



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΛΑΡΙΣΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»

Σχέση συμπεριφορών υγείας και γενικής ψυχικής κατάστασης υγείας σε γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και συμμόρφωση των παιδιών στα εμβόλια τα όποια συστήνει το Εθνικό πρόγραμμα εμβολιασμών.

Όνοματεπώνυμο Μεταπτυχιακού Φοιτητή:
Ευθυμίου Ζηνοβία

Επαγγελματικός Τίτλος:
Σχολική Νοσηλεύτρια

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Όνοματεπώνυμο, Επαγγελματικός τίτλος: Παπαγιάννης Δημήτριος Επίκουρος καθηγητής
Επιβλέπων Καθηγητής

Όνοματεπώνυμο, Επαγγελματικός τίτλος: Παπαθανασίου Ιωάννα, Αναπληρώτρια
Καθηγήτρια Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Όνοματεπώνυμο, Επαγγελματικός τίτλος: Τσάρας Κωνσταντίνος, Αναπληρωτής
καθηγητής Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα, 2020



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΛΑΡΙΣΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»

**Relationship of health and general mental health behaviours in
parents of children with type 1 diabetes mellitus and compliance
of children with vaccines recommended by the National
Vaccination Programme.**

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα	3
Λίστα Σχημάτων.....	5
Λίστα Πινάκων.....	6
Περίληψη.....	7
Abstract.....	8
Εισαγωγή.....	9
Γενικό Μέρος	12
1. Ο Σακχαρώδης Διαβήτης Στοιχεία για την Πάθηση	12
1.1 Τι είναι ο σακχαρώδης διαβήτης.....	12
1.2 Συμπτώματα	12
1.3 Αίτια.....	12
1.4 Κριτήρια για τη διάγνωση του ΣΔ1	13
1.5 Επιδημιολογία του ΣΔ1.....	13
1.6 Διαχείριση του διαβήτη στο παιδί.....	14
2. Ψυχοκοινωνικά Χαρακτηριστικά Των Παιδιών Με ΣΔ1 και των οικογενειών τους.....	16
2.1 Παιδιά.....	16
2.2 Έφηβοι.....	19
2.3 Γονείς.....	21
3. Εμβολιασμός.....	24
4. Τα εργαλεία και οι θεωρίες	25
4.1 Ποιότητα ζωής.....	25
4.2 Άγχος.....	25
Ειδικό μέρος	27
1. Σκοπός.....	27

2. Μεθοδολογία	29
2.1 Ερευνητικός σχεδιασμός	29
2.2 Υλικό, Χώρος και Χρόνος διεξαγωγής της μελέτης	29
2.3 Δείγμα συμμετεχόντων	29
2.4 Εργαλεία.....	29
2.5 Μέθοδος Συλλογής δεδομένων	31
2.6 Στατιστική ανάλυση και επεξεργασία δεδομένων	31
2.7 Ηθικά θέματα	31
3. Αποτελέσματα	33
3.1 Δημογραφικά Στοιχεία.....	33
3.2 Αποτελέσματα Ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module.....	36
3.3 Αποτελέσματα Ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberg	39
3.4 Στατιστικές Αναλύσεις	43
3.5 Εμβολιασμοί	49
4. Συζήτηση	51
5. Συμπεράσματα.....	54
Βιβλιογραφία	55
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	61
(Στάθμιση στα Ελληνικά Α. Λιάκου)	66
(Στάθμιση στα Ελληνικά Α. Λιάκου)	67

Λίστα Σχημάτων

Σχήμα 1 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module.....	36
Σχήμα 2 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module.....	37
Σχήμα 3 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module.....	38
Σχήμα 4 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module.....	38
Σχήμα 5 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module.....	39
Σχήμα 6 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger	39
Σχήμα 7 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger	40
Σχήμα 8 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger	40
Σχήμα 9 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger	41
Σχήμα 10 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger	41
Σχήμα 11 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger	42
Σχήμα 12 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger	42
Σχήμα 13 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger	43
Σχήμα 14 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων σχετικά με τον εμβολιασμό των παιδιών ..	50
Σχήμα 15 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων σχετικά με τον εμβολιασμό των παιδιών ..	50

Λίστα Πινάκων

Πίνακας 1 Δημογραφικά στοιχεία ατόμων που συμμετείχαν στη μελέτη.....	34
Πίνακας 2 Στοιχεία που αφορούν τον ΣΔ1 των παιδιών.....	35
Πίνακας 3 Αποτελέσματα στατιστικών αναλύσεων Pearson Correlation.....	43
Πίνακας 4 Αποτελέσματα της συσχέτισης των προβλημάτων που εμφανίζει το παιδί με το άγχος των γονέων	45
Πίνακας 5 Πίνακας αποτελεσμάτων του T-test για έλεγχο μέσων όρων αν έχουν στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους.....	46
Πίνακας 6 Κατανομή και σύγκριση των γονέων χωρίς παιδιά με ΣΔ1 ως προς τις υποκλίμακες του STAI.....	48
Πίνακας 7 Κατανομή και σύγκριση των γονέων με παιδιά με ΣΔ1 ως προς τις υποκλίμακες του STAI.....	48

Περίληψη

Οι γονείς με παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, δεν έχουν μόνο να διαχειριστούν το πρόβλημα υγείας του παιδιού τους αλλά και τα συναισθηματικά του προβλήματα που είναι αποτέλεσμα της πάθησης του. Συνεπώς η διάγνωση και η διαχείριση του διαβήτη είναι ένα τραυματικό γεγονός για όλη την οικογένεια που επηρεάζει τη ζωή τους προκαλώντας τους άγχος. Η παρούσα μελέτη είχε σαν σκοπό να μελετήσει την ύπαρξη παροδικού και μόνιμου άγχους σε γονείς με παιδιά που πάσχουν από ΣΔ1 και φοιτούν σε σχολεία της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης της Περιφέρειας Ιωαννίνων. Το δείγμα αποτελείτο από 100 γονείς, 50 με παιδιά που έπασχαν από διαβήτη και 50 που δεν έπασχαν. Το ερωτηματολόγιο αποτελείτο από τέσσερα διαφορετικά μέρη για τη συλλογή στοιχείων για τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων, τα χαρακτηριστικά της πάθησης του παιδιού, το άγχος των γονέων και τον εμβολιασμό των παιδιών. Χορηγήθηκε σε ηλεκτρονική μορφή στους συμμετέχοντες οι οποίοι μετά τη συμπλήρωση το επέστρεψαν στην ερευνήτρια. Τα αποτελέσματα αναλύθηκαν περιγραφικά αλλά και στατιστικά με δοκιμασίες T-test και Pearson Correlation για να φανεί αν υπάρχει κάποια συσχέτιση μεταξύ τους. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το $p < 0.05$. Οι γονείς έχουν μέσο όρο ηλικιών τα 39 έτη και τα παιδιά 8.5 έτη. Τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη εμφανίζουν ποικιλία προβλημάτων καθημερινά τα οποία δεν συσχετίζονται με το άγχος των γονέων τους. Το παροδικό κυρίως άγχος των γονέων τους είναι υψηλότερο και διαφέρει σημαντικά από των υπόλοιπων γονέων και συσχετίζεται με τον αριθμό μετρήσεων που πραγματοποιεί το παιδί, το σχήμα ινσουλινοθεραπείας που ακολουθεί, τα αν το παιδί καταλαβαίνει τα συμπτώματα του και τον τύπο της οικογένειας. Δεν βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ του άγχους μητέρων και πατέρων. Συνεπώς εξάγεται το συμπέρασμα πως οι γονείς παιδιών με ΣΔ1 έχουν υψηλά επίπεδα άγχους από τον υπόλοιπο πληθυσμό.

Abstract

Parents with children with type 1 diabetes mellitus have not only to manage their child's health problem but also his emotional problems that are a result of his condition. Therefore the diagnosis and management of diabetes is a traumatic event for the whole family that affects their lives causing them anxiety. This study was intended to study the existence of transient and permanent anxiety in parents with children suffering from MS1 and attending primary schools in the Region of Ioannina. The sample consisted of 100 parents, 50 with children with diabetes and 50 who did not. The questionnaire consisted of four different parts for the collection of data on the demographics of the participants, the characteristics of the child's condition, the stress of the parents and the vaccination of children. It was administered in electronic form to participants who returned it to the researcher after completion. The results were analysed descriptively as well as statistically with T-test and Pearson Correlation tests to see if there is any correlation between them. The level of statistical significance was set to $p < 0.05$. Parents have an average age of 39 years and children 8.5 years. Children with diabetes mellitus experience a variety of problems daily that are not correlated with their parents' anxiety. The transient stress of their parents is higher and differs significantly from the other parents and is correlated with the number of glucose measurements carried out, the insulin therapy regimen that follows, whether the child understands his symptoms and the type of family. There was no statistically significant difference between the anxiety of mothers and fathers. It is therefore concluded that parents of children with MS1 have high levels of anxiety from the rest of the population

Εισαγωγή

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 (ΣΔ1), είναι μια συχνή ενδοκρινολογική πάθηση της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Είναι αυτοάνοσο νόσημα κατά το οποίο ο οργανισμός στρέφεται εναντίον των δικών του κύτταρων και συγκεκριμένα τα κύτταρα του παγκρέατος που είναι υπεύθυνα για την παραγωγή ινσουλίνης. Η πάθηση απαιτεί θεραπείες χορήγησης ινσουλίνης για να επιβιώσει ο ασθενής και να περιοριστούν οι επιπλοκές που προκαλούνται από την υπεργλυκαιμία (Jabbour and Stephens, 2007, σελ 1).

Στην Ελλάδα τα επιδημιολογικά δεδομένα αναφέρουν πως κάθε χρόνο 10 άτομα ανά 100 χιλιάδες πληθυσμό διαγνώσκονται με ΣΔ1 και πιθανόν τα άτομα αυτά να έπασχαν από την παιδική τους ηλικία αλλά λόγω της μη ύπαρξης συμπτωμάτων σε οξεία κατάσταση παραμένουν αδιάγνωστα για χρόνια. Έχει υπολογιστεί πως κατά το έτος 2017 πιθανόν να έπασχαν πάνω από ένα εκατομμύριο άτομα μόνο στην Ελλάδα (Loupa et al., 2017).

Έχουν βρεθεί διάφοροι παράγοντες, όπως γενετικοί και περιβαλλοντικοί, που να προκαλούν την πάθηση αλλά οι γνώσεις της ιατρικής για αυτή είναι ακόμα ελλιπείς. Η διάγνωση γίνεται με βάση τα συμπτώματα της πάθησης και το άτομο δεν μπορεί να επιβιώσει χωρίς χορήγηση ινσουλίνης αλλά ακόμα και αν γίνεται χορήγηση της το άτομο κινδυνεύει από επιπλοκές της ασθένειας όπως νεφροπάθεια, αμφιβληστροειδοπάθεια, και στεφανιαία νόσο (Gillespie, 2016).

Η ψυχική υγεία ενός ατόμου διαμορφώνεται μέσα από το γενετικό του υλικό, το οικογενειακό του περιβάλλον, το κοινωνικό του περιβάλλον και την προσωπική του ιστορία. Μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον αναπτύσσεται η έννοια του «εγώ». Μέσα στη δομή της προσωπικότητας του ατόμου συναντιούνται, ο γονέας, το παιδί και ο ενήλικος. Και οι τρεις πλευρές της προσωπικότητας έχουν μεγάλη αξία για την επιβίωση του ατόμου, και μόνο όταν κάποια από αυτές διαταράσσει την ισορροπία ενδείκνυται ανάλυση και αναδιοργάνωση. Στην οικογένεια διαμορφώνουμε σημαντικά κομμάτια της προσωπικότητας μας (Νάπιερ, 1987).

Στα άτομα με διαβήτη είναι γνωστό πως το άγχος ανεβάζει τα επίπεδα σακχάρου στο αίμα επιδεινώνοντας τα συμπτώματα του ατόμου. Περιβαλλοντικοί παράγοντες-ίσως και κάποια σοβαρά γεγονότα της ζωής- μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνα για την έναρξη του ΣΔ1. Βρέθηκε πως η ψυχολογική πίεση μέσα στην οικογένεια και πιο συγκεκριμένα στους γονείς, μπορεί να προκαλέσει διαβήτη. Κι αυτό συμβαίνει διότι το στρες των γονέων μεταφέρεται στο παιδί κι εξαιτίας αυτού, προκαλούνται κάποιες αλλαγές στα επίπεδα των ορμονών και των νευρικών σημάτων τα οποία με τη σειρά τους επηρεάζουν την ευαισθησία και την ανάγκη ινσουλίνης και τελικώς το ανοσοποιητικό σύστημα να είναι υπεύθυνο για την αυτοάνοση διαδικασία καταστροφής των κυττάρων του παγκρέατος (Delamater, 2020, Αγγελόπουλος, 2009 σελ 600).

Εκτός από τα ατομικά χαρακτηριστικά, το κοινωνικό, φυσικό και πολιτικό περιβάλλον επηρεάζουν τον τρόπο που το άτομο διαχειρίζεται το διαβήτη του. Επομένως η οικογένεια και τα υπόλοιπα άτομα στο κοντινό του περιβάλλον όπως και οι παροχές υγείας και το περιβάλλον

εργασίας επηρεάζουν την έκβαση του διαβήτη (Delamater, 2020). Όταν ο ασθενής είναι παιδί προκαλείται ιδιαίτερο στρες στους γονείς, μιας και η ασθένεια του παιδιού τους απαιτεί από αυτούς χρόνο και ενέργεια. Υπάρχει ένα σχέδιο διαχείρισης του διαβήτη που πρέπει να τηρείται προσεκτικά γιατί επηρεάζει άμεσα την υγεία του παιδιού και βαραίνει ιδιαίτερος τους γονείς. Φυσικά αυτό δεν επηρεάζει μόνο τους γονείς αλλά και το ίδιο το παιδί που η ένταση των γονέων πιθανόν να επηρεάσει αρνητικά τη ψυχολογική κατάσταση τους παιδιού τους (Helgeson et al., 2012).

Η παρούσα εργασία έχει σαν σκοπό να διερευνήσει τη συμπεριφορά υγείας και τη γενική ψυχική κατάσταση υγείας των γονέων παιδιών με ΣΔΙ, όπου εκφράζονται σε συμπεριφορές με άμεση σύνδεση στην ψυχική υγεία των παιδιών τους. Θα γίνει σύγκριση αυτών με ομάδα μαρτύρων, που περιλαμβάνει γονείς στην ίδια ηλικιακή ομάδα με την μελετώμενη ομάδα με τη διαφορά πως τα παιδιά αυτών δεν πάσχουν από ΣΔΙ. Ως δευτερογενής στόχος της παρούσας έρευνας είναι η μέτρηση της εμβολιαστικής κάλυψης των αντιγόνων που συστήνει το Εθνικό πρόγραμμα εμβολιασμών σε αυτή την ηλικιακή ομάδα, και κατά πόσο αυτή επηρεάζεται από τις αντιλήψεις των γονέων.

Πιο αναλυτικά θα πραγματοποιηθεί μελέτη πασχόντων μαρτύρων, όπου η μια ομάδα μελέτης περιλαμβάνει γονείς των οποίων τα παιδιά πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη και η άλλη ομάδα (μάρτυρες) θα περιλαμβάνει γονείς των οποίων τα παιδιά δεν πάσχουν από διαβήτη τύπου Ι. Θα χρησιμοποιηθούν τέσσερα εργαλεία μέτρησης και συγκεκριμένα τέσσερα ερωτηματολόγια που να αφορούν δημογραφικά στοιχεία, κατάσταση υγείας του παιδιού με ΣΔΙ, άγχος γονέων. Επίσης θα γίνει χρήση ερωτηματολογίου για καταγραφή της εμβολιαστικής κάλυψης στα αντιγόνα του Εθνικού προγράμματος εμβολιασμών.

Στο Γενικό Μέρος γίνεται βιβλιογραφική ανασκόπηση, ώστε να διασαφηνιστούν όροι αλλά και να παρουσιαστούν ευρήματα από παλαιότερες μελέτες σχετικά με το θέμα. Πιο αναλυτικά, στο θα εξηγηθεί η έννοια του Σακχαρώδη Διαβήτη, θα περιγραφούν τα αίτια και τα συμπτώματα και θα αναφερθούν τα επιδημιολογικά δεδομένα που αφορούν το νόσημα αυτό στην Ελλάδα και σε όλο τον πλανήτη αλλά και η διαχείριση του στο παιδί. Στο επόμενο κεφάλαιο θα αναλυθούν οι επιπτώσεις που έχει ο Σακχαρώδης Διαβήτης στο παιδί, στον έφηβο και στην οικογένεια τους. Στο κεφάλαιο τρία θα παρουσιαστούν στοιχεία από παλαιότερες μελέτες σχετικά με τον εμβολιασμό παιδιών με ΣΔΙ.

Στο επόμενο κεφάλαιο θα παρουσιαστούν τα εργαλεία για τη μέτρηση της Ποιότητας Ζωής Παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη καθώς θα αναφερθούν οι βασικές έννοιες και θεωρίες που έχουν σχέση με το άγχος.

Στο Ειδικό Μέρος θα παρουσιαστεί η μεθοδολογία τα αποτελέσματα και η συζήτηση σχετικά με τα αποτελέσματα, να ερμηνευτούν τα αποτελέσματα της μελέτης και να γίνει σύγκριση

τους με την βιβλιογραφία που αφορά το θέμα. Το τελευταίο κεφάλαιο περιλαμβάνει προτάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ΣΔ1.

Γενικό Μέρος

1. Ο Σακχαρώδης Διαβήτης Στοιχεία για την Πάθηση

Ο Σακχαρώδης διαβήτης είναι διαταραχή του μεταβολισμού κατά την οποία αυξάνεται το επίπεδο της γλυκόζης στο αίμα. Ταξινομείται σε τέσσερις κατηγορίες με βάση την αιτία που προκαλεί τον ΣΔ σε ΣΔ τύπου 1, τύπου 2, διαβήτη της κύησης και άλλοι τύποι διαβήτη (προκαλούμενος από γενετικές διαταραχές των β – κυττάρων, από γενετικές διαταραχές που επηρεάζουν τη λειτουργία της ινσουλίνης, διαβήτη που οφείλεται σε φάρμακα ή ουσίες, ή διαβήτη που προκαλείται από λοιμώξεις η ενδοκρινοπάθειες (ΕΔΕ, 2020).

1.1 Τι είναι ο σακχαρώδης διαβήτης

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 (ΣΔ1) είναι το αυτοάνοσο νόσημα που εμφανίζεται λόγω της καταστροφής των β κυττάρων των νησιδίων του Langerhans του παγκρέατος (Tisch and McDevitt, 1996). Η διάγνωση της πάθησης γίνεται με βάση τα συμπτώματα της, τα οποία εμφανίζονται όταν μεγάλο ποσοστό των παγκρεατικών νησιδίων έχει ήδη καταστραφεί (Butler et al., 2007). Τα άτομα σε ΣΔ1 δεν μπορούν να επιβιώσουν χωρίς χορήγηση ινσουλίνης και ακόμα και όταν γίνεται χορήγηση ινσουλίνης υπάρχει κίνδυνος για εμφάνιση επιπλοκών όπως νεφροπάθεια, στεφανιαία νόσο και αμφιβληστροειδοπάθεια (Gillespie, 2016).

1.2 Συμπτώματα

Το άτομο με αυτόν τον τύπο διαβήτη εμφανίζει υψηλή συγκέντρωση γλυκόζης στο αίμα και στα ούρα, συχνουρία (τα παιδιά βρέχουν το κρεβάτι τους στον ύπνο), αυξημένη δίψα και πείνα, απώλεια βάρους, κόπωση και αδυναμία, ευερεθιστικότητα, νευρική και αλλαγή διάθεσης. Επιπρόσθετα εμφανίζουν ενοχλήσεις στο στομάχι και τάση για εμετό, και αναπνοή με χαρακτηριστική γλυκιά- όξινη οσμή (Παπαγιαννόπουλος and Παπαγιαννοπούλου, 2001).

Η διάγνωση συμβαίνει συνήθως μέρες ή εβδομάδες μετά από την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Αν όμως γίνει παράβλεψη των συμπτωμάτων το παιδί ή ο έφηβος μπορεί να αναπτύξει διαβητική κετοξέωση λόγω της αφυδάτωσης που προκαλείται από την πολουρία. Η πολουρία ήταν αποτέλεσμα της υπεργλυκαιμίας και η οξέωση οφείλεται στην παραγωγή κετονών λόγω της διάσπασης λίπους σαν εναλλακτική πηγή ενέργεια μιας και η γλυκόζη δεν μπορεί να εισέλθει στο αίμα (Bui et al., 2010).

1.3 Αίτια

Οι αιτίες του ΣΔ1 είναι πολύπλοκες και δε έχουν μελετηθεί ακόμη επαρκώς. Η εμφάνιση του οφείλεται σε συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Το γονίδιο HLA έχει βρεθεί να έχει ρόλο στον ΣΔ1 και πιο αναλυτικά έχει πολλαπλό ρόλο στην επιλογή T λεμφοκυττάρων, στην παρουσίαση αντιγόνων και στις ανοσολογικές αποκρίσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση και εξέλιξη του ΣΔ1 (Wagner, 2011). Τα τελευταία 20 χρόνια έχουν ανιχνευθεί

επιπλέον 40 γονίδια που να οφείλονται για τον ΣΔ1 παρόλα αυτά πιστεύεται πως δεν έχουν βρεθεί ακόμα ο ακριβής αριθμός των γονιδίων που ευθύνονται για την πάθηση (Gillespie, 2016).

Σημαντικός παράγοντας για την εμφάνιση διαβήτη είναι και το περιβάλλον και έχει βρεθεί ποικιλία περιβαλλοντικών παραγόντων που είναι υπεύθυνοι για την εμφάνιση διαβήτη. Συγκεκριμένα ευθύνονται μολύνσεις στα πρώτα στάδια της ζωής του παιδιού, η διατροφή και η ανάπτυξη του μικροβιώματος του εντέρου (Knip and Simell, 2012). Πιστεύεται πως ένας μηχανισμός μέσω του οποίου το περιβάλλον επηρεάζει τον κίνδυνο εμφάνισης διαβήτη είναι οι επιγενετικές αλλαγές (Gillespie, 2016).

Τραυματικά γεγονότα αλλά και στρεσογόνοι παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν τον ΣΔ1 μέσω φυσιολογικών μηχανισμών και μηχανισμών συμπεριφοράς. Αυτά μπορούν να προκαλέσουν αλλαγές στη φυσιολογία που προκαλεί απελευθέρωση ορμονών που αντιτάσσονται στην ινσουλίνη. Ορμόνες όπως κορτιζόλη, επινεφρίνη, νορεπινεφρίνη, αυξητική και γλυκαγόνη μπορούν να προκαλέσουν υπεργλυκαιμία. Έχει βρεθεί μέσω μελέτης 10 χιλιάδων παιδιών πως ο κίνδυνος εμφάνισης διαβήτη είναι μεγαλύτερος αν έχει συμβεί ένα τραυματικό γεγονός στη ζωή του παιδιού (Nygren et al., 2015).

1.4 Κριτήρια για τη διάγνωση του ΣΔ1

Υπάρχουν κριτήρια για τη διάγνωση του ΣΔ που συνοψίζονται παρακάτω:

- Γλυκόζη πλάσματος νηστείας ≥ 126 mg/dL
- Γλυκόζη πλάσματος 2 ωρών (κατά τη δοκιμασία φόρτισης με γλυκόζη 75 γρ) ≥ 200 mg/dL
- Τυχαία μέτρηση γλυκόζης πλάσματος ≥ 200 mg/dL σε άτομο με ΣΔ με τυπικά συμπτώματα υπεργλυκαιμίας ή υπεργλυκαιμική κρίση
- γλυκοζυλιωμένη αιμοσφαιρίνη - HbA1c $\geq 6,5\%$

Το τελευταίο κριτήριο χρησιμοποιείται από την ADA με την προϋπόθεση πως η μέτρηση γίνεται με προτυποποιημένη μέθοδο όπως αυτή του National Glycohemoglobin Standardization Program – NGSP αλλά και να μην υπάρχουν καταστάσεις που να επηρεάζουν τη μέτρηση (ΕΔΕ, 2020).

Αν το αποτέλεσμα της εξέτασης είναι θετικό πρέπει να επιβεβαιωθεί με την ίδια εξέταση και μια άλλη μέρα εκτός και αν υπάρχουν συμπτώματα υπεργλυκαιμίας. Αν δεν επιβεβαιωθεί πρέπει να γίνεται επανεκτίμηση μετά από 3 μήνες.

1.5 Επιδημιολογία του ΣΔ1

Εμφανίζεται κυρίως στην παιδική ηλικία και την εφηβεία και η μέγιστη ηλικία κατά την οποία γίνεται η διάγνωση είναι συνήθως τα 12 έτη, παρόλο που οι μισές διαγνώσεις γίνονται σε ενήλικα άτομα (Wagner, 2011). Ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο με ΣΔ1, το 2001 3.3 εκατομμύρια παιδιά σε όλο τον κόσμο έλαβαν διάγνωση και διαβήτη ενώ το

2009 αυτό το ποσοστό αυξήθηκε φτάνοντας περίπου τα 3,4 εκατομμύρια παιδιά (Maahs et al., 2010).

Σύμφωνα με στατιστικά στοιχεία του Εθνικού Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών των ΗΠΑ (CDC) για το 2020 υπάρχουν 34,2 εκατομμύρια άτομα που πάσχουν από διαβήτη στις ΗΠΑ και από αυτούς τα 7.3 εκατομμύρια δεν έχουν λάβει διάγνωση. Ο επιπολασμός στα παιδιά ήταν 187,000 για τον ΣΔ1 και σύμφωνα με δεδομένα από τη μελέτη SEARCH (2014-2015) κάθε χρόνο στις ΗΠΑ 18,291 παιδιά και έφηβοι κάτω των 20 ετών διαγνώσκονται με ΣΔ1 (Centers for Disease and Prevention, 2020).

Σύμφωνα με δεδομένα από το International Diabetes Federation (IDF) 463 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από διαβήτη σε όλο τον πλανήτη και πάνω από 59 εκατομμύρια από αυτά τα άτομα ζουν στην Ευρώπη και ο αριθμός αυτός αναμένεται να φτάσει το 68 εκατομμύρια μέχρι το 2045. Τα στοιχεία αναφέρουν πως ο επιπολασμός στην Ελλάδα σε άτομα ηλικίας 20 με 79 έτη ήταν 7.4% κατά το 2019 και αναμένεται να φτάσει το 9% μέχρι το 2045. Οι θανάτοι λόγω της πάθησης φτάνουν το 28% σε άτομα κάτω των 60 ετών και ένα σοβαρό πρόβλημα στους πάσχοντες είναι οι ακρωτηριασμοί. Επίσης περισσότερα από 2 χιλιάδες παιδιά στην Ελλάδα διαγιγνώσκονται με ΣΔ1 (IDF, 2019).

1.6 Διαχείριση του διαβήτη στο παιδί

Ο ΣΔ1 είναι μια πάθηση που θα υπάρχει σε όλη τη ζωή του ατόμου με βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες επιπλοκές. Οι βραχυπρόθεσμες αποτελούν την υπογλυκαιμία και κετοξέωση που μπορούν να περιοριστούν με προσοχή στην καθημερινή φροντίδα. Οι βραχυπρόθεσμες περιλαμβάνουν προβλήματα στα μάτια, στα αγγεία, στα νεφρά, στα νεύρα, στην καρδιά κτλ. (Delamater, 2020). Φυσικά όλα τα προβλήματα που πιθανόν να εμφανιστούν σχετίζονται με το επίπεδο στο οποίο ελέγχεται η γλυκόζη του ατόμου (Diabetes and Complications, 2016).

Συνίσταται η χορήγηση ινσουλίνης σε ενέσιμη μορφή και συνήθως υποδόρια και σπάνια ενδοφλέβια. Αν ο διαβήτης είναι ήπιας μορφής τότε μια δόση ινσουλίνης επαρκεί και αποτελεί συνδυασμό ταχείας, μέσης και βραδείας δράσεων ινσουλίνης. Αλλά αν δεν είναι ήπιας μορφής απαιτούνται δυο δόσεις ινσουλίνης πρωί και βράδυ. Φυσικά ειδικοί συστήνουν να γίνονται πολλές ενέσεις κατά τη διάρκεια της ημέρας για να αποτρέπεται η απότομη αύξηση και μείωση της γλυκόζης στο αίμα αλλά αυτό γίνεται σε συνδυασμό με ειδική διατροφή και σωματική άσκηση (Παπαγιαννόπουλος and Παπαγιαννοπούλου, 2001).

Συνεπώς για τη διαχείριση της ασθένειας απαραίτητα είναι καλή γνώση του διαβήτη και των επιπτώσεων του αλλά και καλή γνώση των τεχνικών θεμάτων που αφορούν τη θεραπεία όπως η χορήγηση των ενέσεων, ο έλεγχος της γλυκόζης και η διατροφή. Φυσικά δεν πρέπει να παρακάμπτονται οι ψυχολογικοί παράγοντες και η συμπεριφορά γιατί έχουν σπουδαίο ρόλο στη φροντίδα και είναι ο κοινός παράγοντας μέσω του οποίου θα εφαρμοστεί η γνώση (Cameron et al., 2007).

Οι σημαντικότεροι παράγοντες για τη διαχείριση του διαβήτη στο παιδί και στον έφηβο είναι η κατάλληλη φροντίδα, η απόκτηση γνώσης, η απόκτηση τεχνικών ικανοτήτων, η οργάνωση της διατροφής, η ψυχολογικός έλεγχος και παρακολούθηση, η θέση ρεαλιστικών στόχων, ο έλεγχος για επιπλοκές και συννοσηρότητες, η διαχείριση κρίσεων και η μετάβαση της περίθαλψης (Cameron et al., 2007).

2. Ψυχοκοινωνικά Χαρακτηριστικά Των Παιδιών Με ΣΔ1 και των οικογενειών τους

Τα παιδιά που πάσχουν από χρόνια σωματική νόσο έρχονται αντιμέτωπα με ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες (κατάθλιψη, άγχος) συμπεριφορικές διαταραχές (υπερκινητικότητα, κοινωνική απομόνωση) και προβλήματα με τη σχολική τους επίδοση. Εντούτοις δεν επηρεάζονται μόνο τα παιδιά από τη νόσο ενός παιδιού αλλά και η οικογένεια του με συνέπειες στην οικογενειακή συνοχή, τις σχέσεις μεταξύ τους και τους νέους ρόλους που υποχρεώνονται να υιοθετήσουν λόγω των νέων δεδομένων. Ιδιαίτερα στην Ελλάδα οι γονείς και τα παιδιά αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα όπως έλλειψης χορηγιών και δωρεών σε συλλόγους, παροχές από ασφαλιστικούς φορείς, στελέχωση νοσηλευτικών μονάδων και ενημέρωση κοινού εντείνοντας ακόμη περισσότερο αυτά τα προβλήματα (Βαλαμουτοπούλου and Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Η αυτοδιαχείριση μιας πάθησης όπως ο ΣΔ1 μπορεί να προκαλέσει δυσκολία και στρες και η πολυπλοκότητα της θεραπευτικής αγωγής επηρεάζει σχεδόν κάθε τομέα της ζωής τους και τους κάνει επιρρεπείς σε αρνητικές συναισθηματικές συνέπειες (Greening et al., 2016). Οι ειδικοί στην ψυχική υγεία έχουν προσπαθήσει να κατανοήσουν τους μηχανισμούς που σχετίζονται με το άγχος και το διαβήτη. Το στρες που σχετίζεται με την αρχική διάγνωση του ΣΔ1 είναι από τα κυριότερα αφού επηρεάζει όχι μόνο τα παιδιά αλλά και τους γονείς και όσους τους φροντίζουν (Chaney et al., 1997).

Η οικογένεια θεωρείται ένας σημαντικός παράγοντας στη ζωή των παιδιών και εφήβων με διαβήτη και η ανατροφή των παιδιών είναι μια πτυχή της ζωής μιας οικογένειας που μπορεί να επηρεάσει και να επηρεαστεί από τον σακχαρώδη διαβήτη του παιδιού. Παρόλα αυτά πολλές μελέτες έχουν απομυθοποιήσει την ιδέα πως η συμπεριφορά ενός παιδιού είναι το αποτέλεσμα της ανατροφής, των μη οικογενειακών επιρροών και το ρόλο του ευρύτερου περιβάλλοντος στο οποίο ζει η οικογένεια (Collins et al., 2000).

Οι ειδικοί στην ανάπτυξη παιδιών έχουν τονίσει πως υπάρχουν τρεις παράγοντες που είναι ιδιαίτερα σημαντικοί στην ανατροφή των παιδιών και των εφήβων: ο έλεγχος, η συμμετοχή και η τρυφερότητα. Φυσικά είναι και τα τρία απαραίτητα για την ανάπτυξη τους αλλά ο τρόπος με τον οποίο παρέχονται στο παιδί από το περιβάλλον του (Roberts et al., 1984).

2.1 Παιδιά

2.1.1 Ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί

Ένα παιδί ή ένας έφηβος χαρακτηρίζονται από συνεχή φυσική και συναισθηματική εξέλιξη που μπορεί να επηρεαστεί από την εμφάνιση και εξέλιξη του ΣΔ1. Η διάγνωση της νόσου προκαλεί σοκ στους γονείς και στα ίδια τα παιδιά και αυτό τους προκαλεί άγχος. Η προσαρμογή στη διάγνωση του διαβήτη διαρκεί περίπου 6-9 μήνες για τα παιδιά. Η κατάθλιψη η κοινωνική

απομόνωση και η ντροπή είναι αισθήματα που οι γονείς και τα παιδιά νιώθουν στα αρχικά αυτά στάδια μετά τη διάγνωση. Τα παιδιά νιώθουν πως διαφέρουν από τα υπόλοιπα παιδιά της ίδιας ηλικίας και φοβούνται να ανακοινώσουν στους φίλους τους και στα υπόλοιπα άτομα του περιβάλλοντος τους πως πάσχουν από ΣΔ1. Νιώθουν πως είναι εξαρτημένα από την ινσουλίνη, ευάλωτοι και αισθάνονται ότι δεν μπορούν να ακολουθήσουν το χρονοδιάγραμμα και τον τρόπο ζωής των φίλων τους. Αυτά τα αρνητικά συναισθήματα των παιδιών οδηγούν σε προβλήματα συμπεριφοράς και προβλήματα συμμόρφωσης σε κανόνες όπως αυτούς του σχολείου ή στις οδηγίες που αφορούν τη διαχείριση του ΣΔ1 (Galli-Tsinopoulou et al., 2014).

Έχει παρατηρηθεί πως πολλά παιδιά δεν προσπαθούν ιδιαίτερα για τον έλεγχο του διαβήτη τους και εμφανίζουν προβλήματα συμπεριφοράς σχετικά με τη διατροφή τους γιατί τρέφονται κρυφά με φαγητά που δεν επιτρέπονται όπως γλυκά και δεν ελέγχουν την ποσότητα τροφής που καταναλώνουν ή ακόμη δεν τρέφονται αρκετά λόγω μειωμένης όρεξης, θυμού, αντίδρασης και συναισθηματικού εκβιασμού. Αυτό μπορεί να προκαλέσει υπογλυκαιμία και γίνεται συνειδητά για τους επιτραπέι να φάνε γλυκό ή να τραβήξουν την προσοχή της οικογένειάς τους (Naranjo and Hood, 2013).

Παιδιά που πάσχουν από διαβήτη έχει βρεθεί να έχουν εξασθενημένες γνωστικές λειτουργίες και ιδιαίτερα αγόρια και παιδιά που έχουν διαγνωστεί νωρίς δηλαδή σε ηλικία μικρότερη των 5 ετών (Kakleas et al., 2009). Ακόμη τα παιδιά μπορεί να εμφανίζουν προβλήματα στο σχολείο γιατί ντρέπονται για την ασθένεια που πάσχουν και έτσι αποφεύγουν να κάνουν μέτρηση και να λάβουν ινσουλίνη όταν βρίσκονται στο σχολείο λόγω του φόβου πως τα υπόλοιπα παιδιά θα τα κοροϊδέσουν. Ακόμη αυτό οδηγεί στο να μην προσέχουν τη διατροφή τους και να ασκούνται χωρίς έλεγχο και να μην κάνουν μέτρηση πριν και μετά την άσκηση, δηλαδή προσπαθούν να κάνουν ό,τι κάνουν και τα υπόλοιπα παιδιά (Northam et al., 2005).

Περισσότερο από το ένα τρίτο των παιδιών με διαβήτη θα αναπτύξουν κάποια ψυχιατρική διαταραχή κατά την πρώτη δεκαετία της ασθένειας με συμπτώματα όπως κατάθλιψη, άγχος και διαταραχές συμπεριφοράς. Σύμφωνα με τη μελέτη των Caruso et al. (2014) (Caruso et al., 2014) παιδιά με ΣΔ1 είχαν μεγαλύτερη πιθανότητα εμφάνισης προβληματικής συμπεριφοράς όπως κατάθλιψη και εσωτερικευση συναισθημάτων.

Τα πιο πάνω ευρήματα υποστηρίζουν πως θα πρέπει να γίνεται έγκαιρη αξιολόγηση της ψυχολογικής κατάστασης και τακτική ψυχοκοινωνική αξιολόγηση των παιδιών από τη στιγμή που γίνεται η διάγνωση της νόσου (Buchberger et al., 2016).

2.1.2 Βιολογικές Επιπτώσεις στο παιδί

Τα παιδιά με ΣΔ1 εξαρτώνται από την χορήγηση ινσουλίνης οι οποία χορηγείται υπό τη μορφή ένεσης. Αυτή η ένεση πρέπει να γίνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα μετά από μετρήσεις σακχάρου που γίνονται ακόμη πιο συχνά. Και τα δυο περιλαμβάνουν τρύπημα του παιδιού. Ακόμη

οι ενέσεις συνδυάζονται με ειδική διατροφή για να μπορεί να εξισορροπείται η πρόσληψη υδατανθράκων και η χορήγηση ινσουλίνης που βοηθά στην πρόσληψη της γλυκόζης από τα κύτταρα για παραγωγή ενέργειας. Ο ασθενής πρέπει να ελέγχεται συνεχώς για να βρίσκεται σε κατάσταση διαβητικής ισορροπίας δηλαδή οι συγκεντρώσεις σακχάρου στο αίμα του να πλησιάζουν αυτά των φυσιολογικών τιμών (Lamb, 1997).

Για τη διατήρηση αυτής της ισορροπίας απαιτείται από το παιδί να παρακολουθείται από ειδικό ιατρό που θα βοηθήσει στη σταθεροποίηση της ασθένειας. Φυσικά η όλη προσπάθεια απαιτεί αγώνα των γονέων και του ίδιου του παιδιού (Almpani et al., 2014).

2.1.3 Κοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί

Η υγεία και η ασθένεια είναι σημαντικά τμήματα της κοινωνικής ζωής και επηρεάζουν αλλά και επηρεάζονται από αξίες, πεποιθήσεις και στερεότυπα. Η σχέση υγείας και κοινωνίας είναι αλληλεξαρτώμενη και αλληλοεπιδρώμενη και υπάρχει από την εμφάνιση των πρώτων κοινωνιών. Η κοινωνία σε συνδυασμό με τις δομές που την αποτελούν βοηθούν σε μια υγιή συσχέτιση υγείας και κοινωνίας. Η αποδοχή της διάγνωσης μιας ασθένειας αλλά και των συμπτωμάτων της εξαρτάται άμεσα από την κοινωνία και τα χαρακτηριστικά της (Παπαγεωργίου and Μπίζας, 2013).

Οι ασθενείς επηρεάζονται από τον περίγυρο τους και νιώθουν αμήχανα και άσχημα για την ασθένεια τους με άμεσο αντίκτυπο στην ψυχολογία τους. Η ασθένεια κάνει το άτομο διαφορετικό στα μάτια της κοινωνίας. Η ασθένεια, τα συμπτώματα της, η θεραπεία της αλλά και οι περιορισμοί που επιβάλλει συμβάλλουν σε αυτή τη διαφορετικότητα. Μελέτες έχουν δείξει πως η ασθένεια των παιδιών έχει επηρεάσει δραματικά τις σχέσεις παιδιών- γονέων και έχει προκαλέσει προβλήματα με την εργασία τους. Συνεπώς αυτά επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων και της οικογένειας αλλά και τη θέση τους στην κοινωνία. Η συνεισφορά της οικογένειας και των φίλων στο πρόβλημα υγείας του παιδιού με ψυχολογική στήριξη και πρακτική βοήθεια είναι κρίσιμα (Kakleas et al., 2009).

2.1.4 Το σχολείο και το παιδί με ΣΔ1

Τα παιδιά ιδιαίτερα στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης επηρεάζονται έντονα από αλλαγές στην οικογένεια και στο σχολείο. Ένα παιδί με ΣΔ1 μπορεί να περάσει τη μέρα του στο σχολείο όπως και ένα παιδί χωρίς διαβήτη. Για να μπορεί αυτό να γίνει πραγματικότητα θα πρέπει εξαρχής να γίνει διαχείριση οποιονδήποτε προβλημάτων μπορεί να εμφανιστούν κατά τη φοίτηση του παιδιού (Γεωργιάδη et al., 2007).

Τα προβλήματα που μπορεί να εμφανιστούν σε μια σχολική μέρα μπορεί να οφείλονται στην απουσία ενημέρωσης των εκπαιδευτικών και όσων εργάζονται στο σχολείο, η σωστή διαχείριση της κατάστασης από την οικογένεια, το σχολείο και το σχολικό νοσηλευτή και η

συνεργασία των εμπλεκομένων. Ακόμη προβλήματα μπορεί να υπάρξουν λόγω απουσιών του παιδιού από το σχολείο (ασθένεια, νοσηλεία, θεραπεία) με άμεση επίδραση στη σχολική επίδοση του παιδιού αλλά και την επίδραση του ΣΔ1 στις γνωστικές λειτουργίες του παιδιού (Chinnici et al., 2019).

Το παιδί νιώθει διαφορετικό λόγω της ασθένειας του και έτσι νιώθει πως θα το απορρίψουν οι συμμαθητές ή και οι εκπαιδευτικοί. Αν τέτοιοι φόβοι δεν αντιμετωπιστούν τότε το παιδί κινδυνεύει να μην καταφέρει να προσαρμοστεί στο σχολικό περιβάλλον και να αποκτήσει μια συμπεριφορά που επηρεάζει τη ψυχολογία του. Το παιδί μπορεί να γίνει μελαγχολικό, επιθετικό, απομονωμένο ή να έχει τάσεις αυτοκαταστροφής (Κοντοάγγελος et al., 2013).

Συνεπώς η ενημέρωση και εκπαίδευση όλων (οικογένεια, σχολείο, κοινωνία) σχετικά με τη νόσο και τα χαρακτηριστικά της μπορεί να βοηθήσει σε μείωση οποιονδήποτε άσχημων συνεπειών στο παιδί με ΣΔ1. Στην Ελλάδα δεν υπάρχει σε μόνιμη βάση σχολικός νοσηλευτής παρά μόνο σε ειδικά σχολεία. Είναι όμως άθλος που τα τελευταία 10 χρόνια η Πανελλήνια Ένωση Αγώνα κατά του Νεανικού Διαβήτη (ΠΕΑΝΔ), μετά από συνεργασία με το Υπουργείο κατάφερε να εντάξει το θεσμό του Σχολικού Νοσηλευτή στα σχολεία της Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης συμβάλλοντας στη μείωση των προβλημάτων αυτών των παιδιών (ENE, 2020).

Το Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων κάθε νέα σχολική χρονιά εκδίδει εγκύκλιο για την έγκριση της βοήθειας από Σχολικό Νοσηλευτή για μαθητές με ΣΔ1 αν γίνει αίτηση του γονέα του παιδιού. Ο σχολικός νοσηλευτής βοηθά στην προσαρμογή του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον και συμβάλλει στη συνεργασία και επικοινωνία του τρίπτυχου οικογένεια, παιδί, σχολείο. Ο νοσηλευτικής έχει σαν ρόλο τη μείωση οποιονδήποτε επιπλοκών μπορεί να εμφανιστούν στην υγεία του παιδιού κατά τη διάρκεια της φοίτησης του στο σχολείο όπου εργάζεται ο νοσηλευτής. Φυσικά δεν είναι δυνατόν να υπάρχει πάντα νοσηλευτής και είναι απαραίτητο να γίνεται έγκαιρα η αίτηση από τους γονείς (Χριστάκογλου, 2020).

2.2 Έφηβοι

Η εφηβεία είναι η περίοδος μετάβασης από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή με αλλαγές στα δευτερεύοντα φυλετικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Στα άτομα με ΣΔ1 η εφηβεία προκαλεί προβλήματα επηρεάζοντας τον έλεγχο του μεταβολισμού τους λόγω ακανόνιστων γευμάτων, ανεξέλεγκτη άσκηση, επικίνδυνες συμπεριφορές και ενδοκρινικές αλλαγές λόγω της εφηβείας. Η εφηβεία χαρακτηρίζεται όχι μόνο από σωματικές αλλαγές αλλά και συναισθηματικές οδηγώντας σε γενική άρνηση των εφήβων με ΣΔ1 και σε ανεπαρκή γλυκαιμικό έλεγχο (Ouzouni et al., 2019).

Ο μη επαρκής γλυκαιμικός έλεγχος έχει σαν αποτέλεσμα συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο λόγω της πρόκλησης διαβητικής κετοξέωσης και σοβαρής υπογλυκαιμίας (Garrison et

al., 2005). Επίσης ο συνδυασμός διαβήτη και κατάθλιψη σε παιδιά και εφήβους σχετίζεται με αυξημένες τάσεις για αυτοκτονία ή αυτοκτονικούς ιδεασμούς σε παιδιά με πρώιμη διάγνωση για διαβήτη. Η κατάθλιψη σε παιδιά με διαβήτη είναι δυσκολότερο να επιλυθεί και πιο πιθανό αν επιλυθεί να επανέλθει σε σύγκρισή με άτομα χωρίς διαβήτη (Hood et al., 2006).

Οι ανάγκες των εφήβων σε ινσουλίνη είναι αυξημένες λόγω μιας φυσιολογικής αντίστασης στην ινσουλίνη σε αυτή την ηλικία και η συμπεριφορά τους προκαλεί επικίνδυνη επιδείνωση του γλυκαιμικού ελέγχου. Δεν ακολουθούν το σωστό πρόγραμμα διατροφής που τους δίνεται από τους ειδικούς προκαλώντας έντονες διακυμάνσεις στις τιμές της γλυκόζης. Στη μελέτη των Goncalves et al (2016) οι συμμετέχοντες είχαν ηλικίες 12-19 και παρατηρήθηκε πως ένα μεγάλο ποσοστό από τα κορίτσια ήθελαν να μειώσουν το βάρος τους και πως παρουσίαζαν διαταραχές με τη διατροφή τους και ανησυχίες για την εικόνα του σώματος τους. Ακόμη τα άτομα που συμμετείχαν είχαν αυξημένο άγχος και μειωμένη ποιότητα ζωής και αυτά τους οδηγούσαν σε επικίνδυνες συμπεριφορές κυρίως ως προς τη διατροφή τους (Goncalves et al., 2016).

Τα αγόρια πιθανόν να εμφανίσουν επιθετικότητα, χρήση εξαρτησιογόνων ουσιών και προβλήματα μάθησης. Τα κορίτσια εμφανίζουν συχνά προβλήματα διατροφής και χαμηλή αυτοεκτίμηση. Οι έφηβοι δεν δέχονται οποιαδήποτε μορφή εξουσίας και κάποιες από τις συμπεριφορές τους επηρεάζουν την κατάσταση υγείας τους όπως κάπνισμα, χρήση αλκοόλ, αποχή από το σχολείο, παχυσαρκία και ανορεξία. Αυτό μπορεί να έχει διάρκεια 5-7 χρόνια αλλά η διάρκεια αυτής της περιόδου εξαρτάται από τη διάρκεια της εφηβείας και αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης επιπλοκών κατά τα επόμενα 6-10 έτη (Chao et al., 2016, Goncalves et al., 2016).

Τόσο οι έφηβοι όσο και τα παιδιά καταγράφουν συχνά ψευδείς μετρήσεις στο ημερολόγιο του διαβήτη, ή δεν συμπληρώνουν καν ημερολόγιο. Οι έφηβοι θέλουν και προσπαθούν να ενταχθούν στο νέο τρόπο ζωής τους για να δείξουν ότι έχουν μεγαλώσει και αντιγράφουν αρνητικά πρότυπα. Η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ και η χρήση ναρκωτικών είναι για αυτούς ενδείξεις ωριμότητας και αυτή η συμπεριφορά επιβεβαιώνεται από τις συχνές περιπτώσεις υπογλυκαιμίας που εμφανίζονται το Σάββατο και την Κυριακή το πρωί (Mays et al., 2012).

Μελέτες έχουν δείξει πως έφηβοι με ΣΔ1 κατά ένα ποσοστό 26,6% πληρούσαν τα κριτήρια των ψυχιατρικών διαταραχών όπως άγχος και διαταραχές διάθεσης (Butwicka et al., 2016). Μια ελληνική μελέτη βρήκε πως έφηβοι με ΣΔ1 κινδυνεύουν να εμφανίσουν ψυχιατρικές διαταραχές (10-20%), διαταραχές διατροφής (8-30%) ή χρήσης απαγορευμένων ουσιών (25-50%) λόγω της επιδείνωσης του μεταβολικού ελέγχου και μη συμμόρφωσης στη θεραπεία (Kakleas et al., 2009).

Πως μπορούν να αποφευχθούν τα προαναφερόμενα; Ο έλεγχος και αποτροπή της υπογλυκαιμίας και της υπεργλυκαιμίας βοηθούν στην αποτροπή της εμφάνισης δυσλειτουργιών της γνωστικής λειτουργίας. Επίσης τα προβλήματα στη σχέση παιδιού γονέων μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής όλων, και έχει βρεθεί πως αυτά μπορεί να αποτραπούν ή να

βελτιωθούν με τη χρήση αντλιών ινσουλίνης και τη συμπαράσταση και βοήθεια από άτομα της οικογένειας ή φίλους.

Τα κορίτσια ασθενείς έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να έχουν άγχος, κατάθλιψη ή χαμηλή αυτοπεποίθηση που οδηγούν σε μειωμένο έλεγχο της γλυκόζης του αίματος. Ο κίνδυνος εμφάνισης κατάθλιψης οφείλεται στη σύγκριση με τους συνομήλικους τους και στην προσπάθεια να ανεξαρτητοποιηθούν και να βρουν την ταυτότητα τους (Hood et al., 2006).

Η συμβουλευτική με άτομα της ίδιας ηλικίας βοηθά στη βελτίωση των προβλημάτων των εφήβων αλλά δημιουργούνται προβλήματα μιας και οι έφηβοι δύσκολα συζητούν με άλλους τα προβλήματα τους γιατί φοβούνται τον κοινωνικό αποκλεισμό και πως θα τους κοροϊδέψουν. Δυσκολεύονται να προσαρμόσουν τον έλεγχο του διαβήτη στην καθημερινή τους ζωή (Ouzouni et al., 2019).

2.3 Γονείς

Αρκετές μελέτες έχουν αναφέρει πως η παρουσία χρόνιων παθήσεων στα παιδιά θέτει σε κίνδυνο την ευημερία ολόκληρης της οικογένειας, καθώς το βάρος της περίθαλψης κάνει την οικογένεια και ιδιαίτερα τους γονείς ευπαθείς σε ψυχολογικές και κοινωνικές διαταραχές. Η διάγνωση είναι ένα ιδιαίτερο σημείο ευπάθειας μιας και το φάσμα των νέων καθηκόντων της οικογένειας μετά τη διάγνωση αυξάνεται και χρειάζονται πολλά καθήκοντα για να καταφέρουν να προσαρμοστούν. Άλλοι χωρίζουν τα στάδια προσαρμογής σε ένα αρχικό στάδιο στο οποίο έγινε η διάγνωση ένα στο οποίο άρχισε η θεραπεία, στο στάδιο της μετάβασης από το νοσοκομείο στο σπίτι και της υποτροπής. Όλα αυτά τα στάδια θεωρούνται πιθανά σημεία αυξημένου στρες, ακόμη και για τις οικογένειες που τα αντιμετωπίζουν καλά (Jackson et al., 2015).

Η προσαρμογή στην πάθηση έχει οριστεί ως η ικανότητα κατανόησης της έννοιας της ασθένειας και της θεραπείας της, η διαχείριση συναισθηματικών αντιδράσεων, η συνέχιση της ανάληψης των απαραίτητων ενεργειών, εκπλήρωση ευθυνών και παροχή στήριξης. Η αντιμετώπιση αναφέρεται επίσης στη διαδικασία διαχείρισης των απαιτήσεων της ασθένειας που προκαλούν άγχος. Η πλειονότητα των οικογενειών προσαρμόζεται καλά αλλά ένα σημαντικό ποσοστό γονέων με παιδιά με χρόνια ασθένεια δυσκολεύονται να προσαρμοστούν βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα. Οι γονείς με παιδιά με χρόνια πάθηση δεν είναι πάντοτε σε θέση να χρησιμοποιούν την παροχή ενημέρωσης, πρακτική και συναισθηματική στήριξης κατά το στάδιο της διάγνωσης ή κατά τη θεραπεία. Συχνά εκφράζουν την ανάγκη για χρόνο και χώρο για να επεξεργαστούν συναισθήματα όπως θλίψη, φόβος και απώλεια και να αφομοιώσουν τη νέα κατάσταση στα δικά τους πρότυπα αντιμετώπισης και να μάθουν νέες δεξιότητες αντιμετώπισης των προβλημάτων τους (Jackson et al., 2015).

Τα κύρια ευρήματα ανασκοπήσεων σχετικά με τη ψυχική υγεία γονέων παιδιών με χρόνια πάθηση σε σύγκριση με τους γονείς των υγιών παιδιών ή παιδιών με άλλες ασθένειες είναι γενικά

υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης και σοβαρότητας του θυμού, άγχους, δυσφορίας, κατάθλιψης, απελπισίας ή και σωματοποίησης του άγχους τους. Η υψηλότερη ψυχολογική δυσφορία συσχετιζόταν με τη δυσκολία κατανόησης της διάγνωσης αλλά και τη χαμηλή συνοχή της οικογένειας. Παρατηρήθηκαν επίσης διαφορές μεταξύ των φύλων, με τις μητέρες να αναφέρουν υψηλότερο άγχος, σημαντικά περισσότερα σωματικά συμπτώματα και μεγαλύτερο επιπολασμό ψυχολογικής δυσφορίας και απελπισίας σε σύγκριση με τους πατέρες. Οι μητέρες εμφανίστηκαν να προσαρμόζονται περισσότερο στην νέα κατάσταση, να αναζητούν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη (οργανική και συναισθηματική) και να επωφελούνται από περισσότερη πνευματική και θρησκευτική υποστήριξη σε σύγκριση με τους πατέρες, οι οποίοι χρησιμοποιούσαν το αλκοόλ σημαντικά περισσότερο από τις μητέρες. Οι νεότερες μητέρες ανέφεραν πιο χρήσιμη την αντιμετώπιση που σχετίζεται με την οικογενειακή ένταξη, τη συνεργασία και την αισιοδοξία, ενώ για τους νεότερους πατέρες χρήσιμη αντιμετώπιση ήταν ότι είχε σχέση με τη διατήρηση της κοινωνικής στήριξης, της αυτοεκτίμησης και της ψυχολογικής σταθερότητας (Jackson et al., 2015).

Οι γονείς έχουν σημαντικό ρόλο στη ζωή παιδιών και εφήβων ιδιαίτερα όσων πάσχουν από διαβήτη και εμφανίζουν κάποια χαρακτηριστικά όπως άγχος υπερβολική ακαμψία, κατάθλιψη, υπερπροστασία ή αντίθετα, αδιαφορία, μη συμμόρφωση με τις κατευθυντήριες γραμμές και το συγκεκριμένο πρόγραμμα από τους επαγγελματίες υγείας. Η αβεβαιότητα και η έλλειψη γνώσεων και εκπαίδευσης μπορούν να οδηγήσουν σε δυσκολία αντιμετώπισης κάποιας επιπλοκής ή των αρνητικών συνεπειών της εφηβείας. Οι έφηβοι δύσκολα αποδέχονται την αναγκαιότητα των καθημερινών μετρήσεων και η πίεση από τους γονείς τους εντείνει τις σχέσεις μεταξύ τους (Ouzouni et al., 2019, Galli-Tsinopoulou et al., 2014).

Φυσικά ως προς τη διαίτα οι γονείς μπορεί να μην επιτυγχάνουν στην προετοιμασία σωστών γευμάτων λόγω έλλειψης χρόνου, περιορισμένων προτιμήσεων, υψηλό κόστος φαγητού και η επίδραση των φίλων των παιδιών (Patton et al., 2016). Τα εμπόδια που συναντούν οι γονείς τους προκαλούν άγχος που μεταδίδεται στα παιδιά ή προκαλεί καυγάδες μεταξύ τους. Αλλά υπάρχουν και γονείς που διστάζουν να δώσουν ινσουλίνη στα παιδιά τους και φοβούνται μήπως στους προκαλέσει υπογλυκαιμία ή αύξηση βάρους και έτσι ακολουθούν δική τους μέθοδο θεραπείας. Δεν ακολουθούν τις οδηγίες των ειδικών και δίνουν στα παιδιά φάρμακα ή ότι πιστεύουν θα θεραπεύσει το διαβήτη. Η μη χορήγηση ινσουλίνης μπορεί να επηρεάσει την ανάπτυξη των εφήβων και να οδηγήσει σε στασιμότητα στην ανάπτυξη (Galli-Tsinopoulou et al., 2014).

Σε μια μελέτη όπου συμμετείχαν γονείς με παιδιά που έπασχαν από ΣΔ1 οι γονείς ανέφεραν συμπτώματα όπως άγχος, στρες και προβλήματα στη φροντίδα του παιδιού τους μέσα σε 4 εβδομάδες από την ημερομηνία της διάγνωσης με τα μεγαλύτερα ποσοστά να αναφέρονται από γυναίκες (Streisand et al., 2008). Οι γονείς παιδιών με ΣΔ1 μπορούν να έχουν σοβαρές ψυχολογικές συνέπειες και κίνδυνο να αναπτύξουν μετατραυματικό στρες (Greening et al., 2016).

Το άγχος των γονέων μπορεί να είναι αποτέλεσμα σοβαρού φόβου για υπογλυκαιμία (Viaene et al., 2017). Οποιαδήποτε και να είναι η πηγή του άγχους, μπορεί να προκαλέσει αγωνία στο παιδί και να επηρεάσει άμεσα ή έμμεσα τον έλεγχο της γλυκόζης του παιδιού. Επίσης αν η κατάσταση υγείας του παιδιού δεν είναι καλή το στρες που εμφανίζεται στους γονείς είναι ακόμα μεγαλύτερο και πως αν αυτό το στρες σχετιζόταν με την πάθηση του παιδιού τότε τα αποτελέσματα στην υγεία του παιδιού ήταν καλύτερα (Helgeson et al., 2012).

Πολλές μελέτες επιβεβαιώνουν το άγχος των γονέων, αφού οι γονείς αναφέρουν ένα γενικό άγχος στη ζωή τους και φτωχότερη πνευματική υγεία τα οποία συνδέονται με τη δυσκολία μεταβολικού ελέγχου των παιδιών τους (Helgeson et al., 2012). Αυτό το άγχος εντείνεται και από τη μικρή εμπιστοσύνη που δείχνουν στα παιδιά τους για να ελέγξουν τον διαβήτη τους αφού πολλές φορές όπως έχει προ ειπωθεί έχουν επικίνδυνες συμπεριφορές και αγνοούν τον κίνδυνο ή δεν ξέρω πώς να αντιμετωπίσουν μια δύσκολη κατάσταση. Η δυσκολία μεταβολικού ελέγχου προκαλεί προβλήματα στην οικογένεια και οι γονείς ρίχνουν την ευθύνη στο παιδί διαταράσσοντας τη σχέση γονέων και παιδιού (Law et al., 2013).

Πολλές ανασκοπήσεις επιβεβαιώνουν πως οι γονείς παιδιών με ΣΔ1 βιώνουν άγχος και στρες που σχετίζεται με την ευθύνη που έχουν απέναντι στο παιδί και στην ασθένεια του και τον κίνδυνο για εμφάνισης άσχημων συνεπειών όπως υπογλυκαιμία. Οι γονείς με παιδιά μικρότερης ηλικίας είχαν μεγάλο αριθμό ανησυχιών σχετικών με την πάθηση αλλά δεν συσχετιζόνταν με την ηλικία του παιδιού και το πόσα χρόνια έπασχε (Almpani et al., 2014).

Ο χρόνος της διάγνωσης και της θεραπείας φάνηκε επίσης να παίζει ρόλο στο άγχος και τη δυσφορία που νιώθουν οι γονείς παιδιών με χρόνια πάθηση. Αφού έχει βρεθεί πως όταν έχει ολοκληρωθεί η θεραπεία των παιδιών η δυσφορία των γονέων μειώνεται. Παρόλα αυτά έχει βρεθεί πως με τη μέτρηση της υποκειμενικής ευημερίας και όχι με τη μέτρηση κλινικής και ψυχολογικής αξιολόγησης οι γονείς παιδιών με χρόνια πάθηση έχουν την ίδια ικανοποίηση από τη ζωή τους και θετικά συναισθήματα με τους γονείς παιδιών που δεν πάσχουν από κάποια πάθηση.

Η πολυπλοκότητα της νόσου του παιδιού και η κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων συνδέονται με υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής αβεβαιότητας και πιο δραστικές αλλαγές στον τρόπο ζωής τους. Οι οικογένειες των παιδιών με πιο σοβαρή ασθένεια ανέφεραν περισσότερες αρνητικές επιπτώσεις από τις οικογένειες των παιδιών με ηπιότερες μορφές χρόνιας ασθένειας, ιδιαίτερα στους τομείς της οικογενειακής επιβάρυνσης (συμπεριλαμβανομένων περισσότερων προβλημάτων με τα αδέρφια), κοινωνικές σχέσεις, διαχείριση, οικονομική επιβάρυνση και προσωπική κούραση) (Jackson et al., 2015).

Η αξιολόγηση των οικογενειακών επιπτώσεων μπορεί να επιτευχθεί με την εφαρμογή μέτρων ψυχοκοινωνικής αξιολόγησης, που αναγνωρίζουν την πολλαπλότητα των παραγόντων επηρεάζουν την επίδραση της ασθένειας στην οικογένεια και την προσαρμογή τους σε αυτή. Ένα χρήσιμο παράδειγμα ενός τέτοιου μέτρου είναι το εργαλείο ψυχοκοινωνικής αξιολόγησης

(PAT2.0), το οποίο αναπτύχθηκε για χρήση σε οικογένειες με παιδιά καρκινοπαθείς. Το εργαλείο αυτό, αξιολογεί τον ψυχοκοινωνικό κίνδυνο σε διάφορους τομείς: οικογενειακή δομή και πόρους, οικογενειακή κοινωνική υποστήριξη, οικογενειακά προβλήματα, άγχος γονέων, οικογενειακές πεποιθήσεις, προβλήματα παιδιών και προβλήματα αδελφών. Ένα τέτοιο μέτρο θα μπορούσε να χορηγηθεί σε γονείς παιδιών που πάσχουν από ΣΔ1 για εκτίμηση της ψυχικής τους υγείας έτσι ώστε να λάβουν την κατάλληλη βοήθεια (Jackson et al., 2015).

3. Εμβολιασμός

Σύμφωνα με τις οδηγίες των του Εθνικού Προγράμματος Εμβολιασμών (ΕΠΕ) για το διαβήτη τα παιδιά με διαβήτη πρέπει να λαμβάνουν τους εμβολιασμούς ανάλογα με τις συστάσεις για κάθε ηλικία στην οποία βρίσκονται (American Diabetes Association, 2019).

Διάφορες αποκλίσεις μπορούν αυξήσουν τον κίνδυνο κάποιας ιικής ή βακτηριακής μόλυνσης σε ασθενείς με ΣΔ1. Αυτές οι αποκλίσεις μπορεί να είναι μειωμένη αναλογία CD4/CD8 λεμφοκυττάρων, μειωμένη δράση των φαγοκυττάρων και πρόβλημα στην παραγωγή ιντερλευκίνης 2. Επιπρόσθετα ο κίνδυνος νοσηλείας είναι έξι φορές μεγαλύτερος από άτομα που δε πάσχουν από διαβήτη και έχουν τρεις φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να πεθάνουν από επιπλοκές γρίπης ή πνευμονίας σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό (Moreno-Fernández et al., 2020). Επιπλέον υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα να κολλήσουν ηπατίτιδα Β λόγω της πιο συχνής επαφής τους με αίμα που θα μπορούσε να είναι μολυσμένο λόγω της μη σωστής χρήσης των μηχανημάτων διαχείρισης γλυκόζης ή των βελόνων (Zhang et al., 2019).

Πολλές μελέτες έχουν δείξει πως αν γίνονται αποτρεπτικοί εμβολιασμοί για πνευμονόκοκκο και γρίπη τα κλινικά και οικονομικά αποτελέσματα είναι [11]. Επιπλέον ο εμβολιασμός εναντίον γρίπης, πνευμονόκοκκου και HBV μειώνει τον κίνδυνο να εμφανίσει το παιδί αυτές τις ασθένειες στην παιδική ηλικία αλλά και στην ενήλικη ζωή [12]. Επιπλέον ο εμβολιασμός για τη γρίπη έχει αποδειχθεί πως αποτρέπει εισαγωγή στο νοσοκομείο για διάφορες αιτίες αλλά και για γρίπη ή πνευμονία [13]. Οπότε ο ΣΔ είναι μια ένδειξη πως πρέπει να γίνονται οι πιο πάνω εμβολιασμοί [14].

Οι οδηγίες παλαιότερα συνιστούσαν εμβολιασμό κατά της γρίπης για τα παιδιά με ΣΔ1 αλλά σύμφωνα με τις νεότερες οδηγίες δεν υπάρχουν στοιχεία που να υποστηρίζουν πως αυτά τα παιδιά κινδυνεύουν περισσότερο από τη γρίπη. Παρόλα αυτά η διαχείριση του διαβήτη μπορεί να γίνει πιο πολύπλοκη αν το παιδί πάσχει από ασθένεια και χρειάζεται περισσότερη προσοχή και καλή διαχείριση της ασθένειας συνεπώς οι γονείς για αποφυγή δυσκολιών επιλέγουν να εμβολιάζουν τα παιδιά τους (Wherrett et al., 2018).

Σύμφωνα με τις τελευταίες οδηγίες της ΕΔΕ συστήνεται να πραγματοποιείται ετήσιος αντιγριπικός εμβολιασμός σε όλα τα παιδιά με ΣΔ με ηλικία μεγαλύτερη των 6μηνών αλλά και εμβολιασμός εναντίον του πνευμονιόκοκκου αφού συστήνεται να γίνεται χορήγηση του

13δύναμου συνεξυγμένου εμβολίου (PCV13) σε παιδιά με ηλικία μεγαλύτερη των 2 χρονών. Σε άτομα με ηλικία άνω των 2 ετών μέχρι και τα 64 συστήνεται η χορήγηση του 23δύναμου πολυσακχαριδικού εμβολίου (PPSV23). Επιπλέον συστήνεται ο εμβολιασμός για προστασία από την ηπατίτιδα Β (σε τρεις δόσεις) σε άτομα άνω των 18 ετών. Ακόμη για ενήλικες συστήνεται ο εμβολιασμός για τέτανο - διφθερίτιδα - κοκκύτη, ιλαρά-παρωτίτιδα-ερυθρά, ιό ανθρωπίνων θηλωμάτων και για έρπητα ζωστήρα (ΕΔΕ, 2020).

4. Τα εργαλεία και οι θεωρίες

Ο Αριστοτέλης (384-322 π.Χ.) προσπαθώντας να ορίσει τι είναι ποιότητα ζωής ανέφερε την έννοια της «ευδαιμονίας» μέσα στη φράση του: «Τὴν εὐδαιμονίαν οὐκ ἐν τῷ πολλά κεκτηῖσθαι γίγνεσθαι, ἀλλ' ἐν τῷ τῆ ψυχῆ εὖ διακεῖσθαι» που μεταφράζεται ως Η ευδαιμονία δεν πραγματώνεται με την απόκτηση πολλών, αλλά βρίσκεται στον ήρεμο ψυχικό κόσμο (Αριστοτέλης). Το 1948 η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας έδωσε ορισμό για την υγεία την οποία όρισε ως μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο την απουσία κάποιας ασθένειας. Η υγεία και η ευδαιμονία είναι παράμετροι που χαρακτηρίζουν την ποιότητα ζωής και περιλαμβάνουν μια ποικιλία σωματικών και ψυχολογικών όρων (Καραμήτσος, 2009). Στην εποχή που ζούμε ποιότητα ζωής ορίζουμε την αντίληψη των ατόμων για τη θέση που έχουν στη ζωή μέσα σε ένα πλαίσιο του συστήματος αξιών της κοινωνίας σε συνδυασμό με τους προσωπικούς στόχους, προσδοκία, πρότυπα αλλά και τα προβλήματα τους (Zhang et al., 2007).

4.1 Ποιότητα ζωής

4.1.1 Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με ΣΔ1

Το ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με ΣΔ έχει δημιουργηθεί το 1992 από τους Vandagriff, Marrero, Ingersoll, και Fineberg (1992) για να αξιολογήσει τις αντιλήψεις των γονέων για τον αντίκτυπο της θεραπείας για το διαβήτη στη γενική ικανοποίηση τους με τη ζωή. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές μελέτες και είναι έγκυρο και αξιόπιστο (Grey et al., 2011).

Στο ερωτηματολόγιο αυτό υπάρχουν τρεις υποκλίμακες με την πρώτη να αφορά την ικανοποίηση των γονέων με τη ζωή (18 ερωτήματα), τη δεύτερη να αφορά τον αντίκτυπο της ασθένειας στη ζωή τους (21ερωτήματα) και την Τρίτη να αφορά τις ανησυχίες τους σχετικά με την ασθένεια (Grey et al., 2011).

4.2 Άγχος

4.2.1 Βασικά στοιχεία

Το άγχος είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει τη ζωή των ανθρώπων γενικότερα αλλά και ειδικότερα όσων έχουν να αντιμετωπίσουν κάποιο ιδιαίτερο πρόβλημα. Ο διαβήτης από όσα έχουν

προ ειπωθεί είναι κατανοητό πως δεν επηρεάζει μόνο τη σωματική υγεία αλλά και την πνευματική υγεία του πάσχοντα αλλά και των ατόμων που βρίσκονται κοντά στον πάσχοντα. Οπότε η ψυχολογία του διαβήτη ασχολείται με το να βοηθά τα άτομα να νιώσουν καλύτερα, να μειώσουν το άγχος τους, την αγωνία και να μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους όσο τον δυνατόν καλύτερα. Φυσικά οι γονείς δεν μπορούν να ξεφύγουν από τις συνεχείς μετρήσεις σακχάρου που εντείνουν το άγχος και την αγωνία τους (Almpani et al., 2014).

Η ψυχιατρική ορίζει το άγχος ως μια δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση που προκαλεί στο άτομο φόβο σαν απάντηση σε κάποιο κίνδυνο του οποίου δεν μπορεί να γνωρίζει την προέλευση (Μάνος, 1997). Όλοι εμφανίζουμε άγχος σε κάποια στιγμή της ζωής μας σαν μια απάντηση σε καταστάσεις που μας έχουν προκαλέσει στρες.

Το άγχος είναι ένα συναίσθημα που εμφανίζεται ξαφνικά χωρίς συχνά να υπάρχει κάποια σημαντική αιτία. Φυσικά η έναρξη του περιλαμβάνει αιτίες που αφορούν τη γενική ψυχική μας υγεία, τη σχέση μας με άλλα άτομα, με τον εαυτό μας, με την κοινωνία τον τρόπο αντιλαμβανόμαστε όσα συμβαίνουν αλλά και τον τρόπο που ανταποκρινόμαστε σε όσα συμβαίνουν γύρω μας. Το άγχος μέχρι ένα σημείο είναι χρήσιμο γιατί μπορεί να βοηθήσει να αυξηθεί η εγρήγορση μας και γενικά να αυξηθούν οι επιδόσεις μας. Φυσιολογικά μπορεί να μας έχει έτοιμους να δράσουμε αν ένας παράγοντας μας απειλήσει. Αν όμως το άγχος μας επηρεάσει σε υπερβολικό βαθμό τότε τα αποτελέσματα που προσπαθεί να πετύχει αντιστρέφονται μη επιτρέποντας στο άτομο να προσαρμοστεί (Barlow, 2000).

Η θεωρία του Spielberger, διαχωρίζει το άγχος σε παροδικό και μόνιμο το οποίο προέρχεται από την προσωπικότητα του ατόμου. Ο Spielberger διαμόρφωσε αυτή τη θεωρία και σε αυτή θα βασιστεί και το τμήμα της εργασίας αυτής που αφορά το άγχος των γονέων με παιδιά με ΣΔ1. Σύμφωνα με τη θεωρία του το παροδικό άγχος είναι η συναισθηματική κατάσταση που έχει σαν χαρακτηριστικά στοιχεία την ανησυχία και την ένταση. Η άλλη κατηγορία που ονομάζεται μόνιμο άγχος είναι η προδιάθεση του ατόμου να καταλαβαίνει κάποιες καταστάσεις ως απειλητικές και να αντιδρά με εμφάνιση παροδικού άγχους. Δηλαδή το μόνιμο άγχος είναι μια προδιάθεση στη συμπεριφορά που βοηθά το άτομο να καταλάβει ποιες καταστάσεις το απειλούν για να αντιδράσει σε αυτές με άγχος. Όσα άτομα έχουν υψηλό μόνιμο άγχος αντιλαμβάνονται πιο πολλές καταστάσεις στη ζωή τους σα απειλητικές και δημιουργούν παροδικό άγχος σε καταστάσεις που δεν είναι στην πραγματικότητα απειλητικές (Speilberger and Vagg, 1984).

Οπότε σύμφωνα με τη θεωρία του Spielberger τα εξωτερικά και εσωτερικά μηνύματα που δέχεται ένα άτομο προκαλούν παροδικό άγχος το οποίο βιώνεται από το άτομο αυτό σαν μια άσχημη κατάσταση. Επίσης αν η απειλή που νιώθει το άτομο είναι μεγάλη τότε αντιδρά με μεγαλύτερη παραγωγή παροδικού άγχους. Η διάρκεια της απειλής είναι ανάλογη με τη διάρκεια του άγχους. Τα άτομα με χαμηλά επίπεδα μόνιμου άγχους αντιλαμβάνονται λιγότερες καταστάσεις ως απειλητικές και αντίστροφα τα άτομα με υψηλά επίπεδα μόνιμου άγχους. Οι καταστάσεις που

μπορεί να προκαλέσουν το άτομο να αποτύχει είναι μια απειλή που προκαλεί άγχος (Spielberger and Vagg, 1984).

4.2.2 Ερωτηματολόγιο Spielberg (State and Trait Anxiety Inventory) (STAI – X-1/C. D Spielberg)

Το ερωτηματολόγιο αυτό υπάρχει και στα ελληνικά και ονομάζεται ερωτηματολόγιο Παροδικού και Μόνιμου άγχους. Αποτελείται από 40 ερωτήματα τα οποία χωρίζονται σε δυο υποκλίμακες με είκοσι ερωτήματα η κάθε μια. Η πρώτη υποκλίμακα αξιολογεί τη συναισθηματική κατάσταση του συμμετέχοντα κατά τη χρονική στιγμή που πραγματοποιείται η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και για αυτό ονομάζεται και κλίμακα παροδικού άγχους ως αποτέλεσμα της παρούσης κατάστασης. Η δεύτερη υποκλίμακα αξιολογεί τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα και ονομάζεται υποκλίμακα μόνιμου άγχους ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (Αλμπάνη et al., 2018).

Η αξιολόγηση γίνεται με τη χρήση μιας κλίμακας τύπου Likert με τέσσερις βαθμούς από το 1 μέχρι το 4. Με την άθροιση των προτάσεων εξάγεται ένας γενικός δείκτης, αλλά και μπορεί να εξαχθεί και ένας δείκτης για κάθε υποκλίμακα. Κάποιες από τις ερωτήσεις βαθμολογούνται αντίστροφα και το εύρος των τιμών της κάθε υποκλίμακας είναι από 20 έως 80. Οι ερωτήσεις 1,2,5,8,10,11,15,16,20,21,26,27,33,36 και 39 βαθμολογούνται αντίστροφα από τις υπόλοιπες. Η μέση τιμή για την πρώτη υποκλίμακα για τον ελληνικό πληθυσμό είναι 43,21 ενώ για τη δεύτερη το 42,79 και για τη συνολική κλίμακα το 86,01 (Αλμπάνη et al., 2018).

Ειδικό μέρος

1. Σκοπός

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε με σκοπό να συλλέξει πληροφορίες σχετικά με το πώς αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔ1 το πρόβλημα υγείας των παιδιών τους και αν αυτό σχετίζεται με τον εμβολιασμό ή μη αυτών των παιδιών. Πιο αναλυτικά να διερευνήσει τη συμπεριφορά υγείας και τη γενική ψυχική κατάσταση υγείας των γονέων παιδιών με ΣΔ1, όπου εκφράζονται σε συμπεριφορές με άμεση σύνδεση στην ψυχική υγεία των παιδιών τους. Θα γίνει σύγκριση αυτών με ομάδα μαρτύρων, που περιλαμβάνει γονείς στην ίδια ηλικιακή ομάδα με την μελετώμενη ομάδα με τη διαφορά πως τα παιδιά αυτών δεν πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη

τύπου I. Ως δευτερογενής στόχος της παρούσας έρευνας είναι η μέτρηση της εμβολιαστικής κάλυψης των αντιγόνων που συστήνει το Εθνικό πρόγραμμα εμβολιασμών σε αυτή την ηλικιακή ομάδα, και κατά πόσο αυτή επηρεάζεται από την ψυχική υγεία των γονέων

Επιμέρους ερωτήματα:

- Ο ΣΔ1 των παιδιών επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων
- Ο ΣΔ1 επηρεάζει την εμβολιαστική κάλυψη των παιδιών με ΣΔ1
- Η δυσκολία που αντιμετωπίζει τον ΣΔ1 το κάθε παιδί επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων του
- Υπάρχει διαφορά στο άγχος μητέρων και πατέρων

Η ερευνητική υπόθεση της μελέτης είναι πως το άγχος των γονέων με παιδιά με ΣΔ1 είναι αυξημένο σε σχέση με άτομα που δεν πάσχουν από ΣΔ1 και επηρεάζεται από την πάθηση των παιδιών τους και πως η εμβολιαστική κάλυψη παιδιών με ΣΔ1 είναι μικρότερη σε σύγκριση με παιδιά που δεν έχουν διαβήτη.

2. Μεθοδολογία

2.1 Ερευνητικός σχεδιασμός

Η μελέτη είναι ερευνητική με τη χρήση ερωτηματολογίου

2.2 Υλικό, Χώρος και Χρόνος διεξαγωγής της μελέτης

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με τη συμμετοχή γονέων με παιδιά που φοιτούν σε σχολεία της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης στα Ιωάννινα από τον Ιούλιο του 2020 μέχρι τον Αύγουστο του 2020. Η επιλογή έγινε τυχαία και μόνο άτομα που συναίνεσαν να συμμετέχουν περιλαμβάνονται στη μελέτη.

2.3 Δείγμα συμμετεχόντων

Στη μελέτη συμμετείχαν γονείς που έχουν παιδιά με ΣΔ1 αλλά και γονείς που δεν έχουν παιδιά με ΣΔ1 που φοιτούν σε γενικά σχολεία, δημοτικού, στα Ιωάννινα. Τα γενικά σχολεία που έχουν παιδιά με ΣΔ1 έχουν και σχολικό νοσηλευτή και είναι αναρτημένα στη σελίδα της Περιφερειακής Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας & Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. Δεν υπήρχε προτίμηση στο ποιους θα απαντούσε το ερωτηματολόγιο (μητέρα πατέρα) γιατί και οι δυο θα μπορούν να έχουν επηρεαστεί από την κατάσταση υγείας του παιδιού τους και να ασχολούνται με το παιδί τους. Συνεπώς η δειγματοληψία ήταν τυχαία και το δείγμα περιλαμβάνει 100 άτομα που συμφώνησαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο ηλεκτρονικά συνεπώς περιλαμβάνει απαντήσεις για 100 παιδιά, 50 που πάσχουν από διαβήτη και 50 που δεν πάσχουν από διαβήτη.

Σχετικά με τα κριτήρια εισδοχής δεν υπάρχει περιορισμός σε ηλικία, φύλο ή εθνικότητα. Αλλά απαραίτητο κριτήριο για τη συμμετοχή τους στην έρευνα ήταν να έχουν παιδιά που να φοιτούν σε σχολείο της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης στην περιοχή Ιωαννίνων. Επίσης δεν υπήρχε περιορισμός ως προς την ηλικία του παιδιού. Το δείγμα μας χωρίζεται σε δύο ομάδες. Η πρώτη (ομάδα 1) περιλαμβάνει γονείς με παιδιά που δεν πάσχουν από διαβήτη και η δεύτερη ομάδα (ομάδα 2) γονείς με παιδιά που πάσχουν από ΣΔ1.

2.4 Εργαλεία

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίων που απευθυνόταν στους γονείς των παιδιών με ερωτήσεις που αφορούσαν τα παιδιά και τους ίδιους. Για την πραγματοποίηση της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκαν τα εξής ερευνητικά εργαλεία που παρουσιάζονται στα Παραρτήματα:

- Ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων
- Ερωτηματολόγιο PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module
- Ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης STAI – X-1/C. D Spielberger
- Ερωτηματολόγιο εμβολιασμών

Στη παρούσα έρευνα, οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν αρχικά ένα ερωτηματολόγιο αναφορικά με τα δημογραφικά τους στοιχεία. Αποτελείται από ένα μέρος με συνολικά 18 ερωτήσεις. Με αυτό συλλέγονται πληροφορίες για το παιδί (ηλικία) αλλά και πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια του όπως σε ποιο έχει διαγνωστεί το παιδί με διαβήτη, αν έχει το παιδί άλλο πρόβλημα υγείας, αν υπάρχουν άλλα άτομα στην οικογένεια με σακχαρώδη διαβήτη, αν οι γονείς έχουν εκπαιδευτεί σχετικά με τον τρόπο μέτρησης και ρύθμισης του Σακχαρώδη Διαβήτη, πόσες μετρήσεις σακχάρου κάνει το παιδί κάθε μέρα και αν χρειάζεται βοήθεια, ποιο σχήμα ινσουλινοθεραπείας ακολουθεί το παιδί, αν η ηλικία του παιδιού του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του, αλλά και αν υπάρχει σχολικός νοσηλευτής στο σχολείο του παιδιού. Επίσης υπάρχουν ερωτήσεις για την ηλικία, το φύλο του γονέα, τον τύπο οικογένειας, το επάγγελμα και επίπεδο μόρφωσης του γονέα και τον αριθμό παιδιών την οικογένεια.

Το επόμενο ερωτηματολόγιο είναι το PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module και αφορά το πως διαχειρίζονται την ασθένεια των παιδιών τους (συμπληρώθηκε μόνο από γονείς με παιδιά με ΣΔ1) και περιλαμβάνει ερωτήσεις για το παιδί όπως τα συμπτώματα που εμφανίζει, προβλήματα με τη χορήγηση της θεραπείας και το πως νιώθει σχετικά με τη θεραπεία. Ακόμα υπάρχουν ερωτήσεις σχετικές με τις ανησυχίες του παιδιού και το αν έχει προβλήματα επικοινωνίας σχετικά με τον ΣΔ1. Επιλέχθηκε να γίνει χρήση του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module γιατί έχει σταθμιστεί στα αγγλικά και στα ελληνικά και έχει μεταφραστεί στα ελληνικά και αποτελεί αναφορά του γονέα για το παιδί (Varni et al., 2003).

Το επόμενο ερωτηματολόγιο ονομάζεται Ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης STAI – X-1/C. D Spielberg που απαντήθηκε από τους γονείς και αφορά την ποιότητα ζωής τους και έχει σταθμιστεί στα ελληνικά από τον Α. Λιάκου (Λιάκος and Γιαννίση, 1984). Το ερωτηματολόγιο STAI αποτελείται από 40 ερωτήματα από τα οποία τα 20 αντιστοιχούν στη συναισθηματική κατάσταση του συμμετέχοντα κατά τη χρονική στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου (παροδικό άγχος), και τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου γενικότερα (μόνιμο άγχος). Η αξιολόγηση γίνεται με τη βοήθεια μιας κλίμακας τύπου Likert και για κάθε υποκλίμακα οι μετρήσεις οδηγούν σε ένα δείκτη (ένα για παροδικό άγχος και ένα για μόνιμο άγχος) αλλά και ένα συνολικό δείκτη του άγχους. Μερικές ερωτήσεις όπως έχει προαναφερθεί βαθμολογούνται αντίστροφα και οι τιμές που μπορεί ένα άτομο να πάρει είναι από 20 μέχρι και 80 για κάθε υποκλίμακα. Για τον πληθυσμό στην Ελλάδα έχει θεωρηθεί η τιμή 43, 21 για την πρώτη και 42, 79 για τη δεύτερη (Spielberger CD, 1984).

Τέλος συμπληρώθηκε ένα μικρό ερωτηματολόγιο που αφορά τους εμβολιασμούς από 100 άτομα από τα οποία τα 50 έχουν παιδιά με ΣΔ1 και 50 που τα παιδιά τους δεν πάσχουν από ΣΔ1 και περιλάμβανε ερωτήσεις σχετικές με τους εμβολιασμούς και δημιουργήθηκε από την ερευνήτρια.

2.5 Μέθοδος Συλλογής δεδομένων

Τα ερωτηματολόγια είναι ένα ιδιαίτερα χρήσιμο μέσο συλλογής δεδομένων και χρησιμοποιούνται σε περιπτώσεις που χρειάζεται να γίνουν ποσοτικοί προσδιορισμοί, να περιγραφεί ή να χαρακτηριστεί ένα άτομο ή μια ομάδα, στην περίπτωση μας οι γονείς με παιδιά που πάσχουν από ΣΔ1 (Privitera and Ahlgrim-Delzell, 2018, σελ.200). Βοηθά να γίνει εύκολα η συλλογή, η ανάλυση αλλά και σύγκριση των δεδομένων από μεγάλο αριθμό πληθυσμό, έχει μικρό κόστος, είναι αξιόπιστη και έγκυρη μέθοδος (Cohen et al., 2018, σελ.471). Στη μελέτη αυτή τα ερωτηματολόγια αποστάλθηκαν σε ηλεκτρονική μορφή σε γονείς με παιδιά στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση (με ή χωρίς διαβήτη) και απαντήθηκαν και επιστράφηκαν πίσω στην ερευνήτρια για να αναλυθούν.

2.6 Στατιστική ανάλυση και επεξεργασία δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων από τα ερωτηματολόγια χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική και ανάλυση των συχνοτήτων (μέσοι όροι, υπολογισμός ποσοστών). Η ανάλυση περιλάμβανε τη δημιουργία πινάκων και γραφικών παραστάσεων με τα αποτελέσματα και για την ανάλυση και παράσταση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα Microsoft Excel. Η κατανομή των απαντήσεων στις δυο υποκλίμακες ήταν κανονική και η σύγκριση μεταξύ των δυο υποομάδων των μητέρων και πατέρων έγινε με τη χρήση του Students T-test και χωρίστηκαν τα αποτελέσματα σε δυο ομάδες ανάλογα με το αν ξεπερνούσαν ή όχι την κρίσιμη τιμή που είναι το 43 για τον ελληνικό πληθυσμό. Ακόμη για να βρεθούν οποιεσδήποτε συσχετίσεις μεταξύ των ομάδων χρησιμοποιήθηκε το Pearson Correlation test.

2.7 Ηθικά θέματα

Η ερευνήτρια παρείχε όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για να ενημερώσει τους συμμετέχοντες για το σκοπό της έρευνας έτσι ώστε να συναινέσουν και να συμμετέχουν στην απάντηση των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου. Όλοι οι συμμετέχοντες υπέγραψαν έντυπο συγκατάθεσης το οποίο επιβεβαιώνει πως συμφωνούν να συμμετέχουν στην έρευνα και πως είναι ενημερωμένοι για τους σκοπούς της. Η έγκριση για την πραγματοποίηση της μελέτης δόθηκε από την επιτροπή δεοντολογίας του μεταπτυχιακού προγράμματος με την κατάθεση του ερευνητικού πρωτοκόλλου.

Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν πως θα διατηρηθεί η ανωνυμία τους και για τις πιθανές αρνητικές επιπτώσεις της συμμετοχής τους στη μελέτη. Τα αποτελέσματα από τα ερωτηματολόγια βρισκόταν σε φάκελο excel, και δεν χορηγήθηκαν σε άλλο άτομο, για να υπάρχει ανωνυμία. Τα ερωτηματολόγια είναι διαθέσιμα μόνο ερευνήτρια και τον υπεύθυνο καθηγητή. Επίσης τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από τα ερωτηματολόγια δεν θα χρησιμοποιηθούν για άλλο σκοπό

εκτός από την παρούσα έρευνα. Κάθε συμμετέχοντας μπορεί να αποχωρήσει ελεύθερα από τη μελέτη χωρίς οποιαδήποτε επιβάρυνση.

3. Αποτελέσματα

3.1 Δημογραφικά Στοιχεία

Τα γενικά δημογραφικά στοιχεία για τα άτομα που απάντησαν τα ερωτηματολόγια και το παιδί τους παρουσιάζονται στον Πίνακα 1. Για τα άτομα με παιδιά με ΣΔ1 ο μέσος όρος των ηλικιών των γονέων είναι τα 38,7 έτη και οι περισσότερες ήταν γυναίκες. Τα παιδιά είχαν σαν μέσο όρο ηλικίας τα 8,66 έτη και είχαν ηλικίες από 5 μέχρι 12 έτη. Οι περισσότεροι γονείς ήταν κάτοχοι πτυχίου ΤΕΙ ή ΑΕΙ και εργάζονταν ως ιδιωτικοί υπάλληλοι. Οι περισσότερες οικογένειες είναι πυρηνικού τύπου (δηλαδή πατέρας και μητέρα) και έχουν σε μεγαλύτερο ποσοστό ένα ή δυο παιδιά.

Όσον αφορά τα άτομα με παιδιά που δεν πάσχουν από ΣΔ1 τα δημογραφικά τους στοιχεία είναι όμοια με τα δημογραφικά στοιχεία όσων έχουν παιδιά με διαβήτη. Είναι ζητούμενο της μελέτης οι δυο ομάδες να μην διαφέρουν σε άλλα χαρακτηριστικά που μπορεί να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους και πιο συγκεκριμένα το παροδικό και μόνιμο τους άγχος για να αξιολογηθεί αν ο ΣΔ1 προκάλεσε το άγχος.

Τα άτομα της δεύτερης ομάδας είναι σε μεγαλύτερο ποσοστό γυναίκες, με μέση ηλικία τα 39 έτη και ηλικίες που κυμαίνονται από τα 28 στα 53. Ακόμη σε ένα μεγάλο ποσοστό είναι απόφοιτοι κάποιου ΤΕΙ ή ΑΕΙ και οι περισσότεροι εργάζονται σαν ιδιωτικοί υπάλληλοι. Η οικογένεια τους είναι κυρίως πυρηνική και λιγότερο εκτεταμένη και έχουν ένα ή δυο παιδιά.

Επίσης ένα μικρό ποσοστό των παιδιών τους (14%) πάσχουν από κάποια άλλη πάθηση όπως άσθμα, επιληψία, αλλεργίες ή κυστική ίνωση. Ένα ποσοστό 32% αυτών των ατόμων έχουν άτομο στην οικογένεια τους που πάσχει από διαβήτη και σε μεγαλύτερα ποσοστά αναφέρουν τον παππού ή τη γιαγιά του παιδιού ή τη μητέρα πως πάσχει από διαβήτη. Ακόμη, το 56% των γονέων αναφέρει πως υπάρχει σχολικός νοσηλευτής στο σχολείο τους κατά το 2020 ενώ το υπόλοιπο ποσοστό πως όχι. Ερωτήθηκαν και αν υπήρχε νοσηλευτής κατά το 2019 αλλά μικρό ποσοστό γονέων έδωσε απάντηση στην ερώτηση.

Οι ερωτήσεις που σχετίζονται με την ασθένεια των παιδιών παρουσιάζονται στον Πίνακα 2. Ο μέσος όρος ηλικίας διάγνωσης είναι τα 3,6 έτη και ο μεγαλύτερος αριθμός παιδιών έχει διαγνωστεί όταν ήταν 2 ετών. Οπότε για όλα τα παιδιά έχουν περάσει τα τέσσερα χρόνια από τη διάγνωση. Τα περισσότερα παιδιά δεν εμφάνιζαν άλλα προβλήματα υγείας αλλά όσα εμφάνιζαν έπασχαν από άσθμα και αλλεργίες. Ακόμη το 30% των ατόμων που απάντησαν είχαν και άλλο άτομο στην οικογένεια με ΣΔ1 που στις περισσότερες περιπτώσεις ήταν ο παππούς ή η γιαγιά ή ο πατέρας του παιδιού. Ενθαρρυντικό είναι που όλοι οι γονείς έχουν λάβει εκπαίδευση για τη διαχείριση του ΣΔ του παιδιού τους.

Πίνακας 1 Δημογραφικά στοιχεία ατόμων που συμμετείχαν στη μελέτη

		Γονείς παιδιών με ΣΔ1 (%)	Γονείς Παιδιών Χωρίς ΣΔ1 (%)
Φύλο	Άρρεν	34	26
	Θήλυ	66	74
Ηλικία γονέα	Μέσος όρος	38,7 (SD= 6.54)	39,24 (SD= 5.39)
	Μέγιστη	48	53
	Ελάχιστη	28	28
Ηλικία παιδιού	Μέσος όρος	8.66	8.53
	Μέγιστη	12	12
	Ελάχιστη	5	6
Επίπεδο	Απ. Γυμνασίου/Λυκείου	18	8
	Απ. ΤΕΙ/ΑΕΙ	66	82
	Μεταπτυχ/Διδακτ	14	10
Επάγγελμα	Άνεργος	8	6
	Δημ. Υπάλληλος	18	20
	Ιδιωτ. Υπάλληλος	48	38
	Ελεύθερος επαγγελματίας	18	22
	Εργάτης	8	6
Τύπος Οικογένειας	Μονογονεϊκή	8	0
	Πυρηνική	68	64
	Εκτεταμένη	24	24
Αρ. παιδιών	1 παιδί	30	24
	2 παιδιά	46	60
	3 παιδιά	14	14
	4 παιδιά	4	2

Όσον αφορά στοιχεία για το διαβήτη του παιδιού τα περισσότερα παιδιά (46%) κάνουν 4 μετρήσεις την ημέρα και ένα ποσοστό 56% χρησιμοποιεί αντλία ινσουλίνης. Οι μισοί γονείς ανέφεραν πως το παιδί τους δεν μπορεί ακόμη να αναγνωρίσει τα συμπτώματα του ενώ οι υπόλοιποι πως μπορεί και μετά από ανάλυση Pearson βρέθηκε να υπάρχει κάποια συσχέτιση με την ηλικία και την ικανότητα του παιδιού να αναγνωρίσει τα συμπτώματα του αφού τα μικρότερα σε ηλικία παιδιά δυσκολεύονταν να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα που εμφάνιζαν λόγω ΣΔ1. Οι γονείς απάντησαν πως στο 82% των σχολείων των παιδιών υπήρχε σχολικός νοσηλευτής ενώ κατά

το 2019 υπήρχε μόνο στο 48% των περιπτώσεων αλλά μεγάλο ποσοστό ατόμων δεν απάντησε σε αυτή την ερώτηση.

Πίνακας 2 Στοιχεία που αφορούν τον ΣΔ1 των παιδιών

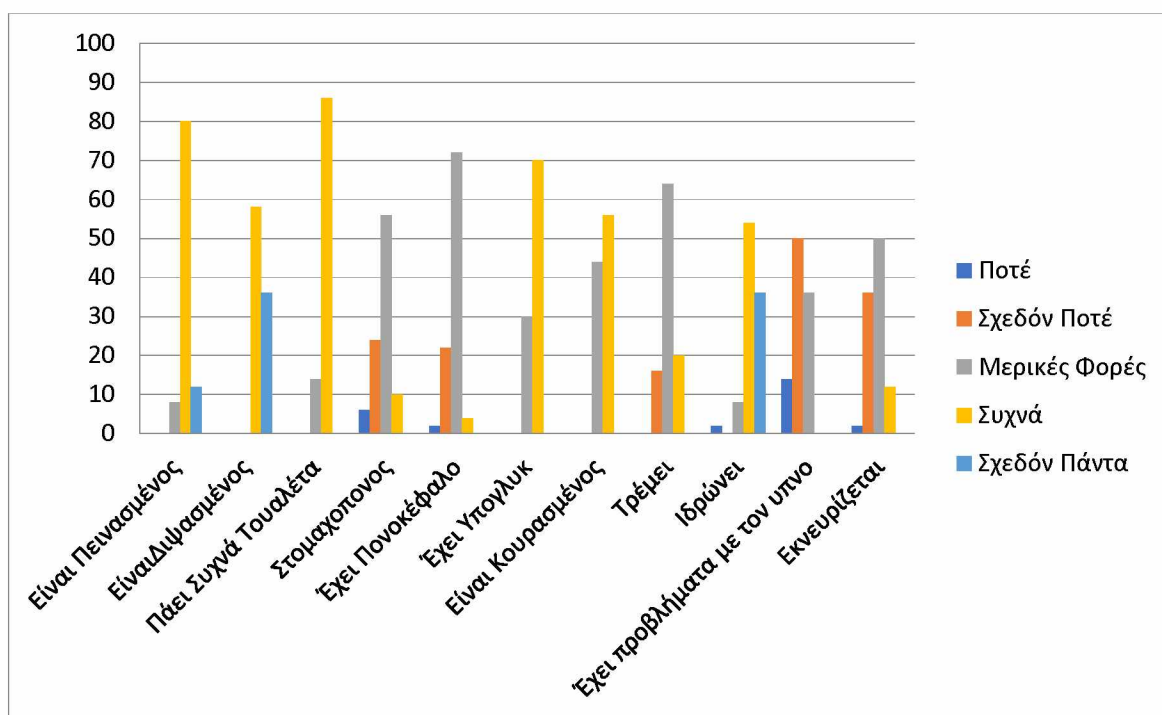
		Ποσοστιαία Κατανομή (%)
Αριθμός ετών που διαγνώστηκε	Μέσος όρος (SD=1.98)	3,6
	Μέγιστη	9
	Ελάχιστη	1
Το παιδί έχει άλλο πρόβλημα υγείας	Ναι	6
	Όχι	94
Υπάρχει άλλο άτομο στην οικογένεια με ΣΔ1	Ναι	30
	Όχι	70
Ποιο άτομο έχει ΣΔ1 στην οικογένεια	Μητέρα	12,5
	Πατέρας	37,5
	Παππούς/ Γιαγιά	37,5
	Θείος/Θεία	12,5
Αν έχουν λάβει εκπαίδευση	Ναι	100
Αριθμός Μετρήσεων	1 μέτρηση	4
	3 μετρήσεις	6
	4 μετρήσεις	46
	8 μετρήσεις	42
	16 μετρήσεις	2
Σχήμα ισοουλινοθεραπείας παιδιού	Εντατικοποιημένο σχήμα πολλαπλών ενέσεων	32
	Αντλία ινσουλίνης	56
	Συμβατική (μία ένεση ημερησίως)	12
Η ηλικία του παιδιού του επιτρέπει να αναγνωρίζει τα συμπτώματα του;	Ναι	54
	Όχι	42
Υπήρχε σχολικός νοσηλευτής το 2020;	Ναι	82
	Όχι	12
Υπήρχε σχολικός νοσηλευτής το 2019	Ναι	48
	Όχι	6

3.2 Αποτελέσματα Ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module

Το ερωτηματολόγιο PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module απαντήθηκε μόνο από γονείς παιδιών με ΣΔ1 και όχι από γονείς με υγιή παιδιά μιας και οι ερωτήσεις προσανατολίζονταν στην πάθηση του παιδιού.

Στο πρώτο μέρος απαντήθηκαν ερωτήματα που είχαν σχέση με προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζει το παιδί. Τα ερωτήματα θα συσχετιστούν αργότερα με το άγχος που πιθανόν να εμφανίζουν οι γονείς του παιδιού.

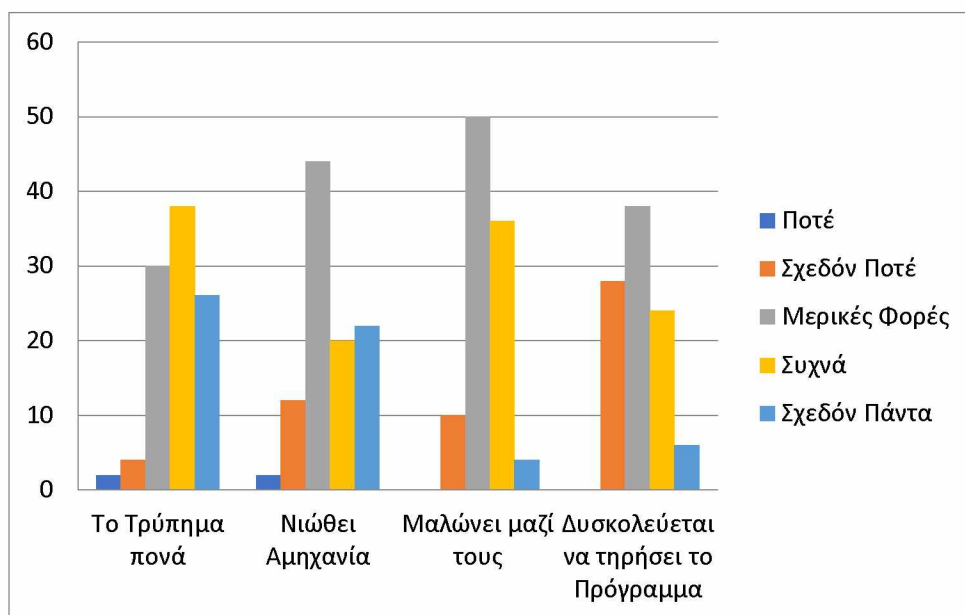
Οι γονείς απάντησαν με μεγαλύτερο ποσοστό πως το παιδί είναι πεινασμένο συχνά (80%) και διψασμένο συχνά (58%) ή σχεδόν πάντα (36%). Επίσης πως πάει συχνά στην τουαλέτα 86% και μερικές φορές έχει στομαχόπονο (56) και πονοκέφαλο (72%) ή και σχεδόν ποτέ σε μικρότερα ποσοστά. Άλλα προβλήματα που εμφανίζει συχνά ή μερικές φορές είναι υπογλυκαιμία (70% και 30% αντίστοιχα) και είναι κουρασμένος (56% και 44% αντίστοιχα). Ακόμη μερικές φορές τρέμει στο μεγαλύτερο ποσοστό και συχνά ή σχεδόν πάντα ιδρώνει (54% και 36% αντίστοιχα). Προβλήματα με τον ύπνο δεν έχει (σχεδόν ποτέ) ή έχει μερικές φορές και μερικές φορές ή σχεδόν ποτέ εκνευρίζεται.



Σχήμα 1 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module

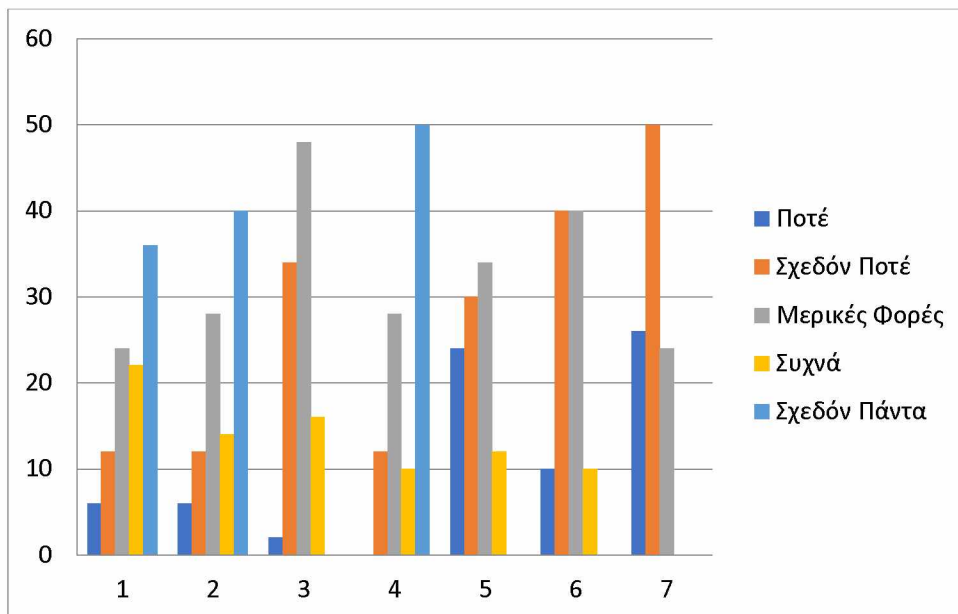
Σχετικά με τι τον ενοχλεί κατά τη θεραπεία του ο γονείς απάντησαν πως το τρύπημα πονά (δόθηκαν σε μεγαλύτερα ποσοστά οι απαντήσεις σχεδόν πάντα, συχνά, μερικές φορές) και πως μερικές φορές νιώθει αμηχανία αλλά δόθηκαν και οι υπόλοιπες απαντήσεις. Οι γονείς ανέφεραν πως το παιδί μαλώνει μερικές φορές ή συχνά μαζί τους σχετικά με τη θεραπεία του και πως

δυσκολεύεται να τηρήσει το πρόγραμμα του (δόθηκαν σε μεγαλύτερα ποσοστά οι απαντήσεις σχεδόν ποτέ, μερικές φορές και συχνά).



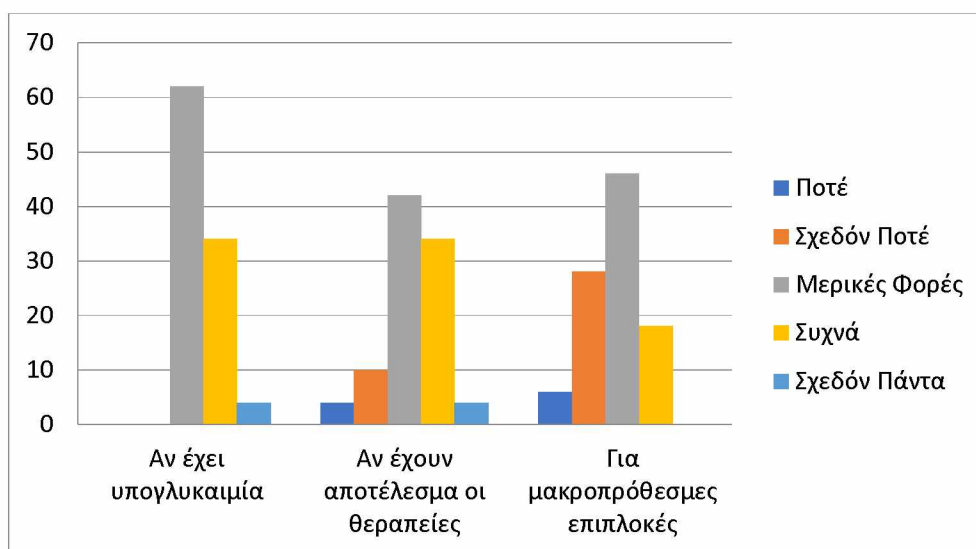
Σχήμα 2 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module

Οι γονείς απάντησαν και ερωτήσεις σχετικές με τα προβλήματα που δημιουργούνται στο παιδί λόγω της θεραπείας του. Οι γονείς έδωσαν τις απαντήσεις μερικές φορές, συχνά και σχεδόν πάντα για το αν το παιδί δυσκολεύεται να κάνει μετρήσεις γλυκόζης αίματος και για το αν του είναι δύσκολο να κάνει ενέσεις ινσουλίνης. Μικρότερο πρόβλημα για το παιδί είναι η γυμναστική αφού οι γονείς ανέφεραν πως μερικές φορές δυσκολεύεται ή και σχεδόν ποτέ. Επίσης πως σχεδόν πάντα και μερικές φορές πως το παιδί δυσκολεύεται να υπολογίζει τους υδατάνθρακες ή τα ισοδύναμα. Τα παιδιά δεν φαίνονται να δυσκολεύονται πολύ να φορούν το βραχιόλι ταυτότητα τους αφού οι γονείς ανέφεραν πως μερικές φορές, σχεδόν ποτέ ή ποτέ δεν τους ενοχλεί. Ακόμη όταν ερωτήθηκαν αν το παιδί δυσκολεύεται να έχει μαζί του έναν υδατάνθρακα ταχείας δράσης απάντησαν σε μεγαλύτερα ποσοστά μερικές φορές και σχεδόν ποτέ αλλά πως δεν δυσκολεύεται να τρώει μικρά γεύματα.



Σχήμα 3 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module

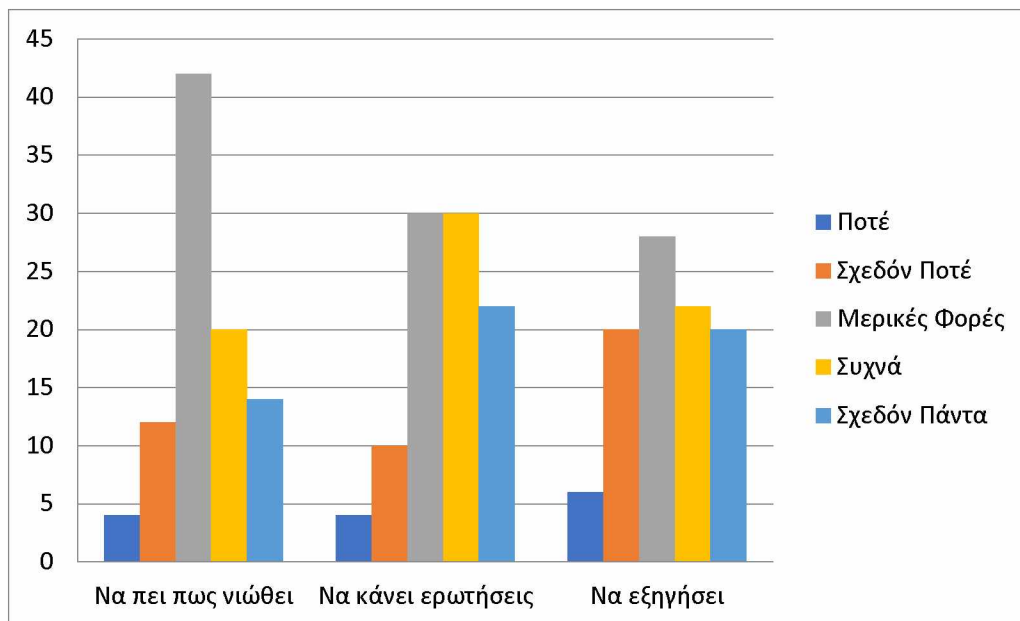
Όσον αφορά τις ανησυχίες του παιδιού οι γονείς έδωσαν συχνότερα την απάντηση μερικές φορές και συχνά. Πιο αναλυτικά ερωτήθηκαν αν ανησυχεί πως μπορεί να έχει υπογλυκαιμία, αν έχουν αποτέλεσμα οι θεραπείες που κάνει και για τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές του διαβήτη.



Σχήμα 4 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module

Οι γονείς ερωτήθηκαν και για το αν δυσκολεύεται να επικοινωνήσει τα προβλήματα του. Πιο ειδικά αν δυσκολεύεται να πει στους γιατρούς και τις νοσοκόμες πώς νιώθει, αν δυσκολεύεται να κάνει ερωτήσεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες και αν δυσκολεύεται να εξηγήσει την

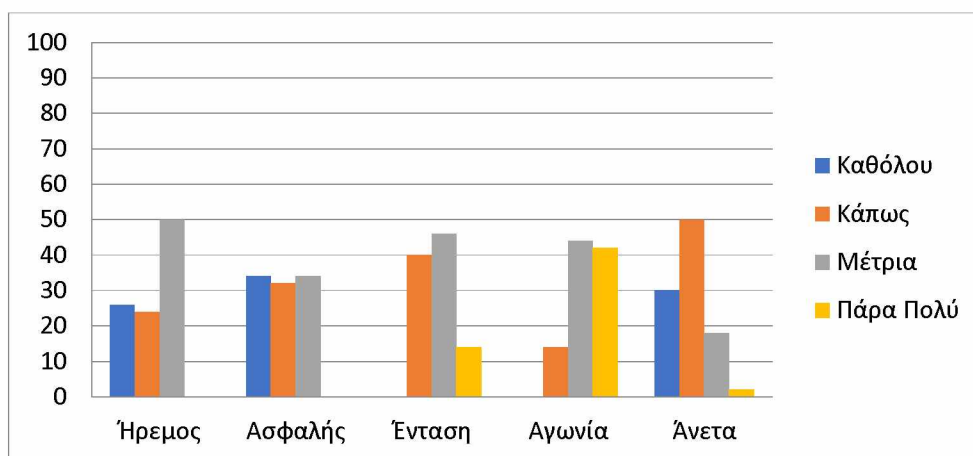
αρρώστια του/ της στους άλλους. Οι πιο συχνές απαντήσεις ήταν η απάντηση μερικές φορές, συχνά και σχεδόν πάντα αν και δεν έλειπε η απάντηση ποτέ σε μικρότερο ποσοστό.



Σχήμα 5 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου PedsQL 3.0 Type 1 Diabetes Module

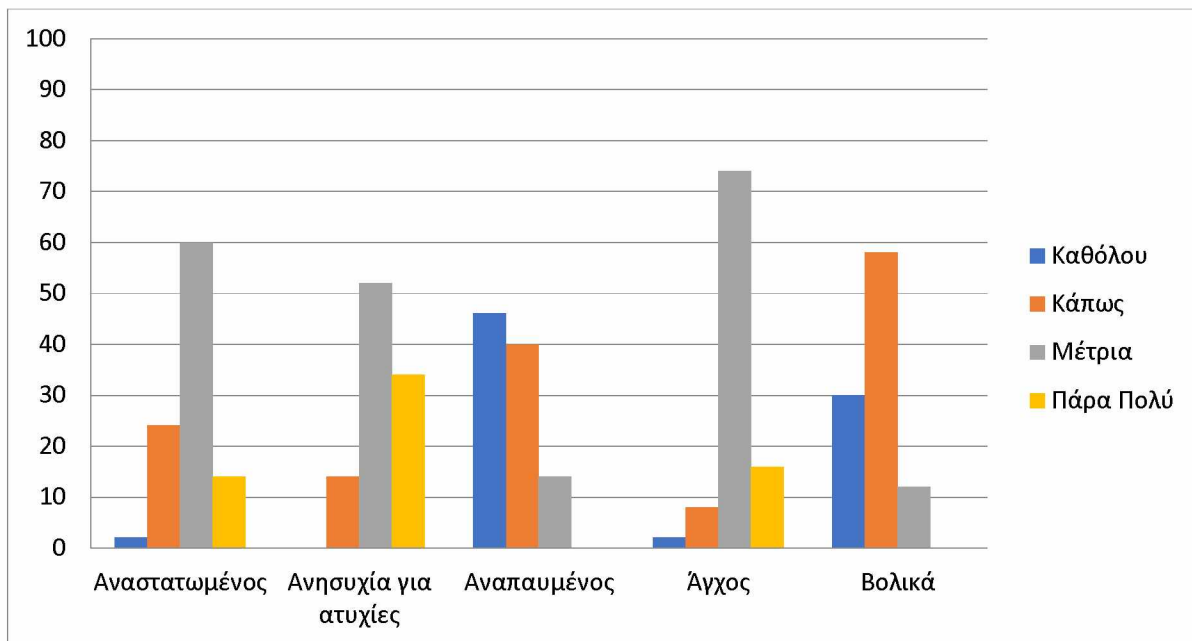
3.3 Αποτελέσματα Ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberg

Ο γονείς παιδιών με ΣΔ1 και χωρίς ΣΔ1 απάντησαν το ερωτηματολόγιο και οι απαντήσεις τους παρουσιάζονται γραφικά στις παρακάτω γραφικές. Οι απαντήσεις θα παρουσιαστούν μαζί για να μπορεί να γίνει και η σύγκριση του.



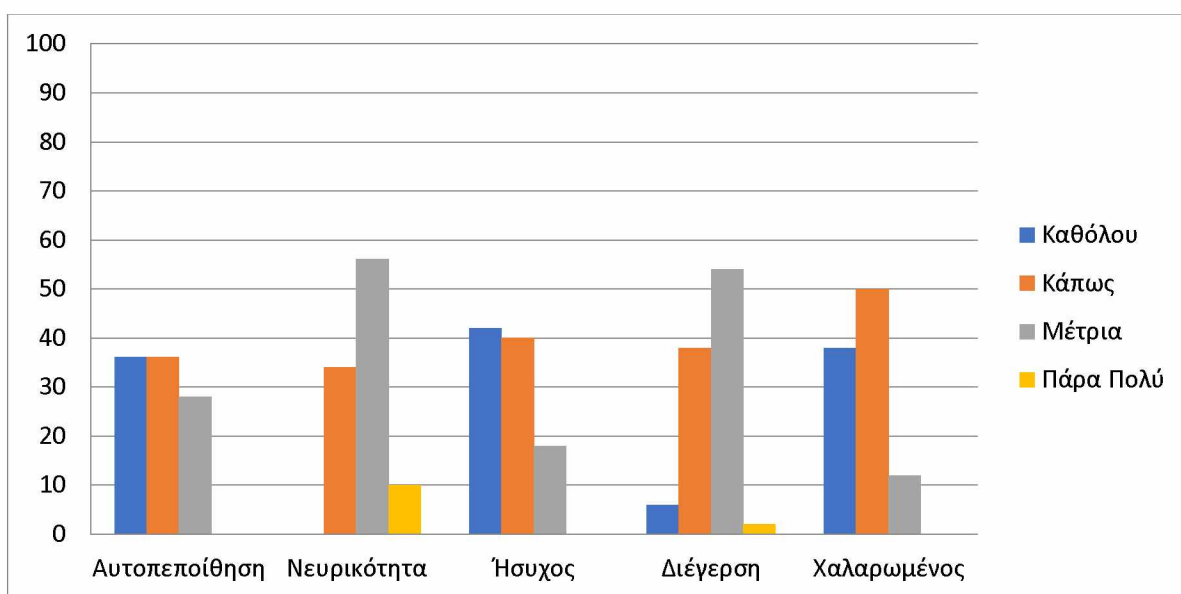
Σχήμα 6 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberg

Οι γονείς παιδιών με ΣΔ1 σε μεγαλύτερα ποσοστά τις απαντήσεις μέτρια, καθόλου και κάπως όταν ερωτώνται αν είναι ήρεμοι, ασφαλείς ή νιώθουν άνετα και τις απαντήσεις μέτρια και πάρα πολύ για το αν έχουν αγωνία. Επίσης όλοι δηλώνουν πως έχουν ένταση δίνοντας κυρίως τις απαντήσεις κάπως και μέτρια.



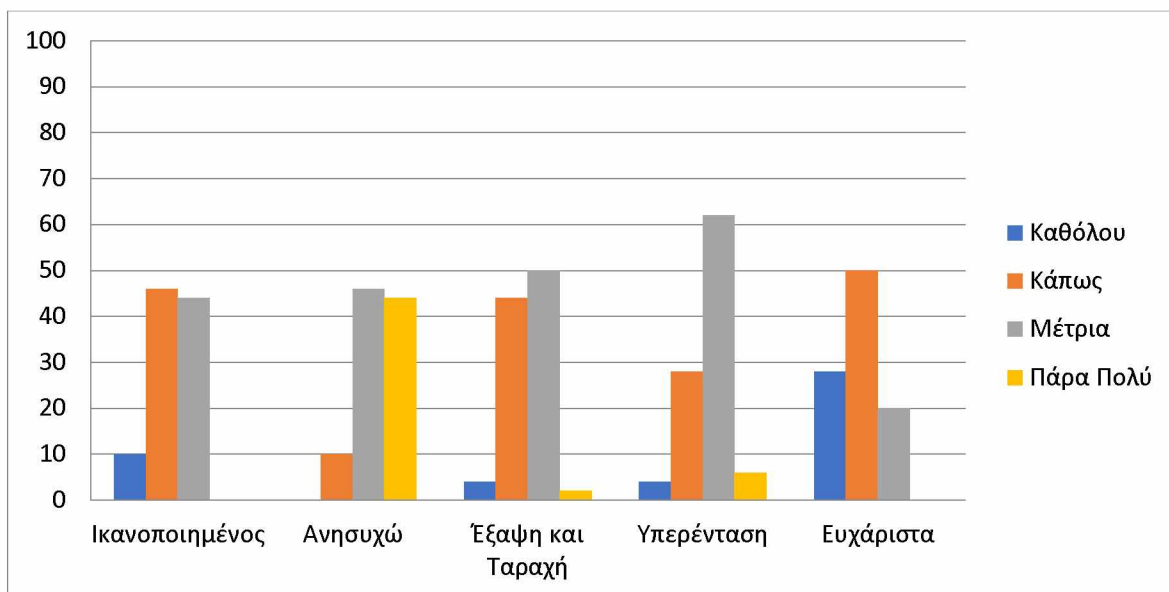
Σχήμα 7 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger

Ο περισσότεροι γονείς δηλώνουν μέτρια αναστατωμένοι και με άγχος αλλά και μέτρια έχουν ανησυχία για τις ατυχίες. Επίσης σε μεγάλο ποσοστό δεν νιώθουν καθόλου αναπαυμένοι ή σε μικρότερο ποσοστό κάπως αναπαυμένοι και βολικά.



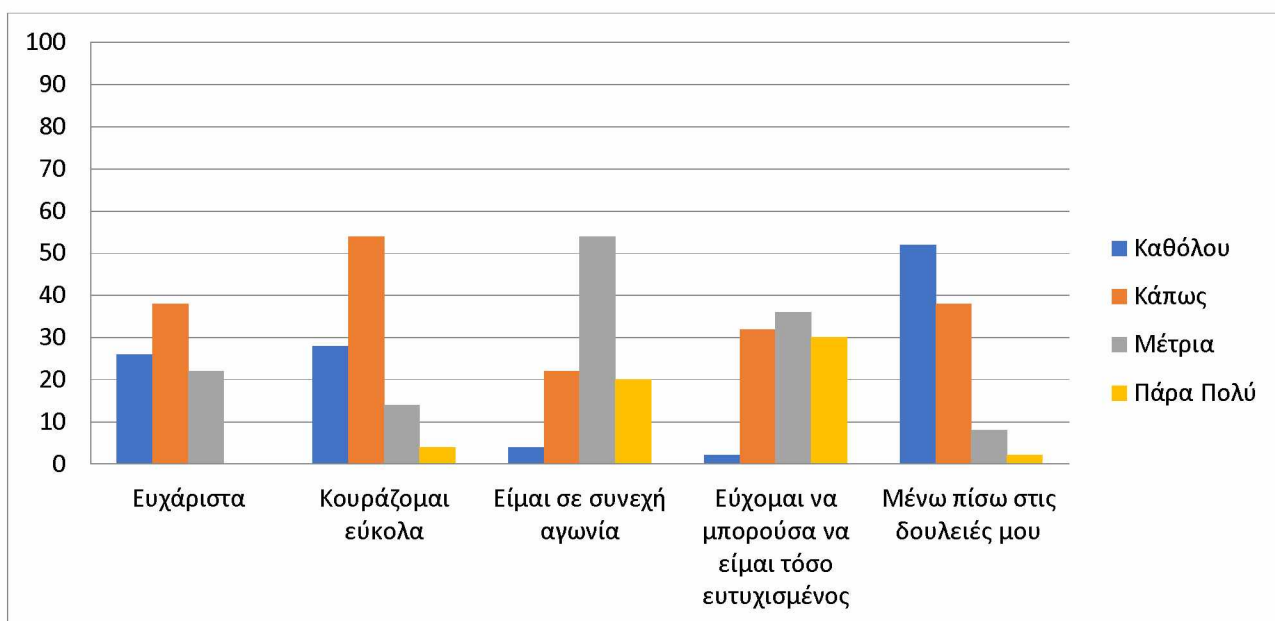
Σχήμα 8 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger

Κανένας δεν δήλωσε πως έχει αυτοπεποίθηση παρά μόνο δήλωσαν όλες τις υπόλοιπες απαντήσεις. Ακόμη είναι νευρικοί, και σε διέγερση. Οι απαντήσεις κάπως και καθόλου επικρατούν για τις ερωτήσεις αν νιώθουν ήσυχος και χαλαρωμένοι.



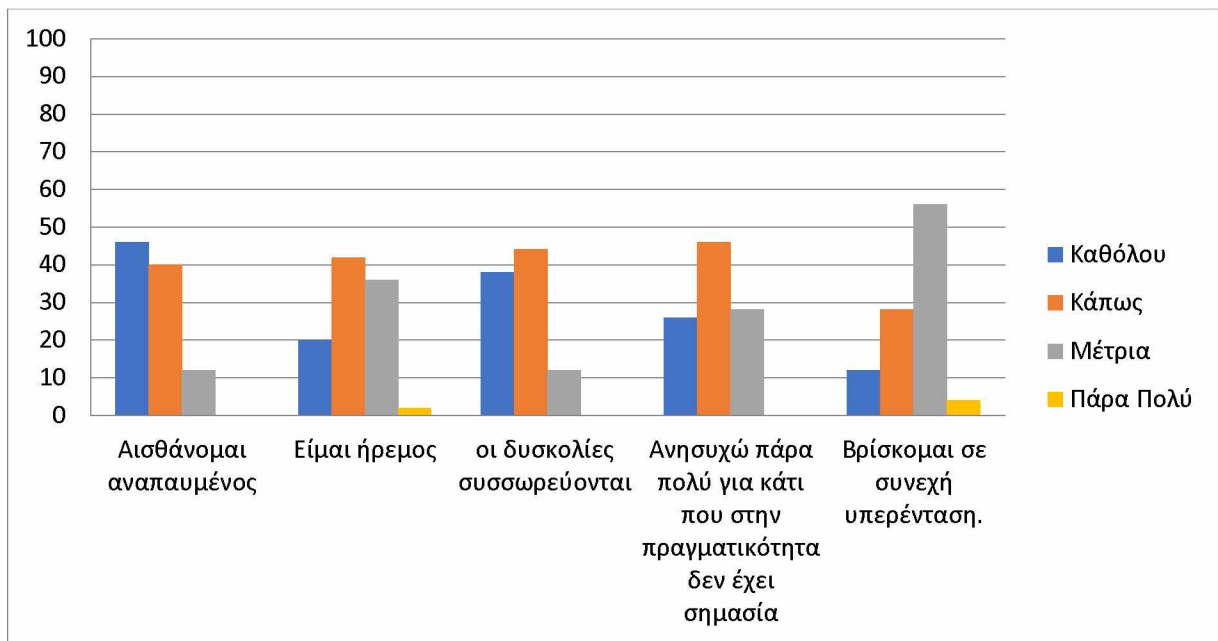
Σχήμα 9 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger

Οι απαντήσεις μέτρια και κάπως έχουν μεγάλα ποσοστά όταν οι γονείς ερωτούνται αν είναι ικανοποιημένοι, αν ανησυχούν, αν είναι ταραγμένοι, σε υπερένταση ή νιώθουν ευχάριστα. Φυσικά στην απάντηση αν νιώθουν ευχάριστα σε υψηλό ποσοστό έδωσαν την απάντηση καθόλου.



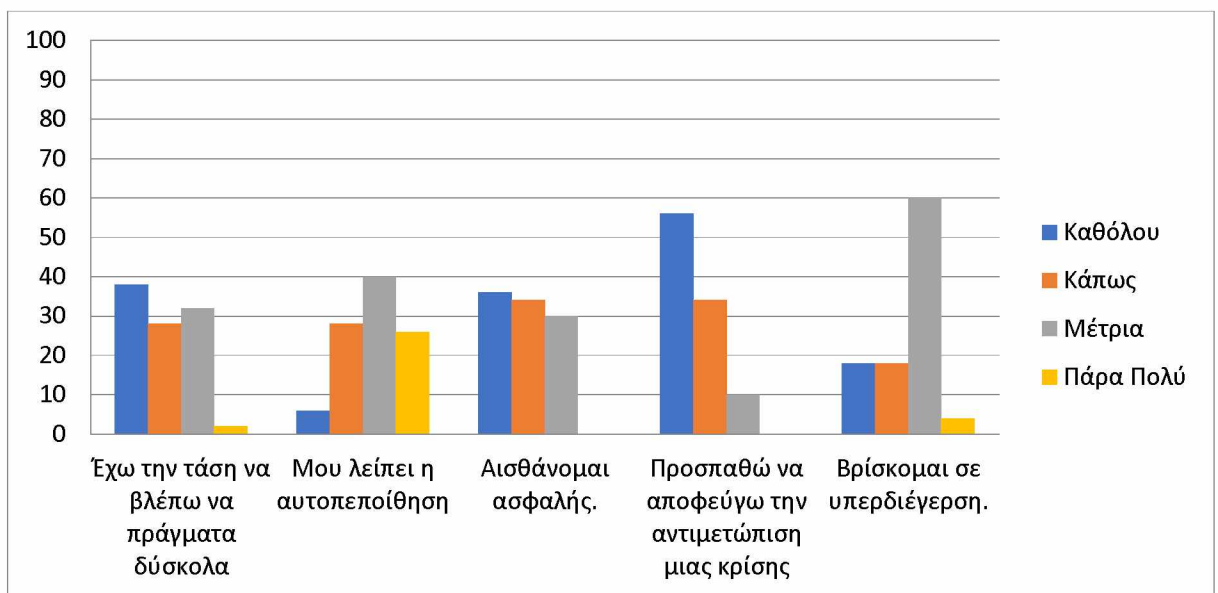
Σχήμα 10 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger

Οι γονείς αναφέρουν σε υψηλότερα ποσοστά πως κάπως κουράζονται εύκολα, είναι σε αγωνία, και δυσκολεύονται να είναι ευτυχισμένοι. Επίσης μεγάλο ποσοστό δηλώνει πως δεν μένει πίσω στις δουλειές τους (52%) ή κάπως μένει πίσω.



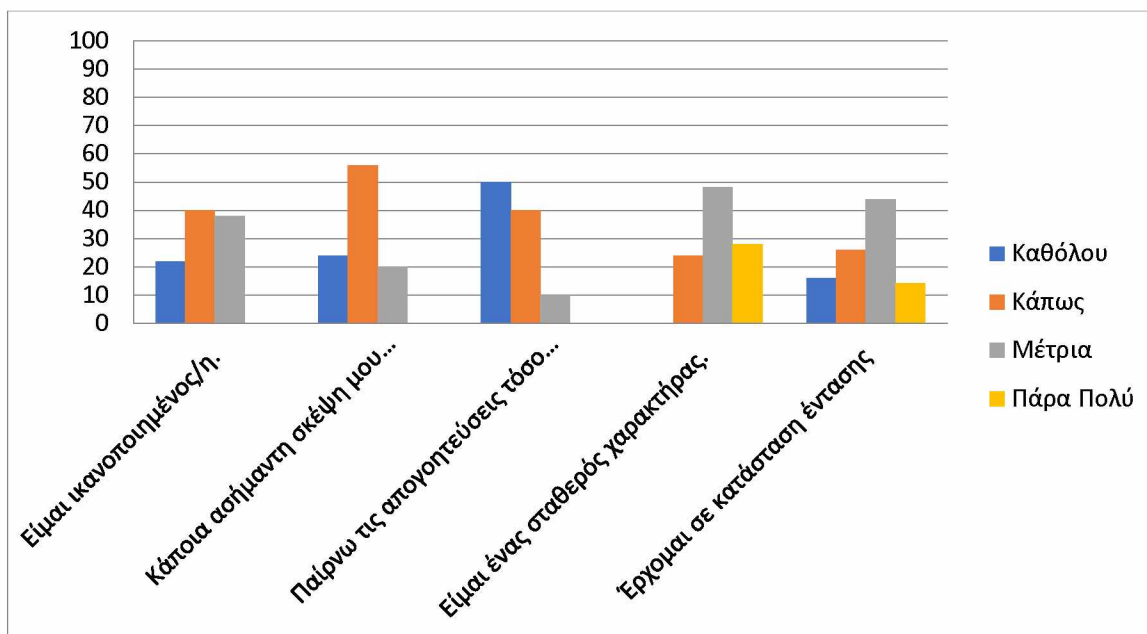
Σχήμα 11 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger

Οι γονείς σε ένα ποσοστό 44% νιώθουν κάπως να μαζεύονται οι δυσκολίες ενώ οι υπόλοιποι δηλώνουν πως δεν ισχύει αυτό. Επίσης πως ανησυχούν για κάτι που δεν έχει σημασία κάπως και μέτρια αλλά ένα ποσοστό 26% δηλώνει καθόλου.



Σχήμα 12 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger

Μεγάλο ποσοστό γονέων (πάνω από 30%) δεν βλέπει τα πράγματα δύσκολα, ούτε προσπαθεί να αποφεύγει μια κρίση και δεν νιώθουν ασφαλείς, παρόλα αυτά έδωσαν και τις απαντήσεις μέτρια και κάπως στις ίδιες ερωτήσεις. Ακόμη δηλώνουν πως έχουν μέτρια υπερδιέγερση και τους λείπει η αυτοπεποίθηση.



Σχήμα 13 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων του ερωτηματολογίου Αυτοεκτίμησης :STAI – X-2/C.D Spielberger

Στις τελευταίες ερωτήσεις για το χαρακτήρα τους είπαν πως είναι σταθεροί χαρακτήρες σε μεγάλο ποσοστό δίνοντας τις απαντήσεις κάπως, μέτρια και πάρα πολύ. Ακόμη πως οι ασχολίες τους προκαλούν ένταση και αναστάτωση αλλά οι περισσότεροι δήλωσαν πως δεν παίρνουν σοβαρά τις απογοητεύσεις.

3.4 Στατιστικές Αναλύσεις

Ελέγχθηκε με στατιστική ανάλυση Pearson correlation αν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ασθένειας του παιδιού και του μόνιμου ή παροδικού άγχους των γονέων. Συγκεκριμένα ελέγχθηκε αν ο αριθμός μετρήσεων γλυκόζης που πραγματοποιούνται καθημερινά επηρεάζει το άγχος των γονέων.

Πίνακας 3 Αποτελέσματα στατιστικών αναλύσεων Pearson Correlation

Συσχέτιση	Pearson Coefficient (r)	P (probability)
Αριθμός Μετρήσεων- Παροδικό Άγχος	0,57	p<0.05
Ηλικία παιδιού που έγινε η διάγνωση – Παροδικό Άγχος	-0,57	p<0.05
Ηλικία παιδιού που έγινε η διάγνωση – Παροδικό Άγχος	-0,72	p<0.05
Επίπεδο σπουδών-Παροδικό Άγχος	-0,28	p=0,05

Θέση εργασίας- Παροδικό Άγχος	-0.05	p>0.05
Τύπος οικογένειας – Παροδικό Άγχος	-0,31	p<0.05
Μέθοδος χορήγησης ινσουλίνης – Παροδικό Άγχος	-0,49	p<0.05
Κατανόηση Συμπτωμάτων- Παροδικό Άγχος	0.46	p<0.05
Αριθμός Μετρήσεων-Μόνιμο Άγχος	0,57	p<0.05
Ηλικία παιδιού που έγινε η διάγνωση – Μόνιμο Άγχος	-0,66	p<0.05
Ηλικία παιδιού που έγινε η διάγνωση – Μόνιμο Άγχος	0.08	p>0.05
Επίπεδο σπουδών- Μόνιμο Άγχος	-0.27	p<0.05
Θέση εργασίας- Μόνιμο Άγχος	0,031	p>0.05
Τύπος οικογένειας – Μόνιμο Άγχος	-0,21	p<0.05
Μέθοδος Χορήγησης Ινσουλίνης – Μόνιμο Άγχος	-0.52	p<0.05
Κατανόηση Συμπτωμάτων- Μόνιμο Άγχος	0.42	p<0.05

Από τον πίνακα 3 είναι εμφανές πως ο αριθμός των μετρήσεων της γλυκόζης κάθε μέρα είναι συσχετίζεται θετικά με την αύξηση του άγχους των γονέων. Η ηλικία του παιδιού στην οποία έγινε η διάγνωση αλλά και η ηλικία του παιδιού τώρα είναι αρνητικά συνδεδεμένα με το παροδικό άγχος των γονέων. Που σημαίνει πως το άγχος μειώνεται όσο αυξάνονται αυτές οι ηλικίες.

Τα αποτελέσματα που αφορούσαν των αριθμών των μετρήσεων είναι συνδεδεμένα και με το μόνιμο άγχος των γονέων, δηλαδή οι γονείς των παιδιών που κάνουν περισσότερες μετρήσεις την ημέρα έχουν περισσότερο μόνιμο άγχος στη ζωή τους. Ακόμη η ηλικία που έχει διαγνωστεί το παιδί σχετίζεται με αυτό το άγχος, όμως δεν σχετίζεται με την τωρινή ηλικία του παιδιού για τα αποτελέσματα δεν έχουν βρεθεί να σχετίζονται στατιστικά.

Μετά από στατιστική ανάλυση έγινε σύγκριση των αποτελεσμάτων μητέρων και πατέρων με διαβήτη και διαφάνηκε πως όλες απαντήσεις έχουν στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους

συνεπώς οι γονείς με παιδιά με ΣΔ1 έχουν μικρότερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερο άγχος από ότι οι γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ1.

Το επίπεδο σπουδών έχει μικρή αρνητική συσχέτιση με το μόνιμο άγχος, δηλαδή όσο αυξάνεται το επίπεδο σπουδών τόσο μειώνεται το άγχος των γονέων. Το παροδικό άγχος των γονέων είχε μια μικρή αρνητική συσχέτιση με το επίπεδο σπουδών αλλά δεν ήταν στατιστικά σημαντικό. Το είδος της οικογένειας επίσης έχει μικρή επίδραση στο άγχος των γονέων δηλαδή το άγχος (μόνιμο και παροδικό) είναι πιο αυξημένο σε άτομα με μονογονεϊκή οικογένεια και λιγότερο αυξημένο αν εμπλέκονται και οι παππούδες και γιαγιάδες σε αυτή. Τέλος θέση εργασίας του γονέα δεν σχετίζεται με το άγχος του.

Η μέθοδος χορήγησης ινσουλίνης συνδέεται με το άγχος των γονέων (παροδικό και μόνιμο) αφού το άγχος είναι πιο αυξημένο όταν εφαρμόζεται το εντατικοποιημένο σχήμα πολλαπλών ενέσεων από ότι αν γίνεται εφαρμογή συμβατικής ινσουλινοθεραπείας με μόνο μια ένεση την ημέρα. Ακόμη υπάρχει και σχέση μεταξύ το αν κατανοεί και εκφράζει ένα παιδί τα συμπτώματα του αφού όταν το παιδί είναι μικρό οι γονείς ανέφεραν πως δεν εκφράζει τα συμπτώματα του και συνδέεται με θετικά με υψηλότερο άγχος (παροδικό και μόνιμο).

Πίνακας 4 Αποτελέσματα της συσχέτισης των προβλημάτων που εμφανίζει το παιδί με το άγχος των γονέων

Συσχέτιση	Pearson Coefficient (r)	P (probability)
Προβλήματα που οφείλονται στον ΣΔ1 – Παροδικό άγχος	-0.20	P=0.05
Προβλήματα που οφείλονται στον ΣΔ1 – Μόνιμο άγχος	-0.07	p>0.05
Προβλήματα με τη θεραπεία- Παροδικό Άγχος	-0.27	p>0.05
Προβλήματα με τη θεραπεία- Μόνιμο Άγχος	-0,16	p>0,05
Δυσκολία πραγματοποίησης της θεραπείας- Παροδικό Άγχος	-0.19	p>0.05
Δυσκολία Πραγματοποίησης της Θεραπείας- Μόνιμο Άγχος	-0,18	p>0.05
Ανησυχίες-Παροδικό Άγχος	0,11	p>0.05
Ανησυχίες – Μόνιμο Άγχος	0.042	p>0.05
Προβλήματα επικοινωνίας- Παροδικό άγχος	-0.04	p>0.05

Προβλήματα επικοινωνίας – Μόνιμο άγχος	0.001	p>0.05
---	-------	--------

Η σύγκριση των αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά μαζί με το άγχος των γονέων δεν έδειξε καμία συσχέτιση (Πίνακας 4). Όλες οι συσχετίσεις Pearson ήταν μη στατιστικά σημαντικές και πλησίαζαν τον αριθμό 0 που σημαίνει τα προβλήματα που παρουσιάζει το παιδί δεν επηρεάζουν το άγχος που μπορεί να εμφανίζει ο γονέας.

Πίνακας 5 Πίνακας αποτελεσμάτων του T-test για έλεγχο μέσων όρων αν έχουν στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους.

Αριθμός Ερώτησης	Μέσος Όρος		P (επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας p<0.05)
	Ομάδα 1	Ομάδα 2	
1	2,24	3,54	<0.05
2	2,00	3,42	<0.05
3	2,74	1,71	<0.05
4	3,28	1,96	<0.05
5	1,92	3,47	<0.05
6	2,86	1,53	<0.05
7	3,20	1,90	<0.05
8	1,68	3,22	<0.05
9	3,04	1,90	<0.05
10	1,82	3,57	<0.05
11	1,92	3,76	<0.05
12	2,76	1,47	<0.05
13	1,76	3,43	<0.05
14	2,52	1,41	<0.05
15	1,74	3,35	<0.05
16	2,34	3,47	<0.05
17	3,34	1,92	<0.05
18	2,50	1,27	<0.05
19	2,70	1,37	<0.05
20	1,92	3,39	<0.05
21	1,95	3,57	<0.05

22	1,94	1,38	<0.05
23	2,90	1,40	<0.05
24	2,94	1,42	<0.05
25	1,60	1,15	<0.05
26	1,65	3,19	<0.05
27	2,20	3,43	<0.05
28	1,72	1,13	<0.05
29	2,02	1,21	<0.05
30	2,52	1,33	<0.05
31	1,98	1,20	<0.05
32	2,86	1,60	<0.05
33	1,94	3,33	<0.05
34	1,54	1,09	<0.05
35	2,50	1,33	<0.05
36	2,16	3,28	<0.05
37	1,96	1,40	<0.05
38	1,60	1,28	<0.05
39	3,04	3,51	<0.05
40	2,56	1,40	<0.05

Μετά από στατιστική σύγκριση των αποτελεσμάτων κάθε ερώτησης ξεχωριστά παρατηρήθηκε πως οι απαντήσεις γονέων παιδιών με ΣΔ1 είναι στατιστικά διαφορετικές από τις απαντήσεις των γονέων χωρίς παιδιά με ΣΔ1 και είχαν μεγαλύτερο μέσο όρο άρα μεγαλύτερο άγχος(Πίνακας 5).

Το ερωτηματολόγιο ήταν διαχωρισμένο σε δυο μέρη ερωτήσεων το πρώτο μέρος ήταν σχετικό με το παροδικό άγχος των γονέων, δηλαδή το άγχος που νιώθουν αυτή τη στιγμή και το δεύτερο μέρος με το μόνιμο άγχος δηλαδή το άγχος που νιώθουν γενικά στη ζωή τους.

Επιπρόσθετα έγινε σύγκριση των απαντήσεων που δόθηκαν από μητέρες και πατέρες με παιδί με ΣΔ1 και δεν βρέθηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των απαντήσεων τους (Πίνακας 6 και 7).

Ακόμη οι ομάδες των μητέρων και πατέρων αλλά και συνολικά χωρίστηκαν σε όσους έλαβαν σκορ μεγαλύτερο ή ίσο με το 43 και μικρότερο από το 43. Η ομάδα με το σκορ άνω του 43 έχει υψηλό άγχος και στην περίπτωση αυτής της μελέτης είναι τα περισσότερα άτομα. (47 συνολικά). Ακόμη αυτά τα άτομα έλαβαν σκορ άνω του 48 αποδεικνύοντας πόσο υψηλό είναι το

άγχος των γονέων με παιδιά με ΣΔ1. Μόνο ένας πατέρας και μια μητέρα είχαν λιγότερο άγχος και έλαβαν σαν μέσο όρο σκορ 41 ενώ το μικρότερο σκορ που θα μπορούσαν να λάβουν είναι το 20.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα το μόνιμο άγχος μητέρων και πατέρων είναι υψηλό αφού το σκορ 43 θεωρείται ως η τιμή βάση όπου μεγαλύτερες τιμές από αυτή δείχνουν πως το άτομο διακατέχεται από άγχος. Παρόλα αυτά οι τιμές για το μόνιμο άγχος είναι μικρότερες από ότι το παροδικό άγχος για όλα τα άτομα αλλά και για όσους έλαβαν σκορ πάνω του 43. Επίσης τα άτομα που μάζεψαν σκορ μικρότερο από 43 είναι περισσότερα για το μόνιμο άγχος σε σύγκριση με το παροδικό.

Πίνακας 6 Κατανομή και σύγκριση των γονέων χωρίς παιδιά με ΣΔ1 ως προς τις υποκλίμακες του STAI

	Πατέρες	Μητέρες	Συνολικά
Παροδικό άγχος			
Αριθμός ατόμων	13	37	50
Μέσος όρος συνολικά	33,15	34,76	34,34
≥43	1	6	7
Μέσος Όρος	46	50,83	50,14
<43	12	31	43
Μέσος Όρος	32,08	31,64	31,77
Μόνιμο άγχος			
Αριθμός Ατόμων	13	37	50
Μέσος Όρος συνολικά	25,08	27,05	26,54
≥43	0	1	1
Μέσος Όρος	-----	59	59
<43	13	36	49
Μέσος Όρος	25,08	26,17	25.88

Πίνακας 7 Κατανομή και σύγκριση των γονέων με παιδιά με ΣΔ1 ως προς τις υποκλίμακες του STAI

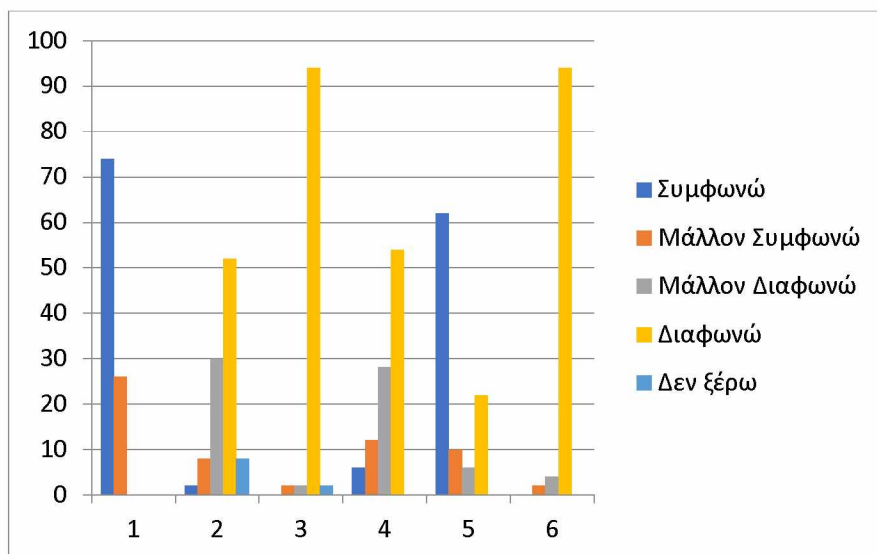
	Πατέρες	Μητέρες	Συνολικά
--	---------	---------	----------

Παροδικό άγχος			
Αριθμός ατόμων	17	33	50
Μέσος όρος συνολικά	57,18	58,55	58,08
≥43	17	33	50
Μέσος Όρος	57,18	58,55	58,08
<43	-----	-----	-----
Μέσος Όρος	-----	-----	-----
Μόνιμο άγχος			
Αριθμός Ατόμων	17	33	50
Μέσος Όρος συνολικά	45,59	46,82	46,4
≥43	11	22	33
Μέσος Όρος	51,55	52,45	52,15
<43	6	11	21
Μέσος Όρος	34,67	35,55	35,24

Από τα αποτελέσματα των γονέων που έχουν παιδιά χωρίς ΣΔ1 το μόνιμο και το παροδικό τους άγχος είναι μειωμένα και για τα περισσότερα άτομα είχαν άγχος μικρότερο από 43 που είναι η κρίσιμη τιμή για τον πληθυσμό στην Ελλάδα. Επιπλέον το μόνιμο τους άγχος έχει ιδιαίτερα μικρές τιμές που πλησιάζουν τις μικρότερες που θα μπορούσαν να μετρηθούν. Ελάχιστα άτομα παρουσίασαν παροδικό άγχος μεγαλύτερο από την κρίσιμη τιμή και τα περισσότερα είναι μητέρες και μόνο ένα άτομο παρουσίασε υψηλό μόνιμο άγχος και είναι επίσης μητέρα.

3.5 Εμβολιασμοί

Σύμφωνα με το πρώτο ερωτηματολόγιο που αφορούσε τους εμβολιασμούς παιδιών με ΣΔ1 ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων (74%) συμφωνεί και το υπόλοιπο ποσοστό μάλλον συμφωνεί πως οι εμβολιασμοί είναι απαραίτητοι για το παιδί τους. Αλλά το ποσοστό που συμφωνεί είναι μεγαλύτερο σε γονείς χωρίς παιδιά με ΣΔ1.

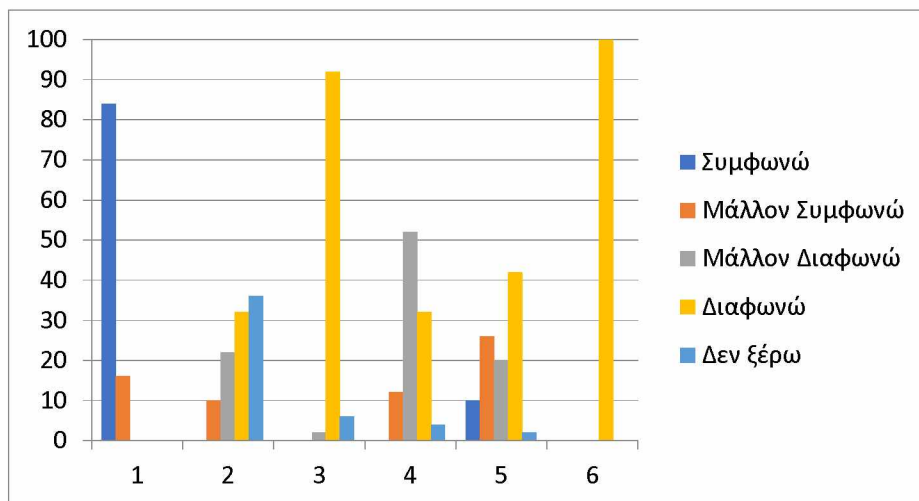


Σχήμα 14 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων σχετικά με τον εμβολιασμό των παιδιών

Επίσης όταν ρωτήθηκαν αν πιστεύουν πως τα εμβόλια μπορεί να κάνουν κακό στο παιδί λόγω του Σακχαρώδη Διαβήτη οι μισοί γονείς διαφώνησαν και το 30% μάλλον διαφώνησε και τα υπόλοιπα ποσοστά κατανεμήθηκαν στις υπόλοιπες απαντήσεις. Οι γονείς χωρίς παιδιά με ΣΔ1 απάντησαν κυρίως πως διαφωνούν ή πως δεν ξέρουν (32% και 36% αντίστοιχα).

Και οι δυο ομάδες γονιών απάντησαν με ποσοστά μεγαλύτερα του 90% πως δεν προτιμούν να αρρωστήσει το παιδί τους παρά να εμβολιαστεί. Αλλά οι απαντήσεις τους έμοιαζαν και στο αν είναι μπερδεμένοι σχετικά με τα εμβόλια λόγω των αντίθετων απόψεων των γιατρών. Αυτό επειδή οι περισσότεροι έδωσαν τις απαντήσεις πως διαφωνούν ή μάλλον διαφωνούν.

Οι γονείς της ομάδας με παιδιά με ΣΔ1 κάνουν στα παιδιά τους το αντιγριπικό εμβόλιο με ποσοστά μεγαλύτερα του 60% μια απάντηση διαφορετική από την υπόλοιπη ομάδα που κυρίως απάντησαν πως δεν το κάνουν. Επίσης όλοι γονείς με υγιή παιδιά απάντησαν πως δεν έχουν παραλείψει εμβόλια και ένα μικρό ποσοστό από την πρώτη ομάδα απάντησε πως το έχει κάνει.



Σχήμα 15 Ποσοστιαία κατανομή απαντήσεων σχετικά με τον εμβολιασμό των παιδιών

4. Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε το πώς αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔΙ το πρόβλημα υγείας των παιδιών τους και αν αυτό σχετίζεται με τον εμβολιασμό ή μη αυτών των παιδιών. Επίσης διερεύνησε τη συμπεριφορά υγείας και τη γενική ψυχική κατάσταση υγείας των γονέων παιδιών με ΣΔΙ και αν αυτή σχετίζεται με την κατάσταση υγείας του παιδιού τους. Έγινε σύγκριση αυτών με ομάδα μαρτύρων, που περιλάμβανε γονείς στην ίδια ηλικιακή ομάδα με την μελετώμενη ομάδα με τη διαφορά πως τα παιδιά αυτών δεν πάσχουν από ΣΔ Ι. Ως δευτερογενής στόχος της παρούσας έρευνας ήταν ο έλεγχος της εμβολιαστικής κάλυψης των αντιγόνων που συστήνει το Εθνικό πρόγραμμα εμβολιασμών σε αυτή την ηλικιακή ομάδα, και κατά πόσο επηρεάζεται από την ψυχική υγεία των γονέων. Τα ερωτηματολόγια αποκάλυψαν τις παραπάνω πληροφορίες και βοήθησαν στην κατανόηση της συμπεριφοράς υγείας των γονέων και κατά πόσο επηρεάζεται από την κατάσταση υγείας των παιδιών τους.

Για τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα ο μέσος όρος των ηλικιών των γονέων είναι τα 39 έτη και οι περισσότερες ήταν γυναίκες. Τα παιδιά είχαν σαν μέσο όρο ηλικίας τα 8,5 έτη και είχαν ηλικίες από 5 μέχρι 12 έτη. Οι περισσότεροι γονείς ήταν κάτοχοι πτυχίου ΤΕΙ/ΑΕΙ και εργάζονταν ως ιδιωτικοί υπάλληλοι. Οι περισσότερες οικογένειες είναι πυρηνικού τύπου και έχουν κυρίως ένα ή δυο παιδιά. Δεν υπήρχε διαφορά στα δημογραφικά στοιχεία των δυο ομάδων της μελέτης συνεπώς τα αποτελέσματα δεν έχουν επηρεαστεί από άλλους παράγοντες παρά μόνο την ύπαρξη ΣΔΙ.

Για όλα τα παιδιά έχουν περάσει το λιγότερο τέσσερα χρόνια από τη διάγνωση τους οπότε έχει ξεπεραστεί το αρχικό στάδιο στο οποίο οι γονείς αντιδρούν στη διάγνωση της πάθησης με συναισθήματα όπως θυμό, άρνηση, στενοχώρια και ματαιώση δηλαδή αντιδράσεις θρήνου στην απώλεια που προκάλεσε η διάγνωση (Hatton et al., 1995).

Ο αριθμός των μετρήσεων της γλυκόζης κάθε μέρα είναι συσχετίζεται θετικά με την αύξηση του άγχους των γονέων παροδικό ή μόνιμο. Η ηλικία του παιδιού στην οποία έγινε η διάγνωση αλλά και η ηλικία του παιδιού τώρα είναι αρνητικά συνδεδεμένα με το παροδικό και μόνιμο άγχος των γονέων. Η ηλικία που έχει το παιδί κατά την πραγματοποίηση αυτής της μελέτης δεν σχετίζεται με το μόνιμο άγχος των γονέων. Το επίπεδο σπουδών έχει μικρή αρνητική συσχέτιση με το μόνιμο άγχος, δηλαδή όσο αυξάνεται το επίπεδο σπουδών τόσο μειώνεται το άγχος των γονέων. Το είδος της οικογένειας επίσης έχει μικρή επίδραση στο άγχος των γονέων δηλαδή το άγχος (μόνιμο και παροδικό) είναι πιο αυξημένο σε άτομα με μονογονεϊκή οικογένεια και λιγότερο αυξημένο αν εμπλέκονται και οι παππούδες και γιαγιάδες σε αυτή. Τέλος θέση εργασίας του γονέα δεν σχετίζεται με το άγχος του αλλά δεν ερωτήθηκε η κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση για να ερευνηθεί αν υπάρχει κάποια συσχέτιση μεταξύ τους. Σχετικά με αυτά άλλες έχουν δείξει όμοια αποτελέσματα πως το άγχος των γονέων φαίνεται να συνδέεται αρνητικά

με την ηλικία των παιδιών και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας, ενώ συνδέεται θετικά όταν η οικογένεια είναι μονογονεϊκή και θετικά επίσης, με το είδος της θεραπείας (δηλ. εάν το παιδί ακολουθεί το εντατικοποιημένο σχήμα θεραπείας ή αντλία ινσουλίνης (Graveling et al., 2014)ς) (Streisand et al., 2005).

Τα περισσότερα παιδιά κάνουν 4 μετρήσεις την ημέρα και ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών χρησιμοποιεί αντλία ινσουλίνης. Οι μισοί γονείς ανέφεραν πως το παιδί τους δεν μπορεί ακόμη να αναγνωρίσει τα συμπτώματα του ενώ οι υπόλοιποι πως μπορεί και μετά από ανάλυση βρέθηκε να υπάρχει κάποια συσχέτιση με την ηλικία και την ικανότητα του παιδιού να αναγνωρίσει τα συμπτώματα του. Ακόμη υπάρχει και σχέση μεταξύ το αν κατανοεί και εκφράζει ένα παιδί τα συμπτώματα του αφού όταν το παιδί είναι μικρό οι γονείς ανέφεραν πως δεν εκφράζει τα συμπτώματα του και συνδέεται με θετικά με υψηλότερο άγχος (παροδικό και μόνιμο). Αφού τα μικρότερα σε ηλικία δεν μπορούν να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα τους κάτι που επιβεβαιώνεται από τη βιβλιογραφία οπότε και η διαχείριση της ασθένειας του γίνεται ακόμη πιο δύσκολη (Graveling et al., 2014).

Η μέθοδος χορήγησης ινσουλίνης συνδέεται με το άγχος των γονέων (παροδικό και μόνιμο) αφού το άγχος είναι πιο αυξημένο όταν εφαρμόζεται το εντατικοποιημένο σχήμα πολλαπλών ενέσεων από ότι αν γίνεται εφαρμογή συμβατικής ινσουλινοθεραπείας με μόνο μια ένεση την ημέρα. Ακόμη χρήση αντλίας συνδέεται με μικρότερο άγχος των γονέων. Οι γονείς αναφέρουν πως μπορεί να τους δυσκολεύει η χρήση αντλίας αρχικά αλλά τα οφέλη ξεπερνούν τις προκλήσεις (Sullivan-Bolyai et al., 2004).

Οι γονείς δήλωσαν πως τα παιδιά τους έχουν πολλά προβλήματα που είναι σχετικά με την πάθηση όπως συχνή πείνα, δίψα, συχνές επισκέψεις στην τουαλέτα, υπογλυκαιμία, κούραση, τρέμουλο, ιδρώτας. Αλλά και πως όσα έχουν σχέση με τη θεραπεία ενοχλούν τα παιδιά όπως το τρύπημα, πως νιώθει αμηχανία π πάει συχνά στην τουαλέτα πεινασμένο ή πως το παιδί μαλώνει μερικές φορές ή συχνά μαζί τους σχετικά με τη θεραπεία του και πως δυσκολεύεται να τηρήσει το πρόγραμμα του. Η σύγκριση των αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά μαζί με το άγχος των γονέων δεν έδειξε καμία συσχέτιση που σημαίνει τα προβλήματα που παρουσιάζει το παιδί δεν επηρεάζουν το άγχος που μπορεί να εμφανίζει ο γονέας. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα συμπεράσματα άλλων ερευνητών που έχουν δείξει πως συσχετίζεται με την κατάσταση της υγείας του παιδιού αφού γονείς με παιδιά που έχουν περισσότερα προβλήματα ή προβλήματα με μεγαλύτερη ένταση ασκούν μεγαλύτερο έλεγχο στο παιδί και στο πρόβλημα υγείας του και έτσι παραμελούν τη δική τους πνευματική υγεία και ζωή (Dix et al., 2004).

Ο γονείς παιδιών που πάσχουν από ΣΔ1 είχαν υψηλότερο παροδικό και μόνιμο άγχος σε σχέση με τους υπόλοιπους γονείς και πιο συγκεκριμένα είχαν προβλήματα κυρίως με απουσία ηρεμίας, ασφάλειας και ικανοποίησης και νιώθουν συχνότερα από ότι οι υπόλοιποι γονείς ένταση,

αγωνία και ταραχή. Όλα αυτά αποδεικνύουν πως το άγχος επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων. Τα αποτελέσματα αυτά είναι κοινά με αυτά άλλων μελετών που δείχνουν μια γενική και μια ειδική ανησυχία από αυτούς τους γονείς (Vandagriff et al., 1992). Τα αποτελέσματα της έρευνας επιβεβαιώνουν την υπόθεση πως οι γονείς παιδιών με ΣΔ1 έχουν υψηλότερα επίπεδα παροδικού άγχους από τον υπόλοιπο πληθυσμό στην Ελλάδα και συγκεκριμένα στα Ιωάννινα. Αλλά δεν επιβεβαιώνεται να υπάρχει μεγαλύτερο ή μικρότερο άγχος από τις μητέρες σε σχέση με τους πατέρες των παιδιών με ΣΔ1. Οι τιμές άγχους που βρέθηκαν στη μελέτη αυτή είναι ιδιαίτερα υψηλές για τους γονείς με παιδιά με ΣΔ1 και χαμηλές για τους υπόλοιπους γονείς.

Τα αποτελέσματα δείχνουν μια ανάγκη για μεγαλύτερη στήριξη αυτών των γονέων. Οι γονείς απάντησαν πως στο 82% των σχολείων των παιδιών υπήρχε σχολικός νοσηλευτής ενώ κατά το 2019 υπήρχε μόνο στο 48% των περιπτώσεων. Συνεπώς αποδεικνύεται η μεγάλη ανάγκη ύπαρξης σχολικού νοσηλευτή που να μπορεί να στηρίζει τους γονείς και το παιδί συμβάλλοντας στη μείωση του άγχους των γονέων.

Οι περισσότεροι γονείς συμφωνούν πως οι εμβολιασμοί είναι απαραίτητοι για το παιδί τους κυρίως συμφωνούν με αυτό οι γονείς που έχουν παιδιά με ΣΔ1. Επίσης δεν πιστεύουν πως τα εμβόλια προκαλούν πρόβλημα και πως προτιμούν να εμβολιάζουν το παιδί τους. Αλλά οι γονείς νιώθουν μπερδεμένοι λόγω των αντίθετων απόψεων των γιατρών. Επίσης οι γονείς με παιδιά με ΣΔ1 εμβολιάζουν πιο συχνά τα παιδιά τους με αντιγριπικό εμβόλιο και γενικά όλοι οι γονείς δεν παραλείπουν εμβόλια. Τα ευρήματα έρχονται σε αντίθεση με τα ευρήματα ελάχιστων μελετών που έχουν γίνει σε χώρες του εξωτερικού σχετικά με το θέμα. Στο εξωτερικό και ιδιαίτερα σε χώρες όπως η Νότια Αφρική τα ποσοστά εμβολιασμού παιδιών με ΣΔ1 με το αντιγριπικό εμβόλιο είναι πολύ μικρά (Olatunbosun et al., 2017).

Η έρευνα είχε σαν περιορισμό τη δυσκολία εξεύρεσης πολλών ατόμων με παιδιά με ΣΔ1 και έτσι η έρευνα περιορίστηκε στην περιοχή Ιωαννίνων. Επίσης ο αριθμός των πατέρων ήταν μικρότερος από τον αριθμό των μητέρων μειώνοντας τη στατιστική ισχύ της σύγκρισης των δυο αυτών ομάδων.

Μελλοντικές έρευνες μπορούν να εφαρμόσουν το ερευνητικό εργαλείο σε μεγαλύτερο αριθμό ατόμων για πιο αξιόπιστα αποτελέσματα. Ακόμη να γίνει σύγκριση με γονείς παιδιών που πάσχουν και από άλλες ασθένειες όπως επιληψία και να αξιολογηθεί ποια έχει μεγαλύτερη αρνητική επίδραση στο άγχος των γονέων και το είδος της επίδρασης αυτής.

5. Συμπεράσματα

Τα αποτελέσματα της έρευνας είναι ιδιαίτερα σημαντικά για όσους έχουν άμεση ή έμμεση σχέση με γονείς παιδιών με ΣΔ1 αλλά και τα παιδιά τα ίδια. Η συσχέτιση πατρικού και μητρικού άγχους με την πάθηση των παιδιών δείχνει τη σημασία της ψυχολογίας των παιδιών και τη στήριξη αυτών των γονέων όχι μόνο στα αρχικά στάδια της διάγνωσης αλλά και σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Η ψυχοκοινωνική επίδραση της πάθησης στις οικογένειες παιδιών με πολύπλοκη πάθηση μπορούν να καθορίζονται από ατομικούς και οικογενειακούς παράγοντες εκτός από τη σοβαρότητα της ασθένειας.

Αν και το παιδί βιώνει άμεσα την ασθένεια μέσω της διάγνωσης, των συμπτωμάτων και της θεραπείας, η εμπλοκή των γονέων στη φροντίδα του διαβήτη τους θέτει σε κίνδυνο και τους προκαλεί άγχος και κούραση. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να γνωρίζουν τα χαρακτηριστικά της πάθησης του ΣΔ1 και τις συνέπειες της στους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Έχοντας ένα παιδί με ΣΔ1, οι γονείς μπορεί να εξουθενωθούν και αυτό να επηρεάσει αρνητικά τη φροντίδα του παιδιού τους με άσχημες συνέπειες. Για να βελτιωθεί η υγεία και η ευημερία των γονέων και των παιδιών με ΣΔ1, είναι απαραίτητο να αντιμετωπιστεί το άγχος των γονέων με τη δημιουργία ενός οικογενειακού μοντέλο φροντίδας. Οι νοσοκόμες μπορούν με ένα διάλογο με τους γονείς να ενημερωθούν για την κούραση και το άγχος τους και να βρεθεί μια λύση για να τους υποστηρίξουν στη φροντίδα του διαβήτη. Ο προγραμματισμός ψυχοκοινωνικής οικογενειακής υποστήριξης μπορεί να ωφελήσει τους γονείς και τα παιδιά. Οι γονείς μπορεί να είναι απρόθυμοι να συζητήσουν το συναισθηματικό βάρος που τους προκαλεί η πάθηση του παιδιού τους και την επακόλουθη αδυναμία τους να φροντίσουν επαρκώς το παιδί τους. Παρόλα αυτά ο νοσηλευτής και ιδιαίτερα ο σχολικός νοσηλευτής μπορεί μέσω προγραμματισμού και ενημέρωσης να βοηθήσει στην βελτίωση των συνεπειών του διαβήτη στους γονείς και στο παιδί.

Η αντιμετώπιση παραγόντων που συμβάλλουν στη σχέση γονέα-παιδιού μπορεί επίσης να προωθήσει θετικές αλληλεπιδράσεις και να βοηθήσει τα παιδιά να γίνουν πιο ανεξάρτητα στη φροντίδα του διαβήτη τους και τους γονείς να είναι πιο ήρεμοι. Μια πρακτική παρέμβαση θα ήταν η βοήθεια να διαχειριστούν τη δύσκολη συμπεριφορά των παιδιών και η θεραπεία τους με στόχο τη βελτίωση διαχείρισης του παιδιού και της ασθένειας του από το γονέα. Οπότε μια καλή πρακτική είναι η αξιολόγηση της κατάστασης άγχους του γονέα και η ετοιμασία ενός πλάνου διαχείρισης.

Βιβλιογραφία

- Almpani, E., Gouva, M., Kotrotsiou, E., Katsanos, K. H., Hatzigeorgiou, G., Giagkou, E. & Skoutelis, D. 2014. Psychological characteristics of parents of children diagnosed with diabetes mellitus. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, 31.
- American Diabetes Association 2019. Standards of medical care in diabetes 2019. *Diabetes Care*, 42, S81.
- Barlow, D. H. 2000. Unraveling the mysteries of anxiety and its disorders from the perspective of emotion theory. *American psychologist*, 55, 1247.
- Buchberger, B., Huppertz, H., Krabbe, L., Lux, B., Mattivi, J. T. & Siafarikas, A. 2016. Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 70, 70-84.
- Bui, H., To, T., Stein, R., Fung, K. & Daneman, D. 2010. Is diabetic ketoacidosis at disease onset a result of missed diagnosis? *The Journal of pediatrics*, 156, 472-477.
- Butler, A. E., Galasso, R., Meier, J. J., Basu, R., Rizza, R. A. & Butler, P. C. 2007. Modestly increased beta cell apoptosis but no increased beta cell replication in recent-onset type 1 diabetic patients who died of diabetic ketoacidosis. *Diabetologia*, 50, 2323-2331.
- Butwicka, A., Fendler, W., Zalepa, A., Szadkowska, A., Zawodniak-Szalapska, M., Gmitrowicz, A. & Mlynarski, W. 2016. Psychiatric disorders and health-related quality of life in children with type 1 diabetes mellitus. *Psychosomatics*, 57, 185-193.
- Cameron, F. J., Northam, E. A., Ambler, G. R. & Daneman, D. 2007. Routine psychological screening in youth with type 1 diabetes and their parents: A notion whose time has come? *Diabetes care*, 30, 2716-2724.
- Caruso, N. C., Radovanovic, B., Kennedy, J. D., Couper, J., Kohler, M., Kavanagh, P. S., Martin, A. J. & Lushington, K. 2014. Sleep, executive functioning and behaviour in children and adolescents with type 1 diabetes. *Sleep medicine*, 15, 1490-1499.
- Centers for Disease, C. & Prevention 2020. National diabetes statistics report, 2020. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention, US Department of Health and Human Services.
- Chaney, J. M., Mullins, L. L., Frank, R. G., Peterson, L., Mace, L. D., Kashani, J. H. & Goldstein, D. L. 1997. Transactional patterns of child, mother, and father adjustment in insulin-dependent diabetes mellitus: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 229-244.
- Chao, A. M., Minges, K. E., Park, C., Dumser, S., Murphy, K. M., Grey, M. & Whittemore, R. 2016. General life and diabetes-related stressors in early adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Health Care*, 30, 133-142.
- Chinnici, D., Middlehurst, A., Tandon, N., Arora, M., Belton, A., Franco, D. R., Bechara, G. M., Branco, F. C., Rawal, T. & Shrivastav, R. 2019. Improving the school experience of children with

- diabetes: Evaluation of the kids project. *Journal of clinical & translational endocrinology*, 15, 70-75.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. 2018. *Research methods in education*, routledge.
- Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M. & Bornstein, M. H. 2000. Contemporary research on parenting: The case for nature and nurture. *American psychologist*, 55, 218.
- Delamater, A. M. 2020. *Behavioral diabetes: Social ecological perspectives for pediatric and adult populations*, Springer Nature.
- Diabetes, C. & Complications, T. 2016. Epidemiology of diabetes interventions and complications (edic) study research group. Intensive diabetes treatment and cardiovascular outcomes in type 1 diabetes: The dcct/edic study 30-year follow-up. *Diabetes Care*, 39, 686-93.
- Dix, T., Gershoff, E. T., Meunier, L. N. & Miller, P. C. 2004. The affective structure of supportive parenting: Depressive symptoms, immediate emotions, and child-oriented motivation. *Developmental psychology*, 40, 1212.
- Galli-Tsinopoulou, A., Maggana, I. & Efstratiou, E. 2014. Particularities in the monitoring of children and adolescents with type 1 diabetes. , *Hellenic Diabetological Chronicles*, 2, 72-76.
- Garrison, M. M., Katon, W. J. & Richardson, L. P. 2005. The impact of psychiatric comorbidities on readmissions for diabetes in youth. *Diabetes Care*, 28, 2150-2154.
- Gillespie, K. 2016. *Type-1 diabetes methods and protocols*, Humana Press.
- Gonçalves, S., Barros, V. & Gomes, A. R. 2016. Eating-disordered behaviour in adolescents with type 1 diabetes. *Canadian journal of diabetes*, 40, 152-157.
- Graveling, A. J., Noyes, K. J., Allerhand, M. H., Wright, R. J., Bath, L. E., Deary, I. J. & Frier, B. M. 2014. Prevalence of impaired awareness of hypoglycemia and identification of predictive symptoms in children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 15, 206-213.
- Greening, L., Stoppelbein, L. & Cheek, K. 2016. Racial/ethnic disparities in the risk of posttraumatic stress disorder symptoms among mothers of children diagnosed with cancer and type-1 diabetes mellitus. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 9, 325.
- Grey, M., Jaser, S. S., Whittemore, R., Jeon, S. & Lindemann, E. 2011. Coping skills training for parents of children with type 1 diabetes: 12-month outcomes. *Nursing research*, 60, 173.
- Hatton, D. L., Canam, C., Thome, S. & Hughes, A. M. 1995. Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *Journal of advanced nursing*, 22, 569-577.
- Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O. & Siminerio, L. 2012. Families with children with diabetes: Implications of parent stress for parent and child health. *Journal of pediatric psychology*, 37, 467-478.

- Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L. & Laffel, L. M. B. 2006. Depressive symptoms in children and adolescents with type 1 diabetes: Association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes care*, 29, 1389-1389.
- Idf 2019. Idf diabetes atlas ninth edition 2019.
- Jabbour, S. & Stephens, E. A. 2007. *Type 1 diabetes in adults: Principles and practice*, CRC Press.
- Jackson, A. C., Frydenberg, E., Liang, R. P. T., Higgins, R. O. & Murphy, B. M. 2015. Familial impact and coping with child heart disease: A systematic review. *Pediatric Cardiology*, 36, 695-712.
- Kakleas, K., Kandyla, B., Karayianni, C. & Karavanaki, K. 2009. Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & metabolism*, 35, 339-350.
- Knip, M. & Simell, O. 2012. Environmental triggers of type 1 diabetes. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 2, a007690.
- Lamb, B. 1997. *Childhood and adolescent diabetes*, John Wiley & Sons.
- Law, G. U., Walsh, J., Queralt, V. & Nouwen, A. 2013. Adolescent and parent diabetes distress in type 1 diabetes: The role of self-efficacy, perceived consequences, family responsibility and adolescent-parent discrepancies. *Journal of Psychosomatic Research*, 74, 334-339.
- Loupa, C. V., Kalantzi, S. & Maris, A. 2017. Trends in epidemiology of diabetes mellitus in greece. Review of the major epidemiological studies.
- Maahs, D. M., West, N. A., Lawrence, J. M. & Mayer-Davis, E. J. 2010. Epidemiology of type 1 diabetes. *Endocrinology and Metabolism Clinics*, 39, 481-497.
- Mays, D., Streisand, R., Walker, L. R., Prokhorov, A. V. & Tercyak, K. P. 2012. Cigarette smoking among adolescents with type 1 diabetes: Strategies for behavioral prevention and intervention. *Journal of Diabetes and its Complications*, 26, 148-153.
- Moreno-Fernández, J., García-Seco, J. A., Rodrigo, E. M. O., Segura, A. M. S., García-Seco, F. & Muñoz-Rodríguez, J. R. 2020. Vaccination adherence to influenza, pneumococcal and hepatitis b virus in adult type 1 diabetes mellitus patients. *Primary care diabetes*, 14, 343-348.
- Naranjo, D. & Hood, K. 2013. Psychological challenges for children living with diabetes. *Diabetes Voice*, 58, 38-40.
- Northam, E. A., Matthews, L. K., Anderson, P. J., Cameron, F. J. & Werther, G. A. 2005. Psychiatric morbidity and health outcome in type 1 diabetes—perspectives from a prospective longitudinal study. *Diabetic Medicine*, 22, 152-157.
- Nygren, M., Carstensen, J., Koch, F., Ludvigsson, J. & Frostell, A. 2015. Experience of a serious life event increases the risk for childhood type 1 diabetes: The abis population-based prospective cohort study. *Diabetologia*, 58, 1188-1197.

- Olatunbosun, O. D., Esterhuizen, T. M. & Wiysonge, C. S. 2017. A cross sectional survey to evaluate knowledge, attitudes and practices regarding seasonal influenza and influenza vaccination among diabetics in pretoria, south africa. *Vaccine*, 35, 6375-6386.
- Ouzouni, A., Galli-Tsinopoulou, A., Kyriakos Kazakos, M. D. & Maria Lavdaniti, R. N. 2019. Adolescents with diabetes type 1: Psychological and behavioral problems and compliance with treatment. *International Journal of Caring Sciences*, 12, 1-7.
- Patton, S. R., Clements, M. A., George, K. & Goggin, K. 2016. "I don't want them to feel different": A mixed methods study of parents' beliefs and dietary management strategies for their young children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 116, 272-282.
- Privitera, G. J. & Ahlgrim-Delzell, L. 2018. *Research methods for education*, Sage Publications.
- Roberts, G. C., Block, J. H. & Block, J. 1984. Continuity and change in parents' child-rearing practices. *Child Development*, 586-597.
- Speilberger, C. D. & Vagg, P. R. 1984. Psychometric properties of the stai: A reply to ramanaiah, franzen, and schill. *Journal of personality assessment*, 48, 95-97.
- Spielberger Cd 1984. *State – trait anxiety inventory: A comprehensive bibliography*,. Consultant Psychologists Press: Palo Alto, CA, .
- Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., Turek, J. & Austin, A. 2008. Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: Opportunities for education and counseling. *Patient education and counseling*, 73, 333-338.
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R. & Holmes, C. S. 2005. Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: The role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of pediatric psychology*, 30, 513-521.
- Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Tamborlane, W. & Grey, M. 2004. Parents' reflections on managing their children's diabetes with insulin pumps. *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 316-323.
- Tisch, R. & Mcdevitt, H. 1996. Insulin-dependent diabetes mellitus. *Cell*, 85, 291-297.
- Vandagriff, J. L., Marrero, D. G., Ingersoll, G. M. & Fineberg, N. S. 1992. Parents of children with diabetes: What are they worried about? *Diabetes Educ*, 18, 299-302.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Jacobs, J. R., Gottschalk, M., Kaufman, F. & Jones, K. L. 2003. The pedsql in type 1 and type 2 diabetes: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales and type 1 diabetes module. *Diabetes Care*, 26, 631-7.
- Viaene, A.-S., Van Daele, T., Bleys, D., Faust, K. & Massa, G. G. 2017. Fear of hypoglycemia, parenting stress, and metabolic control for children with type 1 diabetes and their parents. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 24, 74-81.

- Wagner, D. 2011. Type 1 diabetes: Pathogenesis, genetics and immunotherapy, BoD–Books on Demand.
- Wherrett, D. K., Ho, J., Huot, C., Legault, L., Nakhla, M. & Rosolowsky, E. 2018. Type 1 diabetes in children and adolescents. *Canadian journal of diabetes*, 42, S234-S246.
- Zhang, X., Norris, S. L., Chowdhury, F. M., Gregg, E. W. & Zhang, P. 2007. The effects of interventions on health-related quality of life among persons with diabetes: A systematic review. *Medical care*, 820-834.
- Zhang, X., Zhu, X., Ji, Y., Li, H., Hou, F., Xiao, C. & Yuan, P. 2019. Increased risk of hepatitis b virus infection amongst individuals with diabetes mellitus. *Bioscience reports*, 39.
- Αλμπάνη, Ε., Γκούβα, Μ., Μαρνέρας, Χ., Θεοδωρακοπούλου, Γ., Λαλαγιάνη, Γ. & Κοτρώτσιου, Ε. 2018. Παροδικό και μόνιμο άγχος στους γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. *Αριστοτέλης Ανθολόγιο του στοβαίου γ*. 54.
- Βαλαμουτοπούλου, Χ. & Βαλαμουτοπούλου, Μ. 2014. Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Το Βήμα Ασκληπιού*, 13.
- Γεωργιάδη, Μ., Καλύβα, Ε. & Κουρκούτας, Η. 2007. Η συνεκπαίδευση (inclusion) στην ευρώπη. *Η Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση και οι Προκλήσεις της Εποχής μας*, 17-20.
- Εδε 2020. Κατευθυντήριες οδηγίες για τη διαχείριση του ατόμου με σακχαρώδη διαβήτη. *Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία*.
- Ενε 2020. Φ.Ε.Κ. Διορισμού σχολικών νοσηλευτών π.Ε.25, σε θέσεις μόνιμων μελών εεπ-εβπ, σε περιοχές της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδος.
- Καραμήτσος, Δ. 2009. Διαβητολογία θεωρία και πρακτική στην αντιμετώπιση του σακχαρώδη διαβήτη. *Ιατρικές και επιστημονικές εκδόσεις Σιώκης*.
- Κοντοάγγελος, Κ., Παπαγεωργίου, Χ., Ράπτης, Α., Τσιότρα, Π., Μπουτάτη, Ε., Παπαδημητρίου, Γ., Δημητριάδης, Γ., Ραμπαβίλας, Α. & Ράπτης, Σ. 2013. Σακχαρώδης διαβήτης και ψυχοπαθολογία. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 30, 688-699.
- Λιάκος, Α. & Γιαννίτση, Σ. 1984. Αξιοπιστία και εγκυρότητα της τροποποιημένης ελληνικής κλίμακας άγχους του spielberger. *Εγκέφαλος*, 21, 71-76.
- Μάνος, Ν. 1997. Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη University Studio Press, εκδόσεις επιστημονικών βιβλίων και περιοδικών.
- Νάπιερ, Α. 1987. Οικογένεια μαζί όμως αλλιώς, Εκδόσεις Κέδρος.
- Νβ, Α. 2009. Ιατρική ψυχολογία και ψυχοπαθολογία, 1 η έκδοση. Τόμος Β, Αθήνα, εκδόσεις ΒΗΤΑ, 577-591.
- Παπαγεωργίου, Γ. & Μπίζας, Α. Π. 2013. Αλληλεξάρτηση υγείας και κοινωνίας. *Ελληνικό περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης Hellenic journal of Nursing Science*, 11.
- Παπαγιαννόπουλος, Δ. Β. Γ. & Παπαγιαννοπούλου, Β. Γ. 2001. Σακχαρώδης διαβήτης, VIPAPHARM.

Χριστάκογλου, Χ. 2020. Η αποτελεσματική διαχείριση του παιδιού με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 (σδτ1) στο χώρο του σχολείου από τον σχολικό νοσηλευτή.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΕΥΘΥΜΙΟΥ ΖΗΝΟΒΙΑ

ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ: ΣΧΟΛΙΚΗΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ

Αγαπητή/ε κυρία-ε,

Το παρόν ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και διερευνά την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά που έχουν σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και φοιτούν σε κάποια εκπαιδευτική βαθμίδα στην περιφέρεια Ιωαννίνων. Σας ενημερώνουμε πως ερωτηματολόγιο θα χρησιμοποιηθεί μόνο για τους ερευνητικούς και επιστημονικούς σκοπούς της παρούσας εργασίας. Επίσης πως όσα τα στοιχεία ζητηθούν θα είναι εμπιστευτικά και θα είναι σε γνώση μόνο των ερευνητών και του επιστημονικού υπευθύνου από τη σχολή. Τα μέρη του ερωτηματολογίου είναι 4 και παίρνουν λιγότερο από 5' να απαντηθεί το καθένα. Το πρώτο αφορά τα δημογραφικά σας στοιχεία, στο δεύτερο θα συμπληρώσετε τι πιστεύετε ότι αποτελεί πρόβλημα για το παιδί σας σχετικά με τον Σακχαρώδη Διαβήτη, το τρίτο και το τέταρτο σχετίζονται με τις απόψεις σας για την υγεία σας και πώς αισθάνεστε γενικά αλλά και πώς αισθάνεστε την στιγμή συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

Αν έχετε απορίες μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου.

email : zinobia_eft@yahoo.gr

Σας ευχαριστώ για την συμμετοχή σας!

A. Δημογραφικά Στοιχεία

1	Φύλο: Άντρας (πατέρας) = 1 Γυναίκα (μητέρα) = 2
2	Ηλικία γονέα..... 40.....
3	Ηλικία παιδιού-Σχολική Τάξη..... Β'.....
4	Επίπεδο σπουδών: Αναλφάβητος = 1, Απόφοιτος Δημοτ.= 2, Γυμνασίου - Λυκείου = 3, ΤΕΙ - ΑΕΙ = 4, Μεταπτυχιακό - Διδακτορικό = 5
5	Επάγγελμα: Άνεργος=1, Δημ. Υπάλληλος= 2, Ιδιωτ. Υπάλληλος =3, Ελεύθερος επαγγελματίας= 4, Εργάτης=5, Άλλο=6
6	Τύπος οικογένειας: μονογονεϊκή=1, πυρηνική (δύο γονείς – παιδιά)=2 εκτεταμένη (γιαγιά – παππούς)=3
7	Αριθμός παιδιών συνολικά (προσδιορίστε)..... 1....
8	Αριθμός ετών που έχει διαγνωστεί το παιδί σας με διαβήτη.....2.....
9	Έχει το παιδί σας άλλο πρόβλημα υγείας; Ναι =1, Όχι =2
10	Αν ναι τι; Αναφέρετε.
11	Υπάρχουν άλλα άτομα στην οικογένεια με σακχαρώδη διαβήτη; Ναι =1, Όχι =2
12	Εάν ναι ποιος: πατέρας = 1, μητέρα = 2, παππούς-γιαγιά = 3, θείος-θεία = 4, αδελφός-/η = 5
13	Έχετε λάβει εκπαίδευση σχετικά με τον τρόπο μέτρησης και ρύθμισης του Σακχαρώδη Διαβήτη : Ναι=1 Όχι=2
14	Πόσες μετρήσεις σακχάρου πραγματοποιεί το παιδί σας (μόνο του ή με τη δική σας βοήθεια) την ημέρα; Δύο/ημέρα=1 Τρείς/ημέρα=2 Τέσσερις/ημέρα=3 Οκτώ/ημέρα=4 Δεκαέξι/ημέρα=5 Άλλο.....=6
15	Ποιο σχήμα ινσουλινοθεραπείας ακολουθεί το παιδί σας; Εντατικοποιημένο σχήμα πολλαπλών ενέσεων=1 Αντλία ινσουλίνης=2 Συμβατική ινσουλινοθεραπεία (μία ένεση ημερησίως)=3
16	Η ηλικία του παιδιού σας, του επιτρέπει να κατανοεί και να εκφράζει μόνο του τα συμπτώματα υπογλυκαιμίας του; Ναι=1 Όχι=2
17	Υπάρχει σχολικός νοσηλευτής στο σχολείο του παιδιού σας; Ναι=1 Όχι=2
18	Αν όχι φέτος , τη προηγούμενη χρονιά (2019-2020); Ναι=1 Όχι=2

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

ΟΔΗΓΙΕΣ

Στην ακόλουθη σελίδα υπάρχει ένας κατάλογος με συμπτώματα που μπορεί να αποτελούν πρόβλημα για το παιδί σας. Σας παρακαλούμε να αναφέρετε κατά πόσο εμφανίσε καθε πρόβλημα το παιδί σας στη διάρκεια του προηγούμενου μήνα, κυκλώνοντας τα παρακάτω νούμερα:

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

πάντα το συγκεκριμένο πρόβλημα

Αν δεν καταλαβαίνετε την ερώτηση, μπορείτε να ζητήσετε βοήθεια

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

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

B2 ΘΕΡΑΠΕΙΑ I (προβλήματα με...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Το τρύπημα της βελόνας (π.χ. ενέσεις/ εξετάσεις αίματος) τον /την πονά	0	1	2	3	4
2. Έρχεται σε αμηχανία γιατί έχει διαβήτη	0	1	2	3	4
3. Μαλώνει μαζί μας για τη φροντίδα του διαβήτη του/ της	0	1	2	3	4
4. Δυσκολεύεται να τηρήσει το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη του /της	0	1	2	3	4

Απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να κάνει τα πιο κάτω το παιδί είτε μόνο

B3 ΘΕΡΑΠΕΙΑ II (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει μετρήσεις γλυκόζης αίματος	0	1	2	3	4
2. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει ενέσεις ινσουλίνης	0	1	2	3	4
3. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει γυμναστική	0	1	2	3	4
4. Του/ της είναι δύσκολο να υπολογίζει τους υδατάνθρακες ή τα ισοδύναμα	0	1	2	3	4
5. Του/ της είναι δύσκολο να φοράει το βραχιόλι ταυτότητα του	0	1	2	3	4
6. Του/ της είναι δύσκολο να έχει μαζί του /της έναν υδατάνθρακα ταχείας δράσης	0	1	2	3	4
7. Του/ της είναι δύσκολο να τρώει μικρά γεύματα (σνακ)	0	1	2	3	4

του ή με την βοήθεια σας κατά τον προηγούμενο μήνα.

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

Απαντήστε αν το παιδί είχε πρόβλημα με κάποια από τα πιο κάτω κατά τον προηγούμενο μήνα

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

Γ. Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης : STAI – X-1/C. D Spilberger

(Στάθμιση στα Ελληνικά Α. Λιάκου)

Οδηγίες: Πιο κάτω ακολουθεί ένας αριθμός προτάσεων που άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε κάθε πρόταση και επιλέξτε μια από τις επιλογές που δίνονται, σημειώνοντας τον αντίστοιχο αριθμό, για να δείξετε πως αισθάνεστε αυτή τη στιγμή. Δώστε την απάντηση που ταιριάζει καλύτερα σε αυτό **που αισθάνεστε τώρα.**

1	2	3	4
Καθόλου	Κάπως	Μέτρια	Πάρα Πολύ

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

Δ. Ερωτηματολόγιο Αυτοεκτίμησης

:STAI – X-2/C.D Spilberger

(Στάθμιση στα Ελληνικά Α. Λιάκου)

Οδηγίες: Πιο κάτω ακολουθεί ένας αριθμός προτάσεων που άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε κάθε πρόταση και στη συνέχεια επιλέξτε μια από τις επιλογές που ακολουθούν, τον αντίστοιχο αριθμό, για να δείξετε πως αισθάνεστε **συνήθως**. Δώστε την απάντηση που φαίνεται να περιγράφει **πως αισθάνεστε γενικά**.

1	2	3	4
Καθόλου	Κάπως	Μέτρια	Πάρα Πολύ

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

40.	Έρχομαι σε κατάσταση έντασης ή αναστάτωσης όταν σκέφτομαι τις τρέχουσες ασχολίες και τα ενδιαφέροντά μου.	1	2	3	4
-----	---	---	---	---	---

Ε. Ερωτηματολόγιο εμβολιασμών

Α) ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΘΕΜΑΤΑ ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟΥ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΑΠΟ ΓΟΝΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Παρακάτω αναφέρονται διάφορες απόψεις για θέματα εμβολίων. Παρακαλούμε να σημειώσετε εάν Συμφωνείτε ή Διαφωνείτε ή εάν Μάλλον συμφωνείτε ή Μάλλον διαφωνείτε για καθένα από τα παρακάτω.

ΒΑΛΤΕ ΤΣΕΚ () ΣΤΟ ΤΕΤΡΑΓΩΝΑΚΙ ΠΟΥ ΕΚΦΡΑΖΕΙ ΤΗ ΓΝΩΜΗ ΣΑΣ

		Συμφωνώ	Μάλλον συμφωνώ	Μάλλον διαφωνώ	Διαφωνώ	Δεν ξέρω
1.	<i>Οι εμβολιασμοί είναι απαραίτητοι για το παιδί μου</i>					
2.	<i>Φοβάμαι ότι τα εμβόλια μπορεί να κάνουν κακό στο παιδί μου λόγω του Σακχαρώδη Διαβήτη</i>					
3.	<i>Προτιμώ το παιδί μου να περάσει μια παιδική αρρώστια παρά να εμβολιαστεί</i>					
4.	<i>Είμαι μπερδεμένος/η σχετικά με τα εμβόλια γιατί οι γιατροί έχουν αντίθετες γνώμες μεταξύ τους</i>					
5.	<i>Κάνω κάθε χρόνο στο παιδί μου το αντιγριπικό εμβόλιο</i>					
6.	<i>Έχω παραλείψει να κάνω κάποιο εμβόλιο στο παιδί μου λόγω του προβλήματος υγείας που αντιμετωπίζει</i>					

7. *Αν έχετε παραλείψει κάποιο εμβόλιο να αναφέρετε ποιο: ΟΧΙ*

8. *Για ποια αιτία έχετε παραλείψει κάποιο εμβόλιο;*

1: το παιδί δεν ένιωθε καλά

2: δεν ήθελε κάποιος από τους γονείς