παραπάνω βιβλιογραφικής ανασκόπησης παρατηρήθηκε ότι το είδος της θεραπείας του παιδιού (πολλαπλές ενέσεις ή αντλία) επηρεάζει τα επίπεδα του άγχους των γονέων όπως και η ηλικία του παιδιού.

Στη παρούσα φάση λοιπόν δημιουργούνται προς διερεύνηση τα εξής *ερευνητικά ερωτήματα*:

1. Πόσο επηρεάζει τη καθημερινότητα της οικογένειας ο Σακχαρώδης Διαβήτης ;
2. Πόσο καλά ξέρει να διαχειρίζεται το διαβήτη του ένα παιδί ανάλογα την ηλικία του;
3. Τι προβλήματα αντιμετωπίζει σε σχέση με το νόσημα και τη θεραπεία του το παιδί;
4. Πόσο και τι είδους άγχος έχουν οι γονείς του παιδιού στη καθημερινότητα τους;
5. Η εκπαίδευση στον ΣΔ1 είναι μία παράμετρος που επηρεάζει το άγχος των γονέων;
6. Επηρεάζεται το άγχος των γονέων ανάλογα με το φύλο;
7. Η ηλικία διάγνωσης του παιδιού με ΣΔ1 αποτελεί παράμετρο που επηρεάζει το άγχος των γονέων;
8. Η ηλικία του παιδιού με ΣΔ1 παίζει ρόλο στην αντιμετώπιση του παιδιού απέναντι στο νόσημα του; (πχ αντιλαμβάνεται την υπογλυκαιμία)
9. Η ύπαρξη σχολικού νοσηλευτή συσχετίζεται με το άγχος των γονέων;
10. Επηρεάστηκε το άγχος των γονέων για τα παιδιά τους με ΣΔ1 λόγω της πανδημίας του covid-19;



Καταλήγοντας στην υπόθεση ότι το άγχος των γονέων εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό απ' την ηλικία του παιδιού και το πόσο γνωρίζει το ίδιο να διαχειρίζεται το διαβήτη του.

Πιο συγκεκριμένα, η *ερευνητική υπόθεση* της μελέτης είναι ότι τα επίπεδα του άγχους τόσο του παροδικού όσο και του μόνιμου των γονέων θα είναι υψηλότερα όσο μικρότερη είναι και ηλικία του παιδιού που έχει σακχαρώδη διαβήτη και πως όσο πιο μικρό είναι το παιδί που διαγιγνώσκεται με διαβήτη τόσα περισσότερα προβλήματα αντιμετωπίζει στη διαχείριση του.

Η υπόθεση της έρευνας μας λοιπόν είναι κατευθυνόμενη και σύνθετη. Ανεξάρτητη μεταβλητή αποτελεί ο σακχαρώδης διαβήτης και εξαρτημένη το άγχος των γονέων σε σχέση με την ηλικία του παιδιού και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει.

Ο τύπος της έρευνας που έχει επιλεγεί είναι ποσοτική ή αλλιώς έρευνα επισκόπησης που απευθύνεται στον προσβάσιμο για τον ερευνητή πληθυσμό γονέων με παιδί με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 ηλικίας από 4-18 χρονών που φοιτούν στις διάφορες εκπαιδευτικές βαθμίδες (νηπιαγωγείο, δημοτικό, γυμνάσιο, λύκειο) στη περιφέρεια Αττικής.



Σύμφωνα με άρθρο της Αμερικανικής Διαβητολογικής Ένωσης (ADA) που μεταφράστηκε απ' τους Ηλιάδης, Φ. και συν. το 2010 με θέμα Αντιμετώπιση του Σακχαρώδη Διαβήτη στο Σχολείο και στον Παιδικό Σταθμό, φαίνεται ότι η ηλικία στην οποία ένας μαθητής μπορεί να συμμετέχει στην αντιμετώπιση του ΣΔ είναι εξατομικευμένη και ποικίλλει και η επιθυμία του να αυτοεξυπηρετείται πρέπει να γίνεται σεβαστή. Παιδιά προσχολικής ηλικίας δεν είναι ικανά να συμμετέχουν στην αντιμετώπιση του ΣΔ. Παιδιά δημοτικού σχολείου ανάλογα με τη διάρκεια της νόσου και το επίπεδο της ωριμότητας που διαθέτουν μπορούν μερικές φορές να εκτελούν τις μετρήσεις σακχάρου, αλλά συνήθως χρειάζεται επίβλεψη. Παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας ανάλογα με τη διάρκεια της νόσου και το επίπεδο της ωριμότητας που διαθέτουν είναι συνήθως ικανά να αυτοεξυπηρετούνται. Ωστόσο χρειάζονται πάντοτε βοήθεια όταν εμφανίσουν σοβαρό υπογλυκαιμικό επεισόδιο.

Όλα τα παραπάνω λοιπόν δείχνουν την αναγκαιότητα να ερευνηθούν στη παρούσα εργασία ηλικίες κάθε εκπαιδευτικής βαθμίδας καθώς κάθε μαθητής με ΣΔ, ανεξάρτητα απ' την ικανότητα του να αυτοεξυπηρετείται πάντοτε θα χρειάζεται βοήθεια σε μία επείγουσα κατάσταση.

## 5.1 Σκοπός έρευνας

Ένας απ' τους θεμελιώδεις σκοπούς μιας ερευνητικής διαδικασίας, είναι όχι μόνο η παραγωγή νέας γνώσης, αλλά επιπροσθέτως η διάχυσή της, προκειμένου κατά αυτόν τον τρόπο αυτή να δημοσιοποιηθεί, να κριθεί και να αξιολογηθεί από κάθε ενδιαφερόμενο. (Δαρβίρη,Χ.,2009) Αυτός ο σκοπός υλοποιήθηκε στη παρούσα εργασία με τη κριτική θεώρηση ερευνών που ήδη υπάρχουν σχετικά με το θέμα που μας απασχολεί.

Εν συνεχεία, ο σκοπός της έρευνας που πραγματοποιείται στα πλαίσια της εργασίας είναι να συλλέξει περισσότερες πληροφορίες και να αναδείξει τα προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα παιδιά λόγω του Διαβήτη διερευνώντας πως αυτά επηρεάζουν το παροδικό και μόνιμο άγχος των γονέων. Η νέα γνώση που θα επιτευχθεί απ' τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής θα δημιουργήσει ενδεχομένως κι άλλα μελλοντικά εργαλεία για να γίνουν όπλα στα χέρια των ηρώων που ονομάζονται γονείς με παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1.



Πιο αναλυτικά στόχοι της έρευνας αυτής είναι:

- Η αποτύπωση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ΣΔτ1 με τη βοήθεια του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module.
- Η ανάδειξη προβλημάτων των παιδιών στο σχολικό περιβάλλον σε σχέση με τον ΣΔτ1.
- Ο έλεγχος της ποιότητας ζωής των γονέων όσο αφορά το άγχος που αντιμετωπίζουν .
- Ο διαχωρισμός του άγχους των γονέων σε προσωρινό και μόνιμο με τη βοήθεια ερωτηματολογίου STAI.
- Η διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ προβλημάτων του ΣΔ και του άγχους των γονέων.
- Η διερεύνηση του επιπέδου των γνώσεων και της εκπαίδευσης που λαμβάνουν οι γονείς και το παιδί από καταρτισμένο προσωπικό σε σχέση με τον ΣΔ.
- Να εξετάσει όλους εκείνους τους πιθανούς παράγοντες (ηλικία, διάρκεια διαβήτη, φύλο, εντατικοποίηση θεραπείας, τύπος οικογένειας, μορφωτικό επίπεδο γονέων και ,κοινωνικοοικονομικό επίπεδο οικογένειας ) που έχει φανεί από παρόμοιες έρευνες ότι παίζουν ρόλο στη διαμόρφωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των νέων με ΣΔ. Επίσης είναι σημαντική η διερεύνηση της μεταξύ τους σχέσης με την ποιότητα ζωής και κατ' επέκταση με το άγχος των γονέων.
- Η σύγκριση των ευρημάτων της παρούσας έρευνας με ευρήματα παρόμοιων ερευνών.

Άλλοι θεμετιοί στόχοι προς επίτευξη είναι οι εξής:

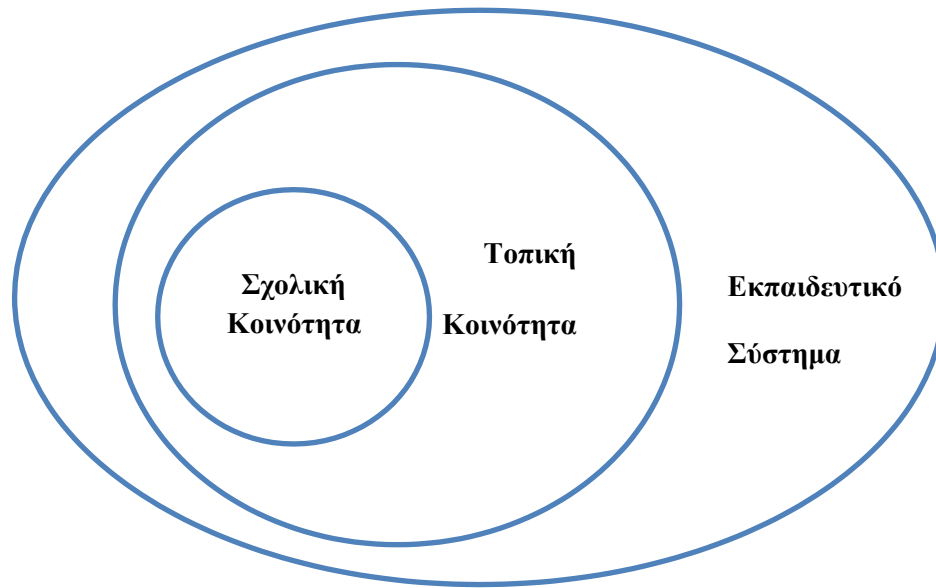
- Αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με τον αντίκτυπο που έχει ο διαβήτης στην οικογένεια,
- Προώθηση του ρόλου της οικογένειας στην διαχείριση, τη φροντίδα, την πρόληψη και την εκπαίδευση,
- Να γίνει ευκόλως αντιληπτό ότι ο διαβήτης αφορά κάθε οικογένεια.



## 5.2 Πεδίο εφαρμογής της έρευνας

Όπως ήδη αναφέρθηκε στην εισαγωγή του κεφαλαίου 5 η έρευνα που πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια της διπλωματικής εργασίας χαρακτηρίζεται ποσοτική ή αλλιώς έρευνα επισκόπησης. Η ερευνητική επισκόπηση λοιπόν, αποτελεί μια εξαιρετικά διαδεδομένη μέθοδο της ποσοτικής έρευνας, κατά την οποία με τη χρήση διαφόρων τεχνικών-στη προκειμένη περίπτωση θα χρησιμοποιηθούν τα ερωτηματολόγια- συλλέγονται πληροφορίες από το δείγμα του πληθυσμού, οι οποίες μπορεί να αφορούν σε στάσεις, συμπεριφορές, αντιλήψεις κ.ά. Η ερευνητική επισκόπηση, έχει το σημαντικό πλεονέκτημα ,ότι μπορεί να διεξάγεται στο φυσικό περιβάλλον ( φυσιολογικές συνθήκες διαμονής, εργασίας και διαβίωσης). Γι' αυτό και ονομάζεται συχνά «μελέτη» πεδίου. (Δαρβίρη, Χ.,2009).

Η παρούσα ερευνητική επισκόπηση θα διεξαχθεί σε σχολικές μονάδες της Αττικής. Καθώς, η σχολική μονάδα αλληλεπιδρά και επηρεάζεται από την ευρύτερη εκπαιδευτική και τοπική κοινότητα αλλά επηρεάζεται και από το πλαίσιο που διαμορφώνει το εκπαιδευτικό σύστημα της χώρας. Επίσης, ως εμπλεκόμενοι στην εκπαιδευτική διαδικασία δεν θεωρούνται μόνο τα μέλη της σχολικής μονάδας (εκπαιδευτικοί, μαθητές) αλλά και τα μέλη της ευρύτερης εκπαιδευτικής και τοπικής κοινότητας (γονείς, στελέχη εκπαίδευσης), εφόσον κι αυτά με τη σειρά τους επηρεάζουν την ποιότητα εκπαίδευσης. (Βαβουράκη, Α.,2008)



*Διάγραμμα 2: Απεικόνιση σχέσεων μεταξύ της σχολικής μονάδας και την τοπική και εκπαιδευτική κοινότητα (Βαβουράκη, Α.,2008)*

Παρόλο που σε μαθητές με αναπτυξιακές ανικανότητες έχει μεριμνήσει το κράτος και έχει σχεδιάσει ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα γι' αυτούς. Σε μία αντίστοιχη περίπτωση μαθητών με χρόνια προβλήματα υγείας δεν παρέχεται ένα σύστημα υγείας όπου θα μπορέσουν οι μαθητές με χρόνια νόσημα να καλύψουν τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες μέσα στο σχολικό πλαίσιο. Παιδιά που πάσχουν από χρόνια νόσημα σπάνια χρειάζονται ειδική εκπαίδευση αλλά αντιθέτως έχουν ανάγκη διευκόλυνσης σε περιπτώσεις που αφορούν την υγεία τους και από τακτική εκπαίδευση κάτω από ορισμένες συνθήκες. (Thies & McAllister,2001).





Όσο αφορά το θέμα που εξετάζει η έρευνα μας για να είναι ασφαλές και παραγωγικό το παιδί με διαβήτη στο σχολείο απαιτείται μεγάλη προσοχή και συντονισμός ποικίλων προσπαθειών από τόσο απ' το ίδιο το παιδί όσο κι απ' τους γονείς αλλά και το ιατρικό και εκπαιδευτικό προσωπικό. Η βασική αρχή όλων των προσπαθειών θα πρέπει να είναι, ότι το παιδί με διαβήτη σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να υστερεί σε τίποτα από τους συμμαθητές του. Μπορεί να συμμετέχει σε όλες τις εκπαιδευτικές διαδικασίες, στις εκδρομές και στις αθλητικές δραστηριότητες με την κατάλληλη επίβλεψη, πχ απ' τον σχολικό νοσηλευτή, χωρίς όμως να φτάνει σε σημείο να στιγματίζεται ως ιδιαίτερη κατηγορία μαθητή. Κάποιες στιγμές στη διάρκεια της σχολικής χρονιάς το παιδί μπορεί να αισθανθεί φόβο διότι μπορεί να κληθεί να αντιμετωπίσει τον διαβήτη μόνο του αν δεν υπάρχει νοσηλεύτης ή κάποιο κατάλληλα καταρτισμένο άτομο στο σχολικό περιβάλλον. Όπως και να χει όμως θα πρέπει η σχολική κοινότητα να δώσει στο παιδί το αίσθημα της ασφάλειας δείχνοντας ετοιμότητα να βοηθήσει όπου είναι δυνατόν.

Έτσι, η έρευνα πεδίου εστιάζει στο σχολείο ως φορέας ενός δυναμικού συστήματος, που διαμορφώνονται τα χαρακτηριστικά της σχολικής μονάδας και η δυναμική των μελών, ενώ επηρεάζεται από τα μέλη της ευρύτερης εκπαιδευτικής κοινότητας και από όλο το πλαίσιο του εκπαιδευτικού συστήματος.

### 5.3 Μεθοδολογία συλλογής δεδομένων

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν σε διάστημα δύο μηνών περίπου (17/9/20-24/11/20) δημιουργώντας ερωτηματολόγιο ηλεκτρονικά μέσω της πλατφόρμας «Google Forms». Η πλατφόρμα αυτή εξυπηρετεί στη γρήγορη και εύκολη δημιουργία ερωτηματολογίων, καθώς βοηθάει στην άμεση διανομή τους μέσω email (ηλεκτρονικού ταχυδρομείου) αλλά και μέσω κοινωνικών δικτύωσης όπως είναι το facebook αναρτώντας το αντίστοιχο link του ερωτηματολογίου. Με τον τρόπο αυτό επιτυγχάνεται η διαδικασία συλλογής απαντήσεων, ενώ είναι εφικτή η άμεση εξαγωγή των αποτελεσμάτων σε υπολογιστικό φύλλο του MS Excel. Η διανομή του ανώνυμου ερωτηματολογίου έγινε μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (email) σε σχολεία της Αττικής και μέσω κοινωνικής δικτύωσης σε ομάδες συλλόγων με διαβήτη.



Συλλέχθηκαν 192 ερωτηματολόγια από τους γονείς συμμετέχοντες. Ενώ, βοήθησε πολύ στη διαδικασία της έρευνας το γεγονός ότι τα ερωτηματολόγια στο σύνολο τους επιστράφηκαν πλήρως συμπληρωμένα και αυτό διευκόλυνε σημαντικά την στατιστική μελέτη των μεταβλητών που μετρήθηκαν όπως και την εξαγωγή ρεαλιστικών συμπερασμάτων αναφορικά με τους στόχους της έρευνας. Αξίζει επίσης να αναφερθεί ότι αρκετοί από τους συμμετέχοντες έδειξαν ενδιαφέρον για να ενημερωθούν για τα αποτελέσματα της έρευνας.

Οι γονείς που έλαβαν μέρος στο ερωτηματολόγιο έχουν παιδί με ΣΔ1 ηλικίας 4-18 ετών που φοιτούν σε εκπαιδευτική βαθμίδα στη περιφέρεια Αττικής. Το δείγμα επιλέχθηκε, αυστηρά με βάση τις προϋποθέσεις της ηλικίας του παιδιού και της φοίτησης σε σχολείο στην Αττική παρόλο το ενδιαφέρον κι άλλων γονέων με παιδί με ΣΔ. Σύμφωνα με τον Ανδριώτη (2003) αυτού του είδους η δειγματοληψία επιτρέπει την εις βάθος διερεύνηση έχοντας καλύτερη ακρίβεια και κατανοώντας τα βασικά θέματα που πραγματεύεται η έρευνα ενώ η πηγή-πληθυσμός επιλέχθηκε με βάση τους κεντρικούς στόχους της έρευνας.

Τα δημογραφικά στοιχεία που συλλέχθηκαν αφορούσαν την ηλικία, το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο και το επάγγελμα των συμμετεχόντων. Ακόμα ερωτήθηκε ο τύπος οικογένειας, η ύπαρξη άλλου παιδιού με ή χωρίς πρόβλημα υγείας, η ηλικία διάγνωσης παιδιού με ΣΔτ1, η ύπαρξη άλλων ατόμων στην οικογένεια με ΣΔ1 καθώς κι άλλες ερωτήσεις σχετικά με την εκπαίδευση που έχουν λάβει οι γονείς για τον ΣΔ, τις μετρήσεις σακχάρου που κάνει το παιδί, το σχήμα ινσουλινοθεραπείας που ακολουθεί και αν η ηλικία του παιδιού του επιτρέπει να κατανοεί την ύπαρξη υπογλυκαιμίας. Κλείνοντας, το πρώτο ερωτηματολόγιο των δημογραφικών στοιχείων περιλαμβάνει δύο κομβικές ερωτήσεις για τη καλύτερη κατανόηση της έρευνας σχετικά με την ύπαρξη του σχολικού νοσηλευτή τα δυο τελευταία έτη αλλά και το αν επηρέασε η πανδημία του covid-19 τη διαχείριση του διαβήτη.

Το δείγμα περιλάμβανε άτομα και των δύο φύλων, καθώς θεωρήθηκε ότι με αυτόν τον τρόπο θα αποτυπωνόταν ποικιλία αντιλήψεων και αν υπήρχε ο κατάλληλος αριθμός συμμετοχής κι απ' τα δύο φύλα θα δινόταν και η αντίστοιχη έμφαση στο ρόλο του παράγοντα του φύλου. Όπως προαναφέρθηκε επιλέχθηκε η διανομή του ερωτηματολογίου στους γονείς να γίνει μέσω email και κοινοποίησης σε πλατφόρμα κοινωνικής δικτύωσης με την χρήση ειδικής φόρμας της Google.



Το ερευνητικό εργαλείο-ερωτηματολόγιο περιλάμβανε αρχικά ένα κείμενο σύντομων πληροφοριών ώστε να ενημερώσει τους ενδιαφερόμενους συμμετέχοντες για τον σκοπό της έρευνας. Επίσης έγινε επανειλημμένα αναφορά στην διασφάλιση την ανωνυμίας και τη χρήση πληροφοριών μόνο για την άντληση αποτελεσμάτων της έρευνας. Οι ερωτήσεις των ερωτηματολογίων συνολικά περάστηκαν απ' την ερευνήτρια σε φόρμα της google ώστε να επιτευχθεί ο ηλεκτρονικός διαμοιρασμός λόγω της πανδημίας και να βγουν και τα πρώτα αποτελέσματα σε μορφή ποσοστών.

#### 5.4 Ερευνητικό Εργαλείο

Η χρήση των κατάλληλων εργαλείων μέτρησης στις διάφορες μελέτες για να συλλεχθούν τα απαραίτητα δεδομένα έχει βαρύνουσα σημασία.(Γαλάνης,2017) Το ερωτηματολόγιο αποτελεί ένα από τα κυριότερα εργαλεία και όργανα μέτρησης, στα πλαίσια συλλογής δεδομένων, και η δομή και το περιεχόμενό του είναι εξαιρετικής σημασίας, καθώς με αυτά θα μπορέσει ο ερευνητής να αντλήσει τα δεδομένα, δηλαδή τις πληροφορίες που επιθυμεί από το δείγμα του. (Δαρβίρη,Χ.,2009). Στη παρούσα έρευνα, οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν αρχικά ένα ερωτηματολόγιο που σχεδιάστηκε απ' την ερευνήτρια αναφορικά με τα δημογραφικά τους στοιχεία. Στη συνέχεια, εφόσον πήραμε άδεια χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο PedsQL 3.0 για τον διαβήτη που έχει μεταφραστεί στα Ελληνικά για την ανάγκη άλλης έρευνας (Εμμανουηλίδου, Ελ.,2005). Το ερωτηματολόγιο είναι αποδεδειγμένης εγκυρότητας και αξιοπιστίας όπως αναλύθηκε σε έρευνα των Kalyva, E., Malakonaki, E. et al. ,2011 που περιγράφηκε στο κεφάλαιο 4 της παρούσας εργασίας. Επίσης, τα αποτελέσματα της έρευνας των James W. Varni, Tasha M. Burwinkle et al. (2003) καταδεικνύουν την αξιοπιστία και την εγκυρότητα του PedsQL στον διαβήτη τύπου 1 και 2. Το PedsQL αδιαμφισβήτητα λοιπόν μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μέτρο έκβασης για κλινικές δοκιμές και έρευνα για τον διαβήτη, με στόχο τον σχεδιασμό αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων και κατ' επέκταση τη βελτίωση ποιότητας (HRQoL) παιδιών και εφήβων με T1DM.



Το PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module αναπτύχθηκε ώστε να μετρήσει την ειδική HRQOL για το ΣΔτ1. Υπάρχουν κι άλλα εργαλεία ειδικά που μετρούν την HRQOL σ' αυτόν τον τύπου διαβήτη αλλά κανένα άλλο δεν είναι πολυδιάστατο ώστε να καλύπτει το ηλικιακό εύρος των 2–18 χρόνων που χρειαζόταν στη παρούσα έρευνα καθώς μελετώνται ηλικίες 4-18 ετών. Επίσης το συγκεκριμένο εργαλείο περιλαμβάνει έντυπα αναφοράς παιδιών και γονέων. Στη παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια που συμπληρώνουν οι γονείς για το παιδί τους.

Το PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module περιλαμβάνει 28 στοιχεία που περιέχονται σε πέντε τμήματα / κλίμακες .

Οι κλίμακες αυτές αφορούν : 1) 11 στοιχεία για τα διαβητικά συμπτώματα, 2) 4 στοιχεία για τα εμπόδια που παρουσιάζονται στη θεραπεία του διαβήτη, 3) 7 στοιχεία σχετικά με τη συμμόρφωση στη θεραπεία, 4) 3 στοιχεία σχετικά με την ανησυχία μέσα στην οικογένεια για τα θέματα που αφορούν το διαβήτη, 5) 3 στοιχεία για την επικοινωνία των παιδιών με ΣΔ με τους γιατρούς και το κοινωνικό περιβάλλον για θέματα που αφορούν το νόσημα .

Όσο αφορά τη βαθμολογία ισχύει η ίδια μεθοδολογία όπως και για το γενικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής (PedsQLTM 4.0). Οι πιο υψηλές βαθμολογίες αντιστοιχούν σε λιγότερα προβλήματα ή συμπτώματα.

Τέλος, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα άγχους Spielberger όπου για τις ανάγκες της έρευνας το ερωτηματολόγιο μέτρησης άγχους ζητήθηκε απ' το Ινστιτούτο Ψυχολογίας & Υγείας (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙβ με οδηγίες ερωτηματολογίου).



Οι γονείς συμπλήρωσαν την ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου Παροδικού και Μόνιμου Άγχους (State-Trait Anxiety Inventory) του Spielberg. Η κλίμακα αυτή αποτελείται από 40 προτάσεις, οι οποίες αναφέρονται σε δύο υποκλίμακες:

A. Τη συναισθηματική κατάσταση που βρίσκεται το άτομο εκείνη την ώρα που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο, και

B. Τη γενική συναισθηματική κατάσταση του συμμετέχοντα.

Η αξιολόγηση πραγματοποιείται στη βάση μιας τετράβαθμης κλίμακας (1-2-3-4) τύπου Likert. Εκτός του εξαγόμενου δείκτη, αθροίζοντας όλες τις προτάσεις, προκύπτει ένας γενικός δείκτης που εκτιμάει το άγχος για κάθε υποκλίμακα. Οι ερωτήσεις 1,2,5,8,10,11,15,16,20,21,26,27,33,36 και 39 βαθμολογούνται αντίστροφα (4=1), (3=2), (2=3), (1=4). Κάθε υποκλίμακα έχει εύρος τιμών από 20 έως 80. Στον γενικό ελληνικό πληθυσμό η μέση τιμή είναι 43,21 για την πρώτη υποκλίμακα, 42,79 για τη δεύτερη υποκλίμακα και 86,01 για τη συνολική κλίμακα. Οι μέσοι όροι που αναφέρονται και χρησιμοποιήθηκαν στη παρούσα έρευνα προέρχονται απ' τη δεύτερη στάθμιση της κλίμακας, η οποία παρουσιάζει μικρότερη χρονική απόσταση από τον καιρό διεξαγωγής της παρούσας μελέτης. Το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει επαρκή εγκυρότητα και αξιοπιστία.

#### 5.4.1 Ανάλυση Δεδομένων

Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιεί ερωτήσεις, που στην στατιστική θεωρούνται ως μεταβλητές. Μεταβλητή (variable ή ορθότερα variate) θεωρείται κάθε χαρακτηριστικό που μπορεί να λάβει τουλάχιστον δύο πιθανές μεταβλητές. Οι μεταβλητές διακρίνονται σε ποιοτικές και σε ποσοτικές, σύμφωνα με τα μαθηματικά τους χαρακτηριστικά. Οι απαντήσεις του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα συσχετίζονται με ποιοτικές μεταβλητές και έχουν κλίμακα μέτρησης ordinal variates (διατάξιμες ή τακτικές) και nominal variates (ονομαστικές ή κατηγορικές). (Γαλάνης, Α. Π.,2017).

Μόλις ολοκληρώθηκαν οι συμμετοχές επιτεύχθηκε η συλλογή των απαντήσεων από την φόρμα της Google και έγινε η καταχώρηση στο στατιστικό πρόγραμμα IBM SPSS 25. Ανάλογα με τον αριθμό των δυνατών απαντήσεων κάθε πιθανή απάντηση κωδικοποιήθηκε με έναν ακέραιο αριθμό σε κάθε ερώτηση. Ακόμα, με τη χρήση του προγράμματος εξήχθησαν οι απαραίτητοι πίνακες.



Συγκεκριμένα για την κατανομή των συχνοτήτων των δημογραφικών στοιχείων της έρευνας εξήχθησαν πίνακες συχνοτήτων. Επιπλέον για να υπολογιστεί το ερωτηματολόγιο PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module (σκέλος Β ερωτηματολογίου), το ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης : STAI – X-1/C. D Spilberger που μετρά το παροδικό άγχος των γονέων (σκέλος Γ ερωτηματολογίου) και το ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spilberger που μετρά το μόνιμο άγχος των γονέων (σκέλος Δ ερωτηματολογίου) πραγματοποιήθηκε διεξαγωγή περιγραφικών μέτρων θέσης, δηλαδή, μέση τιμή (Μ.Ο. = Μέσος Όρος), τυπική απόκλιση (Τ.Α.) και σχετικές συχνότητες.

Πραγματοποιήθηκε έλεγχος αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου για την εξαγωγή στατιστικών κριτηρίων ώστε να γίνει η μέτρηση εσωτερικής συνέπειας του ερωτηματολογίου σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων. Η αξιοπιστία ελέγχθηκε σύμφωνα με τον δείκτη Cronbach alpha, όπου τιμές μεγαλύτερες από 0,7 δείχνουν ένα αξιόπιστο ερωτηματολόγιο. (Περισσότερα γι' αυτό τον δείκτη αναφέρονται στο επόμενο υποκεφάλαιο).

Τέλος, για να φανεί εάν το άγχος των γονέων συσχετίζεται με το φύλο, την ύπαρξη σχολικού νοσηλευτή στις σχολικές μονάδες και την ύπαρξη εκπαίδευσης του γονέα για την μέτρηση του ΣΔ, χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό κριτήριο Independents – T test, σε επίπεδο σημαντικότητας 95%. Ενώ για να καθοριστεί αν είναι στατιστικά σημαντικές οι διαφορές, υπολογίστηκε η τιμή του F. Επιπλέον, για το αν υπάρχει σχέση μεταξύ της ηλικίας του παιδιού με διαβήτη και του άγχους, ηλικία του παιδιού με το αν μπορεί σύμφωνα με την ηλικία του να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του και την ηλικία διάγνωσης του σακχαρώδη διαβήτη με άγχος χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson Correlation (Δαφέρμος Β.,2011).



### 5.4.2 Αξιοπιστία ερωτηματολογίου

Η αξιοπιστία (Reliability) με την ευρύτερη έννοια του όρου σημαίνει ότι δεν υπάρχει τυχαίο σφάλμα (random error) στη μέτρηση. Η αξιοπιστία περιγράφει την ακρίβεια ενός ερωτηματολογίου και αφορά τη σταθερότητα ή αλλιώς συνέπεια με την οποία το ερωτηματολόγιο μετρά την έννοια- μεταβλητή που ισχυρίζεται ότι μετρά. (Δαφέρμος Β.,2011)

Για να θεωρηθεί ότι η έρευνα-μελέτη είναι επιστημονικά ορθή, η αξιοπιστία κρίνεται απαραίτητη. Η αξιοπιστία ενός ερωτηματολογίου αποδεικνύει ότι αν επαναληφθεί η μελέτη σε παρόμοια ομάδα και σε ένα παρόμοιο περιβάλλον, θα έχει τα ίδια ερευνητικά αποτελέσματα. Από τους δείκτες αξιοπιστίας ο Cronbach alpha θεωρείται ο πιο ευρέως χρησιμοποιούμενος. Ένα εργαλείο δίνει αξιόπιστες τιμές όταν υπάρχει εσωτερική συνέπεια στις απαντήσεις των συμμετεχόντων. Η εσωτερική συνέπεια ελέγχεται απ' τον συντελεστή άλφα (Cronbach alpha) και επιτρέπει την εκτίμηση της συνέπειας των τιμών του εργαλείου εφόσον βαθμολογούνται τα στοιχεία σαν συνεχείς μεταβλητές. (Creswell, 2018) (Δαφέρμος Β.,2011)

Σύμφωνα με τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου του Β' μέρους, Γ' και Δ' ο συντελεστής αξιοπιστίας, Cronbach alpha, κυμάνθηκε από .727 έως .857 (Πίνακας 1). Επομένως το ερωτηματολόγιο της έρευνας μας είναι αξιόπιστο.

**ΠΙΝΑΚΑΣ 1.** Ανάλυση αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου

| Ερωτήσεις  | Συντελεστής Cronbach alpha | Αριθμός Ν των ερωτημάτων |
|--|----------------------------|--------------------------|
| ΔΙΑΒΗΤΗΣ (προβλήματα με ...)                                       | .837                       | 11                       |
| ΘΕΡΑΠΕΙΑ Ι (προβλήματα με ...)                                     | .758                       | 4                        |
| ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΙΙ (προβλήματα με ...)                                    | .727                       | 7                        |
| ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ (προβλήματα με ...)                                      | .786                       | 3                        |
| ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ (προβλήματα με ...)                                    | .857                       | 3                        |
| Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης STAI – X-1/<br>Πώς αισθάνεστε τώρα    | .787                       | 20                       |
| Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/<br>Πώς αισθάνεστε γενικά | .800                       | 20                       |



## 5.5 Δείγμα

Τα παιδιά περνούν καθημερινά στο σχολείο τους πληθώρα ωρών (συνήθως πάνω από 5). Γι' αυτό είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπ' όψη ο τρόπος με τον οποίο το παιδί με ΣΔ βιώνει την ασθένειά του στο σχολικό περιβάλλον. Σύμφωνα με τη μελέτη των Amillategui, B. et al. (2007), ποσοστό 25% παιδιών και εφήβων προτιμούσαν να αποκρύπτουν την κατάστασή τους στο σχολικό πλαίσιο, πιθανόν επειδή δεν ήθελαν να αντιμετωπιστούν διαφορετικά από τους άλλους. Σχετικά με τους γονείς, ποσοστό 85% ανέφερε ότι ο ΣΔ επηρεάζει την οικογενειακή τους ζωή, ενώ το 44% των γονιών ανέφερε ότι ένας από τους δύο έπρεπε να αλλάξει την εργασία του για να μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες του παιδιού που προκύπτουν στο σχολείο.

Τα παραπάνω δεδομένα λοιπόν καθόρισαν το δείγμα της συγκεκριμένης έρευνας και το δείγμα μας είναι πολυβαθμικό. Αποτελείται από γονείς που έχουν παιδιά με ΣΔ1 που φοιτούν σε γενικά σχολεία νηπιαγωγείου, δημοτικού, γυμνασίου και λυκείου στη περιφέρεια Αττικής. Τα γενικά σχολεία που έχουν παιδιά με ΣΔτ1 έχουν και σχολικό νοσηλευτή (ΕΕΠ-ΠΕ25) και οι προσληφθέντες όλης της Ελλάδας είναι αναρτημένοι στη σελίδα του Υπουργείου Παιδείας ενώ τα στοιχεία του κάθε σχολείου Αττικής που χρειάζονται για τη διανομή του ερωτηματολογίου βρίσκονται στο παλιό site της Περιφερειακής Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας & Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης Αττικής, με βάση αυτά τα δεδομένα βρέθηκαν κυρίως και οι συμμετέχοντες για την έρευνα.

Το Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής (Ι.Ε.Π.) είναι ο επιστημονικός φορέας του Υ.ΠΑΙ.Θ. που γνωμοδοτεί σε αιτήματα σχετικά με τη διεξαγωγή έρευνας σε σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Η συγκεκριμένη έρευνα όμως αφορά ενήλικες γονείς, οπότε η ερευνήτρια απευθύνθηκε στην Ομοσπονδία Γονέων Αττικής. Εφόσον όμως, η έρευνα αφορά θέμα υγείας και υπάρχει το ιατρικό απόρρητο ήταν δύσκολο η ερευνήτρια να έρθει σε επαφή με τους γονείς μέσω της ομοσπονδίας. Επίσης, λόγω των ειδικών συνθηκών που επικρατούν με την πανδημία του κορωνοϊού η πρόσβαση στα σχολεία ήταν αδύνατη ώστε η ερευνήτρια της παρούσας μελέτης να γνωρίσει τους γονείς και να τους δώσει τα ερωτηματολόγια από κοντά.





Για τους παραπάνω λόγους, η διανομή ερωτηματολογίων έγινε από κοντά μόνο μέσω του συλλόγου γονέων του σχολείου που εργάζεται η ερευνήτρια (Παράρτημα ΠΙγ) και η υπόλοιπη διανομή ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονικά στα email των σχολείων. Μεγάλο ρόλο σε όλη τη διαδικασία έπαιξε και η ανάρτηση του ερωτηματολογίου στον ενημερωτικό ιστότοπο για άτομα με Σακχαρώδη Διαβήτη, glykouli.gr. (Παράρτημα ΠΙβ)

Καθοριστική επίσης, στη διανομή των ερωτηματολογίων ήταν η βοήθεια από επαγγελματίες υγείας (σχετική αναφορά πιο συγκεκριμένα γίνεται στις ευχαριστίες της διπλωματικής) και φυσικά της Πανελλήνιας Ένωσης Αγώνος κατά του Νεανικού Διαβήτη-ΠΕΑΝΔ (Παράρτημα ΠΙα).

Σημαντική υπήρξε η συμβολή γονέων με παιδιά με ΣΔ1 που με τη σειρά τους το προώθησαν στα κοινωνικά δίκτυα σε άλλους γονείς με δεδομένο ότι έχουν παιδιά με ΣΔ ηλικίας 4-18 ετών και φοιτούν σε βαθμίδα στη περιφέρεια Αττικής.

Ενώ άξιο αναφοράς είναι και το γεγονός ότι πολλοί γονείς με παιδιά με ΣΔ και εκτός Αττικής όταν έμαθαν για την έρευνα ένιωσαν την ανάγκη να συμμετάσχουν καθώς σύμφωνα με τα λεγόμενα τους όλοι οι γονείς με παιδιά με ΣΔ έχουν ακριβώς τις ίδιες ανησυχίες είτε είναι από επαρχία είτε στην Αττική. Αλλά για λόγους περιορισμού του δείγματος ώστε να είναι πιο συγκεκριμένο δεν συμμετείχαν στη διαδικασία. Τέλος, είναι αξιοσημείωτο που πολλοί γονείς ευχαρίστησαν προσωπικά την ερευνήτρια που ασχολήθηκε μ' αυτό το θέμα κι αυτό δείχνει την ανάγκη τους να εκφράσουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ώστε να επιτευχθεί ένα καλύτερο οργανωμένο και αποτελεσματικό σύστημα φροντίδας για τα παιδιά τους.



### 5.5.1 Ανάλυση Δημογραφικών Στοιχείων

Σύμφωνα με τις προσλήψεις σχολικών νοσηλευτών στην αρχή του σχολικού έτους 2020-2021 στη πρώτη και μεγαλύτερη φάση προσλήψεων-με βάση τους πίνακες αποτελεσμάτων-φαίνεται να υποστηρίζονται σε γενικά σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης Αττικής 411 παιδιά που στη πλειοψηφία τα περισσότερα έχουν ΣΔ.

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 192 άτομα-γονείς, 151 γυναίκες (78,6%) και 41 άντρες (21,4%) από ολόκληρη την Αθήνα (πίνακας 2).

Στον πίνακα 3 παρουσιάζεται η κατανομή του δείγματος ανά τύπο οικογένειας και στον πίνακα 4 φαίνεται το ποσοστό των ερωτηθέντων των οικογενειών αναφορικά με την ηλικία του παιδιού με διαβήτη. Σύμφωνα με αποτελέσματα της έρευνας το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων αποτελείται από πυρηνικές οικογένειες (δύο γονείς – παιδιά) (79,7%) και τα περισσότερα παιδιά με διαβήτη είναι ηλικίας 7 και 8 ετών (10,9%).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 2.** Κατανομή του δείγματος ανά φύλο

| ΦΥΛΟ     | N   | %     |
|----------|-----|-------|
| ΑΝΤΡΕΣ   | 41  | 21,4% |
| ΓΥΝΑΙΚΕΣ | 151 | 78,6% |
| Σύνολο   | 192 | 100%  |

**ΠΙΝΑΚΑΣ 3.** Κατανομή του δείγματος ανά τύπο οικογένειας

| τύπος οικογένειας              | N   | %     |
|--------------------------------|-----|-------|
| Μονογονεϊκή                    | 24  | 12,5% |
| Πυρηνική (δύο γονείς – παιδιά) | 153 | 79,7% |
| Εκτεταμένη (γιαγιά – παππούς)  | 15  | 7,8%  |
| Σύνολο                         | 192 | 100%  |



**ΠΙΝΑΚΑΣ 4.** Ηλικία διαβητικού παιδιού

| Ηλικία παιδιού | N   | %     |
|----------------|-----|-------|
| 4              | 7   | 3,6%  |
| 5              | 10  | 5,2%  |
| 6              | 14  | 7,3%  |
| 7              | 21  | 10,9% |
| 8              | 21  | 10,9% |
| 9              | 7   | 3,6%  |
| 10             | 16  | 8,3%  |
| 11             | 11  | 5,7%  |
| 12             | 18  | 9,4%  |
| 13             | 19  | 9,9%  |
| 14             | 14  | 7,3%  |
| 15             | 9   | 4,7%  |
| 16             | 5   | 2,6%  |
| 17             | 9   | 4,7%  |
| 18             | 11  | 5,7%  |
| Σύνολο         | 192 | 100%  |

Στον πίνακα 5 γίνεται ένας διαχωρισμός των γονέων σύμφωνα με το φύλο σε «πατέρας» και «μητέρα», ώστε να διαφανεί ξεχωριστά η εκπαίδευση των δύο γονέων. Ενώ στο πίνακα 6, παρουσιάζεται η επαγγελματική κατάσταση των γονέων. Από τα αποτελέσματα παρατηρείτε, ότι οι περισσότεροι άνδρες (51,2%) και γυναίκες του δείγματος είναι απόφοιτοι Γυμνασίου– Λυκείου (47,7%), απασχολούνται στον ιδιωτικό τομέα (38,5%) , είναι ηλικίας 45 ετών (πίνακας 7) κι έχουν 2 παιδιά (66,1%) (πίνακας 8).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 5.** Κατανομή γονέων ως προς την εκπαίδευση

| Εκπαίδευση                 | Άνδρας |           | Γυναίκα |       |
|----------------------------|--------|-----------|---------|-------|
|                            | N      | %         | N       | %     |
| Απόφοιτος Δημοτ.           | 1      | 2,4%      | 1       | 0,7%  |
| Γυμνάσιο -Λύκειο           | 21     | 51,2%     | 72      | 47,7% |
| ΤΕΙ-ΑΕΙ                    | 13     | 31,7%     | 59      | 39,1% |
| Μεταπτυχιακό - Διδακτορικό | 6      | 14,638,5% | 19      | 12,6% |
| Σύνολο                     | 41     | 100%      | 151     | 100%  |



**ΠΙΝΑΚΑΣ 6. Επαγγελματική κατάσταση γονέων**

| <b>Επαγγ. Κατ .</b>        | <b>N</b> | <b>%</b> |
|----------------------------|----------|----------|
| Άνεργος                    | 42       | 21,9%    |
| Δημ. Υπάλληλος             | 41       | 21,4%    |
| Ιδιωτ. Υπάλληλος           | 74       | 38,5%    |
| Ελεύθερος<br>Επαγγελματίας | 29       | 15,1%    |
| Εργάτης                    | 1        | 0,5%     |
| Άλλο                       | 5        | 2,6%     |
| Σύνολο                     | 192      | 100%     |

**ΠΙΝΑΚΑΣ 7. Ηλικία γονέα**

| <b>Ηλικία<br/>γονέα</b> | <b>N</b> | <b>%</b> |
|-------------------------|----------|----------|
| 26                      | 1        | ,5%      |
| 29                      | 1        | ,5%      |
| 30                      | 4        | 2,1%     |
| 31                      | 1        | ,5%      |
| 32                      | 4        | 2,1%     |
| 33                      | 5        | 2,6%     |
| 34                      | 2        | 1,0%     |
| 35                      | 5        | 2,6%     |
| 36                      | 7        | 3,6%     |
| 37                      | 11       | 5,7%     |
| 38                      | 6        | 3,1%     |
| 39                      | 7        | 3,6%     |
| 40                      | 7        | 3,6%     |
| 41                      | 6        | 3,1%     |
| 42                      | 15       | 7,8%     |
| 43                      | 7        | 3,6%     |
| 44                      | 17       | 8,9%     |
| 45                      | 22       | 11,5%    |
| 46                      | 16       | 8,3%     |
| 47                      | 5        | 2,6%     |
| 48                      | 5        | 2,6%     |
| 49                      | 13       | 6,8%     |
| 50                      | 8        | 4,2%     |
| 51                      | 3        | 1,6%     |
| 52                      | 4        | 2,1%     |
| 53                      | 4        | 2,1%     |
| 54                      | 2        | 1%       |
| 55                      | 3        | 1,6%     |
| 58                      | 1        | ,5%      |
| Σύνολο                  | 192      | 100%     |



**ΠΙΝΑΚΑΣ 8.** Αριθμός παιδιών συνολικά στην οικογένεια

| Αριθμός παιδιών συνολικά | N   | %     |
|--------------------------|-----|-------|
| 1                        | 36  | 18,8% |
| 2                        | 127 | 66,1% |
| 3                        | 23  | 12%   |
| 4                        | 3   | 1,6%  |
| 6                        | 2   | 1%    |
| 7                        | 1   | ,5%   |
| Σύνολο                   | 192 | 100%  |

Στους πίνακες 9 έως 11 αναφέρεται η ηλικία του παιδιού όταν διαγνώστηκε με ΣΔ, εάν το παιδί έχει κάποιο άλλο πρόβλημα με την υγεία του και πιο ακριβώς είναι αυτό. Συγκεκριμένα οι περισσότεροι γονείς του δείγματος ανέφεραν ότι το παιδί τους έχει διαγνωστεί με διαβήτη 2 χρονών (18,2%) και ότι δεν έχουν κάποιο επιπλέον πρόβλημα υγείας (83,3%). Ενώ ελάχιστοι ανέφεραν ότι το παιδί τους εκτός από διαβήτη πάσχει από κοιλιοκάκη (4,7%) αλλά και από διάφορες μορφές θυροειδή. Αναλυτικότερα οι παθήσεις παρουσιάζονται στο πίνακα 11.

**ΠΙΝΑΚΑΣ 9.** Ηλικία παιδιού όταν διαγνώστηκε με διαβήτη

| Ηλικία Διάγνωσης | N   | %     |
|------------------|-----|-------|
| 1                | 33  | 17,2% |
| 2                | 35  | 18,2% |
| 3                | 26  | 13,5% |
| 4                | 20  | 10,4% |
| 5                | 20  | 10,4% |
| 6                | 10  | 5,2%  |
| 7                | 13  | 6,8%  |
| 8                | 8   | 4,2%  |
| 9                | 8   | 4,2%  |
| 10               | 6   | 3,1%  |
| 11               | 1   | ,5%   |
| 12               | 5   | 2,6%  |
| 13               | 1   | ,5%   |
| 14               | 3   | 1,6%  |
| 15               | 1   | ,5%   |
| 16               | 2   | 1%    |
| Σύνολο           | 192 | 100%  |



**ΠΙΝΑΚΑΣ 10.** Έχει το παιδί σας άλλο πρόβλημα υγείας;

|            | N   | %     |
|------------|-----|-------|
| <b>Ναι</b> | 32  | 16,7% |
| <b>Όχι</b> | 160 | 83,3% |
| Σύνολο     | 192 | 100%  |

**ΠΙΝΑΚΑΣ 11.** Εάν ναι τι;

|                          | N   | %     |
|--------------------------|-----|-------|
| Αλλεργίες                | 1   | ,5%   |
| Αυτισμός                 | 1   | ,5%   |
| Αυτοάνοσα νοσήματα       | 2   | 1%    |
| Αυτοάνοση θυρεοειδίτιδα  | 3   | 1,6%  |
| Επιληψία                 | 1   | ,5%   |
| Θυρεοειδή                | 6   | 3,1%  |
| Θυρεοειδή & Μυωπία       | 1   | ,5%   |
| Θυροειδή & Έρπη          | 1   | ,5%   |
| Κεντρικό υποθυρεοειδισμό | 1   | ,5%   |
| Κοιλιοκάκη               | 9   | 4,7%  |
| Κολπική ταχυκαρδία       | 1   | ,5%   |
| Λεύκη                    | 1   | ,5%   |
| Νοητική υστέρηση         | 1   | ,5%   |
| Νόσος Χασιμότο           | 2   | 1%    |
| Χοληστερίνη, αλωπεκία    | 1   | ,5%   |
| <b>Σύνολο</b>            | 32  | 16,7% |
| <b>Ελλειπούσες τιμές</b> | 160 | 83,3% |
| <b>Σύνολο</b>            | 192 | 100%  |

Στους πίνακες 12 και 13 αναφέρεται η ύπαρξη ΣΔ και σε άλλα μέλη της οικογένειας ενώ οι περισσότεροι γονείς δήλωσαν ότι δεν έχουν άλλα άτομα στην οικογένεια που να πάσχουν από ΣΔ (66,7%). Αντίθετα ελάχιστοι (33,3%) δήλωσαν ότι ο παππούς και η γιαγιά έχουν ΣΔ (15,6%).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 12.** Υπάρχουν άλλα άτομα στην οικογένεια με σακχαρώδη διαβήτη;

|            | N   | %     |
|------------|-----|-------|
| <b>Ναι</b> | 64  | 33,3% |
| <b>Όχι</b> | 128 | 66,7% |
| Σύνολο     | 192 | 100%  |



**ΠΙΝΑΚΑΣ 13.** *Εάν ναι, ποιος:*

|                          | N   | %     |
|--------------------------|-----|-------|
| <b>Πατέρας</b>           | 10  | 5,2%  |
| <b>Μητέρα</b>            | 6   | 3,1%  |
| <b>Παππούς-Γιαγιά</b>    | 30  | 15,6% |
| <b>Θείος-Θεία</b>        | 12  | 6,3%  |
| <b>Αδερφός/ή</b>         | 6   | 3,1%  |
| <b>Ελλειπούσες Τιμές</b> | 128 | 66,7% |
| Σύνολο                   | 192 | 100%  |

Από τους πίνακες 14 και 15 παρατηρείται ότι, το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων του δείγματος έχουν λάβει εκπαίδευση σχετικά με τον τρόπο μέτρησης και ρύθμισης του Σακχαρώδη Διαβήτη του παιδιού τους (97,4%) και ότι υπάρχει σχολικός νοσηλευτής στο σχολείο του παιδιού τους (54,2%). Ενώ το προηγούμενο έτος 2019-2020 απάντησε το 49,5% των γονιών ότι είχε το παιδί τους σχολικό νοσηλευτή (πίνακας 16).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 14.** *Έχετε λάβει εκπαίδευση σχετικά με τον τρόπο μέτρησης και ρύθμισης του Σακχαρώδη Διαβήτη;*

|            | N   | %     |
|------------|-----|-------|
| <b>Ναι</b> | 187 | 97,4% |
| <b>Όχι</b> | 5   | 2,6%  |
| Σύνολο     | 192 | 100%  |

**ΠΙΝΑΚΑΣ 15.** *Υπάρχει σχολικός νοσηλευτής στο σχολείο του παιδιού σας;*

|            | N   | %     |
|------------|-----|-------|
| <b>Ναι</b> | 104 | 54,2% |
| <b>Όχι</b> | 88  | 45,8% |
| Σύνολο     | 192 | 100%  |

**ΠΙΝΑΚΑΣ 16.** *Αν όχι φέτος, τη προηγούμενη χρονιά (2019-2020);*

|            | N   | %     |
|------------|-----|-------|
| <b>Ναι</b> | 95  | 49,5% |
| <b>Όχι</b> | 97  | 50,5% |
| Σύνολο     | 192 | 100%  |



Όσον αφορά τον αριθμό των μετρήσεων σακχάρου που πραγματοποιεί το παιδί (μόνο του ή με τη δική τους βοήθεια) την ημέρα, οι περισσότεροι δήλωσαν, ότι κάνει Οκτώ/ημέρα (33,9%) (πίνακας 17). Επιπλέον τα περισσότερα παιδιά ακολουθούν το εντατικοποιημένο σχήμα πολλαπλών ενέσεων (59,4%) (πίνακας 18) και μπορούν να κατανοούν και να εκφράζουν μόνα τους τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας τους (89,6%) (πίνακας 19).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 17.** Πόσες μετρήσεις σακχάρου πραγματοποιεί το παιδί σας (μόνο του ή με τη δική σας βοήθεια) την ημέρα;

| Μετρήσεις Σακχάρου         | N   | %     |
|----------------------------|-----|-------|
| Δύο/ημέρα                  | 6   | 3,1%  |
| Τρείς/ημέρα                | 20  | 10,4% |
| Τέσσερις/ημέρα             | 36  | 18,8% |
| Οκτώ/ημέρα                 | 65  | 33,9% |
| Δεκαέξι/ημέρα              | 34  | 17,7% |
| Παραπάνω από δεκαέξι/ημέρα | 31  | 16,1% |
| Σύνολο                     | 192 | 100%  |

**ΠΙΝΑΚΑΣ 18.** Ποιο σχήμα ινσουλινοθεραπείας ακολουθεί το παιδί σας:

| Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας                          | N   | %     |
|---|-----|-------|
| Εντατικοποιημένο σχήμα πολλαπλών ενέσεων          | 114 | 59,4% |
| Αντλία ινσουλίνης                                 | 77  | 40,1% |
| Συμβατική ινσουλινοθεραπεία (μία ένεση ημερησίως) | 1   | ,5%   |
| Σύνολο  | 192 | 100%  |

**ΠΙΝΑΚΑΣ 19.** Η ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του;

|            | N   | %     |
|------------|-----|-------|
| <b>Ναι</b> | 172 | 89,6  |
| <b>Όχι</b> | 20  | 10,4  |
| Σύνολο     | 192 | 100,0 |





Τέλος, στο παρακάτω πίνακα (πίνακας 20) φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (56,3%) δεν επηρεάστηκε απ' τη πανδημία του covid-19 όσο αφορά τη διαχείριση του διαβήτη του παιδιού τους. Παρόλο που κατά τη διάρκεια πραγματοποίησης της έρευνας η Αττική βρισκόταν σε καραντίνα και τα παιδιά δεν είχαν τις καθημερινές δραστηριότητες που έχουν συνήθως. Συγκεκριμένα απ' τις 16 Νοεμβρίου έκλεισαν και όλα τα σχολεία της Αττικής.

**ΠΙΝΑΚΑΣ 20.** *Η πανδημία του covid-19 θεωρείται ότι επηρέασε τη ζωή σας όσο αφορά τη διαχείριση του διαβήτη;*

|            | <b>N</b> | <b>%</b> |
|------------|----------|----------|
| <b>Ναι</b> | 84       | 43,8%    |
| <b>Όχι</b> | 108      | 56,3%    |
| Σύνολο     | 192      | 100%     |



## 6. ΕΞΑΓΩΓΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ

---

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί παρουσιάζονται τα αποτελέσματα από την ανάλυση των δεδομένων, με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα που διατυπώθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο.

### 6.1 Ανάλυση Ερωτηματολογίων Διαβήτη-Άγχους

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του πίνακα 21 παρατηρείται ότι, τα περισσότερα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη, έχουν κάποιες έντονες αλληλεπιδράσεις λόγω της νόσου, όπως το να πηγαίνουν πολύ συχνά στην τουαλέτα (Μ.Ο. = 3,36, Τ.Α.= 1,97), να νιώθουν συχνά υπογλυκαιμία (Μ.Ο. = 3,06, Τ.Α.= 1,92) και κούραση (Μ.Ο. = 3,64, Τ.Α.= 1,99). Επίσης ο σακχαρώδης διαβήτης δεν επηρεάζει και τόσο πολύ την όρεξή τους για φαγητό (Μ.Ο. = 2,06, Τ.Α.= ,99), την ανάγκη τους για νερό (Μ.Ο. = 1,54, Τ.Α.= ,96) και πολύ σπάνια νιώθουν ένα αίσθημα εκνευρισμού (Μ.Ο. = 2,01, Τ.Α.= 1,19). Αντίθετα ο σακχαρώδης διαβήτης δεν τους προκαλεί στομαχόπονους (Μ.Ο. = ,90, Τ.Α.= ,95), πονοκεφάλους (Μ.Ο. = 1,04, Τ.Α.= 1,00), τρέμουλο (Μ.Ο. = ,82, Τ.Α.= ,87), ιδρώτα (Μ.Ο. = 1,21, Τ.Α.= 1,03) και προβλήματα με τον ύπνο (Μ.Ο. = ,73, Τ.Α.= ,96).



**ΠΙΝΑΚΑΣ 21.** Κατά τον προηγούμενο μήνα, κατά πόσο είχε πρόβλημα το παιδί σας με το εξής...

| <b>ΔΙΑΒΗΤΗΣ</b><br>(προβλήματα με ...)             | <b>Ποτέ</b>  | <b>Σχεδόν Ποτέ</b> | <b>Μερικές Φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν Πάντα</b> | <b>Μ.Ο.</b> | <b>Τ.Α.</b> |
|--|--------------|--------------------|----------------------|--------------|---------------------|-------------|-------------|
| <b>Νιώθει πεινασμένος (-η)</b>                     | 18<br>9,4%   | 25<br>13%          | 85<br>44,3%          | 55<br>28,6%  | 9<br>4,7%           | 2,06        | 0,99        |
| <b>Νιώθει διψασμένος (-η)</b>                      | 31<br>16,1%  | 55<br>28,6%        | 82<br>42,7%          | 19<br>9,9%   | 5<br>2,6%           | 1,54        | 0,96        |
| <b>Πρέπει να πηγαίνει πολύ συχνά στην τουαλέτα</b> | 45<br>23,4%  | 53<br>27,6%        | 12<br>6,3%           | 78<br>40,6%  | 4<br>2,1%           | 3,36        | 1,97        |
| <b>Έχει στομαχόπονους</b>                          | 83<br>43,2%  | 60<br>31,3%        | 36<br>18,8%          | 12<br>6,3%   | 1<br>0,5%           | 0,90        | 0,95        |
| <b>Έχει πονοκέφαλους</b>                           | 72<br>37,5%  | 59<br>30,7%        | 44<br>22,9%          | 15<br>7,8%   | 2<br>1%             | 1,04        | 1,00        |
| <b>Νιώθει ότι έχει υπογλυκαιμία</b>                | 12<br>6,3%   | 29<br>15,1%        | 40<br>20,8%          | 99<br>51,6%  | 12<br>6,3%          | 3,06        | 1,92        |
| <b>Νιώθει κουρασμένος (-η)</b>                     | 29<br>15,1%  | 54<br>28,1%        | 38<br>9,8%           | 69<br>35,9%  | 2<br>1%             | 3,64        | 1,99        |
| <b>Τρέμει</b>                                      | 85<br>44,3%  | 65<br>33,9%        | 35<br>18,2%          | 6<br>3,1%    | 1<br>0,5%           | 0,82        | 0,87        |
| <b>Ιδρώνει</b>                                     | 58<br>30,2%  | 58<br>30,2%        | 58<br>30,2%          | 13<br>6,8%   | 5<br>2,6%           | 1,21        | 1,03        |
| <b>Έχει προβλήματα με τον ύπνο</b>                 | 105<br>54,7% | 48<br>25%          | 25<br>13%            | 13<br>6,8%   | 1<br>0,5%           | 0,73        | 0,96        |
| <b>Εκνευρίζεται εύκολα</b>                         | 22<br>11,5%  | 46<br>24%          | 56<br>29,2%          | 44<br>22,9%  | 24<br>12,5%         | 2,01        | 1,19        |



Από τον πίνακα 22 παρατηρείται ότι, τα περισσότερα παιδιά του δείγματος που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη κάποιες φορές νιώθουν πόνο από την συχνότητα του τρυπήματος λόγω των ενέσεων/εξετάσεων που κάνουν (Μ.Ο. = 2,45, Τ.Α.= 1,16), εκφράζουν συναισθήματα θυμού προς τους γονείς (Μ.Ο. = 1,52, Τ.Α.= 1,12) και δεν τηρούν επακριβώς το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη τους (Μ.Ο. = 2,42, Τ.Α.= 1,19). Ενώ αρκετά παιδιά δεν νιώθουν αμήχανα απέναντι σε άλλους ανθρώπους λόγω της νόσο τους (Μ.Ο. = 1,22, Τ.Α.= 1,11).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 22.** Κατά τον προηγούμενο μήνα, κατά πόσο είχε πρόβλημα το παιδί σας με το εξής...

| <b>ΘΕΡΑΠΕΙΑ Ι<br/>(προβλήματα με...)</b>                               | <b>Ποτέ</b> | <b>Σχεδόν<br/>Ποτέ</b> | <b>Μερικές<br/>Φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν<br/>Πάντα</b> | <b>Μ.Ο.</b> | <b>Τ.Α.</b> |
|--|-------------|------------------------|--------------------------|--------------|-------------------------|-------------|-------------|
| Το τρύπημα της βελόνας (π.χ. ενέσεις/ εξετάσεις αίματος) τον /την πονά | 13<br>6,8%  | 35<br>18,2%            | 69<br>35,9%              | 66<br>34,4%  | 9<br>4,75%              | 2,45        | 1,16        |
| Έρχεται σε αμηχανία γιατί έχει διαβήτη                                 | 63<br>32,8% | 55<br>28,6%            | 51<br>26,6%              | 15<br>7,8%   | 8<br>4,25               | 1,22        | 1,11        |
| Μαλώνει μαζί μας για τη φροντίδα του διαβήτη του/ της                  | 45<br>23,4% | 44<br>22,9%            | 70<br>36,5%              | 24<br>12,5%  | 9<br>4,7%               | 1,52        | 1,12        |
| Δυσκολεύεται να τηρήσει το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη του /της    | 19<br>9,9%  | 44<br>22,9%            | 68<br>35,4%              | 52<br>27,1%  | 9<br>4,7%               | 2,42        | 1,19        |



Στον πίνακα 23 παρουσιάζεται ο βαθμός δυσκολίας των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη, όσον αφορά τις καθημερινές διαδικασίες στις οποίες τα παιδιά πρέπει να ακολουθούν. Συγκεκριμένα τα περισσότερα παιδιά του δείγματος δεν δυσκολεύονται στο να κάνουν γυμναστική (Μ.Ο. = 2,31, Τ.Α.= 1,38), δεν έχουν πρόβλημα να φοράνε το βραχιόλι ταυτότητα τους (Μ.Ο. = 2,31, Τ.Α.= 1,38), δεν τους είναι δύσκολο να έχουν μαζί τους έναν υδατάνθρακα ταχείας δράσης (Μ.Ο. = 2,31, Τ.Α.= 1,38) και να τρώνε μικρά γεύματα (σνακ) (Μ.Ο. = ,86, Τ.Α.= 1,38). Αντίθετα συχνά αντιμετωπίζουν προβλήματα κατά την μέτρηση της γλυκόζης του αίματος (Μ.Ο. = 2,90, Τ.Α.= 1,97). Επιπλέον κάποιες φορές τους είναι δύσκολο να κάνουν ενέσεις ινσουλίνης (Μ.Ο. = 1,54, Τ.Α.= 1,06) και να υπολογίζουν τους υδατάνθρακες ή τα ισοδύναμα τους ινσουλίνης (Μ.Ο. = 2,17, Τ.Α.= 1,37).



**ΠΙΝΑΚΑΣ 23.** *Είτε το παιδί σας κάνει τα παρακάτω μόνο του, είτε με τη βοήθειά σας, απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνει κατά τον προηγούμενο μήνα.*

| <b>ΘΕΡΑΠΕΙΑ II<br/>(προβλήματα με...)</b>  | <b>Ποτέ</b>  | <b>Σχεδόν<br/>Ποτέ</b> | <b>Μερικές<br/>Φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν<br/>Πάντα</b> | <b>Μ.Ο.</b> | <b>Τ.Α.</b> |
|--|--------------|------------------------|--------------------------|--------------|-------------------------|-------------|-------------|
| Του/ της είναι<br>δύσκολο να κάνει<br>μετρήσεις γλυκόζης<br>αίματος                      | 8<br>4,2%    | 7<br>3,6%              | 53<br>27,6%              | 91<br>47,7%  | 33<br>17,2%             | 2,90        | 1,97        |
| Του/ της είναι<br>δύσκολο να κάνει<br>ενέσεις ινσουλίνης                                 | 34<br>17,7%  | 49<br>25,5%            | 73<br>38%                | 9<br>4,75    | 27<br>14,1%             | 2,31        | 1,38        |
| Του/ της είναι<br>δύσκολο να κάνει<br>γυμναστική   | 126<br>65,6% | 34<br>17,7%            | 19<br>9,9%               | 10<br>5,2%   | 3<br>1,6%               | 0,59        | 0,97        |
| Του/ της είναι<br>δύσκολο να<br>υπολογίζει τους<br>υδατάνθρακες ή τα<br>ισοδύναμα        | 23<br>12%    | 47<br>24,5%            | 47<br>24,5%              | 25<br>13%    | 50<br>265               | 2,17        | 1,37        |
| Του/ της είναι<br>δύσκολο να φοράει το<br>βραχιόλι ταυτότητα<br>του                      | 90<br>46,9%  | 24<br>12,5%            | 13<br>6,8%               | 15<br>7,8%   | 50<br>26%               | 1,54        | 1,70        |
| Του/ της είναι<br>δύσκολο να έχει μαζί<br>του /της έναν<br>υδατάνθρακα ταχείας<br>δράσης | 122<br>63,5% | 37<br>19,3%            | 21<br>10,9%              | 4<br>2,1%    | 8<br>4,2%               | 0,64        | 1,03        |
| Του/ της είναι<br>δύσκολο να τρώει<br>μικρά γεύματα (σνακ)                               | 96<br>50%    | 48<br>25%              | 31<br>16%                | 12<br>6,3%   | 5<br>2,6%               | 0,86        | 1,06        |



Από την πίνακα 24 παρατηρείται ότι, τα παιδιά του δείγματος σύμφωνα με τους γονείς δεν ανησυχούν για το αν έχουν αποτέλεσμα οι θεραπείες που κάνουν (Μ.Ο. = 1,03, Τ.Α.= 1,11) ούτε για τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές του διαβήτη (Μ.Ο. = 1,00, Τ.Α.= 1,18). Αντίθετα μερικές φορές ανησυχούν ότι μπορεί να έχουν υπογλυκαιμία διαβήτη (Μ.Ο. = 1,53, Τ.Α.= 1,03).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 24.** *Είτε το παιδί σας κάνει τα παρακάτω μόνο του, είτε με τη βοήθειά σας, απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνει κατά τον προηγούμενο μήνα.*

| ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ<br>(προβλήματα<br>με ...)                                   | Ποτέ        | Σχεδόν<br>Ποτέ | Μερικές<br>Φορές | Συχνά       | Σχεδόν<br>Πάντα | Μ.Ο. | Τ.Α. |
|---|-------------|----------------|------------------|-------------|-----------------|------|------|
| Ανησυχεί ότι<br>μπορεί να έχει<br>υπογλυκαιμία                        | 38<br>19,8% | 49<br>25,55    | 76<br>39,6%      | 23<br>12%   | 6<br>3,1%       | 1,53 | 1,03 |
| Ανησυχεί για το<br>αν έχουν<br>αποτέλεσμα οι<br>θεραπίες που<br>κάνει | 84<br>43,8% | 43<br>22,45    | 49<br>25,5%      | 8<br>4,2%   | 8<br>4,2%       | 1,03 | 1,11 |
| Ανησυχεί για τις<br>μακροπρόθεσμες<br>επιπλοκές του<br>διαβήτη        | 93<br>48,4% | 40<br>20,8%    | 32<br>16,7%      | 20<br>10,4% | 7<br>3,6%       | 1,00 | 1,18 |



Στο πίνακα 25 γίνεται αναφορά στο κατά πόσο τα παιδιά του δείγματος δυσκολεύονται να εκφράσουν αυτό που θέλουν στους ειδικούς αλλά και σε άλλους ανθρώπους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα παιδιά δεν δυσκολεύονται να πουν στους γιατρούς (Μ.Ο. = 1,24, Τ.Α.= 1,21) και τις νοσοκόμες πώς νιώθουν αλλά και να κάνουν σε αυτούς ερωτήσεις (Μ.Ο. = 1,43, Τ.Α.= 1,35). Αντίθετα μερικές φορές δυσκολεύονται να εξηγήσουν στους άλλους την αρρώστια τους (Μ.Ο. = 1,99, Τ.Α.= 1,38).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 25.** *Είτε το παιδί σας κάνει τα παρακάτω μόνο του, είτε με τη βοήθειά σας, απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνει κατά τον προηγούμενο μήνα.*

| <b>ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ<br/>(προβλήματα με ...)</b>                       | <b>Ποτέ</b> | <b>Σχεδόν<br/>Ποτέ</b> | <b>Μερικές<br/>Φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν<br/>Πάντα</b> | <b>Μ.Ο.</b> | <b>Τ.Α.</b> |
|--|-------------|------------------------|--------------------------|--------------|-------------------------|-------------|-------------|
| Δυσκολεύεται να πει στους γιατρούς και τις νοσοκόμες πώς νιώθει  | 71<br>37%   | 42<br>21,9%            | 52<br>27%                | 15<br>7,8%   | 12<br>6,3%              | 1,24        | 1,21        |
| Δυσκολεύεται να κάνει ερωτήσεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες | 65<br>33,9% | 44<br>22,9%            | 41<br>21,4%              | 20<br>10,4%  | 22<br>11,5%             | 1,43        | 1,35        |
| Δυσκολεύεται να εξηγήσει την αρρώστια του/ της στους άλλους      | 18<br>9,4%  | 44<br>22,9%            | 48<br>25%                | 14<br>7,3%   | 68<br>35,4%             | 1,99        | 1,38        |





Στον πίνακα 26 παρουσιάζονται τα επίπεδα προσωρινού άγχους των γονέων. Συγκεκριμένα αρκετοί γονείς εξέφρασαν ότι, δεν νιώθουν εσωτερική ένταση (Μ.Ο. = 2,24, Τ.Α.= 1,05), δεν αισθάνονται αναστατωμένοι (Μ.Ο. = 1,88, Τ.Α.= ,99), δεν βρίσκονται σε διέγερση (Μ.Ο. = 1,91, Τ.Α.= ,93), δεν αισθάνονται έξαψη, ταραχή (Μ.Ο. = 1,85, Τ.Α.= 1,02) και υπερένταση (Μ.Ο. = 1,95, Τ.Α.= ,98). Επίσης δεν ανησυχούν και τόσο πολύ για ενδεχόμενες ατυχίες (Μ.Ο. = 2,39, Τ.Α.= 1,05), αισθάνονται κάπως αναπαυμένοι (Μ.Ο. = 2,09, Τ.Α.= ,99), βολικά (Μ.Ο. = 2,44, Τ.Α.= ,98), ήσυχοι (Μ.Ο. = 2,37 Τ.Α.= ,96), χαλαρωμένοι (Μ.Ο. = 2,35, Τ.Α.= 1,01), ικανοποιημένοι (Μ.Ο. = 2,61, Τ.Α.= ,89) και ευχάριστα (Μ.Ο. = 2,46, Τ.Α.= ,97).

Αντίθετα κάποιες φορές είναι ήρεμοι (Μ.Ο. = 2,73, Τ.Α.= ,97), άλλες φορές νιώθουν μέτρια ασφαλής (Μ.Ο. = 2,68, Τ.Α.= ,97), έχουν μέτρια αγωνία (Μ.Ο. = 2,47, Τ.Α.= 1,10), αισθάνονται μέτρια άνετα (Μ.Ο. = 2,73, Τ.Α.= ,96), αισθάνονται μέτρια αγχωμένοι (Μ.Ο. = 2,54 Τ.Α.= 1,08) και μέτρια αυτοπεποίθηση (Μ.Ο. = 2,76, Τ.Α.= ,90). Τέλος αρκετοί γονείς νιώθουν πολύ νευρικότητα (Μ.Ο. = 2,89, Τ.Α.= 1,06) και ανησυχία (Μ.Ο. = 2,72, Τ.Α.= 1,03).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 26.** Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης : STAI – X-1/C. D Spilberger

| Επίπεδα προσωρινού άγχους των γονέων | Καθόλου     | Κάπως       | Μέτρια      | Πάρα πολύ   | Μ.Ο. | Τ.Α. |
|--------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|------|------|
| Αισθάνομαι ήρεμος/η                  | 24<br>12,5% | 51<br>26,6% | 69<br>35,9% | 48<br>25%   | 2,73 | ,97  |
| Αισθάνομαι ασφαλής                   | 28<br>14,6% | 47<br>24,5% | 75<br>39,1% | 42<br>21,9% | 2,68 | ,97  |
| Νιώθω μια εσωτερική ένταση           | 60<br>31,3% | 53<br>27,6% | 51<br>26,6% | 28<br>14,6% | 2,24 | 1,05 |
| Έχω αγωνία                           | 50<br>26%   | 43<br>22,4% | 57<br>29,7% | 42<br>21,9% | 2,47 | 1,10 |



|  |             |             |             |             |      |      |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|------|------|
| Αισθάνομαι άνετα                               | 22<br>11,5% | 56<br>29,2% | 65<br>33,9% | 49<br>25,5% | 2,73 | ,96  |
| Αισθάνομαι αναστατωμένος/η                     | 93<br>48,4% | 43<br>22,3% | 42<br>21,95 | 14<br>7,3%  | 1,88 | ,99  |
| Ανησυχώ αυτή τη στιγμή για ενδεχόμενες ατυχίες | 48<br>25%   | 57<br>29,7% | 52<br>27,1% | 35<br>18,2% | 2,39 | 1,05 |
| Αισθάνομαι αναπαυμένος/η                       | 65<br>33,9% | 67<br>34,9% | 38<br>19,8% | 22<br>11,5% | 2,09 | ,99  |
| Αισθάνομαι άγχος                               | 42<br>21,9% | 50<br>26%   | 54<br>28,1% | 46<br>24%   | 2,54 | 1,08 |
| Αισθάνομαι βολικά                              | 33<br>17,2% | 76<br>39,6% | 48<br>25%   | 35<br>18,2% | 2,44 | ,98  |
| Αισθάνομαι αυτοπεποίθηση                       | 17<br>8,9%  | 55<br>28,6% | 77<br>40%   | 43<br>22,4% | 2,76 | ,90  |
| Αισθάνομαι νευρικότητα                         | 22<br>11,5% | 48<br>25%   | 56<br>29,6% | 65<br>33,9% | 2,89 | 1,06 |
| Αισθάνομαι ήσυχος/η                            | 38<br>19,8% | 74<br>38,5% | 51<br>26,6% | 29<br>15%   | 2,37 | ,96  |
| Βρίσκομαι σε διέγερση                          | 82<br>42,7% | 57<br>29,7% | 42<br>21,9% | 11<br>5,7%  | 1,91 | ,93  |
| Είμαι χαλαρωμένος/η                            | 45<br>23,4% | 66<br>34,4% | 50<br>26%   | 31<br>16    | 2,35 | 1,01 |
| Αισθάνομαι ικανοποιημένος                      | 26<br>13,5% | 87<br>45,3% | 51<br>26,6% | 28<br>14,6  | 2,61 | ,89  |
| Ανησυχώ  | 29<br>15%   | 50<br>26%   | 54<br>28,1% | 59<br>30,7% | 2,72 | 1,03 |
| Αισθάνομαι έξαψη και ταραχή                    | 97<br>50,5% | 46<br>24%   | 30<br>15,6% | 19<br>9,9   | 1,85 | 1,02 |
| Αισθάνομαι υπερένταση                          | 80<br>41,7% | 59<br>30,7% | 35<br>18,2% | 18<br>9,4   | 1,95 | ,98  |
| Αισθάνομαι ευχάριστα                           | 35<br>18,2% | 65<br>33,9% | 60<br>31,3% | 32<br>16,7  | 2,46 | ,97  |



Στον πίνακα 27 παρουσιάζονται τα επίπεδα μόνιμου άγχους των γονέων, των οποίων τα παιδιά τους έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα οι γονείς νιώθουν ευτυχισμένοι όπως οι άλλοι γονείς που τα παιδιά τους δεν πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη (Μ.Ο. = 2,45, Τ.Α.= 1,15), δεν αμελούν τις δουλειές τους λόγω του παιδιού (Μ.Ο. = 1,86, Τ.Α.= ,94), δεν βρίσκονται σε υπερδιέγερση (Μ.Ο. = 1,86, Τ.Α.= ,95), έχουν αυτοπεποίθηση (Μ.Ο. = 2,09, Τ.Α.= 1,04) και δεν παίρνουν στα σοβαρά τις απογοητεύσεις λόγω της υγείας του παιδιού τους (Μ.Ο. = 2,09 Τ.Α.= 1,08). Επίσης κάποιοι από τους γονείς του δείγματος νιώθουν μια μικρή αγωνία (Μ.Ο. = 2,74 Τ.Α.= 1,01), αισθάνονται κάπως αναπαυμένοι (Μ.Ο. = 2,05 Τ.Α.= ,94), ελάχιστα ήρεμοι και συγκεντρωμένοι (Μ.Ο. = 2,54 Τ.Α.= ,92), δεν είναι πολύ ανήσυχοι για πράγματα που δεν έχουν σημασία (Μ.Ο. = 2,14 Τ.Α.= 1,04), αισθάνονται κάπως ασφαλής (Μ.Ο. = 2,49 Τ.Α.= ,96) και δεν τους ενοχλούν ασήμαντες σκέψεις που περνούν από το μυαλό τους (Μ.Ο. = 2,27 Τ.Α.= 1,01). Αρκετοί γονείς αισθάνονται ευχάριστα (Μ.Ο. = 2,62 Τ.Α.= ,87), προσπαθούν να αποφεύγουν την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή δυσκολίας (Μ.Ο. = 2,13 Τ.Α.= 1,09) και αισθάνονται ικανοποιημένοι (Μ.Ο. = 2,58 Τ.Α.= ,90). Τέλος κάποιοι γονείς κουράζονται πάρα πολύ εύκολα (Μ.Ο. = 3,67 Τ.Α.= ,99), αισθάνονται πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται ώστε να μην μπορούν να τις ξεπεράσουν (Μ.Ο. = 3,15 Τ.Α.= ,98), βρίσκονται σε συνεχή υπερένταση (Μ.Ο. = 3,18 Τ.Α.= ,95), βλέπουν τα πράγματα δύσκολα (Μ.Ο. = 3,28 Τ.Α.= ,88), είναι σταθεροί χαρακτήρες (Μ.Ο. = 2,93 Τ.Α.= ,96) και πολλές φορές βρίσκονται σε ένταση όταν σκέφτονται τις τρέχουσες ασχολίες και τα ενδιαφέροντά τους (Μ.Ο. = 3,41 Τ.Α.= ,91).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 27.** Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spilberger

| Επίπεδα μόνιμου άγχους των γονέων | Καθόλου     | Κάπως       | Μέτρια      | Πάρα πολύ   | Μ.Ο. | Τ.Α. |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|------|------|
| Αισθάνομαι ευχάριστα              | 22<br>11,5% | 58<br>30,2% | 83<br>43,2% | 29<br>15,1% | 2,62 | ,87  |
| Κουράζομαι εύκολα                 | 23<br>12%   | 50<br>34,9% | 52<br>27,15 | 67<br>34,9% | 3,67 | ,99  |



|  |             |             |             |             |      |      |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|------|------|
| Βρίσκομαι σε συνεχή αγωνία   | 24<br>12,5% | 58<br>30,2% | 53<br>27,6% | 57<br>29,7% | 2,74 | 1,01 |
| Εύχομαι να μπορούσα να είμαι τόσο ευτυχισμένος/η όσο φαίνονται να είναι οι άλλοι | 52<br>27,1% | 52<br>27,1% | 37<br>19,3% | 51<br>26,6% | 2,45 | 1,15 |
| Μένω πίσω στις δουλειές μου γιατί δεν μπορώ να αποφασίσω αρκετά γρήγορα          | 87<br>45,3% | 58<br>30,2% | 34<br>17,7% | 13<br>6,8%  | 1,86 | ,94  |
| Αισθάνομαι αναπαυμένος   | 63<br>32,8% | 74<br>38,5% | 37<br>19,3% | 18<br>9,4%  | 2,05 | ,94  |
| Είμαι ήρεμος/η, ψύχραιμος/η, και συγκεντρωμένος/η                                | 25<br>13%   | 71<br>37%   | 64<br>33,3% | 32<br>16,7% | 2,54 | ,92  |
| Αισθάνομαι πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται ώστε να μην μπορώ να τις ξεπεράσω      | 27<br>14,1% | 34<br>17,7% | 59<br>30,7% | 72<br>37,5% | 3,15 | ,98  |
| Ανησυχώ πάρα πολύ για κάτι που στην πραγματικότητα δεν έχει σημασία              | 61<br>31,8% | 67<br>34,9% | 35<br>18,2% | 29<br>15,1% | 2,17 | 1,04 |
| Βρίσκομαι σε συνεχή υπερένταση   | 29<br>15,1% | 39<br>20,3% | 61<br>31,8% | 63<br>32,8% | 3,18 | ,95  |
| Έχω την τάση να βλέπω να πράγματα δύσκολα  | 30<br>15,6% | 53<br>27,6% | 42<br>21,9% | 67<br>34,9% | 3,28 | ,88  |
| Μου λείπει η αυτοπεποίθηση   | 72<br>37,5% | 54<br>28,1% | 42<br>21,9% | 24<br>12,5% | 2,09 | 1,04 |
| Αισθάνομαι ασφαλής   | 30<br>15,6% | 72<br>37,5% | 56<br>29,2% | 34<br>17,7% | 2,49 | ,96  |
| Προσπαθώ να αποφεύγω την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή δυσκολίας                    | 31<br>16,1% | 58<br>30%   | 71<br>37%   | 32<br>16,7% | 2,13 | 1,09 |
| Βρίσκομαι σε υπερδιέγερση  | 87<br>45,3% | 61<br>31,8% | 28<br>14,6% | 16<br>8,3%  | 1,86 | ,95  |



|  |             |             |             |             |      |      |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|------|------|
| Είμαι ικανοποιημένος/η   | 22<br>11,5% | 68<br>35,45 | 70<br>36,5% | 32<br>16,75 | 2,58 | ,90  |
| Κάποια ασήμαντη σκέψη μου περνά από το μυαλό και μ' ενοχλεί  | 55<br>28,6% | 56<br>29,2% | 56<br>29,25 | 25<br>13%   | 2,27 | 1,01 |
| Παίρνω τις απογοητεύσεις τόσο πολύ στα σοβαρά, ώστε δεν μπορώ να τις διώξω από τη σκέψη μου              | 76<br>39,6% | 52<br>27,1% | 35<br>18,25 | 29<br>15,1% | 2,09 | 1,08 |
| Είμαι ένας σταθερός χαρακτήρας   | 15<br>7,8%  | 51<br>26,6% | 58<br>30,2% | 68<br>35,45 | 2,93 | ,96  |
| Έρχομαι σε κατάσταση έντασης ή αναστάτωσης όταν σκέφτομαι τις τρέχουσες ασχολίες και τα ενδιαφέροντά μου | 41<br>21,4% | 34<br>17,7% | 52<br>27,1% | 65<br>33,9% | 3,41 | ,91  |



## 6.2 Έλεγχος επίδρασης κοινωνικό-δημογραφικών χαρακτηριστικών ως προς το άγχος των γονέων

Στο παρόν υποκεφάλαιο παρουσιάζεται ο έλεγχος της τυχόν επίδρασης των δημογραφικών στοιχείων στο προσωρινό και μόνιμο άγχος των γονέων. Πιο συγκεκριμένα εξετάστηκε το κατά πόσο η σχέση του φύλου επηρεάζει το άγχος των γονέων με παιδί με ΣΔ. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης παρουσιάζονται στον Πίνακα 28, όπου δείχνουν μη σημαντική στατιστική διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα και στο άγχος των γονέων του δείγματος ( $F(190)= 1,131, p = ,590$ ) ( $F(190)= ,287, p = ,783$ ).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 28.** Επίδραση φύλου γονέα \* άγχος

|                 | Φύλο    | M.O  | T.A. | F    | Sig. |
|-----------------|---------|------|------|------|------|
| Άγχος προσωρινό | Αντρας  | 2,34 | ,53  | ,131 | ,590 |
|                 | Γυναίκα | 2,39 | ,51  |      |      |
| Άγχος μόνιμο    | Αντρας  | 2,29 | ,51  | ,287 | ,783 |
|                 | Γυναίκα | 2,32 | ,52  |      |      |

Όσον αφορά το άγχος των γονέων του δείγματος σε σχέση με την ηλικία του παιδιού με διαβήτη, από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι των άγχος των γονέων έχει σχέση με την ηλικία του παιδιού τους ( $r = ,700, p = ,007$ ). (πίνακας 29) Παρατηρώντας στον πίνακα 30 ότι όσο μεγαλώνει η ηλικία του παιδιού οι απαντήσεις των γονέων σχετικά με το άγχος τους από μέτριο λιγοστεύει. Συγκεκριμένα, βλέπουμε ότι στην ηλικία του παιδιού 4-11 ετών το άγχος των γονέων είναι πάρα πολύ με μετρίου επιπέδου στη πλειοψηφία ενώ απ' τα 12 έτη και μετά οι γονείς απαντάνε, κυρίως, ότι έχουν άγχος από κάπως έως καθόλου .

**ΠΙΝΑΚΑΣ 29.** Συσχέτιση ηλικίας παιδιού με διαβήτη \* άγχος

|                           |                     | Ηλικία παιδιού με διαβήτη |
|---------------------------|---------------------|---------------------------|
| Ηλικία παιδιού με διαβήτη | Pearson Correlation | 1                         |
|                           | Sig. (2-tailed)     |                           |
|                           | N                   | 192                       |
| Άγχος μόνιμο              | Pearson Correlation | ,700                      |
|                           | Sig. (2-tailed)     | ,007                      |
|                           | N                   | 192                       |



**ΠΙΝΑΚΑΣ 30.** Συσχέτιση ηλικίας παιδιού με διαβήτη \* άγχος (αναλυτικά)

|                |    | Ηλικία_παιδιού * Άγχος_μόνιμο Crosstabulation |       |        |           |       |
|----------------|----|---|-------|--------|-----------|-------|
|                |    | Count   |       |        |           |       |
|                |    | Άγχος_μόνιμο                                  |       |        |           | Total |
|                |    | καθόλου                                       | κάπως | μέτρια | πάρα πολύ |       |
| Ηλικία_παιδιού | 4  | 0   | 0     | 4      | 3         | 7     |
|                | 5  | 1   | 1     | 5      | 3         | 10    |
|                | 6  | 0   | 0     | 12     | 2         | 14    |
|                | 7  | 0   | 1     | 12     | 8         | 21    |
|                | 8  | 0   | 2     | 11     | 8         | 21    |
|                | 9  | 1   | 1     | 4      | 1         | 7     |
|                | 10 | 0   | 6     | 8      | 2         | 16    |
|                | 11 | 0   | 3     | 7      | 1         | 11    |
|                | 12 | 3   | 8     | 7      | 0         | 18    |
|                | 13 | 4   | 8     | 6      | 1         | 19    |
|                | 14 | 2   | 7     | 5      | 0         | 14    |
|                | 15 | 2   | 4     | 3      | 0         | 9     |
|                | 16 | 2   | 3     | 0      | 0         | 5     |
|                | 17 | 0   | 7     | 2      | 0         | 9     |
| 18             | 8  | 2   | 1     | 0      | 11        |       |
| Total          |    | 23  | 53    | 87     | 29        | 192   |

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον Πίνακα 31, το άγχος δεν επηρεάζεται από τη εκπαίδευση και μη των γονέων για τη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη. Δεν υπάρχει σημαντική στατιστική διαφορά ανάμεσα τους όσον αφορά το άγχος των γονέων ( $F(190)=,408, p = ,590$ ), ( $F(190)=,022, p = ,931$ ).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 31.** Επίδραση ύπαρξης εκπαίδευσης γονέα για την διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη \* άγχος

|                 | Εκπαίδευση | M.O  | T.A. | F    | Sig. |
|-----------------|------------|------|------|------|------|
| Άγχος μόνιμο    | Ναι        | 2,32 | ,51  | ,408 | ,590 |
|                 | Όχι        | 2,00 | ,70  |      |      |
| Άγχος προσωρινό | Ναι        | 2,38 | ,51  | ,022 | ,931 |
|                 | Όχι        | 2,40 | ,54  |      |      |



Όσον αφορά την ηλικία του παιδιού σε σχέση με το αν μπορεί να αντιμετωπίσει δύσκολες καταστάσεις σχετικά με την αντιμετώπιση του διαβήτη, όπως το αν του επιτρέπει η ηλικία του να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του, από τα αποτελέσματα (πίνακας 32) φαίνεται ότι έχουν σχέση μεταξύ τους ( $r = ,609$  ,  $p = ,000$ ). Όσο μικρότερο είναι το παιδί τόσο πιο δύσκολο του είναι να κατανοήσει και να εκφράσει τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας. Αναλυτικά στον πίνακα 33 παρατηρείται ότι απ' την ηλικία των 9 όλα τα παιδιά του δείγματος μπορούν να κατανοούν και να εκφράζουν την υπογλυκαιμία.

**ΠΙΝΑΚΑΣ 32.** *Ηλικία παιδιού \* ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του*

|  |                     | <b>Ηλικία παιδιού</b> |
|--|---------------------|-----------------------|
| <b>Ηλικία παιδιού</b>  | Pearson Correlation | 1                     |
|  | Sig. (2-tailed)     |                       |
|  | N                   | 192                   |
| <b>Η ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του;</b> | Pearson Correlation | ,609                  |
|  | Sig. (2-tailed)     | ,000                  |
|  | N                   | 192                   |





**ΠΙΝΑΚΑΣ 33.** Ηλικία παιδιού \* ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του (αναλυτικά)

| <b>Ηλικία_παιδιού * Η ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του; Crosstabulation</b> |    |   |     |       |
|---|----|---|-----|-------|
| Count   |    |   |     |       |
|   |    | Η ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του; |     | Total |
|   |    | Ναι   | Όχι |       |
| Ηλικία_παιδιού  | 4  | 3   | 4   | 7     |
|   | 5  | 4   | 6   | 10    |
|   | 6  | 6   | 8   | 14    |
|   | 7  | 19  | 2   | 21    |
|   | 8  | 20  | 1   | 21    |
|   | 9  | 7   | 0   | 7     |
|   | 10 | 16  | 0   | 16    |
|   | 11 | 11  | 0   | 11    |
|   | 12 | 18  | 0   | 18    |
|   | 13 | 19  | 0   | 19    |
|   | 14 | 14  | 0   | 14    |
|   | 15 | 9   | 0   | 9     |
|   | 16 | 5   | 0   | 5     |
|   | 17 | 9   | 0   | 9     |
|   | 18 | 11  | 0   | 11    |
| Total   |    | 171   | 21  | 192   |



Ο πίνακας 34 παρακάτω δείχνει ότι δεν υπάρχει επίδραση ύπαρξης άγχους λόγω της πανδημίας covid-19 καθώς τα 108 άτομα απ' τα 192 θεωρούν ότι δεν επηρέασε τη ζωή τους η πανδημία σχετικά με τη διαχείριση του ΣΔ του παιδιού τους ( $F(190)=7,550, p = ,190$ ).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 34.** Επίδραση ύπαρξης covid-19 \* άγχος

|                     | <b>Covid -19</b> | <b>M.O</b> | <b>T.A.</b> | <b>F</b> | <b>Sig.</b> |
|---------------------|------------------|------------|-------------|----------|-------------|
| <b>Άγχος μόνιμο</b> | <b>Ναι</b>       | 2,37       | ,55         | 7,550    | ,190        |
|                     | <b>Όχι</b>       | 2,27       | ,48         |          |             |

Στη συνέχεια, από τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον Πίνακα 33, το άγχος δεν επηρεάζεται τόσο από τη ύπαρξη ή μη νοσηλευτή στις σχολικές μονάδες. Σύμφωνα με τη παρούσα έρευνα δεν υπάρχει σημαντική στατιστική διαφορά ανάμεσα τους όσον αφορά το άγχος των γονέων ( $F(190)= 1,967, p = ,493$ ), ( $F(190)= 2,020, p = ,209$ ).

**ΠΙΝΑΚΑΣ 35.** Επίδραση ύπαρξης σχολικού νοσηλευτή στο σχολείο του παιδιού\*  
 άγχος

|                        | <b>Εκπαίδευση</b> | <b>M.O</b> | <b>T.A.</b> | <b>F</b> | <b>Sig.</b> |
|------------------------|-------------------|------------|-------------|----------|-------------|
| <b>Άγχος προσωρινό</b> | <b>Ναι</b>        | 2,40       | ,53         | 1,967    | ,493        |
|                        | <b>Όχι</b>        | 2,35       | ,50         |          |             |
| <b>Άγχος μόνιμο</b>    | <b>Ναι</b>        | 2,36       | ,52         | 2,020    | ,209        |
|                        | <b>Όχι</b>        | 2,26       | ,51         |          |             |

Όσον αφορά τη ηλικία διάγνωσης του παιδιού με σακχαρώδη διαβήτη σε σχέση με το άγχος του γονέα, από τα αποτελέσματα (πίνακας 34) φαίνεται ότι έχουν σχέση μεταξύ τους ( $r = ,639, p = ,003$ ). Όσο πιο μικρό διαγιγνώσκεται το παιδί τόσο μεγαλύτερο είναι το άγχος των γονέων. Απ' τον πίνακα 37 φαίνεται ότι μέχρι την ηλικία διάγνωσης του παιδιού στα 7 έτη το άγχος των γονέων είναι πάρα πολύ έως μέτριο στην πλειοψηφία των γονέων ενώ απ'την ηλικία διάγνωσης από 8 έτη και πάνω το άγχος μειώνεται.



**ΠΙΝΑΚΑΣ 36.** Ηλικία διάγνωσης σακχαρώδη διαβήτη \* άγχος

|                     |                                | Ηλικία<br>διάγνωσης |
|---------------------|--------------------------------|---------------------|
| Ηλικία<br>διάγνωσης | <b>Pearson<br/>Correlation</b> | 1                   |
|                     | <b>Sig. (2-tailed)</b>         |                     |
|                     | <b>N</b>                       | 192                 |
| Άγχος προσωρινό     | <b>Pearson<br/>Correlation</b> | ,639                |
|                     | <b>Sig. (2-tailed)</b>         | ,003                |
|                     | <b>N</b>                       | 192                 |

**ΠΙΝΑΚΑΣ 37.** Ηλικία διάγνωσης σακχαρώδη διαβήτη \* άγχος (αναλυτικά)

|  |    | Ηλικία διάγνωσης σακχαρώδη διαβήτη * Άγχος_προσωρινό Crosstabulation |       |        |           |       |
|--|----|--|-------|--------|-----------|-------|
|  |    | Count  |       |        |           |       |
|  |    | Άγχος_προσωρινό  |       |        |           |       |
|  |    | καθόλου  | κάπως | μέτρια | πάρα πολύ | Total |
| Αριθμός ετών που έχει<br>διαγνωστεί το παιδί σας με<br>διαβήτη | 1  | 1  | 4     | 9      | 16        | 30    |
|  | 2  | 0  | 4     | 14     | 18        | 36    |
|  | 3  | 0  | 5     | 12     | 10        | 27    |
|  | 4  | 0  | 5     | 10     | 5         | 20    |
|  | 5  | 1  | 7     | 10     | 3         | 21    |
|  | 6  | 0  | 2     | 6      | 2         | 10    |
|  | 7  | 1  | 2     | 8      | 2         | 13    |
|  | 8  | 0  | 5     | 2      | 1         | 8     |
|  | 9  | 0  | 4     | 3      | 1         | 8     |
|  | 10 | 1  | 3     | 2      | 0         | 6     |
|  | 11 | 0  | 1     | 0      | 0         | 1     |
|  | 12 | 0  | 4     | 1      | 0         | 5     |
|  | 13 | 0  | 1     | 0      | 0         | 1     |
|  | 14 | 0  | 2     | 1      | 0         | 3     |
|  | 15 | 0  | 1     | 0      | 0         | 1     |
|  | 16 | 0  | 2     | 0      | 0         | 2     |
| Total  |    | 4  | 52    | 78     | 58        | 192   |



## 7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ

---

Σ' αυτό το κεφάλαιο πραγματοποιείται η ερμηνεία των ευρημάτων της συγκεκριμένης έρευνας σε σύγκριση με τις υποθέσεις που έγιναν σύμφωνα με τη βιβλιογραφία αντίστοιχης θεματολογίας ερευνών.

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 που μελετά η συγκεκριμένη εργασία είναι χρόνιο νόσημα και απαιτεί εφ' όρου ζωής θεραπεία με ινσουλίνη όπως έχει προαναφερθεί αρκετές φορές έως τώρα. Η αρχική μας υπόθεση σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ότι ο ΣΔ επηρεάζει αρκετά τη καθημερινότητα της οικογένειας σαφώς επιβεβαιώθηκε καθώς τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν συγκεκριμένα ότι τα περισσότερα παιδιά με ΣΔ, έχουν κάποιες έντονες αλληλεπιδράσεις λόγω της νόσου, όπως το να πηγαίνουν πολύ συχνά στην τουαλέτα και να νιώθουν συχνά υπογλυκαιμία και κούραση. Κάποιες φορές εκφράζουν συναισθήματα θυμού προς τους γονείς τους και τους είναι δύσκολο να τηρούν επακριβώς το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη τους. Ακόμα, καθημερινά έρχονται αντιμέτωποι με τη μέτρηση της γλυκόζης του αίματος, που αν δεν υπάρχει σαρωτής-αισθητήρας σακχάρου τύπου libre ή αισθητήρας αντλίας, είναι επώδυνα τα πολλά τρυπήματα στα δάχτυλα. Σύμφωνα με το δείγμα μας 65 άτομα απ' τα 192 κάνουν 8 μετρήσεις σακχάρου την ημέρα και 31 άτομα (αρκετά μεγάλο ποσοστό) πάνω από 16/ημέρα. Επιπλέον τους είναι δύσκολο να κάνουν ενέσεις ινσουλίνης και να υπολογίζουν χωρίς τη βοήθεια κάποιου, όπως είναι ο γονέας ή ο σχολικός νοσηλευτής, τους υδατάνθρακες και τα ισοδύναμα της ινσουλίνης. Αυτό μας επιβεβαιώνει και την υπόθεση που είχαμε κάνει σύμφωνα με τη βιβλιογραφία (Streisand,2005) ότι οι ενέσεις ινσουλίνης επιβαρύνουν περισσότερο τη ψυχολογία των γονέων και του παιδιού σε σχέση με τις αντλίες. Καθώς με την αντλία αποφεύγονται τα πολλά τρυπήματα μέτρησης σακχάρου ενώ οι ενέσεις ινσουλίνης και ο υπολογισμός ισοδύναμων γίνεται αυτόματα. Σε αυτό το σημείο να σημειωθεί ότι στο δείγμα μας το μεγαλύτερο ποσοστό ακολουθεί εντατικοποιημένο σχήμα ενέσεων ινσουλίνης και μόλις τα 77 άτομα απ' τα 192 χρησιμοποιούν αντλία ινσουλίνης. Που αυτό σημαίνει ότι ακόμα και τις πολλές μετρήσεις σακχάρου να γλυτώνει το παιδί, λόγω χρήσης κάποιου σαρωτή μέτρησης γλυκόζης, τις καθημερινές ενέσεις ινσουλίνης δεν τις αποφεύγει.



Σύμφωνα με τη Γκούβα Μ. (2003) όταν η οικογένεια θεωρείται ότι είναι το βασικό σύστημα που μαθαίνεται, επιλέγεται, αποκτάται και προάγεται η συμπεριφορά και η φροντίδα υγείας γίνεται κατανοητό το μερίδιο ευθύνης που έχουν οι γονείς για την σωστή διαχείριση των παραπάνω προβλημάτων που δημιουργεί ο Σακχαρώδης Διαβήτης στο παιδί. Παρ' όλα αυτά όσο πιο μεγάλο είναι το παιδί τόσο καλύτερα μαθαίνει να διαχειρίζεται το διαβήτη του και το άγχος των γονέων είναι λιγότερο. Εξετάστηκε στη παρούσα έρευνα η σχέση ηλικίας παιδιού με το αν μπορεί να αντιμετωπίσει δύσκολες καταστάσεις σχετικά με την αντιμετώπιση του διαβήτη, όπως το αν του επιτρέπει η ηλικία του να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του, από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι έχουν σχέση μεταξύ τους. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε απ' τα αποτελέσματα ότι απ' την ηλικία των 9 όλα τα παιδιά του δείγματος μπορούν να κατανοούν και να εκφράζουν την υπογλυκαιμία.

Οι γονείς παιδιών με ΣΔ σύμφωνα με το δείγμα της παρούσας έρευνας χαρακτηρίζονται από προσωρινό και μόνιμο άγχος μετρίου επιπέδου. Πιο συγκεκριμένα, αρκετοί γονείς εξέφρασαν ότι, δεν νιώθουν εσωτερική ένταση ή κάποια αναστάτωση ούτε βρίσκονται σε ταραχή. Επίσης δεν ανησυχούν τόσο για ενδεχόμενες ατυχίες αλλά έχουν αγωνία, αισθάνονται προσωρινά αγχωμένοι και έχουν αυτοπεποίθηση μετρίου βαθμού. Όσο αφορά το παροδικό άγχος νιώθουν πολύ νευρικότητα και χαρακτηρίζονται από προσωρινή ανησυχία. Ενδιαφέρον έχει το γεγονός ότι σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας οι γονείς νιώθουν ευτυχισμένοι όπως οι άλλοι γονείς που τα παιδιά τους δεν πάσχουν από ΣΔ. Κάποιοι απ' τους γονείς του δείγματος νιώθουν μια μικρή αγωνία αλλά δεν είναι ανήσυχοι για πράγματα που δεν έχουν σημασία καθώς δεν τους ενοχλούν ασήμαντες σκέψεις που περνούν απ' το μυαλό τους. Οι γονείς παιδιών με ΣΔ προσπαθούν να αποφεύγουν την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή δυσκολίας και αισθάνονται σχετικά ικανοποιημένοι. Αντιθέτως, κάποιοι γονείς κουράζονται πάρα πολύ εύκολα, αισθάνονται πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται ώστε να μην μπορούν να τις ξεπεράσουν, βρίσκονται σε συνεχή υπερένταση ενώ βλέπουν τα πράγματα δύσκολα.



Όσο αφορά το άγχος σε σχέση με το φύλο, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία οι περισσότεροι γονείς μετά την διάγνωση είναι πολύ πιθανό να εμφανίσουν συμπτώματα άγχους τα οποία είναι εντονότερα στις μητέρες και το άγχος των πατεράδων συσχετίζεται κυρίως με τη συμπεριφορά του παιδιού που αναφέρεται από τη μητέρα. (Mitchell et al. ,2009), (Kerruish et al.,2007), (Horch et al.,2007). Στη παρούσα έρευνα δεν επιβεβαιώθηκε κάτι τέτοιο διότι στους περιορισμούς της μελέτης περιλαμβάνεται το μικρό μέγεθος των πατεράδων του δείγματος (41 άντρες συμμετέχοντες και 151 γυναίκες), που περιορίζει την στατιστική ισχύ κατά τις συγκρίσεις των υποομάδων (άγχος μαμάς σε σχέση με μπαμπά).

Επιπλέον, σύμφωνα με την παρούσα έρευνα η ηλικία διάγνωσης του παιδιού με ΣΔ1 αποτελεί μια παράμετρο που επηρεάζει το άγχος των γονέων καθώς όσο μικρότερο είναι το παιδί που διαγιγνώσκεται με ΣΔ τόσο πιο πολύ αγχώνεται ο γονιός για τα προβλήματα που θα κληθεί να αντιμετωπίσει λόγω του διαβήτη. Με την είδηση της διάγνωσης τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια του, δημιουργείται σχεδόν πάντα, ένα «πένθος». (Reynolds, R. ,2014).Ειδικά η οικογένεια του νεοδιαγνωσμένου διαβητικού παιδιού, πόσο μάλλον αν αυτό είναι μικρής ηλικίας , θεωρεί ότι έχει έρθει το «τέλος του κόσμου». Είναι όμως στα χέρια, των εκπαιδευτών και της οικογένειας να ξεπεραστεί το πρόβλημα όσο πιο γρήγορα γίνεται.

Καθώς ο διαβήτης θεωρείται πολυπαραγοντική νόσος η εκπαίδευση της οικογένειας που έχει άτομο με διαβήτη αφορά πολλά σημεία που πρέπει να καλυφθούν: μέτρηση σακχάρου αίματος, ενημέρωση για τις διάφορες ινσουλίνες που κυκλοφορούν (νέοι τύποι ινσουλίνης, είδη ινσουλίνης, ιδιότητες κάθε ινσουλίνης, τρόπος χορήγησης ινσουλίνης κτλ), εκπαίδευση στην αντιμετώπιση έκτακτων καταστάσεων όπως είναι η υπογλυκαιμία ή υπεργλυκαιμία, ενημέρωση σχετικά με την άσκηση του διαβητικού παιδιού, συνυπάρχουσες ασθένειες και αντιμετώπιση , κατάλληλο διατροφολόγιο και αντιστοίχιση των ισοδύναμων, πρόγραμμα ημέρας του διαβητικού, ψυχολογία, στόχοι για το διαβήτη και τον ασθενή, νέες τεχνολογίες κτλ.



Είναι άξιο αναφοράς λοιπόν, ότι τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής δεν έδειξαν να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ άγχους και κατάλληλης εκπαίδευσης όσο αφορά τη σωστή διαχείριση του ΣΔ. Αυτό το αποτέλεσμα ίσως δικαιολογείται καθώς απ' τους 192 γονείς που αποτελείται το δείγμα μας σχεδόν όλοι (187 γονείς) οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι έχουν εκπαιδευτεί κατάλληλα.

Ένα άλλο ζήτημα που τέθηκε κατά τη βιβλιογραφική ανασκόπηση είναι τα προβλήματα παιδιών με ΣΔ στο σχολείο (υποκεφάλαιο 2.1.6) και μελετήθηκαν και σχετικές έρευνες. Καταλήγοντας στην υπόθεση ότι η σχολική κοινότητα μπορεί να επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό θετικά ή αρνητικά τη ζωή ενός παιδιού με ΣΔ1 και πιο συγκεκριμένα η ύπαρξη σχολικού νοσηλευτή βοηθάει στη μείωση του άγχους των γονέων. (Κουρκούτα και συν. ,2012) (Kimberly A Driscoll et al, 2014), (Bénédicte Pansier & Peter J. Schulz ,2015). Στην έρευνα της συγκεκριμένης εργασίας όμως δεν φάνηκε σημαντική στατιστική διαφορά ανάμεσα στην ύπαρξη σχολικού νοσηλευτή στο σχολείο του παιδιού και του άγχους των γονέων. Αυτό, ίσως οφείλεται στην ανταπόκριση απ' το υπουργείο παιδείας να προσλαμβάνει πλέον αρκετούς σχολικούς νοσηλευτές κάθε έτος οι οποίοι με τη σειρά τους ανταποκρίνονται επάξια στις υποχρεώσεις τους. Επίσης είναι σημαντικό το ενδιαφέρον πλέον που δείχνει το εκπαιδευτικό προσωπικό μεγιστοποιώντας την ασφάλεια των παιδιών με διαβήτη ειδικά όταν δεν υπάρχει διαθέσιμος σχολικός νοσηλευτής. Τη φετινή σχολική χρονιά (2020-2021) οι περισσότεροι γονείς του δείγματος (104) απάντησαν ότι έχουν σχολικό νοσηλευτή ενώ και πέρυσι (2019-2020) ήταν αρκετά μεγάλο το ποσοστό που είχαν σχολικό νοσηλευτή (49,5%). Σημαντικό ρόλο παίζει και το γεγονός ότι πολλά παιδιά απ' το γυμνάσιο και μετά δεν θέλουν τα ίδια να έχουν σχολικό νοσηλευτή καθώς νιώθουν ότι στιγματίζονται ή ότι είναι αρκετά καλά εκπαιδευμένοι ώστε να αντιμετωπίσουν οι ίδιοι ό,τι τους συμβεί. Στο υποκεφάλαιο 2.1.7 έχει γίνει εκτενής αναφορά σχετικά με τον ΣΔ στην εφηβεία. Η αμφισβήτηση κάθε μορφής εξουσίας είναι συνηθισμένο χαρακτηριστικό στην διάρκεια της εφηβεία είτε είναι γονεϊκή είτε ιατρική. Οι έφηβοι υιοθετούν συμπεριφορές υψηλού κινδύνου και επαναστατούν ως ένδειξη ενηλικίωσης, ένα κοινό χαρακτηριστικό των περισσότερων εφήβων με διαβήτη είναι το λεγόμενο “Diabetes burnout”. (Global IDF/ISPAD, 2011)



Τέλος, δεν θα μπορούσε τη προκειμένη περίοδο που πραγματοποιείται η έρευνα να μην εξεταστεί η εξής υπόθεση: Αυξήθηκε το άγχος των γονέων για τα παιδιά τους με ΣΔ1 λόγω της πανδημίας covid-19. Κάνοντας το ερώτημα στους γονείς αν θεωρούν ότι η πανδημία του covid-19 επηρέασε τη ζωή τους όσο αφορά τη διαχείριση του διαβήτη όπου οι 108 γονείς απάντησαν όχι. Άρα η συγκεκριμένη υπόθεση απορρίφθηκε. Καθώς τα στατιστικά αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπάρχει συσχέτιση άγχους και πανδημίας όσο αφορά τη διαχείριση του ΣΔ.

Ο κύριος σκοπός της έρευνας αυτής ήταν η συλλογή πληροφοριών όσο το δυνατόν περισσότερων σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και πως επηρεάζουν αυτά το άγχος (παροδικό και μόνιμο) των γονέων. Σύμφωνα με τα παραπάνω είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι η έρευνα διενεργήθηκε μόνο στη περιφέρεια Αττικής και για συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες (4-18 ετών) ενώ τα αποτελέσματα συμφωνούν εν μέρει με παρόμοιες έρευνες στη βιβλιογραφία, όπως αναλύθηκε στο παρόν κεφάλαιο. Όμως, υπό τις συνθήκες που πραγματοποιήθηκε η έρευνα (πανδημία covid-19), το μικρό δείγμα των μπαμπάδων και οι προϋποθέσεις του δείγματος περιορίζουν τη γενίκευση των αποτελεσμάτων στο σύνολο των παιδιών με διαβήτη και των γονιών τους στην Ελλάδα.

Για να επιτευχθεί η αξιολόγηση των παρεμβάσεων που πρέπει να γίνουν απαιτείται περαιτέρω μελέτη ώστε να βελτιωθεί η ποιότητας ζωής με την ευρεία έννοια τόσο των παιδιών και των εφήβων με ΣΔ αλλά και των γονιών τους. Γενικά, η ποιότητα ζωής και το άγχος σε χρόνια νοσήματα παιδιών έχει ελάχιστα μελετηθεί στην Ελλάδα. Θα ήταν λοιπόν πολύ χρήσιμο να καταγράφεται η ποιότητας ζωής-άγχους στα χρόνια νοσήματα όπως ο ΣΔ και να συγκρίνονται τα νέα δεδομένα με αποτελέσματα άλλων χωρών.





Ακόμα οι μελλοντικές έρευνες που αφορούν το θέμα αυτό θα ήταν ενδιαφέρον να συγκρίνουν τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδιά με ΣΔ με εκείνα των γονέων με υγιή παιδιά ή και παιδιά που πάσχουν από άλλες χρόνιες ασθένειες. Καθώς σύμφωνα με τη βιβλιογραφία κι άλλες παρόμοιες έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με ΣΔ εμφανίζουν καλύτερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με άλλα χρόνια νοσήματα. (Καλούδη Ε.,2009) , (Boman et al.,2004)

Κλείνοντας, μια ακόμα ενδιαφέρουσα έρευνα σχετικά με τον ΣΔ θα ήταν η σύγκριση γονέων (μητέρας- πατέρα) σχετικά με το ποια μεριά πιθανόν μπορεί να ευθύνεται για την κληρονομικότητα της πάθησης. Καθώς αυτό μπορεί να επηρεάσει κι άλλους ψυχολογικούς παράγοντες και την ενοχή του «υπεύθυνου» γονέα.



## 8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΣΔτ1

---

Η πρόληψη και η έγκαιρη αντιμετώπιση των επιπλοκών που μπορούν να εμφανιστούν αργότερα στη διάρκεια της ζωής των παιδιών με διαβήτη επιτυγχάνεται με τη διαρκή εκπαίδευση και τη ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών και των ατόμων δίπλα τους, προάγοντας τη ποιότητας ζωής τους. (Llahana SV et al.,2001)

Η θεραπεία του διαβήτη δεν είναι πλήρης όπως έχει αναφερθεί πολλές φορές, η υγεία των διαβητικών παιδιών όμως με τη κατάλληλη αντιμετώπιση μπορεί να αποκατασταθεί. Εφαρμόζοντας ένα σωστό πρόγραμμα, κάνοντας κατάλληλη χορήγηση ινσουλίνης, συχνός έλεγχος του σακχάρου αίματος, χρήση σωστού διατροφολογίου, τακτική άσκηση και συνεχή εκπαίδευση γύρω από τον διαβήτη, τόσο από τους θεραπευτές των παιδιών, όσο και από το γύρω περιβάλλον του παιδιού (συγγενικό/ φιλικό περιβάλλον, εκπαιδευτικό προσωπικό του εκάστοτε σχολείου κτλ) επιτυγχάνεται άριστη ρύθμιση του διαβήτη. Αρκεί το πρόγραμμα αυτό να διατηρείται σε όλη τη διάρκεια της ζωής του διαβητικού παιδιού ανάλογα τις εξατομικευμένες ανάγκες.

Ακόμα, σύμφωνα με τις προϋπάρχουσες έρευνες που αναφέρθηκαν στη παρούσα εργασία υπάρχει ανάγκη για ελάττωση του άγχους των γονιών λόγω της ευθύνης που νιώθουν ότι έχουν για τη φροντίδα του παιδιού. Καλό είναι να ασχολούνται και οι δύο γονείς και το καθημερινό πρόγραμμα της φροντίδας να απευθύνεται και στην υπόλοιπη οικογένεια ακόμα, αν υπάρχουν μεγαλύτερα αδέρφια κτλ. Είναι χρήσιμο το παιδί να μάθει από πολύ μικρό να ζει με την ιδιαιτερότητά του αυτή και σύμφωνα με το επίπεδο ανάπτυξης του να συμμετέχει το ίδιο στη φροντίδα του όσο γίνεται περισσότερο. (Χαραλάμπους Α. ,2006)



Έγινε εκτενής αναφορά και είναι σημαντικό να τονιστεί πάλι, το διαβητικό παιδί δεν πρέπει να θεωρείται άρρωστο αλλά ως ένα παιδί που ακολουθεί ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα πραγματοποιώντας κατάλληλες ενέργειες (μέτρηση σακχάρου, χορήγηση ινσουλίνης κτλ) ώστε να συμμετέχει όπως τα υπόλοιπα σε όλες τις δραστηριότητες και μπορεί να ανταποκρίνεται σε αυτές με επιτυχία. Η πιο σωστή θεραπεία είναι η διαρκής και ισορροπημένη φροντίδα του διαβήτη. (Κουρκούτα και συν.,2012)

Γίνεται κατανοητό πως για την επιτυχή υλοποίηση των δράσεων για την αντιμετώπιση προβλημάτων που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα άτομα με ΣΔ απαιτείται η στενή συνεργασία των Υπηρεσιών Υγείας αλλά και όλων των φορέων που δραστηριοποιούνται για την καταπολέμηση των παραγόντων κινδύνου του διαβήτη. Μέθοδοι όπως η ουσιαστική επικοινωνία, η κατάλληλη εκπαίδευση, τα αποτελεσματικά οικονομικά μέτρα, οι καθοριστικές οργανωτικές αλλαγές, η απαραίτητη νομοθεσία, και η κοινωνικοοικονομική ανάπτυξη της κοινότητας πρέπει να λειτουργούν συνδυαστικά και η συμβολή τους είναι απαραίτητη. (Βαλαμουτοπούλου Χ.Μ.,2014)

Μ' αυτό τον τρόπο διαμορφώνονται οι βασικοί άξονες εστίασης για την ανάπτυξη ενός σχεδίου δράσεων με σκοπό τη πρωτογενής κυρίως πρόληψη, τη διάγνωση και τη διαχείριση του ΣΔ στην Ελλάδα. Δεδομένου του αυξανόμενου επιπολασμού του ΣΔ και της απουσίας των δράσεων, είναι μείζονος σημασίας ο σχεδιασμός και η εφαρμογή προγραμμάτων αγωγής και προαγωγής υγείας προωθώντας υγιεινές επιλογές διατροφής, ειδικά της μεσογειακής διατροφής, καθώς και της σημαντικότητας της τακτικής σωματικής άσκησης. Επίσης θα ήταν πολύ βοηθητική, η λειτουργία των στοχευμένων προγραμμάτων παρέμβασης για τις ομάδες υψηλού κινδύνου και για τα άτομα με προδιαβήτη καθώς και η εφαρμογή προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου. Εννοείται ότι όλα αυτά μαζί με την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας συμβάλλουν θετικά στην έγκαιρη διάγνωση του ΣΔ.



Ας μην ξεχνάμε, ότι η συντονισμένη προσπάθεια και η συνεργασία πολλών παραγόντων που αφορά άμεσα ή έμμεσα τον ασθενή επιτυγχάνει καλύτερη διαχείριση, παρακολούθηση και ρύθμιση. Προτείνονται λοιπόν ενέργειες και δράσεις οι οποίες να απευθύνονται τόσο σε ιατρικό προσωπικό αλλά και στους ασθενείς και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας σκοπεύοντας στη δημιουργία ενός υποστηρικτικού πλαισίου βελτιώνοντας την αυτοδιαχείριση της νόσου, την αύξηση της αυτοσυμμόρφωσης του πάσχοντα σε ιατρικές οδηγίες και υποστηρίζοντας τον πάσχοντα και σε ψυχολογικό επίπεδο. (Τσιάντου, Β. και συν.,2014)

Ένα άλλο θέμα που πρέπει να ληφθεί μέριμνα είναι η αντιμετώπιση των οικονομικών επιπτώσεων βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα. Αρχικά, στα πρώτα μέτρα αντιμετώπισης πρέπει να περιλαμβάνεται η άμεση ανακούφιση των ασθενών με ΣΔ που έχουν οικονομικές δυσκολίες. Υπάρχουν ασθενείς που έχουν περιορισμένη πρόσβαση στις απαραίτητες γι' αυτούς υπηρεσίες υγείας και τη φαρμακευτική τους αγωγή καθώς και ανασφάλιστοι οι οποίοι βρίσκονται κάτω από το όριο της φτώχειας. Μακροπρόθεσμα, πρέπει να ληφθεί υπόψη στην επένδυση προγραμμάτων πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης που αποτελούν μια αποτελεσματική αλλά και αποδοτική παρέμβαση για το σύστημα υγείας. (Τσιάντου, Β. και συν.,2014)

Κλείνοντας, θα ήθελα να αναφερθώ στα ίδια τα παιδιά και στις οικογένειες τους που πρέπει να συμφιλιωθούν με την ιδέα του διαβήτη. Να εμπεδώσουν το πρόβλημα και με τη κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη, να αγαπήσουν τον εαυτό τους και την κατάσταση στην οποία βρίσκονται. Η ζωή με διαβήτη δεν θεωρείται σε καμία περίπτωση χαμένη ζωή. Πρωτίστως η αποδοχή του διαβήτη και ύστερα η σωστή ρύθμιση του, δίνει τη δυνατότητα για δημιουργικότητα, σχέσεις, σπουδές, εργασία, και οικογένεια. Δυνατότητες για μια ζωή, όπως του κάθε ανθρώπου γύρω μας.

«Γνωρίζω σημαίνει αποδέχομαι και αποδέχομαι σημαίνει αγαπώ». Μέσα απ' αυτή τη φράση, αποτυπώνεται η ουσία της σχέσης του παιδιού/εφήβου με τον ΣΔ. (Γκίκα Ελίνα Γ. ,2008) Ευχή μου το 2021 που είναι και το έτος εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας να είναι η χρονιά που θα τελειοποιηθεί το σύστημα κλειστού κυκλώματος και θα έχουμε φτάσει στο τέλειο τεχνητό πάγκρεας. Προς όλους εμάς (επαγγελματίες υγείας-φροντιστές ατόμων με ΣΔ) και όλους εσάς –“διαβητικός κόσμος” και μη-συμβουλή μου: «Αφουγκραστείτε το διαβήτη και μη σταματάτε να ελπίζετε!



## Βιβλιογραφικές Αναφορές- Ενδεικτική Βιβλιογραφία

### Ελληνόγλωσση

1. Αβραμικά, Μ. “Ψυχολογική Υποστήριξη ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη. Νεότερα Δεδομένα στον Σακχαρώδη Διαβήτη.” Επιστημονική ημερίδα της Διαβητολογικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος. Θεσσαλονίκη. 29 Ιανουαρίου 2011.
2. Αλμπάνη, Ε. , Γκούβα Μ.(2010).*Παροδικό και μόνιμο άγχος σε γονείς με τύπου Ι Διαβήτη*. Επιστημονικό Περιοδικό Της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδος (ΕΝΕ) 3,35-39.
3. Αλμπάνη, Ε. , Γκούβα, Μ. ,Κοτρώτσιου, Ε., Κατσάνος, Κ.Χ. , Χατζηγεωργίου, Γ., Γιάγκου, Ε., Σκουτέλης, Δ. (2014).*Ψυχολογικά χαρακτηριστικά γονέων με παιδιά που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 31(5):519-533.
4. Ανδριώτης, Κ. (2003). *Ποσοτική Έρευνα και Ανάλυση Δεδομένων με τη χρήση του SPSS 11.5*. Αθήνα: Εκδόσεις Κλειδάριθμος.
5. Βαβουράκη, Α., (2008). *Η μεθοδολογία της έρευνας πεδίου*. Η ποιότητα στην εκπαίδευση: Αξιολόγηση Ποιοτικών Χαρακτηριστικών του Συστήματος Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. Παιδαγωγικό Ινστιτούτο.
6. Βαζαίου, Α., Κορομπέλη Α. (2012). *Ανατρέφοντας Ένα Παιδί με Σακχαρώδη Διαβήτη*. Αναρτημένο στο <https://www.specialeducation.gr/>.
7. Βαλαμουτοπούλου, Χ., Βαλαμουτοπούλου Μ. (2014). *Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του*. Το βήμα του Ασκληπιού, 13(1):37-53.
8. Γαλάνης, Α. Π.(2017). *Μεθοδολογία Έρευνας στις επιστήμες υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
9. Γαλλή-Τσινοπούλου, Α., Μαγγανά Ι., Ευστρατίου Ε. *Ιδιαιτερότητες στην παρακολούθηση παιδιών και εφήβων με σακχαρώδη διαβήτη τύπου Ι*. Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά 27, 2: 72-76, 2014.



10. Γεωργιάδη, Μ. (2007). *Η αντιμετώπιση των μαθητών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου Ι στο σχολείο*. Πρακτικά του Ελληνικού Ινστιτούτου Εφαρμοσμένης Παιδαγωγικής και Εκπαίδευσης ( ΕΛΛ.Ι.Ε.Π.ΕΚ.). 4<sup>ο</sup> Πανελλήνιο Συνέδριο με θέμα: Σχολείο Ίσο για Παιδιά Άνισα. Αθήνα: 4-6 Μαΐου 2007.
11. Γιωτάκη, Ε. (2014) . *Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία* . 2η έκδοση. Ιωάννινα: ΕΛΕΝΗ ΧΑΡΑΤΣΗ ΓΙΩΤΑΚΗ.
12. Γκίκα Ελίνα, Γ. (2008). *Ταξιδεύοντας στη χώρα του διαβήτη: Ό,τι χρειάζεται να γνωρίζετε για τον χειρισμό του διαβήτη*. Αθήνα: Άγκυρα.
13. Γκούβα, Μ. *Συγκριτική μελέτη ψυχολογικών χαρακτηριστικών ασθενών με οξεία λευχαιμία και των οικογενειών τους*. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων,2003:58–83.
14. Δαρβίρη, Χ. (2009). *Μεθοδολογίας Έρευνας στο Χώρο της Υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης.
15. Δαφέρμος, Β. (2011). *Κοινωνική στατιστική και μεθοδολογία έρευνας με το SPSS*. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτη.
16. Διαμαντοπούλου, Ε. , Παπαιωάννου, Α. (2007). *Αναζητήσεις στη Φ.Α. & τον Αθλητισμό*, 4 (2007), 215 – 225.
17. Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία (2019). *Σύγχρονη Διαβητολογία*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Σελίδα.
18. Εμμανουηλίδου, Ελ. (2005). *Διπλωματική εργασία. Η ποιότητα ζωής των παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου Ι και η σχέση της με το ίδιο το νόσημα και τη θεραπεία του*. Θεσσαλονίκη, Οκτώβριος 2005.
19. Εφημερίδα Της Κυβερνήσεως: Τεύχος Β' 1856/15.05.2020.
20. Ηλιάδης, Φ., Ζαντίδης, Α., Κατσίκη, Ν., Διδάγγελος, Τ. *Αντιμετώπιση του Σακχαρώδη Διαβήτη στο Σχολείο και στον Παιδικό Σταθμό*. Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά, 23, 1: 87-94, 2010.
21. Καλούδη, Ε. (2009). *Ποιότητα Ζωής σε παιδιά με ινσουλινοεξαρτώμενο σακχαρώδη διαβήτη και διαχείριση της ασθένειας από το οικογενειακό τους περιβάλλον*. ΕΑΠ. Αθήνα.
22. Καραβανάκη – Καρανάσιου, Κ. (2020). *Νεότερα στην παρακολούθηση και αντιμετώπιση του ΣΔΙ στα παιδιά και τους έφηβους*. Πρακτικά 40ου Μετεκπαιδευτικού Σεμιναρίου της Β' Παιδιατρικής Κλινικής ΕΚΠΑ, στο Νοσοκομείο Παίδων “Π. & Α. Κυριακού”.



23. Καραμήτσος, ΔΘ. (2000). *Διαβητολογία: Θεωρία και Πρακτική στην αντιμετώπιση του σακχαρώδη διαβήτη*. Θεσσαλονίκη: Ιατρικές Εκδόσεις Σιώκης.
24. Κατζός, Γ. *Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 2 στα παιδιά και στους εφήβους*. Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος. 2001;13(1):17-22.
25. Κοντοάγγελος,Κ.,Παπαγεωργίου, Χ. , Ράπτης, Α. , Τσιότρα, Π. , Μπουτάτη, Ε.,Παπαδημητρίου, Γ.Ν. , Δημητριάδης, Γ. , Ραμπαβίλας, Α. , Ράπτης, Σ. *Σακχαρώδης διαβήτης και ψυχοπαθολογία*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 30(6), Νοέμβριος-Δεκέμβριος 2013, 688-699.
26. Κουρκούτα, Λ., Προκοπίου Ε., Φραντζανά Αικ., Αμπραχίμ Σ.Ε., Παπαστεργίου Κ. , (2012) . *Προβλήματα παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη στο σχολείο*. Επιστημονικά Χρονικά, 17(4): 203-208.
27. Κορφιάτη Π. (2017). Διάλεξη «Διαβήτης και Ψυχολογία». Σύνδεσμος Διαιτολόγων και Διατροφολόγων Κύπρου. Αναρτημένο στο: <http://cydadiet.org/arthra/diale3h-diabhths-kai-psyxologia>
28. Λιακοπούλου, Μ (2008), *Οι γονείς των παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη: συμπεριφορές και διλήμματα*. Περιοδικό Σακχαρώδης διαβήτης, τεύχος 1 , σελ 52.
29. Λιακοπούλου, Μ., Κανακά-Gantenbein Χ. (2010). *Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1. Η σημασία της Διασυνδετικής μεταξύ Παιδιάτρου-Ενδοκρινολόγου και Παιδοψυχιάτρου* . Δελτίο Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών. 2010, 57(4):424-429.
30. Μάνος, Ν. (1997). Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
31. Μαργιωρή, Δ. (2014). *Το παιδί μου, ο διαβήτης κι εγώ. Μια Προσωπική Μαρτυρία για τη Συμβίωση μας με το Διαβήτη Τύπου 1*. Αθήνα: Captainbook.
32. Μάτζιου, Β., Μπαρτσόκας, Χ. ,(Επιμ.), (2016). *Οδηγός για τους Εκπαιδευτικούς: Το παιδί με Σακχαρώδη Διαβήτη στο σχολείο*. Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ.
33. Μελιδώνης, Α. (2020). *Διαβήτης και COVID-19: Τι νεότερο υπάρχει για τη σχέση τους*. Διαθέσιμο στο <https://www.iatronet.gr/eidiseis-nea/epistimi-zwi/news/57526/diavitis-kai-covid-19-ti-neotero-yparxei-gia-ti-sxesi-toys.html>.



34. Μπαντίλας-Γλιαρμής, Α. (2007). *Η ιστορία της ινσουλίνης*. Διαθέσιμο στο: <  
<https://www.iatronet.gr/ygeia/endocrinologia/article/3425/i-istoria-tis-insoylinis.html>>.
35. Μπίζας, Λ., Παπαγεωργίου, Γ. (2013). *Αλληλεξάρτηση Υγείας και Κοινωνίας*. Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης, 6 (1),12-20.
36. Μπρουσκέλη, Β., Παπαδοπούλου, Ε. (2017). *Στάσεις γονέων με παιδί προσχολικής ηλικίας για την προσαρμογή των παιδιών που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη*. Έρευνα στην Εκπαίδευση, 6(1), 131-139.  
doi:<https://doi.org/10.12681/hjre.14072>
37. Μυγδάλης, Η. (2004). *Στρατηγικές στο σακχαρώδη διαβήτη*. Αθήνα: Ζήτα Ιατρικές Εκδόσεις.
38. Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995:71-78.
39. Παπαζαφειροπούλου, Α.Κ., Παππάς, Σ.Ι. *Σακχαρώδης διαβήτης και ποιότητα ζωής*. Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά 27, 2: 77-83, 2014.
40. Παυλάτος, Φ. (1990). *Η ιστορία του διαβήτη*, Διαβητολογικά Νέα 18,17-21.
41. Πήτα, Ρ., Γρηγοριάδου, Ε., Μαρίνα, Ε., Κουβάτσου, Ζ., Διδάγγελος, Τ., Καραμήτσος, Δ. *Ποιότητα Ζωής και Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1*.Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά 19, 4: 282-294, 2006.
42. Ρούσση, Π., Σταλικά Α., Τριλίβα Σ. (2012). *Ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
43. Στόππαρντ Μ. (2005). *Οδηγός Υγείας για όλη την οικογένεια*. Αθήνα: Εκδόσεις Πατάκη.
44. Τούντας, Χ. (2003). *Σακχαρώδης Διαβήτης. Θεωρία και Πράξη*. Τόμος Α. Μπαρτζόκας Χ.Σ., Δελής Δ. *Ο διαβήτης στα παιδιά και στους εφήβους*. Αθήνα: Ιδιωτική Έκδοση.
45. Τούντας, Χ.(2005). *Διαβήτης, η διαχρονική του πορεία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία.
46. Τσαμασίρος, Γ. (1999). *Το Παιδί με Διαβήτη και το Σχολείο. Συνήθειες Δυσκολίες και Τρόποι Αντιμετώπισης*. Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία, Διαβητολογικά Νέα, 8(41).
47. Τσαμασίρος, Γ. (2001). *Τα αδέρφια του παιδιού με ινσουλινοεξαρτώμενο σακχαρώδη διαβήτη –Συνήθειες δυσκολίες και πρακτικοί τρόποι επίλυσης των δυσκολιών*. Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία, Διαβητολογικά Νέα, 10, 25-35.





48. Τσιάντου, Β., Καραμπλή, Ε., Πάβη Ε., Κυριόπουλος Γ. *Πρόληψη, διάγνωση και διαχείριση του Σακχαρώδους Διαβήτη στην Ελλάδα: μια βιβλιογραφική ανασκόπηση*. Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά 27, 4: 190-201, 2014.
49. Χαραλάμπους, Α. (2006). *Ο ρόλος του ειδικού κλινικού νοσηλευτή στην εκπαίδευση του διαβητικού παιδιού*. “Νοσηλευτική”.45(4).

### **Ξενόγλωσση**

50. American Diabetes Association. *Diabetes Care in the School and Day Care Setting*. Diabetes Care 2008 Jan; 31(Supplement 1): S79-S86. <https://doi.org/10.2337/dc08-S079>
51. American Diabetes Association (2010a). *Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Position Statement*. Diabetes Care, 33 (1), S62-S69. <http://dx.doi.org/10.2337/dc11-S062>
52. American Diabetes Association (2010b). *Standards of Medical Care in Diabetes- 2010*. Diabetes Care, 33 (1), S11-S61.
53. Amillategui B, Calle JR, Alvarez Ma, Cardiel Ma, Barrio R. *Identifying the special needs of children with type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions*. Diabet Med 2007, 24:1073–1079.
54. Axtell S. (1999). *Disability and chronic illness identity*. Praeger 4 : 53-72 New York.
55. Barlow, D. H. (2000). *Unraveling the mysteries of anxiety and its disorders from the perspective of emotion theory*. American Psychologist, 55(11), 1247–1263.
56. Beers, H. M. (Ed.). (2006). *The Merck Manual of Diagnosis and Therapy*. 18th ed.
57. Bénédicte Pansier, Peter J. Schulz. *School-Based Diabetes Interventions and Their Outcomes: A Systematic Literature Review*. J Public Health Res. 2015 Feb 20; 4(1): 467. Published online 2015 Apr 15. doi: 10.4081/jphr.2015.467
58. Boman, K.K., Viksten, J., Kogner, P., Samuelsson, U. (2004). *Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective*. The Journal of pediatrics, 145(3), 373-9.
59. Cannon WB. *The wisdom of the body*. Norton Editions, New York, 1932:7–21



60. CAPLAN G. *Mastery of stress: Psychosocial aspects*. Am J Psychiatry 1981, 138:413–420
61. Centers for Disease Control and Prevention (2011). *National diabetes fact sheet: national estimates and general information on diabetes and prediabetes in the United States, 2011*. Atlanta, GA: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention.
62. Centers for Disease Control and Prevention. National Diabetes Statistics Report, 2020. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention, US Department of Health and Human Services; 2020.
63. Charmaz K. (1991). *Good days, bad days : the self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ : Rutgers University Press.
64. Court S, Lamb B. (1997). *Childhood and adolescent diabetes*. John Wiley & Sons, Chichester.
65. Creswell, John W.(2018). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Fifth edition. Published: Los Angeles.
66. Davis CL, Delamater AM, Shaw KH, LaGreca AM, Eidson MS, Perez-Rodriguez JE, Nemery R. (2001). *Brief report: parenting styles, regimen adherence, and glycemic control in 4- to 10-year-old children with diabetes*. J Pediatr Psychol 26:123–129.
67. Egede LE, Zheng D. (2003) *Independent factors associated with major depressive disorder in a national sample of individuals with diabetes*. Diabetes Care 26:104-11.
68. Eiser C, Morse R. (2001). *Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood*. Health Technol Assess 2001;5:1–157.
69. Farrel M. *Partnership in care: Paediatric nursing model*. Br J Nurs 1992, 1:175–176.
70. Goleman LM (1986). *Stigma : an enigma demystified, the dilemma of difference* .New York: Plenum Press 23 : 211-232.
71. Goffman E (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identit*. Prentice-Hall.
72. Grey, M. (2009). *Coping and Psychosocial Adjustment in Mothers of Young Children with Type 1 Diabetes*. Child Health Care.; 38(2),91–106.



73. Green A., Patterson C. C (2001). *Trends in the incidence of childhood-onset diabetes in Europe 1989–1998*. Diabetologia (2001), 44:B 3–B 8.
74. Gupta, R. ,Ghosh, A. , Kumar Singh, A. and Misraa, A. (2020). *Clinical considerations for patients with diabetes in times of COVID-19 epidemic*. Diabetes Metab Syndr. 2020 May-June; 14(3): 211–212. Published online 2020 Mar 10. doi: 10.1016/j.dsx.2020.03.002
75. Horsch, A., McManus, F., Kennedy, P., Edge J. (2007). *Anxiety, depressive, and posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes*. Journal of traumatic stress, 20(5),881-91
76. James S. Hirsch (2006). *Cheating Destiny: Living with Diabetes*. Houghton Mifflin Harcourt.
77. Kalyva E, Malakonaki E, Eiser C, Mamoulakis D. *Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions*. Pediatric Diabetes 2011; 12: 34–40.
78. Karrouri, R. (2014). *Post traumatic type 1 diabetes mellitus (insulin-dependent): a case report*. The Pan African Medical Journal: 2014; 19: 328. Published online 2014 Nov 27. doi: 10.11604/pamj.2014.19.328.5632
79. Kerruish, N.J., Campbell-Stokes, P.L., Gray,A., Merriman,T.R., Robertson, S.P.,Taylor, B.J. (2007). *Maternal psychological reaction to newborn genetic screening for type 1 diabetes*. Pediatric, 120(2), 324-35.
80. Kimberly A Driscoll, Lisa K Volkening , Heidi Haro , Gesnyr Ocean , Yuxia Wang , Crystal Crismond Jackson , Marilyn Clougherty , Daniel E Hale , Georgeanna J Klingensmith , Lori Laffel , Larry C Deeb , Linda M Siminerio. *Are Children With Type 1 Diabetes Safe at School? Examining Parent Perceptions*. Pediatr Diabetes 2015 Dec;16(8):613-20. doi:10.1111/pedi.12204. Epub 2014 Sep 30.
81. Kubler-Ross, E. *On Death and Dying*, Routledge. Published June 9th 1997 by Scribner (first published 1969)
82. Kubler-Ross, E (2005). *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. Simon & Schuster Ltd
83. Llahana SV, Coates VE, Poulton BC. (2001). *Survey: role components, functions and activities of the DSN*. J Diabetes Nurs. 2001;5(6):181-7.



84. Lowes L, Lyne P. (2000). *Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: A review of the literature and discussion of the implications for nursing practice*. J Adv Nurs 2000, 32:41–48
85. Martens, R., Vealey, R. S., & Burton, D. (1990). *Competitive anxiety in sport*. Champaign, IL: Human Kinetics.
86. Michael A. Harris, Korey K. Hood, Jill Weissberg-Benchell. (2014). *Teens with Diabetes: A Clinician's Guide*. American Diabetes Association.
87. Michael A. Harris, Jeffrey Rothweiler (2001). *Parenting Children With Diabetes*. Diabetes Spectrum 2001 Oct; 14(4): 182-184.  
<https://doi.org/10.2337/diaspect.14.4.182>
88. Mitchell SJ, Hilliard ME, Mednick L, Henderson C, Cogen FR, Streisand, R. (2009). *Stress among fathers of young children with type 1 diabetes*. Families, systems & health,27(4):314-24. doi: 10.1037/a0018191
89. Mukhtar S. (2020). *Mental Health and Psychological Distress in People with Diabetes during COVID-1*. Metabolism Clinical and Experimental 108 (2020) 154248.
90. Nygren, M., Carstensen, J., Koch, F., Ludvigsson, J., Frostell, A. (2015). *Experience of a serious life event increases the risk for childhood type 1 diabetes: the ABIS population-based prospective cohort study*. Diabetologia volume 58, pages1188–1197.
91. Parsons T. (1961). *The social system*. Glencoe, IL : Free Press.
92. Perrin EC, Gerrity PS. *Development of children with a chronic illness*. Pediatr Clin North Am 1984, 31:19–31
93. Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P, Brehaut J.,Walter S.D, Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., Wood, E. (2005). *The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy*. Pediatrics. 115(6), 626-36.
94. Rechenberg, K., Grey, M., Sadler L. (2017). *Stress and Posttraumatic Stressin Mothers of Children With Type 1 Diabetes*. J Fam Nurs. 2017 May; 23(2): 201–225. Published online 2017 Jan 10. doi: 10.1177/1074840716687543
95. Reynolds, R. (2014). *Help My Child Has Type 1 Diabetes: Advice, Information, and Real Stories for Parents and Carers*. AuthorHouseUK Ltd.
96. Rowan, H. (2020). *COVID-19: psychological issues for people with diabetes and health care staff*. Practical Diabetes. 37 (2): 101-104.



97. Schur, E. M. (1971). *Labeling deviant behavior: Its sociological implications*. Harper & Row.
98. Selye H. *The stress of life*. McGraw Hill, New York, 1956:17–32
99. Selye H. *Stress without distress*. Lippincott, Philadelphia, 1974:27–43
100. Seppanen S, Kyngas H, Nikkonen M. *Coping and social support of parents with a diabetic child*. Nurs Health Sci 1999,1:63–70.
101. Skevington SM, Lotfy M, O’Connell KA. The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: *Psychometric properties and of the international field trial A Report from the WHOQOL Group*. Quality of Life Research. 2004; 13: 299–310.
102. Smith KW, Avis NE, Assmann SF. (1999). *Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis*. Qual Life Res 1999;8:447–59.
103. Spielberger, C. D. (1966). *Theory and research on anxiety. Anxiety and behavior*. New York: Academic press.
104. Spielberger, C. D. (1972a). *Anxiety as an Emotional State*. In C. D. Spielberger (Ed.), *Anxiety: Current Trends in Theory and Research* (Vol. 1, pp. 23-49). New York: Academic Press. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-657401-2.50009-5>
105. Sreisand R. Swift E (2005). *Pediatric Parenting Stress Among Parents of Children with Type 1 Diabetes: The Role of Self-Efficacy, Responsibility, and Fear* *Pediatr. Psychol.* 30 (6), 513-521.
106. Tangley JP, Dearing RL. *Shame and guilt*. The Guilford Press. London, 2002:21–38.
107. Thies, K. M. ,McAllister, J. W. (2001). *The Health and Education Leadership Project: A School Initiative for Children and Adolescents with Chronic Health Conditions*. Journal of School Health. 71 (5):167-172.
108. Varni JW, Burmiwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. (2003). *The PedsQL in Type 1 and Type 2 Diabetes*. Diabetes Care. 2003; 26(3): 631–637.
109. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. (1999). *Pediatric health-related quality of life measurement technology: a guide for health care decision makers*. J Clin Outcomes Meas 1999;6:33–40.



110. Waston T., Logan P. (1998). Diabetes mellitus (insulin dependent).In A. Phelps (Ed.), *Health-related disorders in children and adolescents: A guidebook for understanding and educating* (pp. 238-247). Washington, DC: American Psychological Association.
111. Weissberg-Benchell J, Nansel T, Holmbeck G, Chen R, Anderson B Wysocki T (2009).*Generic and Diabetes-specific Parent–Child Behaviors and Quality of Life Among Youth with Type 1 Diabetes, Committee of the Family Management of Diabetes*. Study Journal of Pediatric Psychology 34(9), 977–988.
112. Whittemore R, Jaser . S, Chao A, Grey M (2012) , *Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes* . Diabetes education. 38(4):562-579.



### *Ηλεκτρονικές Πηγές:*

- ❖ Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία: <https://www.ede.gr/> (Τελευταία πρόσβαση 30/10/2020)
- ❖ Ινστιτούτο Ψυχολογίας & Υγείας: <https://ipsy.gr/erotimatologia/> (Τελευταία πρόσβαση 20/09/2020).
- ❖ Περιφερειακή Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας & Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης Αττικής: <https://pdeattikis.gr/index.php> (Τελευταία πρόσβαση 31/10/2020).
- ❖ ΠΕΑΝΔ: <https://www.peand.gr/> -Δελτίο τύπου ημερίδας ΠΕΑΝΔ 2019: <https://www.peand.gr/page.asp?pid=401> (Τελευταία πρόσβαση 1/11/2020)
- ❖ Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων: Εγκύκλιος για την έγκριση στήριξης από Σχολικό Νοσηλεύτη, μαθητών/τριών για το διδακτικό έτος 2020-2021: <https://www.minedu.gov.gr/news/45264-05-06-20-egkyklios-proypotheseon-kai-diadikasion-a-gia-tin-egkrisi-parallilis-stirixsis-synekpaidefsis-v-gia-tin-egkrisi-stirixsis-apo-eidiko-voithitiko-prosopiko-kai-g-gia-tin-egkrisi-stirixsis-apo-sxoliko-nosilefti-mathiton-trion-gia-to-didaktiko-etos-2020-2021> (Τελευταία πρόσβαση 31/10/2020).
- ❖ American Diabetes Association (ADA): <https://www.diabetes.org/> (Τελευταία πρόσβαση 5/11/2020).
- ❖ All about child diabetes - Signs & symptoms of Diabetes : [www.aboutkidshealth.ca](http://www.aboutkidshealth.ca) (Τελευταία πρόσβαση 6/09/2020).
- ❖ Children with Diabetes: [www.childrenwithdiabetes.com](http://www.childrenwithdiabetes.com) (Τελευταία πρόσβαση 6/09/2020).
- ❖ Information about COVID-19 - World Health Organization: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019> (Τελευταία πρόσβαση 20/11/2020)
- ❖ PedsQL™ Diabetes Module 3.0 (scoring): <https://www.pedsql.org/score.html> (Τελευταία πρόσβαση 1/9/2020).
- ❖ Pediatric Endocrine Society (PES): <https://www.pedsendo.org/home/> (Τελευταία πρόσβαση 1/9/2020).
- ❖ International Diabetes Federation: <https://idf.org/> (Τελευταία πρόσβαση 20/09/2020).
- ❖ International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD): [www.ispad.org](http://www.ispad.org) (Τελευταία πρόσβαση 20/09/2020).



## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι:ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ**

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ  
Π.Μ.Σ. ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
&ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ  
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΛΑΓΟΥΔΑΚΗ ΕΙΡΗΝΗ  
ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ: ΕΠΙΣΚΕΠΤΡΙΑ ΥΓΕΙΑΣ/ΣΧ. ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ

Αγαπητή/ε κυρία-ε,

Το παρόν ανώνυμο ερωτηματολόγιο διερευνά τη σχετιζόμενη με το άγχος ποιότητα ζωής των γονέων που τα παιδιά τους έχουν σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και φοιτούν σε κάποια εκπαιδευτική βαθμίδα στη περιφέρεια Αττικής. Σας ενημερώνουμε ότι το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και θα χρησιμοποιηθεί αποκλειστικά για ερευνητικούς και επιστημονικούς σκοπούς της παρούσας μεταπτυχιακής εργασίας. Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και όλα τα στοιχεία που θα σας ζητηθούν θα είναι εμπιστευτικά και θα είναι σε γνώση μόνο των ερευνητών και του επιστημονικού υπευθύνου από τη σχολή. Τα επεξεργασμένα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν συλλογικά και ανώνυμα. Τα μέρη του ερωτηματολογίου είναι 4 και παίρνουν λιγότερο από 5' να απαντηθεί το καθένα. Το πρώτο αφορά τα δημογραφικά σας στοιχεία, στο δεύτερο θα συμπληρώσετε τι νομίζετε ότι αποτελεί πρόβλημα για το παιδί σας σχετικά με τον Σακχαρώδη Διαβήτη, το τρίτο και το τέταρτο αναφέρονται στις δικές σας απόψεις για την υγεία σας πώς αισθάνεστε γενικά και πώς την ώρα που συμπληρώνεται το ερωτηματολόγιο. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε και πόσο καλά αντιμετωπίζει το διαβήτη το παιδί σας και οι γύρω τους.

Αν έχετε οποιαδήποτε ερώτηση μην διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μου.

email : [eirhnaki1991@yahoo.gr](mailto:eirhnaki1991@yahoo.gr)

Σας ευχαριστώ πολύ για την συμμετοχή σας!





### Α. Δημογραφικά Στοιχεία

|    |   |
|----|---|
| 1  | Φύλο: Άντρας (πατέρας) = 1 Γυναίκα (μητέρα) = 2   |
| 2  | Ηλικία γονέα.....   |
| 3  | Ηλικία παιδιού-Σχολική Τάξη.....  |
| 4  | Επίπεδο σπουδών: Αναλφάβητος = 1, Απόφοιτος Δημοτ.= 2,<br>Γυμνασίου - Λυκείου = 3, ΤΕΙ - ΑΕΙ = 4, Μεταπτυχιακό - Διδακτορικό =5   |
| 5  | Επάγγελμα: Άνεργος=1, Δημ. Υπάλληλος= 2, Ιδιωτ. Υπάλληλος =3,<br>Ελεύθερος επαγγελματίας= 4, Εργάτης=5, Άλλο .....=6  |
| 6  | Τύπος οικογένειας: μονογονεϊκή=1, πυρηνική (δύο γονείς – παιδιά)=2<br>εκτεταμένη ( γιαγιά – παππούς )=3   |
| 7  | Αριθμός παιδιών συνολικά (προσδιορίστε).....  |
| 8  | Ηλικία που διαγνώστηκε το παιδί σας με διαβήτη.....   |
| 9  | Έχει το παιδί σας άλλο πρόβλημα υγείας; Ναι =1, Όχι =2  |
| 10 | Αν ναι τι; Αναφέρετε. ....  |
| 11 | Υπάρχουν άλλα άτομα στην οικογένεια με σακχαρώδη διαβήτη; Ναι =1, Όχι =2  |
| 12 | Εάν ναι ποιος: πατέρας = 1, μητέρα = 2, παππούς-γιαγιά = 3, θείος-θεία = 4,<br>αδελφός-/η = 5   |
| 13 | Έχετε λάβει εκπαίδευση σχετικά με τον τρόπο μέτρησης και ρύθμισης του<br>Σακχαρώδη Διαβήτη ; Ναι=1 Όχι=2  |
| 14 | Πόσες μετρήσεις σακχάρου πραγματοποιεί το παιδί σας ( μόνο του ή με τη δική<br>σας βοήθεια) την ημέρα;<br>Δύο/ημέρα=1<br>Τρεις/ημέρα=2<br>Τέσσερις/ημέρα=3<br>Οκτώ/ημέρα=4<br>Δεκαέξι/ημέρα=5<br>Παραπάνω από δεκαέξι/ημέρα=6 |
| 15 | Ποιο σχήμα ινσουλινοθεραπείας ακολουθεί το παιδί σας:<br>Εντατικοποιημένο σχήμα πολλαπλών ενέσεων=1<br>Αντλία ινσουλίνης=2<br>Συμβατική ινσουλινοθεραπεία (μία ένεση ημερησίως)=3   |
| 16 | Η ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα<br>συμπτώματα υπογλυκαιμίας του;<br>Ναι=1<br>Όχι=2  |
| 17 | Υπάρχει σχολικός νοσηλευτής στο σχολείο του παιδιού σας;<br>Ναι=1<br>Όχι=2  |
| 18 | Αν όχι φέτος , τη προηγούμενη χρονιά (2019-2020);<br>Ναι=1<br>Όχι=2   |
| 19 | Η πανδημία του covid-19 θεωρείται ότι επηρέασε τη ζωή σας όσο αφορά τη<br>διαχείριση του διαβήτη;<br>Ναι=1<br>Όχι=2   |



## **B. Ερωτηματολόγιο PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module (Αναφορά Γονέα για το παιδί ηλικίας 4-18)**

### ΟΔΗΓΙΕΣ

Τα παιδιά που έχουν διαβήτη αντιμετωπίζουν μερικές φορές ειδικά προβλήματα. Στην ακόλουθη σελίδα υπάρχει ένας κατάλογος με πράγματα που μπορεί να αποτελούν πρόβλημα για το παιδί σας. Σας παρακαλούμε να μας πείτε κατά πόσο υπήρξε πρόβλημα για το παιδί σας το κάθε ένα στη διάρκεια του προηγούμενου μήνα, κυκλώνοντας τα παρακάτω νούμερα:

- 0 αν δεν αντιμετωπίζει ποτέ το συγκεκριμένο πρόβλημα
- 1 αν δεν αντιμετωπίζει σχεδόν ποτέ το συγκεκριμένο πρόβλημα
- 2 αν μερικές φορές αντιμετωπίζει το συγκεκριμένο πρόβλημα
- 3 αν αντιμετωπίζει συχνά το συγκεκριμένο πρόβλημα
- 4 αν αντιμετωπίζει σχεδόν πάντα το συγκεκριμένο πρόβλημα

Δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις

Αν δεν καταλαβαίνετε την ερώτηση, μπορείτε να ζητήσετε βοήθεια.



Κατά τον προηγούμενο μήνα, κατά πόσο είχε πρόβλημα το παιδί σας με το εξής...

| <b>Β1 ΔΙΑΒΗΤΗΣ (προβλήματα με ...)</b>         | <b>Ποτέ</b> | <b>Σχεδόν Ποτέ</b> | <b>Μερικές Φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν Πάντα</b> |
|--|-------------|--------------------|----------------------|--------------|---------------------|
| 1. Νιώθει πεινασμένος (-η)                     | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 2. Νιώθει διψασμένος (-η)                      | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 3. Πρέπει να πηγαίνει πολύ συχνά στην τουαλέτα | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 4. Έχει στομαχόπονους                          | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 5. Έχει πονοκέφαλους                           | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 6. Νιώθει ότι έχει υπογλυκαιμία                | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 7. Νιώθει κουρασμένος (-η)                     | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 8. Τρέμει                                      | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 9. Ιδρώνει                                     | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 10. Έχει προβλήματα με τον ύπνο                | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 11. Εκνευρίζεται εύκολα                        | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |

| <b>Β2 ΘΕΡΑΠΕΙΑ Ι (προβλήματα με...)</b>                                  | <b>Ποτέ</b> | <b>Σχεδόν ποτέ</b> | <b>Μερικές φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν πάντα</b> |
|--|-------------|--------------------|----------------------|--------------|---------------------|
| 1. Το τρύπημα της βελόνας (π.χ. ενέσεις/εξετάσεις αίματος) τον /την πονά | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 2. Έρχεται σε αμηχανία γιατί έχει διαβήτη                                | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 3. Μαλώνει μαζί μας για τη φροντίδα του διαβήτη του/ της                 | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 4. Δυσκολεύεται να τηρήσει το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη του /της   | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |



*Είτε το παιδί σας κάνει τα παρακάτω μόνο του, είτε με τη βοήθειά σας, απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνει κατά τον προηγούμενο μήνα. (Σημείωση: Αυτό το τμήμα δεν σας ρωτά για το βαθμό αυτονομίας του παιδιού σας στα παρακάτω θέματα, αλλά για το πόσο δυσκολεύεται)*

| <b>Β3 ΘΕΡΑΠΕΙΑ II<br/>(προβλήματα με ...)</b>                                   | <b>Ποτέ</b> | <b>Σχεδόν ποτέ</b> | <b>Μερικές φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν πάντα</b> |
|---|-------------|--------------------|----------------------|--------------|---------------------|
| 1. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει μετρήσεις γλυκόζης αίματος                   | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 2. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει ενέσεις ινσουλίνης                           | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 3. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει γυμναστική                                   | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 4. Του/ της είναι δύσκολο να υπολογίζει τους υδατάνθρακες ή τα ισοδύναμα        | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 5. Του/ της είναι δύσκολο να φοράει το βραχιόλι ταυτότητα του                   | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 6. Του/ της είναι δύσκολο να έχει μαζί του /της έναν υδατάνθρακα ταχείας δράσης | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 7. Του/ της είναι δύσκολο να τρώει μικρά γεύματα (σνακ)                         | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |

| <b>Β4 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ<br/>(προβλήματα με ...)</b>                   | <b>Ποτέ</b> | <b>Σχεδόν ποτέ</b> | <b>Μερικές φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν πάντα</b> |
|---|-------------|--------------------|----------------------|--------------|---------------------|
| 1. Ανησυχία ότι μπορεί να έχει υπογλυκαιμία                   | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 2. Ανησυχία για το αν έχουν αποτέλεσμα οι θεραπείες που κάνει | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 3. Ανησυχεί για τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές του διαβήτη      | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |



Κατά τον προηγούμενο ΕΝΑ μήνα, κατά πόσο είχε πρόβλημα το παιδί σας με το εξής...

| <b>Β5 ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ<br/>(προβλήματα με ...)</b>                       | <b>Ποτέ</b> | <b>Σχεδόν ποτέ</b> | <b>Μερικές φορές</b> | <b>Συχνά</b> | <b>Σχεδόν πάντα</b> |
|---|-------------|--------------------|----------------------|--------------|---------------------|
| 1. Δυσκολεύεται να πει στους γιατρούς και τις νοσοκόμες πώς νιώθει  | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 2. Δυσκολεύεται να κάνει ερωτήσεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |
| 3. Δυσκολεύεται να εξηγήσει την αρρώστια του/ της στους άλλους      | 0           | 1                  | 2                    | 3            | 4                   |



### Γ. Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης : STAI – X-1/C. D Spilberger (Στάθμιση στα Ελληνικά Α. Λιάκου)

**Οδηγίες:** Παρακάτω ακολουθεί ένας αριθμός προτάσεων που άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε προσεκτικά κάθε πρόταση και στη συνέχεια επιλέξτε μια από τις επιλογές που ακολουθούν, σημειώνοντας ή μαρτζίζοντας τον αντίστοιχο αριθμό, για να δείξετε πως αισθάνεστε τώρα, δηλαδή αυτή τη στιγμή. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Μη ξοδεύετε πολλή ώρα για κάθε πρόταση, αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται να ταιριάζει πιο καλά σε αυτό που αισθάνεστε τώρα.

| 1       | 2     | 3      | 4         |
|---------|-------|--------|-----------|
| Καθόλου | Κάπως | Μέτρια | Πάρα Πολύ |

|     |   |   |   |   |   |
|-----|---|---|---|---|---|
| 1.  | Αισθάνομαι ήρεμος/η.                            | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.  | Αισθάνομαι ασφαλής.                             | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.  | Νιώθω μια εσωτερική ένταση.                     | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.  | Έχω αγωνία.                                     | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.  | Αισθάνομαι άνετα.                               | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.  | Αισθάνομαι αναστατωμένος/η.                     | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.  | Ανησυχώ αυτή τη στιγμή για ενδεχόμενες ατυχίες. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.  | Αισθάνομαι αναπαυμένος/η.                       | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9.  | Αισθάνομαι άγχος.                               | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. | Αισθάνομαι βολικά                               | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. | Αισθάνομαι αυτοπεποίθηση.                       | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. | Αισθάνομαι νευρικότητα.                         | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. | Αισθάνομαι ήσυχος/η.                            | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. | Βρίσκομαι σε διέγερση.                          | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. | Είμαι χαλαρωμένος/η.                            | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. | Αισθάνομαι ικανοποιημένος.                      | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. | Ανησυχώ.  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. | Αισθάνομαι έξαψη και ταραχή.                    | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. | Αισθάνομαι υπερένταση.                          | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. | Αισθάνομαι ευχάριστα.                           | 1 | 2 | 3 | 4 |



## Δ. Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spilberger

(Στάθμιση στα Ελληνικά Α. Λιάκου)

**Οδηγίες:** Παρακάτω ακολουθεί ένας αριθμός προτάσεων που άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε προσεκτικά κάθε πρόταση και στη συνέχεια επιλέξτε μια από τις επιλογές που ακολουθούν, σημειώνοντας ή μαυρίζοντας τον αντίστοιχο αριθμό, για να δείξετε πως αισθάνεστε συνήθως. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Μη ξοδεύετε πολλή ώρα για κάθε πρόταση, αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται να περιγράφει πως αισθάνεστε γενικά.

| 1       | 2     | 3      | 4         |
|---------|-------|--------|-----------|
| Καθόλου | Κάπως | Μέτρια | Πάρα Πολύ |

|     |   |   |   |   |   |
|-----|---|---|---|---|---|
| 21. | Αισθάνομαι ευχάριστα.   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. | Κουράζομαι εύκολα.  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. | Βρίσκομαι σε συνεχή αγωνία  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. | Εύχομαι να μπορούσα να είμαι τόσο ευτυχισμένος/η όσο φαίνονται να είναι οι άλλοι                          | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. | Μένω πίσω στις δουλειές μου γιατί δεν μπορώ να αποφασίσω αρκετά γρήγορα.                                  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. | Αισθάνομαι αναπαυμένος.   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. | Είμαι ήρεμος/η, ψύχραιμος/η, και συγκεντρωμένος/η.  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. | Αισθάνομαι πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται ώστε να μην μπορώ να τις ξεπεράσω.                              | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 29. | Ανησυχώ πάρα πολύ για κάτι που στην πραγματικότητα δεν έχει σημασία.                                      | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30. | Βρίσκομαι σε συνεχή υπερένταση.   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31. | Έχω την τάση να βλέπω να πράγματα δύσκολα.  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 32. | Μου λείπει η αυτοπεποίθηση.   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 33. | Αισθάνομαι ασφαλής.   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 34. | Προσπαθώ να αποφεύγω την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή δυσκολίας.  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 35. | Βρίσκομαι σε υπερδιέγερση.  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 36. | Είμαι ικανοποιημένος/η.   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 37. | Κάποια ασήμαντη σκέψη μου περνά από το μυαλό και μ' ενοχλεί.  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 38. | Παίρνω τις απογοητεύσεις τόσο πολύ στα σοβαρά, ώστε δεν μπορώ να τις διώξω από τη σκέψη μου.              | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 39. | Είμαι ένας σταθερός χαρακτήρας.   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40. | Έρχομαι σε κατάσταση έντασης ή αναστάτωσης όταν σκέφτομαι τις τρέχουσες ασχολίες και τα ενδιαφέροντά μου. | 1 | 2 | 3 | 4 |



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΑΔΕΙΕΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ

### Α. Άδεια για το Ερωτηματολόγιο PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module (Αναφορά Γονέα για το παιδί ηλικίας 4-18)

30/5/2020

Ταχυδρομείο Yahoo - Re: ΑΔΕΙΑ ΓΙΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Διαβήτη-PedsQL™/Έκδοση 3.0

Re: ΑΔΕΙΑ ΓΙΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ Διαβήτη-PedsQL™/Έκδοση 3.0

Από: Assimina Galli-Tsinopoulou (gallitsin@gmail.com)  
Προς: eirhnaki1991@yahoo.gr  
Κοιν.: riaemmanouilidou@gmail.com  
Ημερομηνία: Τετάρτη, 27 Μαΐου 2020, 03:31 μ.μ. EEST

Αγαπητή κα Λαγουδάκη,  
μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το ερωτηματολόγιο με τη δέσμευση να αναφερθεί η δημοσίευση της κας Ελευθερίας Εμμανουηλίδου.  
Κοινοποιώ το μείλ και στην ίδια και αν θέλετε κάτι περισσότερο επικοινωνείτε μαζί της.  
Καλή επιτυχία  
Με εκτίμηση  
Assimina Galli-Tsinopoulou

Στις Τετ, 27 Μαΐ 2020 στις 2:34 μ.μ., ο/η Eirhnh Lagoudaki <[eirhnaki1991@yahoo.gr](mailto:eirhnaki1991@yahoo.gr)> έγραψε:

Καλησπέρα σας,

Ονομάζομαι Λαγουδάκη Ειρήνη και είμαι φοιτήτρια στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών "Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας" στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

Για το σκοπό της διπλωματικής μου έρευνας με θέμα «Διαχείριση του νεανικού σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔτ1) και διερεύνηση του άγχους των γονέων» θέλω να χρησιμοποιήσω το μεταφρασμένο Ερωτηματολόγιο Διαβήτη-PedsQL™/Έκδοση 3.0/ΑΝΑΦΟΡΑ ΓΟΝΕΑ για το ΠΑΙΔΙ.

Έχω μελετήσει της διπλωματική της Εμμανουηλίδου Ελευθερίας το 2005 με θέμα "Η ποιότητα ζωής των παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1 και η σχέση της με το ίδιο νόσημα και τη θεραπεία του" και ήθελα να σας ρωτήσω αν μπορώ να πάρω την άδεια από εσάς να χρησιμοποιήσω το μεταφρασμένο ερωτηματολόγιο.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για το πολύτιμο χρόνο σας και τη βοήθεια σας!

Με εκτίμηση,

Λαγουδάκη Ειρήνη

Assimina Galli-Tsinopoulou  
Professor in Paediatrics-Paediatric Endocrinology  
Head of 2nd Department of Paediatrics, AHEPA Hospital

*ECTS Coordinator  
President of the Paediatric Society of Northern Greece  
Secretary of the Greek Society of Adolescent Medicine  
Secretary of the Greek Society of HPV*

2nd Department of Paediatrics, School of Medicine  
Faculty of Health Sciences, Aristotle University of Thessaloniki, AHEPA Hospital Thessaloniki, Greece  
Tel +302310994801, +302310994802 Fax: +302310994803 email: [gallitsin@gmail.com](mailto:gallitsin@gmail.com), [agalli@auth.gr](mailto:agalli@auth.gr)





## **B. Άδεια για το Ερωτηματολόγιο μέτρησης του άγχους (Spielberger State-Trait Anxiety Inventory)**

Ύστερα από υποβολή αίτησης στο παρόν σύνδεσμο <https://ipsy.gr/erotimatologia/> στάλθηκαν ταχυδρομικώς στη διεύθυνση της ερευνήτριας οι παρακάτω πληροφορίες μαζί με το ερωτηματολόγιο.

**Συγγραφείς:** Charles Spielberger (προσαρμογή Λιάκος Α. και Γιαννίτση Σ.)

**Στόχος:** Η μέτρηση του άγχους και η διαφοροποίηση του άγχους που προκαλείται από διάφορες καταστάσεις. Το άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας.

**Σύντομη περιγραφή:** Είναι μία από τις πλέον γνωστές και ευρέως χρησιμοποιούμενες κλίμακες για τη μέτρηση του άγχους. Αποτελείται από 40 θέματα, τα πρώτα 20 θέματα αναφέρονται σε άγχος που προκαλείται από μία συγκεκριμένη κατάσταση (παροδικό άγχος-state anxiety), ενώ τα υπόλοιπα 20 αναφέρονται στο άγχος το οποίο αποτελεί πιο μόνιμο χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (trait anxiety).

**Νόρμες/ Στάθμιση:** Το ερωτηματολόγιο έχει ήδη σταθμιστεί από τους Λιάκο και Γιαννίτση. Όμως θεωρήθηκε ότι θα ήταν καλό να διαπιστωθεί η εγκυρότητα και η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου σε μεγαλύτερο δείγμα.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε τυχαίο δείγμα 375 ατόμων αποτελούμενο από 200 δημοσίους υπαλλήλους και 175 φοιτητές. Το 35,2 % του δείγματος αποτελούνταν από άνδρες και το 64,8% από γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας ήταν 31.71 χρόνια. Η συλλογή των δεδομένων για το δείγμα των φοιτητών έγινε στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης και το δείγμα των υπαλλήλων προέρχονταν από δημόσιες υπηρεσίες σε περιοχές της Θεσσαλονίκης, της Κομοτηνής, της Καβάλας και της Κατερίνης. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική και τηρήθηκε η ανωνυμία των ερωτηθέντων.



**Τρόπος βαθμολόγησης:** 1-4 στις κατηγορίες : " σχεδόν ποτέ", " μερικές φορές", " συχνά", " σχεδόν πάντοτε".

Πρώτη κλίμακα (state anxiety): Θέματα 1-20

Αντιστροφές: 1, 2, 5, 8,10, 11, 15, 16, 20

**\*\*ΠΡΟΣΟΧΗ!** Στην προηγούμενη έκδοση είχε αναφερθεί το 13 ως αντιστροφή. Είναι πράγματι αντιστροφή στην αρχική κλίμακα του Spielberger, αλλά ο Α. Λιάκος άλλαξε το περιεχόμενο της πρότασης 13, οπότε η συγκεκριμένη αντιστροφή δεν ισχύει.

Δεύτερη κλίμακα ( trait anxiety ) : Θέματα 21-40

Αντιστροφές: 21, 26, 27, 33, 36,39

**Μέσοι όροι:**

Πρώτη κλίμακα ( state anxiety): 43.21

Δεύτερη κλίμακα ( trait anxiety ) : 42.79

Συνολική κλίμακα: 86.01

**Εγκυρότητα:** Το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει επαρκή εννοιολογική εγκυρότητα με υψηλές θετικές συσχετίσεις με την κατάθλιψη, την αλεξιθυμία και αρνητική συσχέτιση με την κλίμακα εσωτερικής συγκρότησης.

**Αξιοπιστία:**

Για την πρώτη κλίμακα: Crohnbach a =.92

Για τη δεύτερη κλίμακα: Crohnbach a =.89

Σύνολο: Crohnbach a= .94

**Κύρια βιβλιογραφική πηγή:** Λιάκος Α., Γιαννίτση Σ. ( 1984). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της τροποποιημένης ελληνικής κλίμακας άγχους του Spielberger. Εγκέφαλος 21, 71-76.

**Στοιχεία επικοινωνίας:** Τάνια Αναγνωστοπούλου, Ινστιτούτο Ψυχολογίας & Υγείας, Έδισσον 6, 54640 Θεσσαλονίκη . Τηλ. 2310 851 343 // e-mail: ipsis@otenet.gr



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΑΔΕΙΕΣ ΔΙΑΝΟΜΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ

### Α. Άδεια διανομής Ερωτηματολογίου απ' την ΠΕΑΝΔ:



#### **ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ ΑΓΩΝΑ ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ**

**Π.Ε.Α.Ν.Δ.**

Μακρυνίτσας 12-14, 11522 – Αθήνα , Τηλ. Επικοινωνίας : 210-  
7796660 Email: info@peand.gr, Web site: www.peand.gr

Προς : Λαγουδάκη Ειρήνη

Αθήνα, 3/11/2020

#### **«ΒΕΒΑΙΩΣΗ»**

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Πανελληνίας Ένωσης Αγώνα κατά του Νεανικού Διαβήτη, σας βεβαιώνει ότι η φοιτήτρια Λαγουδάκη Ειρήνη κατόπιν επιθυμίας της πραγματοποίησε εθελοντικά στο σύλλογό μας, το Σεπτέμβριο του 2020, έρευνα για την διπλωματική της εργασία με θέμα:  
«Διαχείριση του νεανικού σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔτ1) και διερεύνηση του άγχους των γονέων».

Η έρευνα υλοποιήθηκε μέσω ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου που ετοίμασε η ίδια και το οποίο εστάλη πανελλαδικά προς όλα τα μέλη του συλλόγου μας.

Η παρούσα χορηγείται έπειτα από αίτημα της ίδιας για κάθε νόμιμη χρήση.

Για το Διοικ. Συμβούλιο



Σοφία Μανέα Πρόεδρος ΠΕΑΝΔ



**B. Βεβαίωση ανάρτησης ερωτηματολογίου στο glykouli.gr (αντίστοιχο link <https://glykouli.gr/19585/ereyna-schetika-me-ti-diacheirisi-toy-neaikoy-diaiviti-kai-toy-agchoys-ton-goneon/> )**

**ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΓΙΑ ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ ΕΡΕΥΝΑΣ ΛΑΓΟΥΔΑΚΗ**

Από: Glykouli Info (info@glykouli.gr)  
Προς: eirhnaki1991@yahoo.gr  
Ημερομηνία: Δευτέρα, 23 Νοεμβρίου 2020, 05:54 μ.μ. EET

Ο ενημερωτικός ιστότοπος [glykouli.gr](https://glykouli.gr) βεβαιώνει ότι η φοιτήτρια Λαγουδάκη Ειρήνη κατόπιν επιθυμίας της πραγματοποίησε εθελοντικά, τους μήνες Σεπτέμβριο-Νοέμβριο του 2020, έρευνα για την διπλωματικής της εργασίας με θέμα: «Διαχείριση του νεανικού σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔτ1) και διερεύνηση του άγχους των γονέων». Η έρευνα υλοποιήθηκε μέσω ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου που ετοίμασε η ίδια και το οποίο αναρτήθηκε στο site μας ύστερα από επικοινωνία της μαζί μας.

Η παρούσα χορηγείται έπειτα από αίτημα της ίδιας για κάθε νόμιμη χρήση.

Maria Katsikadaku  
CEO of Glykouli.gr  
tel:+30 210 9234420  
mob: +30 6944920159  
149 Sofokleous Str.  
17672 Athens  
Greece

Μέλος της Α.Μ.Κ.Ε. ΠΕΡΗΦΑΝΗ ΖΩΗ  
Glykouli Facebook page: <https://www.facebook.com/glykouli>  
<https://www.glykouli.gr>



## Γ. Άδεια διανομής Ερωτηματολογίου απ' το σύλλογο γονέων 8<sup>ου</sup> Δημοτικού Σχολείου Πειραιά

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ

8ου ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΠΕΙΡΑΙΑ

ΠΕΙΡΑΙΑΣ 20/10/2020

### ΒΕΒΑΙΩΣΗ

Το Δ.Σ. του συλλόγου γονέων και κηδεμόνων του 8ου δημοτικού σχολείου Πειραιά βεβαιώνει ότι δόθηκε στην Λαγουδάκη Ειρήνη του Μιλτιάδη και της Ταξιαρχούλας η άδεια διανομής ερωτηματολογίου με θέμα: <<Διαχείριση του νεανικού σακχαρώδη διαβήτη (ΣΔτ1) και διερεύνηση του άγχους των γονέων>> για το χρονικό διάστημα 14/09/2020-30/11/2020.

Με τιμή για το Δ.Σ.  
του συλλόγου.





## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV: ΑΙΤΗΣΗ ΓΟΝΕΑ ΓΙΑ ΣΧΟΛΙΚΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

### ΥΠΟΔΕΙΓΜΑ 1

Παρακαλώ όπως προβείτε στις δέουσες ενέργειες αρμοδίως και κατά περίπτωση, για την έγκριση υποστήριξης του/της μαθητή/τριας .....του  
..... και της ..... που θα φοιτήσει κατά το  
σχολ. Έτος 2020-21, στην .....τάξη, του  
.....(ονομασία Σχ. Μονάδας).

Παρακαλούμε να συμπληρωθούν όλα τα πεδία.

#### ΕΙΔΟΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ (σημειώστε με Χ μόνο ένα πεδίο)

- Νέα Παράλληλη Στήριξη (σύμφωνα με την εγκύκλιο)
- Ανανέωση Παράλληλης Στήριξης (σύμφωνα με την εγκύκλιο)
- Υποστήριξη από Ειδικό Βοηθητικό Προσωπικό
- Υποστήριξη από Σχολικό Νοσηλευτή

#### ΓΝΩΜΑΤΕΥΣΗ

**ΦΟΡΕΑΣ ΓΝΩΜΑΤΕΥΣΗΣ** (π.χ. ΚΕΣΥ (πρώην ΚΕΔΔΥ) , ΔΕΔΑ, ΔΗΜΟΣΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ)

**Αρ. Πρωτ. :** ..... **Ημερομηνία** ..... (Εντός 6 μήνου από την ημερ. αίτησης για την περίπτωση αιτήματος για Σχολ. Νοσηλευτή)

**Χρόνος επαναξιολόγησης\*** ..... (\*Δεν συμπληρώνεται στις περιπτώσεις αιτημάτων για Σχολ. Νοσηλευτή)

**Είδος εκπαιδευτικής ανάγκης:** Braille  ΕΝΓ

Επισυνάπτω την ανωτέρω γνωμάτευση.

#### ΕΓΚΡΙΣΗ-ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΡΟΗΓΟΥΜΕΝΟΥ ΣΧ. ΕΤΟΥΣ (2019-2020)

Είδος στήριξης: Παράλληλη Στήριξη  ΕΒΠ  ΣΧ. ΝΟΣ

Έγκριση ΝΑΙ  ΟΧΙ

Υλοποίηση ΝΑΙ  ΟΧΙ

Ο/Η  
Αιτών/ούσα

.....  
(Ονοματεπώνυμο – Υπογραφή Γονέα/Κηδεμόνα)



Επιχειρησιακό Πρόγραμμα  
Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού,  
Εκπαίδευση και Διά Βίου Μάθηση  
Ειδική Υπηρεσία Διαχείρισης  
Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης





***Άλλαξε τον κόσμο, το 'χει ανάγκη!***

.....

*«Χρειάζονται πολλά, τον κόσμο για ν' αλλάξεις:*

*Οργή κι επιμονή. Γνώση κι αγανάχτηση.*

*Γρήγορη απόφαση, στόχαση βαθιά.*

*Ψυχρή υπομονή, κι ατέλειωτη καρτερία.*

*Κατανόηση της λεπτομέρειας και κατανόηση του συνόλου.*

*Μονάχα η πραγματικότητα μπορεί να μας μάθει πώς  
την πραγματικότητα ν' αλλάζουμε.»*

***Μπέρτολτ Μπρέχτ***

*(Μετάφραση: Μάριος Πλωρίτης / Από το θεατρικό έργο «Η απόφαση» – Die Massnahme -, 1930)*



*Η παρούσα εργασία είναι αφιερωμένη σε όλους αυτούς τους μικρούς ήρωες με ΣΔ1 που ως σχολική νοσηλεύτρια η συνεργασία μου μαζί τους μου υπενθυμίζει διαρκώς ότι δεν μπορείς να καθορίσεις τι θα σου φέρει η ζωή αλλά πως θα το αντιμετωπίσεις!*

