

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ»

ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΔΙΑΒΗΤΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Στρατηγικές αντιμετώπισης δυσκολιών και κοινωνικής στήριξης που
αντιμετωπίζουν γονείς παιδιών με διαβήτη τύπου 1»**

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια: Ευαγγελάτου Δήμητρα

A.M.18012

Επιβλέπων Καθηγητής: Δρ. Κουτελέκος Ιωάννης

ΑΘΗΝΑ

2023

**UNIVERSITY OF WEST ATTICA
FACULTY OF HEALTH AND CARING SCIENCES
DEPARTMENT OF NURSING**



**MASTER OF SCIENCE PROGRAM
"MANAGEMENT OF CHRONIC DISEASES"
SPECIALTY " EDUCATION AND DIABETES CARE "**

**"Coping difficulties and social support strategies faced by parents of
children with type 1 diabetes"**

Post graduate student: Evangelatou Dimitra

A.M. 18012

Supervision: Dr. Koutelekos Ioannis

ATHENS

2023

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Τριμελή
Εξεταστική Επιτροπή:

Κουτελέκος Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Δυτικής Αττικής (Επιβλέπων Καθηγητής)

Υπογραφή:.....

Βλάχου Ευγενία, Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής,
Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής

Υπογραφή:.....

Ζαρταλούδη Αφροδίτη, Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Δυτικής Αττικής, Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής

Υπογραφή:.....

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

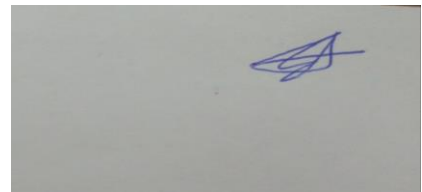
Η κάτωθι υπογεγραμμένη Ευαγγελάτου Δήμητρα του Μιχαήλ, με αριθμό μητρώου 18012 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής δηλώνω ότι:

«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 σύνολο τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ήτο 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 12 μήνες και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η Δηλούσα
Ευαγγελάτου Δήμητρα



Κουτελέκος Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Δυτικής Αττικής (Επιβλέπων Καθηγητής)

Υπογραφή:.....

Copyright © Ευαγγελάτου Δήμητρα, 2023

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «**Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων**» της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκριση της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Ευχαριστίες

Η ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής αυτής εργασίας θα ήταν αδύνατη χωρίς τη πολύτιμη στήριξη και υπομονή του καθηγητή μου κυρίου Ιωάννη Κουτελέκου.

Θα ήθελα να του εκφράσω ένα βαθύ ευχαριστώ για όλη τη βοήθεια, τη στήριξη, τον πολύτιμο χρόνο που διέθεσε για να με κατευθύνει και να μου δώσει σημαντικά στοιχεία για το θέμα της παρούσας εργασίας, αλλά και την άριστη συνεργασία του για την εκπόνησή της.

Επίσης, οφείλω να ευχαριστήσω ιδιαίτερος την καθηγήτρια και επιστημονικά υπεύθυνη της ειδίκευσης «Εκπαίδευση και Φροντίδα στο Διαβήτη» του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων» κα. Ευγενία Βλάχου για την πολύτιμη καθοδήγησή της και έμπρακτη υποστήριξή της όλα αυτά τα χρόνια, όπως επίσης και την αξιότιμη Επίκουρη Καθηγήτρια κα. Αφροδίτη Ζαρταλούδη.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους συναδέλφους μου, και ιδιαίτερος τις κυρίες Γραμματέα Αναστασία & Τουλομίδου Χριστίνα (Υπεύθυνες Νοσηλευτικού Προσωπικού ΚΥ Γλυφάδας), και κα. Θωμά Αδαμαντίνη (ιατρός Ενδοκρινολόγος/ Επιστημονικά Υπεύθυνη ΚΥ Γλυφάδας) που έδειξαν την έμπρακτη συμπαράστασή τους κατά τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών.

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	7
Περιεχόμενα	8
Κατάλογος Σχημάτων.....	10
Κατάλογος Διαγραμμάτων	10
Κατάλογος Πινάκων.....	10
Εισαγωγή.....	11
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	13
Κεφάλαιο 1 – Ο Σακχαρώδης Διαβήτης.....	14
1.1 Ορισμός του Σακχαρώδη Διαβήτη	14
1.2 Οι επιπτώσεις του Σακχαρώδη Διαβήτη.....	15
1.3 Τύποι Σακχαρώδη Διαβήτη	16
Κεφάλαιο 2 – Ο Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1	17
2.1 Εισαγωγή.....	17
2.2 Επιδημιολογία.....	18
2.3 Παράγοντες κινδύνου και πρόληψη	18
2.4 Συμπτώματα.....	19
2.5 Αποτελεσματική διαχείριση	20
Κεφάλαιο 3 – Στρατηγικές Διαχείρισης Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1	24
3.1 Εκπαίδευση και Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1	24
3.2 Η αποτελεσματική διαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 στα παιδιά	26
Κεφάλαιο 4 – Ψυχολογικά και Κοινωνικά Θέματα και Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1	
30	
4.1 Οι κοινωνικές και οι ψυχολογικές προεκτάσεις του ΣΔτ1	30
4.2 Παράγοντες που συμβάλλουν στην αύξηση των ψυχολογικών επιπτώσεων εξαιτίας της νόσου	32
Κεφάλαιο 5 - Οικογένεια, Κοινωνική Στήριξη και Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1 .	34
5.1 Κοινωνική στήριξη και Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1.....	34
5.2 Οικογένεια και ΣΔτ1	36
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	39
Κεφάλαιο 6 – Μέθοδος	40
6.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	40

6.2 Μεθοδολογία	40
6.3 Κριτήρια εισόδου- αποκλεισμού μελετών.....	41
6.4 Τελική επιλογή μελετών	42
Κεφάλαιο 7 – Αποτελέσματα	44
7.1 Περιγραφή των βασικών χαρακτηριστικών των μελετών.....	44
7.2 Αναλυτική περιγραφή των μελετών	44
Κεφάλαιο 8 – Συζήτηση	56
Συμπεράσματα-Προτάσεις	61
Περίληψη.....	62
Abstract.....	63
Βιβλιογραφία	64

Κατάλογος Σχημάτων

Σχήμα 1. Τα σημαντικότερα συμπτώματα του ΣΔτ1 στα παιδιά	20
Σχήμα 2. Ενέργειες για την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1	23
Σχήμα 3. STEP- Social Support to Empower Parents (Intervention) & FaMM- Family Management Measure.....	48

Κατάλογος Διαγραμμάτων

Διάγραμμα 1. Prisma 2009 Flow Diagram.....	43
--	----

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Στρατηγική αναζήτησης.....	41
Πίνακας 2. Βασικά χαρακτηριστικά των μελετών	51

Εισαγωγή

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 (ΣΔτ1) είναι μια χρόνια και προοδευτική νόσος. Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αύξηση του επιπολασμού του ΣΔτ1. Είναι μια νόσος που επηρεάζει περισσότερο τα παιδιά και απαιτεί σημαντικές αλλαγές στον τρόπο ζωής και των παιδιών και των γονέων, με απώτερο στόχο την αποτελεσματική διαχείρισή του. Επιπλέον, ο ΣΔτ1 σχετίζεται με ποικίλες μακροχρόνιες και βραχυχρόνιες επιπλοκές που έχουν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της ζωής των ατόμων που πάσχουν. Στην περίπτωση που παρατηρείται αδυναμία ελέγχου των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, ο ΣΔτ1 αποτελεί την τέλεια αιτία για την αύξηση των επιπέδων άγχους που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας που έχουν κάποιο παιδί με ΣΔτ1, αλλά και για το ίδιο το παιδί, οδηγώντας σε ποικίλα προβλήματα αναφορικά με τη διαχείριση του διαβήτη και την πρόωρη ανάπτυξη επιπλοκών (Almeida et al., 2013).

Ο τρόπος ζωής που πρέπει να υιοθετήσουν τα παιδιά με ΣΔτ1 επιφέρει πολλούς περιορισμούς στην καθημερινότητά τους, με αποτέλεσμα και τα ίδια τα παιδιά, αλλά κυρίως οι γονείς να αισθάνονται φόβο για το μέλλον, να έρχονται αντιμέτωποι με έναν διαρκή κοινωνικό στιγματισμό και να έχουν πολλές φορές να αντιμετωπίσουν και τυχόν οικονομικές δυσκολίες που οφείλονται στα έξοδα για τη θεραπεία του διαβήτη. Πολλές φορές οι γονείς αισθάνονται ενοχές για την κατάσταση στην οποία έχει περιέλθει το παιδί τους και αντλούν δύναμη από τις προσδοκίες που έχουν από την επιστημονική κοινότητα για πρόοδο που θα οδηγήσει στη θεραπεία του ΣΔτ1, ώστε να μπορέσουν τα παιδιά να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή. Επιπλέον, η ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν οι γονείς στα παιδιά με ΣΔτ1 βελτιώνεται με την πάροδο του χρόνου, ενώ, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με νέες προκλήσεις (Jaser et al., 2014).

Η παιδική ηλικία θα πρέπει να είναι μια περίοδος στη ζωή των ανθρώπων γεμάτη ξέγνοιαστες και ανέμελες στιγμές, κάτι που δεν μπορούν να απολαύσουν τα παιδιά με ΣΔτ1. Επομένως, οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μια πραγματικότητα που τους οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα άγχους και στρες. Επιπλέον, οι γονείς έχουν να αντιμετωπίσουν και πρακτικές δυσκολίες που σχετίζονται με τη διαχείριση του ΣΔτ1 στα παιδιά. Οι δυσκολίες αυτές σχετίζονται με την προσαρμογή του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον, με τη συμμόρφωση του παιδιού στη φαρμακευτική αγωγή και στον τρόπο ζωής που επιβάλλει ο διαβήτης και γενικότερα με το γεγονός ότι πάντα θα πρέπει να έχουν υπό την προστασία

τους το παιδί για να αντιμετωπίσουν έκτακτες καταστάσεις, όπως μια υπογλυκαιμία. Ένα ακόμα πρόβλημα με το οποίο έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 είναι και ο κοινωνικός στιγματισμός και η απουσία πολλές φορές στήριξης από το κοινωνικό περιβάλλον (Pansier & Schulz, 2015; Wodrich et al., 2011).

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν η εύρεση πρωτογενών ερευνητικών μελετών που να αναφέρονται στις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις όποιες δυσκολίες προκύπτουν εξαιτίας της ασθένειας, σε θέματα που σχετίζονται με ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1 – Ο Σακχαρώδης Διαβήτης

1.1 Ορισμός του Σακχαρώδη Διαβήτη

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ) αποτελεί μια χρόνια, μεταβολική ασθένεια που χαρακτηρίζεται από αυξημένα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και μπορεί να προκαλέσει με την πάροδο του χρόνου σημαντικές βλάβες ή δυσλειτουργίες σε διάφορα όργανα του σώματος, όπως στην καρδιά, στα μάτια, στα νεφρά, κ.ά. (WHO, 2021). Η εμφάνιση του ΣΔ οφείλεται στην αδυναμία του παγκρέατος να παράγει την απαιτούμενη ποσότητα ινσουλίνης για την κάλυψη των αναγκών του οργανισμού. Επιπλέον, ο ΣΔ μπορεί να είναι απόρροια της αδυναμίας του οργανισμού να χρησιμοποιήσει αποτελεσματικά την ινσουλίνη που παράγεται. Η ινσουλίνη είναι μια ορμόνη που παράγεται από το πάγκρεας και αποτελεί στην ουσία το κλειδί για την απελευθέρωση της γλυκόζης από τις τροφές στα κύτταρα του οργανισμού, μέσω της ροής του αίματος, προκειμένου να παραχθεί η απαραίτητη για τον οργανισμό ενέργεια. Η αδυναμία παραγωγής ινσουλίνης ή η αποτελεσματική χρήση της ινσουλίνης από τον οργανισμό οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα, γνωστή ως υπεργλυκαιμία (hyperglycemia) (International Diabetes Federation, 2021a).

Οι παθογενετικοί μηχανισμοί που συμβάλλουν στην ανάπτυξη του ΣΔ ποικίλουν και ένας από αυτούς είναι και η αυτοάνοση καταστροφή των β-κυττάρων (B-cells) που βρίσκονται στο πάγκρεας, με αποτέλεσμα την ανεπάρκεια σε ινσουλίνη και την εμφάνιση διαταραχών που οδηγούν στην αντίσταση στην ινσουλίνη. Η ανεπαρκής δράση της ινσουλίνης στους ιστούς, η οποία μπορεί να είναι απόρροια της ανεπαρκούς έκκρισής της ή που μπορεί να οφείλεται στη μειωμένη απόκριση των ιστών στην ινσουλίνη που κυκλοφορεί, οδηγεί σε διαταραχές του μεταβολισμού των υδατανθράκων, των πρωτεϊνών και του λίπους (DiMeglio et al., 2018). Ο ΣΔ αποτελεί ένα παγκόσμιο πρόβλημα και περιλαμβάνεται στις μια από τις τέσσερις μη μεταδοτικές ασθένειες που έχουν μπει στο στόχαστρο για δράση σε παγκόσμιο επίπεδο. Τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται μια αύξηση του επιπολασμού του ΣΔ περισσότερο στις χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες, σε σχέση με τις χώρες με υψηλό εισόδημα (WHO, 2016).

1.2 Οι επιπτώσεις του Σακχαρώδη Διαβήτη

Τα άτομα με ΣΔ έχουν αυξημένες πιθανότητες εμφάνισης σοβαρών προβλημάτων υγείας. Τα αυξημένα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργία της καρδιάς και των αιμοφόρων αγγείων, τα μάτια, τα νευρά, τα νεύρα και τα δόντια. Επιπλέον, τα άτομα με ΣΔ έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν λοιμώξεις. Σχεδόν σε όλες τις υψηλού εισοδήματος χώρες, ο ΣΔ είναι η κύρια αιτία εμφάνισης καρδιαγγειακών παθήσεων, τύφλωσης, νεφρικής ανεπάρκειας και ακρωτηριασμού των άκρων. Η διατήρηση των επιπέδων γλυκόζης στα επιθυμητά επίπεδα μπορεί να καθυστερήσει ή και να εμποδίσει την εμφάνιση επιπλοκών (International Diabetes Federation, 2020b; WHO, 2021).

Επομένως, οι χρόνιες επιπτώσεις του ΣΔ είναι οι κάτωθι (International Diabetes Federation, 2020a; DiMeglio et al., 2018):

- Καρδιαγγειακές παθήσεις. Η ύπαρξη ΣΔ μπορεί να επηρεάσει την καρδιά και τα αιμοφόρα αγγεία και επιπλέον, μπορεί να προκαλέσει θανατηφόρες επιπλοκές, όπως στεφανιαία νόσο που οδηγεί σε καρδιακή προσβολή και εγκεφαλικό επεισόδιο.
- Παθήσεις των νεφρών, που προκαλούνται από την καταστροφή μικρών αιμοφόρων αγγείων των νεφρών, εξαιτίας του ΣΔ, με αποτέλεσμα τη μείωση της αποτελεσματικής λειτουργίας των νεφρών.
- Παθήσεις των νεύρων. Ο ΣΔ μπορεί να οδηγήσει σε καταστροφή των νεύρων του οργανισμού όταν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και η πίεση του αίματος είναι υψηλή.
- Παθήσεις των ματιών. Τα περισσότερα άτομα με ΣΔ αναπτύσσουν μια μορφή πάθησης των ματιών που οδηγεί σε μειωμένη όραση ή ακόμα και σε τύφλωση.
- Στοματικές επιπλοκές. Τα περισσότερα άτομα με ΣΔ έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης φλεγμονής στα ούλα (περιοδοντίτιδα).

Γενικότερα, όταν δεν υπάρχει αποτελεσματική διαχείριση του διαβήτη, οι επιπλοκές μπορεί να είναι απειλητικές για την υγεία, αλλά και για τη ζωή του ατόμου που πάσχει. Οι περισσότεροι σοβαρές επιπλοκές συμβάλλουν στην αύξηση της θνησιμότητας

και στη μείωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΣΔτ1, καθώς και στην οικονομική επιβάρυνση των εν λόγω ατόμων, αλλά και του συστήματος υγείας γενικότερα (WHO 2003).

1.3 Τύποι Σακχαρώδη Διαβήτη

Οι πιο συχνοί τύποι ΣΔ είναι δύο και είναι οι εξής (DiMeglio et al., 2018):

- ❖ **Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 (ΣΔτ1).** Ο ΣΔτ1, ο οποίος στο πρόσφατο παρελθόν ήταν γνωστός ως ινσουλοεξαρτώμενος διαβήτης (insulin-dependent diabetes mellitus_IDDM) ή νεανικός διαβήτης, προκαλείται από την αδυναμία των β-κυττάρων του παγκρέατος να παράγουν ινσουλίνη. Στο ΣΔτ1 παρατηρείται επομένως παντελής έλλειψη ινσουλίνης εξαιτίας της καταστροφής των β-κυττάρων. Ο ΣΔτ1 είναι πιθανό να επηρεάσει παιδιά και ενήλικες και απαιτεί την καθημερινή πρόσληψη ινσουλίνης, όμως είναι περισσότερο συχνός στην παιδική ηλικία και στην εφηβεία. Η ανεπαρκής χρήση της ινσουλίνης οδηγεί σε κετοξέωση, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να μην μπορούν να αγνοήσουν τις συστάσεις για λήψη ινσουλίνης, καθώς είναι ζωτικής σημασίας για αυτούς. Η κετοξέωση αποτελεί μια σημαντική αιτία θανάτου των νέων ατόμων με ΣΔτ1 και συχνά απαιτεί την ενδονοσοκομειακή νοσηλεία (Barnett, 2018; Atkinson et al., 2014).

- ❖ **Ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 2 (ΣΔτ2).** Ο ΣΔτ2 είναι ο πιο συχνός τύπος διαβήτη και συνδέεται άμεσα με την παχυσαρκία και τον αυξημένο δείκτη μάζας σώματος. Στο ΣΔτ2 παρατηρείται η δυσλειτουργία των β-κυττάρων και η αντίσταση στην ινσουλίνη. Για τους ασθενείς με ΣΔτ2 η διατροφή και η σωματική άσκηση αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο της θεραπείας. Με την πάροδο όμως του χρόνου, η λειτουργία των β-κυττάρων του παγκρέατος μπορεί να μειωθεί και επομένως οι ασθενείς να χρειαστούν τη λήψη θεραπευτικής αγωγής ή/ και ινσουλίνης (Olokoba et al., 2012).

Κεφάλαιο 2 – Ο Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1

2.1 Εισαγωγή

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 (ΣΔτ1) προκαλείται από μια αυτοάνοση αντίδραση του οργανισμού όταν το αμυντικό σύστημα του οργανισμού επιτίθεται στα κύτταρα που παράγουν την ινσουλίνη. Αποτέλεσμα αυτής της επίθεσης είναι η παραγωγή ελάχιστης ή/ και καθόλου ινσουλίνης από τον οργανισμό. Η ακριβής αιτία που οδηγεί στην εμφάνιση του ΣΔτ1 δεν είναι ακόμα γνωστή, αλλά οφείλεται σε ένα συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Ο ΣΔτ1 μπορεί να επηρεάσει άτομα κάθε ηλικίας, όμως εμφανίζεται κυρίως στα παιδιά και στους νεαρούς ενήλικες. Η καθημερινή πρόσληψη ινσουλίνης είναι αναγκαία για τους ασθενείς με ΣΔτ1, καθώς εάν δεν έχουν πρόσβαση στην ινσουλίνη και δεν λάβουν ινσουλίνη σε καθημερινή βάση, θα οδηγηθούν στο θάνατο. Επιπλέον, σημαντικός είναι και ο έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα (International Diabetes Federation, 2020b).

Ο ΣΔτ1 επιφέρει σημαντικές αλλαγές στον τρόπο ζωής όχι μόνο των ατόμων που πάσχουν που είναι ως επί το πλείστον παιδιά, αλλά και των γονέων. Ο ΣΔτ1 σχετίζεται με πολλές μακροχρόνιες και βραχυχρόνιες επιπλοκές. Στην περίπτωση που παρατηρείται πρόβλημα στον έλεγχο των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, ο ΣΔτ1 αποτελεί την τέλεια πηγή άγχους για τα μέλη της οικογένειας, προκαλώντας δυσλειτουργία στη διαχείρισή του και οδηγώντας στην πρόωρη εμφάνιση διαφόρων επιπλοκών (Tsiouli et al., 2014). Αποτέλεσμα των ανωτέρω είναι να διαμορφωθεί ένας τρόπος ζωής στον οποίο κυριαρχούν οι περιορισμοί στις δραστηριότητες, η δυσφορία και ο φόβος για το μέλλον, καθώς και μια μόνιμη διέγερση εξαιτίας των οικονομικών προβλημάτων που μπορεί να σχετίζονται με τη θεραπεία. Οι γονείς αισθάνονται συνήθως ένοχοι καθώς αναζητούν τα αίτια της ασθένειας και έχουν υψηλές προσδοκίες από την επιστημονική κοινότητα και την πρόοδο που αυτή κάνει και η οποία μπορεί να οδηγήσει σε περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες (Barnett, 2018; DiMeglio et al., 2018; Haegele et al., 2022). Επιπλέον, η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας των γονέων αυξάνεται καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν και έχουν να αντιμετωπίσουν διαφορετικές προκλήσεις.

2.2 Επιδημιολογία

Περίπου το 10% των ατόμων με διαβήτη, πάσχουν από ΣΔτ1. Ο ΣΔτ1 είναι ο πιο κοινός τύπος διαβήτη στα παιδιά και στους εφήβους στις περισσότερες χώρες του κόσμου. Η επίπτωση και ο επιπολασμός του ΣΔτ1 έχουν μεταβληθεί σημαντικά τις τελευταίες δύο δεκαετίες. Στις αρχές του 20^{ου} αιώνα ο ΣΔτ1 θεωρούνταν μια σπάνια ασθένεια (Podolakova et al., 2020). Η αύξηση της επίπτωσης του ΣΔτ1 παρατηρήθηκε τις τελευταίες δεκαετίες και ποικίλει μεταξύ των εθνών. Η μεγαλύτερη επίπτωση της νόσου καταγράφηκε στη Φιλανδία (Harjutsalo et al., 2013), και στον Καναδά (Vehik & Dabelea, 2011) και η μικρότερη στην Ασία (Onda et al., 2016; Patterson et al., 2009). Μια σημαντική αύξηση της επίπτωσης καταγράφηκε σε παιδιά ηλικίας <5 ετών, ενώ η εμφάνιση του ΣΔτ1 αφορά όλο και μικρότερες ηλικίες. Η αιτία που οδηγεί σε αυτές τις διαφοροποιήσεις δεν είναι ακόμα γνωστή (Podolakova et al., 2020).

Στη Σλοβακία παρατηρήθηκε αύξηση της επίπτωσης του ΣΔτ1 κατά τα έτη 1985-2000 από 5.62/100.000 ανά έτος το 1986 σε 14.46/100.000 το έτος 1998, ενώ η υψηλότερη επίπτωση αφορούσε την ηλικιακή ομάδα 10 έως 14 ετών (Podolakova et al., 2020). Σύμφωνα με τη μελέτη των Patterson et al. (2019), ο ετήσιος ρυθμός αύξησης της επίπτωσης του ΣΔτ1 σε χώρες της Κεντρικής Ευρώπης είναι υψηλότερος στην Πολωνία (6,6%) και ακολουθεί η Τσεχία (4,7%), η Αυστρία (4,4%) και η Ουγγαρία (4,3%).

Σε παγκόσμιο επίπεδο υπολογίζεται ότι 1,1 εκατομμύρια παιδιά και έφηβοι ηλικίας 14-19 ετών πάσχουν από ΣΔτ1 (WHO, 2019). Ο βασικός στόχος που αφορά τη θεραπεία του ΣΔτ1 είναι η επίτευξη των καλύτερων δυνατών επιπέδων συγκέντρωσης γλυκόζης στο αίμα, η μείωση της συχνότητας των περιστατικών υπογλυκαιμίας και η πρόληψη των μακροχρόνιων επιπλοκών (Haeghele et al., 2022).

2.3 Παράγοντες κινδύνου και πρόληψη

Όπως ήδη αναφέραμε, οι παράγοντες που οδηγούν στην εμφάνιση του ΣΔτ1 είναι ακόμα υπό διερεύνηση. Διάφοροι γενετικοί όμως και περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι αυτοί που ενδεχομένως ευθύνονται για το ΣΔτ1. Η ύπαρξη ατόμου στο οικογενειακό περιβάλλον με ΣΔτ1 αυξάνει τις πιθανότητες εμφάνισης της συγκεκριμένης νόσου. Επιπλέον, διάφοροι περιβαλλοντικοί παράγοντες και η έκθεση σε ιογενείς λοιμώξεις

ενδεχομένως συνδέεται με τον κίνδυνο εμφάνισης ΣΔτ1. Άλλοι παράγοντες που διερευνώνται για να εξακριβωθεί εάν αποτελούν παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση ΣΔτ1 είναι η έλλειψη θηλασμού, η γέννα με καισαρική τομή και η ηλικία και ο δείκτης μάζας σώματος της μητέρας (International Diabetes Federation, 2020b; Barnett, 2018).

Επομένως, δεδομένου ότι δεν έχουν εξακριβωθεί ακόμα οι παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση του ΣΔτ1, δεν μπορούμε να λάβουμε επαρκή και αποτελεσματικά μέτρα για την πρόληψη του ΣΔτ1. Το γεγονός ότι υπάρχουν κάποια στοιχεία που συσχετίζουν την παχυσαρκία και το γρήγορο ρυθμό ανάπτυξης στα παιδιά με την εμφάνιση του ΣΔτ1, υποδεικνύουν ότι ο υγιεινός τρόπος ζωής μέσω της αποφυγής της υπερβολικής κατανάλωσης φαγητού και της καθιστικής ζωής μπορεί να συμβάλλουν στην πρόληψη της εμφάνισης ΣΔτ1, ιδιαίτερα σε άτομα υψηλού κινδύνου, όπως για παράδειγμα σε παιδιά που μπορεί να έχουν κάποιο αδερφό στην οικογένεια με ΣΔτ1 (International Diabetes Federation, 2020b).

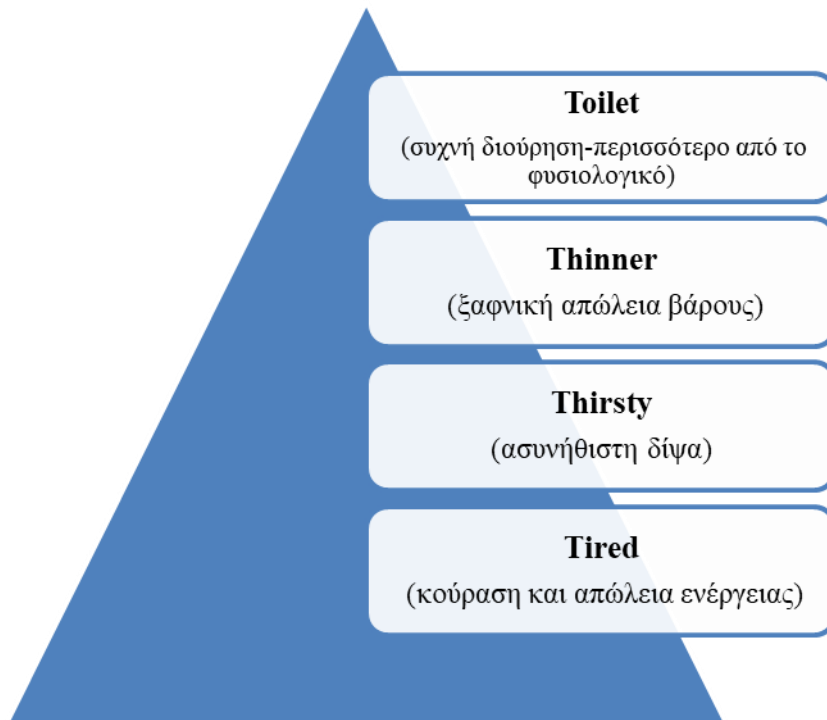
2.4 Συμπτώματα

Τα κυριότερα συμπτώματα του ΣΔτ1 περιλαμβάνουν (International Diabetes Federation, 2020b):

- ✓ Ασυνήθιστη δίψα και ξερό στόμα.
- ✓ Ξαφνική απώλεια βάρους.
- ✓ Συχνή διούρηση.
- ✓ Έλλειψη ενέργειας και κούραση.
- ✓ Συνεχές αίσθημα πείνας.
- ✓ Θολή όραση.
- ✓ Ενούρηση κατά τη διάρκεια της νύχτας.

Ο ΣΔτ1 εμφανίζεται συχνότερα στα παιδιά και στους εφήβους και επομένως, όταν οι γονείς παρατηρήσουν κάποιο από τα ανωτέρω συμπτώματα, θα πρέπει να απευθυνθούν σε κάποιον ιατρό προκειμένου να διαπιστωθεί εάν το παιδί πάσχει από ΣΔτ1 και προκειμένου να λάβει άμεσα το παιδί θεραπεία για να διατηρήσει την ποιότητα της ζωής του.

Στο Σχήμα 1 παρουσιάζονται τα σημαντικότερα συμπτώματα του ΣΔτ1 στα παιδιά, τα οποία είναι ευρέως γνωστά ως 4T (Hamilton et al., 2017).



Σχήμα 1. Τα σημαντικότερα συμπτώματα του ΣΔτ1 στα παιδιά

(Πηγή: Hamilton et al., 2017)

2.5 Αποτελεσματική διαχείριση

Τα άτομα με ΣΔτ1 πρέπει καθημερινά να λαμβάνουν ινσουλίνη, να ελέγχουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και να ακολουθούν έναν υγιεινό τρόπο ζωής, προκειμένου να ελέγξουν αποτελεσματικά το διαβήτη (International Diabetes Federation, 2020b).

Ινσουλινοθεραπεία

Αρχικά, τα άτομα με ΣΔτ1 θα πρέπει να προσλαμβάνουν σε καθημερινή βάση ινσουλίνη προκειμένου να ελέγξουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και να τα διατηρήσουν σε ένα επιθυμητό επίπεδο. Υπάρχουν διάφοροι τύποι ινσουλίνης ανάλογα με το πόσο γρήγορα ενεργούν και ανάλογα με το πόσο διαρκούν. Η ινσουλίνη μπορεί να χορηγηθεί είτε με σύριγγα, είτε με αντλίες (insulin pumps) ή στυλό ινσουλίνης (insulin pen) (DiMeglio et al., 2018). Άλλες σύγχρονες συσκευές για την αποτελεσματική διαχείριση

του ΣΔτ1, οι οποίες μπορούν εύκολα να χρησιμοποιηθούν και από τα παιδιά, είναι τα συστήματα συνεχούς καταγραφής της γλυκόζης (Continuous glucose monitors_ CGMs) και το υβριδικό σύστημα αντλίας ινσουλίνης (Hybrid-closed loop system) (March et al., 2020).

Για την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1 είναι σημαντικό να κατανοήσουν τα παιδιά που πάσχουν τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα από τη χορήγηση της ινσουλίνης. Σημαντικό είναι τα παιδιά να έχουν πάντα πρόσβαση στην ινσουλίνη, ενώ, για τα παιδιά που απαιτείται συχνή χορήγηση ινσουλίνης, είναι σημαντικό να ορίζουν σε καθημερινή βάση τις δόσεις της ινσουλίνης, με βάση τις μετρήσεις των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα (NICE, 2015).

Αυτό-έλεγχος επιπέδων γλυκόζης στο αίμα

Επιπλέον, τα άτομα με ΣΔτ1 θα πρέπει να ελέγχουν συχνά τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα, προκειμένου να ρυθμίσουν την απαιτούμενη δόση ινσουλίνης που χρειάζεται ο οργανισμός τους. Αυτό-έλεγχος της γλυκόζης (self-monitoring of blood glucose_ SBMG) ονομάζεται η διαδικασία του ελέγχου των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα από τα ίδια τα άτομα όταν αυτά βρίσκονται στο σχολείο, στο σπίτι ή οπουδήποτε αλλού. Ο αυτό-έλεγχος της γλυκόζης βοηθάει τα άτομα με ΣΔτ1, καθώς τους επαγγελματίες υγείας, να κατανοήσουν πώς ποικίλουν τα επίπεδα της γλυκόζης κατά τη διάρκεια της ημέρας, ώστε να προσαρμόσουν τη θεραπεία στις ανάγκες του κάθε ατόμου (International Diabetes Federation, 2020b).

Ο αυτό-έλεγχος της γλυκόζης στο αίμα θα πρέπει να γίνεται (Brinkman et al., 2017):

- Πριν από κάθε γεύμα
- Πριν κάθε είδους σωματική άσκηση
- Πριν τον ύπνο
- Πριν την έναρξη διαδικασιών όπως η οδήγηση, κ.ά.
- Αμέσως μετά τη λήψη της θεραπείας για το σακχαρώδη διαβήτη και μέχρι τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα να είναι σε φυσιολογικά επίπεδα.

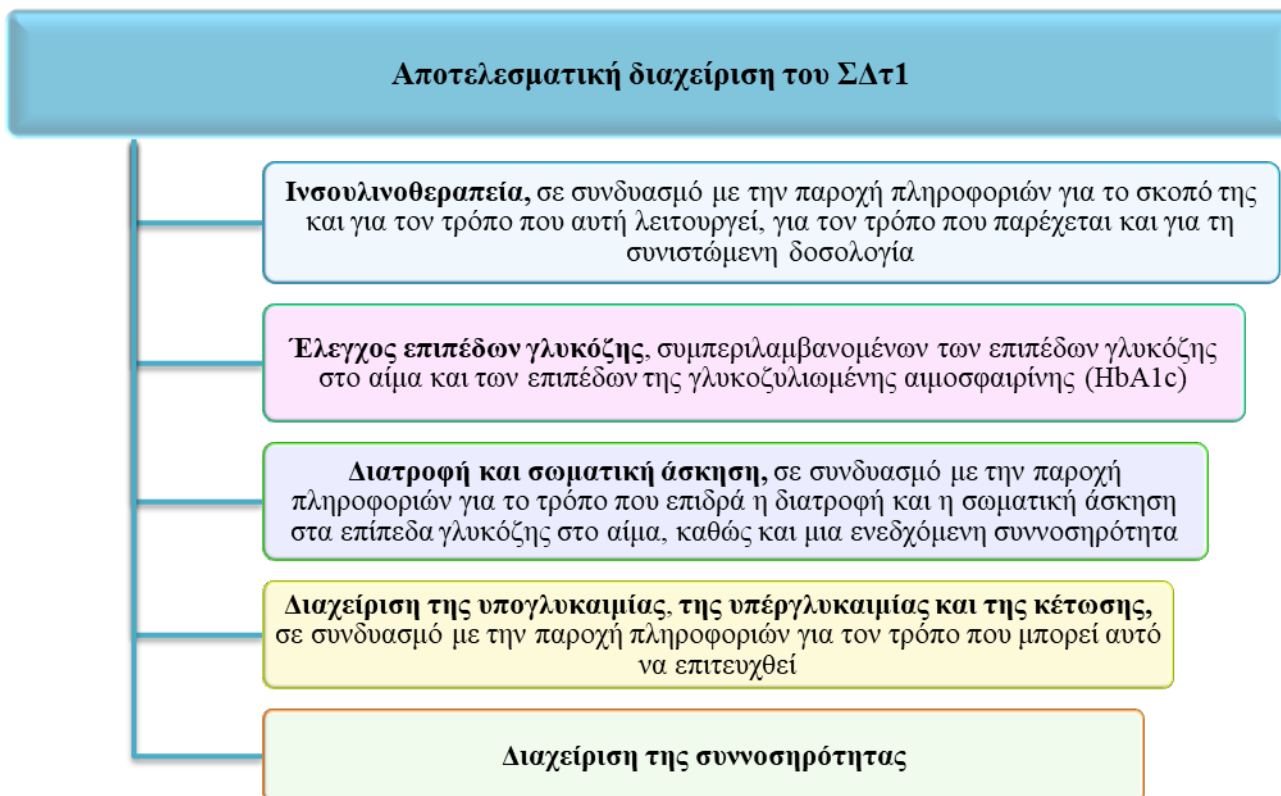
Υγιεινή διατροφή

Η υγιεινή διατροφή και πιο συγκεκριμένα η γνώση του τι να τρώει ένα άτομο με ΣΔτ1 και πότε, αποτελεί σημαντικό κομμάτι της αποτελεσματικής διαχείρισης του ΣΔτ1, καθώς πολλές είναι οι τροφές που επηρεάζουν τα επίπεδα της γλυκόζης. Μια υγιεινή διατροφή από τα άτομα που πάσχουν από ΣΔτ1 περιλαμβάνει τη μείωση της πρόσληψης θερμίδων, την αντικατάσταση των κορεσμένων λιπαρών (π.χ. βούτυρο, κ.ά.) με ακόρεστα (π.χ. αβοκάντο, ξηροί καρποί, κ.ά.), την κατανάλωση διαιτητικών ινών (π.χ. φρούτα, λαχανικά, κ.ά.) και την αποφυγή ή τη μείωση της κατανάλωσης αλκοόλ, καπνού και ζάχαρης (International Diabetes Federation, 2020b).

Η ενημέρωση των παιδιών και των μελών της οικογένειας των παιδιών με ΣΔτ1 αναφορικά με τα οφέλη της υγιεινής διατροφής αποτελεί σημαντικό κομμάτι της αποτελεσματικής διαχείρισης του ΣΔτ1. Η κατανάλωση τροφών με χαμηλό γλυκαιμικό δείκτη, φρούτων και λαχανικών, καθώς και η κατανάλωση του κατάλληλου τύπου και της ενδεδειγμένης ποσότητας λιπαρών, θα πρέπει να γίνει τρόπος ζωής για τα παιδιά με ΣΔτ1. Επομένως, η ενημέρωση για τα οφέλη της διατροφής είναι αυτή που θα παροτρύνει και θα στηρίζει τα παιδιά και την οικογένειά τους στην προσπάθεια για την υιοθέτηση της εν λόγω διατροφής (NICE, 2015).

Σωματική άσκηση

Η σωματική δραστηριότητα είναι απαραίτητη για τη διατήρηση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα σε φυσιολογικά επίπεδα. Η πλέον αποτελεσματική άσκηση για τα άτομα με ΣΔτ1 είναι η αερόβια άσκηση, όπως το τρέξιμο, το κολύμπι και η ποδηλασία και η άσκηση με τη χρήση αντιστάσεων. Επιπλέον, σημαντικό ρόλο παίζει και η μείωση των ωρών που κάποιος μένει αδρανής (International Diabetes Federation, 2020b). Η ενθάρρυνση των παιδιών με ΣΔτ1 για συχνή άσκηση είναι σημαντική. Επιπλέον, σημαντική είναι και η ενημέρωση των παιδιών με ΣΔτ1 και των μελών της οικογένειάς τους ότι μπορούν να λάβουν μέρος σε κάθε είδους άσκηση, με την προϋπόθεση ότι θα αναγνωρίζουν τα σημάδια της υπό- ή της υπέρ- γλυκαιμίας κατά τη διάρκεια της φυσικής δραστηριότητας, ώστε να τα αντιμετωπίζουν έγκαιρα και αποτελεσματικά (NICE, 2015).



Σχήμα 2. Ενέργειες για την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1

(Πηγή: NICE, 2015)

Κεφάλαιο 3 – Στρατηγικές Διαχείρισης Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1

3.1 Εκπαίδευση και Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1

Η εκπαίδευση που λαμβάνουν τα άτομα με ΣΔτ1, καθώς και οι οικογένειές τους, είναι πολύ σημαντική για την αποτελεσματική διαχείρισή του. Ιδιαίτερα τα παιδιά και οι έφηβοι, οι οποίοι έχουν πρόσφατα διαγνωστεί ότι πάσχουν από ΣΔτ1, αλλά και οι οικογένειές τους ή τα άτομα που τους φροντίζουν, θα πρέπει να λάβουν εκπαίδευση σχετικά με το ΣΔτ1 που να καλύπτει τα παρακάτω θέματα (NICE, 2015):

- ❖ Να εξηγεί τον τρόπο με τον οποία έγινε η διάγνωση, δίνοντας ιδιαίτερη βαρύτητα στα συμπτώματα και στο γεγονός ότι η εμφάνιση του ΣΔτ1 δεν έχει συγκεκριμένη αιτία εμφάνισης και επομένως, το άτομο δεν θα πρέπει να κατηγορεί τον εαυτό του για την εμφάνιση του εν λόγω προβλήματος.
- ❖ Να αναγνωρίζει και να αντιμετωπίζει τους φόβους, τις ανησυχίες και τις προκαταλήψεις που υπάρχουν γύρω από το θέμα του ΣΔτ1. Παράλληλα θα πρέπει μέσω της εκπαίδευσης να μπορούν να απαντηθούν διάφορα ερωτήματα και απορίες που τα παιδιά, τα νεαρά άτομα και τα μέλη των οικογενειών τους μπορεί να έχουν.
- ❖ Να επισημάνει τους τυχόν κινδύνους που σχετίζονται με το ΣΔτ1 και που τα άτομα κληθούν ενδεχομένως να αντιμετωπίσουν.
- ❖ Την αναγνώριση της ανάγκης για άμεση πρόσληψη ινσουλίνης και γνώση του τρόπου με τον οποίο αυτή επιδρά στον οργανισμό.
- ❖ Πρακτική εξάσκηση για το πώς γίνεται η ένεση ινσουλίνης.
- ❖ Ενημέρωση για το τι ακριβώς είναι η γλυκόζη, ποια είναι τα κανονικά επίπεδά της στο αίμα, ποιος είναι ο επιθυμητός στόχος των επιπέδων γλυκόζης στον οργανισμό, πρακτική εξάσκηση για τον τρόπο που γίνεται ο αυτό-έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα και επεξήγηση των λόγων για τους οποίους ο αυτό-έλεγχος είναι τόσο σημαντικός.

- ❖ Παροχή πληροφοριών σχετικά με την υγιεινή διατροφή και τη διατροφή που πρέπει να ακολουθεί ένα άτομο με ΣΔτ1.
- ❖ Παροχή πληροφοριών για τη σημαντικότητα της άσκησης στα άτομα με ΣΔτ1 και για τις στρατηγικές διαχείρισης των ανεπιθύμητων ενεργειών που μπορεί να λάβουν χώρα κατά τη διάρκεια ή μετά τη σωματική άσκηση.
- ❖ Ενημέρωση σχετικά με σοβαρές και μεγάλης έντασης επιπλοκές που μπορεί να έχουν τα άτομα εξαιτίας του ΣΔτ1, όπως η υπογλυκαιμία και εκπαίδευση σχετικά με τον τρόπο που μπορούν τα άτομα να διαχειριστούν τις επιπλοκές αυτές, τονίζοντας ότι η γλυκόζη ή η σακχαρόζη θα πρέπει να είναι πάντα διαθέσιμα.
- ❖ Ενημέρωση σχετικά με τη διαχείριση του ΣΔτ1 όταν το άτομο πάσχει και από άλλη ασθένεια, συμπεριλαμβανομένης της ενημέρωσης για το πότε δεν πρέπει να χορηγείται ινσουλίνη.
- ❖ Ενίσχυση της αυτοεκτίμησης, η οποία είναι απαραίτητη για την αποτελεσματική αυτό-διαχείριση του ΣΔτ1.
- ❖ Προσαρμογή της ψυχολογίας και ψυχολογική ενίσχυση που αφορά τη διάγνωση του ΣΔτ1.
- ❖ Εκπαίδευση σχετικά με θέματα της καθημερινότητας, όπως ΣΔτ1 και σχολικό περιβάλλον, ΣΔτ1 και διαχείριση και αντιμετώπιση στο σπίτι, δυνατότητα άμεσης επικοινωνίας με κάποιον ειδικό για την παροχή πληροφοριών, κ.ά.
- ❖ Πληροφορίες σχετικά με τα τηλέφωνα άμεσης ανάγκης που πρέπει να χρησιμοποιούν τα άτομα με ΣΔτ1.

Η εκπαίδευση των παιδιών και των οικογενειών τους θα πρέπει να παρέχεται λαμβάνοντας υπόψη τις προσωπικές προτιμήσεις των παιδιών και των μελών της οικογένειας, τη συναισθηματική ευεξία των παιδιών, την ηλικία και την ωριμότητα των εκπαιδευομένων, το πολιτιστικό υπόβαθρο, την υπάρχουσα γνώση, τις κοινωνικές συνθήκες που επικρατούν στο περιβάλλον του ατόμου με ΣΔτ1 και τους στόχους που έχουν τεθεί από το ίδιο το άτομο και από την οικογένεια. Επιπλέον, είναι σημαντικό, τα άτομα με ΣΔτ1 να ενθαρρύνονται να προβαίνουν σε κλινικές εξετάσεις κατά τη διάρκεια του έτους και να έχουν συχνή επαφή με την ιατρική ομάδα παρακολούθησης, η οποία θα τους βοηθήσει στο να διατηρήσουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα σε επιθυμητά επίπεδα. Σημαντικό μέρος της εκπαίδευσης αποτελεί και η ενθάρρυνση των παιδιών με ΣΔτ1 και

των οικογενειών τους να συζητάνε και να ρωτάνε για όποιο θέμα τους απασχολεί, ενώ σημαντικό είναι τα παιδιά που έχουν ΣΔτ1 να το γνωστοποιούν στον περίγυρό τους προκειμένου να αντιμετωπιστεί άμεσα και αποτελεσματικά η όποια κρίση μπορεί αν έχουν (Mayen et al., 2022).

Η παροχή της κατάλληλης εκπαίδευσης και για το παιδί και για τους γονείς αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία και απαιτεί την ύπαρξη εκπαιδευτών που να έχουν δεξιότητες που αφορούν το χάρισμα της επικοινωνίας, την έκφραση συναισθημάτων όπως η συμπόνια και η ευαισθησία, το χιούμορ και βαθιές γνώσεις που αφορούν το διαβήτη και τη διαχείρισή του στα παιδιά. Ιδανικά, η εκπαίδευση θα πρέπει να παρέχεται από μια ομάδα ειδικών που να περιλαμβάνει ιατρό, νοσηλεύτη, διατροφολόγο και ψυχολόγο και θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη την ηλικία του παιδιού και το αναπτυξιακό του στάδιο, καθώς και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων (Marklund et al., 2022).

3.2 Η αποτελεσματική διαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 στα παιδιά

Η αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1 στα παιδιά, προϋποθέτει τη διαχείριση του διαβήτη κατά τη διάρκεια που το παιδί βρίσκεται στο σχολείο. Για να μπορέσει ένα παιδί να βρίσκεται σε ένα κατάλληλο για το πρόβλημά του σχολικό περιβάλλον είναι αναγκαίο να εξασφαλιστούν (Ηλιάδης και συν., 2010; Nadella et al., 2017):

- ❖ Η δυνατότητα ελέγχου των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα όταν αυτό κρίνεται αναγκαίο. Είναι σημαντικός για το παιδί με ΣΔτ1 ο συχνός αυτοέλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα ή ο έλεγχος από εξειδικευμένο προσωπικό, αρκετές φορές κατά τη διάρκεια του σχολείου.
- ❖ Η δυνατότητα ελέγχου των τροφών που καταναλώνει το παιδί. Επιπλέον, το παιδί θα πρέπει να έχει πρόσβαση σε μικρά γεύματα όταν αυτό κριθεί απαραίτητο και θα πρέπει να έχει την ευχέρεια να καταναλώσει την τροφή που πρέπει σε συγκεκριμένες ώρες.
- ❖ Η δυνατότητα άμεσης πρόσβασης στη φαρμακευτική αγωγή, η οποία αφορά κυρίως τη χορήγηση ινσουλίνης και στον προγραμματισμένο χρόνο, αλλά και σε τυχόν έκτακτες περιστάσεις που θα προκύψουν.

- ❖ Η δυνατότητα συμμετοχής χωρίς προβλήματα στη σωματική άσκηση και στις εξωσχολικές δραστηριότητες.

Τα παιδιά με ΣΔτ1 καλούνται να αντιμετωπίσουν αρκετές προκλήσεις στο σχολείο, οι οποίες σχετίζονται με την αδυναμία συμμετοχής σε φυσικές και εξωσχολικές δραστηριότητες, με την έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού στο σχολικό περιβάλλον που θα τους βοηθήσει με τη χορήγηση της ινσουλίνης, με τη μέτρηση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα και με την αντιμετώπιση εκτάκτων καταστάσεων, με την έλλειψη υποστήριξης από τους εκπαιδευτικούς, με το στιγματισμό και την προκατάληψη που υπάρχει προς το πρόσωπό τους και τέλος, με το γεγονός ότι αισθάνονται ότι δεν πρέπει να αποκαλύψουν το πρόβλημα υγείας τους, καθώς ενδέχεται να έχουν διαφορετική αντιμετώπιση από τους συμμαθητές τους (Pansier & Schulz, 2015).

Όλα τα ανωτέρω προβλήματα με τα οποία καθημερινά έρχονται αντιμέτωπα τα παιδιά με ΣΔτ1 και ιδιαίτερα στο σχολικό περιβάλλον, έχουν σαν αποτέλεσμα να οδηγούνται τα παιδιά σε αυξημένο άγχος, σε συχνή απουσία από το σχολείο, σε κακή ποιότητα ζωής και σε χαμηλές σχολικές επιδόσεις (Wodrich et al., 2011; Nadella et al., 2017). Ανώτερος στόχος της διαχείρισης του ΣΔτ1 στο σχολικό περιβάλλον θα πρέπει να είναι η προαγωγή της φυσιολογικής ανάπτυξης των παιδιών που έχουν το εν λόγω πρόβλημα, η βελτιστοποίηση της κοινωνικοποίησης των συγκεκριμένων παιδιών, καθώς και η παροχή της βέλτιστης εκπαιδευτικής εμπειρίας και τέλος, η πρόληψη των προβλημάτων εξαιτίας του διαβήτη, όπως η εμφάνιση υπό ή υπέρ- γλυκαιμίας και η εμφάνιση χρόνιων επιπλοκών (Haegele et al., 2022).

Γενικότερα, η διατροφή και η σωματική άσκηση διαδραματίζουν το θεμελιώδη ρόλο στη διαχείριση του ΣΔτ1, σε συνδυασμό με την ινσουλινοθεραπεία. Η διατροφή ενός παιδιού και ενός εφήβου με ΣΔτ1 θα πρέπει να καθοδηγείται από τις αρχές της υγιεινής διατροφής και από την τακτική σωματική άσκηση προκειμένου να διευκολυνθεί ο έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα και να προληφθούν οι σχετικές επιπλοκές, να διατηρηθεί το σωματικό βάρος εντός των φυσιολογικών ορίων και να μειωθεί ο κίνδυνος καρδιαγγειακών νοσημάτων, εξασφαλίζοντας ταυτόχρονα την ψυχική, κοινωνική και οικογενειακή ευημερία (Marklund et al., 2022). Παρόλα αυτά, η διατροφή και η σωματική άσκηση είναι δραστηριότητες και συνήθειες αυτοφροντίδας που απασχολούν λίγο τους εφήβους με ΣΔτ1.

Η αυτοδιαχείριση και η αυτοφροντίδα είναι καθοριστικής σημασίας στον έλεγχο του ΣΔτ1 σε παιδιά και εφήβους. Στην πραγματικότητα, η ευθύνη της τακτικής παρακολούθησης της νόσου και των συμπτωμάτων της, καθώς και η παρακολούθηση στη συμμόρφωση στη θεραπεία, έγκειται στην οικογένεια και αργότερα, σύμφωνα με τη φάση της ανάπτυξης του παιδιού, μεταβιβάζεται σταδιακά στο παιδί/ έφηβο (Almeida et al., 2013).

Κύριος στόχος στη θεραπεία του ΣΔτ1 είναι να δοθεί ιδιαίτερη βαρύτητα στην πρόληψη των συμπτωμάτων και της σοβαρότητάς τους, στην πρόληψη των βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων επιπλοκών, καθώς και στην κατάλληλη ανάπτυξη του παιδιού και του εφήβου, με τρόπο που επιτρέπει τη διατήρηση των καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως αυτές που σχετίζονται με τη δυναμική της οικογένειας, το σχολείο και την κοινωνική ζωή (Almeida et al., 2013).

Οι πολλαπλές φυσιολογικές και ψυχοκοινωνικές αλλαγές που συμβαίνουν κατά την εφηβεία θέτουν σε κίνδυνο τις θεραπείες για το σακχαρώδη διαβήτη κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής αυτής περιόδου και πολλές φορές οι έφηβοι παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες στην τήρηση τη αυτοφροντίδας για τη διαχείριση του ΣΔτ1 και για την πρόληψη εμφάνισης επιπλοκών. Οι συγκρούσεις που προκύπτουν από τις απαιτήσεις και την πολυπλοκότητα της αυτοδιαχείρισης του διαβήτη, σε συνδυασμό με τις προσδοκίες που έφηβοι έχουν σχετικά με τις δικές τους εμπειρίες στη συγκεκριμένη αναπτυξιακή φάση, ενδεχομένως οφείλονται για τη δυσκολία τήρησης των συνηθειών αυτοφροντίδας (Nadella et al., 2017).

Σημαντικό ρόλο στην αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1 παίζει η οικογένεια. Η οικογενειακή υποστήριξη αποτελείται από την ατομική αντίληψη σχετικά με τη διαθεσιμότητα και τη φροντίδα που λαμβάνει το άτομο από την οικογένεια, η οποία επιτρέπει την ανάπτυξη μεγαλύτερης ανθεκτικότητας και ψυχολογικής ευεξίας απέναντι σε γεγονότα που προκαλούν άγχος. Η υποστήριξη από την οικογένεια αποτελεί μια σύνθετη και πολυδιάστατη έννοια που σχετίζεται με την ψυχική υγεία του ατόμου, καθώς η οικογενειακή υποστήριξη σχετίζεται με την ύπαρξη στοργής, ευαισθησίας, συνεργασίας και εμπιστοσύνης ενθαρρύνοντας την αυτονομία και την ανεξαρτησία μεταξύ των μελών της οικογένειας (Almeida et al., 2013).

Υπάρχουν διάφορα είδη υποστήριξης από την οικογένεια που βοηθούν τα παιδιά στην αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1, όπως ενέργειες που προκαλούν ευημερία στα μέλη της οικογένειας, συναισθηματική υποστήριξη, ύπαρξη ενσυναίσθησης, προσοχή από τα άλλα μέλη της οικογένειας που δίνουν συμβουλές που είναι ζωτικής σημασίας σε δύσκολες στιγμές και σε στιγμές λήψης σημαντικών αποφάσεων (Albanese et al., 2019).

Για τη δυναμική της οικογένειας είναι σημαντικό να παρουσιάζει ένα σύνολο θεμελιωδών πτυχών που να ευνοούν την ανάπτυξη της οικογενειακής υποστήριξης μεταξύ των μελών της, όπως είναι: α) η σύμφωνη, κατευθυνόμενη και συναισθηματική επικοινωνία, β) οι συνεπείς και ευέλικτοι κανόνες, γ) η δημοκρατική ηγεσία, δ) η αυτοεκτίμηση και ε) η ολοκληρωμένη σχέση του ζευγαριού που επιτρέπει στην οικογένεια να λειτουργεί ως σύνολο, διασφαλίζοντας ταυτόχρονα την προσωπικότητα του καθενός (Almeida et al., 2013).

Κεφάλαιο 4 – Ψυχολογικά και Κοινωνικά Θέματα και Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1

4.1 Οι κοινωνικές και οι ψυχολογικές προεκτάσεις του ΣΔτ1

Τα παιδιά, οι έφηβοι με ΣΔτ1, καθώς και τα μέλη των οικογενειών τους, διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν συναισθηματικές και συμπεριφορικές δυσκολίες, τις οποίες καλούνται να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά. Ο κοινωνικός στιγματισμός, καθώς και η περιθωριοποίηση εξαιτίας τους προβλήματος από τους συνομήλικους ή ο σχολικός εκφοβισμός είναι κάποια από τα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσουν τα παιδιά με ΣΔτ1, τα οποία, σε συνδυασμό με την ασθένεια, επηρεάζουν αρνητικά την ψυχολογία τους. Επιπλέον, πολύ συχνά τα παιδιά με ΣΔτ1 έρχονται αντιμέτωπα με συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης εξαιτίας της ασθένειας. Πιο συγκεκριμένα, τα υψηλά επίπεδα γλυκόζης στο αίμα, η «φτωχή» αυτό-διαχείριση και οι συμπεριφορικές στρατηγικές διαχείρισης, ο φόβος της υπογλυκαιμίας, κ.ά. αποτελούν πηγή άγχους και κατάθλιψης για τα παιδιά με ΣΔτ1 (Rechenberg et al., 2017).

Επιπλέον, οι φροντιστές και ιδιαίτερα οι μητέρες, αναφέρουν υψηλά επίπεδα άγχους που σχετίζεται με το βάρος της διαχείρισης της θεραπείας των παιδιών τους και το άγχος αυτό συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης και αγχωδών διαταραχών (Whittemore et al., 2012). Το άγχος που βιώνουν οι μητέρες και τα συμπτώματα κατάθλιψης που μπορεί να εμφανίσουν, επηρεάζουν αρνητικά τα παιδιά και τους εφήβους με ΣΔτ1, συμπεριλαμβανομένης της επιδείνωσης του γλυκαιμικού ελέγχου, της μείωσης της ποιότητας ζωής και της εμφάνισης κατάθλιψης (Haegele et al., 2022). Και ενώ και οι πατέρες παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαχείριση του διαβήτη, οι μητέρες είναι συνήθως υπεύθυνες για το μεγαλύτερο ποσοστό της θεραπείας (Iversen, 2018). Οι μητέρες βιώνουν περισσότερο άγχος σε σχέση με τους πατέρες που σχετίζεται με τη «συνεχή επαγρύπνηση» της φροντίδας ενός παιδιού με διαβήτη (Hansen et al., 2012). Οι παράγοντες άγχους που βιώνουν περιλαμβάνουν συνήθως τη διαχείριση της διατροφής, τις οικογενειακές συγκρούσεις που σχετίζονται με το διαβήτη, τη χορήγηση ινσουλίνης και την παρακολούθηση των επιπέδων της γλυκόζης του αίματος. Τέλος, οι μητέρες αναφέρουν ότι ανησυχούν διαρκώς για το εάν το σάκχαρο του παιδιού είναι σε υψηλά ή σε

χαμηλά επίπεδα, για τις μακροχρόνιες συνέπειες της νόσου και για την δυσκολία εκμάθησης και κατάκτησης του πολύπλοκου θεραπευτικού σχήματος από τα παιδιά (Albanese et al., 2019).

Επομένως, η ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών με ΣΔτ1 και των μελών της οικογένειάς τους αμέσως μετά τη διάγνωση της ασθένειας, προσαρμοσμένη στις ανάγκες και στην ηλικία του κάθε παιδιού, είναι σημαντική για την ψυχική ευεξία και την ομαλή ένταξη των παιδιών αυτών στο ευρύ κοινωνικό σύνολο. Τα παιδιά που παρουσιάζουν συχνά επεισόδια διαβητικής κετοξέωσης θα πρέπει να λαμβάνουν πιο συχνά ψυχολογική υποστήριξη. Η ψυχολογία των παιδιών είναι καθοριστική στην αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1, καθώς η έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης μπορεί να επιδράσει αρνητικά σε διάφορες παραμέτρους που σχετίζονται με την εν λόγω ασθένεια, όπως για παράδειγμα στη διατήρηση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα σε φυσιολογικά επίπεδα, ενώ μπορεί να συμβάλλει και στη μείωση της αυτό-εκτίμησης των παιδιών που πάσχουν. Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης μπορεί να βοηθήσει και τα παιδιά, αλλά και τα μέλη της οικογένειας να κατανοήσουν καλύτερα την ασθένεια και επομένως, να μπορέσουν να τη διαχειριστούν καλύτερα. Ένα πρόγραμμα ψυχολογικής υποστήριξης, βασισμένο στις ανάγκες των παιδιών με ΣΔτ1, μπορεί να προσφέρει (NICE, 2015):

- Καλύτερη ποιότητα ζωής, για παράδειγμα μέσω της συμβουλευτικής ή της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας που επικεντρώνεται στην ποιότητα ζωής.
- Μεγαλύτερο βαθμό συμμόρφωσης στη θεραπεία για το ΣΔτ1, όπως για παράδειγμα μεγαλύτερη συμμόρφωση στην υγιεινή διατροφή, κ.ά.
- Καλύτερη διαχείριση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, καθώς η καλή ψυχολογία και η ευεξία, συμβάλλουν στη διατήρηση φυσιολογικών επιπέδων γλυκόζης στο αίμα.

Η επίτευξη του μεταβολικού ελέγχου μέσω της χορήγησης ινσουλίνης, η διατήρηση των επιπέδων γλυκόζης σε φυσιολογικά επίπεδα και ο έλεγχος της διατροφής αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο στη φροντίδα του διαβήτη με απώτερο σκοπό την πρόληψη των μακροπρόθεσμων και βραχυπρόθεσμων επιπλοκών. Όπως ήδη αναφέραμε, η βέλτιστη φροντίδα απαιτεί να δοθεί η απαραίτητη προσοχή στα ψυχολογικά και στα κοινωνικά θέματα που αναδύονται εξαιτίας του ΣΔτ1 και που μπορεί να επηρεάσουν τη αποτελεσματική διαχείριση και φροντίδα του ΣΔτ1 στα παιδιά και στους εφήβους. Θέματα

όπως η κατάθλιψη, οι διατροφικές διαταραχές, οι γνωστικές και οι συμπεριφορικές διαταραχές, είναι κάποια από τα προβλήματα που προμηνύουν την ύπαρξη διαβήτη ή που αναδύονται κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Η διάγνωση μιας χρόνιας πάθησης, όπως είναι ο ΣΔτ1 μπορεί να οδηγήσει το άτομο να περάσει μια περίοδο άρνησης, η οποία ακολουθείται από μια περίοδο αποδοχής όπου κυριαρχούν τα συναισθήματα του θυμού, του άγχους και της δυσκολίας υιοθέτησης των στρατηγικών αντιμετώπισης του προβλήματος. Σημαντικό για την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1 που αποτελεί μια χρόνια πάθηση, είναι η συνοχή της οικογένειας και η στήριξη από την οικογένεια και ο τρόπος που η ασθένεια επηρεάζει το ίδιο τα παιδιά ή/και τα νεαρά άτομα και τα μέλη της οικογένειας. Σημείο κλειδί για την αποτελεσματική στήριξη από την οικογένεια, αποτελεί η αποδοχή από την οικογένεια του στρεσογόνου αυτού γεγονότος, η γνώση που η οικογένεια έχει για τη συγκεκριμένη ασθένεια, οι ικανότητες που έχουν τα μέλη της οικογένειας να διαχειριστούν την κατάσταση και η αποτελεσματική υιοθέτηση των στρατηγικών διαχείρισης (Albanese et al., 2019).

4.2 Παράγοντες που συμβάλλουν στην αύξηση των ψυχολογικών επιπτώσεων εξαιτίας της νόσου

Στοιχεία βασισμένα σε επιστημονικά δεδομένα, αναφέρουν ότι υπάρχουν ορισμένοι παράγοντες που συμβάλλουν στην αύξηση του κινδύνου για τα παιδιά και τους νέους με ΣΔτ1 να αναπτύξουν ψυχολογικά προβλήματα. Οι παράγοντες αυτοί αφορούν (Albanese et al., 2019; Haegle et al., 2022; Iversen et al., 2018):

- Την αποφυγή υιοθέτησης των στρατηγικών διαχείρισης του ΣΔτ1
- Την αυξημένη ευθύνη που καλείται το παιδί να αναλάβει
- Τη δυσλειτουργία της οικογένειας
- Την μη αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας
- Το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο
- Τη μονογονεϊκή οικογένεια
- Τη μητρική νοσηρότητα και κυρίως την ψυχολογική νοσηρότητα

Τα παιδιά και οι νεαροί έφηβοι με ΣΔτ1 έχουν 2 με 3 φορές περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν ψυχολογικές διαταραχές σε σχέση με τα παιδιά και τους εφήβους που δεν πάσχουν από την εν λόγω ασθένεια. Τα συμπτώματα κατάθλιψης εμφανίζονται δύο φορές πιο συχνά στα παιδιά και τους εφήβους με ΣΔτ1 σε σχέση με το γενικό πληθυσμό και εμφανίζονται στο 11,3% με 27,5% των νέων με ΣΔτ1. Τα συμπτώματα άγχους εμφανίζονται στο 13% έως 21,3% των νέων με ΣΔτ1 κατά τη διάρκεια της παιδικής ή της εφηβικής τους ηλικίας. Η εμφάνιση των ψυχικών διαταραχών σε παιδιά και εφήβους με ΣΔτ1 εξαρτάται και από την ηλικία, τη διάρκεια και τη σοβαρότητα της ασθένειας και το φύλο. Επιπλέον, η εμφάνιση των ψυχικών διαταραχών σχετίζεται με τον έλεγχο των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα (Khandelwal et al., 2016; Herzer & Hood, 2010; Bernstein et al., 2013; Reynolds & Helgeson, 2011; Alvar et al., 2018).

Κεφάλαιο 5 - Οικογένεια, Κοινωνική Στήριξη και Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1

5.1 Κοινωνική στήριξη και Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1

Η διάγνωση του ΣΔτ1 στα παιδιά, απαιτεί αρχικά την αποδοχή από τους γονείς για τις σοβαρές συναισθηματικές αλλαγές που πρόκειται να συμβούν στους ίδιους και στο παιδί, για τις αλλαγές που πρόκειται να συμβούν στην καθημερινότητα της οικογένειας και για την ανάγκη εκπαίδευσης σε θέματα που αφορούν τη διαχείριση του ΣΔτ1 σε μικρό χρονικό διάστημα. Οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 θα πρέπει μέρα με τη μέρα να καταβάλλουν προσπάθεια για την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1, κάτι που απαιτεί μια συνεχή εκπαίδευση και γνώση σε θέματα που αφορούν τη διαδικασία και την πορεία της ασθένειας, καθώς και των πιθανών επιπλοκών (Rearick et al., 2011).

Η διάγνωση του ΣΔτ1 επηρεάζει τη ζωή του παιδιού και των γονέων και ειδικά στην περίπτωση που το παιδί είναι σε μικρή ηλικία, οι γονείς επιβαρύνονται με ευθύνες για την αποτελεσματική διαχείριση του διαβήτη, όπως για παράδειγμα με το συχνό έλεγχο των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα του παιδιού, με τον υπολογισμό των υδατανθράκων που προσλαμβάνει το παιδί, με τον υπολογισμό και τη χορήγηση της ινσουλίνης, με τη διαρκή επίγνωση του επιπέδου φυσικής δραστηριότητας του παιδιού και με την πρόληψη εμφάνισης υπέρ ή υπό-γλυκαιμίας (Rankin et al., 2016). Επομένως, οι γονείς και ιδιαίτερα οι μητέρες, έρχονται αντιμέτωποι με πολλές ευθύνες οι οποίες επιφέρουν και πρόσθετη συναισθηματική επιβάρυνση στους γονείς και τις οποίες καλούνται να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά. Η πλειοψηφία των γονέων αισθάνονται σοκαρισμένοι, εξαντλημένοι και ότι χάνουν τον έλεγχο, κατά την πρώτη περίοδο που λαμβάνει χώρα η διάγνωση (Albanese et al., 2019). Επιπλέον, οι γονείς νιώθουν άγχος για τη χορήγηση της ένεσης, αισθάνονται φόβο για τα ενδεχόμενα επεισόδια υπό ή υπέρ-γλυκαιμίας και αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα που πρέπει να προσαρμοστεί με την προϋπάρχουσα ρουτίνα του σπιτιού, όπως το μαγείρεμα, η καθαριότητα, τα ψώνια, κ.ά. (Jönsson et al., 2012; Smaldone & Ritholz, 2011). Γενικότερα, οι προκλήσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 αφορούν το συνεχή έλεγχο των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα των παιδιών και κατά τη διάρκεια της ημέρας και κατά

τη διάρκεια της νύχτας, την προσαρμογή της ποσότητας ινσουλίνης που πρέπει να χορηγηθεί στο παιδί, την προσαρμογή της διατροφής σε συγκεκριμένα διατροφικά πρότυπα, την προσαρμογή της φυσικής δραστηριότητας στις ανάγκες του παιδιού, τη δυσκολία να κατανοήσουν τις ακριβείς ανάγκες των παιδιών όταν υπάρχει δυσκολία στην ακριβή περιγραφή των συμπτωμάτων που νιώθουν και την ανάγκη για διαρκή επιτήρηση και παροχή φροντίδας (Streisand & Monaghan, 2014).

Οι γονείς των παιδιών με πρόσφατη διάγνωση ΣΔτ1 έχουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και στρες σε σχέση με τους γονείς των υγιών παιδιών, ενώ έχουν και μεγαλύτερο επιπολασμό κατάθλιψης (Whittemore et al., 2012; Noser et al., 2019). Επιπλέον, οι γονείς ανέφεραν συναισθήματα απογοήτευσης, ενοχής και θυμού εξαιτίας των δυσκολιών που αντιμετώπιζαν στη συμμόρφωση σε πολύπλοκες θεραπείες και συναισθήματα προσωπικής αποτυχίας όταν το θεραπευτικό σχήμα δεν ακολουθούνταν αυστηρά. Γενικότερα, αμέσως μετά τη διάγνωση, οι γονείς βιώνουν σοκ, θλίψη, μετά-τραυματικό στρες και αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Iversen et al., 2018). Οι Whittemore et al. (2012) αναφέρουν ότι ο επιπολασμός των ψυχολογικών συμπτωμάτων στους γονείς κατά τον πρώτο καιρό της διάγνωσης ότι το παιδί πάσχει από ΣΔτ1, ανέρχεται σε 20% με 30%. Οι γονείς αναφέρουν ένα αίσθημα συναισθηματικής φόρτισης εξαιτίας των απαιτήσεων που απορρέουν από τη διαχείριση της ασθένειας, ένα αίσθημα που επιμένει με το πέρασμα του χρόνου καθώς βιώνουν την πολυπλοκότητα της καθημερινής διαχείρισης του διαβήτη και το φόβο των νέων υπογλυκαιμικών επεισοδίων, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της νύχτας (Smaldone & Ritholz, 2011).

Η κοινωνική στήριξη μπορεί να επηρεάσει θετικά την ψυχική υγεία των γονέων, να διαμορφώσει το κοινωνικό και ψυχολογικό περιβάλλον της οικογένειας και να επηρεάσει θετικά την προσαρμογή του παιδιού στις νέες συνθήκες της ζωής του. Το θεωρητικό πλαίσιο υποστηρίζει την υπόθεση ότι η κοινωνική στήριξη μπορεί να οδηγήσει σε μείωση της ανησυχίας των γονέων των παιδιών με ΣΔτ1 και του άγχους που αυτοί βιώνουν, ενώ μπορεί να αυξήσει την αυτοπεποίθηση των γονέων και να επηρεάσει θετικά την αντίληψη για το αντίκτυπο που μια χρόνια ασθένεια έχει στην οικογένεια. Τέλος, μέσω της στάσης των γονέων, η κοινωνική στήριξη μπορεί να έχει άμεσα και έμμεσα αποτελέσματα στην προσαρμογή του παιδιού με ΣΔτ1 στις νέες συνθήκες ζωής που διαμορφώνονται εξαιτίας του ΣΔτ1 (Rearick et al., 2011).

Η κοινωνική και ψυχολογική στήριξη των γονέων μπορεί να λάβει χώρα με διά ζώσεις συναντήσεις, μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας με τουλάχιστον όμως μια διά ζώσης συνάντηση και με επικοινωνία μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Η ανάγκη των γονέων που έχουν παιδιά που πρόσφατα έχουν διαγνωστεί με την ασθένεια, επιθυμούν να μάθουν όλο και περισσότερα πράγματα για την αποτελεσματική διαχείριση της κατάστασης, η οποία έχει αντίκτυπο σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Μελέτες έχουν βρει ότι οι γονείς με παιδιά που έχουν κάποια χρόνια ασθένεια, επιθυμούν την κοινωνική στήριξη και την ανταλλαγή απόψεων με άτομα που έχουν το ίδιο πρόβλημα (Haegele et al., 2022). Οι γονείς όταν λαμβάνουν κοινωνική στήριξη αισθάνονται λιγότερο απομονωμένοι, τους παρέχονται περισσότερες εναλλακτικές που μπορούν να υιοθετήσουν για την αποτελεσματική διαχείριση του προβλήματος και επιπλέον, μειώνεται ο κίνδυνος εμφάνιση ψυχικών συμπτωμάτων, συμπεριλαμβανομένου και του άγχους (Rearick et al., 2011).

5.2 Οικογένεια και ΣΔτ1

Ο έλεγχος και γενικότερα η διαχείριση χρόνιων ασθενειών όπως είναι ο ΣΔτ1, οδηγεί τα άτομα και γενικότερα την οικογένεια στην υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής, όπου η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο στην αποτελεσματικότητα της υιοθέτησης των νέων συνηθειών (Haegele et al., 2022). Τα μέλη της οικογένειας παίζουν καθοριστικό ρόλο σε θέματα που αφορούν τον έλεγχο της γλυκόζης στο αίμα, τη φροντίδα των ποδιών του διαβητικού ασθενούς και στην αναγνώριση των συμπτωμάτων της μείωσης των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα (Paddison, 2010). Η οικογένεια αποτελεί ένα πλαίσιο για τον έλεγχο των μελών που πάσχουν από ΣΔτ1 και των δραστηριοτήτων που σχετίζονται με τη διαχείριση του διαβήτη, όπως είναι η υγιεινή διατροφή και η φυσική άσκηση. Επιπλέον, η οικογένεια παίζει καθοριστικό ρόλο και στην αύξηση ή στη μείωση του άγχους που βιώνουν οι ασθενείς με ΣΔτ1. Τα μέλη της οικογένειας με παιδιά με ΣΔτ1 βιώνουν έντονο στρες εξαιτίας των μακροχρόνιων ανεπιθύμητων ενεργειών της ασθένειας, των συγκρούσεων που σχετίζονται με θέματα διαχείρισης του διαβήτη, όπως η διατροφή και του μικρού βαθμού συμμόρφωσης των ασθενών στη θεραπεία (Tsiouli et al., 2013). Ο διαβήτης μέσα στην οικογένεια μπορεί να προκαλέσει φόβο και ανησυχίες στα μέλη της, ενώ οι μακροχρόνιες ασθένειες φέρνουν μακροχρόνιες αλλαγές στην οικογένεια, δημιουργούν άγχος στα μέλη της και αποτελούν την αιτία για διαμάχες μέσα στην

οικογένεια (Rintala et al., 2013). Η έλλειψη συνεργασίας μεταξύ των μελών της οικογένειας αυξάνει τα συμπεριφορικά προβλήματα και μειώνει την αποτελεσματικότητα του θεσμού της οικογένειας, οδηγώντας στην επίλυση όλο και λιγότερων οικογενειακών προβλημάτων. Τα εμπόδια που ανακύπτουν στη φροντίδα των μελών της οικογένειας με ΣΔτ1 ορίζονται ως οι φυσικές και κοινωνικοψυχολογικές αντιδράσεις των ατόμων που παρέχουν φροντίδα, που οφείλονται στην ανισορροπία που υπάρχει μεταξύ των απαιτήσεων των φροντιστών σε σχέση με άλλες αρμοδιότητες που αυτοί έχουν, οι οποίες σχετίζονται με το ρόλο που έχουν σαν άτομα στην κοινωνία, με τη φυσική τους κατάσταση και με τους οικονομικούς πόρους (Valizade et al., 2014).

Τα εμπόδια έχει να αντιμετωπίσει μια οικογένεια που έχει παιδί με ΣΔτ1, αφορούν τα προβλήματα και τις προκλήσεις που αναδύονται όταν παρουσιάζεται η ασθένεια στο μέλος της οικογένειας και περιλαμβάνει τα ψυχικής φύσεως προβλήματα και προκλήσεις σε πρακτικά θέματα της καθημερινότητας (Ennis & Bunting, 2013). Οι οικογένειες στις οποίες παρατηρούνται πολλές διαμάχες, επηρεάζεται η δυναμική της οικογένειας, το επίπεδο του άγχους που βιώνουν οι γονείς και ο έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα των παιδιών που πάσχουν από ΣΔτ1 (Moore et al., 2013).

Όταν σε μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με ΣΔτ1 προκύπτουν κοινωνικά και ψυχολογικά θέματα εξαιτίας ελλιπούς πληροφόρησης σε θέματα που αφορούν το διαβήτη, αυτά δεν είναι εφικτό να ξεπεραστούν χωρίς την εκπαίδευση των ασθενών και των μελών της οικογένειας (Al-Shahrani et al., 2012). Οι εκπαιδευτικές, υποστηρικτικές και ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις έχουν σημαντικό αντίκτυπο στη μείωση των επιπέδων κατάθλιψης, άγχους και στρες που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας με παιδιά με ΣΔτ1 και οι φροντιστές τους (Shirazi et al., 2011).

Επιπλέον, μέσω των παρεμβάσεων, αυξάνεται η αυτό-αποτελεσματικότητα και η αυτό-εκτίμηση των παιδιών με ΣΔτ1 και αποκτούνται περισσότερες γνώσεις σε θέματα που αφορούν τη διαχείριση της ασθένειας. Επιπλέον, μέσω των παρεμβάσεων δίνεται ιδιαίτερη βαρύτητα στις φυσικές και κοινωνικοψυχολογικές πτυχές του διαβήτη και δίνεται ιδιαίτερη βαρύτητα στην υιοθέτηση στρατηγικών που σχετίζονται με την αλληλεπίδραση και με τη συνεργασία μεταξύ των μελών της οικογένειας με το άτομο που πάσχει. Η αλληλεπίδραση των μελών της οικογένειας που επικεντρώνεται στη συμπεριφορά των μελών της και η ομαδική εργασία των μελών της οικογένειας, επηρεάζει θετικά τον έλεγχο των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα (Wysocki et al., 2009).

Ένα από τα σημαντικότερα εκπαιδευτικά προγράμματα για τη συνεργασία των μελών της οικογένειας είναι η ψυχοεκπαίδευση, μέσω της οποίας τα μέλη της οικογένειας αντιλαμβάνονται και αντιμετωπίζουν την ασθένεια εστιάζοντας στις συναισθηματικές και συμπεριφορικές πτυχές που απορρέουν από την ασθένεια. Η ψυχοεκπαίδευση έχει στόχο να κάνει τα μέλη της οικογένειας και τον ίδιο τον ασθενή να αποκτήσουν υπευθυνότητα απέναντι στη θεραπευτική διαδικασία (Haeghele et al., 2022; Iversen et al., 2018; Albanese et al., 2019).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 6 – Μέθοδος

6.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση πρωτογενών ερευνητικών μελετών σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που προκύπτουν εξαιτίας της ασθένειας, σε θέματα που σχετίζονται με ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

Τα ερευνητικά ερωτήματα είναι τα εξής:

1. Ποιες είναι οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που υιοθετούν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις όποιες δυσκολίες προκύπτουν εξαιτίας της ασθένειας;
2. Κατά πόσο είναι αποτελεσματικές οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών σε θέματα που αφορούν ψυχολογικούς παράγοντες;
3. Κατά πόσο είναι αποτελεσματικές οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών σε θέματα που αφορούν κοινωνικούς παράγοντες;

6.2 Μεθοδολογία

Η παρούσα εργασία αποτελεί μια μελέτη συστηματικής ανασκόπησης. Για την εν λόγω συστηματική ανασκόπηση χρησιμοποιήθηκε το μεθοδολογικό εργαλείο PRISMA. Η αναζήτηση της σχετικής διεθνούς βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε στις βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus που δημοσιεύτηκαν από το 1990 μέχρι και το Μάρτιο του 2021.

Για την εύρεση των κατάλληλων άρθρων έγιναν αναζητήσεις χρησιμοποιώντας τις λέξεις κλειδιά: “type 1 diabetes”, “parents”, “coping”, “children”, “social support”.

Η στρατηγική αναζήτησης που χρησιμοποιήθηκε για την εύρεση των μελετών της βιβλιογραφίας που να αναφέρονται στις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που

προκύπτουν εξαιτίας της ασθένειας, σε θέματα που σχετίζονται με ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Στρατηγική αναζήτησης

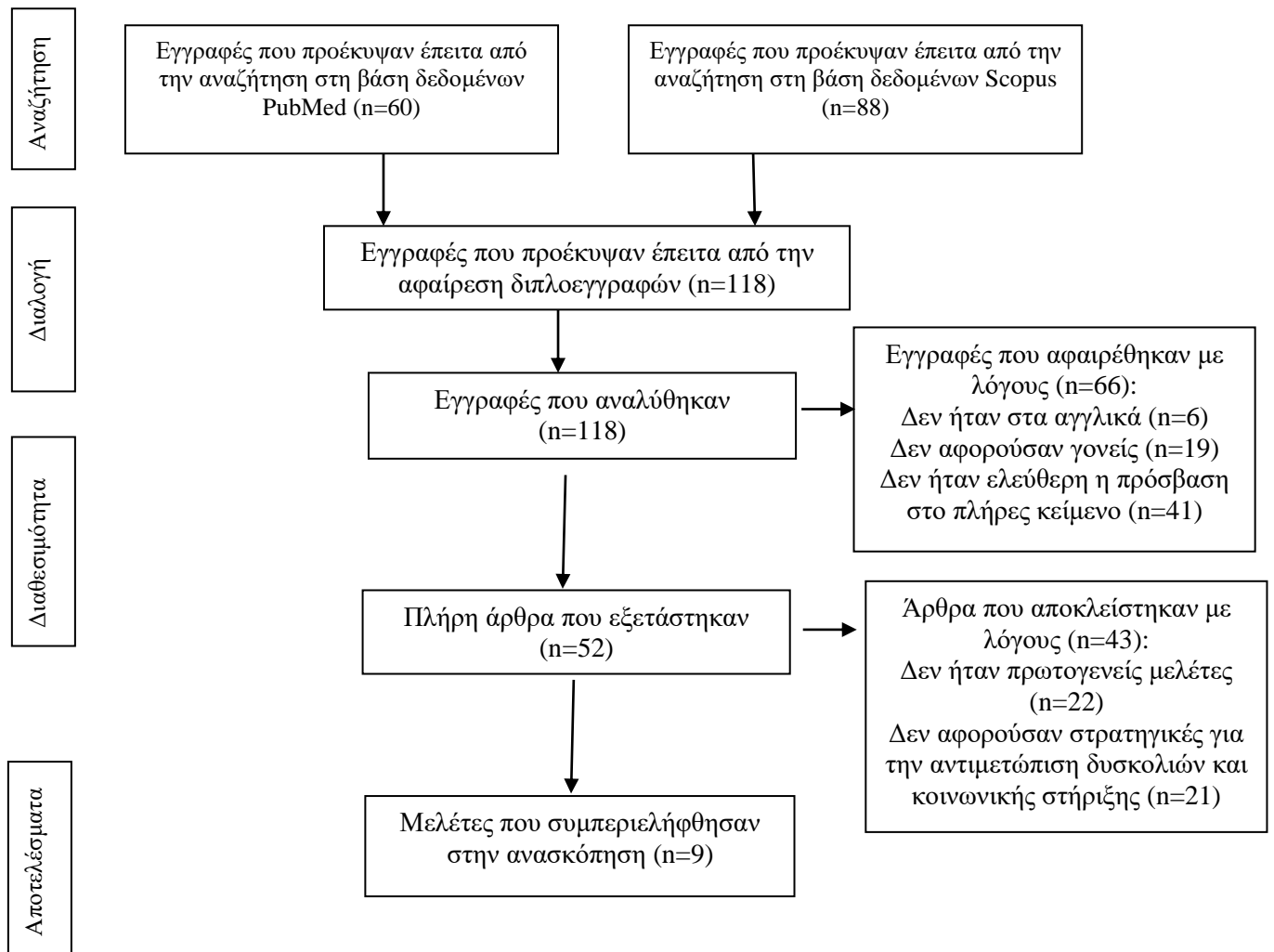
Βάση δεδομένων	Αλγόριθμος αναζήτησης	Αριθμός άρθρων
PubMed	(((((("type 1 diabetes") OR ("diabetes mellitus type 1")) AND (parents)) AND (coping)) AND (children)) AND ("social support"))	60
Scopus	("type 1 diabetes") OR ("diabetes mellitus type 1") AND (parents) AND (coping) AND (children) AND ("social support")	88

6.3 Κριτήρια εισόδου- αποκλεισμού μελετών

1. Γλώσσα: Έρευνες δημοσιευμένες στην αγγλική γλώσσα
2. Ελεύθερη πρόσβαση στο πλήρες κείμενο
3. Χρόνος: Έρευνες που δημοσιεύτηκαν μέχρι και το Μάρτιο του 2021
4. Μελετώμενος πληθυσμός: Γονείς με παιδιά ηλικίας μέχρι 18 ετών με ΣΔτ1
5. Προσδιοριστής: Υιοθέτηση στρατηγικών για την αντιμετώπιση των δυσκολιών και της κοινωνικής στήριξης που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔτ1
6. Έκβαση: Οι μελέτες θα περιλαμβάνουν κάποιο αποτέλεσμα για τη βελτίωση των δυσκολιών και της κοινωνικής στήριξης που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔτ1
7. Είδος μελετών: Πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες

6.4 Τελική επιλογή μελετών

Συνολικά εντοπίστηκαν 148 άρθρα. Από τα άρθρα αυτά, 60 προέκυψαν από την αναζήτηση στη βάση δεδομένων PubMed και 88 από τη Scopus. Μετά την αφαίρεση των διπλότυπων μελετών 118 άρθρα αξιολογήθηκαν με βάση τον τίτλο και την περίληψη. Από τις μελέτες αυτές, 66 δεν πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου και αποκλείστηκαν. Από τις μελέτες που αποκλείστηκαν (n=66), οι 6 δεν ήταν στα αγγλικά, οι 19 δεν αφορούσαν γονείς και οι 41 δεν είχαν ελεύθερη πρόσβαση στο πλήρες κείμενο. Τα υπόλοιπα 52 άρθρα αξιολογήθηκαν για την καταλληλότητά τους με βάση το πλήρες κείμενο. Έπειτα από την αξιολόγηση αυτών, 43 άρθρα κρίθηκαν ότι δεν πληρούν τα κριτήρια εισόδου και αποκλείστηκαν. Από τις μελέτες που αποκλείστηκαν (n=43), οι 22 δεν ήταν πρωτογενείς μελέτες και οι 21 δεν αφορούσαν στρατηγικές για την αντιμετώπιση δυσκολιών και κοινωνικής στήριξης. Τελικά, συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση 9 άρθρα. Η διαδικασία επιλογής των μελετών απεικονίζεται στο παρακάτω διάγραμμα ροής (Διάγραμμα 1).



Διάγραμμα 1. Prisma 2009 Flow Diagram

Κεφάλαιο 7 – Αποτελέσματα

7.1 Περιγραφή των βασικών χαρακτηριστικών των μελετών

Γεωγραφική ήπειρος διεξαγωγής της μελέτης

Τέσσερις μελέτες διεξήχθησαν στην Αμερική (ΗΠΑ) (Whittemore et al., 2017; Jaser et al., 2014; Rearick et al., 2011; Wysocki et al., 2009), μια στη Νότια Αμερική (Βραζιλία) (Dos Santos Pennafort et al., 2016), μια στην Ασία (Ιράν) (Farahmandnia et al., 2017), τρεις στην Ευρώπη (Ελλάδα, Σκωτία, Σουηδία) (Tsiouli et al., 2014; Rankin et al., 2014; Jönsson et al., 2010).

Είδη μελετών

Τα είδη των μελετών που περιλήφθηκαν στην ανασκόπηση ήταν:

- ❖ Μια ποιοτική μελέτη σε συνδυασμό με ποσοτική (Whittemore et al., 2017)
- ❖ Δύο κλινικές δοκιμές (Farahmandnia et al., 2017; Rearick et al., 2011)
- ❖ Τρεις ποιοτικές μελέτες (Dos Santos Pennafort et al., 2016; Rankin et al., 2014; Jönsson et al., 2010)
- ❖ Μια πιλοτική τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (Tsiouli et al., 2014)
- ❖ Μια τυχαιοποιημένη μελέτη παρατήρησης (Wysocki et al., 2009)
- ❖ Μια συγχρονική μελέτη (Jaser et al., 2014)

7.2 Αναλυτική περιγραφή των μελετών

Οι Whittemore et al. (2017) διεξήγαγαν μια μελέτη με σκοπό την αποτελεσματικότητα της ανάπτυξης ενός πρωτότυπου ηλεκτρονικού προγράμματος (e-Health) για τους γονείς παιδιών με ΣΔτ1. Σκοπός της μελέτης ήταν η κατανόηση των εμπειριών των γονέων από την εισαγωγή του νέου αυτού προγράμματος και ο βαθμός αποδοχής του από τους γονείς και από τους επαγγελματίες υγείας. Στη μελέτη συμμετείχαν 53 γονείς παιδιών με ΣΔτ1 και 27 φροντιστές. Οι γονείς που έχουν παιδιά με ΣΔτ1 έρχονται αντιμέτωποι με πολλές προκλήσεις συμπεριλαμβανομένων των αναπτυξιακών

και ορμονικών διαταραχών των παιδιών που επηρεάζονται από το διαβήτη, την επικοινωνία χωρίς εντάσεις και διαμάχες, την αποδοχή των συναισθημάτων στρες και άγχους, τη μεταφορά της ευθύνης για τη διαχείριση του διαβήτη με ασφάλεια, καθώς και την έλλειψη προσωπικού χρόνου. Τα προγράμματα e-Health παρέχουν έναν τρόπο για ιδανική διευθέτηση των ανωτέρω προβλημάτων και αναγκών, καθώς οι γονείς μπορούν να συνδεθούν ηλεκτρονικά με διάφορα ιατρικά αρχεία βελτιώνοντας την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας υγείας και μεταβιβάζοντας με τρόπο περισσότερες αρμοδιότητες το ίδιο το παιδί για αυτό-φροντίδα. Και οι γονείς και οι φροντιστές ήταν απόλυτα ικανοποιημένοι από το πρόγραμμα eHealth, καθώς μέσω του εν λόγω προγράμματος επιτεύχθηκε:

- ✓ Η καλύτερη κατανόηση των αναπτυξιακών και ορμονικών αλλαγών που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της εφηβείας στα παιδιά με ΣΔτ1 και οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν τη φροντίδα του διαβήτη.
- ✓ Η ισορροπία μεταξύ του ελέγχου που ασκείται από τους γονείς σε παιδιά με ΣΔτ1 και της ανεξαρτησίας που τα παιδιά επιδιώκουν.
- ✓ Η γνώση για το πώς μπορούν οι γονείς με ασφάλεια να μεταβιβάσουν τις αρμοδιότητες για τη φροντίδα του διαβήτη στο παιδί.
- ✓ Η διαχείριση των προσωπικών συναισθημάτων της ανησυχίας, του άγχους και του στρες που βίωναν οι γονείς εξαιτίας της ασθένειας και του προσωπικού χρόνου.
- ✓ Η απουσία της αντιλαμβανόμενης έλλειψης πηγών πληροφόρησης σε θέματα που αφορούν το ΣΔτ1.

Οι Farahmandnia et al. (2017) διεξήγαγαν μια μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της ψυχοεκπαίδευσης σε γονείς και γενικότερα σε οικογένειες που είχαν κάποιο μέλος ηλικίας 12 έως 19 ετών με ΣΔτ1. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, η ψυχοεκπαίδευση αποτελεί μια αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδιά με ΣΔτ1, καθώς συμβάλλει στη μείωση του οικογενειακού βάρους που αφορά τη φροντίδα των παιδιών με ΣΔτ1, ενώ οδηγεί και σε μείωση του κόστους της θεραπείας και στην αύξηση της παρεχόμενης φροντίδας στο σπίτι. Η ψυχοεκπαίδευση, τρεις μήνες μετά την παροχή της, μειώνει το βάρος της οικογένειας στην παροχή φροντίδας στο παιδί με ΣΔτ1, υποδηλώνοντας τη θετική επίδραση της ψυχοεκπαίδευσης στις οικογένειες που έχουν παιδί με ΣΔτ1.

Οι dos Santos Pennafort et al. (2016) βρήκαν ότι η χρήση των κοινωνικών μέσων δικτύωσης λειτουργεί ευεργετικά στην αντιμετώπιση των δυσκολιών που βιώνουν οι φροντιστές των παιδιών με ΣΔτ1 και στην αύξηση της κοινωνικής στήριξης. Πιο συγκεκριμένα, βρήκαν ότι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης δεν αποτελούν μόνο μέσο επικοινωνίας, αλλά αποτελούν ένα νέο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο μεταξύ των μητέρων για την μεταξύ τους υποστήριξη και ανταλλαγή γνώσεων σε θέματα που αφορούν τη φροντίδα των παιδιών με ΣΔτ1. Η κοινωνική δικτύωση μέσω των εφαρμογών βοήθησε τις μητέρες να μειώσουν το άγχος που βιώνουν για τα παιδιά τους που νοσούν, καθώς ήρθαν σε επαφή με άλλες μητέρες με το ίδιο πρόβλημα και μοιράστηκαν τις γνώσεις, τις εμπειρίες και τα προβλήματά τους, στηρίζοντας η μια την άλλη. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ήταν χρήσιμα στη φροντίδα των παιδιών, στην αύξηση των στιγμών χαλάρωσης των γονέων και στην απόκτηση προμηθειών για τη θεραπεία του διαβήτη, με θετικές επιπτώσεις για την οικογένεια, δημιουργώντας ένα πλαίσιο ευημερίας και εμπιστοσύνης μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Οι Rankin et al. (2014) διεξήγαγαν μια ποσοτική έρευνα προκειμένου να διερευνήσουν τις ανάγκες των γονέων για πληροφόρηση και στήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον κατά τον πρώτο καιρό που το παιδί διαγιγνώσκεται με ΣΔτ1. Στην εν λόγω έρευνα συμπεριελήφθησαν και οι απόψεις των γονέων για την στήριξη που μέχρι τώρα έλαβαν. Σκοπός της έρευνας ήταν και η αναγνώριση στρατηγικών διαχείρισης που μπορούν να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των δυσκολιών που ενδεχομένως αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 αναφορικά με την κοινωνική στήριξη. Στη μελέτη συμμετείχαν 54 γονείς που είχαν παιδιά με ΣΔτ1. Οι γονείς ανέφεραν ότι είχαν ανάγκη μεγαλύτερο βαθμό καθησυχασμού αφού το παιδί τους διαγνώστηκε με ΣΔτ1 και πριν την παροχή των σύνθετων πληροφοριών που αφορούν την αποτελεσματική διαχείριση της ασθένειας, προκειμένου να μπορέσουν να αφομοιώσουν καλύτερα ψυχολογικά και συναισθηματικά τις πληροφορίες που λαμβάνουν. Επιπλέον, οι γονείς ανέφεραν ότι είχαν περισσότερη ανάγκη για συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας όταν άρχισαν να εφαρμόζουν τα διάφορα σχήματα για το διαβήτη στο σπίτι, προσαρμοσμένα στις προσωπικές ανάγκες του παιδιού και στις συνθήκες που επικρατούσαν στο σπίτι. Μερικοί από τους γονείς ένιωθαν ανίκανοι να ζητήσουν περαιτέρω βοήθεια ή πίστευαν ότι οι επαγγελματίες υγείας ήταν ανίκανοι να προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη. Γενικότερα για την υιοθέτηση στρατηγικών για την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1 στα παιδιά και ιδιαίτερα στο πρώτο στάδιο της

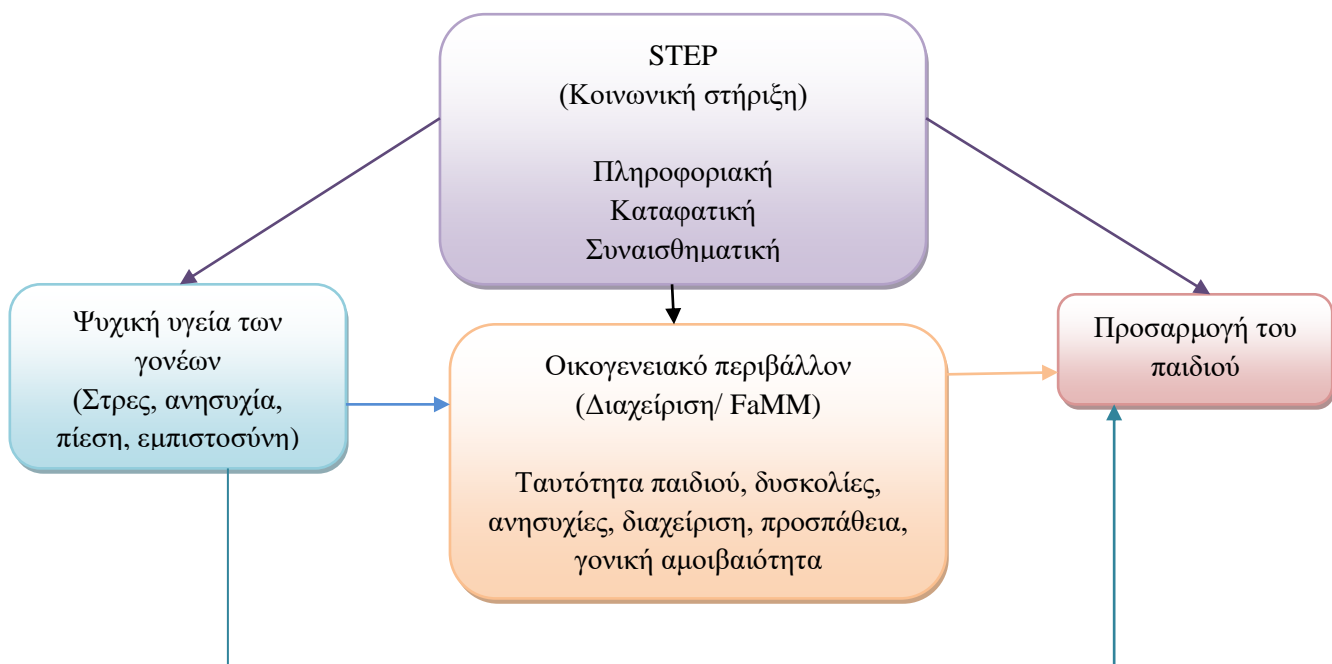
διάγνωσης, οι γονείς έχουν ανάγκη από περισσότερη συναισθηματική στήριξη από τους επαγγελματίες υγείας και από άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιο πρόβλημα.

Το 2014, οι Tsiouli et al. διεξήγαγαν μια πιλοτική μελέτη στην Ελλάδα για την αποτελεσματικότητα της χρήσης των διαφόρων τεχνικών χαλάρωσης αναφορικά με τα επίπεδα άγχους που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 εξαιτίας της ασθένειας. Βρήκαν ότι μακροπρόθεσμα οι τεχνικές χαλάρωσης βοηθούν τους γονείς να μειώσουν τα επίπεδα του άγχους που βιώνουν, καθώς οι γονείς που ήταν στην ομάδα παρέμβασης είχαν σημαντικά λιγότερο άγχος μετά την πάροδο οχτώ εβδομάδων από την εφαρμογή των τεχνικών χαλάρωσης, σε σχέση με τους γονείς που ανήκαν στην κατηγορία αναφοράς. Με βάση τα ευρήματα της μελέτης, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι η εφαρμογή διαφόρων προγραμμάτων διαχείρισης του στρες σε γονείς παιδιών με ΣΔτ1 είναι αποτελεσματική και επομένως αναγκαία για τη μείωση του άγχους και επομένως και την αποτελεσματική διαχείριση των δυσκολιών που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι εν λόγω γονείς.

Οι Jaser et al. (2014) διεξήγαγαν μια μελέτη με σκοπό την περιγραφή των στρατηγικών διαχείρισης που υιοθετούν οι μητέρες των παιδιών με ΣΔτ1 και τη σχέση μεταξύ των στρατηγικών και των ψυχικών διαταραχών που αυτές βιώνουν, συμπεριλαμβανομένου του άγχους και της κατάθλιψης, της προσαρμογής στις συνθήκες που διαμορφώνονται εξαιτίας του διαβήτη, των διενέξεων εντός της οικογένειας και του ελέγχου των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, οι διαζευγμένες ή οι μόνες μητέρες χρησιμοποιούσαν περισσότερο μη ενδεδειγμένες στρατηγικές διαχείρισης του προβλήματος, όπως η αποφυγή, σε σχέση με τις παντρεμένες μητέρες. Η χρήση των μη ενδεδειγμένων στρατηγικών διαχείρισης είχε σαν αποτέλεσμα την αύξηση του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με ΣΔτ1. Επιπλέον, οι μητέρες που χρησιμοποιούσαν στρατηγικές διαχείρισης που σχετίζονταν με τη διαχείριση του προβλήματος ή με την αποδοχή του, παρουσίαζαν λιγότερα συμπτώματα άγχους και είχαν λιγότερες διαμάχες στην οικογένεια.

Οι Rearick et al. (2011) διεξήγαγαν μια μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση των εμπειριών των γονέων με παιδιά με πρόσφατα διαγνωσμένο ΣΔτ1 σε σχέση με τη στήριξη από το κοινωνικό σύνολο. Οι γονείς που συμμετείχαν στη μελέτη και οι οποίοι είχαν παιδιά με ΣΔτ1 μικρότερα από 12 ετών, ακολούθησαν την παρέμβαση με την ονομασία Social Support to Empower Parents (STEP), ενώ στη μελέτη αξιολογήθηκε και η χρησιμότητα ενός προγράμματος με την ονομασία Family Management Measure (FaMM).

Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης, η παρέμβαση με την ονομασία STEP, ήταν χρήσιμη για τους γονείς, καθώς τους παρείχε συναισθηματική, καταφατική και ενημερωτική κοινωνική στήριξη. Η χρησιμότητα του προγράμματος με την ονομασία FaMM, αποτελεί στην ουσία το πρώτο βήμα για την αξιολόγηση της αποτελεσματικής διαχείρισης του ΣΔτ1 εντός της οικογένειας. Στην παρέμβαση με την ονομασία STEP υπήρχαν τρεις τύποι κοινωνικής υποστήριξης: α) η πρακτική/ ενημερωτική κοινωνική υποστήριξη, β) η καταφατική κοινωνική υποστήριξη και γ) η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη. Η πρακτική/ ενημερωτική κοινωνική υποστήριξη περιλαμβάνει την κοινή χρήση των καθημερινών πληροφοριών για τη διαχείριση του προβλήματος μόνο μεταξύ των ατόμων που έχουν βιώσει ή/και βιώνουν την ίδια εμπειρία. Η καταφατική κοινωνική στήριξη περιλαμβάνει την επικύρωση των συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 ως φυσιολογικά, ενώ η συναισθηματική κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στη δυνατότητα που υπάρχει να είναι κάποιος διαθέσιμος για να ακούσει και να συζητήσει για τις ανησυχίες των γονέων που έχουν παιδιά με ΣΔτ1. Με βάση τα ευρήματα της μελέτης, η δομημένη παρέμβαση κοινωνικής υποστήριξης που αφορά το πρόγραμμα STEP, λειτούργησε ευεργετικά για τους γονείς που έχουν παιδιά με πρόσφατα διαγνωσμένο ΣΔτ1 και η παρέμβαση αυτή αποτελεί ουσιαστική στρατηγική αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1.



Σχήμα 3. STEP- Social Support to Empower Parents (Intervention) & FaMM- Family Management Measure

(Πηγή: Rearick et al., 2011)

Οι Jönsson et al. (2010) διεξήγαγαν μια μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για το διαβήτη και για τη διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο το εν λόγω πρόγραμμα μπορεί να λειτουργήσει στους γονείς των παιδιών με νέο-διαγνωσμένο ΣΔτ1 και στα ίδια τα παιδιά, κατά τη διάρκεια που αυτά βρίσκονται στο νοσοκομείο και μετά την έξοδό τους από αυτό. Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι επιφέροντας ένα επίπεδο στην αυτό-φροντίδα του ασθενούς, επιτυγχάνεται ένα μέρος του προγράμματος. Επιπλέον μέρος του προγράμματος ήταν η ενίσχυση των γνώσεων των γονέων, αλλά και των ίδιων των παιδιών σε θέματα φροντίδας, με παράλληλη κατανόηση της σημαντικότητας της συνεργασίας των μελών της οικογένειας για την αποτελεσματικότερη διαχείριση του ΣΔτ1. Με βάση τα ευρήματα της μελέτης, η παροχή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για το διαβήτη, βασισμένο στις ανάγκες της κάθε οικογένειας και στις διεθνώς συνιστώμενες οδηγίες των κλινικών οδηγιών στην πράξη, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς και τα παιδιά στην παροχή φροντίδας και στην αυτό-φροντίδα σχετικά με το ΣΔτ1. Σημαντικό μέρος του προγράμματος αποτελεί η άμεση εκπαίδευση των γονέων και των παιδιών από το εξειδικευμένο στο διαβήτη ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο παρέχει τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες που απαιτούνται για τη διαχείριση του ΣΔτ1 στο σπίτι. Η εκπαίδευση λάμβανε χώρα αμέσως μετά την εισαγωγή του παιδιού με ΣΔτ1 στο νοσοκομείο και η εκπαιδευτική ομάδα ανέφερε ότι σκοπός του προγράμματος ήταν η επίτευξη συμμόρφωσης στην αυτό-φροντίδα. Με βάση την ανάλυση των αποτελεσμάτων της μελέτης, η εκπαίδευση σε θέματα που αφορούν το διαβήτη έχει θετικό αντίκτυπο καθώς:

- ❖ Μέσω της πρακτικής εξάσκησης αυξάνει τις γνώσεις των γονέων και των παιδιών σε θέματα που αφορούν το διαβήτη. Κατά την παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο η ιατρική ομάδα επικεντρώνεται στο να διδάξει τα μέλη της οικογένειας θέματα που αφορούν τη χορήγηση της ινσουλίνης, τον έλεγχο των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, την υγιεινή διατροφή, κ.ά.
- ❖ Δημιουργεί μια επιθυμία και μια τάση συνεργασίας μεταξύ των παιδιών και των γονέων. Η ιατρική ομάδα, κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού με ΣΔτ1 στο νοσοκομείο, προσπαθεί να κάνει τα μέλη της οικογένειας να επικεντρωθούν στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τη διαχείριση του διαβήτη και επιδιώκει να αντικαταστήσει το άγχος που βιώνουν με την ενεργό συμμετοχή τους στη φροντίδα

του παιδιού. Επιπλέον, προσπαθεί να δημιουργήσει μια σχέση εμπιστοσύνης και συνεργασίας μεταξύ των μελών της οικογένειας.

- ❖ Σκιαγραφεί την ποικιλομορφία όλης της οικογένειας και η παροχή των πληροφοριών και η εκπαίδευση πραγματοποιείται με βάση τις ανάγκες και της ιδιομορφίας της κάθε οικογένειας.
- ❖ Επιτυγχάνει την εφαρμογή της θεωρίας στην πράξη και κάνει την μέχρι πρότινος ανειδίκευτη σε θέματα διαχείρισης ΣΔτ1 οικογένεια να αποκτήσει πρακτικές δεξιότητες.
- ❖ Αποκτάται μια συνολική εικόνα της οικογένειας, καθώς υπάρχει μια ανησυχία για το πώς η κάθε οικογένεια θα διαχειριστεί το πρόβλημα και πως, με βάση τη μη λεκτική επικοινωνία, αξιολογούνται οι αντιδράσεις και οι φόβοι των γονέων για την ασθένεια, ώστε να προσαρμοστεί η εκπαίδευση στις ιδιαιτερότητες της εκάστοτε οικογένειας.

Το 2009 οι Wysocki et al. διεξήγαγαν μια μελέτη με σκοπό την αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής μεθόδου με την ονομασία Behavioral Family System Therapy_BFST στους γονείς και γενικότερα στις οικογένειες που έχουν παιδιά με ΣΔτ1 αναφορικά με τα προβλήματα που προκύπτουν στο οικογενειακό περιβάλλον εξαιτίας της ασθένειας. Στη μελέτη συμμετείχαν 119 οικογένειες με παιδιά με διαβήτη και μετά το πέρας τριών μηνών, έξι μηνών και ενός έτους από την παρέμβαση αξιολογήθηκαν οι σχέσεις της οικογένειας, η ψυχολογική προσαρμογή στην ασθένεια, η συμμόρφωση στη θεραπεία και ο έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα. Υπήρχαν δύο ομάδες παρέμβασης, όπου η μια ακολούθησε ό,τι ακολουθούσε μέχρι τότε για τη διαχείριση των επιπτώσεων του διαβήτη και η άλλη ομάδα ήταν η ομάδα παρέμβασης όπου εφαρμόστηκε η BFST. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι στη ομάδα παρέμβασης μειώθηκαν οι διαμάχες μεταξύ των γονέων και των παιδιών με διαβήτη για θέματα σχετικά με την ασθένεια, ενώ βελτιώθηκαν και οι σχέσεις γονέων και παιδιών. Η εν λόγω θεραπεία είχε αντίκτυπο και στην ψυχολογία των γονέων, όμως ο βαθμός που επηρέαζε την ψυχολογία σχετιζόταν με την ηλικία και το φύλο των παιδιών.

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται τα βασικά χαρακτηριστικά των μελετών που προέκυψαν από τη συστηματική ανασκόπηση.

Πίνακας 2. Βασικά χαρακτηριστικά των μελετών

Συγγραφείς και έτος δημοσίευσης	Χώρα διεξαγωγής	Είδος μελέτης	Χρονικό διάστημα διεξαγωγής	Συμμετέχοντες	Προσδιοριστής	Έκβαση	Αποτελέσματα
Whittemore et al. (2017)	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής	Ποιοτική και ποσοτική	2017	n= 53 γονείς παιδιών με ΣΔτ1 ηλικίας 12 έως 18 ετών	Ανάπτυξη ενός προγράμματος eHealth για τους γονείς παιδιών με ΣΔτ1	Αποτελεσματικότητα προγράμματος	Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, τα προγράμματα e-Health είναι αποτελεσματικά, καθώς παρέχουν έναν τρόπο για ιδανική διευθέτηση των προβλημάτων και των αναγκών που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔτ1, καθώς οι γονείς μπορούν να συνδεθούν ηλεκτρονικά με διάφορα ιατρικά αρχεία βελτιώνοντας την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας υγείας και μεταβιβάζοντας με τρόπο περισσότερες αρμοδιότητες το ίδιο το παιδί για αυτό-φροντίδα.
Farahmandnia et al. (2017)	Ιράν	Κλινική δοκιμή	2017	n= 40 οικογένειες με παιδιά ηλικίας 12 έως 19 ετών με ΣΔτ1	Δημογραφικά χαρακτηριστικά (π.χ. φύλο και ηλικία παιδιών και γονέων) Ερωτηματολόγιο Diabetes Family Impact-Scale (DFI-S)	Η αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαίδευσης	Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ ψυχοεκπαίδευσης και του βάρους που έχουν να διαχειριστούν οι γονείς παιδιών με ΣΔτ1. Αναλυτικότερα, βρέθηκε ότι τρεις μήνες μετά το πέρας της ψυχοεκπαίδευσης, το βάρος της οικογένειας στην παροχή φροντίδας στο παιδί με ΣΔτ1 μειώθηκε σημαντικά, υποδηλώνοντας τη θετική επίδραση της ψυχοεκπαίδευσης στις οικογένειες που έχουν παιδί

							με ΣΔτ1.
Dos Santos Pennafort et al. (2016)	Βραζιλία	Ποιοτική	Ιανουάριος έως Νοέμβριος 2014	n= 26 μέλη οικογενειών-φροντιστές παιδιών με ΣΔτ1	Observation-Participation-Reflection (OPR) model Σχετικά με το ΣΔτ1	Διαδίκτυο και κοινωνική στήριξη γονέων με παιδιά με ΣΔτ1 και διαδραστική τεχνολογία ως στρατηγική κοινωνικής υποστήριξης οικογενειών με ΣΔτ1 (αποτελεσματικότητα)	Βρέθηκε ότι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης δεν αποτελούν μόνο μέσο επικοινωνίας, αλλά αποτελούν ένα νέο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο μεταξύ των μητέρων για την μεταξύ τους υποστήριξη και ανταλλαγή γνώσεων σε θέματα που αφορούν τη φροντίδα των παιδιών με ΣΔτ1
Rankin et al. (2014)	Σκωτία	Ποιοτική (με τη μορφή ημι-δομημένων απαντήσεων)	Νοέμβριος 2012 έως Αύγουστος 2013	n=54 γονείς παιδιών με ΣΔτ1 ηλικίας 2 έως 12 ετών	Πληροφόρηση, συμβουλές και υποστήριξη γονέων με παιδιά με πρόσφατα διαγνωσμένο ΣΔτ1	Η αποτελεσματικότητα της πληροφόρησης που λαμβάνουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 κατά τον πρώτο καιρό της διάγνωσης	Οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν ότι αισθάνονται συναισθηματικά φορτισμένοι και χρειάζονται περισσότερη ψυχολογική υποστήριξη πριν λάβουν τις συμβουλές για την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1. Οι γονείς είχαν ανάγκη για περισσότερη πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας και από άλλους γονείς με παρόμοιο πρόβλημα
Tsiouli et al. (2014)	Ελλάδα	Πιλοτική τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή	Οκτώβριος 2010 έως Μάρτιος 2011	n= 40 γονείς με παιδιά <18 ετών	Επίπεδα κορτιζόλης Διάφοροι παράμετροι του τρόπου ζωής Perceived Stress Scale Parenting Stress Index-Short Form(PSI-SF) Health Locus f Control Scale (HLC)	Μακροπρόθεσμες επιπτώσεις των τεχνικών χαλάρωσης	Στατιστικά σημαντική σχέση βρέθηκε μεταξύ των τεχνικών χαλάρωσης και του αντιλαμβανόμενου άγχους. Αναλυτικότερα, παρατηρήθηκε μείωση των επιπέδων του άγχους στην ομάδα παρέμβασης, υποδεικνύοντας το όφελος που προκύπτει από την εφαρμογή προγραμμάτων διαχείρισης του στρες σε γονείς με παιδιά με ΣΔτ1.
Jaser et al. (2014)	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής	Συγχρονική	2014	n= 118 μητέρες παιδιών με	Περιγραφή στρατηγικών διαχείρισης που	Responses to Stress Questionnaire (RSQ, 22)	Οι μητέρες που χρησιμοποιούσαν στρατηγικές διαχείρισης που σχετίζονταν με

				<p>ΣΔτ1</p>	<p>υιοθετούν οι μητέρες των παιδιών με ΣΔτ1 και σχέση μεταξύ των στρατηγικών και των ψυχικών διαταραχών που αυτές βιώνουν, συμπεριλαμβανομένου του άγχους και της κατάθλιψης, της προσαρμογής στις συνθήκες που διαμορφώνονται εξαιτίας του διαβήτη, των διενέξεων εντός της οικογένειας και του ελέγχου των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα</p>	<p>Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)</p> <p>State Trait Anxiety Inventory (STAI)</p> <p>Diabetes Responsibility and Conflict Scale (DRC)</p>	<p>τη διαχείριση του προβλήματος ή με την αποδοχή του, παρουσίαζαν λιγότερα συμπτώματα άγχους και είχαν λιγότερες διαμάχες στην οικογένεια. Η χρήση των μη ενδεδειγμένων στρατηγικών διαχείρισης είχε σαν αποτέλεσμα την αύξηση του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με ΣΔτ1.</p>
--	--	--	--	-------------	---	--	---

Rearick et al. (2011)	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής	Τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή	2011	n=11 γονείς παιδιών με ΣΔτ1	Social Support to Empower Parents (STEP)	Η αποτελεσματικότητα του προγράμματος STEP, στην αντιμετώπιση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1	Με βάση τα ευρήματα της μελέτης, η δομημένη παρέμβαση κοινωνικής υποστήριξης λειτούργησε ευεργετικά για τους γονείς που έχουν παιδιά με πρόσφατα διαγνωσμένο ΣΔτ1 και η παρέμβαση αυτή αποτελεί ουσιαστική στρατηγική αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδιά με ΣΔτ1
Jönsson et al. (2010)	Σουηδία	Ποιοτική	Φθινόπωρο 2008 έως Άνοιξη 2009	n=16 άτομα από την ιατρική ομάδα παρακολούθησης	Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα για το ΣΔτ1 κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο από την ιατρική ομάδα παρακολούθησης	Αποτελεσματικότητα του εκπαιδευτικού προγράμματος	Με βάση τα ευρήματα της μελέτης, η παροχή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για το διαβήτη, βασισμένο στις ανάγκες της κάθε οικογένειας και στις διεθνώς συνιστώμενες οδηγίες των κλινικών οδηγιών στην πράξη, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς και τα παιδιά στην παροχή φροντίδας και στην αυτό-φροντίδα σχετικά με το ΣΔτ1
Wysocki et al. (2009)	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής	Τυχαιοποιημένη μελέτη παρατήρησης	2009	n= 119	Behavioral Family System Therapy_BFST	Parent-Adolescent Relationship Questionnaire	Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι στην ομάδα παρέμβασης μειώθηκαν οι

						<p>(PARQ)</p> <p>Teen Adjustment to Diabetes Scale (TADS)</p> <p>Self-Care Inventory (SCI)</p>	<p>διαμάχες μεταξύ των γονέων και των παιδιών με διαβήτη για θέματα σχετικά με την ασθένεια, ενώ βελτιώθηκαν και οι σχέσεις γονέων και παιδιών. Η εν λόγω θεραπεία είχε αντίκτυπο και στην ψυχολογία των γονέων, όμως ο βαθμός που επηρέαζε την ψυχολογία σχετιζόταν με την ηλικία και το φύλο των παιδιών.</p>
--	--	--	--	--	--	--	---

Κεφάλαιο 8 – Συζήτηση

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση διερεύνησε τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις όποιες δυσκολίες προκύπτουν εξαιτίας της ασθένειας, σε θέματα που σχετίζονται με ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

Ο ΣΔτ 1 αποτελεί, όπως ήδη αναφέραμε, μια χρόνια και προοδευτική νόσο που επηρεάζει κυρίως τα παιδιά και τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μια διαρκής αύξηση του επιπολασμού της. Τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με μια πρωτόγνωρη κατάσταση την οποία καλούνται να διαχειριστούν αποτελεσματικά. Μετά τη διάγνωση της ασθένειας, ο τρόπος ζωής των παιδιών αλλάζει και η συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή και στις νέες συνθήκες ζωής που διαμορφώνονται αποτελεί επιτακτική ανάγκη, προκειμένου να αποφευχθούν οι επιπλοκές που επιφέρει η ασθένεια και προκειμένου τα παιδιά να μην στερηθούν την ποιότητα από τη ζωή τους. Όμως, η ασθένεια δεν έχει αντίκτυπο μόνο στα παιδιά, αλλά έχει σημαντικό αντίκτυπο και στα μέλη της οικογένειας και ιδιαίτερα στους γονείς, οι οποίοι θα πρέπει να προσαρμόσουν τη ζωή τους στις ανάγκες του παιδιού και επιπλέον, θα πρέπει να έχουν το παιδί πάντα υπό την επίβλεψή τους προκειμένου να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά έκτακτες περιστάσεις, όπως για παράδειγμα μια υπογλυκαιμία. Οι γονείς που έχουν παιδιά με ΣΔτ1 βιώνουν έντονο άγχος και καλούνται να διαχειριστούν δυσκολίες που αφορούν την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1 στο παιδί, την έλλειψη της στήριξης από την κοινωνία, το αντίκτυπο που έχει η ασθένεια στην ψυχολογία τους, κ.ά.

Διαπιστώθηκε ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που υιοθετούν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις όποιες δυσκολίες προκύπτουν εξαιτίας της ασθένειας είναι η κοινωνική στήριξη, η ψυχολογική υποστήριξη των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας, η ψυχοεκπαίδευση, οι τεχνικές χαλάρωσης, η αύξηση των γνώσεων σε θέματα που αφορούν το διαβήτη και η υιοθέτηση θετικών στρατηγικών διαχείρισης. Βρέθηκε επίσης ότι τόσο οι στρατηγικές που αφορούν ψυχολογικούς παράγοντες όσο και οι στρατηγικές που αφορούν κοινωνικούς παράγοντες είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικές.

Αναλυτικότερα, ο Whittemore και οι συνεργάτες του (2017) διαπίστωσαν ότι τα προγράμματα e-Health είναι αποτελεσματικά, καθώς παρέχουν έναν τρόπο για ιδανική διευθέτηση των προβλημάτων και των αναγκών που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔτ1, καθώς οι γονείς μπορούν να συνδεθούν ηλεκτρονικά με διάφορα ιατρικά αρχεία βελτιώνοντας την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας υγείας και μεταβιβάζοντας με τρόπο περισσότερες αρμοδιότητες το ίδιο το παιδί για αυτόφροντίδα. Πράγματι, βοηθώντας τους εφήβους και τους γονείς να μοιραστούν τις απόψεις τους για συγκεκριμένες προκλήσεις και προωθώντας την κατανόηση και τη συνεργατική επίλυση προβλημάτων, οι γονείς μπορούν να αποκτήσουν συγκεκριμένες και χρησιμοποιήσιμες δεξιότητες που μπορούν επίσης να αυξήσουν την ευημερία τους. Όλες αυτές οι δραστηριότητες, που αυξάνουν την ικανότητα των γονέων για φροντίδα, μπορούν να συμβάλουν στη μείωση του άγχους και του άγχους των γονέων κατά τη διάρκεια αυτών των μεταβατικών ετών. Επιπλέον, η αξιολόγηση του γονικού στρες, του άγχους και των συμπτωμάτων κατάθλιψης κατά τη διάρκεια των εφηβικών ετών με προληπτική φροντίδα που παρέχεται από κοινωνικούς λειτουργούς ή/και κλινικούς ψυχολόγους δικαιολογείται όπως συνιστάται στα πρότυπα περίθαλψης για εφήβους με ΣΔτ1 (Young-Hyman et al., 2016). Όταν ο γονιός έχει γνώσεις είναι περισσότερο ήρεμος αναφορικά με τα θέματα που έχει να αντιμετωπίσει και που σχετίζονται με το ΣΔτ1, όπως είναι η αντιμετώπιση μιας υπογλυκαιμίας, η χορήγηση ινσουλίνης, η ρύθμιση της απαιτούμενης δόσης ινσουλίνης, κ.ά.

Την αποτελεσματικότητα των εκπαιδευτικών προγραμμάτων ανέδειξε και ο Jönsson και οι συνεργάτες του (2010), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι η παροχή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για το διαβήτη, βασισμένο στις ανάγκες της κάθε οικογένειας και στις διεθνώς συνιστώμενες οδηγίες των κλινικών οδηγιών στην πράξη, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς και τα παιδιά στην παροχή φροντίδας και στην αυτόφροντίδα σχετικά με το ΣΔτ1. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με την υπάρχουσα βιβλιογραφία ότι η επίτευξη της τήρησης της αυτοφροντίδας από τους γονείς σχετίζεται με μικρότερη παραμονή στο νοσοκομείο (Wennick & Hallström, 2006). Αυτό το κίνητρο και ο ενθουσιασμός που επιφέρει το εκπαιδευτικό πρόγραμμα ενθαρρύνει τις οικογένειες να αποκτήσουν περαιτέρω γνώσεις και δεξιότητες και είναι μια μέθοδος για τη δημιουργία καλύτερης συμμόρφωσης στη θεραπεία καθώς και για τη βελτίωση του βιοϊατρικού αποτελέσματος. Οι οικογένειες θεωρούνται ως ενεργά μέλη στην ομάδα διαβητικής φροντίδας, όπως συνιστάται στην παιδιατρική και δεν τους δίνεται χρόνος για να

ξεπεράσουν το σοκ της διάγνωσης πριν παρουσιαστούν τα στοιχεία στη λίστα ελέγχου και η εκπαίδευση αρχίζει (Haegele et al., 2022). Αυτό είναι σύμφωνο με τη φιλοσοφία της Mol (2008) όπου δηλώνει ότι μια οικογένεια της οποίας το παιδί έχει διαγνωστεί με διαβήτη τύπου 1 δεν αισθάνεται καλά εάν κατακλύζεται από δυστυχία.

Επιπλέον, στις στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 συγκαταλέγεται και η συναισθηματική υποστήριξη των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας. Οι γονείς που καλούνται να αντιμετωπίσουν μια τέτοια κατάσταση έχουν ανάγκη από ψυχολογική στήριξη για να μπορέσουν να διαχειριστούν τα προβλήματα ψυχολογικής φύσεως. Η στήριξη αυτή θα πρέπει να προέρχεται από επαγγελματίες υγείας και από την ιατρική ομάδα που παρακολουθεί το παιδί, η οποία θα πρέπει να παρέχεται σε συνδυασμό με πρακτική εξάσκηση και συμβουλές για την αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔτ1 στο σπίτι και την αντιμετώπιση εκτάκτων καταστάσεων (Rankin et al., 2016). Όσον αφορά την ψυχοεκπαίδευση και την ψυχολογική υποστήριξη, ο Farahmandia και οι συνεργάτες του (2017) διαπίστωσαν ότι τρεις μήνες μετά το πέρας της ψυχοεκπαίδευσης, το βάρος της οικογένειας στην παροχή φροντίδας στο παιδί με ΣΔτ1 μειώθηκε σημαντικά, υποδηλώνοντας τη θετική επίδραση της ψυχοεκπαίδευσης στις οικογένειες που έχουν παιδί με ΣΔτ1.

Επιπλέον, ο Wysocki και οι συνεργάτες του (2009) διαπίστωσαν ότι μια συμπεριφορική οικογενειακή θεραπεία οδηγεί σε λιγότερες διαμάχες μεταξύ παιδιών και γονέων και βελτιώνει τη σχέση τους. Η εν λόγω θεραπεία είχε αντίκτυπο και στην ψυχολογία των γονέων, όμως ο βαθμός που επηρέαζε την ψυχολογία σχετιζόταν με την ηλικία και το φύλο των παιδιών. Παράλληλα, ο Rankin και οι συνεργάτες του (2014) επεσήμαναν τη σημαντικότητα της πληροφόρησης, των συμβουλών και της υποστήριξης των γονέων με παιδιά με πρόσφατα διαγνωσμένο ΣΔτ1. Οι γονείς είχαν ανάγκη για περισσότερη πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας και από άλλους γονείς με παρόμοιο πρόβλημα. Η υπάρχουσα βιβλιογραφία επιβεβαιώνει τη σημαντικότητα της ψυχοεκπαίδευσης γονέων και παιδιών, και έχει διαπιστωθεί ότι βοηθά στη βελτίωση του γλυκαιμικού ελέγχου και τη συμμόρφωση στη θεραπεία, καθώς και στην πιο αποτελεσματική βοήθεια των γονέων στη διαχείριση του διαβήτη των παιδιών τους (Katz et al., 2014; Marker et al., 2021). Ο O'Donnell και οι συνεργάτες του (2021) τόνισαν μάλιστα ότι η ψυχοεκπαίδευση βελτιώνει την ποιότητα ζωής τόσο των παιδιών όσο και των γονέων.

Επίσης, ο Dos Santos Pennafort και οι συνεργάτες του (2016) διαπίστωσαν ότι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης δεν αποτελούν μόνο μέσο επικοινωνίας, αλλά αποτελούν ένα νέο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο μεταξύ των μητέρων για την μεταξύ τους υποστήριξη και ανταλλαγή γνώσεων σε θέματα που αφορούν τη φροντίδα των παιδιών με ΣΔτ1. Ορισμένοι συγγραφείς αναφέρουν ότι η προαγωγή και η προστασία της ατομικής και ομαδικής υγείας συνεπάγεται τη δημιουργία κοινωνικών δεσμών και σχέσεων αλληλεγγύης μεταξύ ανθρώπων και ομάδων. Ισχυροί και έντονοι δεσμοί μεταμορφώνουν το συναισθηματικό κλίμα του οικογενειακού συστήματος, μειώνουν το άγχος, μειώνουν τους κινδύνους ρήξεων, με αποτέλεσμα τη μεγαλύτερη οργάνωση αυτού του συστήματος, με θετική συμβολή στη φροντίδα των παιδιών με χρόνιες παθήσεις (Barbosa et al., 2015).

Οι συγγραφείς μιας άλλης μελέτης βρήκαν παρόμοια αποτελέσματα, δηλαδή, θετικές στάσεις αποκαλύφθηκαν μέσω επιδείξεων συντροφικότητας φίλων όταν αντιμετωπίζουν καταστάσεις που βιώνουν παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη, συμπεριλαμβανομένων γλυκαιμικών επιπλοκών (Sparapani et al., 2015). Ταυτόχρονα, ορισμένοι ερευνητές διαβεβαιώνουν ότι με το διαδίκτυο και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, έχουν γίνει πολύ χρήσιμα εργαλεία τόσο για τους επαγγελματίες υγείας όσο και για τους ασθενείς, συμβάλλοντας θετικά στην αντιμετώπιση χρόνιων ασθενειών, είτε μέσω του διαθέσιμου περιεχομένου που σχετίζεται με την υγεία είτε μέσω συνομιλίας. Έτσι, οι μητέρες χτίζουν ένα δίκτυο αμοιβαίας υποστήριξης ώστε να μπορέσουν να περάσουν αυτή την επώδυνη περίοδο ασθένειας των παιδιών τους (Okido et al., 2015; Molina et al., 2015).

Όσον αφορά τις τεχνικές χαλάρωσης, η Tsiouli και οι συνεργάτες της (2014) διαπίστωσαν στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ των τεχνικών χαλάρωσης και του αντιλαμβανόμενου άγχους. Αναλυτικότερα, παρατηρήθηκε μείωση των επιπέδων του άγχους στην ομάδα παρέμβασης, υποδεικνύοντας το όφελος που προκύπτει από την εφαρμογή προγραμμάτων διαχείρισης του στρες σε γονείς με παιδιά με ΣΔτ1. Η χρησιμότητα των παρεμβάσεων για τη διαχείριση του στρες των γονέων με παιδιά με ΣΔτ1 έχει διαπιστωθεί και από άλλες υπάρχουσες μελέτες (Aldubayee et al., 2020; Saßmann et al., 2012; Pateraki et al., 2015).

Επιπρόσθετα, ο Jaser και οι συνεργάτες του (2014) βρήκαν ότι οι μητέρες που χρησιμοποιούσαν στρατηγικές διαχείρισης που σχετίζονταν με τη διαχείριση του προβλήματος ή με την αποδοχή του, παρουσίαζαν λιγότερα συμπτώματα άγχους και είχαν λιγότερες διαμάχες στην οικογένεια. Η χρήση των μη ενδεδειγμένων στρατηγικών

διαχείρισης είχαν σαν αποτέλεσμα την αύξηση του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν οι μητέρες παιδιών με ΣΔτ1. Τα μοντέλα αντιμετώπισης που βασίζονται στον έλεγχο υποδηλώνουν ότι οι πιο προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης είναι οι στρατηγικές που ταιριάζουν με το επίπεδο αντιληπτού ελέγχου του ατόμου. Επειδή το άγχος του ΣΔτ1 είναι σε μεγάλο βαθμό ανεξέλεγκτο για τις μητέρες των εφήβων, οι οποίες μπορεί να μην είναι σε θέση να παρακολουθούν τη διαχείριση του διαβήτη τόσο στενά κατά τη διάρκεια αυτής της αναπτυξιακής περιόδου αυξανόμενης ανεξαρτησίας, η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης δευτερεύοντος ελέγχου, όπως η αποδοχή και η θετική σκέψη, μπορεί να είναι περισσότερο αποτελεσματικές (Eckshtain et al., 2010).

Ο Rearick και οι συνεργάτες του (2011) ανέδειξαν την αποτελεσματικότητα της κοινωνικής στήριξης, διαπιστώνοντας ότι η δομημένη παρέμβαση κοινωνικής υποστήριξης λειτούργησε ευεργετικά για τους γονείς που έχουν παιδιά με πρόσφατα διαγνωσμένο ΣΔτ1 και η παρέμβαση αυτή αποτελεί ουσιαστική στρατηγική αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδιά με ΣΔτ1. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνονται από την υπάρχουσα βιβλιογραφία (Zysberg & Lang, 2015; Idalski Carcone et al., 2011; Korucu et al., 2020). Η κοινωνία οφείλει να είναι σύμμαχος σε τέτοιες περιπτώσεις και να βοηθάει αποτελεσματικά, χωρίς να στιγματίζει ούτε το παιδί, ούτε την οικογένεια που καλείται να αντιμετωπίσει ένα σοβαρό και χρόνιο πρόβλημα υγείας.

Σημαντικό για τους γονείς είναι να χρησιμοποιούν στρατηγικές που ενδείκνυνται, όπως την αποδοχή της κατάστασης, καθώς η υιοθέτηση των εν λόγω στρατηγικών μπορεί να συμβάλλει στη μείωση του άγχους που βιώνουν και στην καλύτερη και αποτελεσματικότερη διαχείριση της όλης κατάστασης. Η υιοθέτηση αρνητικών στρατηγικών, όπως για παράδειγμα η αποφυγή, μπορεί να επιδεινώσει τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων και να οδηγήσει σε ακόμα μεγαλύτερο άγχος και στρες, διογκώνοντας ακόμα περισσότερο το πρόβλημα που βιώνει και το ίδιο το παιδί, αλλά και όλη η οικογένεια (Jaser et al., 2014).

Τέλος, η παρούσα συστηματική ανασκόπηση έχει δυο περιορισμούς που πρέπει να αναφερθούν. Πρώτον, τα μεγέθη δείγματος στις έρευνες ήταν μικρά, γεγονός που δυσκολεύει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Δεύτερον, δεν χρησιμοποιήθηκε κάποιο εργαλείο (π.χ. CASP) για να αξιολογηθεί η ποιότητα των μελετών που συμπεριλήφθηκαν.

Συμπεράσματα-Προτάσεις

Οι γονείς παιδιών με ΣΔτ1 έρχονται αντιμέτωποι με πολλές δύσκολες και απαιτητικές καταστάσεις, τις οποίες καλούνται να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά. Η υιοθέτηση στρατηγικών διαχείρισης των δυσκολιών και της κοινωνικής στήριξης που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔτ1 είναι σημαντική για την εξασφάλιση της ποιότητας ζωής και των παιδιών και των γονέων.

Η διεξαγωγή εκπαιδευτικών προγραμμάτων για την αύξηση των γνώσεων των γονέων σε θέματα που σχετίζονται με το ΣΔτ1 και η διαρκής ενημέρωσή τους σύμφωνα με τις εξελίξεις της επιστήμης είναι σημαντικά και θα πρέπει να διοργανώνονται από την πολιτεία σε τακτά χρονικά διαστήματα. Επιπλέον, η ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας είναι σημαντική, καθώς ενισχύεται η αυτοεκτίμησή τους, μειώνεται το άγχος και ο φόβος που βιώνουν και μπορούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση αποτελεσματικότερα και με μεγαλύτερη ψυχραιμία. Ιδιαίτερη βαρύτητα θα πρέπει να δοθεί και στις τεχνικές χαλάρωσης, όπου οι γονείς μέσω της χρήσης αυτών μπορούν να μειώσουν το άγχος που βιώνουν εξαιτίας της κατάστασης του παιδιού που νοσεί. Σημαντική είναι και η δημιουργία ομάδων στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, προκειμένου οι γονείς και οι φροντιστές των παιδιών με ΣΔτ1 να μπορούν να αλλάζουν τις εμπειρίες και τις γνώσεις τους και επιπλέον, να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη μεταξύ τους.

Επομένως, οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 θα πρέπει να είναι πολυδιάστατες και να αφορούν και τα πρακτικά θέματα της καθημερινότητας, αλλά και τα ψυχολογικά θέματα που ανακύπτουν εξαιτίας του διαβήτη και της νέας πραγματικότητας που διαμορφώνεται.

Είναι απαραίτητο να πραγματοποιηθούν και άλλες μελέτες προκειμένου να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα και άλλων στρατηγικών αντιμετώπισης των δυσκολιών και της κοινωνικής στήριξης που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 και να εξαχθούν ασφαλέστερα συμπεράσματα για τις στρατηγικές που ήδη εφαρμόζονται.

Περίληψη

Εισαγωγή: Ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 (ΣΔτ1) αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά προβλήματα της παιδικής ηλικίας. Είναι ένα χρόνια πρόβλημα που μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα των ασθενών, ενώ σημαντικό είναι και το αντίκτυπο που έχει στους γονείς των παιδιών που πάσχουν.

Σκοπός: Η διερεύνηση των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1 προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις όποιες δυσκολίες προκύπτουν εξαιτίας της ασθένειας, σε θέματα που σχετίζονται με ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση και αναζητήθηκαν μελέτες στις βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus, που δημοσιεύτηκαν κατά την περίοδο 1990-2021.

Αποτελέσματα: Τα 9 άρθρα που προέκυψαν από τη συστηματική ανασκόπηση είχαν σαν μελετώμενη έκβαση τη βελτίωση των δυσκολιών και της κοινωνικής στήριξης που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1, έπειτα από την υιοθέτηση διαφόρων στρατηγικών διαχείρισης. Από τις ανωτέρω μελέτες προέκυψε ότι κοινωνική στήριξη, η ψυχολογική υποστήριξη των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας, η ψυχοεκπαίδευση, οι τεχνικές χαλάρωσης, η αύξηση των γνώσεων σε θέματα που αφορούν το διαβήτη και η υιοθέτηση θετικών στρατηγικών διαχείρισης, συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ΣΔτ1.

Συμπεράσματα: Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών και της κοινωνικής στήριξης που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔτ1 ποικίλουν και θα πρέπει να γίνουν και άλλες μελέτες προκειμένου να εξαχθούν ασφαλέστερα συμπεράσματα για το ποια είναι η πιο αποτελεσματική στρατηγική που πρέπει να υιοθετηθεί από τους γονείς που έχουν παιδιά με ΣΔτ1, προκειμένου να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις δυσκολίες που προκύπτουν και οφείλονται στο διαβήτη.

Λέξεις κλειδιά: διαβήτης τύπου 1, γονείς, στρατηγικές αντιμετώπισης, δυσκολίες, παιδιά, κοινωνική στήριξη

Abstract

Introduction: Diabetes Mellitus type 1 is one of the most serious problems of childhood. It is a chronic condition, which affects the quality of patient's life. In addition, has a negative impact in the parent's life because of the child suffering.

Aim: To investigate the coping strategies adopted by the parents of children with diabetes mellitus type 1 in order to deal with any difficulties that arise due to the disease, in matters related to psychological and social factors.

Methods: A systematic review was performed and studies were searched in the PubMed and Scopus databases, published during the period 1990-2021.

Results: The outcome which emerged from the 9 studies of systematic review was the improvement of difficulties and social support faced by parents of children with diabetes mellitus type 1, after adaptation of coping strategies. Studies have shown that social support, psychological support from health professionals, psychoeducation, relaxation techniques, increasing knowledge about diabetes and adoption of positive coping strategies, have a positive impact on the difficulties faced by parents who have a child with diabetes mellitus type 1.

Conclusions: Coping strategies and social support faced by parents of a child with diabetes mellitus type 1 vary and it is necessary to conduct more studies in order to reach to a safer conclusion about the better and more effective coping strategy which must be absorbed by the parents of children with type 1 diabetes mellitus.

Key words: type 1 diabetes mellitus, parents, coping strategies, difficulties, children, social support

Βιβλιογραφία

- Albanese AM, Russo GR, Geller PA (2019). The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child Care Health Dev.*, 45(3):333–363.
- Aldubayee, M., Mohamud, S., Almadani, K.A. et al. (2020). Parental levels of stress managing a child diagnosed with type 1 diabetes in Riyadh: a cross sectional study. *BMC Psychiatry*, 20(1): 1-7.
- Almeida AC, Pereira MG, Leandro E (2013). The influence of family support, parental coping and school support on adherence to type 1 diabetes' self-care in adolescents. In Escher A & Long SA, Type 1 Diabetes (eds.) Intech Open, United Kingdom.
- Al-Shahrani AM, Hassan A, Al-Rubeaan KA, Al Sharqawi AH, Ahmad NA (2012). Effects of diabetes education program on metabolic control among Saudi type 2 diabetic patients. *Pak J Med Sci*, 28(5): 925-930.
- Alvar CM, Coddington JA, Foli KJ, Ahmed AH. (2018). Depression in the School-Aged Child With Type 1 Diabetes: Implications for Pediatric Primary Care Providers. *J Pediatr Health Care*, 32(1):43-52.
- Atkinson MA, Eisenbarth GS, Michels AW. (2014). Type 1 diabetes. *Lancet*, 383(9911): 69-82.
- Barbosa DC, Sousa FGM, Leite JL (2015). Scoring interventions in family relations regarding the care for the child with a chronic condition. *Texto Contexto Enferm*, 24(1):87-95.
- Barnett R (2018). Type 1 diabetes. *Lancet*, 391(10117): 195.
- Bernstein CM, Stockwell MS, Gallagher MP, Rosenthal SL, Soren K (2013). Mental health issues in adolescents and young adults with T1D prevalence and impact on glycemic control. *Clin Pediatr*, 52(1): 10-15.
- Brinkman AK (2017). Management of type 1 diabetes. *Nurs Clin North Am*, 52(4): 499-511.

DiMeglio LA, Evans-Molina C, Oram RA. (2018). Type 1 diabetes. *Lancet*, 391(10138): 2449-2462.

Dos Santos Pennafort VP, Queiroz MVO, Nascimento LC, Guedes MVC (2016). Network and social support in family care of children with diabetes. *Rev Bras Enferm*, 69(5): 856-863.

Eckshtain D, Ellis DA, Kolmodin K, et al. (2010). The effects of parental depression and parenting practices on depressive symptoms and metabolic control in urban youth with insulin dependent diabetes. *J Pediatr Psychol*, 35(4):426–35.

Ennis E, Bunting BP (2013). Family burden, family health and personal mental health. *BMC Public Health*, 13(1): 1-9.

Haeghele JA, Holland SK, Hill E. (2022). Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry. *Int J Environ Res Public Health*, 19(1): 554.

Hamilton H, Knudsen G, Vaina CL, Smith M, Paul SP (2017). Children and young people with diabetes: recognition and management. *Brit J Nurs*, 26(6): 340-347.

Hansen JA, Weissbrod C, Schwartz DD, Taylor WP (2012). Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Fam Syst Health*, 30(1): 47-59.

Harjutsalo V, Sund R, Knip M, Groop PH (2013). Incidence of type 1 diabetes in Finland. *JAMA*, 310(4): 427-428.

Herzer M, Hood KK (2009). Anxiety symptoms in adolescents with Type 1 Diabetes: association with blood glucose monitoring and glycemic control. *J Pediatr Psychol*, 35(4): 415-425.

Idalski Carcone A, Ellis DA, Weisz A, Naar-King S. (2011). Social support for diabetes illness management: supporting adolescents and caregivers. *J Dev Behav Pediatr*, 32(8):581-590.

International Diabetes Federation (2020a). *Complications*. Διαθέσιμο στο: <https://www.idf.org/aboutdiabetes/complications.html> [πρόσβαση 14/11/2022].

International Diabetes Federation (2020b). *Type 1*. Διαθέσιμο στο: <https://idf.org/aboutdiabetes/type-1-diabetes.html> [πρόσβαση 24/11/2022].

Iversen AS, Graue M, Haugstvedt A, Råheim M (2018). Being mothers and fathers of a child with type a diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *Int J Qual Stud Health Well-Being*, 13(1): 1487758.

Jaser S, Linsky R, Grey M (2014). Coping and psychological distress in mothers of adolescents with type 1 diabetes. *Matern Child Health J*, 18(1): 101-108.

Jönsson L, Hallström I, Lundqvist A (2010). A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes- a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 10(1): 1-10.

Jönsson L, Hallström I, Lundqvist A (2012). "The logic of care"- Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, 12(1): 1-11.

Katz ML, Volkening LK, Butler DA, Anderson BJ, Laffel LM. (2014). Family-based psychoeducation and Care Ambassador intervention to improve glycemic control in youth with type 1 diabetes: a randomized trial. *Pediatr Diabetes*,15(2):142-150.

Khandelwal S, Sengar GS, Sharma M, Choudhary S, Nagaraj N. (2016). Psychosocial Illness in Children with Type 1 Diabetes Mellitus: Prevalence, Pattern and Risk Factors. *J Clin Diagn Res*, 10(9): 5-8.

Korucu E, Özyazıcıoğlu N, Atak M, Manavoğlu C. (2020). Social Support Levels in Children with Type 1 Diabetes or Epilepsy in Bursa, Turkey. *Jundishapur J Chronic Dis Care*, 9(3):e94256.

March CA, Nanni M, Kazmerski TM, Siminerio LM, Miller E, Libman IM (2020). Modern diabetes devices in the school setting: perspectives from school nurses. *Pediatr Diabetes*, 21(5): 832-840.

Marker AM, Monzon AD, Goggin K, Clements MA, Patton SR. (2021). Parent Perspectives on Educational and Psychosocial Intervention for Recent-Onset Type 1 Diabetes in Their School-Age Child: A Qualitative Study. *Diabetes Spectr*, 34(2):166-174.

- Marklund IN, Rullander AC, Lindberg K, Ringer A (2022). Initial Education for Families with Children Diagnosed with Type 1 Diabetes: Consensus from Experts in a Delphi Study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 45 (3): 310-319.
- Mayen S, Lagouanelle-Simeoni MC, Cote J, Fonte D, Reynaud R, Gentile S, Colson S (2022). Educational needs and type 1 diabetes mellitus: The voices of adolescents, parents and caregivers. *Health Education Journal*, 81(2): 226–237.
- Mol A. (2008). *The logic of care: health and the problem of patient choice*. Abingdon, Oxon: Routledge, London, U.K.
- Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. (2015). Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 18(1):60-7.
- Moore SM, Hackworth NJ, Hamilton VE, Northam EP, Cameron FJ (2013). Adolescents with type 1 diabetes: parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health Qual Life Outcomes*, 11(1): 1-8.
- Nadella S, Indyk JA, Kamboj MK. (2017). Management of diabetes mellitus in children and adolescents: engaging in physical activity. *Transl Pediatr*, 6(3):215-224.
- NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (2015). Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management. Διαθέσιμο στο: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng18> [πρόσβαση 10/11/21].
- Noser AE, Dai H, Marker AM, et al. (2019). Parental depression and diabetes-specific distress after the onset of type 1 diabetes in children. *Health Psychol*, 38(2):103-112.
- O'Donnell NR, Satherley R-M, John M, Cooke D, Hale LS, et al. (2022). Development and Theoretical Underpinnings of the PRIORITY Intervention: A Parenting Intervention to Prevent Disordered Eating in Children and Young People With Type 1 Diabetes. *Front. Clin. Diabetes Healthc*, 3: 822233. <https://doi.org/10.3389/fcdhc.2022.822233>
- Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG (2015). Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 23(2):291-8.
- Olokoba AB, Obateru OA, Olokoba LB. (2012). Type 2 diabetes mellitus: a review of current trends. *Oman Med J.*, 27(4):2 69-273.

- Onda Y, Nishimura R, Morimoto A, Sano H, Utsunomiya K, Tajima N et al. (2016). Age at transition from pediatric to adult care has no relationship with mortality for childhood-onset type 1 diabetes in Japan: Diabetes Epidemiology Research International (DERI) mortality study. *PLoS One*, 11(3): e0150720.
- Paddison C (2010). Family support and conflict among adults with type 2 diabetes. *Europ Diabet Nurs*, 7(1): 29-33.
- Pansier B, Schulz PJ (2015). School-based diabetes interventions and their outcomes: a systematic literature review. *J Public Health Res*, 4(1): 467.
- Pateraki N, Mantzourani E, Darvyri P et al (2015). Stress Management in Parents of Children with Diabetes Type 1: A Randomized Controlled Trial. *Psychology*, 6(08): 1040-1050.
- Patterson CC, Dahlquist GG, Gyurus E, Green A, Soltesz G, Group ES (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*, 373(9680): 2027-2033.
- Patterson CC, Harjutsalo V, Rosenbauer J, Neu A, Cinek O, Skrivarhaug T et al. (2019). Trends and cyclical variation in the incidence of childhood type 1 diabetes in 26 European centres in the 25 year period 1989-2013: a multicentre prospective registration study. *Diabetologia*, 62(3): 408-417.
- Podolakova K, Barak L, Jancova E, Stanik J, Podracka L (2020). Increasing incidence of type 1 diabetes mellitus in young children in Slovakia. *Bratisl Med J*, 121(2): 129-132.
- Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, Lawton JL (2014). Parent's information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expect*, 19(3): 580-591.
- Rearick EM, Sullivan-Bolyai S, Bova C, Knafi KA (2011). Parents of children newly diagnosed with type 1 diabetes. Experiences with social support and family management. *Diabetes Edu*, 37(4): 508-518.
- Rechenberg K, Whittemore R, Grey M (2017). Anxiety in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs*, 32: 64-71.

Rewers MJ, Pillay K, DeBeaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, Maahs DM (2014). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15 (Suppl 20): 102-114.

Reynolds KA, Helgeson VS. (2011). Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Ann Behav Med*, 42(1):29-41.

Rintala TM, Jaatinen P, Paavilainen E, Astedt-Kurki P (2013). Interrelation between adult persons with diabetes and their family: a systematic review of the literature. *J Fam Nurs*, 19(1): 3-28.

Saßmann, H., de Hair, M., Danne, T. et al. (2012). Reducing stress and supporting positive relations in families of young children with type 1 diabetes: A randomized controlled study for evaluating the effects of the DELFIN parenting program. *BMC Pediatr*, 12(1): 1-11.

Shirazi M, Anoosheh M, Rajab A (2011). The effect of self care program education through group discussion method on knowledge and practice in diabetic adolescent girls referring to Iranian Diabetes Society. *Iran J Med Educ*, 10(5): 982-993.

Smaldone A, Ritholz MD (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *J Pediatr Health Care*, 25(2): 87-95.

Sparapani VC, Jacob E, Nascimento LC (2015). What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatr Nurs*, 4(1):17-22.

Streisand R, Monaghan M (2014). Young children with type 1 diabetes: Challenges, research, and future directions. *Curr Diab Rep*, 14(9): 520.

Tsiouli E, Alexopoulos EC, Stefanaki C, Darviri C, Chrousos GP (2013). Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes: Systematic review. *Can Fam Physician*, 59(2): 143-149.

Tsiouli E, Pavlopoulos V, Alexopoulos EC, Chrousos G, Darviri C (2014). Short-term impact of a stress management and health promotion program on perceived stress, parental stress, health locus of control and cortisol levels in parents of children and adolescents with diabetes type 1: a pilot randomized controlled trial. *Explore (NY)*, 10(2): 88-98.

Valizade L, Jvnbkhsh F, Pashaie S (2014). Once parents caring for children with cancer at Children's Hospital of Tabriz. *J Clinical Nurs Midwifery*, 3: 13-20.

Vehik K, Dabelea D (2011). The changing epidemiology of type 1 diabetes: why is it going through the roof? *Diabetes Metab Res Rev*, 27(1): 3-13.

Wennick A, Hallström I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: An ongoing learning process. *J Fam Nurs*, 12(4):368-389.

Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: A systematic mixed-studies review. *Diabetes Educator*, 38(4): 562-579.

Whittemore R, Zincavage RM, Jaser SS, Grey M, Coleman JL, Collett D et al. (2017). Development of an eHealth program for parents of adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Educator*, 44(1): 72-82.

WHO (2019). *Classification of diabetes mellitus*. Διαθέσιμο στο: <https://www.who.int/publications/i/item/classification-of-diabetes-mellitus> [πρόσβαση 11/11/2022].

WHO (2021). *Diabetes*. Διαθέσιμο στο: https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab_1 [πρόσβαση 11/11/2022].

Wodrich DL, Hasan K, Parent KB (2011). Type 1 diabetes mellitus and school: a review. *Pediatr Diabetes*, 12(1): 63-70.

Wysocki T, Nansel TR, Holmbeck GN, Chen R, Laffel L, Anderson BJ, et al. (2009). Collaborative involvement of primary and secondary caregivers: associations with youths' diabetes outcomes. *J Pediatr Psychol*, 34(8): 869-881.

Young-Hyman D, de Groot M, Hill-Briggs F, Gonzalez JS, et al. (2016). Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 39(12):2126–2140.

Zysberg L, Lang T. (2015). Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: a literature review. *Patient Intelligence*, 7:21-31.

Ηλιάδης Φ, Ζαντίδης Α, Κατσίκη Ν, Διδάγγελος Τ (2010). Αντιμετώπιση του σακχαρώδους διαβήτη στο σχολείο και στον παιδικό σταθμό. *Ελλ Διαβητ Χρονικά*, 23(1): 87-94.

